Transition nierentransplantierter Jugendlicher

Guido F. Laube, Abteilung Nephrologie, Universitätskinderkliniken Zürich

Hintergrund

In der Schweiz erkranken 10–12 Kinder und Jugendliche pro Jahr an einer terminalen Niereninsuffizienz und werden nierentransplantiert[1]. Zugrundeliegende Krankheitsbilder sind zu je einem Drittel erworbene Erkrankungen, vererbte Krankheiten und multifaktorielle Malformationen der Nieren und ableitenden Harnwege[1]. Die Nierentransplantation ist die Therapie der Wahl und erfolgt entweder nach durchgeführter Langzeitdialyse (Peritonealdialyse oder Hämodialyse) oder präemptiv, d. h. ohne vorherige Dialyse. Bei der Organzuteilung wird zwischen der Lebendspende und der Verstorbenenspende unterschieden. Voraussetzung für eine erfolgreiche Nierentransplantation sind ein Körpergewicht von über 10 Kilogramm und ein Alter von über 2 Jahren. Nach durchgeführter Nierentransplantation bedürfen die Kinder und Jugendlichen regelmässiger ärztlicher Kontrollen und sind zeitlebens auf die konsequente Einnahme von Immunsuppressiva angewiesen.

Der chronisch niereninsuffiziente oder nierentransplantierte Adoleszente zeigt oft eine Wachstumsverzögerung mit verspätet eintretender Pubertätsentwicklung[2]. Trotz normaler kognitiver Entwicklung ist – bedingt durch häufige Hospitalisationen und ambulante Kontrolltermine – das Wiederholen einer Schulstufe nicht selten unumgänglich[3]. Somatische Unreife, Schulwiederholungen und zusätzlich häufig vorliegendes überprotektives Verhaltensmuster der Eltern führen bei den betroffenen Jugendlichen zu erhöhter psychischer Verletzbarkeit. Hauptwunsch der Jugendlichen ist es «normal zu sein», was zur Verdrängung des Krankheitsbewusstseins und Verweigerung ärztlicher Massnahmen führen kann[4]. Somit resultiert oft Non-Compliance, welche es zu thematisieren und diskutieren gilt und die letztlich in jedes Transitionskonzept zu implementieren ist.

Compliance (auch Adherence oder Concordance)

Fortschritt und Optimierung bezüglich chirurgischer Technik und immunsuppressiver Therapie haben in der Transplantationsmedizin zu einer deutlichen Verbesserung von Patientenüberleben und Lebensqualität geführt[5]. Wo beim kleinen Kind die Medikamenteneinnahme noch von den Eltern betreut und überwacht wird, übernimmt mit zunehmendem Alter der jugendliche Patient mehr Eigenverantwortung bezüglich der konsequenten Therapie. Gerade im Lebensabschnitt eines Teenagers, wo verschiedene andere Interessenbereiche und Verhaltensweisen (Peer-Group, Sexualität, zunehmendes Risikoverhalten, Umstellung des Lebenswandels, Schulausbildung und Orientierung in der Berufswelt) im Vordergrund stehen, ist deshalb das Erkennen von Non-Compliance wichtig und das Treffen entsprechender Betreuungskonzepte zwingend.

Eine nordamerikanische Transplantationsstudie untersuchte das Transplantatüberleben nach durchgeführter Lebendspende bei Kindern und Jugendlichen. Dabei konnte gezeigt werden, dass das 5-Jahrestransplantatüberleben bei Adoleszenten signifikant schlechter war verglichen mit jüngeren Kindern[6]. Eine Review-Arbeit über 36 Artikel widmete sich der Compliance immunsupprimierter Kinder und Jugendlicher nach Nierentransplantation. Dabei zeigte sich, dass das Risiko von Non-Compliance beim Adoleszenten 31.8% höher ist verglichen mit jüngeren Patienten. 44% aller Transplantatverluste und 23% aller Abstossungsreaktionen waren mit Non-Compliance zu begründen[7]. Die Folgen eines Transplantatverlustes im Jugendalter sind mit einer enormen und gravierender Tragweite verbunden: Nebst dem initialen Versuch das Transplantat durch potente Immunsuppressiva mit potentiell toxischen Medikamenten zu retten (was das Risiko der Entstehung von Lymphomen im jungen Lebensalter deutlich erhöht), resultiert leider häufig dennoch die erneute langjährige Dialysetherapie. Eine Zweittransplantation ist dann aufgrund erhöhter humoraler Sensibilisierung häufig schwieriger, mit erneuten hohen Kosten verbunden und zudem bezüglich herrschendem Organmangel erst nach langer Wartezeit durchführbar.

Meist genannte verantwortliche Faktoren für Non-Compliance sind fehlendes Wissen über Krankheit und Medikamente, fehlender familiärer und altersbezogener Support und mangelndes Verständnis sowie das jugendliche Alter assoziiert mit dem legitimierten Wunsch nach Autonomie und Normalität[7]. Von diesen Faktoren abzuleiten sind entsprechende Gegenmassnahmen zur Stärkung und Unterstützung der Compliance.

Förderung der Compliance

Die möglichst gute Compliance ist die zentrale Voraussetzungen für eine gewissenhafte und Erfolg versprechende Transition. In der Literatur werden viele Interventionen zur Verbesserung der Compliance genannt und diskutiert, jedoch finden sich keine prospektiven Daten bei nierentransplantierten Kindern. Eine ältere Interventionsstudie untersuchte bei nierentransplantierten Kindern den Compliance-Effekt eines einmalig durchgeführten Patientengespräches (Inhalt: Transplantation, Krankheit und Medikamentenkalender). Es resultierte keine signifikante Verbesserung der Compliance[8].

Die nephrologische Abteilung des Universitätskinderspitals Zürich führt jedes nierentransplantierte Kind ab dem 14. Lebensjahr einem konsequenten Compliance-Programm zu. Daneben werden betroffene Kinder, Eltern und Patienten-Geschwister bereits ab Krankheitsbeginn hinsichtlich Krankheitsverständnis geschult, informiert und unterstützt. Die einzelnen Massnahmen sind in *Tabelle 1* zusammengefasst.

Sinnvolle Gestaltung der Transition

Obwohl Lösungen gefragt sind, gibt es meist nur individuell ausgelegte Transitionskonzepte. Prinzipiell unterscheidet sich die Erwachsenenklinik in einigen Punkten wesentlich von der pädiatrischen Sprechstunde:

- Die pädiatrische Sprechstunde ist familiärer, multidisziplinärer und der Jugendliche trifft auf gleichaltrige Betroffene, was zu wertvollen Gesprächen im Wartezimmer führt.
- Erscheint ein Jugendlicher nicht zum vereinbarten Termin im Kinderspital, so wird das pädiatrische Team aktiv und kontaktiert den betroffenen Patienten, bis ein erneut vereinbarter, zeitnaher Termin realisiert wurde.
- Bei Verdacht auf Non-Compliance wird das Förderprogramm intensiviert.

Inhalt	Alter	Zuständig
Compliance-Gespräche (mindestens einmal jährlich): • Krankheit: Bedeutung, Prognose und Verlauf • Medikamente: Einnahme und Nebenwirkungen • Risikoverhalten: Drogen, Sexualität • Sozialverhalten: Umgang mit der Krankheit gegenüber Gleichaltrigen (Schule, Ausbildung, Freizeit)	• Patient ab 14-jährig	Arzt, Pflege, Jugendpsychiater, Lehrer
Lager für nierenkranke Kinder (einmal jährlich): • Gegenseitiger Austausch betroffener Kinder und deren Geschwister • Compliance-Nachmittag	• Patienten und Geschwister ab 6-jährig • Patienten ab 14-jährig	Arzt, Pflege, ehemalige Patienten Arzt, Pflege, ehemalige Patienten
Schulklassenbesuch (1 Monat nach Transplantation): • Einladung der Schulklasse des nierentransplantierten Schülers: Information und Aufklärung der Klasse	• Ab 6-jährig	Lehrer, Pflege
Eltern- und Patienteninformationsnachmittag (einmal jährlich): • Information bezüglich Krankheiten, Therapiekonzepten, Pflege, Psychologie, Diät und Schule	• Alle betroffenen Patienten mit Eltern	Arzt, Pflege, Ernährungsberatung, Jungendpsychiater, Lehrer
Lehrerinformationsnachmittag (jedes 2. Jahr): • Information bezüglich nierenkranken Kindern, Nierentransplantation Bedeutung für den Schulunterricht	• Alle betroffenen Lehrpersonen	Lehrer, Arzt, Pflege
Verschiedenes: • Medikamentenkarte • Medikamentenbox (selbst gebastelt) • Patientenordner mit diversen Informationen	• Alle Patienten	Patient, Arzt Patient, Pflege, Lehrer Patient, Arzt, Pflege

Tabelle 1: Massnahmen zur Förderung der Compliance von nierentransplantierten Kindern und Jugendlichen am Universitätskinderspital Zürich

Nach Abschluss der Adoleszenz wechselt der Jugendliche somit von einem Betreuungsteam, welches er jahrelang kennen gelernt und mit welchem er eine Vertrauensbasis aufgebaut hat zu einem ihm Unbekannten. Dies und die genannten Unterschiede führen zu entsprechenden Transitionsmodellen. Für nierentransplantierte, immunsupprimierte Jugendliche wurde diesbezüglich ein Konsenspaper publiziert, welches wichtige Elemente eines sinnvollen Transitionskonzeptes für diese Patientenpopulation aufzeigt[9]. Folgende Punkte sollten demnach berücksichtigt werden:

- Der Patient soll im Sinne eines mehrjährigen, mit ihm zu Beginn vereinbarten und besprochenen Prozesses für die Transition vorbereitet werden.
- Jedem Transitionskonzept sollte ein Compliance-Konzept zugrunde liegen.
- Transition ist Aufgabe eines multidisziplinären Teams (Nephrologe, Pflege, Sozialberater, Jugendpsychiater, Lehrer, andere Fachspezialisten, Kinderarzt, Hausarzt). Ebenso verantwortlich und mit einzubeziehen ist das künftige Betreuungsteam der Erwachsenenklinik.
- Miteinbezug und Information der Eltern, der Geschwister und des Freundeskreises des Patienten.
- Zeitpunkt des Übertritts ist individuell zu definieren und sollte in medizinisch stabilem Zustand sowie nach Abschluss der Ausbildung stattfinden.

Der Adoleszente sollte nach durchlaufenem Transitionsprozess über folgende Eigenschaften, Fähigkeiten und Kompetenzen verfügen[10]:

- Versteht eigene Krankheit und kann diese anderen erklären.
- Verfügt über Selbständigkeit bezüglich der Therapie und Terminvereinbarung.
- Kennt Medikamente und deren Nebenwirkungen.
- Kennt künftiges Erwachsenenspital, weiss, wie dieses zu erreichen ist und wer der nephrologische Bezugsarzt ist.
- Kann selbständig ohne fremde Hilfe einen Kontrolltermin wahrnehmen und sich über Symptome, Sorgen und Fragen äussern.
- Weiss um das Verhalten in medizinischen Notfallsituationen.
- Ist genügend aufgeklärt bezüglich Risikoverhalten (Bsp. Alkohol, Rauchen, andere Drogen und Sexualität).

Zürcher Transitionskonzept

Im Jahre 2003 wurde in Zusammenarbeit zwischen den beiden nephrologischen Abteilungen des Universitätsspitals Zürich und des Universitätskinderspitals Zürich ein Transitionskonzept für nierenkranke Kinder und Jugendliche ausgearbeitet und eingeführt. Basis für dieses Konzept stellen die in *Tabelle 1* aufgeführten Massnahmen zur Festigung der Compliance dar. Transition ist als ein Prozess zu verstehen, welcher folgende Meilensteine beinhaltet:

- **ab Diagnose:** Beginn mit der Compliance-Förderung *(Tabelle 1).*
- **ab ca. 14 jährig:** Beginn, respektive Intensivierung der Compliance-Gespräche.
- **Festlegung Transitionstermin:** Verfügt der Patient über die oben erwähnten Fähigkeiten und Kompetenzen[10], wird der definitive Transitionstermin vereinbart. In der Regel liegt der Termin zwischen dem 17. und 20. Lebensjahr, je nach individueller

somatischer und psychosozialer Entwicklung, sowie Schul- respektive Lehrstellensituation.

- **1 Jahr vor Transition:** Intensivierung der Compliancegespräche, klinische, laborchemische und Bild gebende Reevaluation. Konsilium durch andere Fachspezialisten, Jungendpsychiatrie, Sozialberatung, Lehrer und Ernährungsberatung. Verfassen eines ausführlichen und zusammenfassenden Arztberichtes zuhanden des nachbetreuenden Adultzentrums.
- **Tag der Transition:** Einmal jährlich werden alle diejenigen Patienten zusammengeführt, welche gemeinsam transitioniert werden. An diesem Tag erfolgt eine Zusammenfassung aller wesentlichen Informationen am Universitätskinderspital Zürich. Anschliessend werden die Patienten vom pädiatrischen Team persönlich zum Universitätsspital Zürich begleitet, wo die Jugendlichen vom Erwachsenenteam empfangen werden. Es erfolgt eine allgemeine Information über die Örtlichkeiten, die Bezugsärzte und den Konsultationsablauf. Zur Sicherstellung der kohärenten Weiterbetreuung wird sogleich auch ein erster ambulanter Kontrolltermin vereinbart. Anhand des vorab versandten Transitionsberichtes erfolgt auf ärztlicher Ebene eine detaillierte, mündliche Patientenübergabe. Dieser letzte Teil ist insofern essentiell, als er dafür sorgt, dass das pädiatrische Fachwissen bezüglich seltener Krankheiten des Kindesalters – gleichsam der Patiententransition – in den Erfahrungsschatz der Adultmedizinier «transitioniert».

Die Einführung dieses Transitionskonzeptes zeigte eine eindrückliche Reduktion der Non-Compliance bedingten Abstossungsreaktion. Gingen vor Einführung des Konzeptes von 21 jugendlichen Transplantierten noch 6 Nieren mutmasslich wegen Non-Compliance verloren, so war es nach Einführung desselben nur noch eine von 31 Nieren *(Abbildung 1)*.

Zusammenfassung

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche stellen eine seltene Patientenpopulation dar und bedürfen einer multidisziplinären Betreuung. Gerade in der Adoleszenz ist der Wunsch nach Eigenständigkeit und Normalität nachvollziehbar und muss in den entsprechenden Therapiekonzepten berücksichtigt werden. Transition dieser Patienten ist ein mehrjähriger Prozess, welcher individuell angewandt viel Kommunikation, Sensibilität, Information und Aufklärung bedeutet. Nebst Geduld und Verständnis ist die gute Zusammenarbeit zwischen der Kinderklinik und der Erwachsenenklinik Voraussetzung für eine erfolgreiche Betreuungsstrategie. Psychosoziale Unterstützung mit adäquater Einbindung der Betroffenen und deren Eltern ist notwendig. Zudem soll ein Transitionsprogramm ein gemeinsames Programm aller Beteiligter sein, es gewährleistet Betreuungskontinuität, gegenseitiges Vertrauen und somit die Vermeidung von Komplikationen. Auch ermöglicht es eine intensive, stimulierende und lehrreiche Zusammenarbeit zwischen der Erwachsenenmedizin und der Pädiatrie.

Literatur

1) Maurer E, Kuehni C, Leumann E, Neuhaus T, Laube G, SAPN. Das Schweizerische Pädiatrische Nierenregister 1970–2010. Paediatrica 2011; 22: 27–29.
2) Hsu DT: Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. Pediatr Transplant 2005; 9 (3): 416–421.
3) Falger J, Latal B, Landolt MA, Lehmann P, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part I: Intellectual and motor performance. Pediatr Nephrol 2008; 23 (8): 1339–1345.
4) Dobbels F, Van Damme-Lombaert R, Vanhaecke J, De Geest S. Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. Pediatr Transplant 2005; 9 (3): 381–390.
5) Falger J, Landolt MA, Latal B, Rüth EM, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. Pediatr Nephrol 2008; 23: 1347–1354.
6) Magee JC, Bucuvalas JC, Farmer DG, Harmon WE, Hulbert-Shearon TE, Mendeloff EN. Pediatric transplantation. Am J Transplant 2004; Suppl 9: 54–71.
7) Dobbels F, Ruppar R, De Geest S, Decorte A, Van Damme-Lombaerts R, Fine RN. Adherence to immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: A systematic review. Pediatr Transplant 2010; 14: 603–613.
8) Fennell RS, Foulkes LM, Boggs SR. Familiy-based program to promote medication compliance in renal transplant children. Transplant Proc 1994; 26: 102–103.
9) Watson AR, Harden PN, Ferris ME, Kerr PG, Mahan JD, Ramzy MF. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the international society of Nephrology (ISN) and the international Pediatric Nephrology Association (IPNA). Kidney International 2011; 80: 704–707.
10) Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. Pediatr Nephrol 2005; 20: 113–117.

Korrespondenzadresse

PD Dr. med. Guido F. Laube
Leiter Nephrologie
Universitäts-Kinderkliniken Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
guido.laube@kispi.uzh.ch

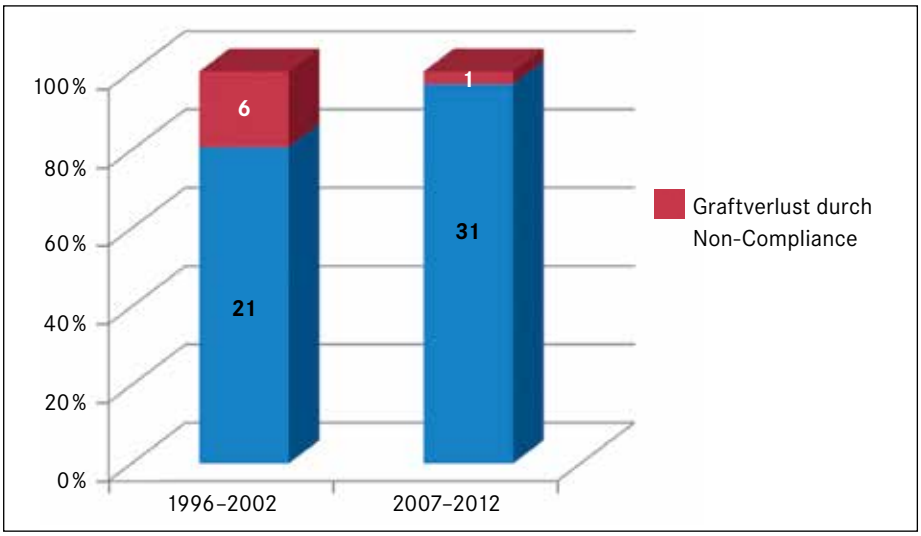


Abbildung 1: Anzahl Patienten (%) mit Verlust des Transplantates (rot) begründet durch Non-Compliance nach Transition vom Universitätskinderspital Zürich ins Universitätsspital Zürich. In Blau: Anzahl aller Patienten. Einführung des Transitionkonzeptes 2003, erste Transition 2007 durchgeführt.