

1

Die Intensivstation zuhause

G. Rellenmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

Die Intensivstation zuhause Hitech meets Küchentisch

G.Rellenmann@kinderpalliativzentrum.de

Kinderpalliativzentrum und Deutsches Kinderschmerzszentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



2

Keine Interessenkonflikte

Die Intensivstation zuhause

G. Rellenmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

Als Referent versichere ich, dass in Bezug auf den Inhalt des folgenden Vortrags keine Interessenkonflikte bestehen, die sich aus einem Beschäftigungsverhältnis, einer Beratertätigkeit oder Zuwendungen für Forschungsvorhaben, Vorträge oder andere Tätigkeiten ergeben.

Illustration © Can Stock Photo / keeweeboy

3

Die Intensivstation zuhause Hitech meets Küchentisch

Die Intensivstation zuhause

G. Rellenmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

hier war ein Bild

4

Themen

Die Intensivstation zuhause

G. Rellenmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

- 1 Hintergrund
- 2 Entscheidungen
- 3 Versorgungsstrukturen
- 4 Unterstützung

Children with technology dependence (CTD)

Children with medical complexity (CMC), Chronic complex conditions (CCC)

Die Intensivstation
zu HauseG. Rellensmann
2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungs-
strukturen

Unterstützung

Unterstützungsbedarf

- **Atmung**
- **Ernährung**
- **Nierenfunktion**
- **Krampfanfälle**
- **Mobilität**
- **Kommunikation**

Technologie zu Hause

- Monitor
- Sauerstoff
- Absauggerät
- High-flow-, CPAP-,
Beatmungsgerät, Befeuchter
- Nahrungs-, Infusionspumpe
- CAPD Equipment
- Angepasste Hilfsmittel
- Verbrauchsmaterialien

Children with technology dependence (CTD)

Children with medical complexity (CMC), Chronic complex conditions (CCC)

Die Intensivstation
zu HauseG. Rellensmann
2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungs-
strukturen

Unterstützung

Unterstützungsbedarf

- **Atmung**
- **Ernährung**
- **Nierenfunktion**
- **Krampfanfälle**
- **Mobilität**
- **Kommunikation**

Technologie zu Hause

- Monitor
- Sauerstoff
- Absauggerät
- High-flow-, CPAP-,
Beatmungsgerät, Befeuchter
- Nahrungs-, Infusionspumpe
- CAPD Equipment
- Angepasste Hilfsmittel
- Verbrauchsmaterialien

Children with technology dependence (CTD)

Children with medical complexity (CMC), Chronic complex conditions (CCC)

Die Intensivstation
zu HauseG. Rellensmann
2024

Hintergrund

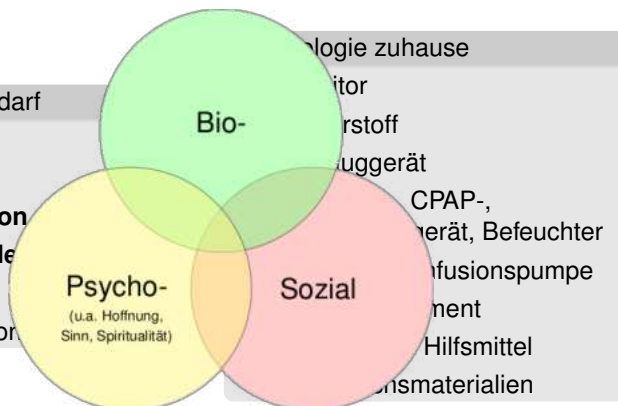
Entscheidungen

Versorgungs-
strukturen

Unterstützung

Unterstützungsbedarf

- **Atmung**
- **Ernährung**
- **Nierenfunktion**
- **Krampfanfälle**
- **Mobilität**
- **Kommunikation**



Familien technologieabhängiger Kinder

Die Intensivstation
zu HauseG. Rellensmann
2024

Hintergrund

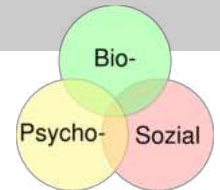
Entscheidungen

Versorgungs-
strukturen

Unterstützung

Belastungen

- Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kind, Eltern und Familie ↓
- Psychische Belastung ↑
- Physische Belastung ↑
- Soziale Isolierung ↑
- Berufliche Nachteile ↑
- Finanzielle Belastung ↑
- Effekt auf Geschwister ↔



Henderson CM et al.: Life with pediatric home ventilation: Expectations versus experience. Pediatric Pulmonology 2021;56(10):3366–73.

Zunahme heimbeatmeter Kinder

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

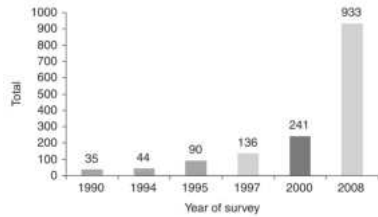
Hintergrund

Entscheidungen

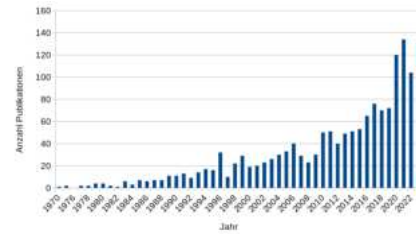
Versorgungsstrukturen

Unterstützung

Kinder mit Heimbeatmung in Großbritannien:



Pädiatrische Heimbeatmung in der Literatur:



Wallis C et al.: Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. Arch Dis Child 2011;96(11):998–1002. PUBMED: Search query: (infant OR child OR pediatric OR paediatric)[Title/Abstract] AND home[Title/Abstract] AND ventilation[Title/Abstract]

Heimbeatmung – wie und wo

Großbritannien, 2008, n=933, 30 LTV Zentren

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

	No
Time independent ventilation (n=933)	
Asleep only/nocturnal	658
Nocturnal and intermittent daytime	136
24 h a day	88
Not every day	36
Not completed	15
Method of ventilatory support (n=932)	
Mask	704
Tracheostomy	206
Not completed	19
Phrenic nerve pacing with tracheostomy	3
Negative pressure	1
Current location of child (n=921)	
Home	844
Acute hospital setting	34
Rehab/transitional care	18
Not completed	14
Intensive care	9
Community setting	8
High dependency unit	6

Wallis C et al.: Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. Arch Dis Child 2011;96(11):998–1002.

Nichtinvasive Heimbeatmung (NIV)

n=449, Royal Brompton Hospital London, 1993-2011

Die Intensivstation zuhause

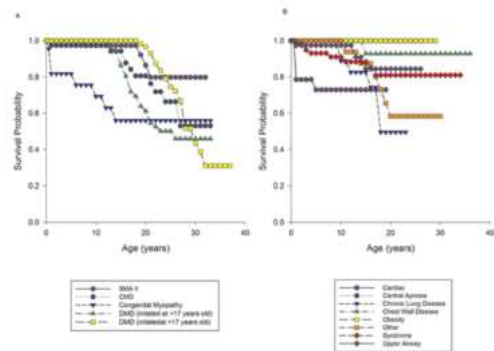
G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung



Chatwin M et al.: Long term non-invasive ventilation in children: impact on survival and transition to adult care. PLoS ONE 2015;10(5):e0125839.

Themen

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Technologischer Imperativ
Komplexe Entscheidungen
unter Unsicherheit
Entscheidungshilfen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

- 1 Hintergrund
- 2 Entscheidungen
- 3 Versorgungsstrukturen
- 4 Unterstützung

”Technologischer Imperativ”

Die Intensivstation zuhause

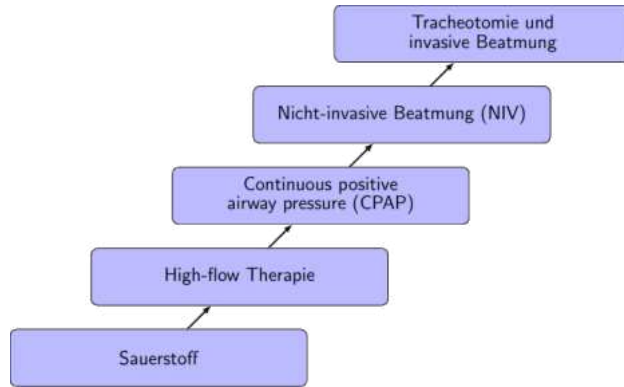
G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen
Technologischer Imperativ
Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit
Entscheidungshilfen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung



Übergeordnete Ziele

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

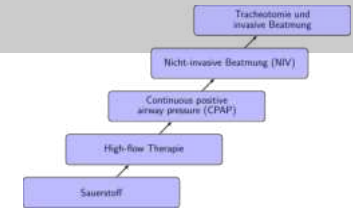
Entscheidungen
Technologischer Imperativ
Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit
Entscheidungshilfen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

Allgemeine Lebensqualität

- Lebensverlängerung
- Wachstum
- Entwicklung
- Teilhabe
- Glück
- Vermeidung von Leid
 - Schmerzen, Atemnot, Übelkeit/Erbrechen, Angst



Shipman KJ et al.: "What Would Give Her the Best Life?": Understanding Why Families Decline Pediatric Home Ventilation. J Palliat Med 2023;26(7):930–40.

Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen
Technologischer Imperativ
Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit
Entscheidungshilfen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

hier war ein Bild

Goldstandard:

Aufgeklärte Entscheidung in Übereinstimmung mit den Werten und Präferenzen des Patienten / der Patientenvertreter

Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen
Technologischer Imperativ
Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit
Entscheidungshilfen

Versorgungsstrukturen

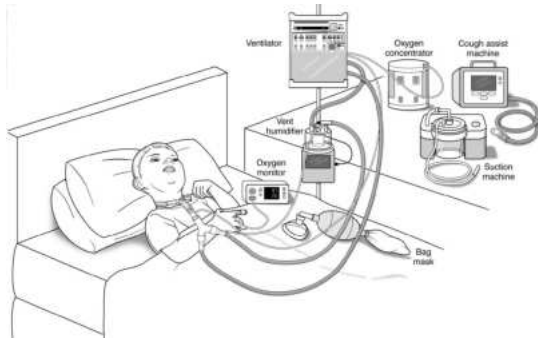
Unterstützung

hier war ein Bild

Madrigal VN, Kelly KP: Supporting Family Decision-making for a Child Who Is Seriously Ill: Creating Synchrony and Connection. Pediatrics 2018;142(Suppl 3):S170–7.

(1) Informationen

Information Booklet (New York, Philadelphia, Boston)



Edwards JD et al.: Development and validation of a novel informational booklet for pediatric long-term ventilation decision support. *Pediatr Pulmonol* 2021;56(5):1198–204.

Die Intensivstation zuhause
 G. Rellensmann 2024
 Hintergrund
 Entscheidungen
 Technologischer Imperativ
 Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit
 Entscheidungshilfen
 Versorgungsstrukturen
 Unterstützung

(2) Erfahrungen

Family reflections: deciding about home ventilation (Johns Hopkins, Baltimore)

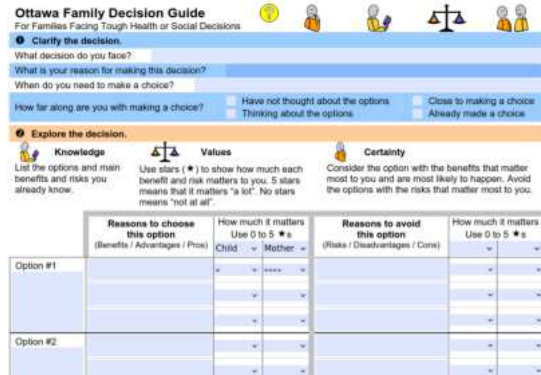


Boss RD et al.: Home values and experiences navigation track (HomeVENT): Supporting decisions about pediatric home ventilation. *PEC Innov* 2023;2:100173. <https://family-reflections.com/>
<https://courageousparentsnetwork.org/videos/two-families-two-paths/>

Die Intensivstation zuhause
 G. Rellensmann 2024
 Hintergrund
 Entscheidungen
 Technologischer Imperativ
 Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit
 Entscheidungshilfen
 Versorgungsstrukturen
 Unterstützung

(3) Entscheidungswege strukturieren

Ottawa Family Decision Guide



Feenstra B et al.: Decision coaching using the Ottawa family decision guide with parents and their children: a field testing study. *BMC Med Inform Decis Mak* 2015;15:5. <https://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>

Die Intensivstation zuhause
 G. Rellensmann 2024
 Hintergrund
 Entscheidungen
 Technologischer Imperativ
 Komplexe Entscheidungen unter Unsicherheit
 Entscheidungshilfen
 Versorgungsstrukturen
 Unterstützung

Themen

hier war ein Bild

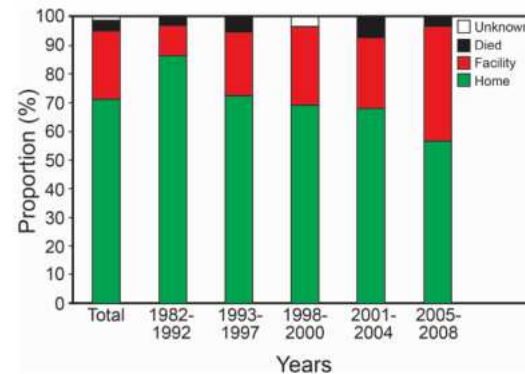
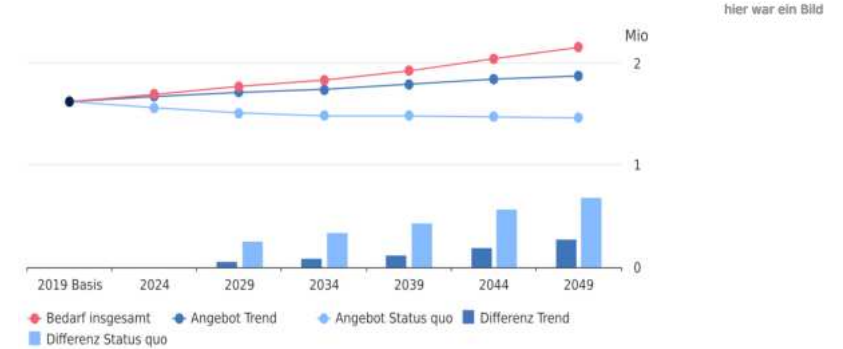
- 1 Hintergrund
- 2 Entscheidungen
- 3 Versorgungsstrukturen
- 4 Unterstützung

Die Intensivstation zuhause
 G. Rellensmann 2024
 Hintergrund
 Entscheidungen
 Versorgungsstrukturen
 Unterstützung

Artikel 7**Kinder mit Behinderungen**

- (1) Die Vertragsstaaten treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen können.
- (2) Bei allen Maßnahmen, die Kinder mit Behinderungen betreffen, ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist.
- (3) Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen das Recht haben, ihre Meinung in allen sie berührenden Angelegenheiten gleichberechtigt mit anderen Kindern frei zu äußern, wobei ihre Meinung angemessen und entsprechend ihrem Alter und ihrer Reife berücksichtigt wird, und behinderungsgerechte sowie altersgemäße Hilfe zu erhalten, damit sie dieses Recht verwirklichen können.

<https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/AS/rechtliches/un-brk/un-brk-node.html>



Amirnovin et al.: Analysis of a Pediatric Home Mechanical Ventilator Population. *Respir Care* 2018;63(5):558–64.

		residential care
Eltern	PedsQL 4.0 Family Impact Module, physical + mental health	↑
Kinder	PedsQL 4.0, Barthel Index, Glasgow outcome score	↔

Caicedo C: Health and Functioning of Families of Children With Special Health Care Needs Cared for in Home Care, Long-term Care, and Medical Day Care Settings. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2015;36(5):352–61. Friedman SL et al.: Out-of-Home Placement for Children and Adolescents With Disabilities. *Pediatrics* 2014;134(4):836–46.

25

Erfahrungen in Kibbutzim

1930–1990

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

Beit-Hallahmi B: Kollektiverziehung und Persönlichkeitsentwicklung: Ergebnisse des Kibbutz-Experiments. Psychosozial 2002;87:41–55. Fölling-Albers M: Kibbutz Und Kollektiverziehung: Entstehung - Entwicklung - Veränderung. Opladen: Leske + Budrich Verlag; 2013.

26

Themen

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

- 1 Hintergrund
- 2 Entscheidungen
- 3 Versorgungsstrukturen
- 4 Unterstützung

27

Unterstützung für Versorger

Familien, Pflegedienste, Wohngruppen, Kinderkliniken

Die Intensivstation zuhause

G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung

- Versorgungsstandards
- Checklisten
- Webinare, Video-Tutorials
- Simulationstrainings
- Online Expertenrat

Nawaz RF et al.: Analysis of paediatric long-term ventilation incidents in the community. Arch Dis Child 2020;105(5):446–51.

28

Umfassende Unterstützung

für Familien, Pflegedienste, Kliniken

Die Intensivstation zuhause

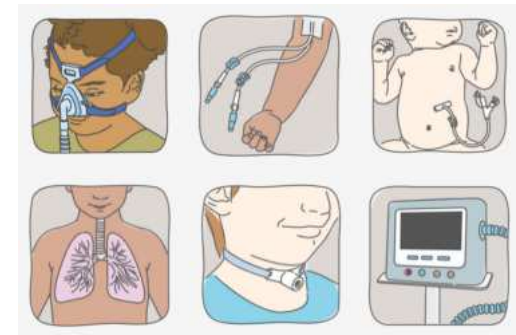
G. Rellensmann 2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungsstrukturen

Unterstützung



Connected Care @ Sick Kids, Toronto: <https://www.connectedcare.sickkids.ca/>
Pan Thames Paediatric Long Term Ventilation Programme: <https://ltv.services/>

Simulationstraining für Familien und Pflegedienste

Die Intensivstation
zuhauseG. Rellensmann
2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungs-
strukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

Wooldridge AL, Carter KF: Pediatric and Neonatal Tracheostomy Caregiver Education with Phased Simulation to Increase Competency and Enhance Coping. J Pediatr Nurs 2021;60:247–51. Ramsey AM et al.: Emergency airway and ventilator procedures for community based home care staff validation of an educational program. Pediatr Pulmonol 2018;53(3):374–80.
<https://www.wellchild.org.uk/for-professionals/better-at-home-programme/>

Zusammenfassung

Die Intensivstation
zuhauseG. Rellensmann
2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungs-
strukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

- 1 Hintergrund
- 2 Entscheidungen
- 3 Versorgungsstrukturen
- 4 Unterstützung

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Die Intensivstation
zuhauseG. Rellensmann
2024

Hintergrund

Entscheidungen

Versorgungs-
strukturen

Unterstützung

hier war ein Bild

G.Rellensmann@kinderpalliativzentrum.de

Positionspapiere, Empfehlungen

Die Intensivstation
zuhauseG. Rellensmann
2024

- Europa** Fauroux B et al.: ERS statement on paediatric long-term noninvasive respiratory support. Eur Respir J 2022;59(6):2101404.
- Australien/Neuseeland** Chawla J et al.: Ventilatory support at home for children: A joint position paper from the Thoracic Society of Australia and New Zealand/Australasian Sleep Association. Respirology 2021;26(10):920–37.
- Deutschland** Windisch W et al.: [Guidelines for Non-Invasive and Invasive Home Mechanical Ventilation for Treatment of Chronic Respiratory Failure - Update 2017]. Pneumologie 2017;71(11):722–95.
- Canada** Amin R et al.: Pediatric home mechanical ventilation: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline executive summary. Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine 2017;1(1):7–36.
- USA** Sterni LM et al.: An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. Am J Respir Crit Care Med 2016;193(8):e16-35.

- Boss RD et al. (2023): Home values and experiences navigation track (HomeVENT): Supporting decisions about pediatric home ventilation. *PEC Innov* 2, 100173 , PMID: 37384158 <https://family-reflections.com/>
- Edwards JD et al. (2021): Development and validation of a novel informational booklet for pediatric long-term ventilation decision support. *Pediatr Pulmonol* 56, 1198–1204 , PMID: 33305899 <https://www.pediatrics.columbia.edu/file/75236/download>
- Courageous Parents Network (CPN): <https://courageousparentsnetwork.org/>
- Well Child, UK <https://www.wellchild.org.uk/for-professionals/research-resources/>
- Long Term Ventilation Services (London/Thames): <https://ltv.services/>
- Connected Care @ Sick Kids <https://www.connectedcare.sickkids.ca/>
- Caring Decisions, Melbourne: <https://www.rch.org.au/caringdecisions/chapters/>

- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.: <https://bvkm.de/>
- Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB): <https://digab.de/>
- Intensivkinder zu Hause e.V.: <https://intensivkinder.de/>
- RehaKind: <https://rehakind.com/>