



Altonaer
Kinderkrankenhaus

Ein Unternehmen des UKE

„Spezifische Anforderungen an
die Versorgung von Kindern“

„Kinder sind
keine kleinen Erwachsenen“

oder:

„von 320g bis zu 100 kg“

„von 23 SSW bis zum Erwachsenen“

„vom Beginn des Lebens bis zu dessen Ende“



- **Vorstellung**
- **Lufthafen**
- **Situation in Hamburg**
- **Besonderheiten in der Versorgung beatmeter Kinder**
- **Spezifische Anforderungen an die Kinderversorgung**
- **Fazit**

Beispiele



- Dr. Benjamin Grolle
- Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
- Seit 20 Jahren in der Pädiatrie
- Seit 15 Jahren Betreuung Langzeitbeatmeter
- Seit 2,5 Jahren Lufthafen

- Pädiatrisches Beatmungszentrum
- Pädiatrisches Weaningzentrum
- Pädiatrisches Schlaflabor
- Pädiatrische Trachealchirurgie
- Tracheostoma Sprechstunde
- Invasive- und nichtinvasive Langzeitbeatmung
- Wohnheim für langzeitbeatmete Kinder





Altonaer
Kinderkrankenhaus

Ein Unternehmen des UKE

Lufthafen

Eröffnung: 01. Mai 2011



8 Intensivbetten

6 Wohnheimplätze
(incl. Kurzzeitpflege)



B. Grolle, Hamburg



Altonaer
Kinderkrankenhaus

Ein Unternehmen des UKE

Die Versorgung Langzeitbeatmeter in Hamburg



B. Grolle, Hamburg

Besonderheiten der Versorgung von Kindern

- Alter (FG bis Erwachsenen)
- Gewicht (320 g bis 120 kg) - **Beispiel 1 - HG Dienst**
- Krankheitsbilder (72 Kinder - 54 Krankheitsbilder)
- Quantität / Mangel an Evidenz (Geringere Fallzahlen)
- Qualität (Pädiater als Allrounder)
- Familienkonzept (Immer drei Patienten)
- Verantwortung (Unmündige Patienten)
- Lebensperspektive (Anfang des Lebens)
- Mangel an Zulassung (Medikamente, Geräte)
- Ökonomie (mangelnder finanzieller Ausgleich)



Altonaer
Kinderkrankenhaus

Ein Unternehmen des UKE

23 SSW / 320 g
Jugendliche > 100 kg



B. Grolle, Hamburg

72 Kinder = 54 Diagnosen (COPD: n = 0; ALS: n = 0)

Zentral

Kongenitale zentrale Hypoventilation (Undine-Fluch-Syndrom) nach Trauma, Blutung, Encephalitis, degenerativen Erkrankungen oder Tumor des ZNS mit Hirnstammbeteiligung, Hydrocephalus mit erhöhtem Hirndruck, Stenosen des kranio-cervikalen Übergangs (u.a. Arnold-Chiari-Malformation, Syringomyelie, Achondroplasie, Osteogenesis imperfecta, Tumor, Trauma)

Restriktiv

Spinale Muskelatrophien (u.a. Typ I-III, SMARD), Muskeldystrophien (u.a. M. Duchenne, Strukturmyopathie, Central-Core-Myopathie, Nemalin-Myopathie), Myotone Dystrophie, andere Myopathien (u.a. Mitochondriopathien), hohe Querschnittssyndrome (u.a. nach Trauma, Blutung, Tumor, Myelocoele, transverse Myelitis), Kyphoskoliosen (idiopathisch oder sekundär bei infantiler Cerebralparese, Myelomeningocoele), Mikrothorax (asphyxierende Thoraxdysplasie - Typ Jeune, Osteogenesis imperfecta, Achondroplasie), McCune-Albright-Syndrom, Lungenerkrankungen (Bronchopulmonale Dysplasie, Lungenhypoplasie, Mukoviszidose, Zustand nach ARDS)

Obstruktiv

Alimentäre Adipositas per magna, Prader-Willi-Labhard-Syndrom, Tonsillenhypertrophie, Gaumensegel-Dysfunktion, Laryngomalazie, Trisomie 21, andere Makroglossien, Speicherkrankheiten wie Mukopolysaccharidosen, Apert-Syndrom, Pierre-Robin-Sequenz



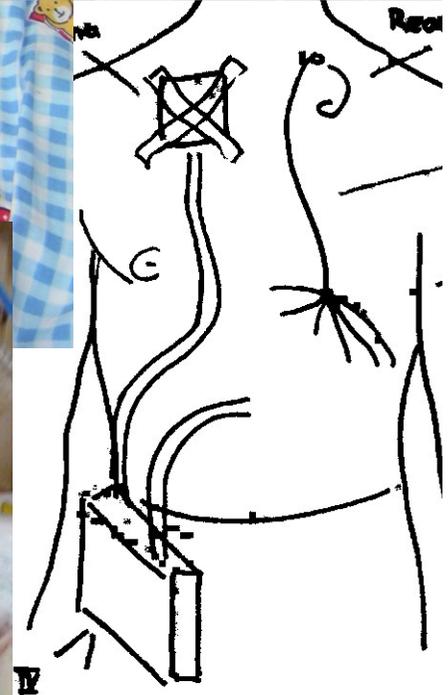
Altonaer
Kinderkrankenhaus

Ein Unternehmen des UKE

Interfaces



Achtung: Nach Schließen S



B. Grolle, Hamburg



- Ca. 2000 langzeitbeatmete Kinder in Deutschland (?)
- > 200 langzeitbeatmete Kinder im Lufthafen

Also:

- Wenig Eminenz
- Keine Evidenz

Erwachsenenmedizin

- Internist
- Geriater
- Anästhesiologe
- Neurologe

Beispiel 2 - Heiko

Pädiatrie

- Pädiater
- Pädiater
- Pädiater
- Pädiater

Intensivmedizin
Komplikationen

Neurochirurgie
Craniocervikal

Kinderurologie
Urodynamik

Pädiatrie
Pneumologie

Neuropädiatrie
Neuromuskulär

Psychosomatik
Coping

Kinderchirurgie
Tracheostoma, PEG

Kinderorthopädie
Skoliose

Anästhesie
Narkose

Radiologie
Röntgen

- In der Pädiatrie: Immer 3 Patienten (Kind & Eltern)
- Patientenverfügung
- Wer entscheidet über die Perspektive eines Kindes?
Beispiele 3 & 4 - Mitochondriopathie, Christian
- Was tun, wenn ein Kind nicht mehr will
und die Eltern nicht loslassen können?
- Was tun, wenn wir nicht mehr wollen und die Eltern
von uns eine Fortsetzung der Therapie „erzwingen“?

Eltern / Erwachsene / Kinder

- **Beispiel 5:** Connatale CMV-Infektion, Mikrocephalie, blind, gehörlos, Epilepsie, kein Schlucken, kein Laufen, kein Sprechen, Ateminsuffizienz, Therapieabbruch?
Vater: Euthanasie!
- **Beispiel 6:** Duchenne, Kachexie, seit zwei Jahren keine Gewichtszunahme, PEG-Anlage? Patient: Nein!
Eltern: Ja! Was tun?
Die Nationalmannschaft macht's möglich

- Theorie bleibt bei Kindern eben Theorie
- Unsere theoretischen Konzepte können wir Kindern nur selten erklären
- Motivation entsteht über Leidensdruck
- Vernünftige Argumente versagen oft



Alte Menschen:

- Lebensende absehbar
- Was bleibt zu tun?



Kinder:

- Lebensanfang
- Ressourcen fördern
- Perspektiven entwickeln

Pädiatrie: Ganzheitlicher Ansatz - Beispiel 7

- Entwicklungsperspektiven: Schule? Ausbildung? Beruf?
- Verantwortlichkeit?
- Was ist mit dem Kind?
- Was ist mit den Eltern?
- Was ist mit den Geschwistern?
- Behandlungsauftrag?



Geringe Fallzahlen

- Wenig zugelassene Geräte
- Wenig zugelassene Medikamente
- Keine Kompensation im DRG-System
- Geringe Effizienz bei kleinen Einheiten



Spezifische Anforderungen

- **Fachliche Expertise** (Ärzte & Pflege & Therapeuten)
- **Geräte** (Zulassung, Volumina, Trigger...)
- **Equipment** (für alle Altersstufen) - **Beispiel 8 - FG Taxi**
- **Medikamente** (Zulassung, Nebenwirkungen, Evidenz)
- **Hilfsmittel** (Masken, Orthesen, Rollstühle...)
- **Räumlichkeiten** (Kindgerecht)
- **Psychologie** (Supervision der eigenen Emotionen)

- Eine suffiziente Versorgung langzeitbeatmeter Kinder stellt komplexe Anforderungen an eine Versorgungsstruktur die ihre Limitation in der ökonomischen Machbarkeit findet, die wiederum in der vergleichsweise geringen Quantität begründet ist
- Eine Lösung dieses Dilemmas lässt sich nur dadurch erreichen, dass die Erwachsenenpflege / medizin die Kinderheilkunde wahrnimmt und gemäß dem Solidarprinzip auch subventioniert und inhaltlich unterstützt

- Die inhaltliche Unterstützung findet nicht zuletzt auch dadurch statt, dass die Fachgesellschaften und Kongressorganisatoren die Pädiatrie einlädt und beteiligt
- Dies geschieht u.a. auch dadurch, dass beispielsweise die DIGAB die Pädiatrie gezielt in den Vorstand aufnimmt und ihr, beispielsweise beim MAIK eigene Foren widmet

- Wir müssen für gute Qualität sorgen, dürfen uns dabei aber nicht durch überzogene Forderungen selbst abschaffen

Beispiel 9 - Basiskurs

- Erforderlich ist eine konsequente Zentrumsbildung damit die vorhandene Expertise an wenigen Zentren gebündelt wird

Beispiel 10 - Inga

- Diese Zentren dürfen nicht konkurrieren sondern müssen kooperieren
- In diesem Sinne gilt: Vernetzung tut Not!



Altonaer
Kinderkrankenhaus

Ein Unternehmen des UKE

Danke !

Auch deshalb:

Vielen Dank für die Einladung zum

