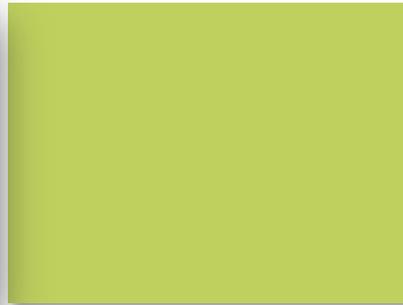
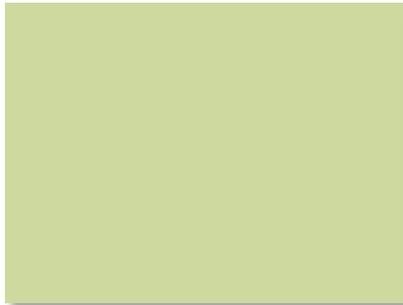
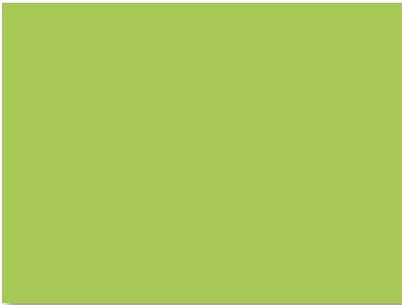


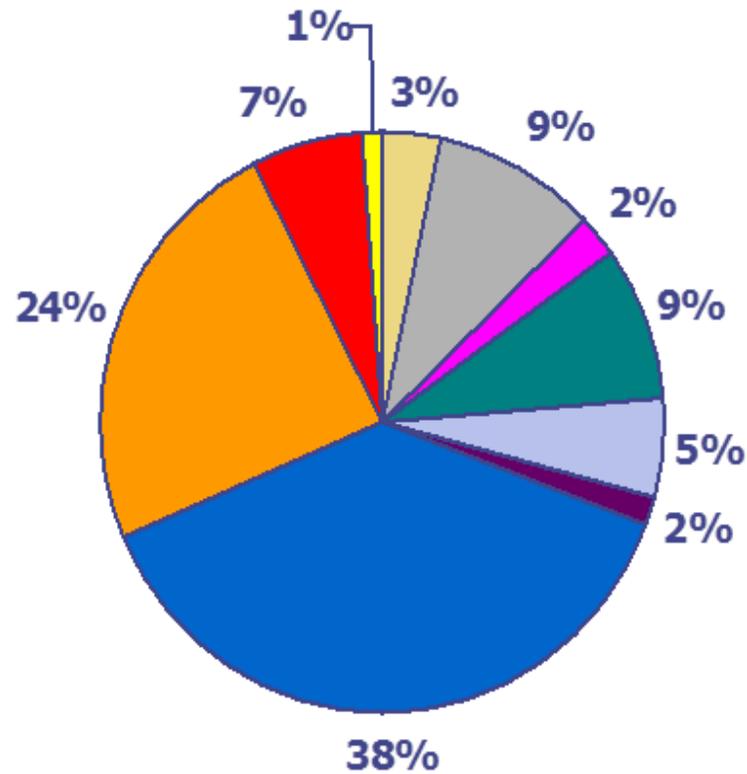


# TRANSITION IN DER PALLIATIVVERSORGUNG VON JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN

Monika Führer  
Kinderpalliativzentrum  
Klinikum der Universität München.



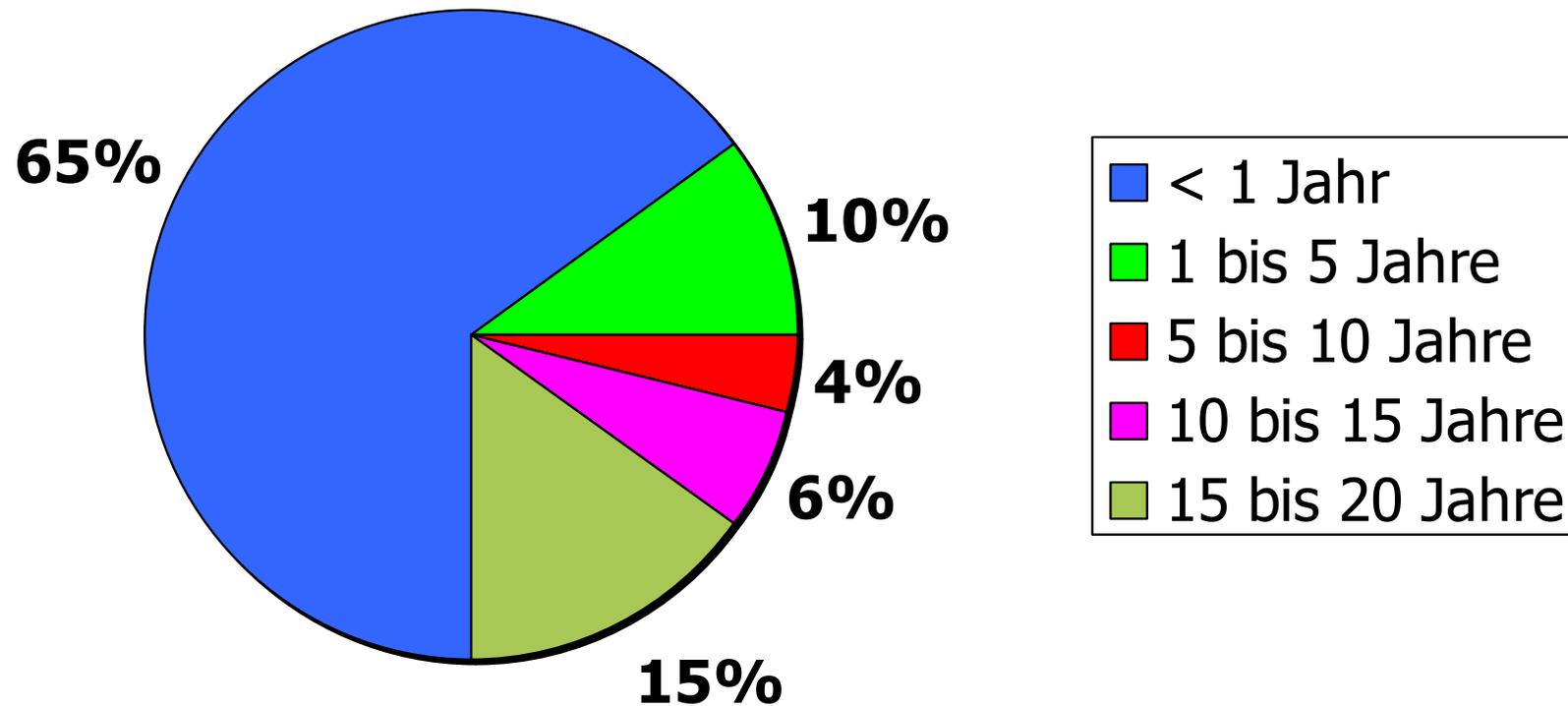
# IN BAYERN STERBEN JEDES JAHR CA. 500 KINDER AN KRANKHEITEN



Todesursachen < 20 Jahre (2015, n = 496)  
Quelle: Statistisches Landesamt



# TODESFÄLLE IN BAYERN ALTERSVERTEILUNG

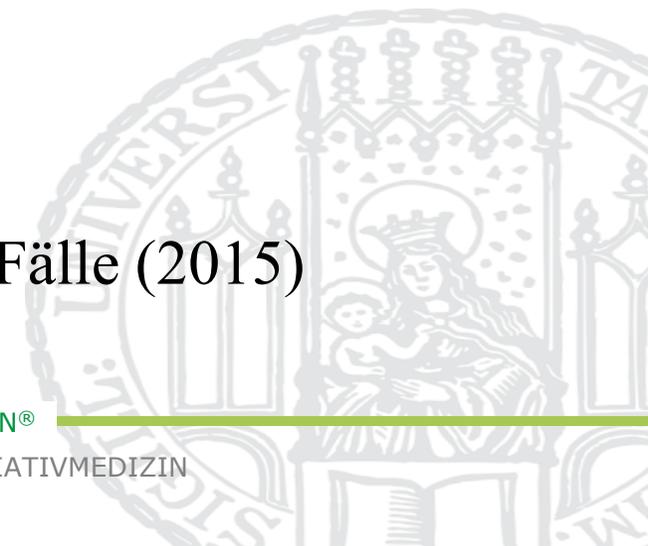


Gesamt: 496 Fälle (2015)

Quelle: Statistisches Landesamt

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSSTELLE KINDERPALLIATIVMEDIZIN



# PRÄVALENZ LEBENSBEGRENZENDER ERKRANKUNGEN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

10-17/10.000 Kinder  
ca. 20.000 in Deutschland

Aktuelle Daten aus UK belegen einen Anstieg auf 32/10.000 Kinder  
(13,7% onkologische Erkrankungen) und einem überproportionalen Anstieg  
in der Altersgruppe der 16 – 19jährigen<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Fraser LK, 2012



Die Fortschritte in der Pädiatrie haben nicht für entsprechende intrdisziplinäre Unterstützungsangebote für junge Erwachsenen 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.*

# GRUPPENEINTEILUNG NACH TFSL\*

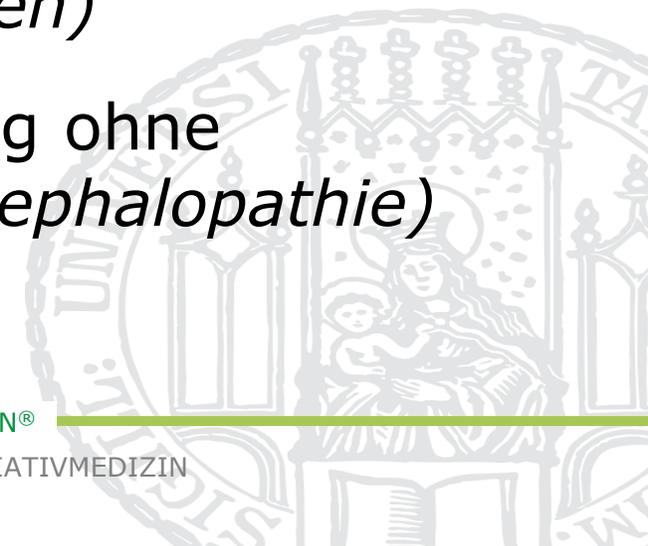
Gruppe 1: Erkrankungen mit potentiell kurativer Therapie  
(z.B. Tumorerkrankungen, Organversagen)

Gruppe 2: Erkrankungen deren Verlauf durch supportive Therapie positiv beeinflusst wird  
(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/>



# Patienten Charakteristika und Krankheitsverläufe

## Patienten der SAPPV München

*Vol. 54 No. 2 August 2017*

*Journal of Pain and Symptom Management 159*

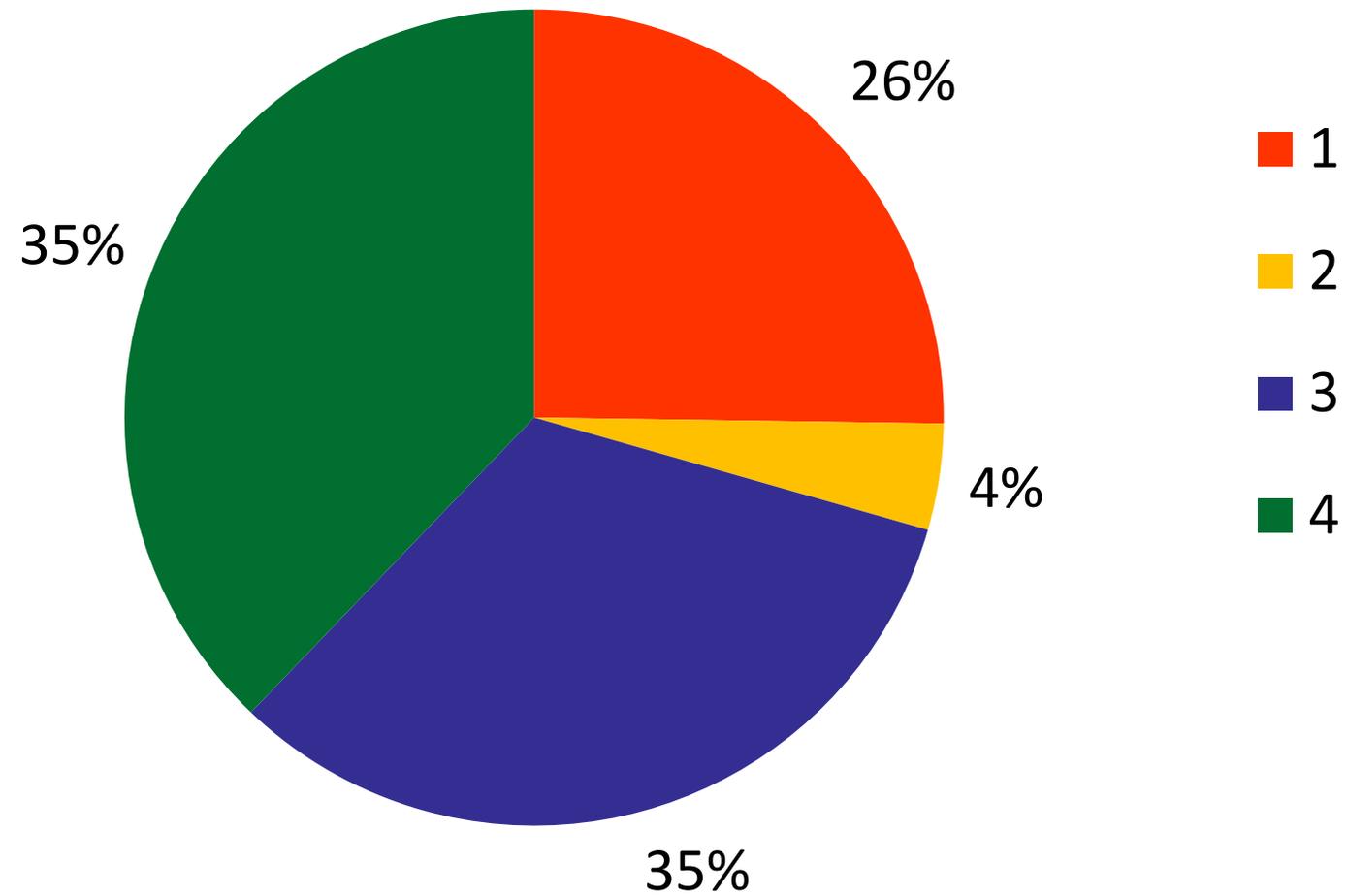
### *Original Article*

## “Let’s Bring Her Home First.” Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care

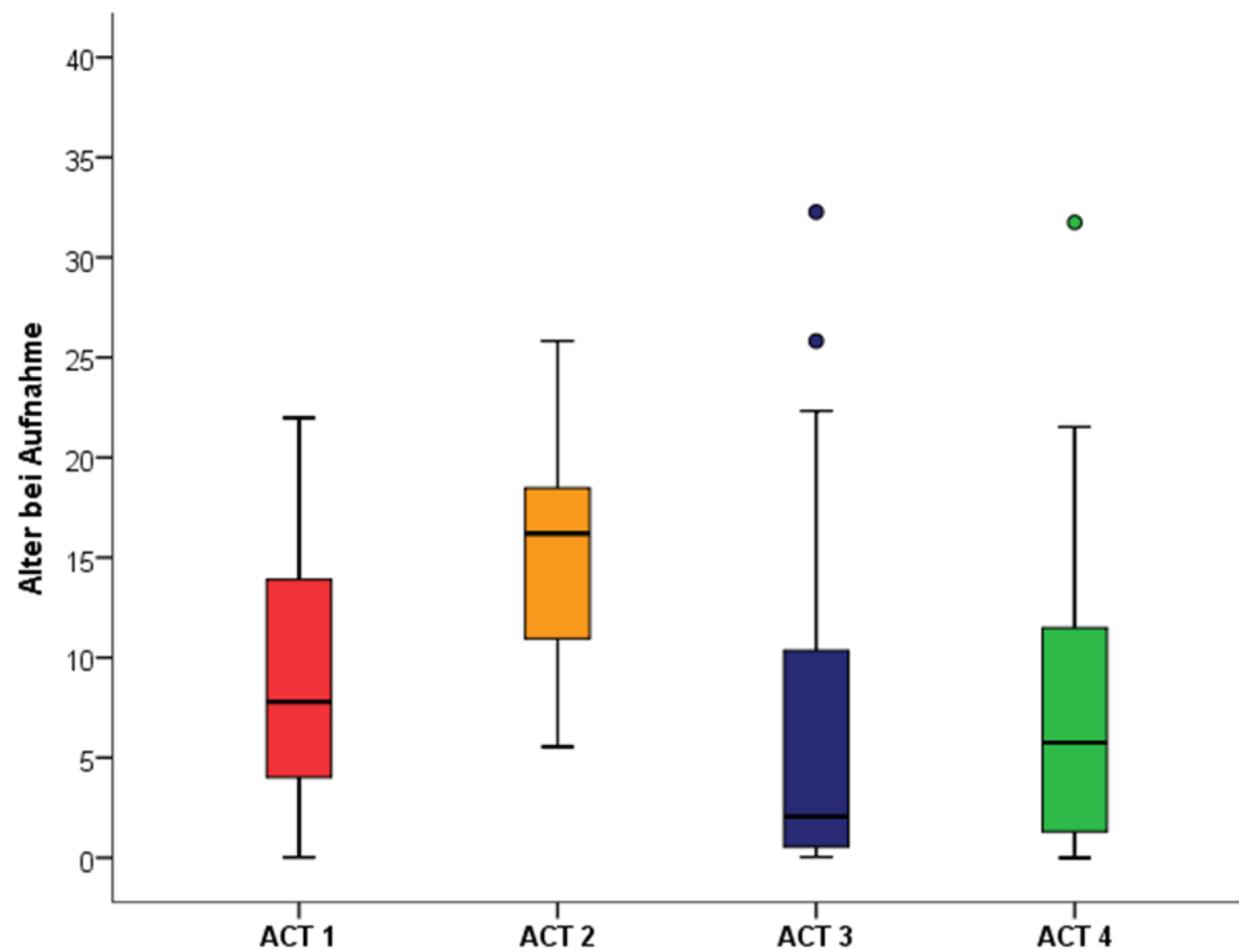


Hans Ulrich Bender, MD, Martin Bernhard Riester, MD, Gian Domenico Borasio, MD, and Monika Führer, MD  
*Dr. von Hauner Children’s Hospital (H.U.B., M.B.R., M.F.), Ludwig-Maximilians-University, Munich, Germany; and Palliative Care Service (G.D.B.), Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Switzerland*

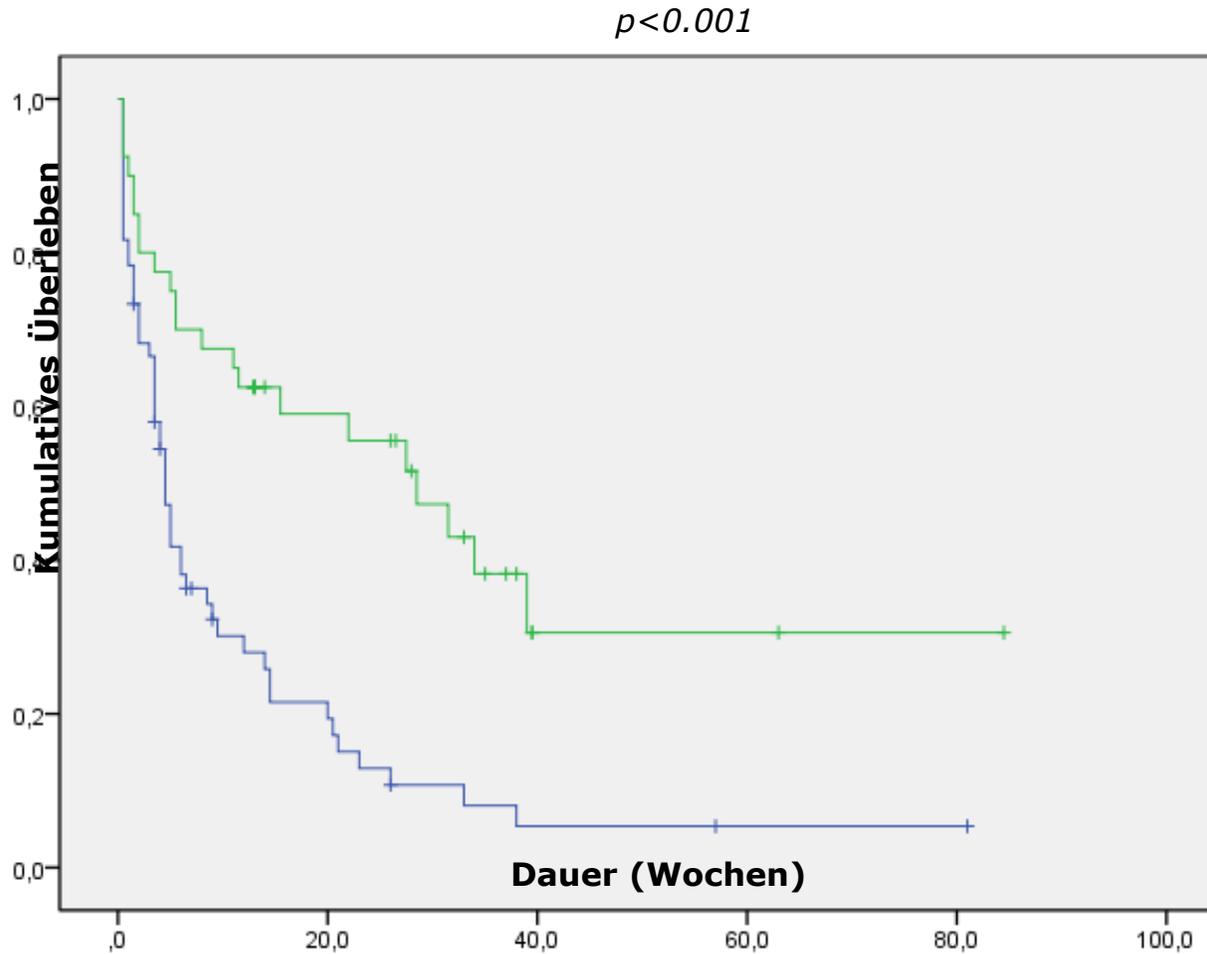
# Patienten nach TfSH-Gruppen (n = 212)



# Alter bei Aufnahme in die SAPPV



# Überleben unter SAP(P)V: Vergleich Erwachsene und Kinder

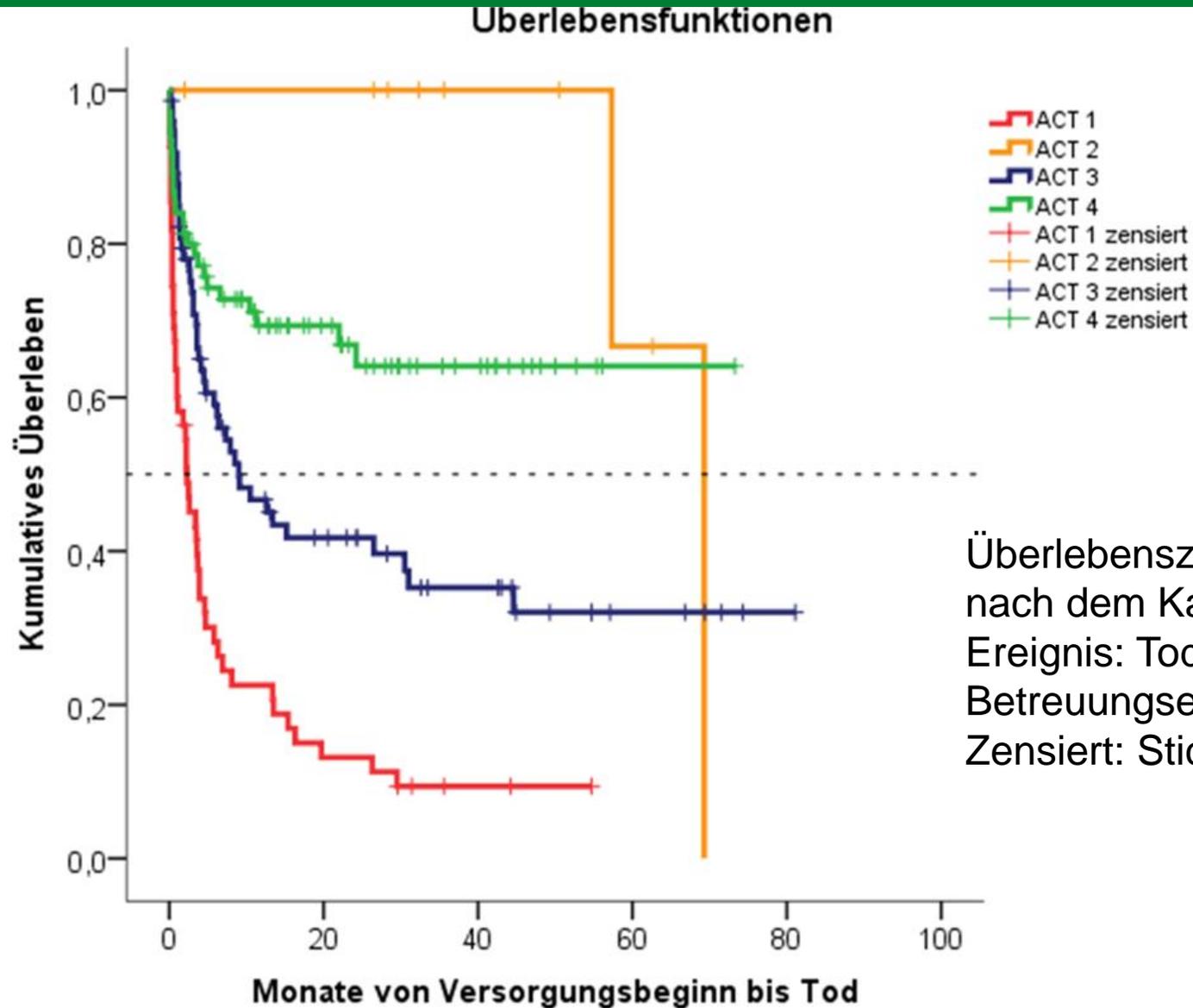


— = Kinder  
— = Erwachsene

**Log Rank Test**  
 **$p < 0.001$**

Groh G et al., *J Palliat Med* 2013

# Überleben unter SAPPV nach TfSL-Gruppen



**P (alle) < 0,001**

Überlebenszeitanalyse  
nach dem Kaplan-Meier-Verfahren:  
Ereignis: Tod, auch wenn nach  
Betreuungsende.  
Zensiert: Stichtag 31.10.15

## 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)

## 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

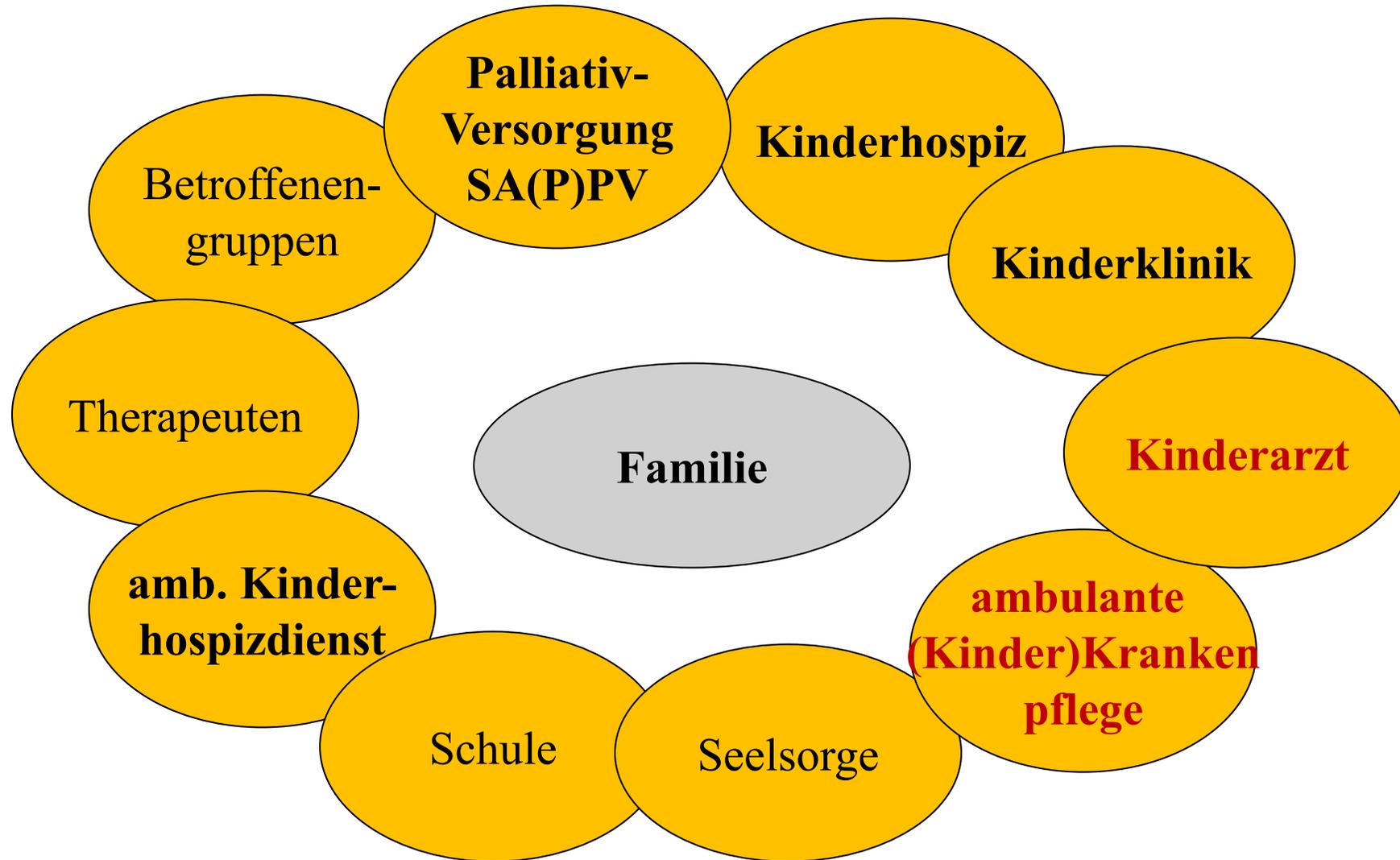
## Familie

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

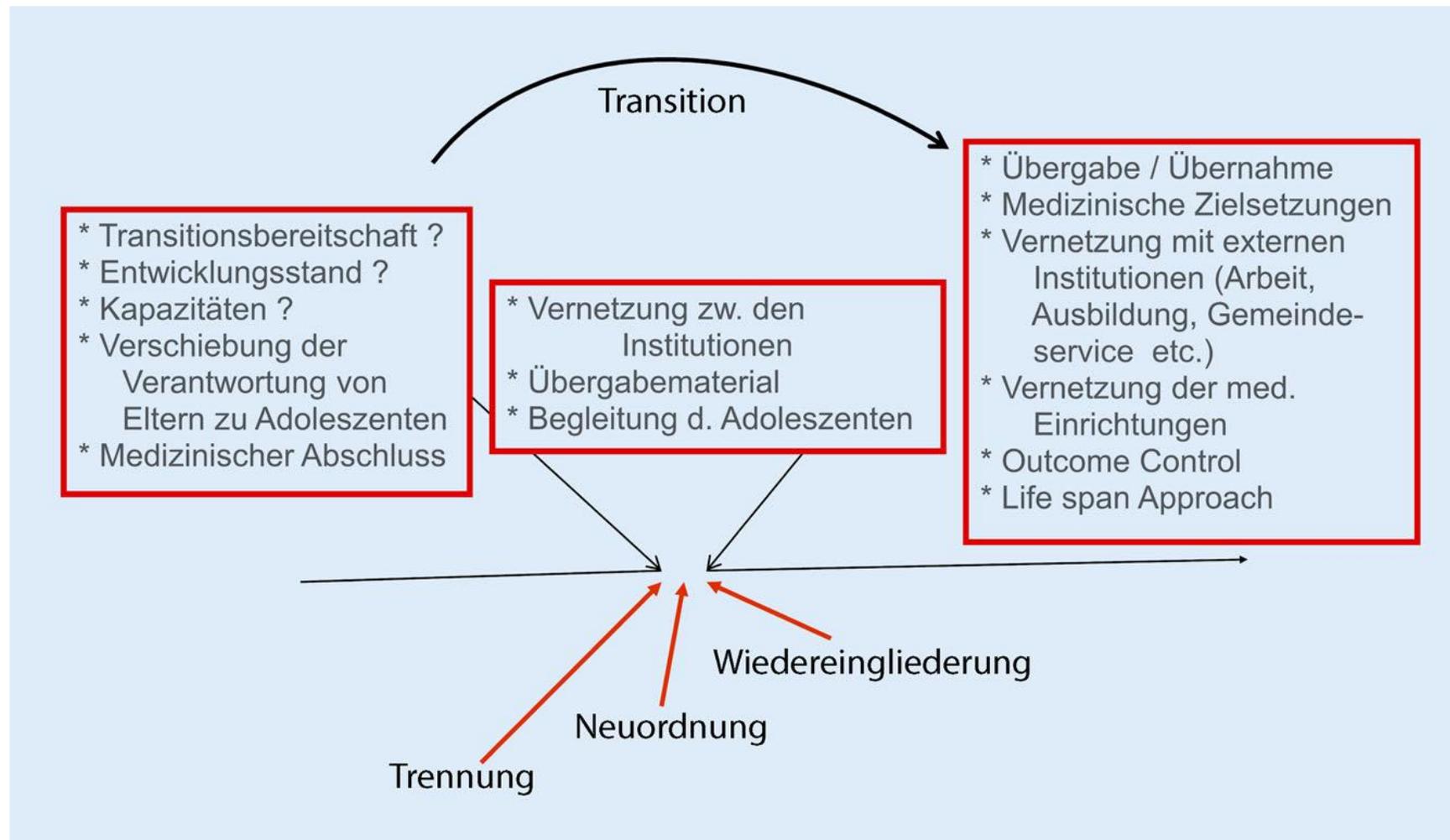
## Professionelle Versorger

- Besondere Anforderungen an Kenntnisse der spezifischen Krankheitsbilder und kommunikative Skills

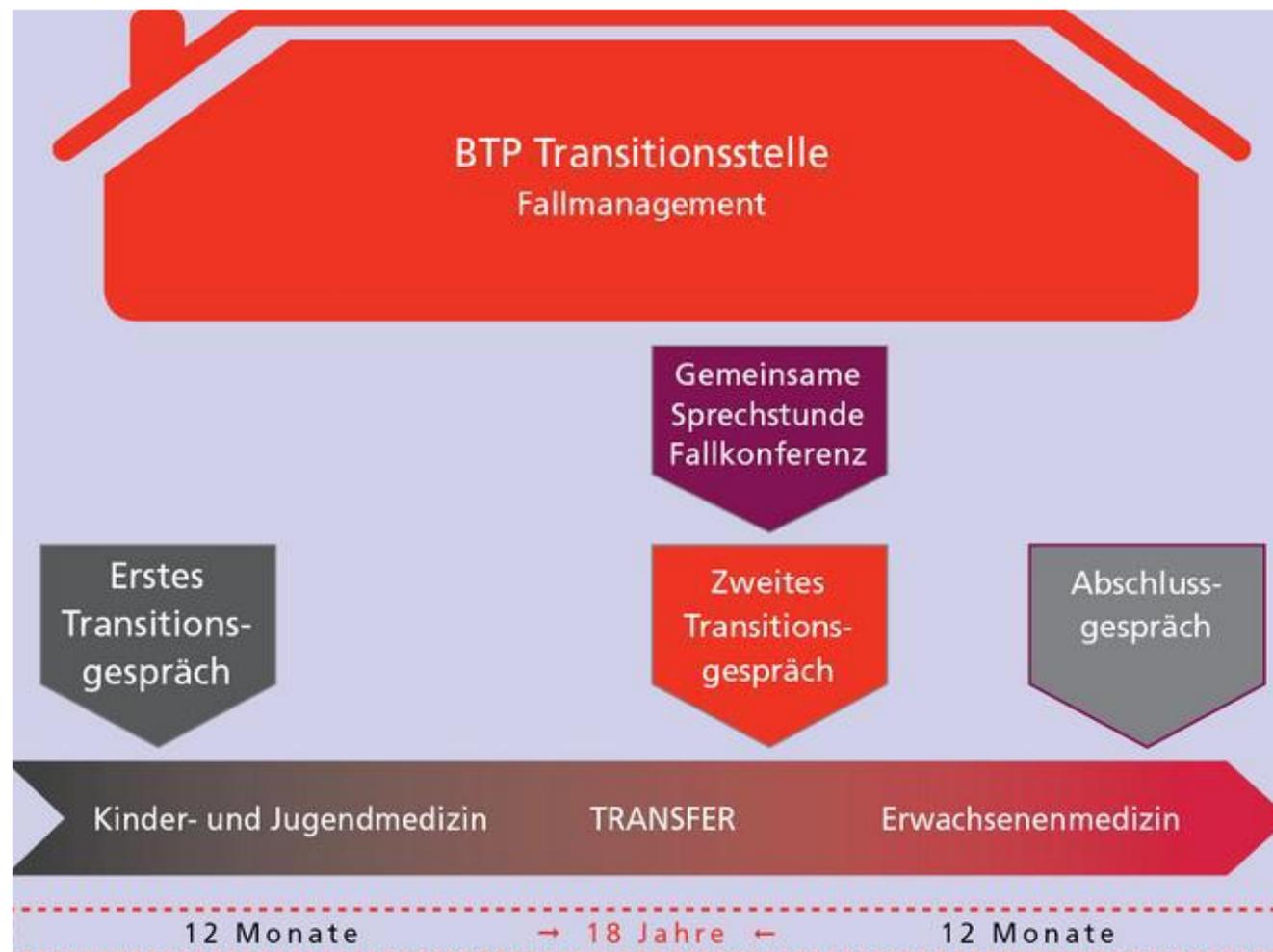
# Versorgungsnetzwerk



# Transition in der Medizin anhand des Van-Gennepschen-Modells



# Das Berliner Transitionsmodell



# Die „Transitionsreise“ (Phase 1) Alter 14+

## Phase 1: Preparing for adulthood – Young Person age 14+

### Young person

At the centre

Developmentally appropriate information

Supported to make decisions

Parents involved as young person wishes

Key worker

Friendships

Relationships

School

### Service goals

1. Young people are at the centre of planning, using person-centred planning approaches.
2. Parallel planning takes place.
3. Initial conversations about transition take place with the young person and their family at a time and in a place that suits them.
4. A follow-up meeting with the young person and family takes place.
5. The first multi-agency/multi-disciplinary team meeting takes place.

### Standards

#### Standard 1

Every young person from age 14 should be supported to be at the centre of preparing for approaching adulthood and for the move to adult services. Their families should be supported to prepare for their changing role.

Das erste multidisziplinäre Transitions-Meeting findet statt

<https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/transition-adult-services-pathway/>



# Günstige Faktoren für erfolgreiche Transition

- Altersspezifische Klinik (Medizinische Versorgungsstruktur)
- Treffen mit dem Erwachsenenteam vor der Transition
- Förderung der gesundheitsbezogenen Selbstwirksamkeit
- Schriftlicher Transitionsplan
- Angemessene Einbeziehung der Eltern (mit über die Zeit sich verändernden Verantwortlichkeiten)
- Hauptansprechpartner
- Koordiniertes Team (wenn mehrere Berufsgruppen/Spezialisten notwendig)
- Ganzheitliches Training von Fertigkeiten (life-skills)
- Transitions-Manager (Terminvereinbarungen, Informationsübermittlung usw.)

## Hürden für die Transition

- **Fragmentierung** der Versorgung
- **Fehlen geeigneter Versorgungspartner** in der Erwachsenenmedizin (MZEBS?)
- **Schwierigkeiten** der pädiatrischen Versorger, den Patienten aus der „Beziehung“ zu entlassen und „**Trennungsangst**“ der Patienten und Familien (Verlust gewohnter Versorgungspartner und –strukturen)
- **Fehlendes Vertrauen** der pädiatrischen Versorger in die Erwachsenenmedizin/versorgung
- **Fehlende Versorgungspartner** aufgrund der geographischen Situation (z.B. ländliche Gebiete)
- **Fehlende zeitliche Ressourcen** für begleiteten Transitionsprozess
- **Schlechte Kommunikation** zwischen den pädiatrischen und den Fachkräften der Erwachsenenmedizin
- **Fehlende Expertise** für das Krankheitsbild in der Erwachsenenmedizin
- **Fehlende Aufmerksamkeit und Routine** im Umgang mit der Transition und der Altersgruppe der Adoleszenten
- **Fehlen effektiver und überprüfter Modelle für die Transition** – Fehlende Vorbereitung auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin
- **Widerstand der Patienten/Familien** gegen die Transition
- **Erwartung**, dass sich der Patient/die Familie selbstständig in der Erwachsenenmedizin zurechtfindet

## Unterstützende Aspekte für die Transition

- **Adoleszenten-Klinik:** Pädiater und Internisten betreuen Patienten gemeinschaftlich (Modell: Kardiologie – JEMAH; CF)
- Gemeinsam abgestimmte schriftliche **Transitionspläne**
- Die **Verantwortung** für die Transition wird von Patient, Familie und den Fachkräfte der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin **gemeinsam getragen**
- Die **Bereitschaft und Fähigkeit des Patienten** zur Transition wird erfasst (Checklist); der Termin der Transition wird an die **individuelle Readiness** angepasst (medizinische und soziale Stabilität)
- Der **Transitionsprozess beginnt Jahre vor der eigentlichen „Übergabe“** und auch nach der Transition besteht noch eine Kommunikation und ein **feed back durch den Transitionspartner** der Erwachsenenmedizin an das pädiatrische Team
- Individuell zuständiger **Transitions-key-worker** als Ansprechpartner und Koordinator während des Transitionsprozesses
- **Patienten und ihre Familien** sind ab Beginn des Transitionsprozesses als **Partner und Co-Experten** involviert
- **Förderung von Selbstsorge und Selbst-Management/Organisation** während des Transitionsprozesses
- **Information** über die Strukturen der Erwachsenenmedizin und **frühzeitiger persönlicher Kontakt** zu den Transitionspartnern in der Erwachsenenmedizin