

Darlegung potentieller Interessenskonflikte

Der Inhalt des folgenden Vortrages ist Ergebnis des Bemühens um größtmögliche Objektivität und Unabhängigkeit.

Als Referent versichere ich, dass in Bezug auf den Inhalt des folgenden Vortrags **keine Interessenskonflikte** bestehen, die sich aus einem Beschäftigungsverhältnis, einer Beratertätigkeit oder Zuwendungen für Forschungsvorhaben, Vorträge oder andere Tätigkeiten ergeben.



Universitätsmedizin Essen

Universitätsklinikum

Berliner DialyseSeminar:

02.12.2023 | 8:30 – 09:50 | Block IV

Jugendliche an der Dialyse: was ist besonders zu beachten?.

Schulische, berufliche Entwicklung, Beeinflussung der Kognition

Dr. Jenny Prüfe

Psychologin (PhD cantab, MPhil cantab)

Dipl. Reha-Päd.

Inhalt

- ❖ Päd. Nierenerkrankung & Entwicklung
- ❖ Kognition, Emotion & Verhalten
- ❖ Auswirkungen auf das Erwachsenenalter:
schulische / berufliche Entwicklung, soziale Inklusion & Hilfesysteme



päd. Nierenerkrankung & Entwicklung

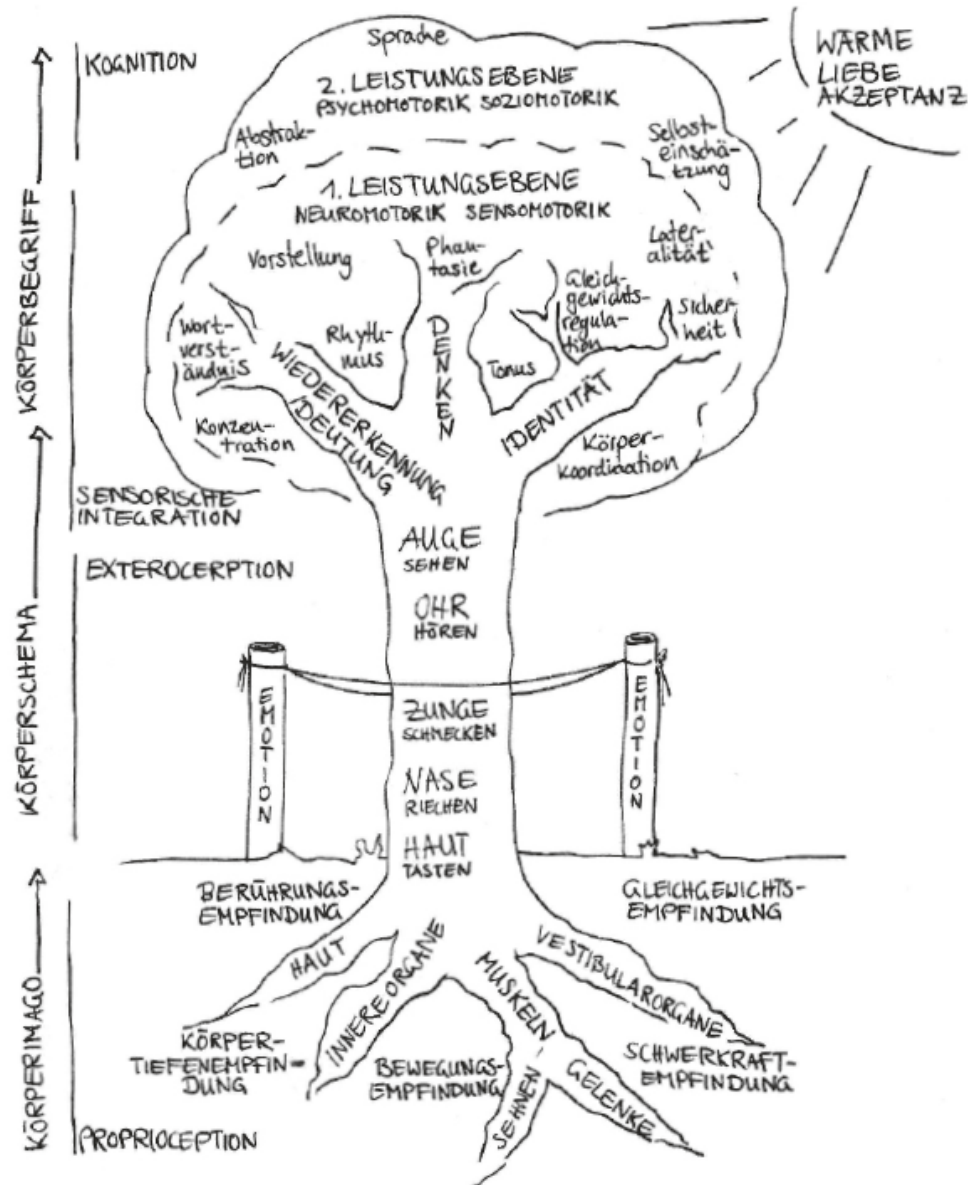
Entwicklung ist...

- ❖ ...zeitlich überdauernde, aufeinander aufbauende Veränderung menschlichen Erlebens und Verhaltens
- ❖ ...Körperliche Entwicklung, kognitive Entwicklung und Verhalten interagieren dabei miteinander
- ❖ ...im Verlauf ist intra- und interindividuell variabel
- ❖ ...auch der Abbau von Fähigkeiten ist eine Entwicklung

Entwicklungsaufgaben sind...

- ❖ „... a task which arises at or about a certain period in the life of the individual, successful achievement of which leads to his happiness and to success with later tasks, while failure leads to unhappiness in the individual, disapproval by the society and difficulty with later tasks.”
(Havighurst, R. J. (1953). *Human development and education*. New York: Longmans)
- ❖ “für die verschiedenen Altersphasen typischen körperlichen, psychischen und sozialen Anforderungen und Erwartungen, die von der sozialen Umwelt an Individuen der verschiedenen Altersgruppen herangetragen werden und / oder sich aus der körperlichen und psychischen Dynamik der persönlichen Entwicklung ergeben.”

(Hurrelmann, K. & Quenzel, G. (2016): Lebensphase Jugend. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung. 13. Auflage. Weinheim: Beltz Juventa



Entwicklungsbereiche

- sensorisch
- motorisch
- sprachlich
- kognitiv
- sozial-emotional

Effekte der Nierenerkrankung

❖ CKD allgemeine Effekte:

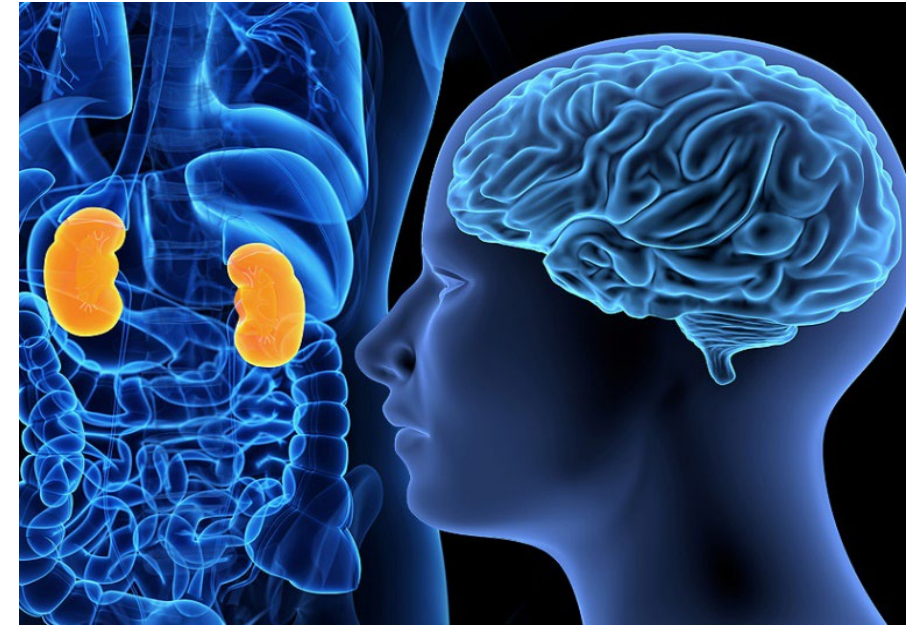
- Systemische Inflammation / Cytokine
- Acidaemie & Uraemie
- Erhöhte Katecholamine & sympathische Überaktivität
- Hypertension
- Gedeihstörung & pubertas tarda
- u.v.a.

❖ CKD & extra-renale Manifestationen

- Syndromale und systemische Erkrankungen
- Hirn-Fehlbildungen
- Atherosklerose

❖ Therapiefolgen

- Nebenwirkungen der Dialyse und Medikation
- Reduzierte Entwicklungsräume und -Chancen



Mögliche Folgen der Nierenerkrankung

- ❖ **Sensorisch:** Schmerz, Schwindel, Sinnesbeeinträchtigungen
- ❖ **Motorisch:** Muskelschwäche, fehlende Bewegungsanreize, disproportionierter Minderwuchs, orofaziale Schwäche
- ❖ **Sprachlich:** red. Ursache-Wirkungsverständnis, Interaktionsprobleme, Lautbildungsstörungen
- ❖ **Kognitiv:** verminderte Entwicklungsanreize (Kind-Umwelt-Interaktion), Fehlzeiten, umschriebene oder globale kognitive Defizite
- ❖ **Sozial-emotional:** Bindungsstörung, repetitive Traumatisierung, Isolation, Hospitalisation, (Zukunfts-) Ängste

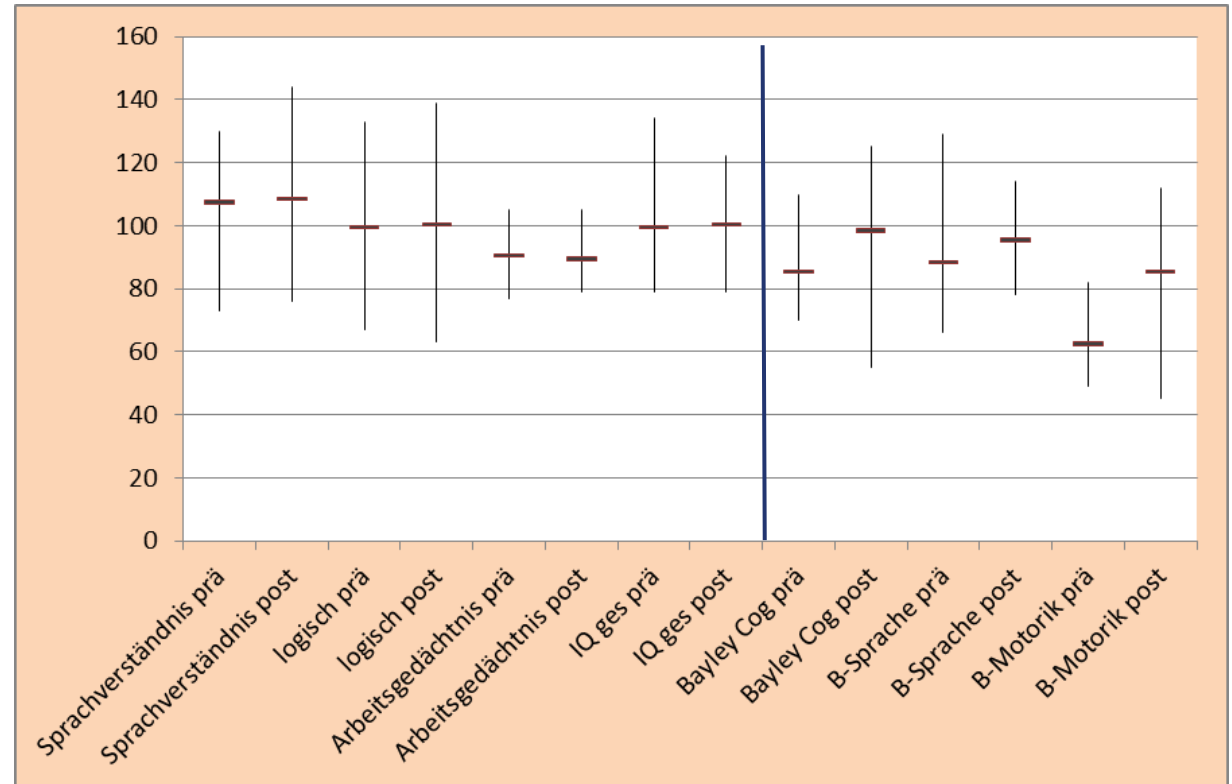
Kognition, Emotion & Verhalten

Umfrage: Kognition

Kognitive Entwicklung

N	24 (♂15; ♀9)
Alter Erstdialyse (Jahre)	0,0-15,0 Ø 5,0
Dialysedauer (Tage)	0-812 Ø 379
Alter bei NT1 (Jahre)	0,3-16,0 Ø 6,9
Alter bei Erst-Testung (Jahre)	0,25-15,5 Ø 7,5

eigene unveröffentlichte Daten



Zwei Mädchen und vier Jungen waren aufgrund schwerster kognitiver Beeinträchtigungen nicht standardisiert untersuchbar

... in Worten...

- 9/24 Kinder (37,5%) IQ <85
(Norm: 15%)
- 7/24 Kindern (29%) IQ <70
(Norm: 2%)
- 4/13 Kinder (30,8%) AGD -1SD
- 6/13 Kinder (46,2%) VG -1SD

❖ Normale denkinhaltliche Leistungen schließen Störungen der Exekutive nicht aus

❖ Hierzu zählen:
Aufmerksamkeitssteuerung
Konzentration
Arbeitsgedächtnis
Verarbeitungsgeschwindigkeit
Mentale Flexibilität

Umfrage: Emotion

Emotionale Entwicklung & Verhalten

	n	%
Total	Parents (CBCL): 42 Patients (YSR): 23	95,5 52,3
sex	♂ 23 ♀ 21	52,3 47,7
Dialysis type	HD: 5 PD: 19 HD+PD: 4 Pre-emptive: 16	11,4 43,2 9,1 36,4
Diagnosis	CAKUT: 18 Glomerulopathies: 9 Cystic conditions: 6 HUS: 4 Metabolic: 4 Others: 3	40,9 20,5 13,6 9,1 9,1 6,8
Numbers of transplant	NT1: 39 NT2: 5	88,6 11,4
Rejections	One or more: 17 None: 27	38,6 61,4
Psychotherapy	Recommended: 15 Carried out: 4	34,1 9,1

DSM-IV categories	M±SD*	< 94. Percentile n (%)	94.-97. Percentile, n (%)	>97. Percentile, n (%)	n
Depression	58,33±8,26	32 (76,2%)	3 (7,1%)	7 (16,7%)	42
Anxiety	59,48±9,14	29 (69%)	4 (9,5)	9 (21,4%)	42
Somatic	60,50±9,76	27 (64,3%)	6 (14,3%)	9 (21,4%)	42
ADH	57,33±7,91	34 (81%)	2 (4,8%)	6 (14,3%)	42
Opposition	55,86±7,42	37 (88,1%)	2 (4,8%)	3 (7,1%)	42
Dissocial	54,98±6,69	18 (42,9%)	2 (4,8%)	2 (4,8%)	42

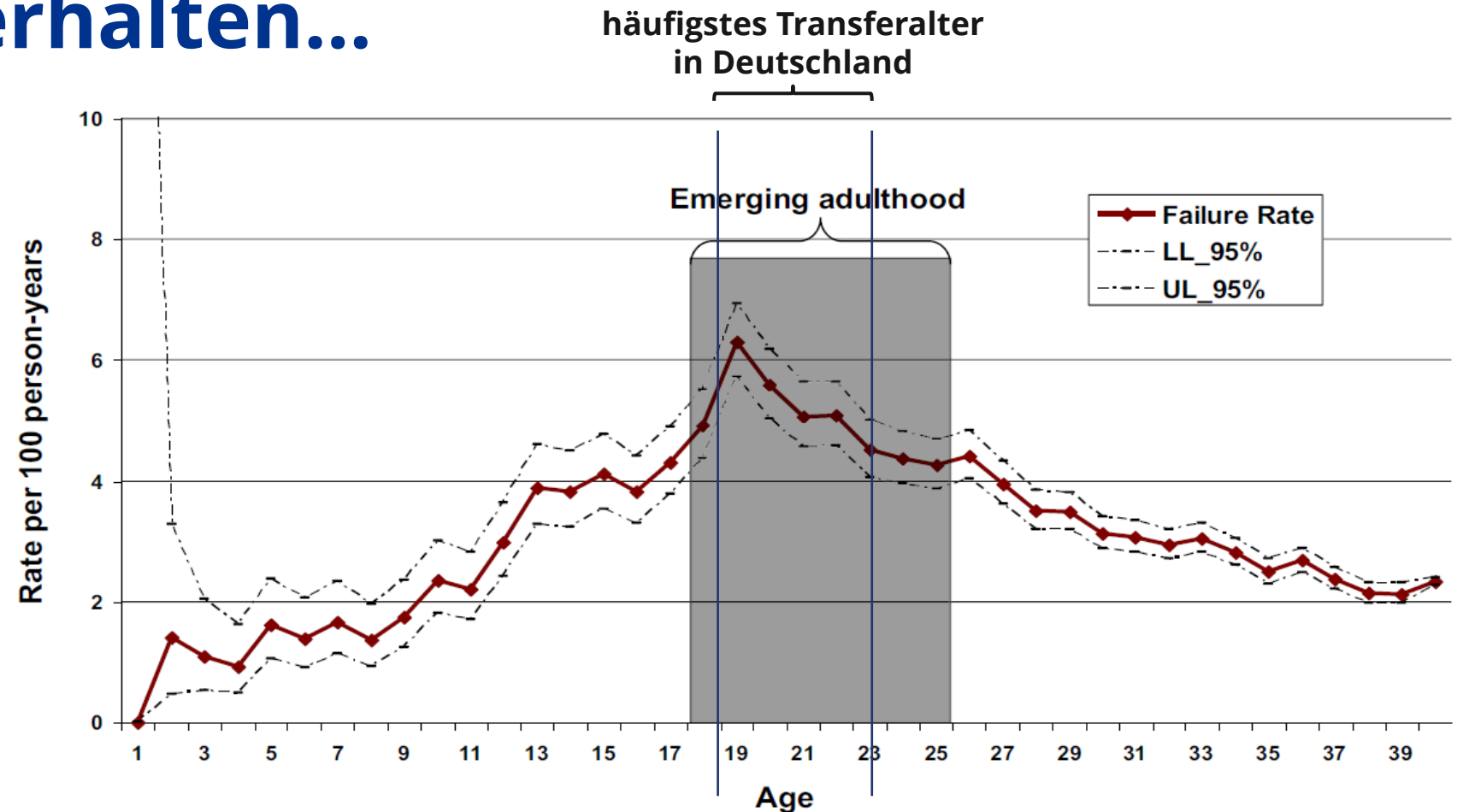
* Normalpopulation m=50, SD=10

Familiäre Belastungen, gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychisches Befinden bei Kindern und Jugendlichen nach Nierentransplantation
Uhlig, Marina. - Hannover, 2020

Cave

Obwohl in 35,7% (n=15) der Patienten eine Psychotherapie empfohlen wurde,
erhielten nur 9,5% (n=4) tatsächlich eine therapeutische Intervention

Auch ein Verhalten...



Nierentransplantat-Versagen (Organ Procurement and Transplantation Network registry 1988-2009)

J. Foster, B., & L.H. Pai, A. (2014). Adherence in adolescent and young adult kidney transplant recipients. *The Open Urology & Nephrology Journal*, 7(1), 133-143.

Auswirkungen auf das Erwachsenenalter: Schulische & berufliche Entwicklung, soziale Inklusion & Hilfesysteme

SOCIAL CONSEQUENCES IN ADULT LIFE OF END-STAGE RENAL DISEASE IN CHILDHOOD

JAAP W. GROOTHOF, MD, PhD, MARTHA A. GROOTENHUIS, PhD, MARTIN OFFRINGA, MD, PhD, KARIN STRONKS, PhD,
GERARD J. HUTTEN, AND HUGO S. A. HEYMANS, MD, PhD

Objective To describe employment achievement and social independence of adults with childhood end-stage renal disease (ESRD) and to explore determining factors.

Study design Employment, occupational level, living arrangements, social engagements, and subjective health perception were cross-sectionally established between 1998 and 2000 in 144 of all living 187 adult Dutch patients with ESRD with an onset at age 0 to 15 years between 1972 and 1992. Potential clinical determinants were established by means of a review of all medical charts.

Results Compared with age-matched Dutch citizens, patients were more often involuntarily unemployed (19.4% vs 11.1%), had a lower occupational level, more often still lived with their parents, and more often had no partner. A low occupational level was associated with a dialysis duration >8 years (OR, 9.6; 95% CI, 1.9-47.6); living at the parental home was associated with the male sex (OR, 3.4; 95% CI, 1.5-7.8) and with a dialysis duration >8 years (OR, 3.7; 95% CI, 1.3-10.2).

Conclusion Prolonged dialysis during childhood may decrease the ability to gain high-skilled professions and social independence. Unemployment is twice as high in adult patients with childhood ESRD than in healthy persons, but more than twice as low as compared with young ESRD patients with an adult onset of the disease, according to previous reports. (*J Pediatr* 2005;146:512-7)

Pediatr Transplantation 2008; 12: 557-562

Copyright © 2007 Blackwell Munksgaard

Pediatric Transplantation

DOI: 10.1111/j.1399-3046.2007.00859.x

Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood

Kärrfelt HME, Berg UB. Long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood.

Pediatr Transplantation 2008; 12: 557-562. © 2008 Blackwell Munksgaard

Abstract: The aim of this study was to describe long-term psychosocial outcome after renal transplantation during childhood. Sixty-eight patients, having reached adulthood (> 20 yr of age), were selected for the study. An invitation letter was sent to the patients asking them to participate in an interview performed by telephone and 42 (24 females) agreed. The age at the time of the interview was median 25.7 yr. The age at the transplantation was 1.4-20.5 yr. A total of 9.5% considered themselves as ill (three of four on dialysis), 24% as both ill and well and 67% as well. The school performance did not differ to a great extent from the general population. Fourteen percent were unemployed compared with 5.3% of the general population. Fourteen percent, all under 25 yr, lived with their parents, 52% had independent lodging and 33% were married or lived with a partner. Twenty-five patients stated that they had felt anxiety or depressed at some time. However, when asking them to score their quality of life on a scale from 1 to 10, they scored median 8.0. Thus, the long-term psycho-social outcome after kidney transplantation during childhood seems to be quite good. Most of the interviewed seemed to have a good life according to themselves.

Helena M. E. Kärrfelt¹ and Ulla B. Berg²

Divisions of ¹Child Psychiatry and ²Pediatrics, Department of Clinical Science, Intervention and Technique, Karolinska Institutet, Karolinska University Hospital Huddinge, Stockholm, Sweden

Key words: pediatric kidney transplantation – quality of life – employment – psychosocial outcome – education – residence

Ulla Berg, Division of Pediatrics, Department of Clinical Science, Intervention and Technique, Karolinska Institutet, Karolinska University Hospital Huddinge, S-14186 Stockholm, Sweden
Tel.: +46 858 581 417
Fax: +46 858 851 410
E-mail: ulla.b.berg@karolinska.se

Accepted for publication 10 October 2007

- In adjusted models, lower kidney function (P 5 0.02), worse executive function (P 5 0.02), and poor performance on achievement testing (P 5 0.004) predicted lower grade level completed relative to expectation for age.
- CKiD study patients appear to have a better high school graduation rates (97%) than the adjusted national high school graduation rate (86%).
- Conversely, roughly 20% of participants were unemployed or receiving disability at study follow-up.

Original Investigation

Kidney360[®]

The Impact of Pediatric CKD on Educational and Employment Outcomes

Lyndsay A. Harshman¹, Ryan C. Ward¹, Matthew B. Matheson², Anne Dawson³, Amy J. Kogon^{4,5}, Marc B. Lande⁶, Stephen J. Molitor⁷, Rebecca J. Johnson⁸, Camille Wilson³, Bradley A. Warady⁸, Susan L. Furth^{4,5}, and Stephen R. Hooper⁹

Key Points

- This study evaluates educational and employment outcomes in patients with pediatric kidney disease and assesses predictors of educational attainment and employment in young adulthood.
- Despite high rates of high school graduation, nearly 20% of patients with CKD are unemployed or receiving disability at long-term follow-up.

Schulische Bildung & berufliche Inklusion

...können beeinträchtigt werden durch:

- Therapiezeiten (Dialyse)
- Exekutive Dysfunktion (Aufmerksamkeit)
- körperliche Belastbarkeit
- psychische / emotionale Belastbarkeit
- Tx-assoziierte Einschränkungen / Hygiene
- unzureichende Vorbereitung auf das Arbeitsleben
- ...

Hilfesysteme

1. Augen auf bei der Berufswahl: frühzeitige Planung

2. Schwerbehindertenausweis (min. GdB 50) (SGB IX)

- Kündigungsschutz
- Arbeitszeiten
- Zusätzliche Urlaubstage
- Arbeitsplatzausstattung

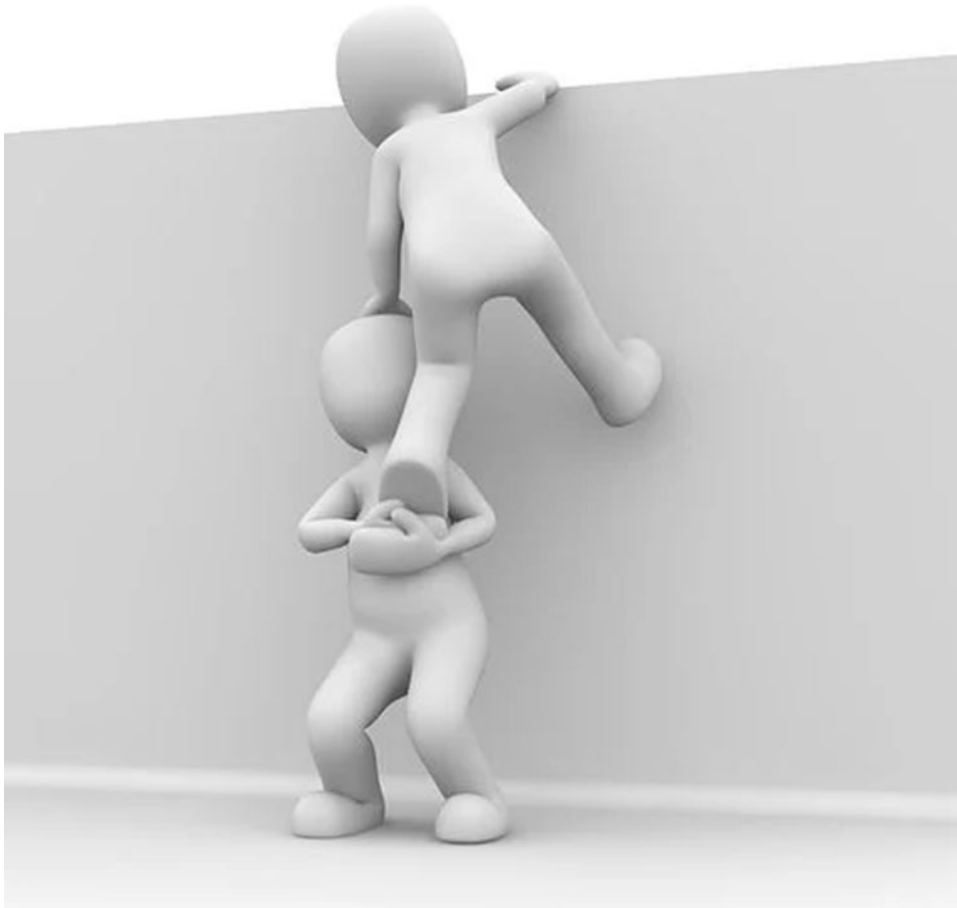
3. Aufstockung / Bürgergeld bei red. Arbeitsvolumen (SGB II, VI & XII)

4. Rehaberatung & Umschulung (SGB IX)

- Agentur für Arbeit
- Kranken- & Rentenversicherung

Niemand ist zur Offenlegung seiner gesundheitlichen Belange verpflichtet – aber nur wer über seine Bedürfnisse redet, kann Hilfen in Anspruch nehmen!

Ein Nephrologe sagte...



>>Transition ist ein schwieriges Thema, denn du musst verschiedene Hürden überspringen, inklusive logistischer und institutioneller Grenzen und das für eine kleine Gruppe von Patienten mit sehr besonderen Bedürfnissen und ohne dafür hinreichend entlohnt zu werden. Am Ende hängt es immer an der engagierten Arbeit einiger weniger.<<

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

