

„Kleine“ Patienten werden „groß“

Dr. med. Karin Hameister

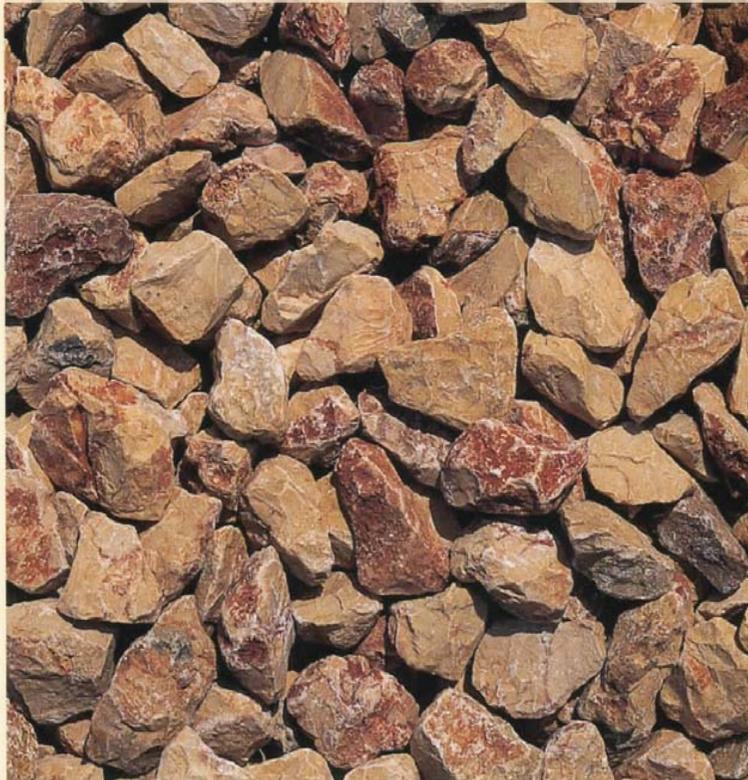
Fachklinik für Kinderneurologie und Sozialpädiatrie
mit Sozialpädiatrischem Zentrum

20.09.2014



Wir müssen das Loslassen lernen.
Es ist die große Lektion des Lebens.

Julie Schlosser



Fachklinik für Kinderneurologie
u. Pädiatrie Königsborn



Menschen wie Du und Wir

„Kleine“ Patienten werden „groß“

- Visite und Teamsitzung
- Struktur eines Sozialpädiatrischen Zentrums
- Transition aus Sicht eines Sozialpädiaters
- Probleme, Grenzen und Barrieren
- Voraussetzungen zum Gelingen

Marius , 16 Jahre

- Tuberöse Hirnsklerose
- Therapierefraktäre Epilepsie
- Intelligenzminderung
- Verhaltensauffälligkeiten

Anamnese

- Erstes von zwei Kindern
- gesunde Eltern
- Schwangerschaft und Geburt
unkompliziert
- Erste Krampfanfälle mit 6 Monaten
- BNS – symptomatisch
- Diagnose „Tuberöse Hirnsklerose“
- seit 2. Lj im SPZ

Therapie

- AED: Vit. B6, ST plus VPA, unter VPA im Rahmen eines hochfieberhaften Infektes mit GE Hepatopathie – Absetzen von VPA
- VGB wurde wegen NW nicht eingesetzt
- CBZ, OXC + LTG, LTG mono, LTG + LEV, LTG + TPM, LTG + ZON, LTG + VIM, LTG , Pregabalin
- Epilepsiechirurgische Diagnostik – zweimal negativ
- Implantation VNS 2008

Kindergarten/Schule

- Regelkindergarten
- 1. bis 4. Klasse Regelgrundschule mit I-Helfer und ATZ
- 5. Klasse Hauptschule, GU Lernen und I- Helfer
- Mittelstufe Förderschule für Geistige Entwicklung

Was beherrscht den Alltag...

- Motorische Unruhe
- Zwänge, Ängste, Tics
- Autismus
- Intelligenzminderung : fehlende Risikoeinschätzung, Distanzminderung
- Verhaltensstörung, impulsiv, eigensinnig, schnell erregbar
- Krampfanfälle werden von ihm selbst und den Eltern gut gemanagt

Annika , 12 Jahre

- Fokale symptomatische Epilepsie
mit sekundär generalisierten GM

Anamnese

- Bis zum 7. Lebensjahr gesund
- I. Grand-mal-Anfall mit 8 J.
- Monotherapie VPA
- Anfallsfreiheit!!
- 6. Klasse Realschule
- Kognitiv normal begabt
- Verhaltensauffälligkeiten mit aufmerksamkeitsuchendem Verhalten
- Tuberöse Hirnsklerose

Nils, 17 Jahre

- Fragiles- X-Syndrom
- Intelligenzminderung
- Verhaltensstörung
- Nicht trocken, HWI
- Lebt seit dem 12. LJ
in einer Intensiv- HPG
- ATZ, Kommunikations/
Sprachförderung, Neuroleptika

Alessandro, 14 Jahre

- Ehemaliges FG 28. SSW
- Trisomie 21
- Hydrocephalus int. mit Shunt
- Symptomatische Epilepsie
- Dystone CP
- Ernährungsstörung/ PEG
- Rollstuhlabhängig
- Selbstverletzende
Verhaltensweisen, Schreien

Alessandro, 14 Jahre

- Medikamentöse Umstellung
- Keine Sedierung
- Schlaf-Wach-Rhythmus
- Aktivierende Therapie
- Basale Stimulation
- Umgebungsanalyse
- Anreize gesetzt (VT)

Gemeinsamkeiten

- Neurologische oder genetische Grunderkrankung
- Medizinische Probleme: alle Organsysteme
- Zentrale Spastik, Epilepsie
- PEG, VNS, Shunt
- Intelligenzminderung
- Verhaltensstörung
- Selbst- und fremdgefährdendem Verhalten
- Eingeschränkte Selbstversorgung
- Eingeschränkte Autonomieentwicklung
-

Gemeinsamkeiten

- Impulskontrollstörung, Sachzerstörung, Selbst-/Fremdgefährdung sind oft Grund für medizinische Konsultationen und gefährden die Soziale Integration
- Unterscheiden von Symptom und Ursache, Einordnen von Aggression oder Übererregbarkeit in medizinischen, psychologischen, pädagogischen Kontext ist anspruchsvoll
- Diagnostik von psychischen Störungen und deren Therapie ist ohne differenzierte Kenntnisse des Syndroms schwer möglich
- Wichtiger Fakt für Teilhabe und QoL

Sozialpädiatrische Zentren

- ... sind ärztlich geleitete, spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Krankenversorgung zur Untersuchung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Erkrankungen, die Entwicklungsstörungen, körperliche, geistige und seelische Behinderungen zur Folge haben und zur Beeinträchtigung der Teilhabe der Betroffenen führen
- Arbeitsgrundlage § 119 SGB V

Besonderheit SPZ

- Interdisziplinarität und Multiprofessionalität
- Hoher Anteil an psychotherapeutischen/psychosozialen und rehabilitativen Interventionen
- Einbeziehung der Familie in die Therapie als konzeptioneller Schwerpunkt
- Organmedizinisch orientierte und medizinisch-technische Interventionen nicht im Vordergrund
- Kindheitslange Betreuung





MBS (Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie)

- Ganzheitliche Sichtweise, entsprechend dem bio-psycho-sozialen Modell
- Dimensionen der Entwicklungsbereiche werden beurteilt
- Kind wird mit seinen individuellen Voraussetzungen betrachtet und sein Lebensumfeld mit fördernden Ressourcen oder hemmenden Barrieren
- Die sozialpädiatrische Behandlungsplanung erfasst nicht einzelne Symptome, sondern die Lebenssituation des Kindes und seiner Familie in ihrer Gesamtheit.

MBS (Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie)

- Bereich **E** Entwicklung/Intelligenz
- Bereich **K** Körperlicher + neurologischer Befund
- Bereich **P** Psychischer Befund
- Bereich **S** Soziale Begleitumstände /
psychosozialer Hintergrund
- Bereich **A** Abklärung der Ätiologie
- Bereich **T** Teilhabe

„Kleine“ Patienten werden „groß“

Lebenslänglich SPZ ?

oder doch Transition

Transition

- Transition beinhaltet die geplante und gezielte Überführung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen vom Kinderarzt zum Erwachsenenmediziner
- Bedeutung für die Lebensperspektive

Zahlen

- Hochrechnungen: ca. 1,3 Millionen Kinder- und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen
- > 90 % der mit chronischen Erkrankungen geborenen Kinder werden das Erwachsenenalter erreichen
- SPZ- Strukturdatenerhebung 2012 , ca. 535.000 ÜBW / J
- 92,15 % jünger als 15 Jahre
- nur 6,6 % sind 15 – 18 Jahre
- 1,25 % über 18 Jahre – junge Erwachsene mit komplexen und seltenen Erkrankung

Voraussetzung für eine gelingende Transition

- Familiäre Unterstützung und erlebte Autonomie im häuslichen Umfeld als Schutzfaktoren
- Einbeziehung der Familie
- Dreiseitige Verständigung zwischen Patient – Eltern – Arzt mit Betonung der Eigenverantwortung
- Kooperation zwischen Pädiater und Erwachsenenmediziner
- Multidimensionale Versorgung, Einbindung von Schule, Werkstatt, Wohnen ...

Barriere: Erwachsenenmediziner

- „Seltene Erkrankungen“ fehlendes Wissen über Ursachen, Symptome, Behandlungsmethoden seltener Erkrankungen
- Regionale Unterschiede
- Weite Wege, kein barrierefreier Zugang
- Aufwändige Betreuung wird abgelehnt
- Keine Therapie unter einem Dach
- Kein multiprofessionelles Team
- keine Zeit
- Fehlende Sensitivität für entwicklungspsychologische Aspekte

Barriere: Kinderarzt

- kann schwer „loslassen“
- Übergabe ohne Vorbereitung
- Fängt viel zu spät an
- Rigide Altersgrenze
- Kommunikationsstil / Autonomie
- Starke Bindung zwischen Kinderarzt und Familie

Barriere: Eltern

- Angst vor Veränderungen
- Experten in eigener Sache
- Starke Bindung zwischen Kinderarzt und Familie
- Verarbeitungsprozess nicht abgeschlossen
- Überprotektion
- Bevormundung
- Trauen den Jugendlichen wenig zu,
z.B. eigenständige Therapieverantwortung
- Fixierte Rollen „...bleibt ja ein Kind“

Barriere: Jugendlicher

- Adoleszenz
- Schwierige Lebensphase: Identitätsfindung, Rollenverständnis...
- Bewältigung vieler neuer Aufgaben und Anforderungen
- ...gelingt besser, wenn Erziehung und Resilienz positive Voraussetzungen geschaffen haben
- ...schlechter, wenn es fehlt
- ...andere Risiken hinzukommen, wie chronische Erkrankung/ Behinderung

Adoleszenz

- Jugendliche mit Behinderungen brauchen manchmal länger
- Zusätzliche Bewältigung ihres Handicaps
- Überbehütung
- Sehr angepasstes Reaktionsmuster
- Gleichen Wunsch nach Autonomie und Selbstständigkeit
- Zwiespalt zwischen dem Wunsch nach Hilfe und der Überwindung, Hilfe zu akzeptieren, die aus Sicht des Jugendlichen einen Verlust der Selbstständigkeit bedeutet

Adoleszenz

- Oppositionelles Verhalten, Verweigerung
- Kritisches Hinterfragen der Standards der Erwachsenenwelt
- Ausblenden negativer Folgen
- Dysfunktionelle Verarbeitungsstrategien
- Verschlechterung somatischer Erkrankungen

Adoleszenz mit geistiger Behinderung

- Häufigere medizinische Morbidität (Epilepsien, psychische Erkrankungen, syndromspezifische Probleme...)
- Verhaltensphänotypen
- Kommunikationsprobleme
- Begrenzte Autonomieentwicklung
- Teilhabebarrieren: Wohnung, Ausbildung/Beschäftigung, Partnerschaft, ...

Barriere: Kostenträger

- Administrative Hürden
- Finanzielle Restriktionen
- Zulassungsausschüsse
- Persönliche Ermächtigungen
- Einzelanträge
- Krankenkasse und SHT

Anforderungen an die Player im System

- Problembewusstsein
- Kommunikation und Wertschätzung
- Gegenseitigkeit und Rückmeldung
- Bidirektionaler Austausch
- Konstante Ansprechpartner und Kümmerer
- Meinungsbildung im Team
- Gemeinsame Meinung nach außen vertreten

Literatur

- Bode H: Wenn Kinder erwachsen werden. Rückschritte statt Fortschritte. Gasteditorial in: Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung 4, 5-7, 2007
- Bode H: Versorgungssituation im Übergang vom Jugend- zum Erwachsenenalter. Stellungnahme des Vorstandes der DGSPJ zur Übergangsversorgung (transitional care). <http://www.dgspj.de/pdfs/Stellungnahme-Uebergangsversorgung.pdf>
- Kraus de Camargo O: Übergang vom Jugendlichen ins Erwachsenenalter – Neue Zukunftsoptionen auch für die Sozialpädiatrie. Kinderärztliche Praxis 79, 374-376, 2008
- AAP, AAFR et al. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults with Special Health Care Needs. Pediatrics 111;1304-6, 2002
- Kelly AM et al: Implementing Transitions for Youth with Complex Chronic Conditions using the Medical Home Model. Pediatrics 110, 1322-2, 2002