

Die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Dr. Helmut Peters
Kinderneurologisches Zentrum Mainz
Landeskrankenhaus A.ö.R



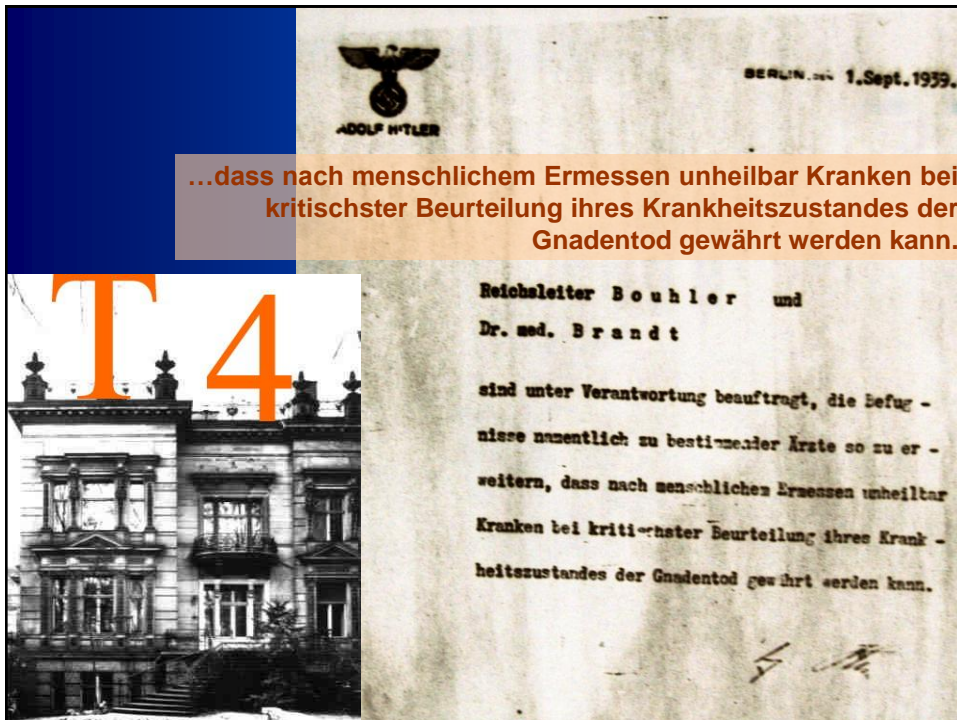
112. Deutscher Ärztetag Mainz



Der Mensch ist ein Gefäß, das Gott mit sich
gefüllt hat, um an ihm seine Werke zu
erfüllen.

Hildegard von Bingen (1098-1179)





Artikel 3 Grundgesetz

[Gleichheit vor dem Gesetz; Gleichberechtigung von Männern und Frauen; Diskriminierungsverbote]

(1) Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich.

(3) Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. **Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.**

Menschen mit Behinderungen haben denselben Wert und dieselbe (unantastbare) Würde



Engagieren wir uns besser, wie wir Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung beistehen.

Sie benötigen unsere engagierte ärztliche Hilfe.

Wenn wir für Sie die benötigten Versorgungsstrukturen zur Verfügung stellen, dann tun wir übrigens nicht nur etwas für Sie, sondern auch für uns.

Nicht zuletzt auch deshalb, weil wir nie wissen, ob wir schon morgen sie selbst so benötigen.



Die Versorgung von Kindern mit geistigen und mehrfachen Behinderungen verbindet sich für ihre Familien mit hohem Aufwand, die sie ohne gesellschaftliche Hilfe nicht werden tragen können.

Die Komplexität überfordert aber auch die medizinischen Regelversorgungssysteme, ambulant wie stationär.



Diagnosenbeispiel einer Mehrfachbehinderung (Spina bifida mit hohem Lähmungsniveau)

Thorakolumbale MMC

Chiari-II-Malformation, symptomatisch mit Atemregulationsstörungen
mit craniospinaler Dekompression und Shuntrevision

Hydrocephalus internus, vp-Ableitung, Z. n. Revision mit Verlängerung
des peripheren Schenkels

zentral bedingte Pubertas präcox,
Komplex fokales cerebrales Anfallsleiden

Sekundäres tethered cord mit Myelotomie und distaler Plakodenresektion
Gibbusresektion und thorakolumbaler Stabilisierung

Rezidivierende Spontanfrakturen (Oberschenkel)
mit Plattenosteosynthese, mit Nekrosekomplikation

Neurogene Blasen- und Darmentleerungsstörung
mit Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie
mit rezidivierenden hochfieberhaften Pyelonephritiden



Diagnosenbeispiel einer Mehrfachbehinderung

Zytomegalieembryopathie
mit neuronaler Migrationsstörung

Geistige Behinderung

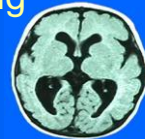
Hypertone Zerebralparese

Operativ korrigierte Hüftgelenksluxation bds

Schwerst therapierbare, heftigste Krampfanfälle (durch
Mehrfachmedikation Keppra, Lamictal, Brom,
ketogener Diät gemildert) lebt im bioelektrischen Status

Ständiger Kampf mit der Krankenkasse wegen
Hilfsmittel und ketogener Diät

Fröhliches Kind,
Sehr gut in die Familie
und jetzt Schule integriert
Reist mit Familie viel
liebt klassische Gitarrenmusik



Versorgungsanforderung zur Betreuung von Mehrfachbehinderungen

- Behinderungsspezifische Spezialkenntnisse und Erfahrungen
- Versorgung im multidisziplinären Team
- **Konstanz** der Teammitglieder
(Komplexität der Behinderung, Entwicklungsbeurteilung, dynamische Krankheitsverläufe,)
- **Case-Management**
Verlaufskontrollen (Prävention von Komplikationen)
Koordination/Vernetzung mit benachbarten Disziplinen und Einrichtungen
- ⇒ Zusatzweiterbildung Sozialpädiatrie beantragt



Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Spezialinstitutionen (§119 SGB V*) der interdisziplinären ambulanten Krankenbehandlung zur flächendeckende, medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger und mehrfacher Behinderungen

* § 119 (3) Die Behandlung durch sozialpädiatrische Zentren ist auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können.



Aufgabenspektrum der Sozialpädiatrischen Zentren

Untersuchung, Behandlung und Rehabilitation behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder

alters- und entwicklungsspezifische Behandlung und ihren Auswirkungen im familiären, vorschulischen, schulischen und beruflichen Umfeld

Integrationshilfen nach KJHG, interdisziplinäre Frühförderung (Kooperation/ Durchführung), schulische Förderung, Erziehungshilfe- und Fremdunterbringungsmaßnahmen, Pflegestufeneinschätzung, Heil- und Hilfsmittelmittelverordnung



Betreute Krankheitsbilder

Neuropädiatrische Krankheiten (Entwicklungsstörungen (zB Geistige Behinderung), Cerebralpareesen, Epilepsien, Muskelerkrankungen, Spina bifida, Hydrocephalus,...)

Psychologische Störungsbilder (z.B. Verhaltensauffälligkeiten, AD(H)S, Störungen des Sozialverhaltens, psychosomatische Symptome)

Umschriebene Entwicklungsstörungen (z.B. Teilleistungsstörungen, Folgen anderer chronischer Erkrankungen, Langzeitbegleitung nach Früh- bzw Risikogeburten)

Störungen des sozialen und familiären Umfeldes (z.B. familiäre Interaktionsstörungen, Vernachlässigung, Mißhandlung, Mißbrauch)

Mehrfachbehinderungen



Arbeitskonzeption der SPZ

Interdisziplinäre (medizinisch-therapeutische, psychologische, pädagogische)

Diagnostik und Therapie, Frühförderung
(Durchführung/Kooperation)

Einbezug von Familie und sozialem Umfeld

Kontinuierliche Betreuung

durch konstante Teams

während der gesamten Kindheit (0 - 18 LJ)

Komplementäre Betreuung

zu niedergelassenen Ärzten, Vernetzung mit
Fördereinrichtungen, Kindergärten, Schulen...



Teamkonzeption der Sozialpädiatrischen Zentren

Diagnostik und Behandlung nach Möglichkeit durch konstante multidisziplinär arbeitenden Teams mit multimodalen Behandlungskonzepten

Ärztinnen (Pädiatrie, Neuropädiatrie, [KJP]) „Case“-Manager

Klinische Psychologie

Physiotherapie

Logopädie

Ergotherapie

Heilpädagogik

Sonder- / Sozialpädagogik

Kinderkrankenpflege

Rehabilitation für Hilfsmittel

Vernetzung mit weiteren Disziplinen
(Neurochirurgie, Orthopädie, Urologie...)



Cerebralpareesen



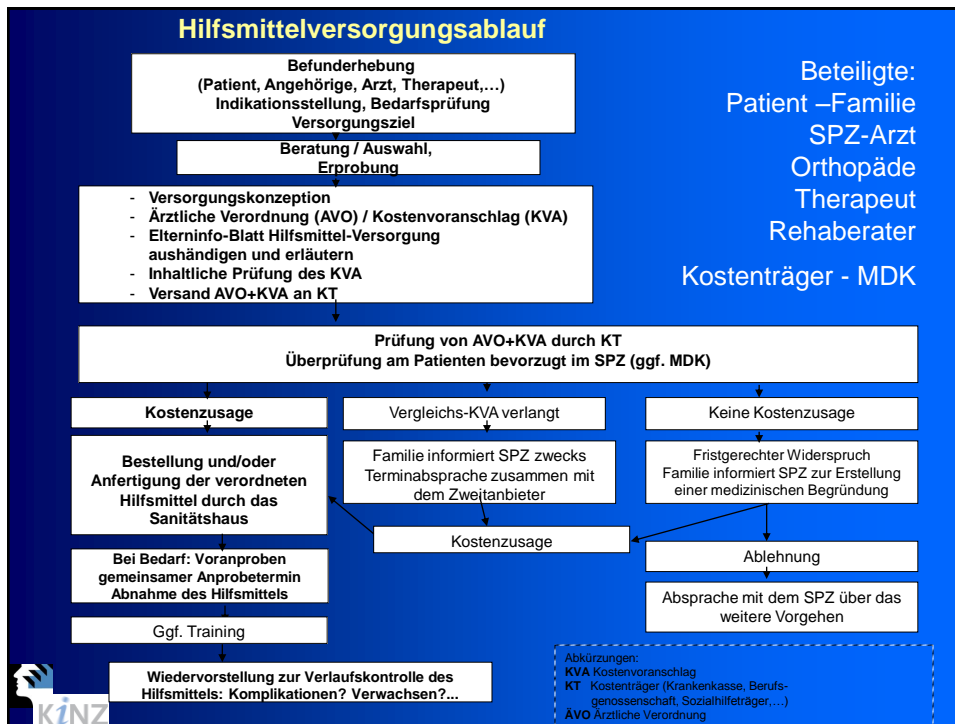
Multimodale
Versorgung
im Team



Hilfsmittelversorgung
besser im Team

Twister und Salera
Hüftgelenke die eine
Beckenrotation zulassen





Patientenbedingte Besonderheiten bei geistiger Behinderung

Keine Sprache, undeutlich lallend
Häufig und andauernd schreiend
Keine eigene Mobilität
Speicheln

Inkontinent / Kotschmierer
Keine eigene Körperpflege ⇒ Kompletter Pflegeaufwand
(An- Auskleiden, Windeln, Füttern, Körperpflege)
Fixiert auf Bezugspersonen
Schreiende Abwehr auf Fremde



Behinderte oder von Behinderung bedrohte Säuglinge unterscheiden sich oft in ihrer Entwicklung primär erkennbar nicht von anderen Säuglingen



Begleitung

der besorgten Familien

- Frühförderung
- Therapiekonzeption mit Behandlungszielen
- Schutz vor Übertherapie



Medizinische Besonderheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung

grundsätzlich anfälliger für Erkrankungen
 anders akzentuierte Symptome
 besondere Erkrankungsverläufe
 oft Mehrfacherkrankungen
 besondere Wege der Diagnostik

⇒ **Spezielle klinische Kenntnisse erforderlich**

Zusatzweiterbildung Sozialpädiatrie

Curriculare Fortbildung für die Medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung



Ab dem 18. Lebensjahr bricht diese sozialpädiatrische Versorgung ab

(Ausnahme Patienten mit Spina bifida in den SPZ Berlin, Erlangen, Mainz)

60 % leben dieser Patienten leben weiter in ihren Familien. Diese Patienten haben eine schlechtere medizinische Versorgung als die, die in Einrichtungen leben, weil keine angemessenen Versorgungsstrukturen vorhanden sind.



Entwicklung der mittleren Lebenserwartung

Menschen mit Trisomie 21

1900 : 9 Jahre

1983 : 25 Jahre

1997 : 49 Jahre

2000 Männer: 61.1 Jahre Frauen: 57.8 Jahre

Anstieg der Lebenserwartung um 1.7 Jahre pro Jahr

Menschen mit geistiger Behinderung

leichte geistige Behinderung: 74.0 Jahre

mittelschwere geistige Behinderung: 67.6 Jahre

schwere geistige Behinderung: 58.6 Jahre

Yang Q et al.. Lancet 2002; 359:1019-1025. Duy SM et al.. Dev Med Child Neurol 2005; 47:171-176
Bittles AH et al (2007) Eur J Public Health; 17: 221-225. Glasson EJ et al (2003) Am J Hum Biol;
15:192-195. Penrose LS (1949) J Ment Sci; 95: 685-688



Der lange Weg der Sozialpädiatrie zur Sozialpädiatrischen Versorgung

- 1909 Deutsche Vereinigung für Säuglingsschutz
- 1920 Deutsche Vereinigung für Säuglings- und Kleinkinderschutz
- 1934 Reichsarbeitsgemeinschaft für Mutter und Kind
- 1948 Wiedegründung der Deutsche Vereinigung für Säuglings- und Kleinkinderschutz
- 1966 Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie
- 1997 Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin

Meinhardt v. Pfandler 1909
Bethlehemitischen Kindermord in Permanenz
(hohe Säuglingssterblichkeit)

Adalbert Czerny 1911
Der Arzt als Erzieher des Kindes

Stefan Engel 1927
Jeder Kinderarzt, der seine Aufgabe voll erfasst,
muss gleichzeitig Sozialarzt sein.

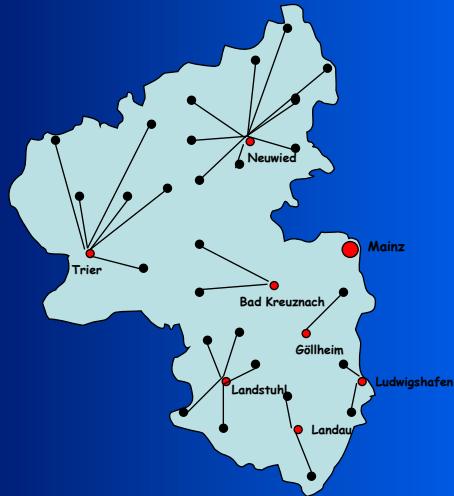


Entwicklung der sozialpädiatrischen Versorgung

- 1968 Gründung des 1. Sozialpädiatrischen Zentrums (Kinderzentrum München (Theodor Hellbrügge))
- 1971 Kinderneurologisches Zentrum Mainz
- 1981 21 SPZ in der BRD
- 1989 Aufnahme der SPZ in das SGB V §119
- 2007 135 Sozialpädiatrische Zentren in Deutschland



Sozialpädiatrische Zentren in Rheinland-Pfalz



Die Heilung kommt aus der Medizin,
und die Kunst der Medizin
entspringt der Barmherzigkeit.
Geheilt zu werden ist also
kein Akt des Glaubens,
sondern ein Akt des Mitgeföhls.
Das wahre Fundament der Medizin
ist die Liebe.

Paracelsus - Anagramme

zit. nach R.D.LAING;
Die Tatsachen des Lebens, 1990, S.89

