



KinderPalliativzentrum
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN

Pädiatrische Palliativpatient:innen: Transition in die Erwachsenenmedizin um jeden Preis?

Mandira Reuther

Recklinghausen, 15.03.2024

Pädiatrische Palliativversorgung (ACT Einteilung)

Versorgungsanspruch – Gruppe I

wenn kurative Therapie verfügbar ist => z.B. Maligne Erkrankungen, extreme Frühgeburtlichkeit

Versorgungsanspruch – Gruppe II

frühzeitiger Tod unvermeidlich => z.B. EB, schwere Immundefekte, DMD

Versorgungsanspruch – Gruppe III

progredient ohne kurative Therapie => z.B. Adrenoleukodystrophie, Mucopolysaccharidosen

Versorgungsanspruch – Gruppe IV

Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen
=> z.B. schwere CP nach perinataler Asphyxie, Hirnfehlbildungen, Langzeitbeatmung nach Unfallereignis

Begrifflichkeiten

- **Transfer** = Übergabe des Patienten in die Erwachsenenmedizin als einmaliges Ereignis
- **Transition** = bedeutsame Übergänge im psychosozialen Kontext als Prozess
- **Adoleszenz als Transition**: ein von den Eltern abhängiges Kind wird in dieser Passage ein eigenständiger, für sich selbst sprechender, sich selbst steuernder und für sich selbst verantwortlicher junger Erwachsener
- In der Medizin gleichbedeutend mit einem **Systemwechsel**

Medizinische Versorgung Pädiatrie - Erwachsene

Pädiatrie	Erwachsene
Familienzentriert (auch Fragen zum sozialen Umfeld, Schule, Freizeit)	Patientenzentriert (häufig mehr krankheitszentriert)
Ansprache des Patienten und der Eltern (manche Fragen beantworten Eltern und das ist auch akzeptiert)	Ansprache nur des Patienten (Erwartung, dass dieser zu seiner Krankheit und Gesundheit und Wünschen Auskunft geben kann)
Mehr Zeit, flexibler in Terminen	Mehr Patienten, weniger Zeit, Pünktlichkeit
„betüddelnder“	Eigenverantwortlichkeit
Die meisten Leistungen sind Kassenleistungen	Mehr Selbstzahler-Leistungen
Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)	Med. Zentren für Menschen mit Behinderungen (MZEB)

Analog: pädiatrische versus Erwachsenen-Palliativversorgung

PPC	APC
Familienzentriert	Patientenzentriert
Ansprache des Patienten und der Eltern	Ansprache vorrangig des Patienten
Fürsorgend, antizipierend	Eigenverantwortlichkeit, reagierend
Oft jahrzehntelange Begleitung	Lebensendbegleitung/terminale Versorgung
Großes Spektrum versch. Erkrankungen	V.a. Onkologische Erkrankungen
Ganzheitlicher Ansatz	Vor allem krankheits-/symptomzentriert
Respite Care	Keine vergleichbare Struktur vorhanden

Begrifflichkeiten

- HCT – health care transition
- CCC – complex chronic condition
- YSHCN – Youth with special health care needs
 - => chronic physical, developmental, behavioral, emotional conditions with needs for extra health services and support
- YAIDD – Young adults with intellectual and/or developmental disability – besonders vulnerable Untergruppe der YSCHN
 - => Chronic intellectual and/or physical impairment manifesting during childhood that results in substantial self-care, language, learning, mobility an independent living limitations

Aktuelle konkrete Empfehlungen

1. American Association of Pediatrics – Six Core Elements of Transition
2. Gesellschaft für Transitionsmedizin – S3-Leitlinie Transition mit 18 Empfehlungen
3. TRANSLATE NAMSE – strukturierter Versorgungspfad für Jugendliche und JE mit SE mit Fragebogen zu Transitionsfähigkeit

1. Empfehlung AAP

SIX CORE ELEMENTS™ APPROACH AND TIMELINE FOR YOUTH TRANSITIONING FROM PEDIATRIC TO ADULT HEALTH CARE



www.gottransition.org/six-core-elements

2. Empfehlung Leitlinie Transitionsmedizin

Auswahl einiger Empfehlungen:

- Transitionsplan erstellen, der Maßnahmen und Ziele beinhaltet
- Individualisiert erstellen, sowohl in Bezug auf das Alter als auch auf den Gesamtprozeß
- Transitionsbefähigung prüfen und Schulungen anbieten
- Transitionsprozess interdisziplinär gestalten
- Strukturierte medizinische Epikrise erstellen
- Begleitung des Transitionsprozesses durch verantwortlichen Ansprechpartner:in
- Einbeziehung der Eltern in den Transitionsprozeß
- Gemeinsame Sprechstunden mit pädiatrischen und Erwachsenen-Versorgenden
- Alle relevanten Themen der JE adressieren (nicht nur gesundheitsspezifisch)

www.register.awmf.org

3. Empfehlung aus TRANSLATE NAMSE Projekt

... Haben Sie eben schon gehört 😊

Was gibt es bereits?

- Berliner Transitionsprogramm (BTP)
- EMAH = Zentren für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (bundesweit mit etwas unterschiedl. Konzepten)
- Christiane-Herzog-Zentrum für CF, Charité
- „Endlich Erwachsen“, „NierenTx360°“ – für nierenkranke und nierentransplantierte Jugendliche
- „Care for CAYA“ – Nachsorge für JE nach überstandener Krebserkrankung
- AOKTrio – ausgelaufen 2020
- TransFit – ausgelaufen 2019
- Regionale Initiativen

Herausforderungen in der PPV

- Alle bisherigen Transitionsprogramme -> Selbstbefähigung
 - In der PPV die überwiegende Anzahl der Patient:innen schwerst mehrfach behindert -> Selbstfürsorge wird voraussichtlich niemals möglich sein
- Mangelnde Versorgungsstrukturen ambulant und stationär für junge Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung
 - MZEB als Nachfolge der SPZs
 - Entlastungspflege (Kinderhospizaufenthalte, Kurzzeitpflege) entfällt
 - Stationäre Versorgung z.B. auf neurologischen Stationen schwierig, aufgrund des sehr hohen Versorgungsbedarfes und anderer Konstellation auf Erwachsenenstationen (Eltern können offiziell nicht mehr mit aufgenommen werden)
 - Fachwissen zu Erkrankungen des Kindesalters in der Erwachsenenmedizin oft nicht vorhanden
 - Finanzierung und die notwendige Zeit nie vorhanden

Herausforderungen in der PPV

- Erwachsenen SAPV
 - Andere Krankheitsbilder
 - Lebenserwartung muss begrenzt sein auf 6 Monate (?)
 - DNR/VVN muss vorliegen
 - Anfragen für schwerst mehrfach behinderte junge Erwachsene bislang meist abgelehnt aus nachvollziehbaren Gründen

Transition um jeden Preis?



Aber: was kann man aus den bisherigen Erkenntnissen nutzen in der PPV

Zum Beispiel

- „Transfer-Sprechstunde“ – Übergabe an MZEB
- Strukturierte Epikrise
- Lotsen
- Schulungen für An- und Zugehörige/ gesetzlich Betreuende



Was braucht es noch?

Zum Beispiel

- Finanzierungsmodelle, die die Übernahme auch dieser Patient:innengruppe attraktiver macht
- Schulungsmodelle für Fachpersonal (multiprofessionell, pädiatrisch, Erwachsenenmedizin)
am Beispiel: 6 Core Elements of Transition
- Transitionsstrukturen auch für die Gruppe derer, die immer auf fremde Hilfe angewiesen sein werden, zunächst im Rahmen von Forschungsprojekten

- Politischen Willen



Danke für Ihre Aufmerksamkeit