

„Aus Groß mach Klein – Warum braucht es mehr Forschung und Entwicklung bei Arzneimitteltherapien und Darreichungsformen für die Kleinsten“

*Herausforderungen bei der Einnahme
zahlreicher Kindermedikamente
Ein Beitrag aus Elternperspektive.*



Foto: Anne Hawranke

14 Jahre

Komplexe Behinderung

Chronische Erkrankungen des Immunsystems, der Lunge, Blase, Stoffwechsel

14 Dauermedikamente

9 Zeiten

Verabreichung über: Inhalation, Mund, gastrale Magensonde, Dünndarmsonde, Blasenspülung

Leona e.V.

gegründet 1992

515 Mitglieder

die Kontaktvermittlungsdatei enthält 680 Adressen aus dem gesamten Bundesgebiet und dem deutschsprachigen Ausland zu 321 verschiedenen Chromosomenaberrationen

27 Regionalstellen

Jahresheft-Auflage: 1500 Stück

Aufrufe der Internetseite 15000-20000/Tag

Mitglied im Kindernetzwerk



LEONA E.V.
Familienselbsthilfe
bei seltenen
Chromosomenveränderungen

gemeinsames Ziel:

Kinder sind adäquat mit Medikamenten versorgt!

MÖGLICHE BESONDERHEITEN
UND SCHWIERIGKEITEN BEI
KINDERN MIT
BEHINDERUNG/KOMPLEXEM
ODER SELTENEM
KRANKHEITSBILD

The image features a decorative graphic consisting of several overlapping, semi-transparent rings in shades of light blue and light green. These rings are arranged in a circular pattern, with some overlapping others, creating a sense of depth and movement. The background is plain white.

Schluckschwierigkeiten

„spontan fällt mir ein, dass Medikamente meist nur in Saftform, Zäpfchen oder zermörsert gegeben werden können. Gerade bei größeren Menschen wird da die Auswahl schwierig. So haben wir bei Schmerzmittel nur noch wenn vorhanden Zäpfchen zur Wahl. Saft müsste in riesen-Mengen gegeben werden...“

„PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE“

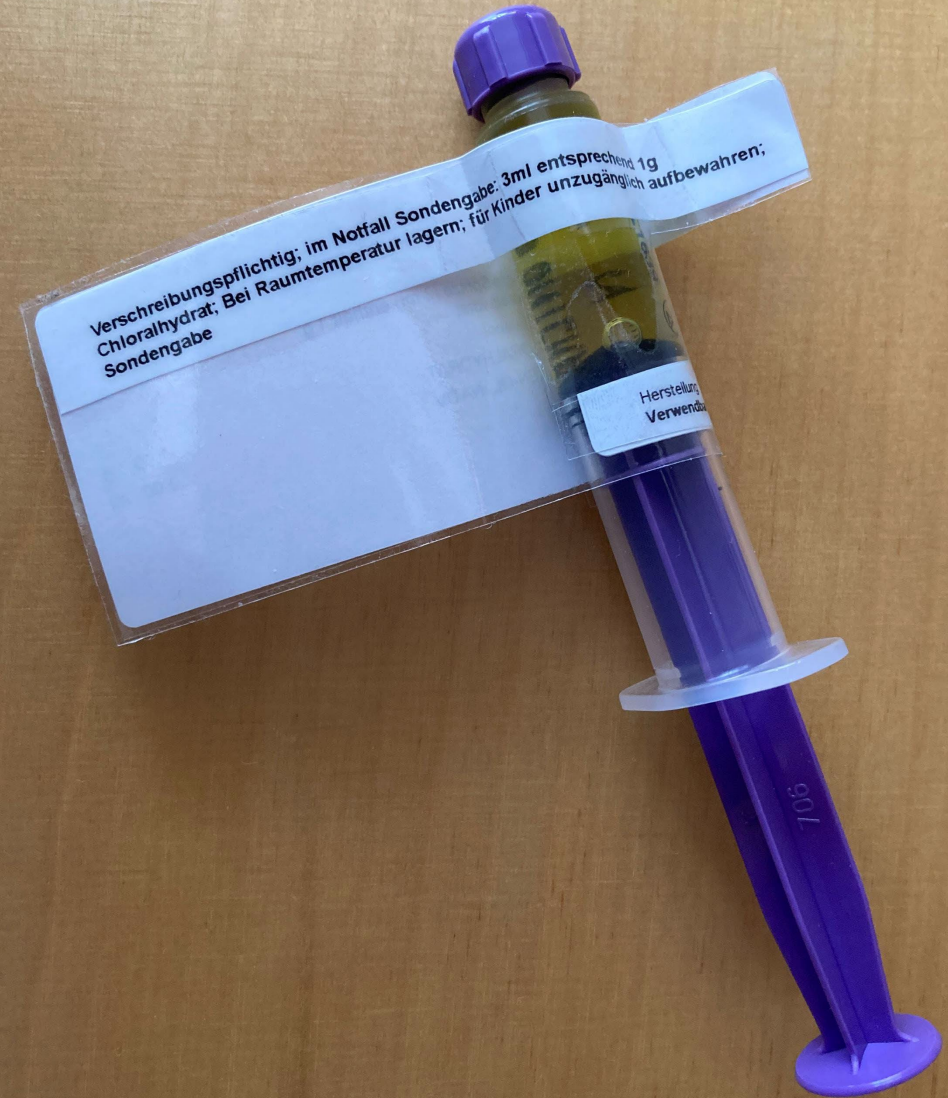
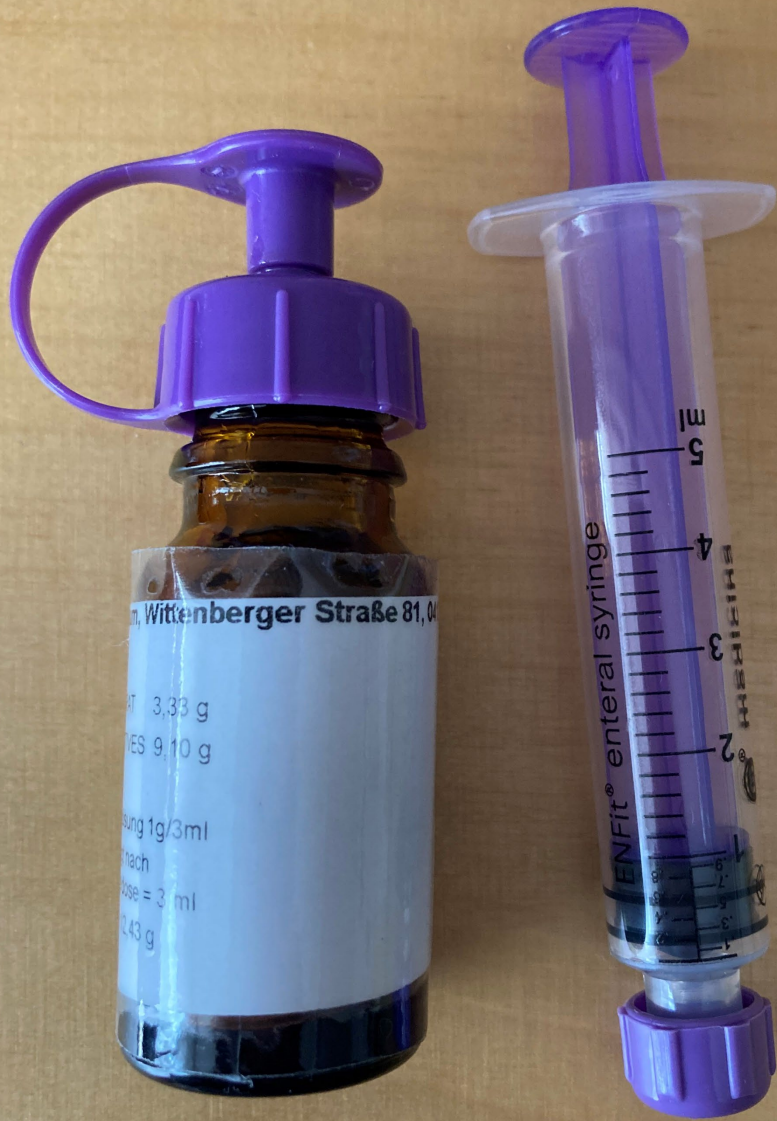
- Mehr Medikamente in Saftform
- Medikamente in höherer Konzentration
- kleinere Tabletten/Dragees

The image features a decorative background consisting of several overlapping, semi-transparent rings. The rings are primarily light blue and light green, with some darker shades of blue and green interspersed, creating a layered, circular effect. The text is centered within this graphic.

Vorhandensein einer
Magensonde

- Vorhandensein der Sonde muss bei Medikamentenverschreibungen berücksichtigt werden
- Mehraufwand, Medikamente zuzubereiten
- Ärzte müssen sondengängiges Präparat verschreiben
- Nicht alle Präparate haben eine ehrliche Angabe was die Sondengängigkeit betrifft (oder es wird von Sonden in Strohhalmstärke ausgegangen... > **unrealistisch** bei Kindern!)





PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

- ehrliche Kennzeichnung der Sondengängigkeit, ggf. mit Hinweis auf Charrière
- Ärzte bekommen ausreichend Zeit, um das richtige Medikament raus zu suchen (und nehmen sich diese auch)
- Honorierung für passgenaue Medikamentenzubereitung bei Rezepturen


The image features a decorative graphic consisting of several concentric, overlapping rings. The rings are primarily light blue and light green, with some darker shades of blue and green interspersed. The rings are arranged in a circular pattern, creating a sense of depth and movement. The background is white.

Ernährungs- besonderheiten

Ablehnung bestimmter
Farben oder Konsistenzen

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

Medikamente mit neutralem/“gutem“ Geschmack

A decorative graphic consisting of several concentric, curved lines in shades of blue and green, forming a partial circle around the text.

Allergien/ Diäten

- Medikamente sind nicht gut gekennzeichnet
- → „Bezugsapotheker“
- Allergien müssen immer mit erwähnt/bedacht werden!
- Verschreibungsprozess ist umfangreicher

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

Allergene/Inhaltsstoffe (z.B. Kohlenhydrate) sind leicht ersichtlich

A decorative graphic consisting of several concentric, overlapping bands of color. The bands are primarily light blue and light green, with some darker shades of blue and green. The bands are arranged in a circular pattern, creating a sense of depth and movement. The overall effect is a soft, abstract background for the text.

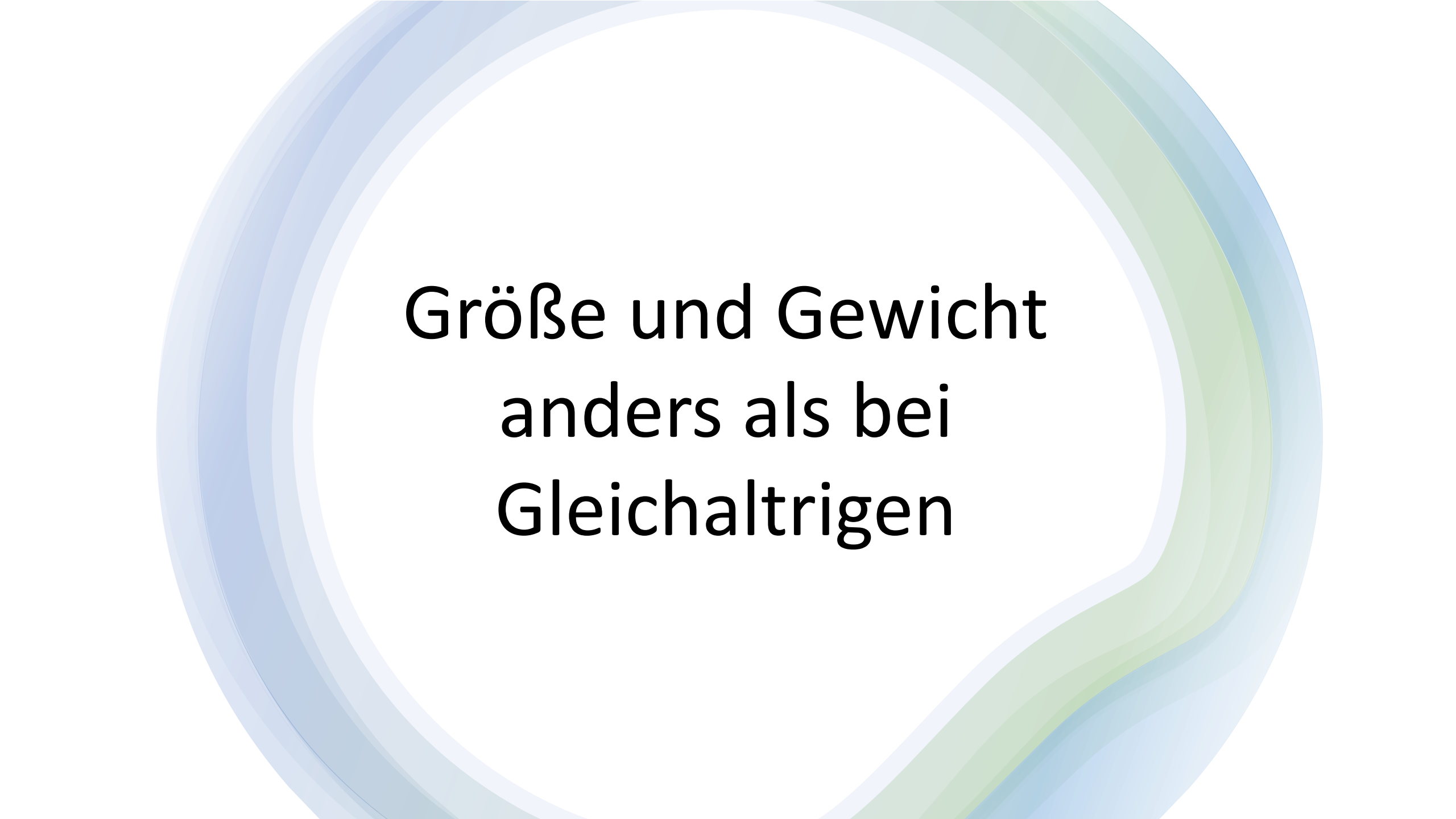
unregelmäßiger Tagesablauf

Ein 2jähriges Kind
schläft 12-13 Stunden
am Tag

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

Wenn möglich...

Größere Zeitabstände für die Gaben mit bedenken



Größe und Gewicht
anders als bei
Gleichaltrigen

„Klar, gesunde 12jährige bringen durchaus ein gutes Gewicht mit sich, aber (meine Tochter) fällt mit ihrem Gewicht sogar noch unter die 5jährigen.

Und da gab es auch keinen Arzt, der mir dazu was sagen konnte. [...]

Nun ja, sie hat jetzt die volle Dosis.“

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

- Kinder mit abweichenden Körperproportionen werden mit berücksichtigt
- Informationen zu Verabreichungsmengen bei vom Alter abweichendem Gewicht

The image features a decorative graphic consisting of several concentric, overlapping rings. The rings are primarily light blue and light green, with some darker shades of blue and green interspersed. The rings are arranged in a circular pattern, creating a sense of depth and movement. The background is white.

Logistik,
Beschaffung

„...wir bekommen ein Nahrungsergänzungsmittel nur von der Kinderstation in einem bestimmten Krankenhaus verordnet. Das heißt wir müssen erst eine Überweisung vom Kinderarzt besorgen, dann in die Klinik und dann hoffen das der Arzt das vorbestellte Rezept schon fertig hat.

Das Rezept schicke ich dann per Post zur Apotheke des Herstellers und die dann das Nahrungsergänzungsmittel per Post zu uns.

Seit Anfang des Jahres wurden irgendwelche Verträge von unserer Krankenkasse (?) geändert und die Apotheken vor Ort führen es nicht mehr (aus Kostengründen).


Die Liste mit teilnehmenden Apotheken die das Nahrungsergänzungsmittel noch führen die die Krankenkasse mir zur Verfügung gestellt hat war leider wenig hilfreich (entweder die Apotheken haben es doch nicht mehr geführt bzw kannten das gar nicht oder sie waren einen "halben Tagesausflug" entfernt).

Dauert alles ewig. Und man darf nicht zu knapp kalkulieren.“

Lieferengpässe
erschweren
die adäquate
Versorgung!

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

- Vereinfachung der Verschreibung bei Dauermedikamenten
- unproblematischere Verordnung und Kostenübernahme von Zubereitungen oder spezifischen Medikamenten ohne bürokratische Hürden
- „Überweisungsbürokratie“ entfällt bei chronischer Erkrankung
- Verfügbarkeitssicherheit



“Dauerbrenner
Esomeprazol /
Pantoprazol”

1. Sondengängigkeit

2. Verträglichkeit

„... auch die Erfahrung mit Antra mups, Klinik verordnet, Kinderarzt nicht, jedoch wurde dann Omeprazol gut vertragen, dagegen Pantoprazol gar nicht.“

3. Kostenzwänge

„Der Kinderchirurg verordnete ihr Antra Mups, das Original. [...] Der Kinderarzt weigerte sich irgendwann, es weiter aufzuschreiben und schrieb ihr ein anderes Omeprazolpräparat auf. Aus Kostengründen!“

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

- Antra mups wird ohne Umstände von der Krankenkasse übernommen!
- Weitere sondengängige (!) Präparate



irren ist menschlich...

The Pfizer logo is located at the top of the box, featuring the word "Pfizer" in a white, italicized serif font inside a white oval shape, set against a green background.

Pfizer

Revatio[®] 10 mg/ml

**Pulver zur Herstellung
einer Suspension zum
Einnehmen**

Sildenafil

025599

NaCl 0,9 %

isotone Natriumchloridlösung
0,9 % Braun Injektionslösung

Zur Iv,
oder sc,
Anwen-
dung

5/12606246/0411

20 ml

Dr.-B.:
21086012

Verwend-
bar bis: 01.2024

B|BRAUN



isotone Natriumchloridlösung
0,9 % Braun Injektionslösung

NaCl 0,9 %

Zur Iv,
oder sc,
Anwendung



Dr.-B.:
20384015

Verwend-
bar bis: 08.2023

B|BRAUN

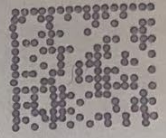
5/12606229/0115



Isotonische Kochsalzlösung 10 ml
Injektionslösung, Natriumchlorid
i.v., i.m. oder s.c. Fresenius

B306175/03

Ch.-B. 20PKF001
Verw. bis 09 2023




026914

Natriumchlorid
5,85% Braun
Steriles Konzentrat 20 ml
Intravenöse Anwendung

Na⁺ mmol/ml
Cl⁻ mmol/ml
5,85

Ch.-B.: 21273015
Verwend-
bar bis: 06.2024



111112606258/0412

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

- Eindeutige Kennzeichnung von Dosierung und Inhaltsstoffen (übersichtliche und eindeutige Gestaltung!)
- Zeit für Anleitung der Eltern

The image features a decorative graphic consisting of several concentric, overlapping rings. The rings are primarily light blue and light green, with some darker shades of blue and green interspersed. The rings are arranged in a circular pattern, creating a sense of depth and movement. The background is white.

Klinkaufenthalte

Probleme in und nach der Klinik:

- Medikamente auf der Station nicht vorrätig
- Ersatz durch andere Firma
- Anschlussversorgung für drei Tage deutlich zu knapp bemessen

PFLEGENDE-ANGEHÖRIGE-WUNSCHLISTE

- Kliniken haben Spiegel-Medikamente von verschiedenen Herstellern vorrätig
- Medikamente werden für längeren Zeitraum mitgegeben
- Vorher Überprüfung der Verordnungsfähigkeit



Resignation

gemeinsames Ziel:

Kinder sind adäquat mit Medikamenten versorgt!



Danke!