LMU KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS GROßHADERN
DR. V. HAUNERSCHES KINDERSPITAL

KINDERPALLIATIVZENTRUM

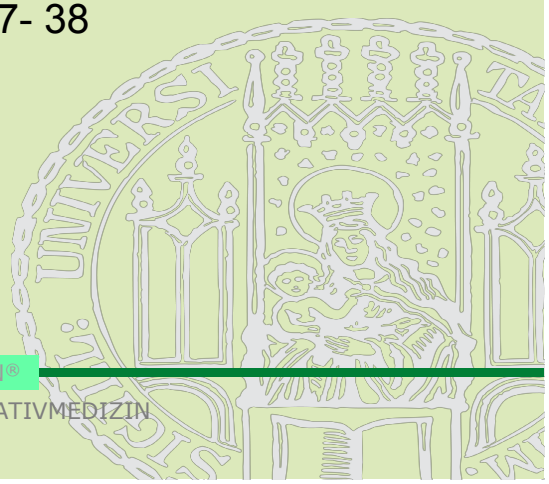
WENN SCHWERKRANKE KINDER UND JUGENDLICHE ERWACHSEN WERDEN – DIE HERAUSFORDERUNGEN DER TRANSITION IN DER PALLIATIVVERSORGUNG

Birga Gatzweiler, Monika Führer
Kinderpalliativzentrum
Klinikum der Universität München.

Definition von Transition

„Transitionen sind Lebensereignisse, die die Bewältigung von Diskontinuitäten auf mehreren Ebenen erfordern, Prozesse beschleunigen, intensiviertes Lernen anregen und als bedeutsame biografische Erfahrungen von Wandel in der Identitätsentwicklung wahrgenommen werden.“

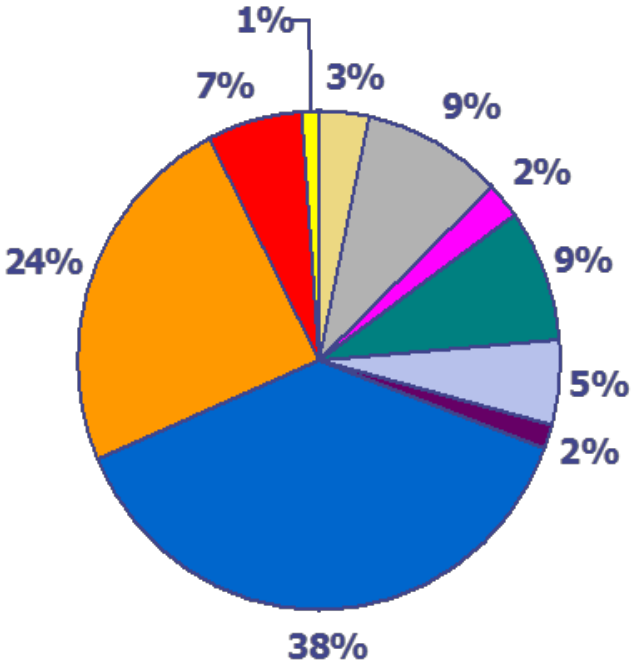
Griebel & Niesel, 2011, S. 37- 38



1. WELCHE KINDER UND JUGENDLICHEN WERDEN IN DER KINDERPALLIATIVMEDIZIN BETREUT UND WAS SIND DIE CHARAKTERISTIKA DER VERSORGUNG?
2. FÜR WELCHE KINDER KOMMT EINE TRANSITION IN FRAGE?
3. WAS WISSEN WIR ÜBER DIE VORAUSSETZUNGEN UND HERAUSFORDERUNGEN DER TRANSITION?

1. WELCHE KINDER UND JUGENDLICHEN WERDEN IN DER KINDERPALLIATIVMEDIZIN BETREUT UND WAS SIND DIE CHARAKTERISTIKA DER VERSORGUNG?
2. FÜR WELCHE KINDER KOMMT EINE TRANSITION IN FRAGE?
3. WAS WISSEN WIR ÜBER DIE VORAUSSETZUNGEN UND HERAUSFORDERUNGEN DER TRANSITION?

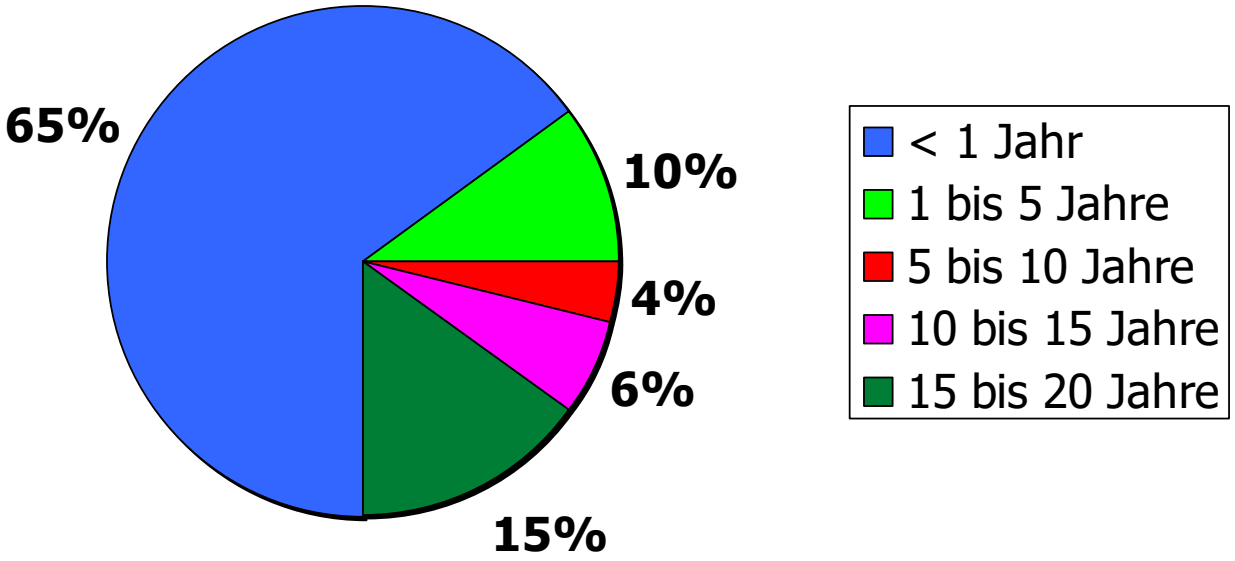
In Bayern sterben jedes Jahr ca. 500 Kinder an Krankheiten



Todesursachen < 20 Jahre (2015, n = 496)

Quelle: Statistisches Landesamt

Todesfälle in Bayern Altersverteilung < 20 Jahre



Gesamt: 496 Fälle (2015)

Quelle: Statistisches Landesamt

Prävalenz lebensbegrenzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

10-17/10.000 Kinder in UK[1]

entspricht ca. 20.000 in Deutschland

Daten aus UK belegen einen Anstieg auf 32/10.000 Kinder und einen überproportionalen Anstieg in der Altersgruppe der 16 – 19jährigen[2]

[1]ACT/RCPCH 2003
[2]Fraser LK, 2012

Medical Dispatch January 20, 2014

Lives Less Ordinary

Chronically ill children are living longer than ever.

How should we care for them?

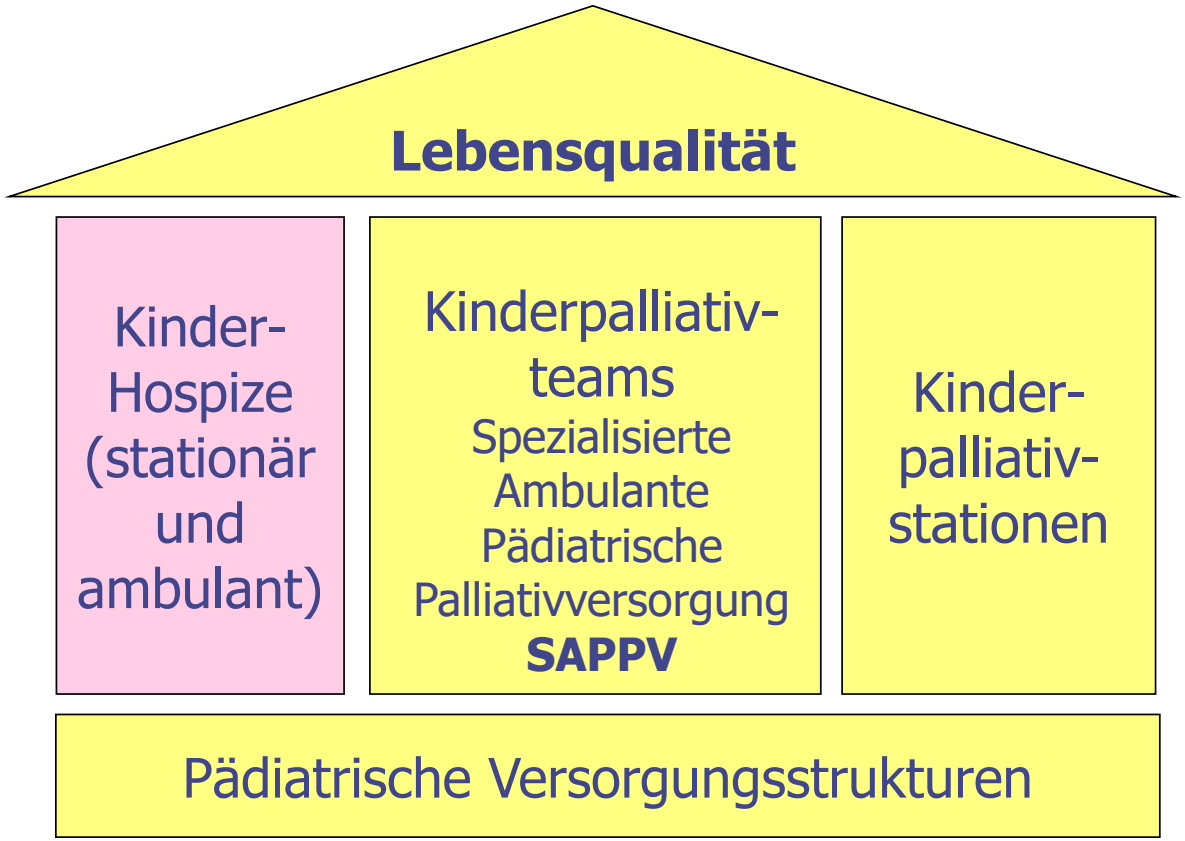
By Jerome Groopman

LMU KLINIKUM

Besonderheiten in der Palliativversorgung von Kindern

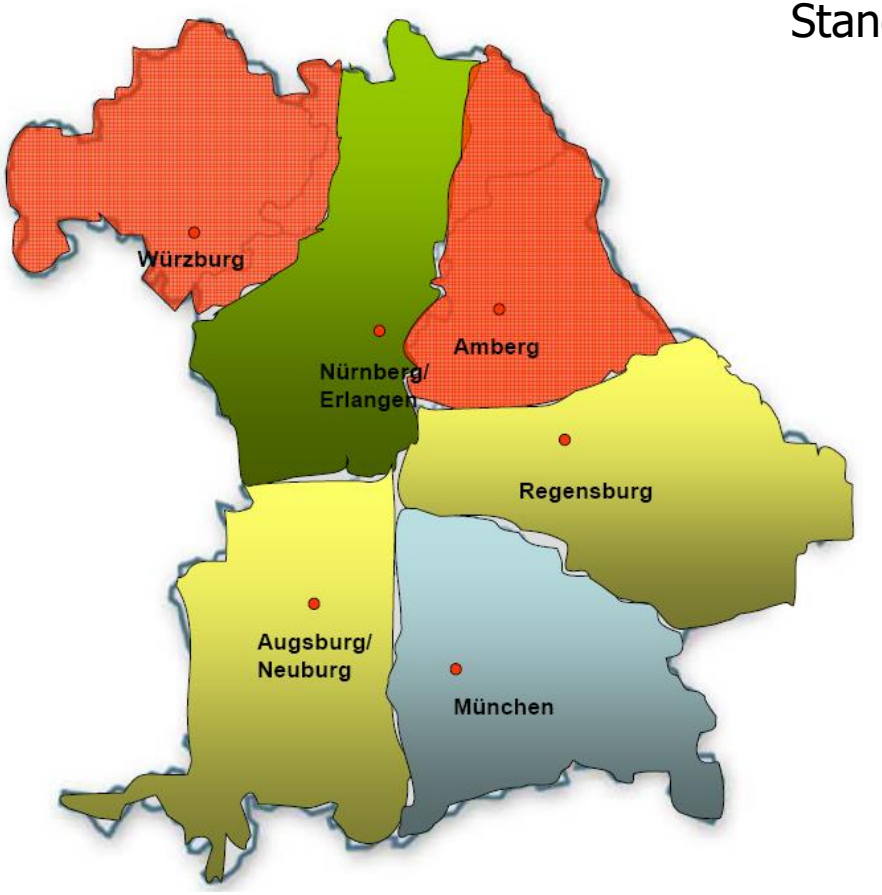
- Alle Kinder, die in einem Industrieland sterben, leiden an schweren, mit **hoher Symptomlast** verbundenen Erkrankungen
- **Lange Krankheitsverläufe** mit wiederholten Krisen
- Nahezu **alle betroffenen Kinder** bedürfen, häufig auch **wiederholt**, einer **spezialisierten Palliativversorgung**
- Hoher Anteil an Patienten mit **neurologischen Beeinträchtigungen**

Strukturen der Palliativversorgung von Kindern



LMU KLINIKUM

Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern



Standorte:

München

Erlangen/Nürnberg

Augsburg/Neuburg/Memmingen

Landshut

Amberg/Regensburg

Würzburg

AG Kinderpalliativmedizin in Bayern im Auftrag des Bayerischen Ministeriums für Umwelt und Gesundheit

LMU KLINIKUM

https://www.togetherforshortlives.org.uk/

Gruppeneinteilung nach TFSL*

LMU KLINIKUM

Gruppe 1: Erkrankungen mit potentiell kurativer Therapie
(z.B. Tumorerkrankungen, Organversagen)

Gruppe 2: Erkrankungen, die durch supportive Therapie positiv beeinflusst werden
(z.B. Cystische Fibrose, Muskeldystrophie)

Gruppe 3: fortschreitende Erkrankungen ohne kurative Therapie
(z.B. Stoffwechselerkrankungen)

Gruppe 4: schwere neurologische Beeinträchtigung ohne klare Progredienz
(z.B. hypoxische Enzephalopathie)

* https://www.togetherforshortlives.org.uk/

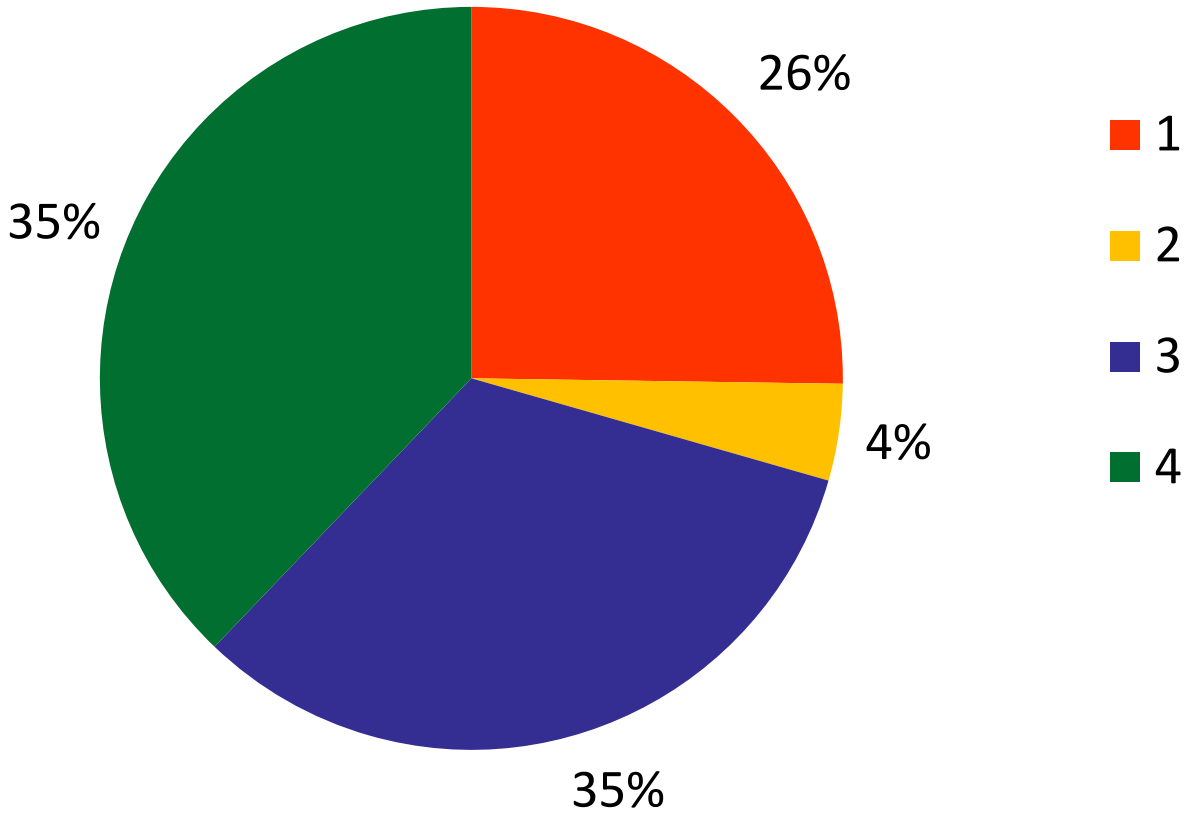
Original Article

"Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care

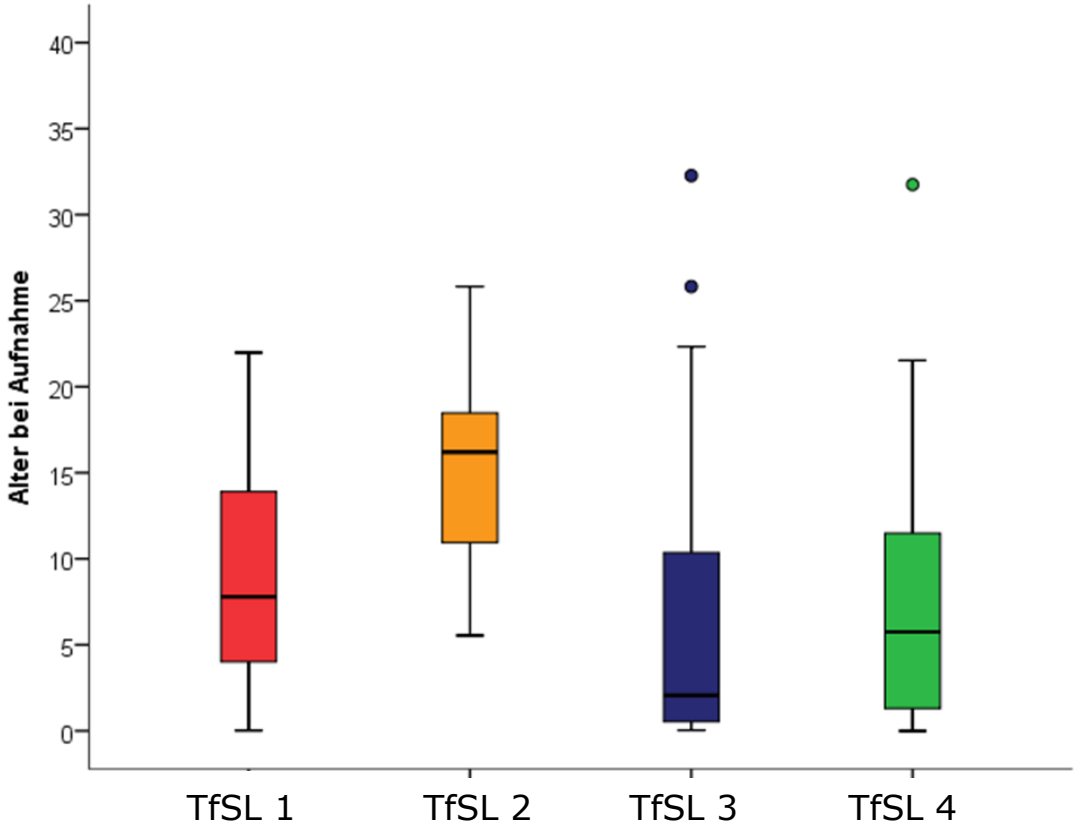
Hans Ulrich Bender, MD, Martin Bernhard Riester, MD, Gian Domenico Borasio, MD, and Monika Führer, MD

Dr. von Hauner Children's Hospital (H.U.B., M.B.R., M.F.), Ludwig-Maximilians-University, Munich, Germany; and Palliative Care Service (G.D.B.), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Switzerland

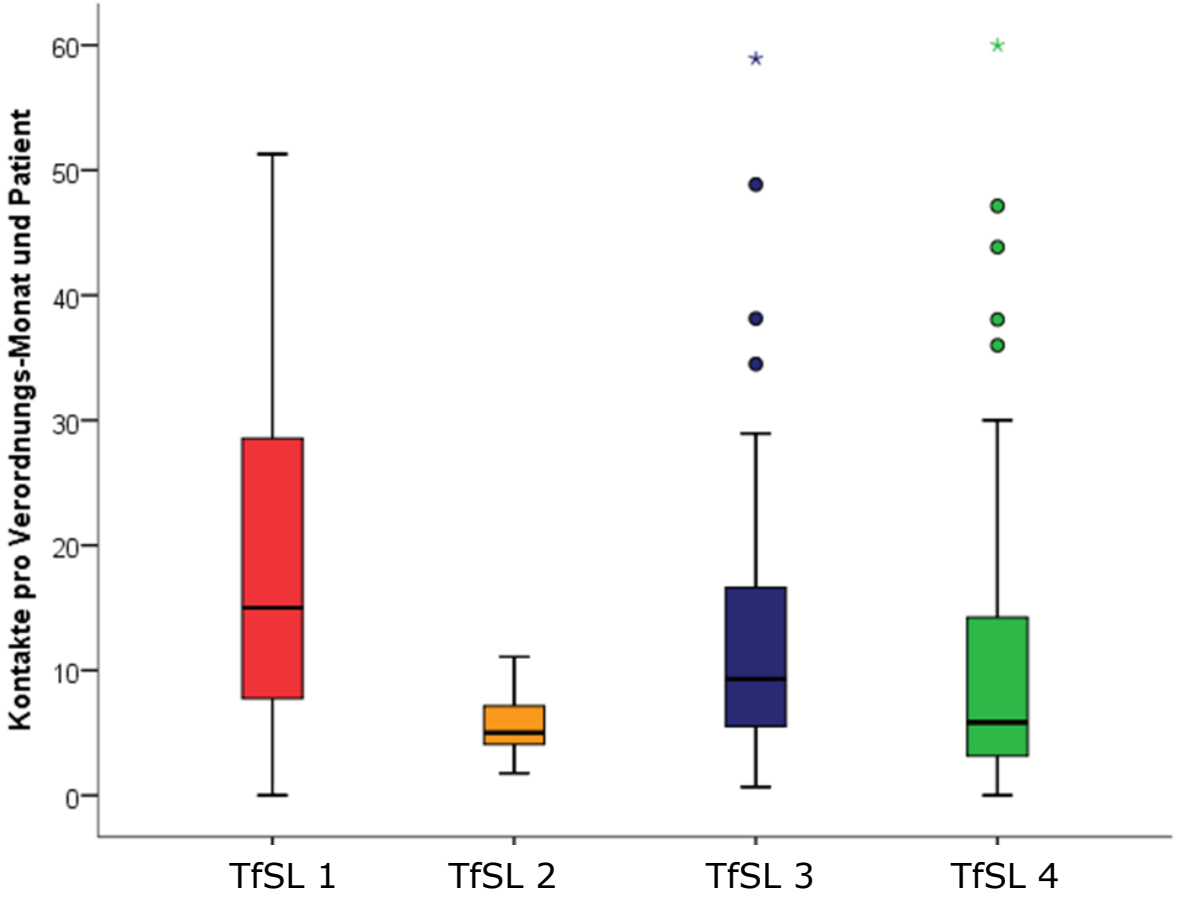
Patienten nach TFSL-Gruppen (n = 212)



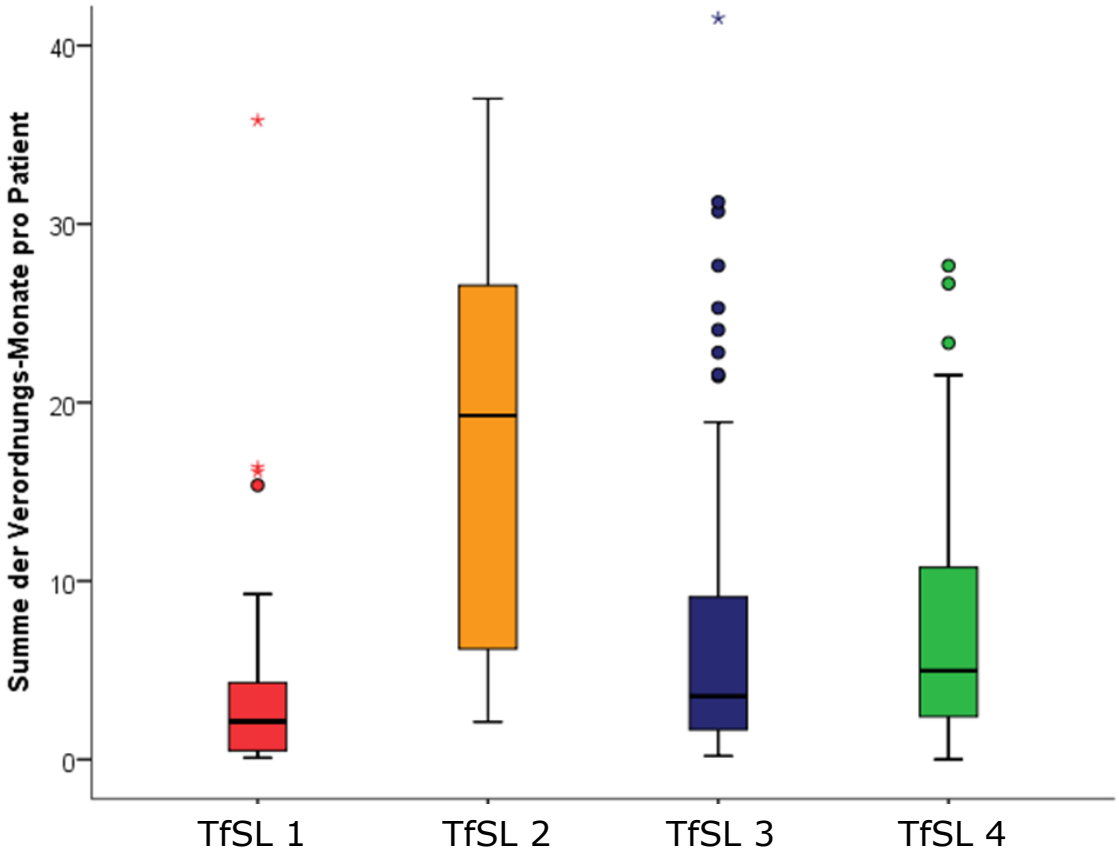
Alter bei Aufnahme in die SAPPV



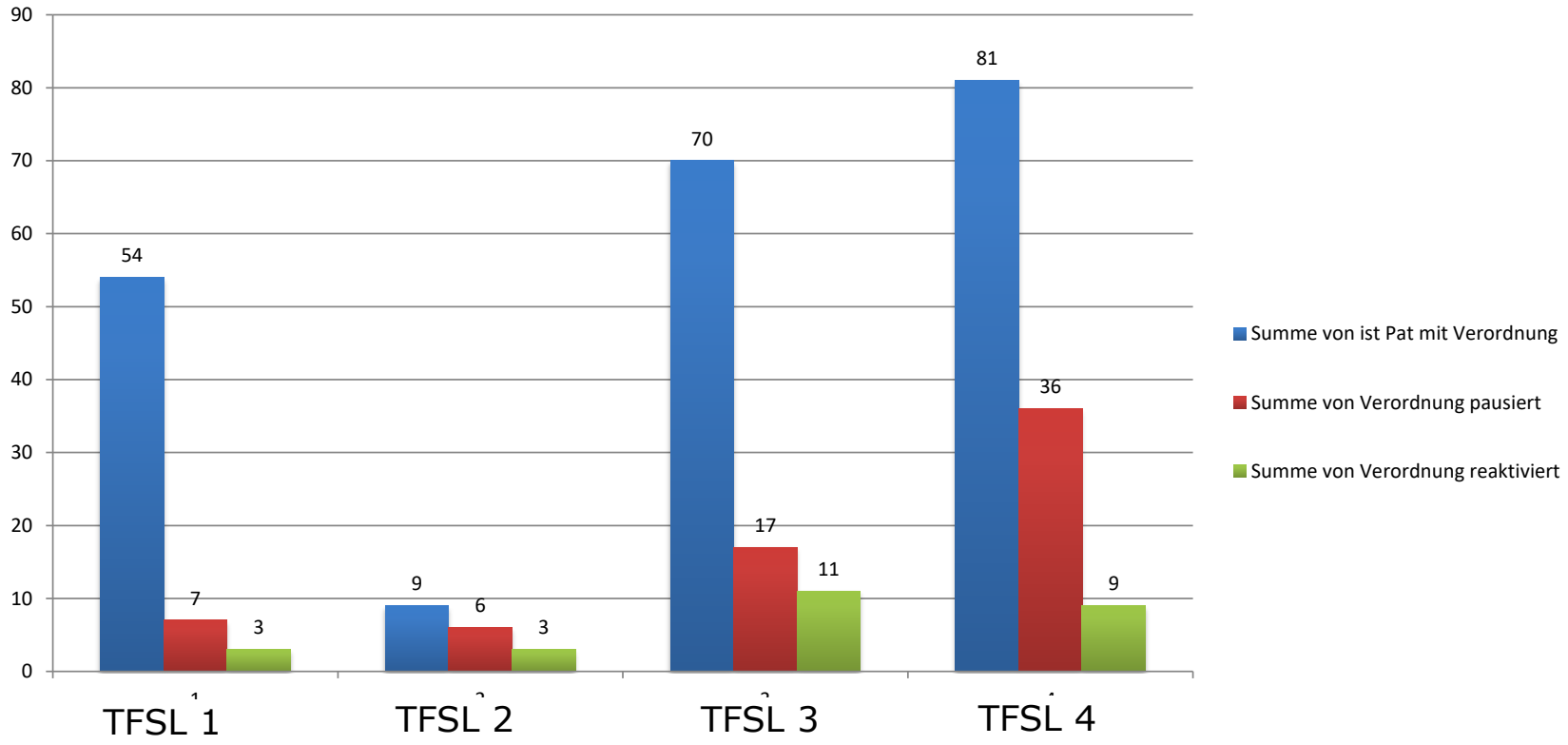
Versorgungsintensität



Dauer der Versorgung



Anteil Verordnungen pausiert/reaktiviert



1. WELCHE KINDER UND JUGENDLICHEN WERDEN IN DER KINDERPALLIATIVMEDIZIN BETREUT UND WAS SIND DIE CHARAKTERISTIKA DER VERSORGUNG?
2. FÜR WELCHE KINDER KOMMT EINE TRANSITION IN FRAGE?
3. WAS WISSEN WIR ÜBER DIE VORAUSSETZUNGEN UND HERAUSFORDERUNGEN DER TRANSITION?

- 32-jährige Patientin, 22 kg, 110 cm,

mit **unklarer angeborener** Erkrankung

und schwerer körperlicher und geistiger

Entwicklungsstörung.

- Von der Mutter mit Unterstützung durch

einen Krankenpflegedienst gepflegt.

- Betreuung durch das SAPPV-Team

über 2 Jahre.

- Bruder im Alter von 16 Jahren an der

gleichen unbekannten Erkrankung verstorben.

- Im Alter von 34 Jahren auf der Kinder-

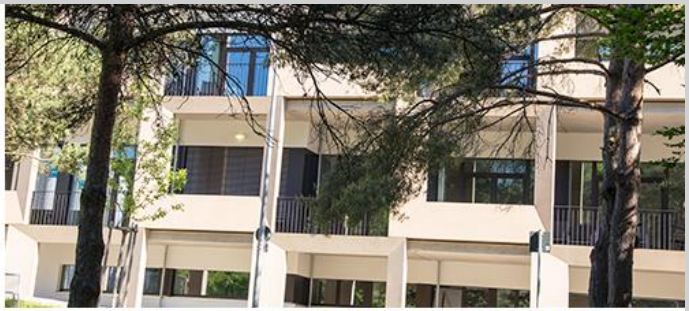
palliativstation an einer Pneumonie verstorben.

LMU KLINIKUM

Das Kinderpalliativzentrum

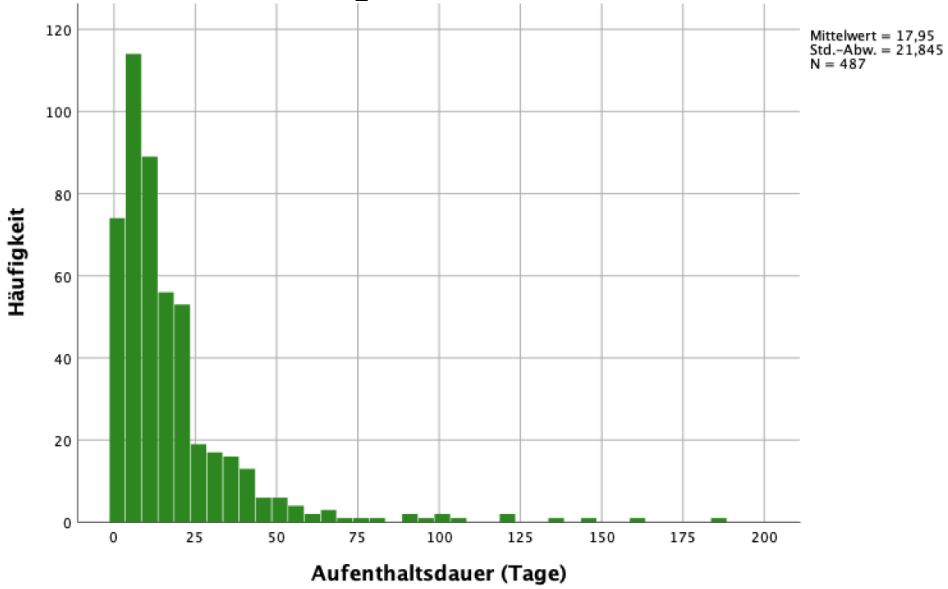
Eröffnung April 2016

www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderpalliativzentrum.de

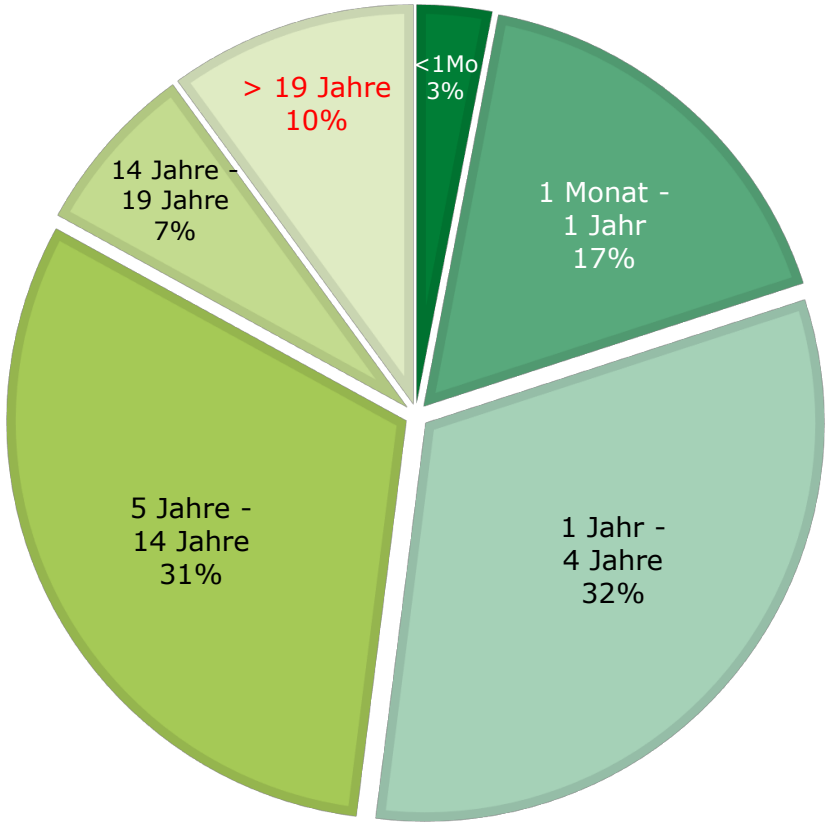


Auswertung aller Patienten von 04/2016 – 11/2020

- 487 stationäre Fälle (203 individuelle Patienten)
  - **Alter** 0-35,5 Jahre (Median 4,8 Jahre)
  - **Aufenthaltsdauer** 1-186 Tage (Median 11 Tage)
  - **wiederholte Aufnahmen** 40% (2 – 20x)
  - **unbegleitete Aufnahmen** 37%
  - **Notwendigkeit eines Dolmetschers** 18%
  - **Reanimation ja** 41%

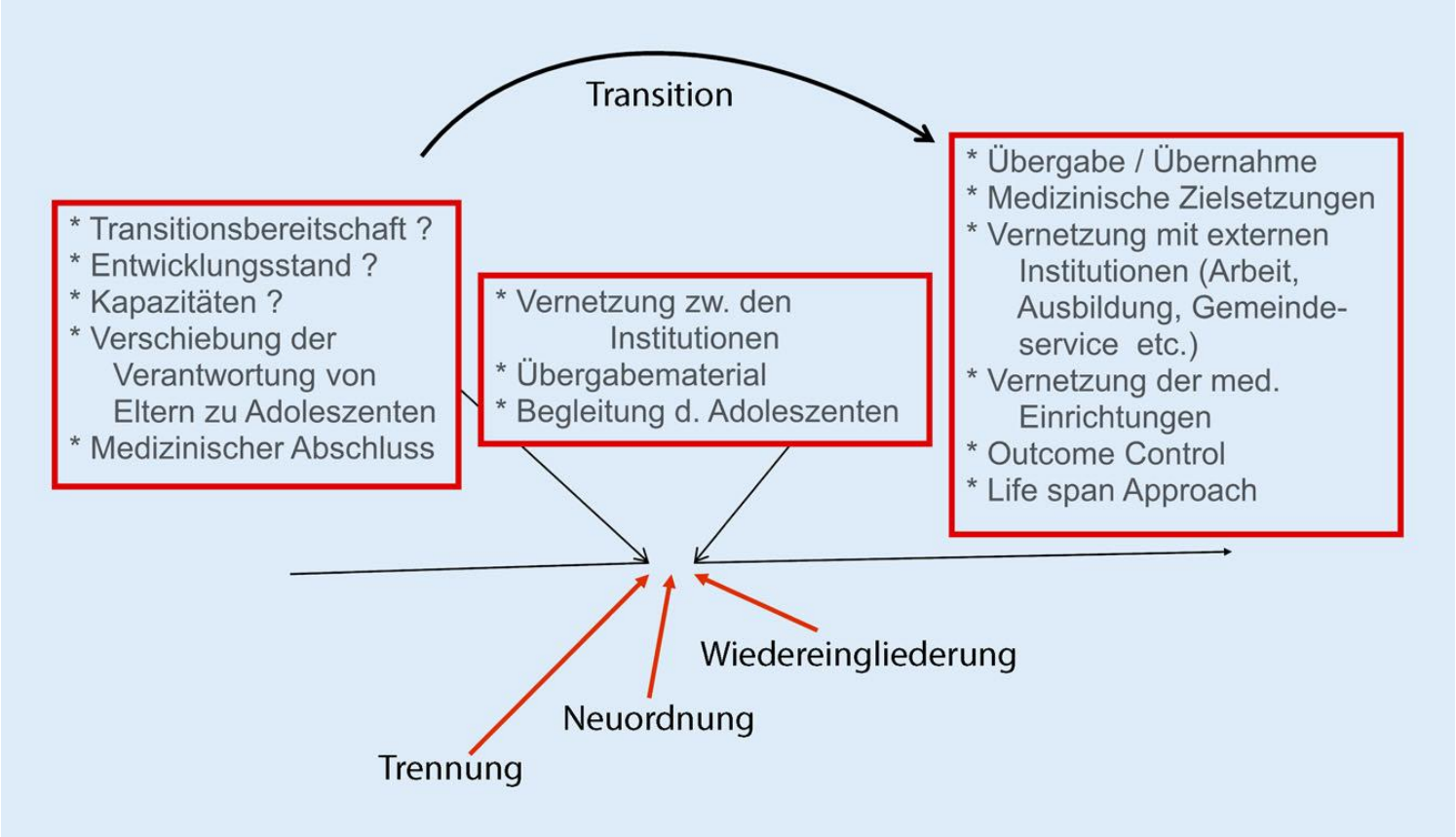


ALTERSVERTEILUNG



1. WELCHE KINDER UND JUGENDLICHEN WERDEN IN DER KINDERPALLIATIVMEDIZIN BETREUT UND WAS SIND DIE CHARAKTERISTIKA DER VERSORGUNG?
2. FÜR WELCHE KINDER KOMMT EINE TRANSITION IN FRAGE?
3. WAS WISSEN WIR ÜBER DIE VORAUSSETZUNGEN UND HERAUSFORDERUNGEN DER TRANSITION?

Transition in der Medizin anhand des Van-Gennepschen-Modells



Gennep A van (1960) The rites of passage. University of Chicago Press,Chicago

LMU KLINIKUM

Limitierungen der bisherigen Forschungspraxis zur Transition

- Die Stimme der betroffenen Jugendlichen wird nicht berücksichtigt
- Überwiegend retrospektive Untersuchungen
- Überwiegend Querschnittsstudien, keine longitudinalen Untersuchungen
- Häufig nur Einzelfallberichte oder Untersuchungen in einer spezifischen Krankheitsgruppe (z.B. CF oder junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)

D Jindal-Snape et al. (2019) BMC Pall Care

LMU KLINIKUM

Ebenen der Transition

- der individuellen (Ebene des Einzelnen)
- der interaktionellen Ebene (Ebene der Beziehungen)
- der kontextuellen Ebene (Ebene der Lebensumwelten)

Transition und Versorgungssystem

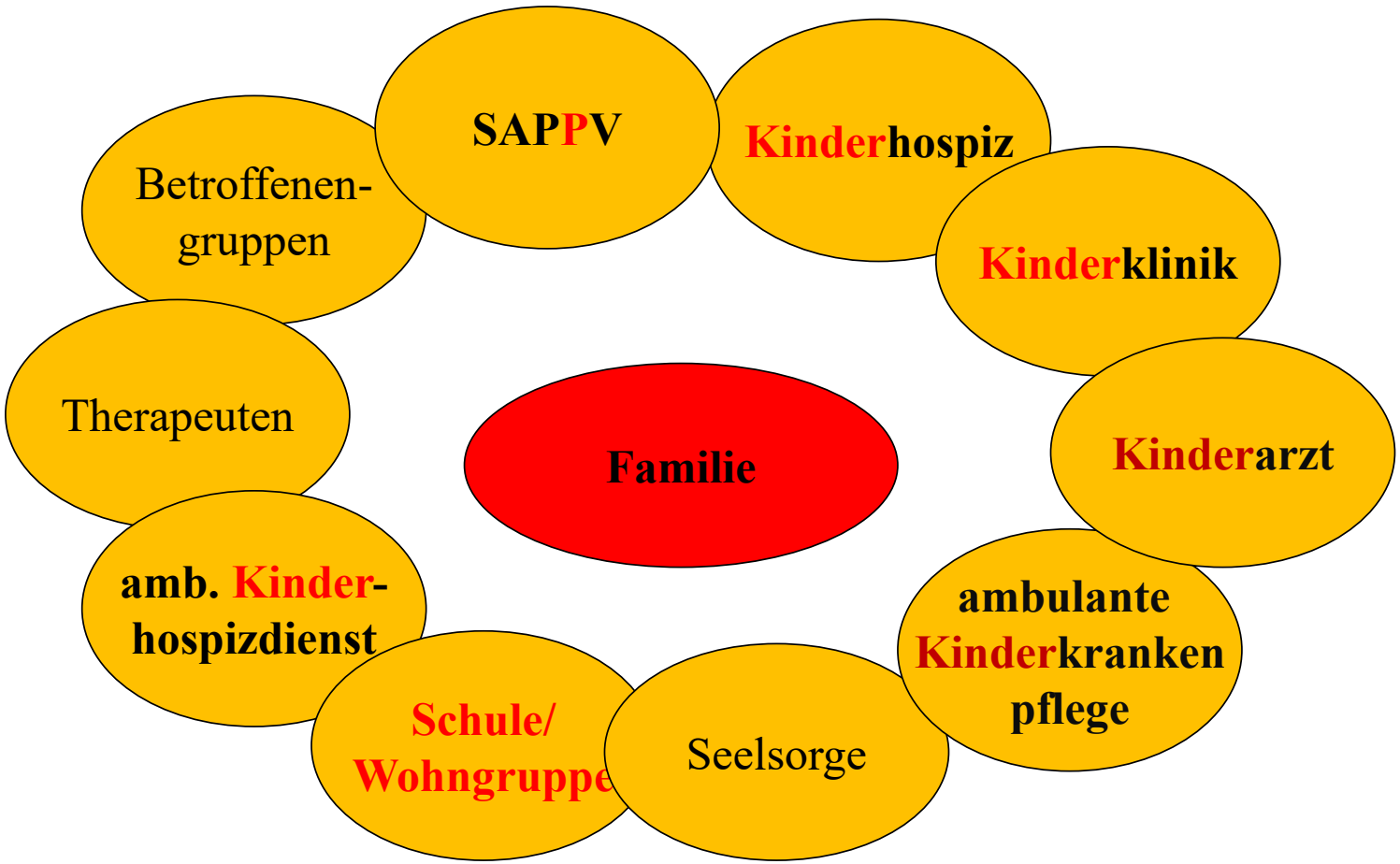
LMU KLINIKUM

Die Fortschritte in der Pädiatrie haben nicht für entsprechende interdisziplinäre Unterstützungsangebote für junge Erwachsene gesorgt, die mit ihrer lebenslimitierenden Erkrankung der Kindheit entwachsen sind, aber nur begrenzte Aussichten haben, das frühe Erwachsenenalter zu überleben.

When I was a kid it was like the doctors kept on top of my medical condition and everything involving it. In adulthood I really have to seek out any sort of help when it comes to specialists and doctors.

K Cook et al. (2013) Nursing Research and Practice

Versorgungsnetzwerk



Dimensionen der Transition (Patienten)

- Gesundheit und Bildung/Ausbildung
- Gesundheit und soziale Beziehungen
- Gesundheit und Entwicklungsaufgaben
  - Unabhängigkeit/Autonomie
  - „Ausziehen“ – selbstständiges Leben
  - Versorgung in „Strukturen für Erwachsene“
  - Verlust und Tod

D Jindal-Snape et al. (2019) BMC Pall Care

Dimensionen der Transition (Umfeld)

LMU KLINIKUM

Familie

- Rollenverteilung und Beziehungen in der Familie
- Eigene Lebensgestaltung (soziale Beziehungen, berufliche Entwicklung, Lebensziele)
- Verlust und Tod

Professionelle Versorger

- Besondere Anforderungen an Kenntnisse der spezifischen Krankheitsbilder und kommunikative Skills

D Jindal-Snape et al. (2019) BMC Pall Care

Evaluating the transition of adolescents and young adults with palliative care needs from pediatric to adult care

The transition to adult care is a vulnerable time for pediatric patients with complex illnesses.

Is there a role for pediatric palliative care services?

Cohort

18-to-35-year-old patients with childhood-onset chronic illnesses now receiving adult palliative services (n=44).

Methods

Retrospective chart review

Pediatric palliative care involvement is associated with earlier introduction to:

- Adult palliative care services
- Goals of care conversations
- Code status discussions

Only **23%** of patients interfaced with pediatric palliative care despite all having chronic, childhood-onset illnesses that would eventually require adult palliative care

Icon attribution: "Aging" created by Adrien Coquet, "Review Meeting" created by SBTS, and "Palliative Care" created by Lars Meiertoberens from the Noun Project (CCBY3.0)

Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

S3-Leitlinie
der

Gesellschaft für Transitionsmedizin

Gesellschaft
für Transitions-
medizin e.V.

Das Wort „Palliativ" kommt nicht vor

Die vorliegenden Empfehlungen gelten für Jugendliche und junge Erwachsene mit chronisch somatischen Gesundheitsstörungen (in der Regel 12-24 Jahre), die zu einer weitgehend selbständigen Lebensführung in der Lage sind.

Hürden für die Transition

LMU KLINIKUM

- **„Trennungsangst"** der Patienten und Familien (Verlust gewohnter Versorgungspartner/strukturen)
- **Schwierigkeiten** der pädiatrischen Versorger, den Patienten aus der „Beziehung" zu entlassen
- **Fehlen geeigneter Versorgungspartner** in der Erwachsenenmedizin (MZEBs?)
- **Fehlende Expertise** für das Krankheitsbild in der Erwachsenenmedizin
- **Fehlendes Vertrauen** der pädiatrischen Versorger in die Erwachsenenmedizin/versorgung
- **Schlechte Kommunikation** zwischen den Fachkräften der Kinder – und Erwachsenenmedizin
- **Fehlende Aufmerksamkeit und Routine** im Umgang mit der Transition und der Altersgruppe der Adoleszenten
- **Fehlende zeitliche Ressourcen** für begleiteten Transitionsprozess
- **Fragmentierung** der Versorgung in der Erwachsenenmedizin
- **Fehlen effektiver und überprüfter Modelle für die Transition**
- **Erwartung**, dass sich der Patient/die Familie selbstständig in der Erwachsenenmedizin zurechtfindet

Doug M et al.; Arch Dis Child 2011

Günstige Faktoren für erfolgreiche Transition

- **Altersspezifische Versorgungsstrukturen** (z.B. JEMAH)
- **Treffen mit dem Erwachsenenteam** vor der Transition
- Förderung der gesundheitsbezogenen **Selbstwirksamkeit**
- **Schrifftlicher Transitionsplan**
- Angemessene **Einbeziehung der Eltern** (mit sich verändernden Verantwortlichkeiten)
- **Hauptansprechpartner:in** (Transitions-Manager:in)
- **Koordinierendes Team** (wenn mehrere Berufsgruppen/Spezialisten notwendig)
- **Ganzheitliches Training** von Fertigkeiten (life-skills)

A Colver et al. (2018) BMC Medicine

Bayerisches Rahmenkonzept zur Hospiz- und Palliativversorgung 2024

Aufgaben für die Zukunft

- Palliativversorgung in den Kinderkliniken
- Pädiatrisches Advance Care Planning
- Perinatale Palliativversorgung
- Transition

➢ Expertenkreis am StMGP

➢ Forschung

➢ Evidenzbasierte Praxis

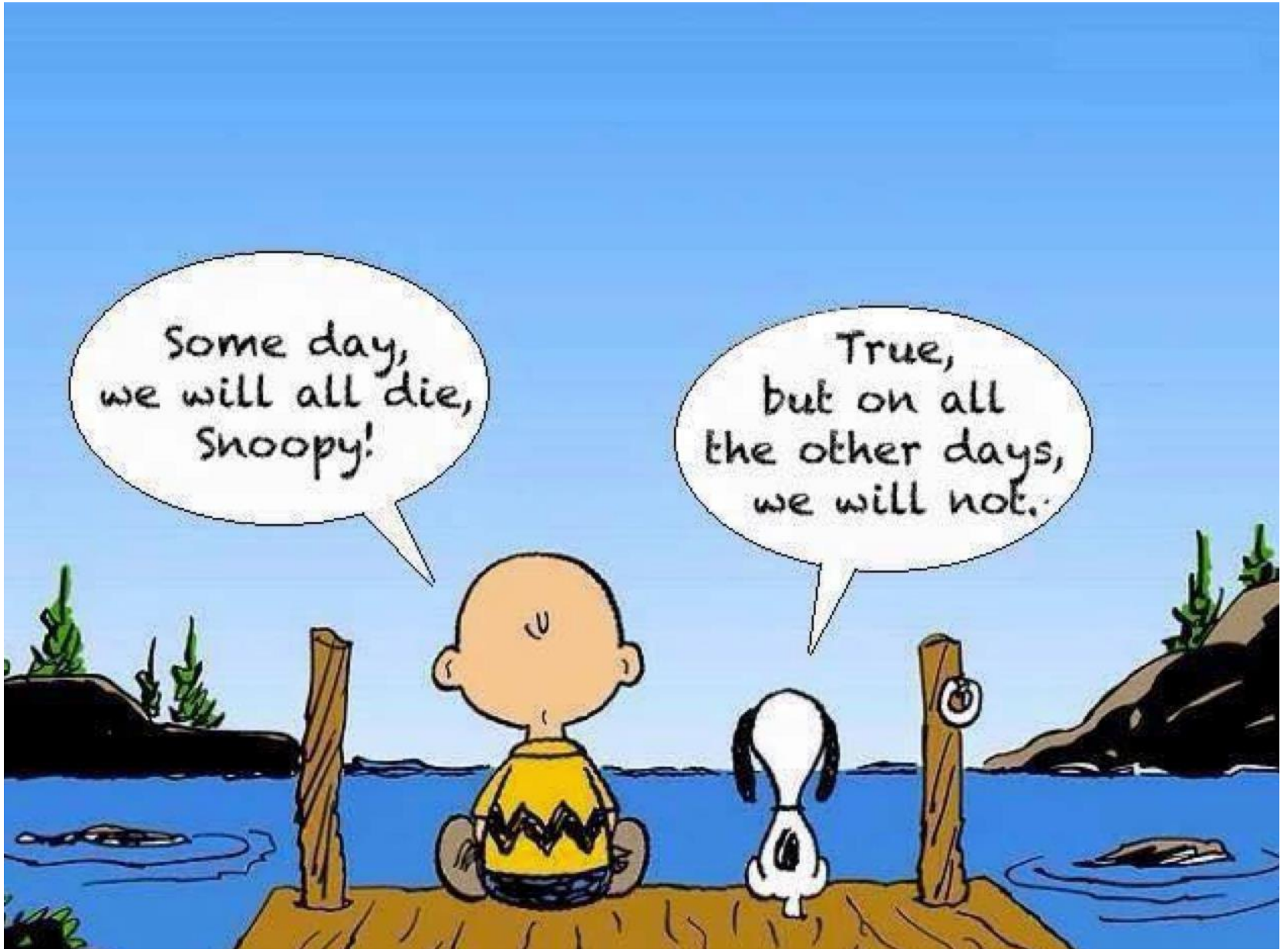
LMU KLINIKUM

together for short lives

A checklist to a good transition

	Standards für die Transition nach „Together for short lifes“
Standard 1	Jede junge Patient:in sollte ab einem Alter von **14 Jahren** dabei unterstützt werden, sich auf das Erwachsenwerden und den Übergang in die Versorgungsstrukturen für Erwachsene vorzubereiten. Die Familien sollten darin unterstützt werden, sich auf ihre veränderte Rolle vorzubereiten.
Standard 2	Jede junge Patient:in wird darin unterstützt, **für ihre Zukunft proaktiv zu planen**. Sie ist in kontinuierliche Überprüfungen und in die Entwicklung eines umfassenden Plans involviert, der ihre Wünsche für die Zukunft widerspiegelt.
Standard 3	Jede junge Patient:in hat einen **Plan für die Betreuung am Lebensende**, der **parallel zur Planung** für die weitere Versorgung in der Erwachsenenmedizin entwickelt wird („Hope for the best and prepare for the worst“)
Standard 4	**Kinder- und Erwachsenen-Versorgungsstrukturen arbeiten eng zusammen**, um einen sanften Übergang zu ermöglichen
Standard 5	Jede junge Patient:in wird in der **Erwachsenenversorgung** von einem **multiprofessionellen Team** unterstützt. Die junge Patientin und ihre Familie geht mit der **realistischen Erwartung** und dem **Wissen** in die Transition, dass ihre **Bedürfnisse** nach Unterstützung und Versorgung **auch in Zukunft erfüllt werden.**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit


Some day, we will all die, Snoopy!
True, but on all the other days, we will not.