

Querschnittlähmung (QSL) im Kindes- und Jugendalter: Zukunftsperspektiven für Schule, Ausbildung, Beruf und Familie

15. Tagung Außerklinische Beatmung Kinder und Kleinkinder / Ulm Seligweiler 18.- 19.10.2019



S. Hirschfeld, Querschnittgelähmtenzentrum, BG Klinikum Hamburg

Erklärung zu Interessenkonflikten

**Hiermit erkläre ich, dass zu den Inhalten
des Vortrages sowie mit den Veranstaltern
und Sponsoren
keine Interessenkonflikte vorliegen.**

Struktur:

1. Einleitung / Versorgungsstrukturen
2. Ätiologie/Statistik
3. Besonderheiten in der Rehabilitation im Vergleich zu adulten Patienten
4. Ergebnisse
5. Take-home-Messages

Definition „Jugendalter“:

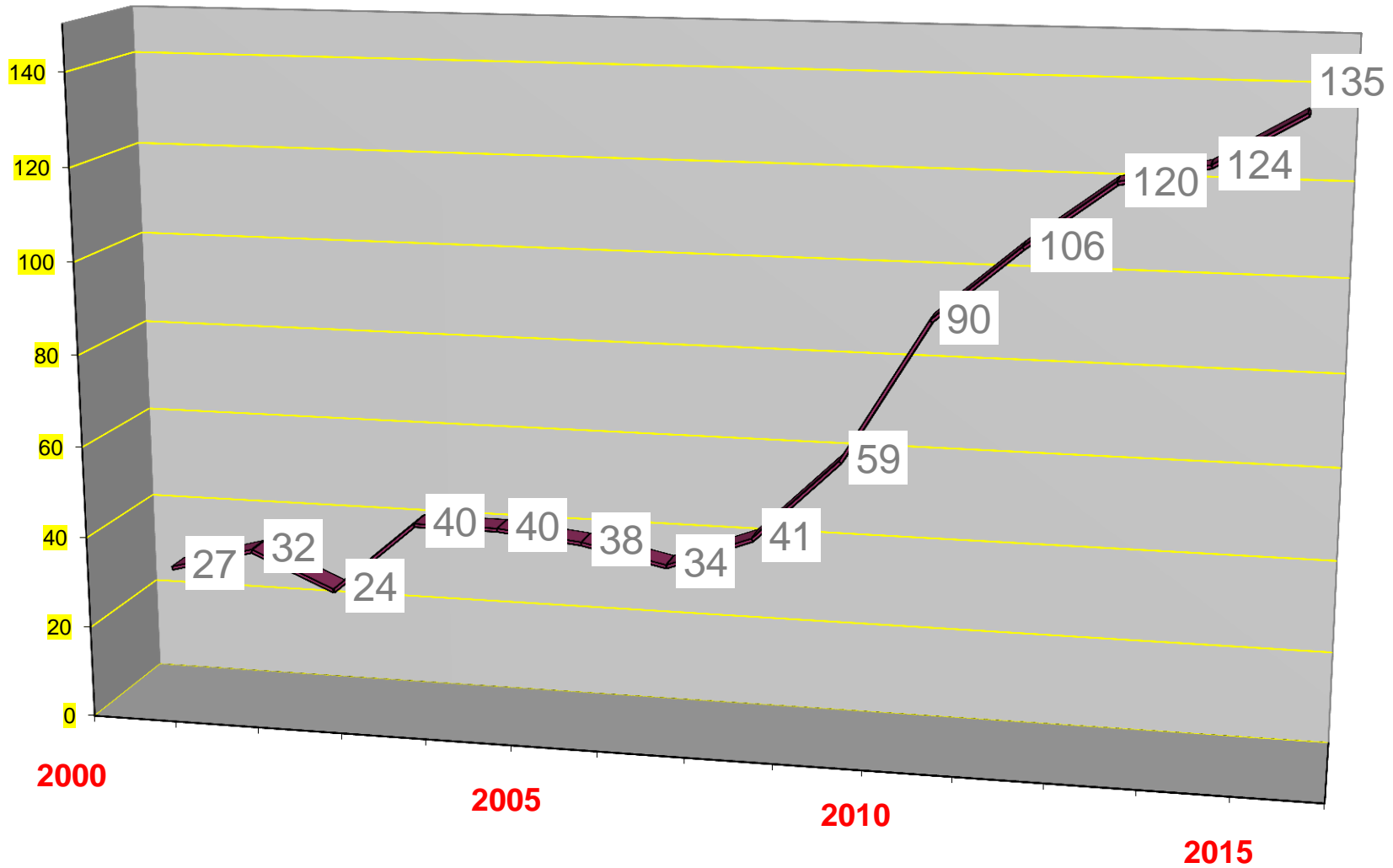
„Als Jugendalter oder Adoleszenz bezeichnet man in der Entwicklungspsychologie in der Regel jenen Altersabschnitt, der sich an die späte Kindheit anschließt und die Altersspanne vom vollendeten 14. Lebensjahr bis zum Erwachsenenalter umfasst. Die untere Altersgrenze wird jedoch nicht einheitlich gehandhabt, denn vom Jugendalter wird auch gelegentlich ab dem vollendeten 12. Lebensjahr oder mit dem Eintritt der Pubertät gesprochen“

Einteilung nach ASIA (AIS) der American Spinal Injury Association seit 1992

- A= **komplett**, weil ohne S4-S5 Funktionen
- B= **inkomplett**, aber ohne motorische Funktionen (Ausnahme sog. drei Übergangsegmente unter dem Lähmungsniveau)
- C= **inkomplett**, und mehr als 50% der Kennmuskelwerte unterhalb des Lähmungsniveaus sind $KG < 3$
- D= **inkomplett**, und mehr als 50% der Kennmuskelwerte unterhalb des Lähmungsniveaus sind $KG \geq 3$
- E= Keine Ausfälle

Ätiologie/Statistik

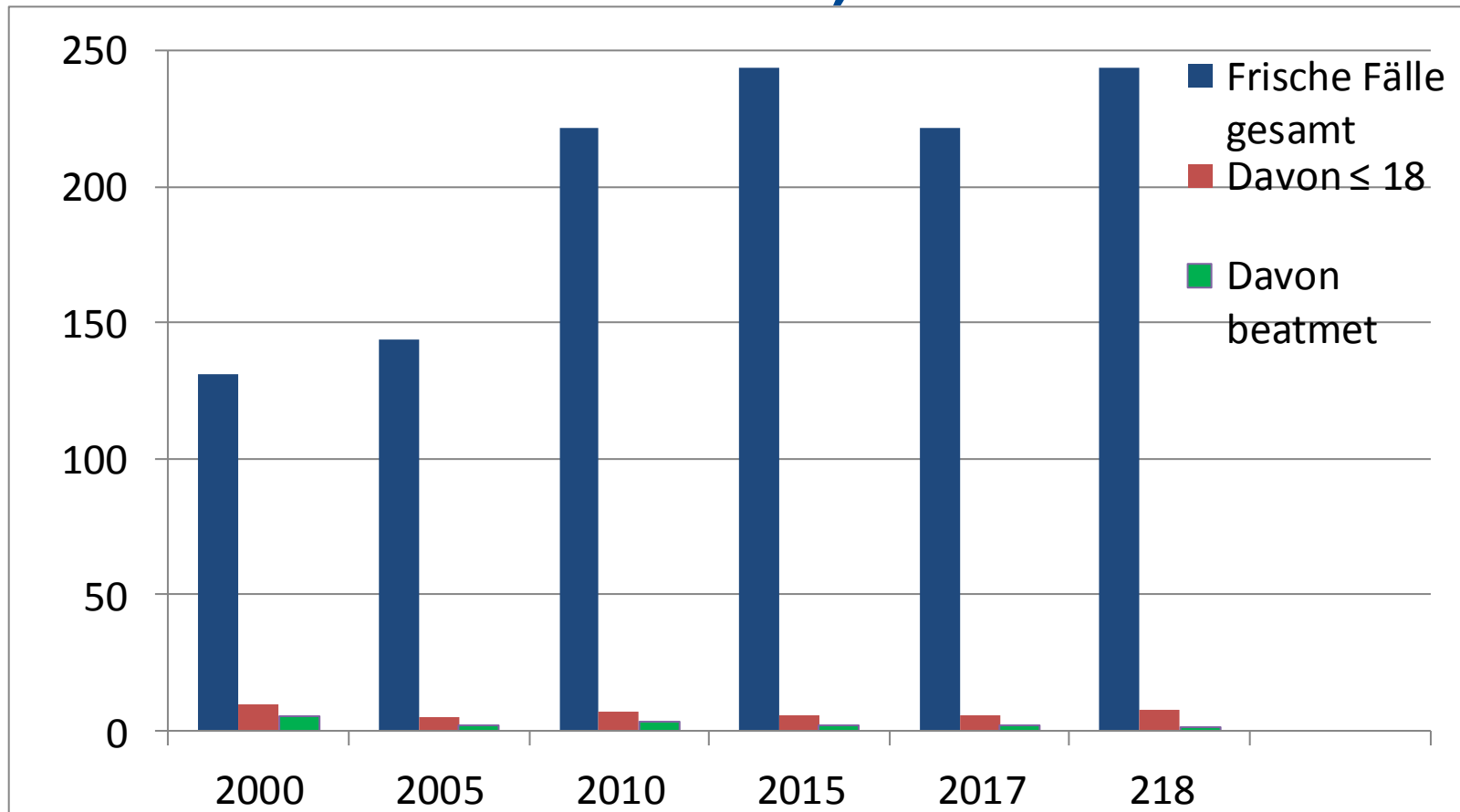
Inzidenz langzeitbeatmete Tetraplegiker in Deutschland:



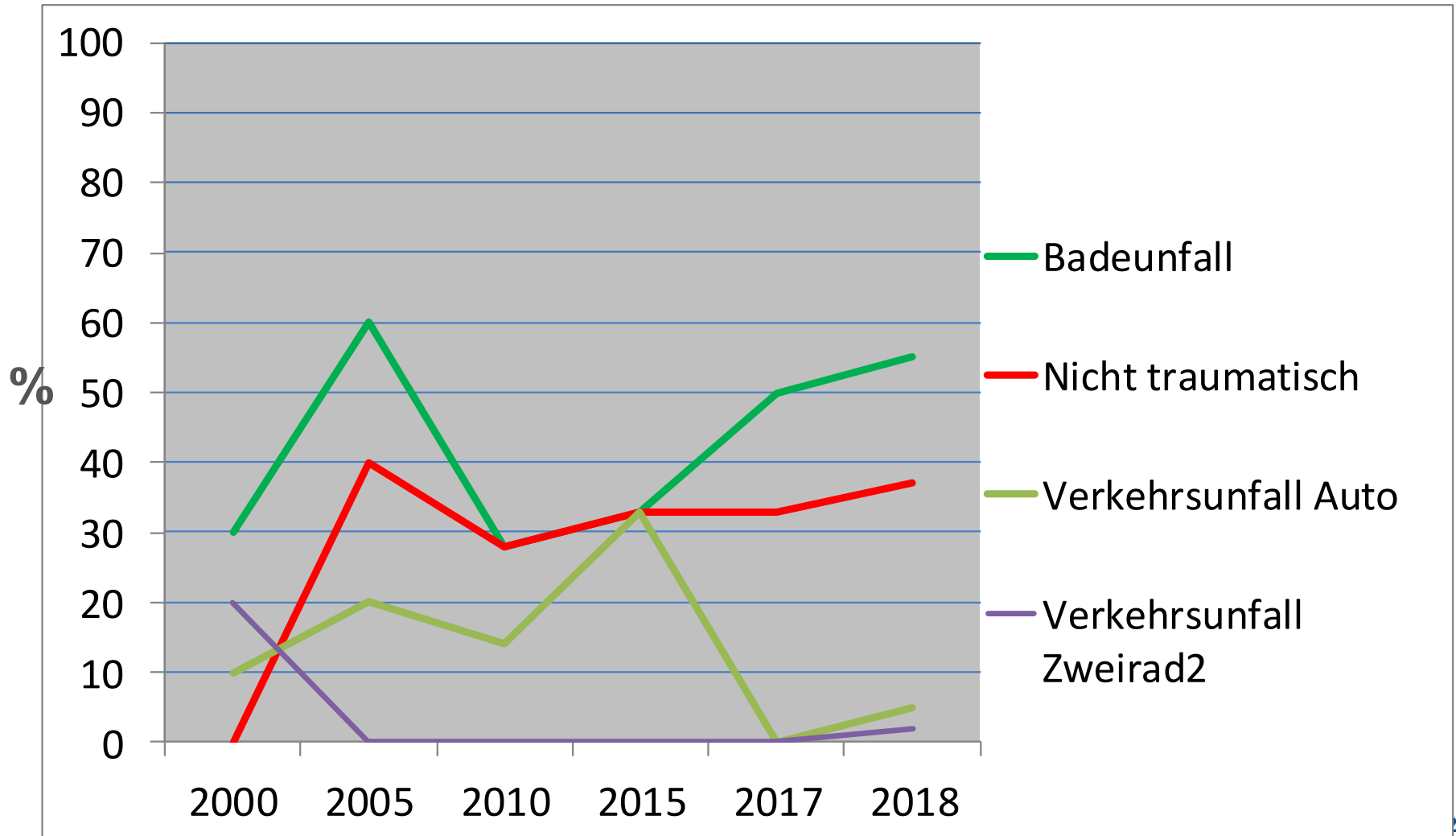
Durchschnittsalter Frische Fälle QZ BUK Hamburg



Anteil der Kinder und Jugendlichen (absolute Zahlen):



Ätiologie QSL bis 18 Jahre:



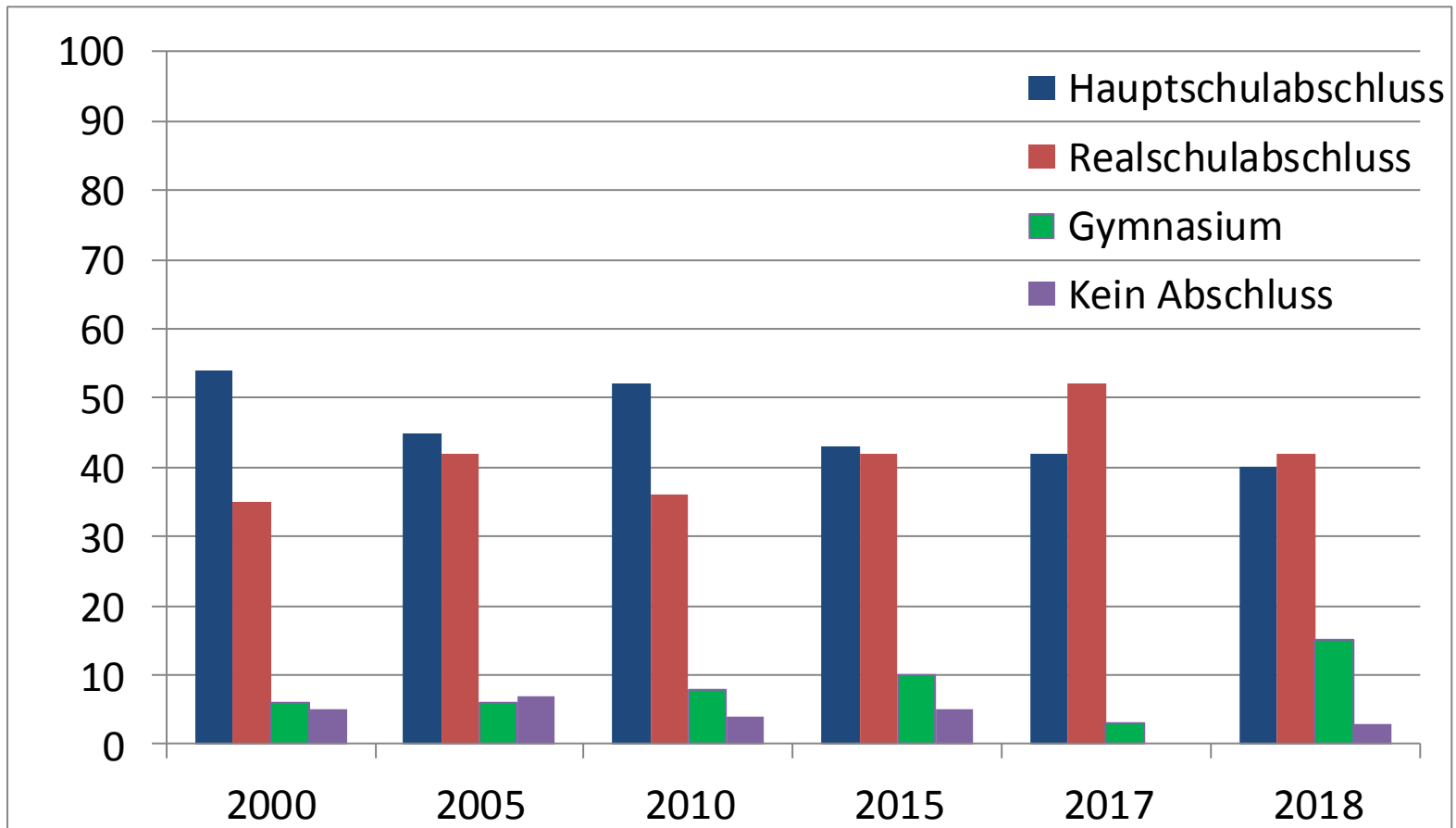
Besonderheiten in der Rehabilitation im Vergleich zu adulten Patienten

Worauf muss im Besonderen geachtet werden

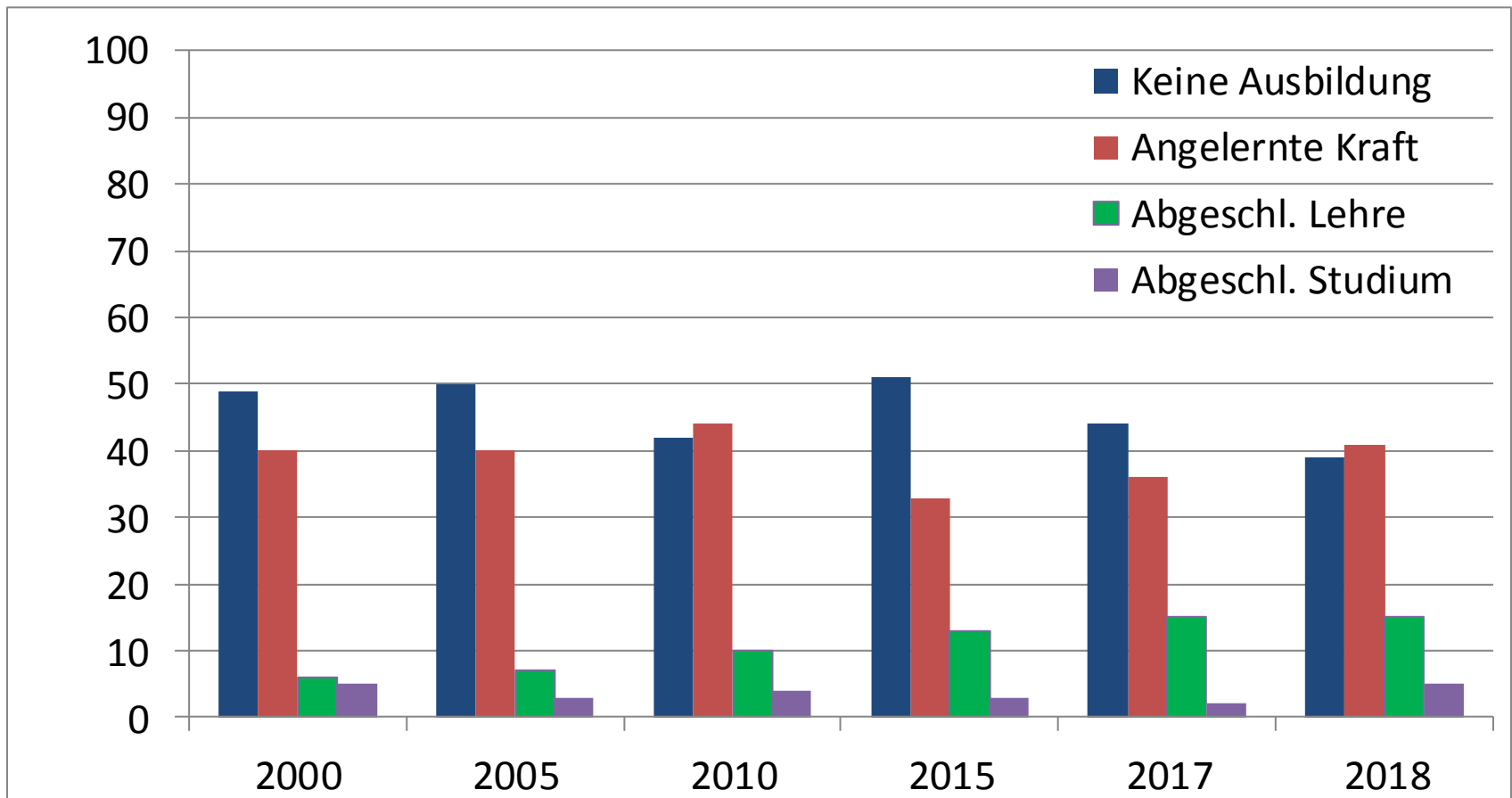
- Erhöhte Pflegedichte
- Erhöhte Pflegebelastung
- Persönlichkeitsadäquate Umgebung schaffen
- Räumliche Herausforderungen
- Zukunftsperspektiven schaffen
- Bisherige Entwicklung berücksichtigen
- Soziale Umgebungsverhältnisse einbinden
- Ggf. „Entwurzelungen“ einplanen
- Lebenslange Nachsorge berücksichtigen
- Berufsberatung/Umschulung

Ergebnisse

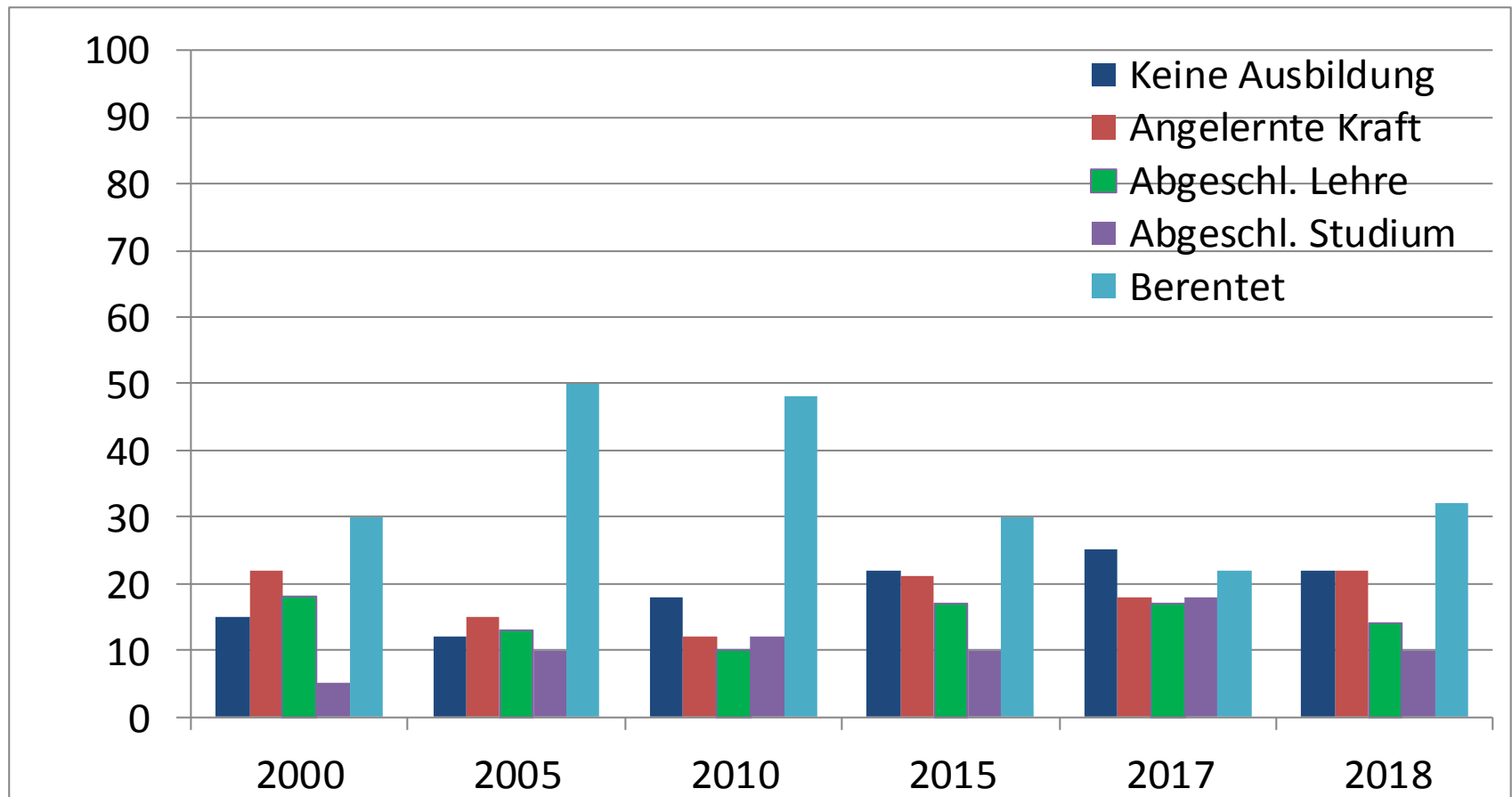
Anteil der Schulabschlüsse:



Ausbildungen/Berufe:



Beschäftigungsquote:

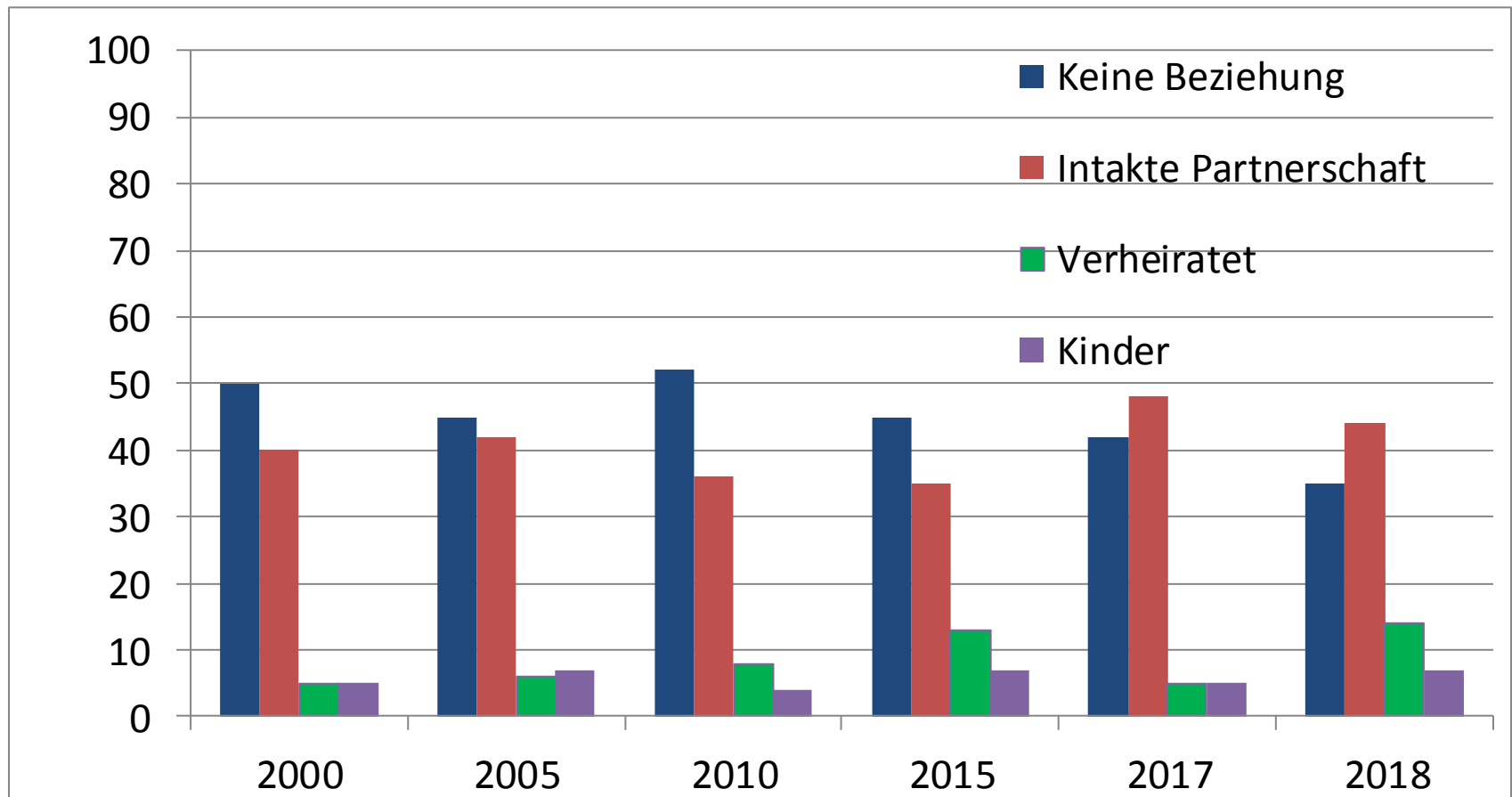


Ergänzungen Ausbildungen/Beruf:

- Anteil ohne Ausbildung nimmt ab, dies wahrscheinlich zu Gunsten angelernter und Lehr- Ausbildungen
- Im Regelfall handelt es sich um kaufmännische Ausbildungen
- Der Studienanteil ist signifikant erhöht für das Fach Medizin
- Keine Ausbildung ist aber anscheinend immer noch „eine Alternative“ - Dieses sind zumeist Tetraplegiker/-paretiker
- In Anstellung befindliche Betroffene arbeiten zumeist in Teilzeit
- Berenteter Anteil nur schwer erhebbar, scheint leicht zu sinken
- Bei dem erhebbaren Anteil der Rentner ist der Anteil „bglich“ Versicherter signifikant erhöht
- Beatmete Patienten haben im Regelfall KEINE Ausbildung und arbeiten NICHT!
- Letztlich: Je höher die Lähmung, desto niedriger der Ausbildungs- und Arbeitsanteil

Beziehungsstatus/Familie

Entwicklung von Beziehungsstatus/Familie nach QSL Eintritt:



Ergänzungen Beziehungsstatus/Familie:

- Die meisten ehem. Patienten haben Schwierigkeiten einen passenden Partner zu finden
- Beziehungen mit ebenfalls betroffenen Menschen sind selten
- Als Hauptschwierigkeit für Männer wird die veränderte Sexualität angegeben
- Als Hauptschwierigkeit für Frauen wird die Belastung (Beruf/Familie) und mangelnde Kommunikation angegeben
- Kinderwunsch Betroffener ist bei Frauen ausgeprägter und „leichter“ umzusetzen (Stichwort „Samengewinnung“)
- Dating-Plattformen werden häufig genutzt (oft unter Verschweigen der Behinderung)
- Scheidungsrate nach post-QSL-Heirat signifikant geringer (ca. 30%)
- Je länger eine Beziehung dauert, desto weniger spielt bei einer Trennung die Behinderung eine Rolle

Ergänzungen Beziehungsstatus/Familie:

- Auch hier gilt: Je höher die QSL desto weniger Beziehungen und desto höher die Belastung aufgrund medizinischer Einschränkungen, z.B. Krankenhausaufenthalte; Verantwortung des nicht betroffenen Partners im Umgang mit Beatmung; Schaffung von einer Intimspähre
- Gerade bei Kinderwunsch von männlichen Betroffenen ist die Sexual- und neurourologische Beratung **UNABDINGBAR** (Stichworte: Autonome Dysreflexie; Ejakulationshemmung)
- Ein sehr offener Umgang mit Krankheit und Sterben zeichnet die meisten Beziehungen aus
- Je länger und bezogen auf das Lebensalter früher die QSL besteht/eintritt, desto häufiger ist ein intakter Beziehungsstatus zu beobachten

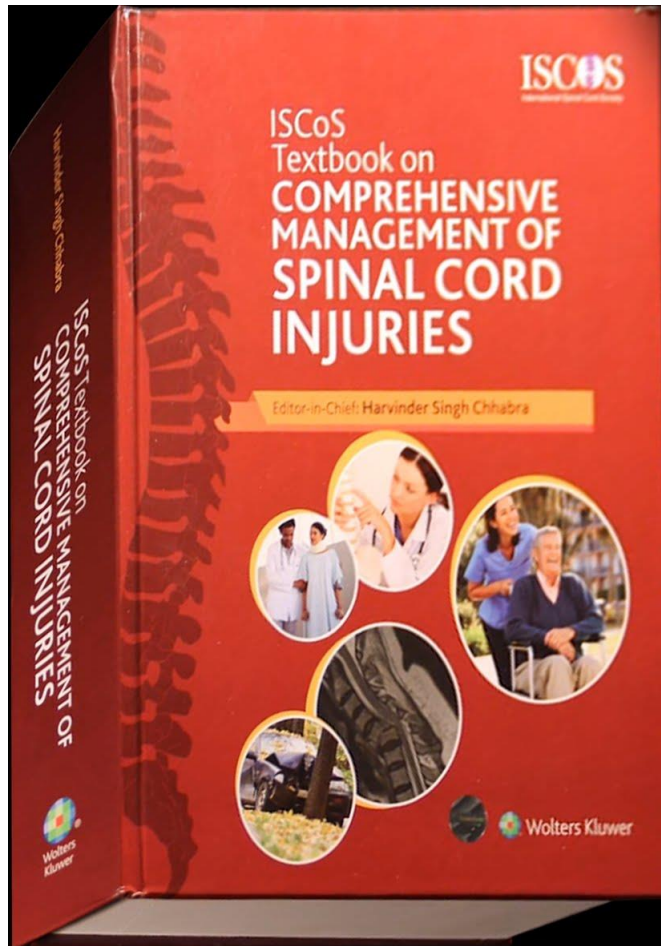
Zusammenfassung

- Die Datenlage über die außerklinischen Verläufe nach der Erstbehandlung ist dünn und erfolgt nahezu ausnahmslos über die Querschnittszentren und die Institutsambulanzen
- Schulabschlüsse sind die Regel, Berufsabschlüsse nicht
- „Angelernte“ Berufe werden häufig ausgeübt ODER keine Ausbildung angestrebt/möglich
- Ausgeübte Berufe werden zumeist in Teilzeit absolviert
- „Arbeitslos“ ist selten, dafür „berentet“ häufig
- Ein abgeschlossenes Studium sichert KEINEN Arbeitsplatz
- Je höher die QSL, desto häufiger berentet
- Je „bglicher“ desto häufiger berentet
- Partnerschaften finden sich schwerer, „halten“ dafür dann länger
- Kinderquote ist im Verhältnis zur Gesamtpopulation niedrig

Zusammenfassung

- Je höher die gesundheitliche Beschränkung, desto isolierter das Leben und desto häufiger die Berentung
- Ein hoher Aufwand an Intensivpflege bedeutet statistisch eine signifikante Minderbeschäftigung
- Somit ist eine erfolgreiche Inklusion erheblich von dem Grad der Beeinträchtigung abhängig
- Primärpersönlichkeit bestimmt also auch, aber nicht nur den Karriere und Lebensweg
- Belastungsgrenzen z.B. innerhalb eines Betriebes bestimmen die Chance auf einen Arbeitsvertrag
- Zumeist finden sich viele Betroffene in behördenähnlichen Strukturen wieder (z.B. Ämter, Körperschaften)
- Je früher der Eintritt einer QSL, desto selbstverständlicher wird das Leben mit der Beeinträchtigung, unabhängig von der Höhe





ISCoS Text Book on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries

Herausgegeben im Juni
2015 von der
International Spinal
Cord Society (ISCoS)

DANKE für Ihre Aufmerksamkeit