

31. Grazer Fortbildungstage

Cystische Fibrose

Transition ins
Erwachsenenalter



Andrea Lakatos-Krepcik

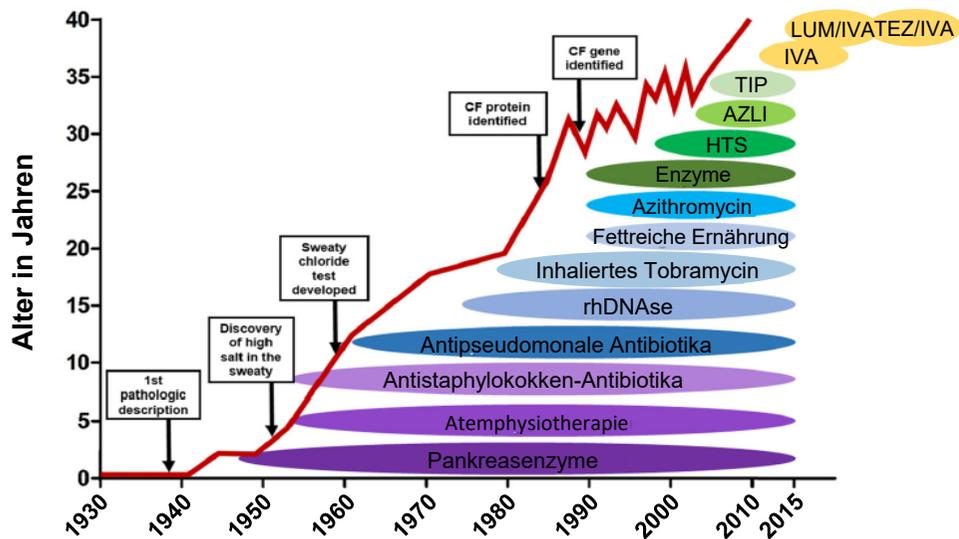
06.10.2021

Cystische Fibrose

- Inzidenz 1:3500
- autosomal-rezessive Vererbung, Mutation im CFTR-Gen
- Gestörte Cl⁻-Sekretion und zähem Sekret in den betroffenen Organen
- Multiorganerkrankung
- Betreuung ab dem Säuglingsalter
- Aufwendige Therapiekonzepte
- Multidisziplinäres Behandlungsteam



Neue Behandlungsansätze und frühe Diagnose haben zur Verbesserung der Lebenserwartung geführt



Durchschnittliche Lebenserwartung ca. 40 Jahre

Lebenserwartung für Pat. ab Jg 2000 → **50 +**

ECFS-Registerdaten (2018): in Ö **53%** der betroffenen Patienten ist **> 18 J**

AZLI = Aztreonam; HTS = Screening mit hohem Durchsatz; IVA = Ivacaftor; LUM = Lumacaftor; TEZ = Tezacaftor; TIP = Tobramycin inhaled powder; rhDNase = rekombinante humane Desoxyribonuklease; European Respiratory Society®: *The European Lung White Book Respiratory Health and Disease in Europe*, 2nd Ed. © 2013 European Respiratory Society, Sheffield, UK. Lopes-Pacheco M. *Front Pharmacol.* 2016;7:275.

Besondere Aspekte in CF – Erwachsenenbetreuung

- Erwachsener \neq großes Kind



Besondere Aspekte in CF – Erwachsenenbetreuung

Medizinisch

- Multimorbidität: CFR–DM, Osteoporose, Depression, chron. Schmerzen, Krebs
- Zunahme der pneumologischen Komplikationen
- Zunahme der Medikamententoxizität (renale Insuffizienz, Allergien,..)
- Multiresistente Keime
- Familienplanung, Schwangerschaft, Infertilitätsbehandlung
- Transplantation
- End-of-Life Themen, Palliative Versorgung
- Alternde Patienten

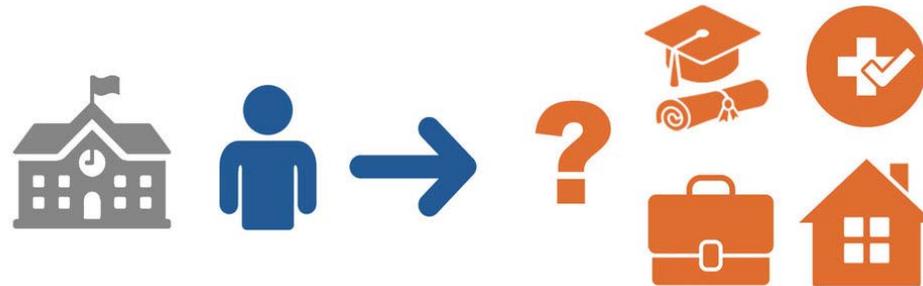
Besondere Aspekte in CF – Erwachsenenbetreuung

Psychosozial

- Ablösung vom Elternhaus, Eigenverantwortlichkeit
- Compliance und Therapieadhärenz
- Berufstätigkeit, Erwerbsminderung
- Rente, Altersvorsorge
- Zunehmende psychische Belastung durch Multimorbidität und Fortschreiten der Erkrankung
- Beziehungs- und Familienkrisen

Transition ins Erwachsenenalter

Youth: „A period of transition from dependence of childhood to adulthood´s independence and awareness of interdependence as members of a community“ (UNESCO 2015)



Transition im Gesundheitswesen

Transition ≠ Transferrierung

*„...is the purposeful, planned **movement** of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child centred to adult orientated healthcare systems...“*
(Blum 2002)



Ziel

- Altersadäquate Betreuung
- Entwicklung zum selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Patienten
- Kontinuität in der Behandlung erhalten
- Neue Chancen: Aufbau einer neuwertigen Arzt–Patient–Beziehung

Warum braucht es ein Konzept ?



Warum braucht es ein Konzept ?



Ich will gar nicht erwachsen werden

Herausforderung Transition

Patient

„Alles neu“

- Angst vor neuer Umgebung
- Neue Bezugspersonen
- Andere Abläufe

Eltern

- Sorge um Verlust der Kontrolle über das Kind und Therapien

Pädiater

- Schwierigkeit ein Erwachsenen-Zentrum zu finden
- Langjährige Beziehung zu Patienten und Familien

Erwachsenen-Mediziner

- Expertise aneignen
- Spezielle Bedürfnisse und Erwartungen der sehr gut informierten Patienten verstehen lernen

Voraussetzungen für gelungene Transition

Patient

- Verständnis der Notwendigkeit der Transition
- Eigenverantwortlichkeit übernehmen: Terminvereinbarung, Rezepte und Medikamente besorgen, Befundauskünfte
- Wissen über die eigene Erkrankung
- Bedürfnisse und Wünsche äußern lernen

Voraussetzungen für gelungene Transition

Eltern

- Schrittweises Loslassen
- Selbständigkeit fördern
- Aber auch in der Phase der Transition begleiten
- Vertrauen in die neue Abteilung



Voraussetzungen für gelungene Transition

Pädiatrische Abteilung

- Initiative für Transition
- Aktive Einbindung der jungen Patienten in Transitionsprozess
- Vorurteile / Ängste bei Patienten und Familien abbauen
- Kommunikation und Feedback, Evaluation des Transitionsprogrammes

Voraussetzungen für gelungene Transition

Erwachsenen Abteilung

- Ähnliche Behandlungskonzepte
- Multidisziplinäres Team
- Kooperation mit anderen Fachdisziplinen (Diabetologie, Mikrobiologie, HNO, Gastroenterologie, Transplantzentrum)
- hygienischen und räumliche Anforderungen
- Räumliche Nähe

Voraussetzungen für gelungene Transition

- Kontakt und Miteinbeziehung des regionalen Selbsthilfevereins
- Finanzielle und ideelle Unterstützung des Programms durch die Trägerorganisation

28 Jahre Transitionsprogramm

AKH Kinderklinik – Klinik Hietzing, Lungenabteilung

- Wann anfangen darüber zu reden?
- Ab ca 14 Jahre regelmäßig ansprechen
- Überprüfen der Reife und Eigenverantwortlichkeit
- „Self Management Check List“
- Ab 16 Jahre gemeinsame Visite mit Pädiater und Erwachsenen-Mediziner
- Besuch der neuen Abteilung ermöglichen
- Übergabezeitpunkt festlegen: zw. 18. und 20. Geburtstag



28 Jahre Transitionsprogramm AKH Kinderklinik – Klinik Hietzing, Lungenabteilung

Tag der Übergabe

- Wird gemeinsam festgesetzt
 - Meist Warten auf Ausbildungsende (Matura, Lehrabschluss)
 - Pädiater begleitet Patienten zum ersten Termin
 - Übergabe-Dokumente: Befunde, Zusammenfassung des bisherigen Krankheitsverlaufes, genaue Anamnese, Medikamente, Besonderheiten
- Abschied...
- Ab diesem Tag ist die Erwachsenen-Abteilung für alle Anliegen zuständig
- Erste Zeit auf neuer Abteilung: zeitintensiv, engmaschigere Kontrollen



Was ist zu vermeiden ?

- Ungeplante und unvorbereitete Transition
- Übergabe im Rahmen eines Akutereignisses (stationäre Aufnahme, im Rahmen von Exazerbation oder Komplikation)
- Übergabe von LuTx gelisteten Patienten
- „Ausnahmen“
- PatientInnen in laufenden Studien

Zusammenfassung

- Transitionprogramm erfordert großen Aufwand und Engagement
- Programm muss von pädiatrischen und vom Erwachsenen Team gemeinsam erarbeitet und getragen werden
- Alle Beteiligten müssen vom Programm überzeugt sein
- Programm muss regelmäßig evaluiert werden



Danke für die Aufmerksamkeit!



Wiener Gesundheitsverbund
Klinik Hietzing



Für die
Stadt Wien

Andrea Lakatos-Krepcik

06.10.2021