

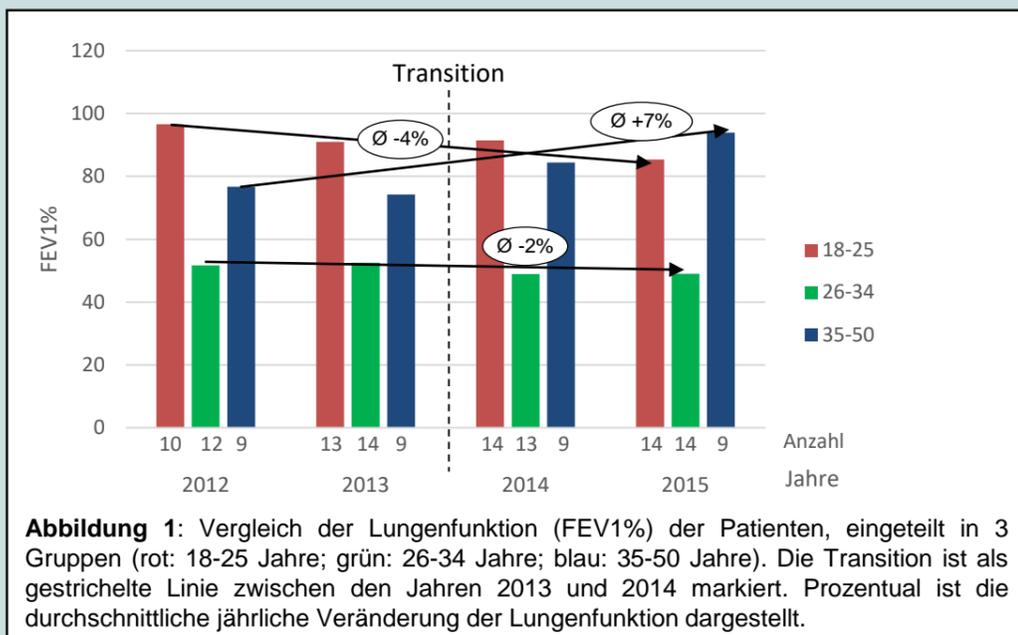
Das Transitionskonzept der Mukoviszidose-Patienten am Klinikum Stuttgart - Konzept und Ergebnisse

C. Kaiser¹, J. Winiarska-Kiefer¹, S. Illing², A. Kempa¹, W. G. Zoller¹

¹ Klinik für Allgemeine Innere Medizin, Gastroenterologie, Hepatologie, Infektiologie und Pneumologie, Katharinenhospital, Klinikum Stuttgart
² Klinik für Pädiatrie, Olgahospital, Klinikum Stuttgart

Einleitung

Der Anteil der über 18 Jahre alten Mukoviszidose-Patienten liegt in Deutschland mittlerweile bei über 50%, d.h. die Mehrheit dieser Patienten sind erwachsen, wodurch neue Bedürfnisse im Vordergrund stehen. So nimmt der Begriff „Transition“ und dessen Umsetzung eine immer größer werdende Herausforderung in der Pneumologie ein. Um diesen Ansprüchen gerecht zu werden, gibt es seit 2013 ein Konzept zur Transition am Klinikum Stuttgart. Die Patienten werden ab dem 16. Lebensjahr von dem bisher behandelnden Pädiater auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin vorbereitet. Es folgen gemeinsame Sprechstunden zwischen Pädiater, Internisten/Pulmologen und den Patienten, bevor diese dann ausschließlich durch den Internisten/Pulmologen betreut werden. Zwei Jahre nach der Transition stellte sich die Frage, wie dieses Konzept sich bisher bewährt hat, was verbessert bzw. wie erweitert werden kann. Hierfür wurden die Ergebnisse der Lungenfunktionsuntersuchungen zwei Jahre vor und zwei Jahre nach der Transition von Patienten in 3 Gruppen (18-25 Jahre; 26-34 Jahre; 35-50 Jahre) eingeteilt, miteinander verglichen und analysiert. Auf der Basis dieser Ergebnisse werden verschiedene Lösungsansätze zur Verbesserung der Transition am Klinikum Stuttgart für die kommenden Jahre entwickelt.



Ergebnisse

In Abb. 1. werden alle Patienten anhand der Lungenfunktion (FEV1%) miteinander verglichen, eingeteilt in 3 Gruppen (rot: 18-25 Jahre; grün: 26-34 Jahre; blau: 35-50 Jahre). Der Übergang in die Erwachsenenmedizin wird durch die gestrichelte Linie zwischen 2013 und 2014 dargestellt. Bei der jüngsten Gruppe zeigt sich ein durchschnittlicher jährlicher Verlust der Lungenfunktion von 4%. Die mittlere Gruppe bleibt nahezu konstant mit einer durchschnittlichen jährlichen Abnahme von 2%. Bei der ältesten Gruppe nimmt die Lungenfunktion im Durchschnitt um 7% zu. Eine Besserung, die auch nach der Transition zu sehen ist. In Abb. 2-4 sind die Patienten der einzelnen Gruppen dargestellt. Hervorgehoben wurden jeweils 2 Patienten, um beispielhaft die Relevanz weiterer Faktoren wie Familie, Schule/Beruf und Compliance neben der Transition aufzuzeigen. In Abb. 2 wird Patient A mit Patient B neben den Ergebnissen der Lungenfunktion verglichen. Bei Patient B nimmt die Lungenfunktion stark ab im Vergleich zu Patient A, was u. a. durch eine Depression bei Patient B bedingt ist. In der mittleren Altersgruppe (Abb. 3) ist auch in der Gegenüberstellung der einzelnen Patienten der Verlust der Lungenfunktion sichtbar. Bei Patienten C und D verbessert sich diese teilweise nach der Transition. Abb. 4 zeigt im Gesamten ein nahezu konstantes Bild mit einer Zunahme der Lungenfunktion bei den Patienten E und F.

Die Ergebnisse unserer Auswertungen zeigen uns, dass der Erfolg der Transition nicht nur von der Lungenfunktion selbst abhängig ist, sondern von vielen weiteren Faktoren. Vor allem die jüngste Gruppe ist am stärksten von einem Verlust der Lungenfunktion in der Lebensphase der späten Adoleszenz betroffen.

Schlussfolgerung und Diskussion

Die Abnahme der Lungenfunktion in der jüngsten Gruppe zeigt, wie wichtig ein gutes Transitionskonzept gerade für diese Patienten ist. Die Jugendlichen befinden sich in einer Umbruchphase und empfinden ihre Erkrankung als Handicap. Es stehen viele Entscheidungen und Veränderungen an wie Berufswahl, Reisen, Partnerschaft verbunden mit Kinderwunsch. In den älteren Gruppen sind die Unterschiede weniger gravierend. Es zeigt sich, dass diese Patienten den Verlust der Lungenfunktion begrenzen oder sogar steigern können. In einer detaillierten Abfrage zeigte sich insgesamt eine sehr hohe Zufriedenheit der Patienten mit dem Transitionskonzept.

Zukünftig soll das Therapiekonzept weiter optimiert werden, um eine intensivere Betreuung der jüngsten Gruppe zu gewährleisten. Um den Handlungsbedarf zu definieren, soll zur Risikostratifizierung für eine erfolgreiche Transition ein Score-System anhand von den Punkten Lungenfunktion, Familie, Schule/Beruf, Psyche und bisheriger Compliance entwickelt werden. Weiter wird eine jährliche Patientenklauseur geplant mit einem festen Konzept und Teilnahme aller beteiligten Berufsgruppen. Eine Berufsberatung mit Psychologen, Sozialdienst und Berufsinformationszentrum wird im Moment vorbereitet. Die Eltern/Familie/Freunde der Patienten sollen in den Prozess der Transition stärker mit eingebunden werden. Seit drei Monaten ist ein Depressionsscreening eingeführt, welches einmal jährlich für die Patienten stattfinden wird. Ebenfalls wurde eine Patientenmappe entworfen, die auch den Patienten eine Transparenz mit einer Übersicht der eigenen Lungenfunktion und den Patienten in der eigenen Gruppe geben soll. Der Einsatz einer Handy-App für jüngere Erwachsene mit Informationen und zur Therapieunterstützung ist derzeit in Planung. Durch die erstmals erhobenen Daten an unserem Klinikum haben wir eine Basis geschaffen.

Jährlich sollen die Daten weiter erhoben werden, um einen Trend aufzeigen zu können.

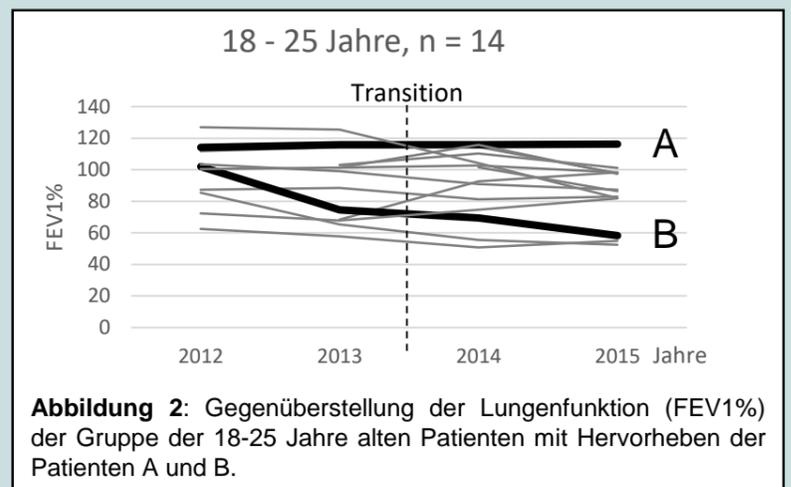


Abbildung 2: Gegenüberstellung der Lungenfunktion (FEV1%) der Gruppe der 18-25 Jahre alten Patienten mit Hervorheben der Patienten A und B.

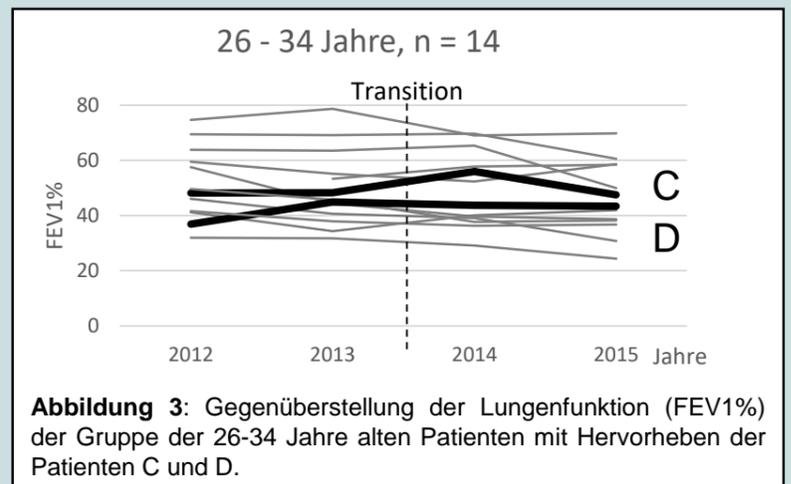


Abbildung 3: Gegenüberstellung der Lungenfunktion (FEV1%) der Gruppe der 26-34 Jahre alten Patienten mit Hervorheben der Patienten C und D.

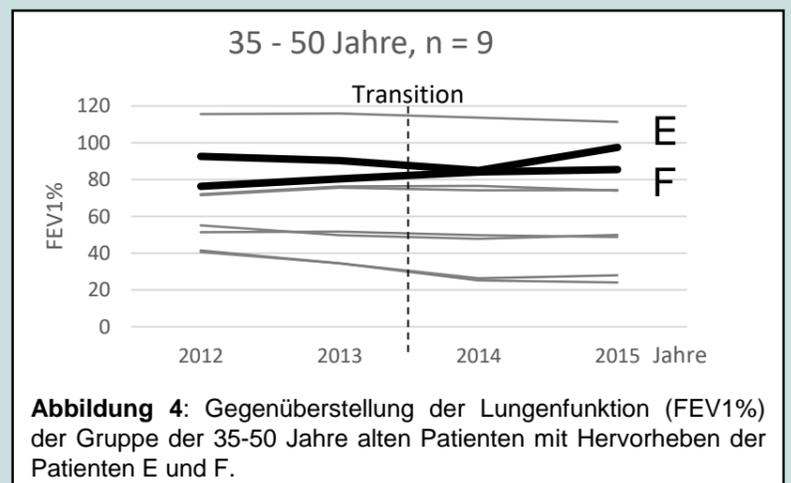


Abbildung 4: Gegenüberstellung der Lungenfunktion (FEV1%) der Gruppe der 35-50 Jahre alten Patienten mit Hervorheben der Patienten E und F.

