

The background of the slide is filled with numerous light gray silhouettes of people with various disabilities. These include individuals using wheelchairs, canes, and crutches, as well as people performing physical activities like jumping, running, and playing a ball. The silhouettes are scattered across the top and bottom of the slide, framing the central text.

Wenn aus betroffenen Kindern Erwachsene werden

Die **Transition bei Spina-bifida-Patienten** bezeichnet den geplanten Übergang von der kinderzentrierten Versorgung in die Erwachsenenmedizin sowie den Wechsel in ein möglichst selbstbestimmtes Erwachsenenleben.

Sie ist ein besonders wichtiger Prozess, da Spina bifida eine lebenslange, mehrere Organsysteme betreffende Erkrankung ist.

Ziele der Transition

Kontinuierliche medizinische Versorgung ohne Versorgungslücken

Förderung von Selbstständigkeit und Selbstmanagement

Erhalt von Mobilität, Blasen- und Darmfunktion

Vermeidung von Komplikationen (z. B. Harnwegsinfekte, Dekubitus, Shunt-Probleme)

Vorbereitung auf Ausbildung, Beruf, Wohnen und Partnerschaft

Verbesserung der Lebensqualität im Erwachsenenalter

Aktuelle Leitlinien empfehlen, die Transition bereits im Alter von **12–14 Jahren** zu beginnen.

Der eigentliche Wechsel in die Erwachsenenmedizin erfolgt meist zwischen **18 und 21 Jahren**, abhängig von Gesundheitszustand, kognitiven Fähigkeiten und lokalen Versorgungsstrukturen

Wichtige Inhalte der Transition



„Six Core Elements of Health Care Transition“
(Got Transition)



1. Medizinische Selbstständigkeit

Jugendliche sollen schrittweise lernen

- ihre Diagnose zu verstehen
- Medikamente selbst einzunehmen
- Arzttermine zu vereinbaren
- Katheterisierung selbstständig durchzuführen
- Warnzeichen von Komplikationen zu erkennen
- einen Notfallplan zu kennen

2. Urologische Versorgung

Die urologische Betreuung bleibt auch im Erwachsenenalter zentral

- neurogene Blasenfunktionsstörung
- intermittierender Katheterismus
- Nierenfunktionskontrollen
- Inkontinenzmanagement
- Harnwegsinfekt-Prävention

Erwachsene mit Spina bifida benötigen weiterhin regelmäßige urologische Kontrollen!

3. Neurochirurgische Nachsorge

Überwachung von

- Hydrozephalus/Shunt-Funktion
- Tethered Cord Syndrom
- neurologischen Verschlechterungen
- Schmerzen und Sensibilitätsstörungen

Auch im Erwachsenenalter können neue neurologische Symptome auftreten, z.B. durch degenerative Wirbelsäulenprozesse (Bandscheibenvorfälle).



4. Mobilität und Rehabilitation

Regelmäßige Beurteilung von

- Gehfähigkeit
- Rollstuhlversorgung
- Orthesen
- Kontrakturen
- Schmerzsyndromen
- körperlicher Aktivität

Viele Erwachsene entwickeln andere funktionelle Probleme als im Kindesalter (→ degenerative Prozesse, Übergewicht).

5. Sexualität und Familienplanung

Häufig unterschätzt werden

- Sexualaufklärung
- Fertilität
- Schwangerschaftsberatung
- genetische Beratung
- hochdosierte Folsäure vor einer Schwangerschaft

Menschen mit Spina bifida können grundsätzlich Kinder bekommen, benötigen jedoch eine spezielle Beratung.

6. Bildung, Beruf und Wohnen

Die Transition umfasst nicht nur Medizin, sondern auch

- Schulabschluss
- Studium oder Ausbildung
- berufliche Rehabilitation
- Führerschein/Mobilität
- Assistenzbedarf
- selbstständiges Wohnen



Typische Probleme während der Transition

Viele Studien zeigen, dass junge Erwachsene mit Spina bifida nach dem Verlassen der Kinderklinik häufiger

- Arzttermine verpassen
- Versorgungslücken erleben
- stationär aufgenommen werden
- Schwierigkeiten bei der Suche nach Erwachsenenenspezialisten haben

Strukturierte Transition-Programme können diese Probleme deutlich reduzieren!

Erfolgsfaktoren

Besonders erfolgreich sind Programme mit

- festem Transitionsteam
- schriftlichem Transition-Plan
- medizinischer Zusammenfassung („Medical Summary“)
- gemeinsamen Terminen mit Kinder- und Erwachsenenmediziner*innen
- regelmäßiger Erfassung der Selbstständigkeit

Besonderheiten bei Erwachsenen mit Spina bifida

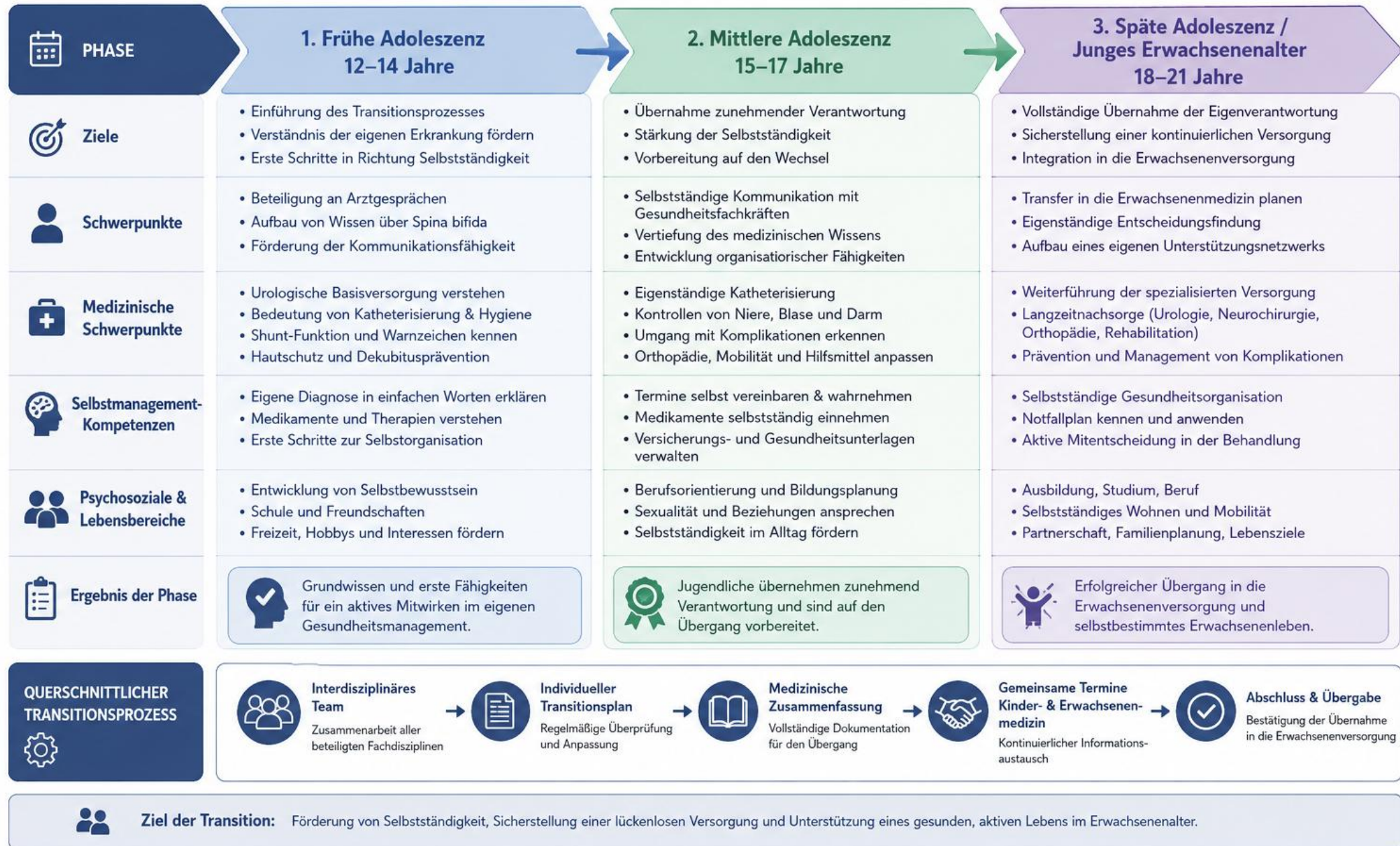
Die Lebenserwartung ist heute deutlich höher als früher; die Mehrheit der Betroffenen erreicht das höhere Erwachsenenalter. Daher gewinnen Themen wie

- chronische Schmerzen
- Nierenfunktion
- Adipositas
- psychische Gesundheit
- soziale Teilhabe
- Berufstätigkeit
- Alterungsprozesse bei Behinderung

zunehmend an Bedeutung.

Transitionsmodell für Jugendliche mit Spina bifida

Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung



**Lassen Sie uns gemeinsam
für verbesserte Strukturen
in der Transitionsmedizin kämpfen !**

