

Vorschau und Rückschau

Transition bei Mehrfachbehinderung aus der Sicht der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin



Die nachher alles vorher gewußt haben, sind uns nachher weitaus sympatischer als vorher! (Ernst Ferst, Betrachtungen)

Das Ergebnis schlechter Planung. (Adventure is the result of poor planning.)

Fall: Patientin *1991 Neurodegenerative Erkrankung unklarer Ätiologie

Verlust der kognitiver Fähigkeiten im frühen Kindesalter, Sprachverlust

progrediente linksbetonte spastische Tetraparese,
progrediente Kontrakturen von Hüft-, Knie-, Ellenbogenbeuger

ausgeprägte rechtskonvexe BWS-Kyphoskoliose, Hüftluxation links

ausgeprägte Dysphagie, GÖR, Z. n. Anlage PEG-Sonde 2006

rezidivierend Bronchitiden und Aspirationspneumonien

Betreuung im SPZ (K&NZ) Mainz bis 2007

Adhärenzprobleme, Abbruch der therapeutischen Beziehung

Betreuung im MZEB Mainz ab 2016



Gesundheitliche Probleme bei Ende der Betreuung im K&NZ 2006

Körperlänge 140cm, Gewicht 20,5 kg (**BMI 10,46**) (Alter: 15 J.)

Empfehlung: Kalorische Drinks

Immer wieder Pneumonien seit 2000

Reflux und Schluckstörung / problematische Mundhygiene



Gesundheitliche Probleme bei Erstvorstellung MZEB 2016:

Verschleimung obere Atemwege, Hustenanfälle mit Zyanosen

Pneumonien und Aspiration

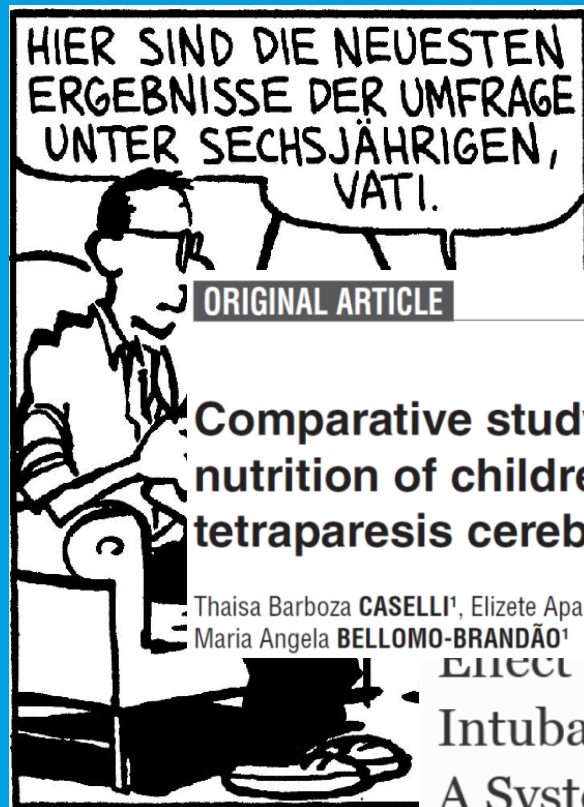
Unzureichende Ernährung über PEG-Sonde

Gastroösophagealer Reflux

Keine adäquate Medikation

Keine angemessenen Therapien

Studienlage: Prävention, Verantwortung und Kommunikation



Research in Developmental
Disabilities

Volume 59, December 2016, Pages 370-377



Unmet oral health needs among persons with intellectual disability

AG-2017-48

[dx.doi.org/10.1590/S0004-2803.201700000-48](https://doi.org/10.1590/S0004-2803.201700000-48)

**Comparative study on gastrostomy and orally
nutrition of children and adolescents with
tetraparesis cerebral palsy**

Thaiza Barboza **CASELLI**¹, Elizete Aparecida **LOMAZI**¹, Maria Augusta Santos **MONTENEGRO**² and
Maria Angela **BELLOMO-BRANDÃO**¹

D. Peric^b, Dejan L.J. Markovic^b,
Iagojevic^a, Sanja Vujkov^a

**EFFECT OF EARLY VERSUS LATE TRACHEOSTOMY OR PROLONGED
INTUBATION IN CRITICALLY ILL PATIENTS WITH ACUTE BRAIN INJURY:
A SYSTEMATIC REVIEW AND META-ANALYSIS**

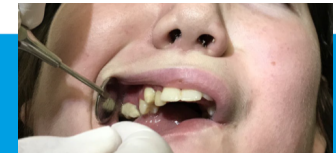
Kommunikation

Dolmetscher
Termine mit Familie + Tafö
Hausbesuche
Dialog mit Fachkollegen



Zahnarzt im MZEB

Diagnostik und Therapie



Grundsicherung

Familie bei Antrag-stellung
begleitet / Antrag bewilligt



Atmung

Tracheostoma
OP + 5x Re-OP
häusliche Anleitung
durch Pflegedienst



Ernährung und Reflux

Anpassung Volumen:kcal
PEG-gängiges PPI-Präparat

Therapien / Medikation

Physio-, Atemtherapie,
F.O.T.T., Baclofen



Hilfsmittel

Hausbesuch MZEB
Verordnung Pflegebett
Lifter nicht möglich





BISTUM AUGSBURG



[Home](#) / [Nachrichten](#)

/ Caritas fordert hospizliche und palliative Begleitung auch für Menschen mit geistiger Behinderung



Studie offenbart zum Teil erschütternde Ergebnisse - Praxis- Handbuch soll Site THE LANCET Oncology

14.04.2011 Augsburg (pca).

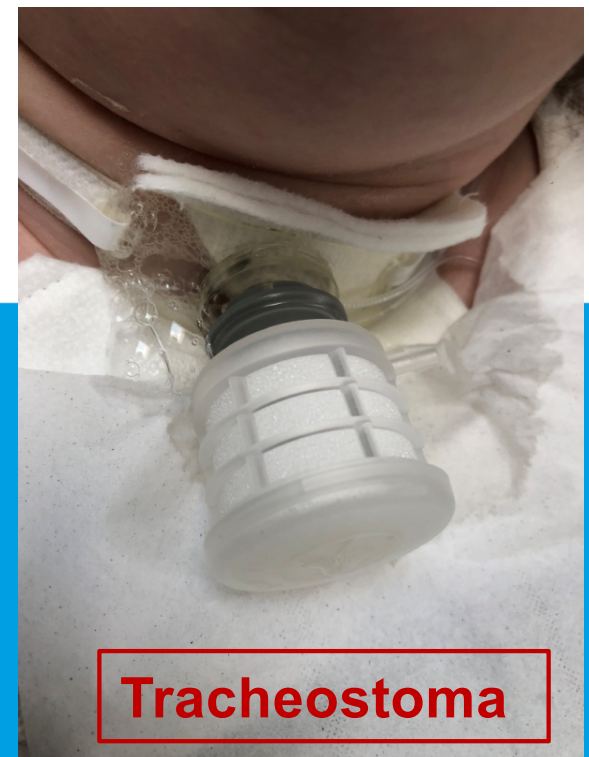
Krebserkrankung nicht so v

REVIEW | [VOLUME 11, ISSUE 8, P797-804, AUGUST 01, 2010](#)

Cancer diagnosis in people with severe mental illness: practical and ethical issues

[Dr Louise M Howard, MRCPsych](#)   • [Elizabeth A Barley, PhD](#) • [Elizabeth Davies, FFPH](#) • [Anne Rigg, MRCP](#) • [Heidi Lempp, PhD](#) • [Diana Rose, PhD](#) • et al. [Show all authors](#)

Published: July 05, 2010 • DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70085-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70085-1)



...es braucht weitere Unterstützung

Ständiger Dialog mit Pflegepersonal / Eltern / Therapeuten

Planung Kontrollen PEG und Tracheostoma ggf. Begleitung

In Absprache mit Hausarzt: Laborkontrollen

Regelmäßige Kontrollen im MZEB

Zahnärztliche Behandlung im MZEB



MZEB in Deutschland: 82 Mitglieder (>150 SPZ). Es besteht Bedarf!



Zusammenfassung: Wünsche an die Transition

- 1. Keine falsche Rücksicht auf Elternwünsche**
(rechtzeitige PEG - und Tracheostoma-Versorgung)
- 2. Rechtzeitige Einschaltung der Erwachsenenmedizin vor dem 18. Geburtstag**
- 3. Komplexe Patienten sollen vom Hausarzt ins MZEB überwiesen werden !**
~~sind beim Hausarzt, um einen Überweisungsschein abzuholen (MZEB), daher überweisen.~~** das ist die ursprüngliche Formulierung, finde ich zu provokant
- 4. Eine Anpassung der Versorgungsstruktur ist (trotz MZEB!) noch nicht realisiert**