

Praxis der Transition

Julia Thumfart | 2.12.2023 Berliner Dialyseseminar

Klinik für Pädiatrie mit
Schwerpunkten
Gastroenterologie, Nephrologie
und Stoffwechselmedizin

Darlegung potentieller Interessenskonflikte

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

Als Referentin 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.

Agenda

1. Transitionsbegriff
2. Adoleszenz bei chronischer Niereninsuffizienz
3. Praxis der Transition - Dialyse, Transplantationsnachsorge
4. Hindernisse
5. Strukturierte Transitionsprogramme

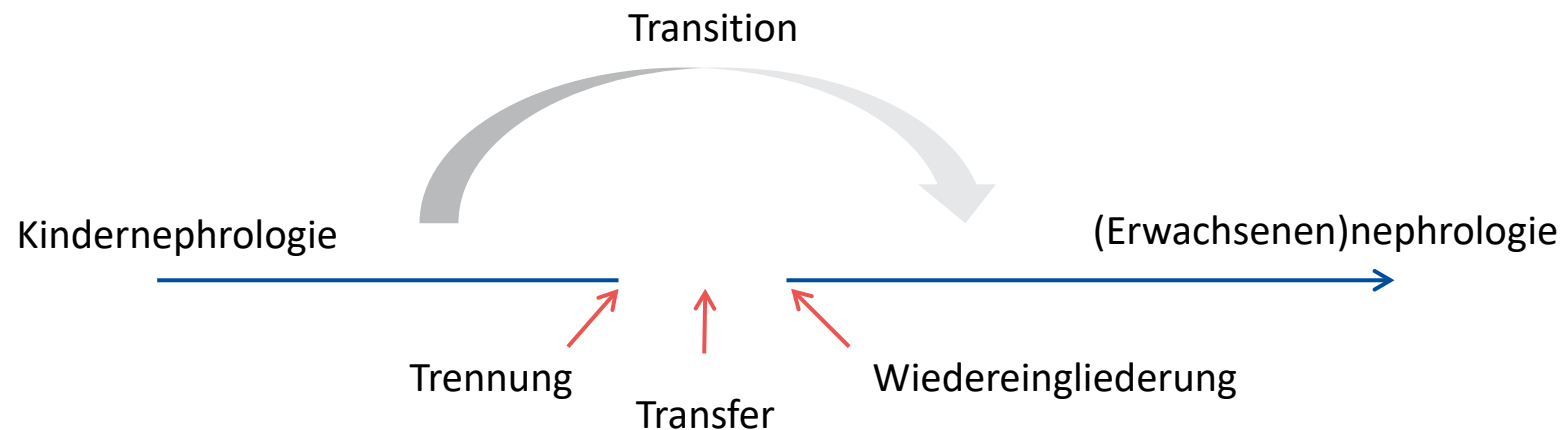
Transition

Definition

- Übergang von Kindern oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer Kind- und Familien zentrierten hin zu einer Erwachsenen orientierten Gesundheitsversorgung

Ziel

- Kontinuierliche, qualitativ hochwertige medizinische Versorgung



Thun-Hohenstein, Pädiatrie 2016

Adoleszenz - Zeitraum von der späten Kindheit bis hin zum vollen (emotionalen und sozialen) Erwachsensein

Besonderheiten bei Adoleszenten mit chronischer Niereninsuffizienz

Somatisch

Verzögertes oder ausbleibendes Längenwachstum

Verzögerte sexuelle Entwicklung

Etwa 1/3 der Patient:innen ist mehrfachbehindert

Mental

Antizipation der Erkrankung

Selbstwahrnehmung (Narben, Fistel, Katheter)

Mehr als 50% der Patient:innen sind entwicklungsretardiert

Sozial

Erschwerte Suche nach einem Ausbildungsplatz

Eingeschränkter Kontakt zu Freunden

Wildes et al, NDT 2023

Kindernephrologisches Zentrum

Besonderheiten

- Betreuung Familienzentriert (starke Einbeziehung der Eltern)
- Kindernephrologisches Zentrum übernimmt Behandlungscoordination
- Kindernephrologisches Zentrum hat eigene psychosoziale Mitarbeiter:innen, Diätassistent:innen
- Medizinische Betreuung stationär und ambulant stark verzahnt
- Geringere Patient:innenzahlen
- Enge (emotionale) Bindung an das kindernephrologische Zentrum

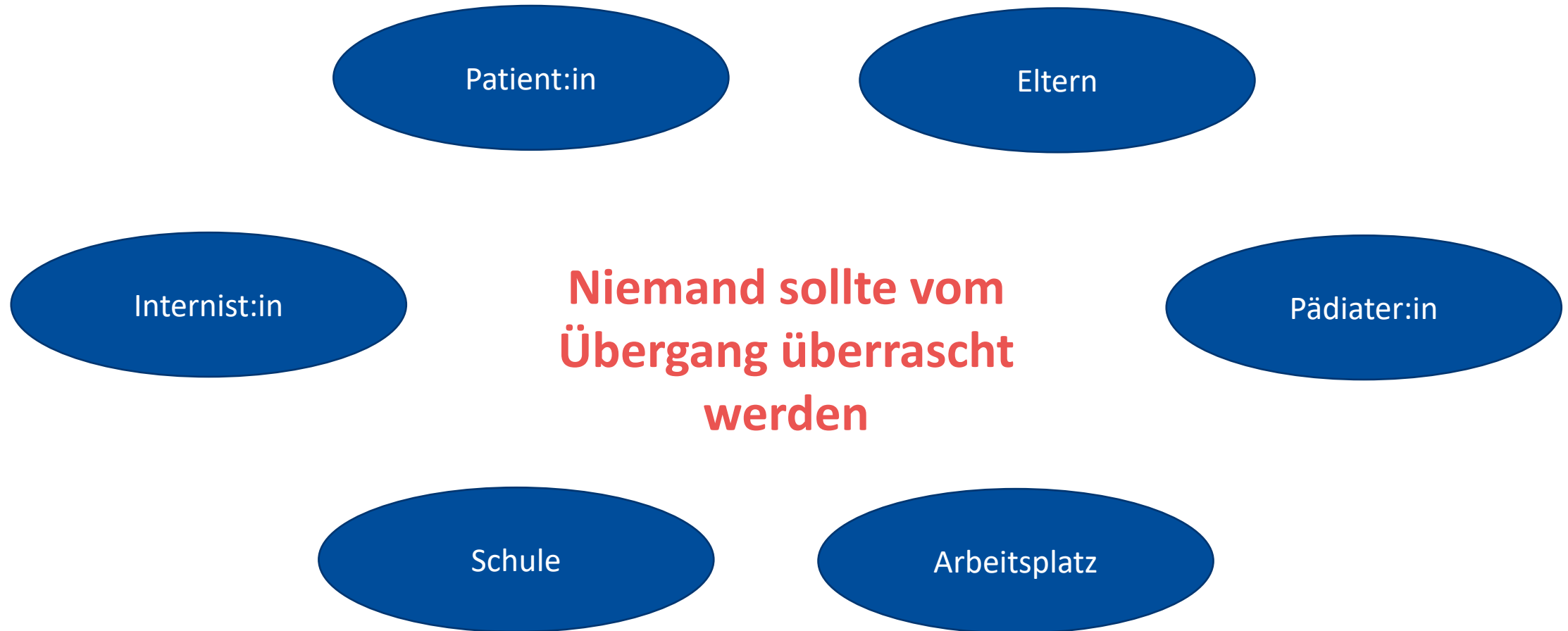
Transition

Generelle Aspekte bei Patient:innen mit chronischer Niereninsuffizienz

- Berücksichtigung der seltenen Grunderkrankung mit weiteren Organmanifestationen
 - Behandlungskoordination zur Prävention bzw. Therapie urologischer, metabolischer, gastroenterologischer und anderer Komorbiditäten
- Verzögerte körperliche Reifung
 - optimierte Kalorienzufuhr und Ernährung/Wachstumshormontherapie
- Koordinierung von psychiatrischer und psychologischer Betreuung
- Koordination der medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation

Wildes et al, NDT 2023

Transition



Thun-Hohenstein, Pädiatrie 2016

Praxis der Transition

Kindernephrologie

- Beginn mit 12-14 Jahren
- Aktive Einbeziehung in die medizinische Betreuung
- Alters- und entwicklungsgerechte Schulung über Erkrankung und Therapie
- Schrittweise Übernahme von Verantwortung (Blutdruckmonitoring, Medikation, Arzttermine)
- Alleine im Sprechzimmer (im Wechsel mit Elternsprechstunde oder geteilter Termin)

Ziele

- Organisation der eigenen medizinischen Versorgung
- Erwerb der Fähigkeit Entscheidungen treffen zu können und sie durchzusetzen

AWMF S3 Leitlinie Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin 2021

Praxis der Transition

Medikation

- 1**
Einnahme der
Medikation plus
Rückmeldung an Eltern



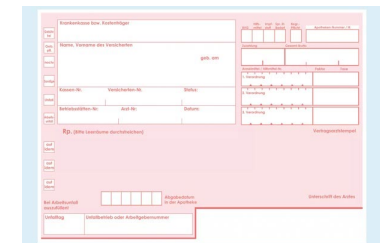
- 2**
Gemeinsames
Vorbereiten der
Tablettenboxen am
Wochenende (Eltern –
Patient:in)



- 3**
Selbstständiges
Vorbereiten und
Einnahme der
Medikation

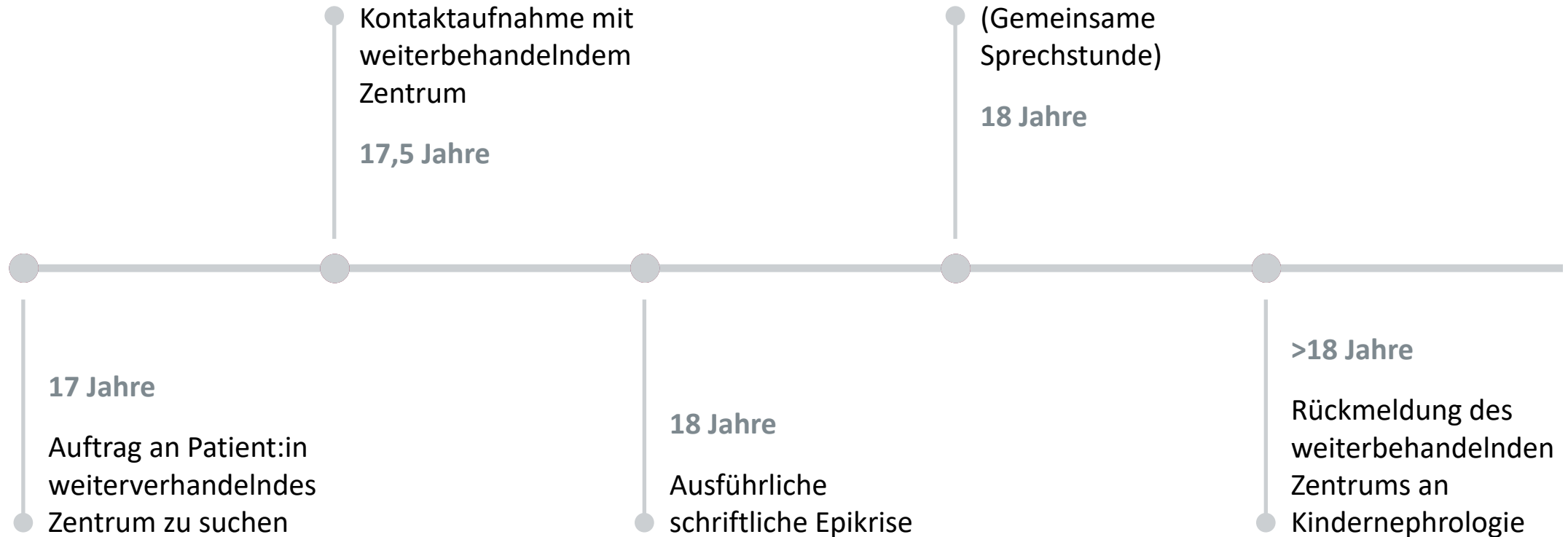


- 4**
Selbständige
Anforderung von
Rezepten



Praxis der Transition

Kindernephrologie – (Erwachsenen)nephrologie



Praxis der Transition - Hämodialyse

- Patient:innen sind in der Kindernephrologie alleine (ohne Sorgeberechtigte) bei der Behandlung
- Kommunikation direkt über Patient:in
- Schnellen, intensiven Kontakt mit weiterbetreuendem (Erwachsenen)dialysezentrum



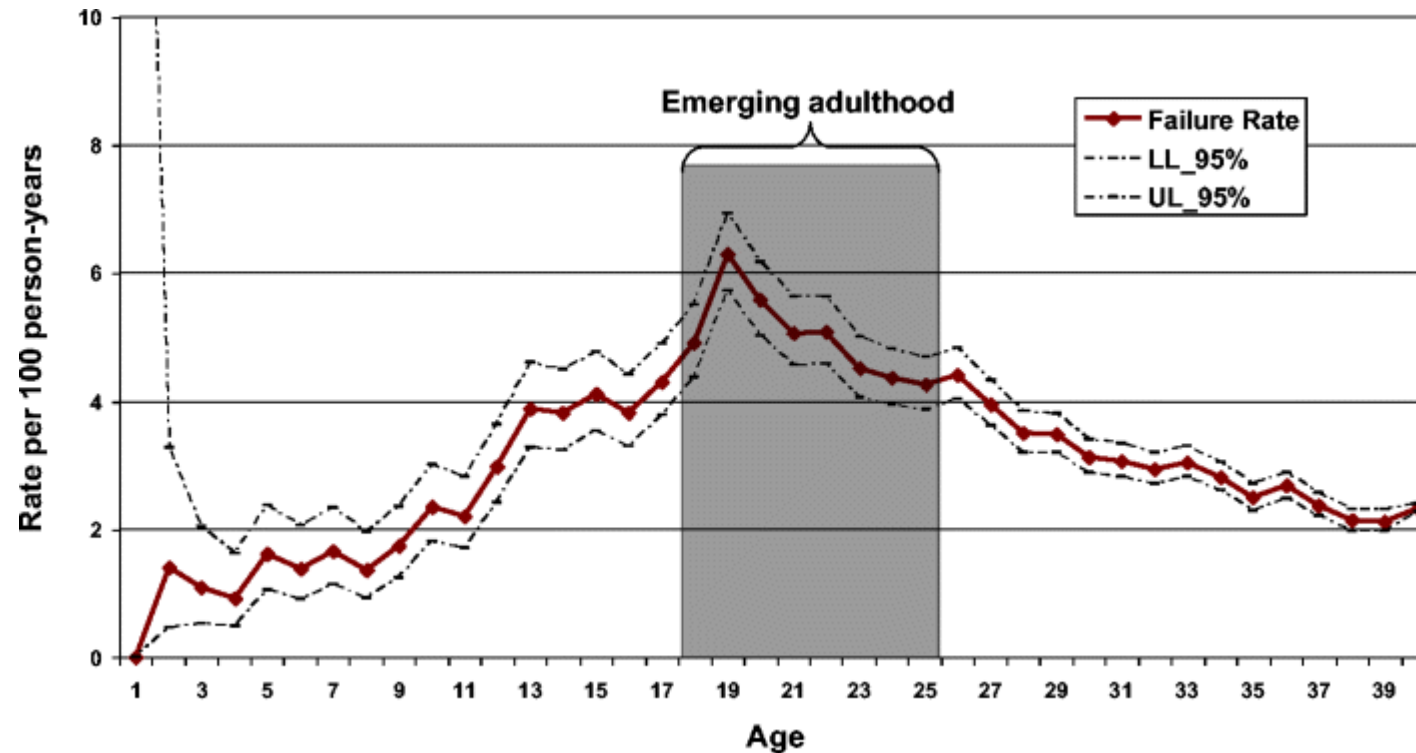
Praxis der Transition - Peritonealdialyse

- Durchführende Personen der PD sind die Eltern und die Patient:innen
- Wenn die Patientinnen und Patienten im Adoleszentenalter selbst die Dialyse durchführen, besteht die Gefahr der Reduktion des PD-Programms durch Überspringen von Zyklen
- PD-Patient:innen haben im Vergleich zu HD-Patient:innen im Jugendalter mehr Schwierigkeiten im Hinblick auf Medikamentenadhärenz
- Komplexität der Behandlung steht Autonomie im Weg

Silverstein et al, *Pediatr Nephrol* 2014; Krischock et al, *Nephrology* 2017

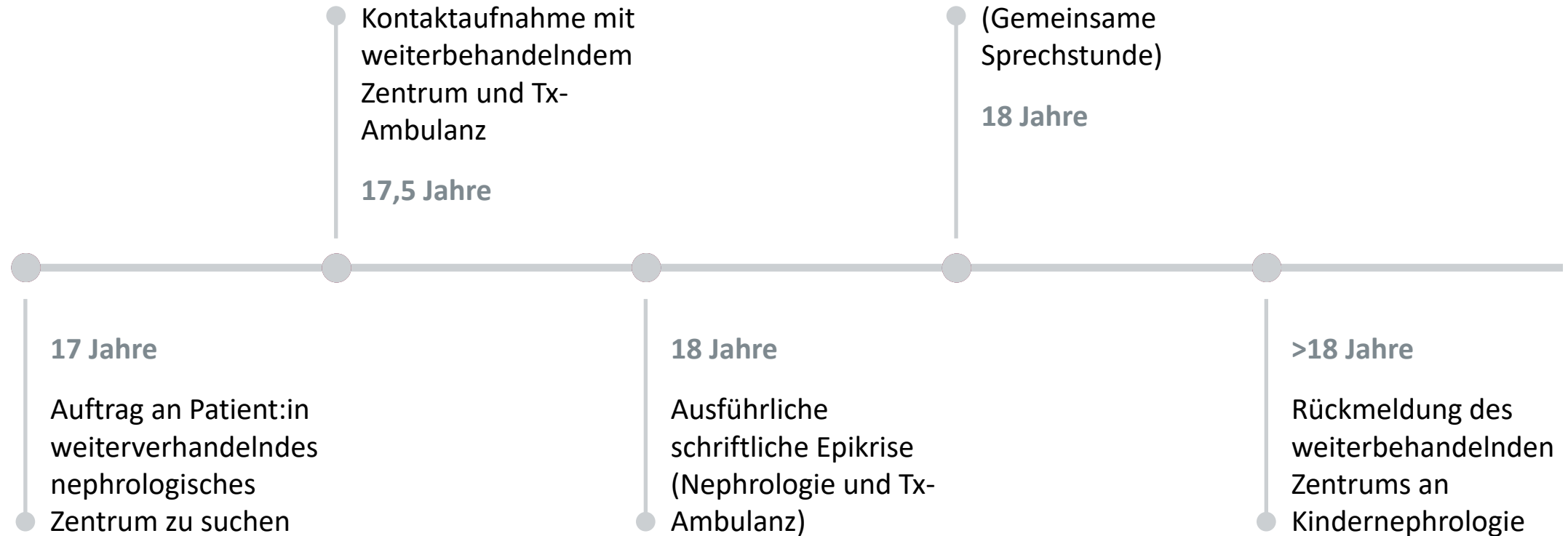
Praxis der Transition - Transplantationsnachsorge

Altersspezifisches Transplantatüberleben (n=90.700)



Foster et al, Transplantation 2011

Praxis der Transition - Transplantationsnachsorge



Praxis der Transition - Transplantationsnachsorge



Transition

Hindernisse

- Fester Zeitpunkt ohne Berücksichtigung der individuellen Situation (medizinisch, sozial, emotional)
- emotionale Verbundenheit der Patient:innen und der Eltern mit dem pädiatrischen Zentrum
- eingeschränkte Selbständigkeit der Patient:innen
- Nur ein Zentrum kann abrechnen

Transition

Hindernisse – DGfN Survey

		Kategorie	Likert Skala
1.	Überfürsorgliche Eltern behindern die medizinische Behandlung	Patientenbezogen	3.25
2.	Es ist schwierig, die Eltern einzubeziehen, ohne die Entwicklung der Patientenautonomie zu beeinträchtigen	Patientenbezogen	3.07
3.	Die Ausbildung erwachsener Nephrologen in der Jugendmedizin ist begrenzt	Qualifikation	2.89
4.	Es fehlt an qualifiziertem Personal, das sich um die nichtmedizinischen Bedürfnisse der Patienten kümmert	Ressourcen	2.86
26.	Die Übergabe ist unzureichend: relevante Daten fehlen, werden zu spät oder gar nicht bis zur Anforderung bereitgestellt	Vorbereitung	2.11

Prüfe et al, Children 2022

Transitionsprogramme



1. Anmeldung durch die Jugendlichen (1 Jahr vor Transition)
2. Fallmanagement
3. Transitionsgespräch (Pädiatrie 35€)
4. Standardisierte Epikrise (Pädiatrie 60€)
5. Gemeinsame Sprechstunde beim Internisten (Pädiatrie 60€)
8. Ggf. Fallkonferenzen (beide jeweils 15€)

AWMF S3 Leitlinie Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin 2021

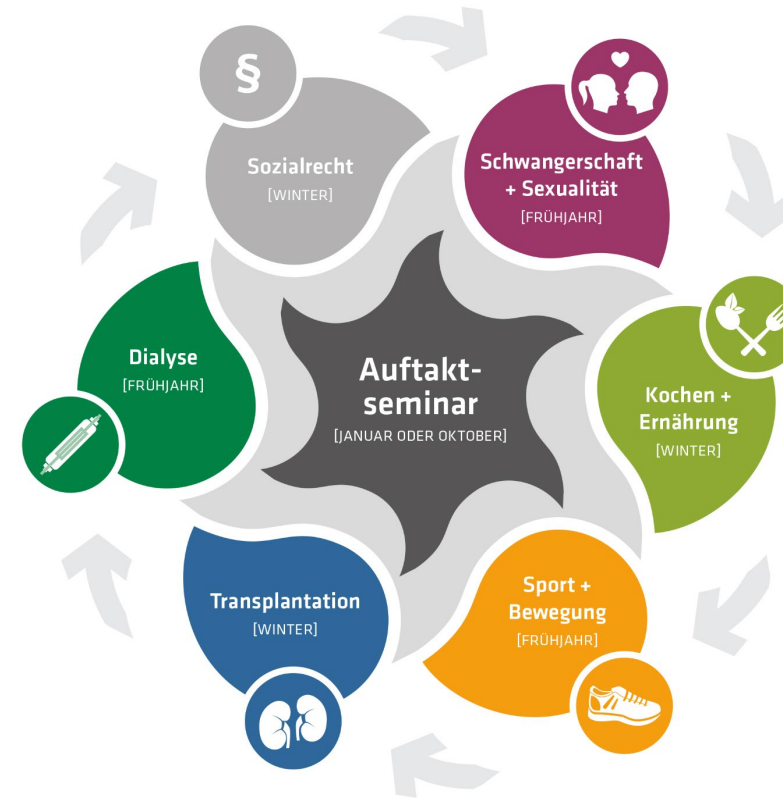
Transitionsprogramme



Voraussetzung:

Behandlung in einem KfH Zentrum

16-21 Jahre



AWMF S3 Leitlinie Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin 2021

Transitionshilfen



NierenKinder
Berlin-Brandenburg e.V.



Praxis der Transition - Zusammenfassung

- Übergang von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen von einer Kind- und Familien zentrierten hin zu einer Erwachsenen orientierten Gesundheitsversorgung
- Frühzeitige Vorbereitung des Patienten/der Patientin und der Eltern in der Pädiatrie
- Strukturierte Transitionsprogramme können hilfreich sein
- Die Besonderheiten jedes einzelnen und des aktuellen Stadiums der Nierenerkrankung (Prädialyse, Hämo- oder Peritonealdialyse, Transplantationsnachsorge) sollten berücksichtigt werden

**Niemand sollte vom Übergang
überrascht werden**