

ermittierende Langzeitversorgung in der iatrische Palliativmedizin!

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



6. Int. Synter Palliativtage

Demographie – lebenslimitierender Erkrankungen in Deutschland

Alle Kinder in Deutschland

> 20 Jahre ca. 15 Millionen

Lebenslimitierende Erkrankungen

Prävalenz

- 32/10.000 (0-19 Jahre) = **ca. 50.000**

Mortalität

- 1- 3,6/10.000 (0-19 Jahre) = **1.500 bis 3.500**
davon 550 an Krebs

Gruppe 1 – Lebensbedrohliche Erkrankungen...

Für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch sagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.

Krebs, irreversibles Organversagen, Frühgeburtlichkeit

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



Gruppe 2 – Erkrankungen, die sicher frühzeitig zum Tode führen

Die Phasen intensiver Therapien haben eine
Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten
im täglichen Leben zum Ziel.

Zystische Fibrose, „gutartiger“ Hirntumor, Muskeldystrophie

Gruppe 3 – fortschreitende Erkrankungen und heilende Therapiemöglichkeiten

Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich
auf viele Jahre.

MPS, **Adrenoleukodystrophie (Keno)**

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke

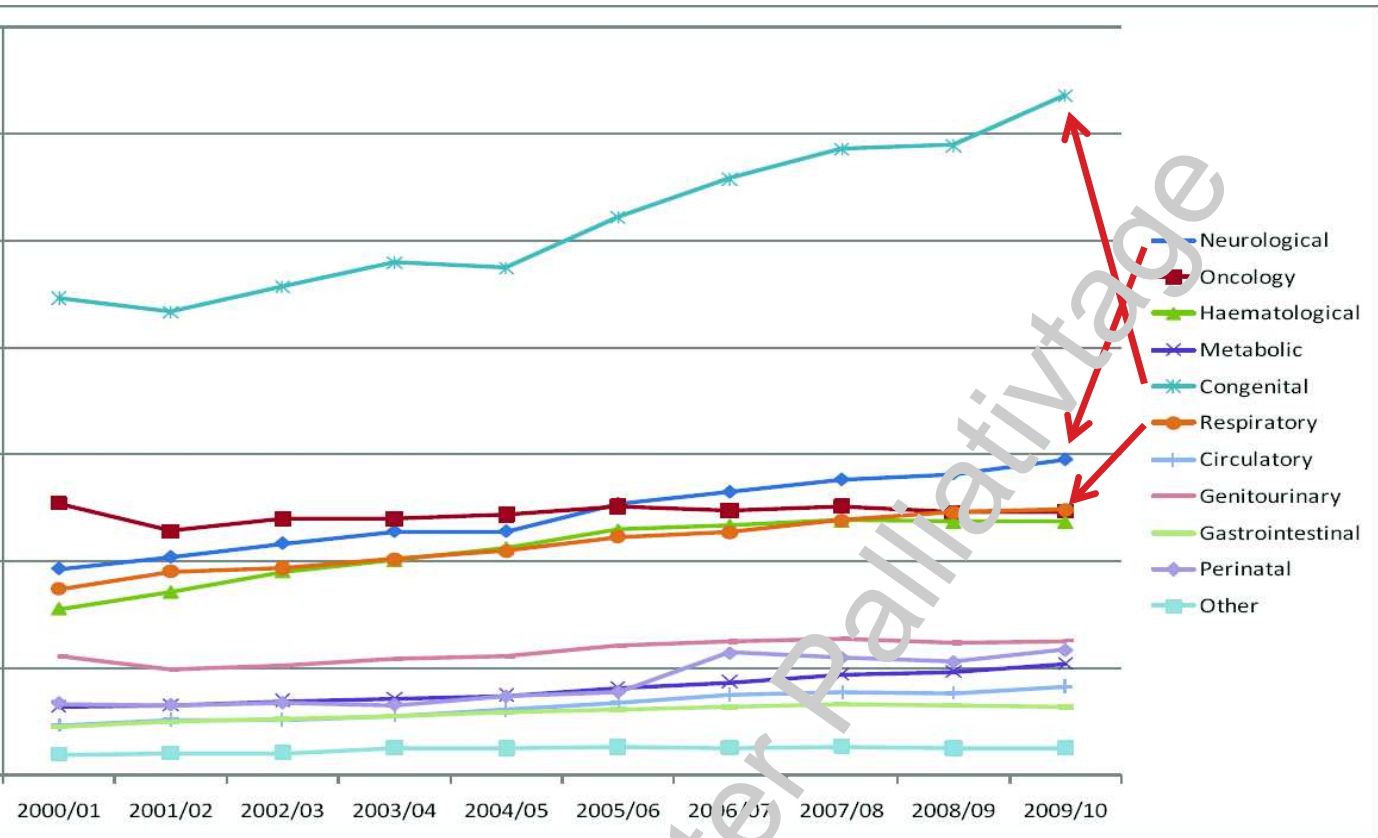


Gruppe 4 - Irreversible, jedoch nicht schreitende Erkrankungen...

Die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum zeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung.

Schwere Cerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Unfall

Prevalenz lebenslimitierender Erkrankungen in Kindern - England 2000-2010



Anstieg lebensbedrohlicher Erkrankungen in letzten 10 Jahren

Personengruppe 16-19 Jahre

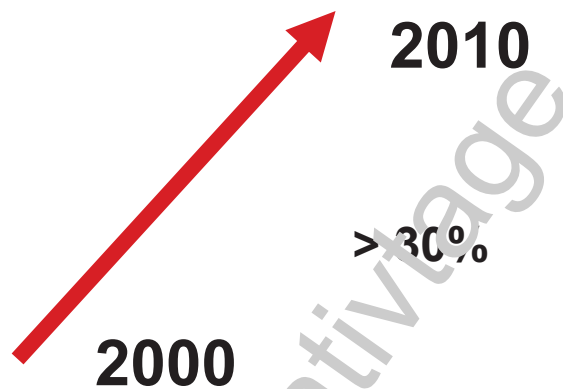
Anstieg um 45%

Personengruppe 11-15 Jahre

Anstieg um 38%

Personengruppe 6-10 Jahre

Anstieg um 32%



South Asian (48 pro 10.000) > Schwarze (42.5 pro 10.000) >
Chinesen (31 pro 10.000) > Weiße (27.0 pro 10.000)

je ärmer, desto mehr Kinder mit LBE/LEE

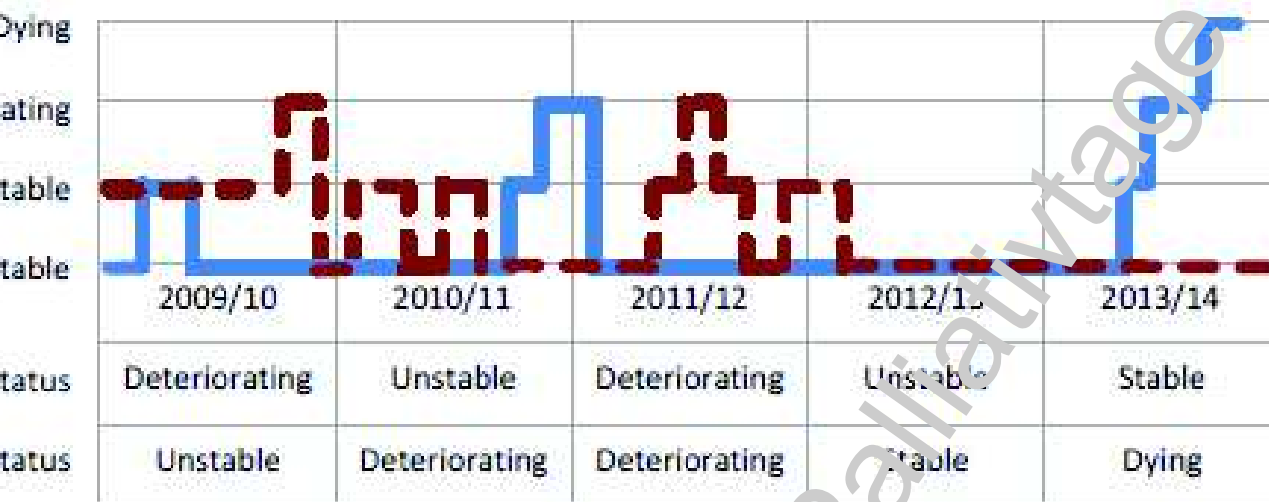
2016; How many children and young people with life-threatening conditions are clinically unstable? A national data linkage study. Arch Dis Child 2017;102:131-138

Primäre Datenquellen in Schottland: Alter: 0-25 Jahre
Zeitraum: 1/4/2009 - 31/3/2014 (5 Jahre)

Definitionen

- **Beginn der Instabilität:**
 - Ungeplante Krankenhauseinweisung von > 48 h Dauer
- **Beginn der Verschlechterung:**
 - Ungeplante Aufnahme auf eine Intensivstation
- **Beginn des Sterbeprozesses**
 - Die letzten 28 Tage vor dem Tod

2016; How many children and young people with life-threatening conditions are clinically unstable? A national data linkage study. Arch Dis Child 2017;102:131-138



2016; How many children and young people with life-
ng conditions are clinically unstable? A national data
ge study. Arch Dis Child 2017;102:131-138

der mit LTD/LLD: 0-25 Jahre (UK, Schottland)

Instabil: ca. 27.000 pro Jahr

Verschlechterung: ca. 3.750 pro Jahr

Versterben: ca. 2.700 pro Jahr

(wenn die Zahlen auf Deutschland umgerechnet werden)



ikofaktoren für Instabilität/Verschlechterung

Migrationshintergrund

Sozioökonomischer Status

8. LJ Diagnose: Adrenoleukodystrophie

1:20.000 Jungen; x-chromosomal rezessiv

Mutationen in einem ABC-Transporter-Gen: Anhäufung von Fettsäuren in der weißen Gehirnschicht => Demyelinisierung

Symptome

- Lernbehinderungen, Wahrnehmungsprobleme, Konzentrationsstörungen, Verlust des Langzeit- und des Kurzzeitgedächtnisses
- Sehbehinderung bis Blindheit
- Behinderung der Koordination, Gehbehinderung bis schwere Spastik und Bettlägerigkeit
- Demenz

er Manager

arzt

Psychosoziale
Mitarbeiter

ll unter komplexen Bedingungen Hilfsmöglichkeiten

stimmen und die vorhandenen institutionellen

ssourcen im Gemeinwesen oder Arbeitsfeld

ordinierend heranziehen“

Spezialisierte Palliativversorgung

Komplexes
Symptomgeschehen

Basis (Palliativ) Versorgung

Case Manager

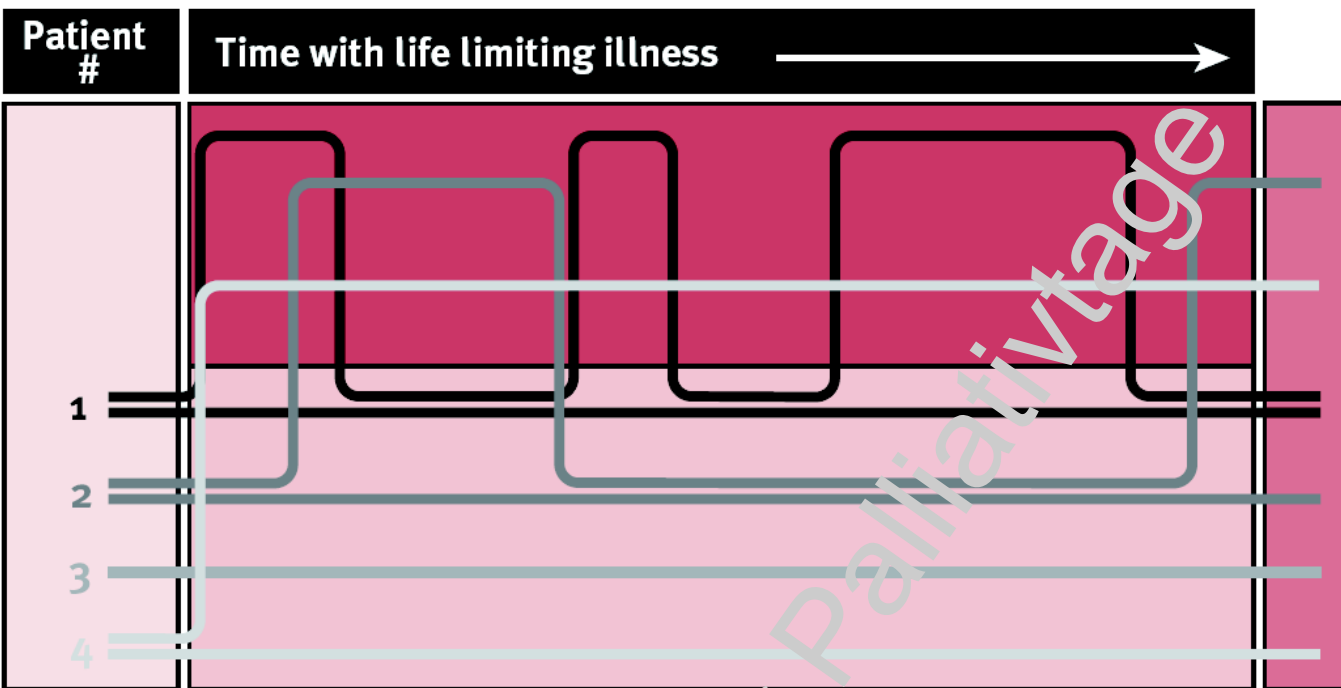
Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

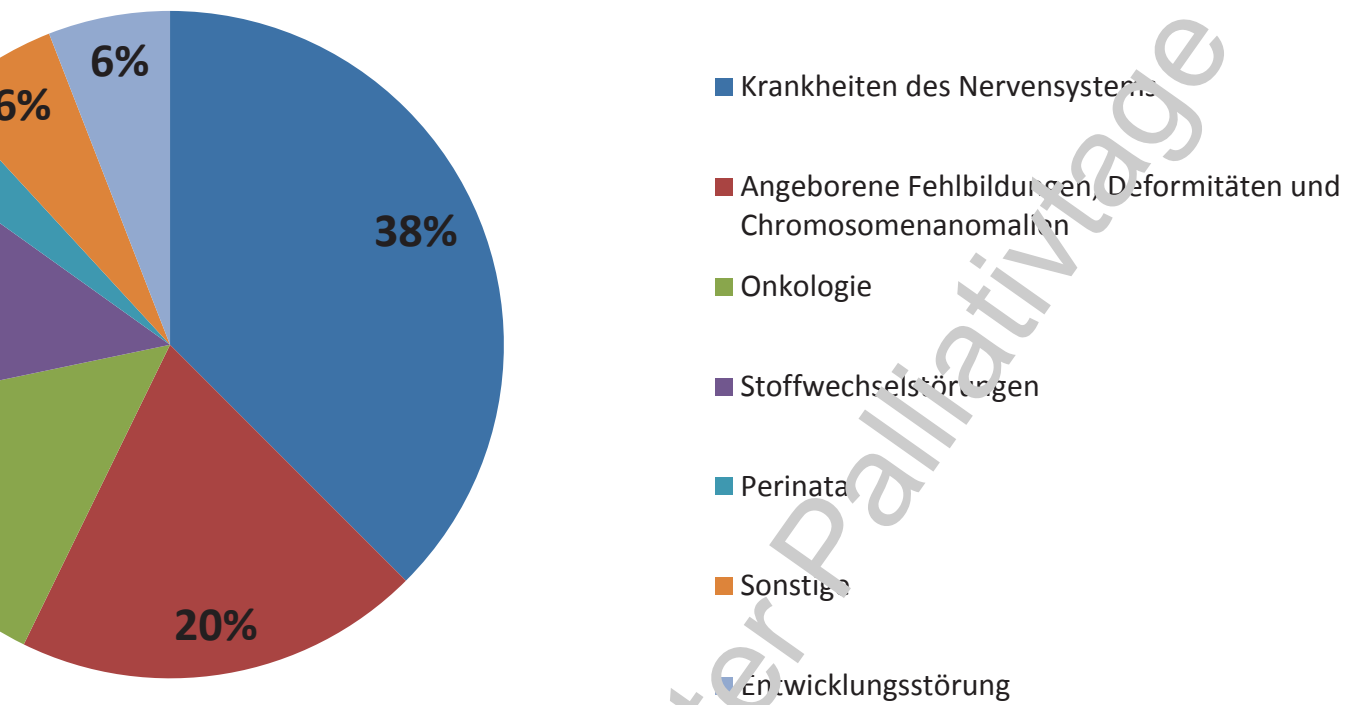
uni^{versität}
Witten/Herdecke

Verwendigkeit des Case Managements

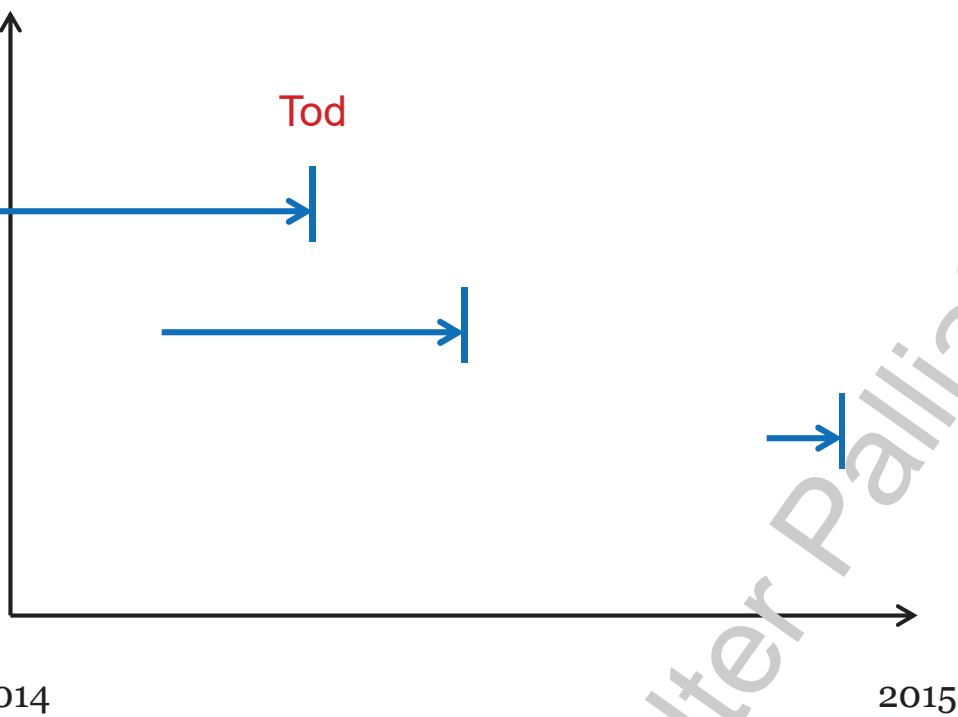


pädiatrische SAPV-Patienten (n=152)

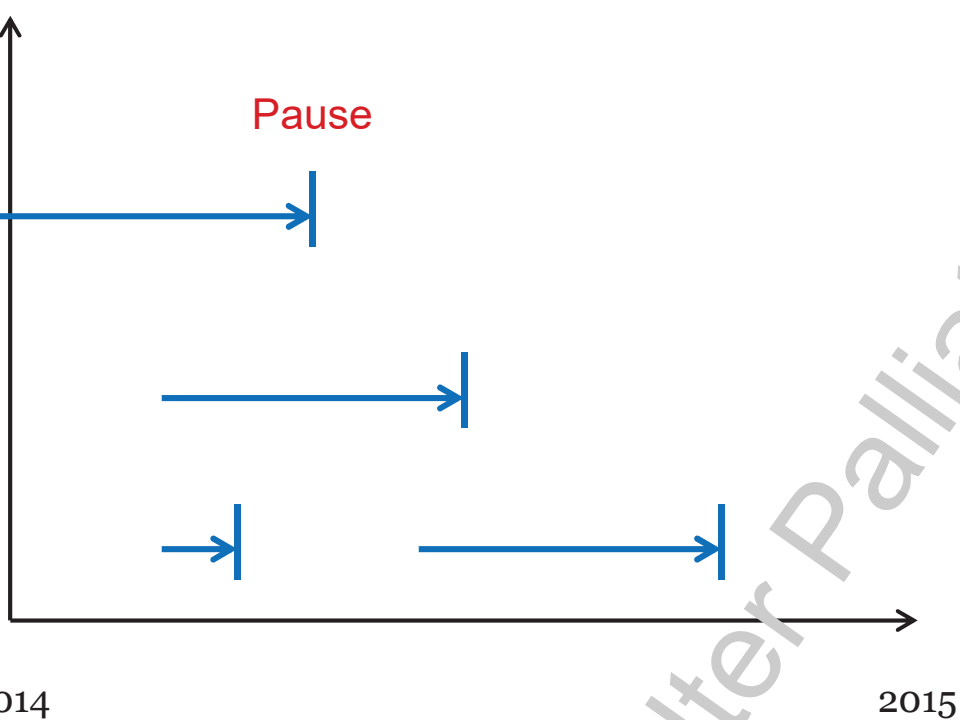
Westfalen-Lippe 2014



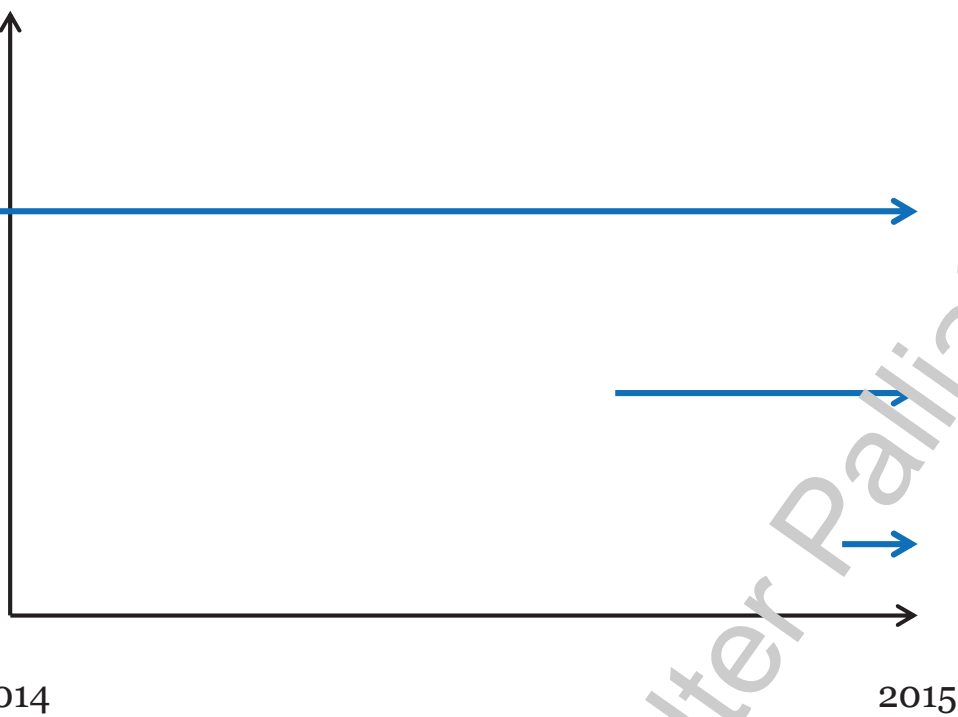
1. Ersteinschluss bis zum Tod



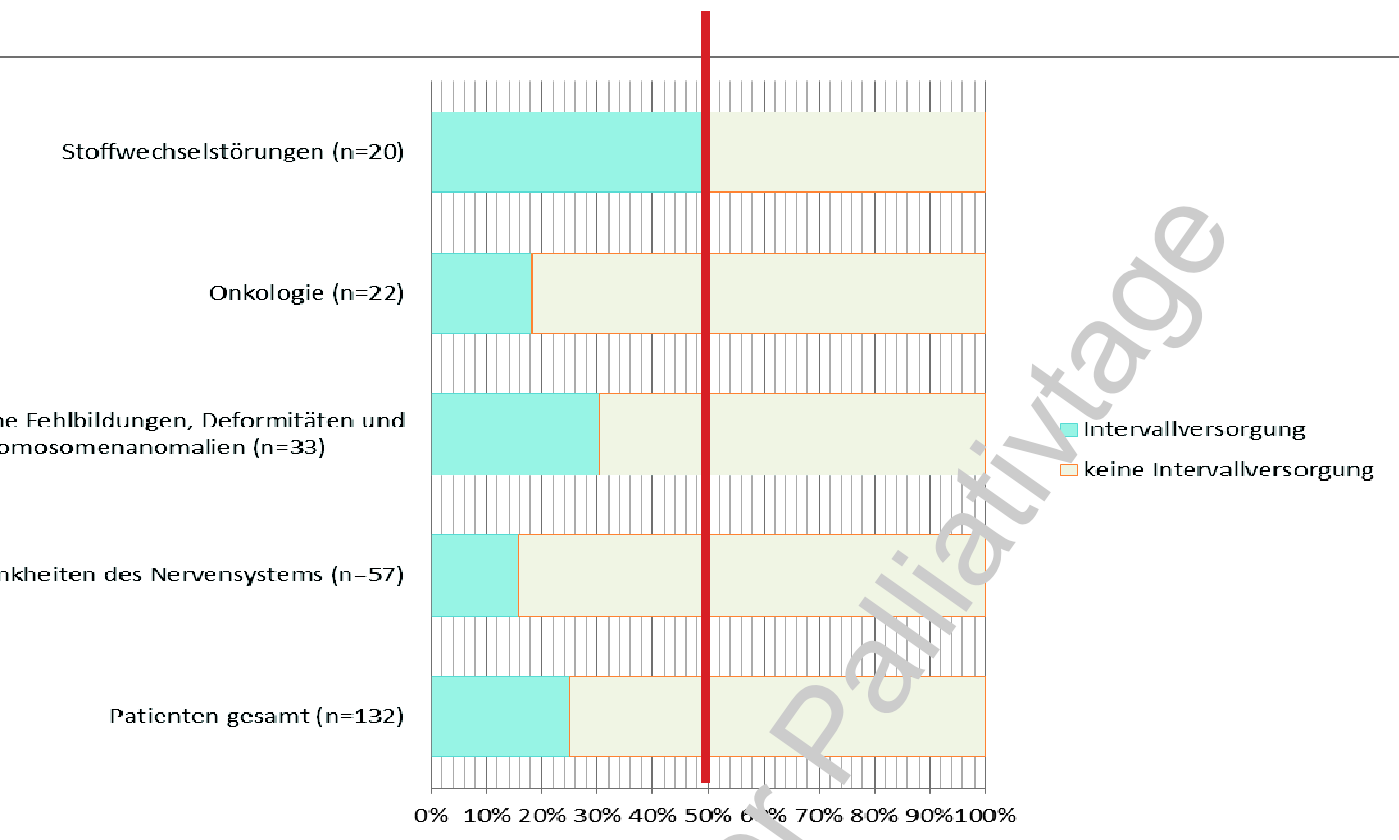
Ersteinschluss bis zur Stabilisierung

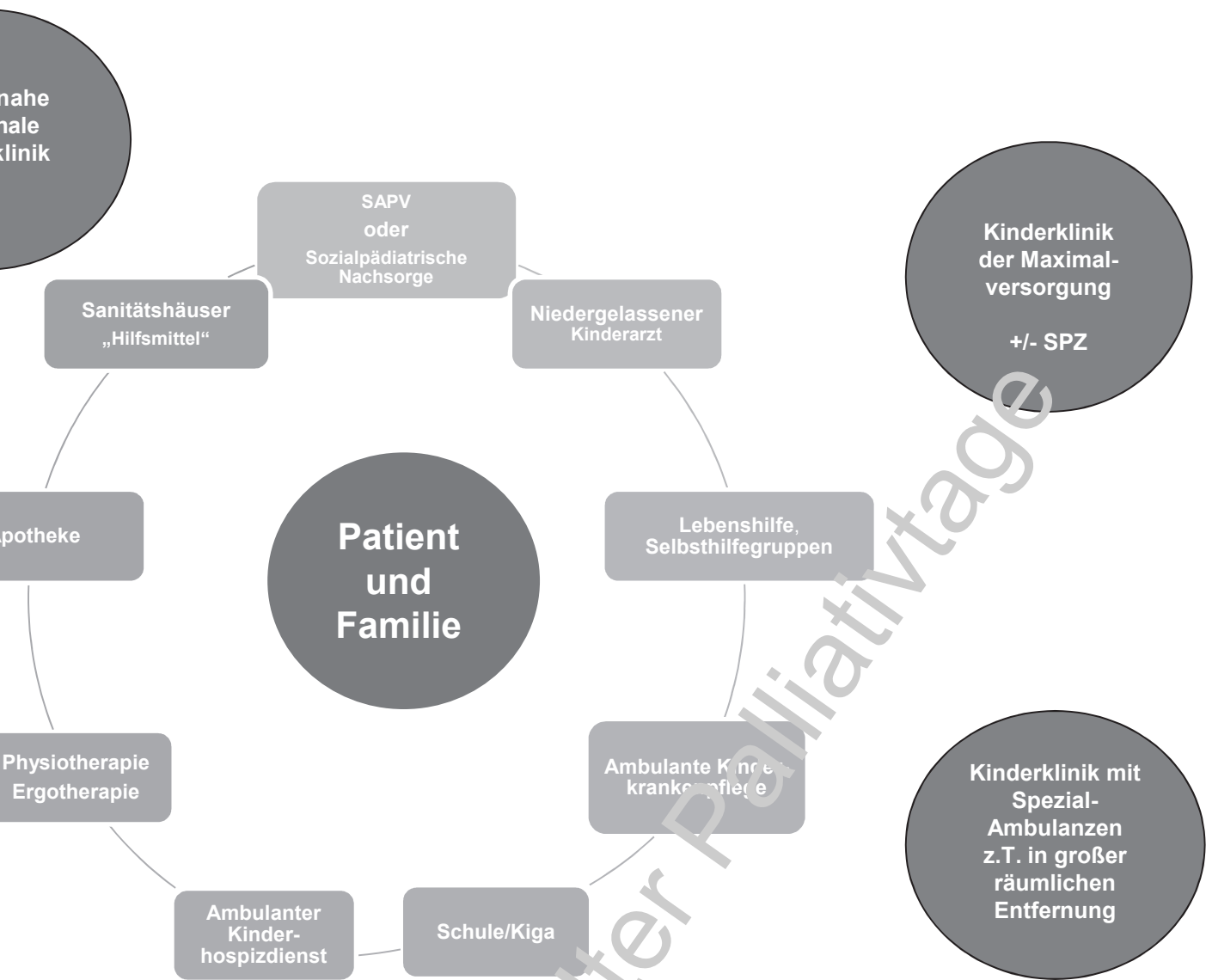


3. Laufende Versorgung



ermittierende Versorgung in den vier figsten Hauptgruppen (n=132)





Probleme der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielszenario von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

ag

örperlich: eingeschränkte Selbstständigkeit

medizinisch: Krankenhausaufenthalte und Behandlungstermine

kognitiv: Rück-Entwicklung

ern: Angst um ihr Kind

ient: Angst

HEALTH SERVICES AND DELIVERY RESEARCH

VOLUME 2 ISSUE 9 APRIL 2014

ISSN 2050-4349

mes assessment for people with long-term
logical conditions: a qualitative approach to
oping and testing a checklist in integrated care

spinal, Sylvia Bernard, Gemma Spiers and Gillian Parker

reich 1: Persönliches Wohlbefinden
reich 2: Wirtschaftliche und soziale Teilhabe
reich 3: Autonomie

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



der: Integrationsfachdienst

möglicht soziale und schulische Aktivitäten

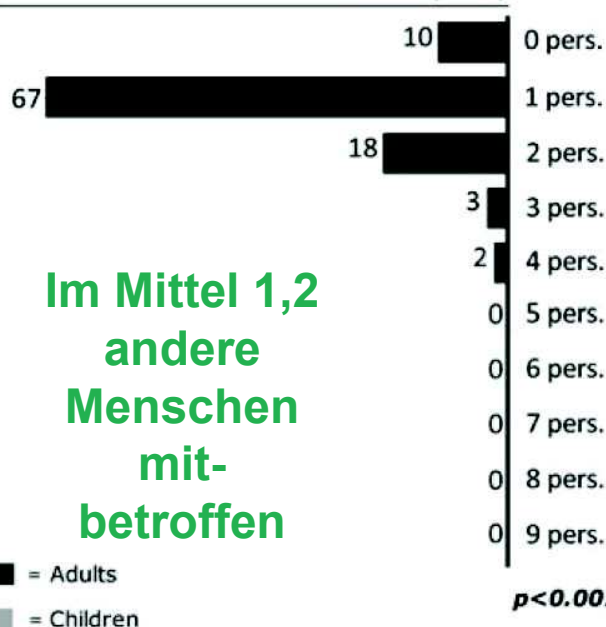
such des Kindergartens oder der Schule oft sinnstiftend

Familie und Kind

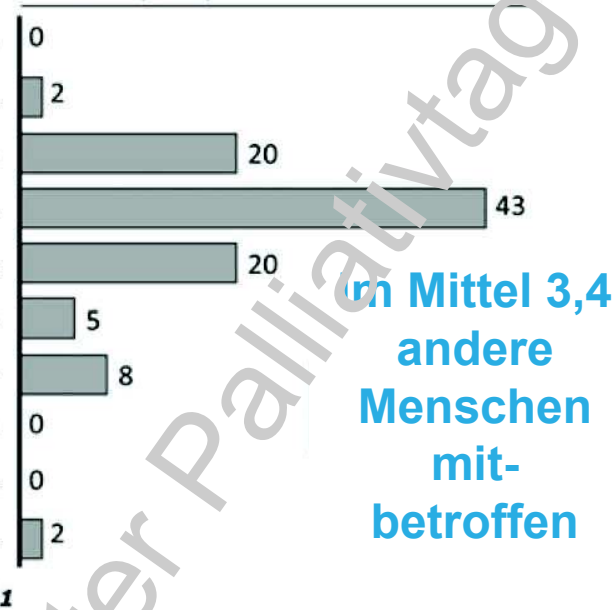
Specialized Home Palliative Care for Adults and Children: Differences and Similarities

Gesa Groh, MA,¹ Berend Feddersen, MD, PhD,² Monika Führer, MD,^{1,*} and Gian Domenico Borasio, MD^{3,*}

Erwachsene (in %)



Kinder (in %)



. Number of significant others directly affected by the patients' disease situation.

ation der Geschwisterkinder

ringe elterliche Zuwendung und Zeit

ess durch Versorgung des kranken Geschwisters

astung durch Probleme, die sich aus psychosozialer
uation ergeben

gst vor dem Tod

schwisterrivalität

Wirkungen

Wertschätzung des Lebens

Starker Zusammenhalt

Erhöhte Empathie

Stärkeres Selbstbewusstsein



- 
- Störungen im Sozialverhalten
 - Schulprobleme
 - Somatische Probleme (Schlaf- und Essstörungen, Schmerzen, etc.)
 - Internalisierendes (Frustration, Unsicherheit, Rückzug) oder externalisierendes (Aggressivität) Verhalten

Unterstützung für gesunde Geschwister

Familien dafür sensibilisieren, dass auch die Geschwister
soziale Unterstützung benötigen

: offene Kommunikation in der Familie und mit
Professionellen über die Erkrankung des Geschwisters

Spezielle Angebote und soziale Unterstützung

Brojekt (Sisters and Brothers Projekt)

Projekt für gesunde Geschwister von Kindern mit schweren chronischen Erkrankungen, Krebserkrankungen oder Behinderungen

Gesunde Geschwister können andere Kinder in ähnlichen Situationen kennen lernen und gemeinsame Aktivitäten unternehmen

Gruppenangebote

Kindergruppe: monatlich samstags

Jugendgruppe: zusätzlich drei Jugendsonntage pro Jahr

Geschwistertage: zwei Samstage im Jahr

Geschwisterwochenende: Freitag bis Sonntag, einmal im Jahr

Einzelangebote

Elternabend

Familiensommerfest

Kinderpalliativzentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



**Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke



Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielspiel von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

Einbeziehung am alltäglichen Leben, solange wie möglich

Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielspiel von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

Entnahme am alltäglichen Leben, solange wie möglich

Psychosoziale Betreuung der gesamten Familie

Hoffnungsbilder

ale Träume und Fantasien für Eltern oft schwer zu ertragen

Kinder jedoch wichtig, diese Hoffnungsbilder zu entwickeln

Hoffnungsbilder spenden Trost und bauen Angst ab

Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielfeld von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

Einbindung am alltäglichen Leben, solange wie möglich

Psychosoziale Betreuung der gesamten Familie

Lebensentwürfe

Vorhersehbarer Krankheitsverlauf

Unvorhersehbarer Krankheitsverlauf oft unberechenbar

Immer wieder ethische Entscheidungen

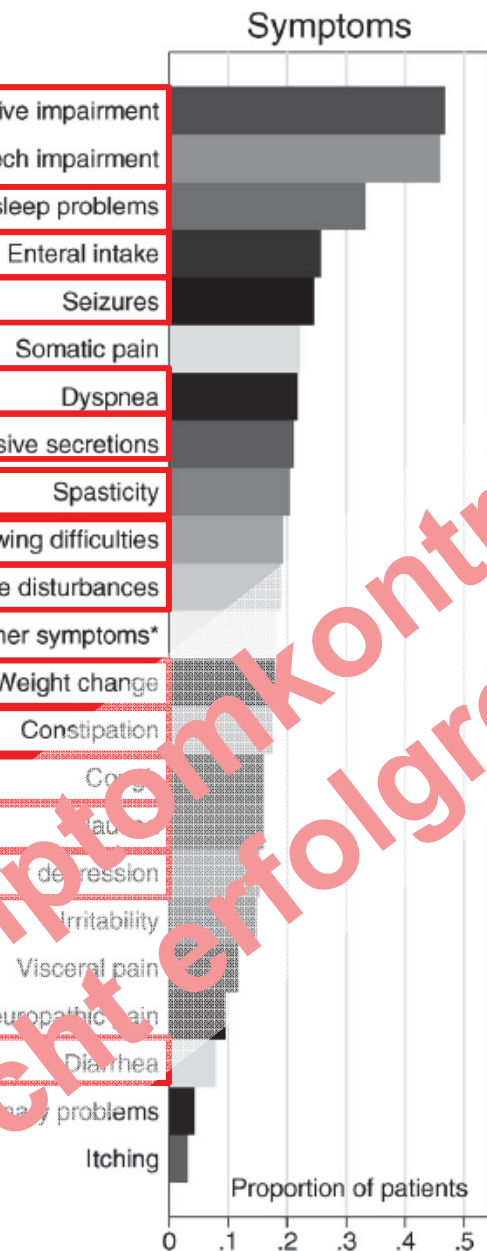
Ohne „Prognose“ werden Lebensentscheidungen gerne vertagt

Technikgläubigkeit aus Erfahrung

Stress mit Versicherungen / finanzielle Nöte

Symptomgeschehen wird über die Jahre sehr vielfältig

Vernetzung verschiedener Fachbereiche und Versorger notwendig



Symptome von Kindern mit Palliativversorgung in den USA

Kompetenzen:

- Heilpädagogik, unterstützte Kommunikation, Hilfsmittelanpassung, palliative Rehabilitation, Erfassen von Symptomen durch Fremdbeobachtung
- Pädiatrische Schlafmedizin
- Pädiatrische Gastroenterologie: PEG Anlage und Management TPE
- Neuropädiatrie: Epileptologie
- Pädiatrische Intensivmedizin und Pulmonologie: Heim-Beatmung, Trachealkanülenmanagement
- Neuropädiatrie: Baclofenpumpen, Bo.-Tox.; Medikation
- Kinder- und Jugendpsychotherapie
- Infektiologie (Antibiotikaresistenzen)

Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielspiel von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

Entfernung am alltäglichen Leben, solange wie möglich

Psychosoziale Betreuung der gesamten Familie

Entwicklungsbilder

Aufbau eines Versorgungssystems

Wie verteilt man seine Energie auf eine Zeit, von der niemand weiß wie lange sie dauert?“

Postfürsorge - Teamfürsorge

Länger die Versorgung dauert, desto anstrengender ist es
für die Versorger

Unsicherer die Prognose ist, desto anstrengender ist es für
die Versorger

Enger die Beziehung ist, desto anstrengender ist es für die
Versorger

Psychische Hilfe

schnelles Einstellen auf aktuelle Situation und gute
Entscheidungen

Supervision (Team/Einzeln)

Psychotherapie

Support und Self-care

Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielspiel von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

Einmischung am alltäglichen Leben, solange wie möglich

Psychosoziale Betreuung der gesamten Familie

Offnungsbilder

Aufbau eines Versorgungssystems

**Selbstfürsorge elementar wichtig – Marathon nicht
kurzstrecke**

Entlastungspflege

Derhospize bieten Entlastungspflege für Familien

Betreuung der ganzen Familie

Stationäre Kurzzeitpflege und Wohngruppen

ausschließlich für kranke Kinder

of Pediatric Palliative Care Utilization in Children With a Neuromuscular Disease Who Palliative Care Program

Journal of Child Neurology
28(1) 40-44
© The Author(s) 2013
Reprints and permission:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0883073812439345
<http://jcn.sagepub.com>


¹ and Lynn Straatman, MD, FRCPC²

20, retrospektiv

patienten, die verstorben sind

Muskeldystrophie Duchenne (MDD), SMA, Friedreich Ataxie

MDD: im Durchschnitt 7 Jahre versorgt (Spanne 4-11 Jahre)

Durchschnitt 14 Respite Care Aufenthalte (Spanne 0-38)

Lebenserwartung ca. 39 Jahre

 **Kinderpalliativzentrum**
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

 **Vestische Kinder- und
Jugendklinik Datteln**
Universität Witten/Herdecke

 **universität**
Witten/Herdecke

A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions

Cheryl Remedios¹, Lisa Wilenberg¹, Rachel Zordan¹, Andrea Murphy², Gail Hessel² and Jennifer Philip¹

Table 4. Paired samples t-test results showing changes in caregivers' mean scores on health and well-being measures pre- and post-respite.

Outcome variable	Pre-respite scores		t(df)	p	95% CI	n
	Mean (SD)	SE				
General Health	13.9 (4.4)	0.71	3.33 (38)	0.002**	1.25 to 5.11	39
Fatigue	14.3 (5.0)	0.85	4.14 (34)	0.000**	1.69 to 4.94	35
Relationship Quality	21.0 (5.5)	0.92	-1.10 (35)	0.28	-1.66 to 0.50	36
SF-12 Mental Health	44.2 (10.6)	1.81	-2.19 (33)	0.04*	-9.56 to 0.36	34
SF-12 Physical Health	45.9 (10.3)	1.77	-0.68 (33)	0.50	-2.79 to 1.40	34

t(df) = t value (degrees of freedom); SD: standard deviation; SE: standard error; CI: confidence interval; SF-12: Short Form 12-item Survey.
* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$.

Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielspiel von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

Einmischung am alltäglichen Leben, solange wie möglich

Psychosoziale Betreuung der gesamten Familie

Optionenbilder

Aufbau eines Versorgungssystems

Selbstfürsorge elementar wichtig – Marathon nicht
Sprintstrecke

Entlastungspflege durch Kinderhospize/Kurzzeitpflege

Aspekte der Langzeitversorgung

Prognose - Unsicherheit

Spielspiel von Basis (Palliativ) Versorgung und
PV über viele Jahre

Einbeziehung am alltäglichen Leben, solange wie möglich

Psychosoziale Betreuung der gesamten Familie

Optionen

Aufbau eines Versorgungssystems

Elternteilfürsorge elementar wichtig – Marathon nicht
kurzstrecke

Entlastungspflege durch Kinderhospize/Kurzzeitpflege

Alternative Wohnformen

ermittierende Langzeitversorgung in Pädiatrische Palliativmedizin!

ein Modell für die Versorgung chronisch
kranker Erwachsener?