

Interdisziplinäre Versorgung von Menschen mit Spina bifida

Ein Projekt mit dem Ziel: Selbstständigkeit

Maria Bürst
MVZ Klinikum Deggendorf GmbH

Patienten mit Spina bifida sind von Geburt an mit wesentlichen gesundheitlichen Problemen konfrontiert und benötigen die Versorgung durch zahlreiche medizinische Fachgebiete. Damit diese Kinder möglichst frühzeitig Selbstständigkeit erlangen, sind von Patienten, Angehörigen und medizinischem Personal große Anstrengungen erforderlich. Ziel des Qualitätszirkels „Spina Bifida Südbayern“ ist es, die Anstrengungen der einzelnen Fachdisziplinen sinnvoll zu koordinieren und damit die Versorgung dieser Patientengruppe in jedem Lebensalter auch auf dem Land sicherzustellen. Dazu treffen sich Spezialisten der Fachgebiete Neurologie, Orthopädie, Neurochirurgie, Urologie, Kinderchirurgie, Psychologie, Augenheilkunde und Nephrologie in regelmäßigen Abständen. Im Rahmen der Fallvorstellungen wird die Behandlung des jeweiligen Patienten von allen Beteiligten konstruktiv kritisch beleuchtet. Gemeinsam wird ein individualisiertes Konzept erarbeitet, das die weitere Betreuung des Patienten festlegt. Durch Absprachen zwischen den Fachgruppen hat sich die Effektivität der Therapie erhöht. Die Rückmeldungen von Angehörigen und Patienten sind ausgesprochen positiv. Die Patienten bzw. betreuenden Angehörigen suchen zunehmend alle Spezialisten in den nötigen Zeitintervallen auf. Gleichzeitig werden Patienten von den einzelnen Spezialisten frühzeitig bei den Kollegen vorgestellt.

In seinem räumlichen und sozialen Umfeld möglichst selbstbestimmt, unabhängig und gesund zu leben ist das Ziel eines jeden Menschen, speziell auch von Menschen mit einem oder mehreren Handicaps. Patienten mit Spina bifida leiden an einer Rückenmarks- und Wirbelsäulenfehlbildung mit unterschiedlicher Auswirkung auf Harnblase, Darm und Motorik der unteren Extremitäten, abhängig von der Lähmungshöhe. Zusätzlich liegt meist ein shuntpflichtiger Hydrozephalus internus und eine Arnold-Chiari-II-Malformation vor.

Leider bedeutet jedoch die Fähigkeit zu gehen noch keine Unabhängigkeit. Selbst Patienten mit sakralem Lähmungsniveau mit guter Muskelkraft im Hüftbereich benötigen mitunter Hilfe in der Mobilität und beim Blasen- und Darmmanagement. Unser Gesundheitswesen hat keine Strukturen, um diese Patienten im Erwachsenenalter – speziell wenn sie auf die Hilfe von Betreuungspersonen angewiesen sind – zu versorgen.

Damit diese Kinder möglichst frühzeitig Selbstständigkeit erlangen, sind von Patienten, Angehörigen und medizinischem Personal große Anstrengungen erforderlich, insbesondere in einem ländlich strukturierten Gebiet wie Bayern. Die Spezialisten der einzelnen Fachgebiete arbeiten an unterschiedlichen Kliniken an räumlich mitunter weit entfernten Standorten.

Ziel unseres Projektes ist es, die Einzelanstrengungen sinnvoll zu koordinieren und damit die Versorgung dieser Patientengruppe in jedem Lebensalter auch auf dem Land sicherzustellen.

Problemstellung

Patienten mit Spina bifida sind von Geburt an mit wesentlichen gesundheitlichen Problemen konfrontiert und benötigen die Versorgung durch zahlreiche medizinische Fachgebiete:

- Kinderneurologie (mit Einbindung in ein sozialpädiatrisches Zentrum)
- Orthopädie/Kinderorthopädie



Bild: Dr. Maria Bürst, Deggendorf

- Neurochirurgie
- Urologie
- Kinderchirurgie
- Psychologie
- Augenheilkunde
- Kinderneurologie.

Dabei müssen die oben genannten Spezialisten in regelmäßigen Abständen kontaktiert werden. Jeder Arzt ist in seinem Gebiet primärer Ansprechpartner für die jeweiligen gesundheitlichen Fragen. Die Forderung, dass sich die Spezialisten untereinander austauschen, liegt somit auf der Hand. Speziell im ländlichen Raum sind die Spezialisten an unterschiedlichen Standorten verteilt anzutreffen.

Lösungsansatz

Aus diesem Grund wurde der Qualitätszirkel „Spina Bifida Südbayern“ gegründet. Dieser betreut Patienten im Gebiet von Bayreuth über Erlangen, München, Passau Deggendorf, Regensburg bis Augsburg. Sobald Patienten mit Spina bifida bei einem Mitglied des Zirkels vorstellig werden, spricht der Arzt diese gezielt auf die Versorgung in den erforderlichen Fachdisziplinen an. Auf Wunsch werden die Patienten dann an einen entsprechenden Kollegen vermittelt, dies mitunter auch nur zur Einholung einer zweiten Meinung. Schwierige Verläufe werden in einem einmal im Quartal stattfindenden Treffen fachübergreifend vorgestellt. Durch die Koordination der medizinischen Fachgebiete wird schließlich ein Therapieplan erstellt. Zusätzlich wird bei jedem Treffen ein medizinisches Themengebiet ausführlich besprochen, sodass die einzelnen Ärzte die Vorgehensweise der Kollegen kennen.

Ergebnisse

Das Projekt wird seit seiner Gründung im November 2008 kontinuierlich durchgeführt. Bislang fanden 8 Sitzungen des interdisziplinären Teams statt.

Im Rahmen von Impulsvorträgen mit anschließender Diskussion wurden bisher folgende Themen behandelt:

- Bericht über das Treffen der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) in Fulda
- Endokrinologische Probleme bei Patienten mit Spina bifida
- Übergewicht bei Spina bifida
- Probleme des ventrikuloperitonealen Shunts
- Urologische Diagnostik bei Kindern mit Spina bifida
- Orthopädische Probleme bei Patienten mit Spina bifida
- Darmmanagement bei Patienten mit Spina bifida.

Im Rahmen der Fallvorstellungen wird die Behandlung des jeweiligen Patienten von allen Beteiligten konstruktiv kritisch beleuchtet. Gemeinsam wird ein individualisiertes Konzept erarbeitet, das die weitere Betreuung des Patienten festlegt.

Absprachen zwischen den Fachgruppen erhöhen die Effektivität der Therapie. Die Rückmeldungen von Angehörigen und Patienten sind ausgesprochen positiv. Die Patienten bzw. betreuenden Angehörigen suchen zunehmend alle Spezialisten in den nötigen Zeitintervallen auf. Gleichzeitig werden Patienten von den einzelnen Spezialisten frühzeitig bei den Kollegen vorgestellt.

Der ehrenamtliche Aufwand für das bislang als Pilotprojekt konzipierte interdisziplinäre Vorgehen ist groß. Alle Beteiligten leisten ihren Beitrag in den Teamsitzungen ehrenamtlich. Der Aufwand lohnt sich jedoch und das Team ist über die Jahre personell gewachsen. Dies liegt vor allem

Die Mitglieder des interdisziplinären Teams „Spina Bifida“:

- Dr. med. Almut Hirsch, FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, SPZ FAU Erlangen-Nürnberg
- Dr. med. Angelika Aisch, FÄ Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie, SPZ Regensburg
- Dr. med. Christian Schropp, FA Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie, SPZ Passau
- Dr. med. Eckhard Schmid, FA Kinderchirurgie, St. Hedwigs Klinik Regensburg
- Dr. med. Elisabeth Strehl, FÄ Kinder- und Jugendmedizin, SPZ FAU Erlangen-Nürnberg
- Dr. med. Fritz Neumeier, FA Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Deggendorf
- Dr. med. Vera Geyer, FÄ Urologie, St. Hedwigs Klinik Regensburg
- Dr. med. Johannes Urban, FA Kinder- und Jugendmedizin, Kinderneurologie, Kinderklinik Josefinum, Augsburg
- Prof. Dr. med. Maximilian Stehr, FA für Kinderchirurgie, LMU München
- Dr. med. Monika Friedrich, FÄ Neurochirurgie, Universität Regensburg
- PD Dr. med. Rainer Abel, FA für Orthopädie, Kinderorthopädie, Klinikum Hohe Warte, Bayreuth
- Dr. psych. Sonja Engler-Plörer, Psychologie, SPZ Passau
- Dr. med. Wolfgang Wittmann, FA für Kinder- und Jugendmedizin, SPZ Regensburg
- Dr. med. Thomas Leis, FA Kinder- und Jugendmedizin, SPZ FAU Erlangen-Nürnberg
- Dr. med. Maria Bürst, FÄ Urologie, spez. urologische Chirurgie und Allgemeinmedizin, MVZ Klinikum Deggendorf GmbH

daran, dass die Zusammenarbeit der verschiedenen Fachgruppen für alle Beteiligten ausgesprochen bereichernd ist. Die Abstimmung der einzelnen therapeutischen Maßnahmen im jeweiligen Fachgebiet scheint dem Ziel einer guten medizinischen Versorgung der Patienten mit Spina bifida zuträglich zu sein.

Festzuhalten ist aufgrund der mündlichen Evaluation, dass Patienten und Angehörige von den Erfolgen der gemeinsamen Arbeit profitieren. Mehrere Patienten, die bislang nicht in sozialpädiatrischen Zentren versorgt wurden, konnten eingebunden werden. Das Team selbst konnte durch den Austausch im Rahmen der regelmäßigen Treffen die eigenen therapeutischen Maßnahmen durch Kooperation optimieren und die Arbeitsweise der anderen Fachdisziplinen kennen lernen. Damit wird dem Patienten gegenüber eine Sprache gesprochen. Wurde vor Beginn des Projektes vom einzelnen Therapeuten nur der eigene Fachbereich betrachtet, hat sich durch das gemeinsame Projekt der Blick auch für andere Ansätze deutlich geöffnet. Der durch die regelmäßigen Treffen vereinfachte Zugang zu den übrigen Fachgebieten hat allen Beteiligten, Patienten, Angehörigen und Therapeuten einen spürbaren Gewinn gebracht.

Ausblick

Eine interdisziplinär strukturierte Betreuung von Patienten mit zahlreichen Handicaps hat gute Chancen, langfristig zu bestehen. Künftig ist die Überprüfung der festgelegten Therapiekonzepte geplant.

Speziell für Erwachsene mit Spina bifida gibt es wenig Unterstützung in unserem Gesundheitssystem. Eine Betreuung in sozialpädiatrischen Zentren ist nur in Ausnahmefällen möglich. Die Belastung der Krankheit wird mit dem Alter der Patienten nicht kleiner. Jedes Problem, das in der Kindheit nicht gelöst wurde, ist im Erwachsenenalter schwieriger zu lösen.

Unsere Gruppe wird unabhängig von der weiteren Entwicklung im Gesundheitswesen die Arbeit hoch motiviert weiterführen und sich auch speziell den Herausforderungen der Krankheit Spina bifida bei Erwachsenen annehmen. Durch die Möglichkeit, die Krankheitsverläufe der erwachsen gewordenen Patienten im Team weiterhin zu besprechen, ist die Weiterbetreuung dieser Patienten über die Kindheit hinaus sichergestellt.

Interdisciplinary care of spina bifida persons – A project aiming at independence

Spina bifida patients are confronted by essential problems of health from birth and are in need of care throughout many medical specialties. To impart independence to these children as early as ever possible, great demands are made on the patients, relatives and on the involved medical personnel. It is the aim of the "Quality Circle Spina Bifida Southern Bavaria" to meaningfully co-ordinate the efforts made by the individual faculties of experts and thus to safeguard adequate care for every age bracket of this group of patients even if they are countryside dwellers. With this aim in mind there are regular „get-togethers“ of expert specialists in neurology, orthopedics, neurosurgery, urology, infant surgery, psychology, ophthalmology and nephrology.

All the involved specialists constructively consider each particular case. An individualised concept is arrived at by mutual consent elaborating the course of further treatment. This mutual consultation has increased therapeutic effectivity. Feedback from family members and patients is expressly positive. Patients and/or family members regularly approach all specialists within the adequate intervals of time. At the same time, patients are presented early by specialists to their competent colleagues.

Key words

Spina bifida – inter-disciplinary care – qualified circle of experts – countryside – case presentation



Korrespondenz

Dr. Maria Bürst
Moderatorin des Qualitätszirkels
„Spina Bifida“
MVZ Klinikum Deggendorf GmbH
Perlasbergerstr. 41
94469 Deggendorf