

Modell St. Gallen, MSEB Sprechstunde am Kantonsspital St. Gallen

Transition von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin von chronisch kranken Patient:innen mit Mehrfachbehinderung

25

DR. MED. CAROLA EHL
FACHÄRZTIN FÜR ALL-
GEMEINE INNERE MEDI-
ZIN FMH, OBERÄRZTIN
MBF, KLINIK FÜR ALLGE-
MEINE INNERE MEDIZIN/
HAUSARZTMEDIZIN UND
NOTFALLMEDIZIN, MULTI-
DISZIPLINÄRE SPRECH-
STUNDE FÜR ERWACH-
SENE MIT BEHINDERUNG
(MSEB), KANTONSSPITAL
ST. GALLEN

Korrespondenzadresse:
carola.ehl@kssg.ch

**DR. MED.
CHRISTOPH KÜNZLE**
FACHARZT FÜR KINDER-
UND JUGENDMEDIZIN
FMH, SCHWERPUNKT
ENTWICKLUNGSPÄDIA-
TRIE UND NEUROPÄDI-
ATRIE, LEITENDER ARZT,
LEITER REHABILITATION,
OSTSCHWEIZER KINDER-
SPITAL, ST. GALLEN

Korrespondenzadresse:
christoph.kuenzle@kispisg.ch

**PD DR. MED. DR. SC. MED.
JÜRGEN STREULI**
FACHARZT FÜR KINDER-
UND JUGENDMEDIZIN
FMH, MITGLIED REDAKTI-
ONSKOMMISSION,
LEITENDER ARZT UND
CO-LEITUNG DES PACT
AM OSTSCHWEIZER
KINDERSPITAL UND
LEITER DER STIFTUNG
DIALOG ETHIK, ZÜRICH

Korrespondenzadresse:
juerg.streuli@hin.ch

**PETRA ZÜGER-
ALLENSPACH**
ADVANCED CARE
MANAGERIN, SCHWER-
PUNKT TRANSITION,
NEUROPÄDIA-
TRIE UND
PÄDIATRISCHE PALLIA-
TIV CARE (PACT), OST-
SCHWEIZER KINDER-
SPITAL, ST. GALLEN,
MULTIDISZIPLINÄRE
SPRECHSTUNDE FÜR
ERWACHSENE MIT
BEHINDERUNG (MSEB),
KANTONSSPITAL
ST. GALLEN

Korrespondenzadresse:
petra.zueger-allenspach@kispisg.ch

«Der Erfolg der Transition hängt stark vom Engagement des Betreuungsteams ab»

Ausgangslage

Während viele mehrfachbehinderte Patient:innen noch vor wenigen Jahrzehnten bereits im Kindes- und Jugendalter verstarben, ist die Lebenserwartung bei vielen von diesen Betroffenen bis ins mittlere Erwachsenenalter gestiegen. Dies kommt dank medizinischer Fortschritte sowie interdisziplinärer und interprofessioneller Betreuung mit Fokus auf Lebensqualität zustande. Damit steigen auch die Komplexität und die Dauer der medizinisch-therapeutischen Versorgung.



Foto: Fabienne Pugliese, Ostschweizer Kinderspital

Bei der Transition von Patient:innen mit Mehrfachbehinderungen, wenn deren Autonomie aus körperlichen oder geistigen Gründen stark eingeschränkt ist, werden diese Patient:innen aus dem «vertrauten Nest der pädiatrischen Versorgung geworfen». Sie, wie auch ihre Angehörigen, fühlen sich in diesem Übergang häufig verloren, was ein junger Mehrfachbehinderter in einem Artikel mit «lost in adult medicine» bezeichnete. Der Übertritt in die Volljährigkeit wird durch das Erlöschen der medizinisch-therapeutischen Leistungspflicht der Invalidenversicherung mit dem 20. Lebensjahr zusätzlich belastet, wodurch therapeutische Leistungen durch die neu zuständige Krankenkasse gekürzt und therapeutische Hilfsmittel privat oder über Stiftungen finanziert werden müssen.

Literatur

In der Literatur zur Transition von mehrfach beeinträchtigten Menschen stösst man auf die Orientierungslosigkeit, mit der viele junge Menschen und ihre Familien konfrontiert sind, wenn sie versuchen, sich in der Erwachsenenmedizin zurechtzufinden. Es kann für junge Menschen ausserdem belastend sein, nicht mehr mit den Gleichaltrigen zusammen zu sein und sich statt-

dessen im Kreis von viel älteren und gebrechlicheren Patient:innen wiederzufinden (Lugasi, et al.)¹.

Es wurde weiter beobachtet, dass die Kommunikation und Koordination zwischen Kinder- und Erwachsenenärzt:innen sowie zwischen verschiedenen Fachbereichen der Erwachsenenmedizin oft eingeschränkt ist (Colver, et al., 2018)². Jugendliche mit komplexen Betreuungsbedürfnissen und ihre Familien sind besonders anfällig für Abbrüche oder Versorgungslücken (Cassidy et al., 2022)³. Positive Beziehungen und das Stärken von Vertrauen werden generell als wichtige Voraussetzung für Übergänge im Rahmen der Transition ins Erwachsenenalter angesehen (Butterworth et al., 2016⁴; Zhou, et al., 2016⁵). Aus diesem Grund sind Transitionssprechstunden zwischen Kinder- und Erwachsenenärzt:innen von Bedeutung, bei denen den neuen Erwachsenenärzt:innen die Bedürfnisse und Präferenzen der Patient:innen erläutert und positive zwischenmenschliche Beziehungen aufgebaut werden können (Talking Mats, 2015)⁶.

Für den Transitionsprozess wird deshalb vorgeschlagen, eine:n für die Transition verantwortliche:n Caremanager:in und eine Ärzt:in zu bestimmen. Damit soll sichergestellt werden, dass junge Menschen während ihres gesamten medizinischen Übergangsprozesses eine:n definierte:n Ansprechpartner:in und Kontinuität haben (NDTI, 2011⁷; Zhou, et al.⁵, 2016; Colver, et al., 2018²). Besonders Jugendliche mit komplexen Betreuungsbedürfnissen, für die ein sorgfältig zugeschnittener Übergabeablauf besonders wichtig ist, profitieren von einem gut geleiteten Transitionsprozess (O'Connell und Petty, 2018)⁸. Die Aufgabe der/des Caremanager:in dient in erster Linie der Koordination der Übergaben zwischen den Kinder- und Erwachsenen spezialist:innen. Dies wird unter anderem im Rahmen der Organisation einer ersten und einer zweiten Transitionssprechstunde umgesetzt. Weiter ist sie eine beständige Anlaufstelle bei Fragen, für Ratschläge und Informationen (Colver, et al., 2018²; Colver, et al., 2020⁹). Die Koordination kann durch Instrumente wie Betreuungspläne unterstützt werden, die sich als wirksam erwiesen haben, um eine qualitativ hochwertige klinische Versorgung und einen effizienten Datenaustausch zu fördern, die von allen Beteiligten geschätzt werden (Colver, et al., 2019)⁹.

Um eine erfolgreiche Transition und eine optimale Weiterbetreuung dieses vulnerablen Patientenkollektivs zu

gewährleisten und die Anbindung an die Erwachsenenmedizin zu optimieren, ist eine weiterführende, vernetzte medizinische und soziale Betreuung notwendig.

Initiierung

Mit dem Ziel, ein Gefäss für mehrfachbehinderte Menschen schaffen zu können, trafen sich im Januar 2020 auf Einladung von Dr. med. Christoph Künzle, Leiter Rehabilitation am Ostschweizer Kinderspital, niedergelassene Kinderärzt:innen, involvierte Fachspezialist:innen des OKS, Vertreter:innen externer Institutionen, ein betroffener Patient sowie der Gründer von Transition 1525 zur Lösungssuche. Es wurde beschlossen, dass eine multidisziplinäre Erwachsenensprechstunde für Menschen mit einer Mehrfachbehinderung geschaffen werden soll. Damit könnte eine standardisierte Transition von Patient:innen ermöglicht werden, die von mehr als zwei Fachärzt:innen im Kinderspital betreut sind. Der entsprechende Antrag von Frau Dr. Carola Ehl an die Spitalleitung des Kantonsspitals St. Gallen, unterstützt durch deren medizinischen Chefarzt, führte zur Schaffung einer Stelle für eine/n Caremanager:in zu 40% am Kantonsspital und zu 20% am Ostschweizer Kinderspital.

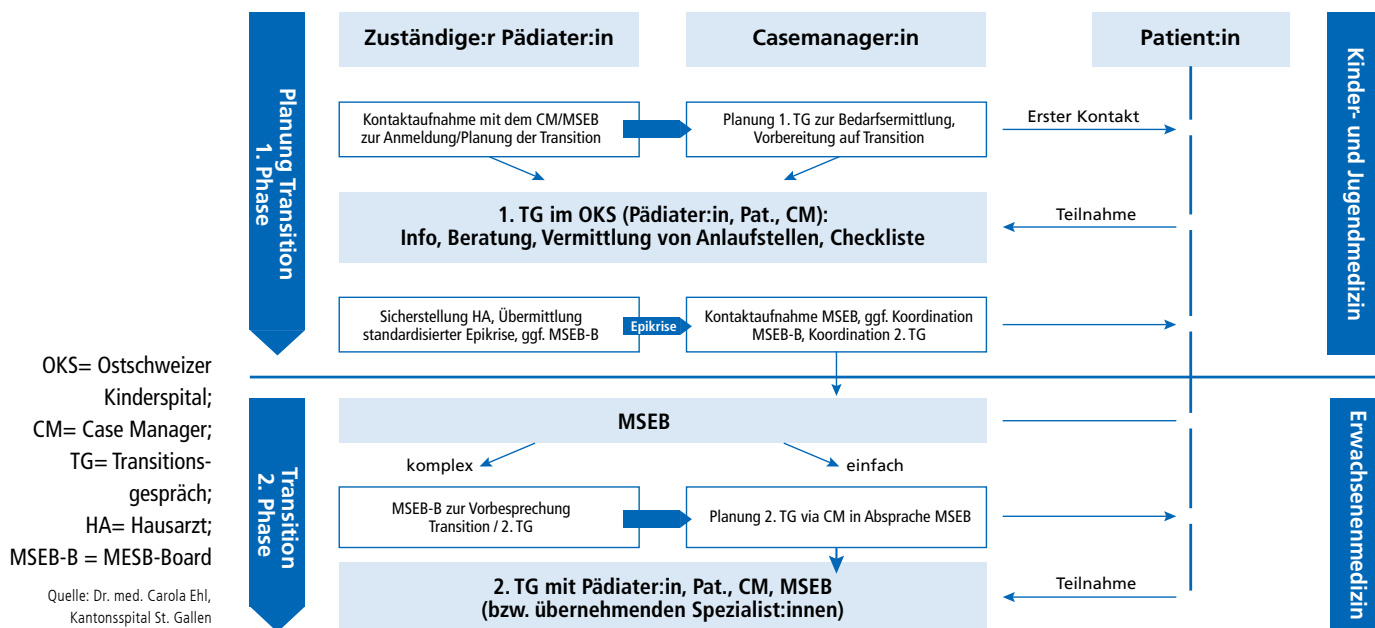
Start MSEB

Im November 2021 erfolgte der Start der MSEB mit einer interdisziplinären Sprechstunde im medizinischen Ambulatorium am KSSG unter der ärztlichen Leitung von Dr. med. Carola Ehl und Support durch Dr. med. Christoph Künzle, OKS, und Petra Züger-Allenspach, Advanced Care Managerin ACM OKS/KSSG. Frau Petra Züger-Allenspach ist umfassend informierte Ansprechpartnerin und Koordinatorin und hat für diese Patient:innen die Fallhoheit im Ostschweizer Kinderspital und im Kantonsspital St. Gallen. Sie gewährleistet eine lückenlose Transition auf qualitativ hohem Niveau und verhindert Mehrfachkonsultationen mit Mehrkosten sowie die Gefahr von Doppelspurigkeiten und Patientenunzufriedenheit.

Ziele

Die MSEB stellt für Erwachsene mit Mehrfachbehinderungen eine bedarfsgerechte, interdisziplinäre und multiprofessionelle medizinische Versorgung sicher. Sie ersetzt nicht die Grundversorgung durch den/die Hausärzt:in, sondern legt den Fokus auf die spezialisierte Versorgung und unterstützt den/die Hausärzt:in als Primärversorger bei diesen Patient:innen in seiner/ihrer herausfordernden Aufgabe.

Ablaufschema Transition mehrfachbehinderter Jugendlicher



Zahlen MSEB, Stand Februar 2024

Anstehende Transitionen im Prozessbeginn: 44

Im laufenden Prozess: 17

Bereits geplante Sprechstunden bis Ende Mai 2024: 17

Anzahl durchgeführte SS nach Übergabe von OKS nach KSSG: 24

Die MSEB SS im KSSG hat einen Terminslot an einem Nachmittag pro Woche (ausgenommen Ferien/Feiertage).

Fallbeispiel

Jony ist ein 18-jähriger junger Mann, der heute in einer Erwachseneninstitution lebt, er verbringt die Wochenenden bei seiner alleinerziehenden Mama und seinem älteren Bruder zu Hause.

Jony zeigt – trotz seiner Einschränkungen im Rahmen seiner Grunderkrankung und seinem starken Bewegungsdrang mit selbst- und fremdverletzendem Verhalten, welches eine liebevoll zugewandte Fixation notwendig macht, – dennoch Zufriedenheit, Freude und grösstmögliche Partizipation.

Es sollen im Falle einer akuten Verschlechterung alle sinnvollen Massnahmen ergriffen werden, die ihm wenn möglich in seiner vertrauten Umgebung helfen, zur gewohnten Lebensqualität zurückzukehren. Basis dafür ist ein individuell ausgestalteter und gut abgesprochener Behandlungsplan. Alle Therapieentscheidungen erfolgen in enger Absprache mit seiner Mutter und seinen Bezugspersonen.

Jonys Betreuungsnetzwerk A (vor der Transition):

Bezugspflege der Kinder-Wohninstitution, Heimkinderarzt, Kinderarzt in der Nähe des elterlichen Wohnorts, Orthopädietechniker extern, Physiotherapeut extern, Gastroenterologe OKS, Kinderorthopäde OKS, Fallführender Arzt OKS Neurorehabilitation, Ärztliche Bezugsperson PACT OKS, Advanced Care Managerin OKS/KSSG

Jonys Betreuungsnetzwerk B (nach der Transition):

Bezugspflege der Erwachsenen-Wohninstitution, Heimarzt, Hausarzt in der Nähe des elterlichen Wohnorts, Orthopädietechniker extern, Physiotherapeut der Institution, Ergotherapeutin der Institution, Gastroenterologe KSSG, Orthopädin KSSG, Ärztliche Leiterin der MSEB Sprechstunde KSSG, PACT (dieses bleibt bis zum 28. Altersjahr von Jony mit im Betreuungsteam, Ärztliche Bezugsperson PACT OKS, ACM OKS/KSSG)

Seit Etablierung der MSEB gehört die ACM dem Betreuungsteam von Jony an. Dies beinhaltet das Kennenlernen von Jony, seiner Familie und seinem Betreuungsteam. Es wurde ein Hausbesuch in der Kinder-Wohninstitution organisiert, zusammen mit dem ärztlichen Vertreter PACT, der Mutter und den Bezugspersonen der Wohninstitution. Die ACM ist nebst den Notfallkontakten die Kontaktperson zu allen Personen des Betreuungsnetzwerks. Die ACM hat die Mutter bei der Suche und der Aufnahme in eine Erwachseneninstitution unterstützt. In diesem Rahmen erfolgte eine ethische Fallbesprechung bezüglich der Fixation von Jony. Bei einer ersten Transitionssprechstunde im OKS nahmen das Betreuungsteam A und die Leitende Ärztin der MSEB zum ersten Kennenlernen teil. Nun sucht und findet das Team der MSEB das neue Ärzteteam vom KSSG mit anschliessender Planung der zweiten Transitionssprechstunde in der MSEB KSSG. Daran nehmen das Betreuungsteam B und der fallführende Arzt des OKS teil. Als Bindeglied bleibt die ACM im Kontakt mit dem bisherigen als auch dem neuen Betreuungsteam. Der Behandlungsplan von Jony wird fortlaufend entsprechend der ändernden Bedürfnisse und Ansprechpartner angepasst und weitere MSEB Sprechstunden werden am KSSG geplant.

Die Kernziele der gesundheitlichen Versorgung der MSEB sind wie folgt:

- Erhaltung und Verbesserung des Gesundheitszustandes im Übergang in Erwachsenenalter
- Erhaltung der Lebensqualität
- Erhaltung und Verbesserung vorhandener Funktionen, Aktivitäten und damit ihrer Teilhabe
- Prophylaxe vermeidbarer Folgekrankheiten, von Chronifizierungen und Komplikationen
- Vermeidung von Unter-, Über- und Fehlversorgungen
- Sozialmedizinische Beratung und Unterstützung bei der Leistungerschliessung zur Sicherstellung der bedarfsgerechten Weiterversorgung mit Hilfsmitteln, Heilmitteln usw.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Involvement des Paediatric Advanced Care Teams, kurz PACT, erfolgt der Einstieg der ACM bereits im Alter von 14 Jahren.

Zusammenfassung

Der Prozess der Transition benötigt mehrere Monate und bringt einige Herausforderungen mit sich. Grund dafür sind unter anderem die knappen zeitlichen Ressourcen von den beteiligten ärztlichen Vertreter:innen und des übrigen Betreuungsteams. Wie im Titel dieses Artikels aufgeführt, ist eine Voraussetzung, dass dieses Modell gelingen kann, ein besonderes Engagement seitens einer ACM mit der notwendigen Empathie für Patient:innen, Angehörige, aber auch des Betreuungsnetzwerks.

Abkürzungen

- OKS:** Ostschweizer Kinderspital
KSSG: Kantonsspital St. Gallen
MSEB: Multidisziplinäre Sprechstunde für Erwachsene mit Behinderung unter der ärztlichen Leitung Dr. med. Carola Ehl
PACT: Pädiatisches Advanced Care Team, Pädiatrische Palliative Care OKS als Notfallkontakt, Organisation von Helferkonferenzen, Hausbesuchen und ethischen Fallbesprechungen, Erstellung und Weiterführung des Behandlungsplans
ACM: Advanced Care Manager:in OKS Rehabilitation/Pädiatrisches Palliative Care Team PACT, Case Managerin MSEB KSSG
Erst TG: Erste Transitionssprechstunde am OKS
Zweit TG: Zweite Transitionssprechstunde in der MSEB KSSG

Betreuungsplan: Beinhaltet Kontaktdaten der Familie und des Betreuungsnetzwerks, die Diagnoseliste, das Symptom- und Notfallmanagement, die regelmässig aktualisierten und gemeinsam festgelegten Reanimationsmassnahmen und weitere wichtige Hinweise. Der Behandlungsplan ist bei allen Beteiligten vom Betreuungsnetzwerk abgelegt und jederzeit griffbereit. ■