

Sichelzellkrankheit - Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

Expertenempfehlungen

Stand: November 2021

Alashkar F, Aramayo-Singelmann C,
Böll J, Hoferer A, Jarisch A, Kamal H,
Oevermann L, Schwarz M, Cario H



**Transitions-
Initiative**

SICHELZELLKRANKHEIT

Inhalt

- Autoren, Bedeutung und Methodik, Abkürzungen
- 1 Einführung: Sichelzellkrankheit und Transition
- 2 Strukturelle Voraussetzungen
- 3 Individueller Transitionsplan
- 4 Das Transitionsgespräch
- 5 Eltern, Angehörige, Betreuer
- 6 Patientenschulung
- 7 Transitionsbereitschaft
- 8 Die Epikrise
- 9 Nachverfolgung in der Erwachsenenmedizin
- 10 Weiterführende Links

Autoren

- **PD Dr. med. Ferras Alashkar**, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Klinik für Hämatologie und Stammzelltransplantation, Universitätsmedizin Essen (AÖR)
- **Carmen Aramayo-Singelmann**, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin Essen (AÖR)
- **Dr. med. Janine Böll**, Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Palliativmedizin, Klinik I für Innere Medizin, Universitätsklinikum Köln (AÖR)
- **Dr. med. Anette Hoferer**, Fachärztin für Innere Medizin, Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin, Robert-Bosch-Krankenhaus GmbH, Stuttgart
- **Dr. med. Andrea Jarisch**, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Stammzelltransplantation, Immunologie und Intensivmedizin Universitätsklinikum Frankfurt/M
- **Dr. med. Haytham Kamal**, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Onkologische Gemeinschaftspraxis, Hannover
- **PD Dr. med. Lena Oevermann**, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin
- **Dr. med. Michaela Schwarz**, Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Palliativmedizin und Hämostaseologie, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin
- **Prof. Dr. med. Holger Cario**, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und Zentrum für Seltene Störungen der Hämatopoese und Immundefekte (ZSHI Ulm), Universitätsklinikum Ulm

Bedeutung und Methodik

- Die Transition von der pädiatrischen Medizin in die Erwachsenenmedizin ist für Jugendliche mit chronischen Krankheiten von hoher Bedeutung. Ziel ist es, einen Verlust an Informationen und ein Nachlassen der Adhärenz zu verhindern. Therapiepausen, die in der Regel zu einer Verschlechterung der Grunderkrankung führen, sollen vermieden werden.
- Die größte Herausforderung an dieser Nahtstelle der Gesundheitsversorgung ist die frühzeitige Vernetzung aller Beteiligten: des Patienten und seines Umfelds sowie der Gesundheitsversorger in Pädiatrie und Erwachsenenmedizin, in Kliniken und spezialisierten Zentren sowie in der Niederlassung. Dies gilt um so mehr für seltene Erkrankungen. [1, 2]
- Die Leitlinie „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“ unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin [1] bietet insgesamt 18 Empfehlungen für das Vorgehen zur Transition bei chronischen Erkrankungen allgemein. Sie ist die Basis dieses Foliensatzes. [1]
- Der vorliegende Foliensatz umfasst grundsätzliche Überlegungen und praktische Tipps zur Umsetzung der Transitions-Leitlinie speziell bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Sichelzellkrankheit (SCD). SCD ist eine schwerwiegende, komplikationsträchtige, für die Patienten belastende, heute jedoch behandelbare Erbkrankheit.
- Die Lebenserwartung von SCD-Patienten ist in den Industrieländern dank verbesserter Therapieoptionen in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen. [3] Dies führt zu einem erhöhten Bedarf an Therapeuten in der Erwachsenenmedizin. Die erforderlichen Versorgungsstrukturen befinden sich jedoch teilweise noch im Aufbau.
- Die Autoren sind pädiatrische Hämatologen bzw. Hämatologen für erwachsene Patienten. Die relevanten Empfehlungen der Leitlinie wurden von den einzelnen Autoren bzw. Autorenteam in spezifische Empfehlungen für die Transition bei SCD umgesetzt und anschließend in einem virtuellen Expertenmeeting im November 2021 diskutiert und konsentiert.
- Das Autorenteam freut sich über Feedback zu Ihren Erfahrungen mit der Umsetzung und über Hinweise zur Ergänzung.

Abkürzungen (1)

ACHSE	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
ASH	American Society of Hematology
ATS	Akutes Thoraxsyndrom
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
AYA	Adolescents and Young Adults (Arbeitsgemeinschaft der DGHO)
AjET	Adoleszente und junge Erwachsene (Arbeitsgemeinschaft der GPOH)
BTP	Berliner TransitionsProgramm e.V.
DGHO	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie
FDA	Food and Drug Administration (USA)
GPOH	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
HbA	Adultes Hämoglobin (physiologisch)
HbS	Sichelzell-Hämoglobin

Abkürzungen (2)

HLA	Humane Leukozyten-Antigene
HR-QoL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität
IST	Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie
KomPaS	Kompetenznetzwerk Patientenschulung
LDH	Laktatdehydrogenase
ModuS	Modulares Schulungsprogramm
NT-pro BNP	N-terminales pro BNP (B-Typ) natriuretisches Peptid
PSD	Psychosozialer Dienst
SAM	Seltene Anämien Deutschland e.V.
SCD	Sickle Cell Disease, Sichelzellkrankheit
TIF	Thalassaemia International Federation
VOC	Vasookklusive Krise

1 Einführung: Sichelzell- krankheit und Transition

Janine Böll,
Andrea Jarisch



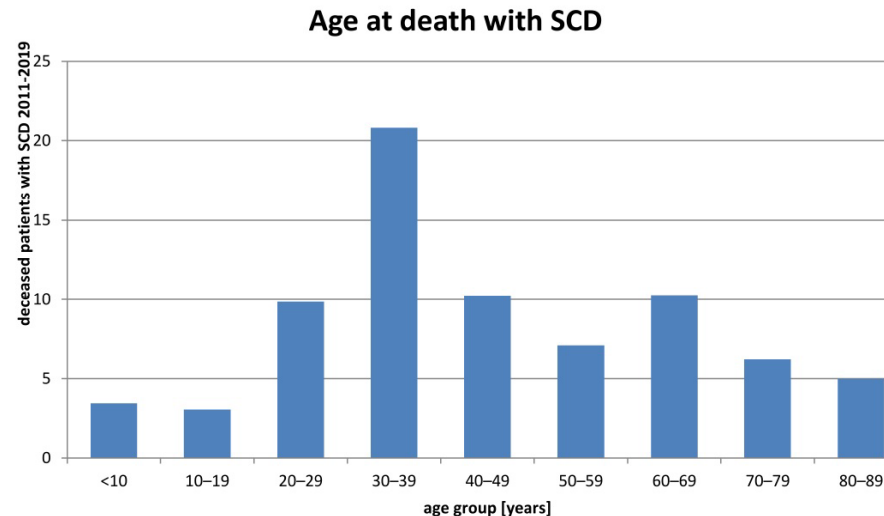
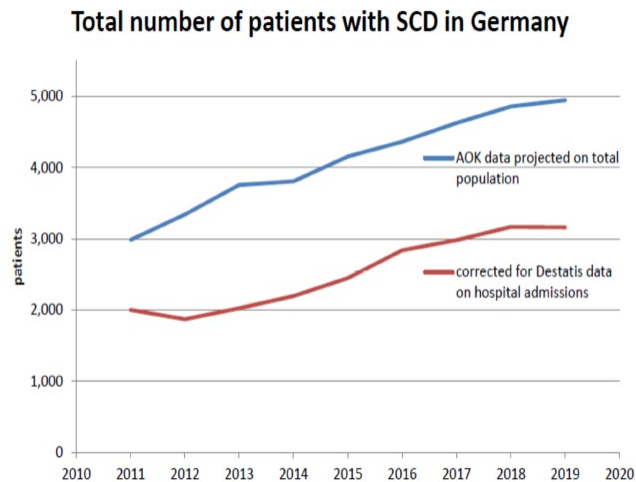
Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Sichelzellkrankheit: Epidemiologie

- Die Sichelzellkrankheit (SCD) ist in Deutschland eine seltene Erkrankung, wird jedoch infolge der globalen Zuwanderung auch hierzulande inzwischen immer häufiger beobachtet. [1]
- Von 2011 bis 2019 stieg die absolute Zahl bekannter SCD-Patienten in Deutschland von etwa 2.000 auf mehr als 3.000. [1]
- Dank verbesserter Therapiemöglichkeiten erreichen insbesondere in den Industrieländern immer mehr SCD-Patienten das Erwachsenenalter. [2-4]






*CAVE: die Datenlage zur altersbedingten Mortalität in Deutschland basiert noch auf geringen Fallzahlen.

Nach aktuellen Daten der AOK beträgt das mediane Alter der Patienten mit Sichelzellkrankheit in Deutschland für Männer 19 Jahre, bei Frauen etwa 25 Jahre. [1]

Tendenz: Die Mortalität nimmt bei Patienten mit Sichelzellkrankheit ab dem 20. Lebensjahr deutlich zu. [1]*

Komplikationen der SCD

Häufige Komplikationen	Lebensalter	Häufige Komplikationen
Milzsequestration, Schmerzkrisen (VOC), akutes Thoraxsyndrom (ATS), Schlaganfall [1, 2]	Kindheit 	Alle Altersklassen: besondere Infektionsgefahr durch bekapselte Bakterien wegen Autosplenektomie (Impfstatus beachten!)
Milzsequestration, Schmerzkrisen (VOC), akutes Thoraxsyndrom (ATS), Schlaganfall, Priapismus, Osteonekrosen, Ulcera cruris, Gallensteine [1, 2]	Jugend 	
ATS, Schlaganfälle (ischämisch/hämorrhagisch) Nephropathie, pulmonale Hypertonie, Kardiomyopathie, symptomatische Anämie, (proliferative) Retinopathie, chronische Schmerzen, sekundäre Hämosiderose, Osteonekrosen, Priapismus, Ulcera cruris, Gallensteine, VOC [1-3]	Erwachsenenalter 	

Transition: Definition, Ziele, Herausforderungen

Definition:

Transition (von lat. transitio „Übergang“) ist der zielgerichtete, geplante Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Beeinträchtigungen von Kind-zentrierten zu erwachsenen-orientierten Gesundheitsversorgungssystemen, mit dem Ziel eine koordinierte, ununterbrochene Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. [1]

- Somit ist Transition weit mehr als ein einfacher Arztwechsel: Sie umfasst den gesamten Prozess des Erwachsenwerdens, der Stärkung von Autonomie und Eigenverantwortung des jungen Patienten. Dazu gehört auch eine effiziente Nutzung der verfügbaren Strukturen des Versorgungsnetzes.
- Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung haben ein doppeltes Problem zu bewältigen: erwachsen zu werden und dabei ihre Erkrankung zu integrieren. Dies ist auch eine Herausforderung für ihre medizinische Betreuung.
- Neben diesen altersspezifischen Herausforderungen bestehen auch strukturelle Herausforderungen der Transition: Oftmals fehlen wohnortnahe, qualifizierte Versorgungsstrukturen für die jeweilige Erkrankung in der Erwachsenenmedizin oder diese sind nicht bekannt und nicht vernetzt.

Erwachsen werden und die chronische Krankheit integrieren (1)

Entwicklungsaufgaben	Normale Entwicklungsschritte der Adoleszenz	Erschwernisse bei chronischer Erkrankung
Biologische Veränderungen, Körperwahrnehmung	<ul style="list-style-type: none">• Pubertät• Besorgnis um pubertätsbedingte Veränderungen bis zur Akzeptanz des eigenen Körpers• Übernahme der Geschlechterrolle [1]	<ul style="list-style-type: none">• Verzögerte oder verfrühte Pubertät• Diskrepanz zwischen physischer und psychischer Entwicklung• Verneinung des eigenen Körpers• Trauerreaktion [1]
Emotionale Veränderungen, Identitätsfindung	<ul style="list-style-type: none">• Selbsterforschung• Stärkung des Selbstbildes• Identitätsfindung (oft mit einer Phase der Unfehlbarkeitshaltung)• Experimentier- und Risikoverhalten [1]	<ul style="list-style-type: none">• Selbstwertgefühl beeinträchtigt• Angst und Depression• fehlende Modellvorstellungen• Wechselwirkungen von Krankheit und Experimentierverhalten• Adhärenzprobleme [1]

1 Caflisch M, Wenn chronisch kranke Jugendliche erwachsen werden, Pädiatrie 2/2013.

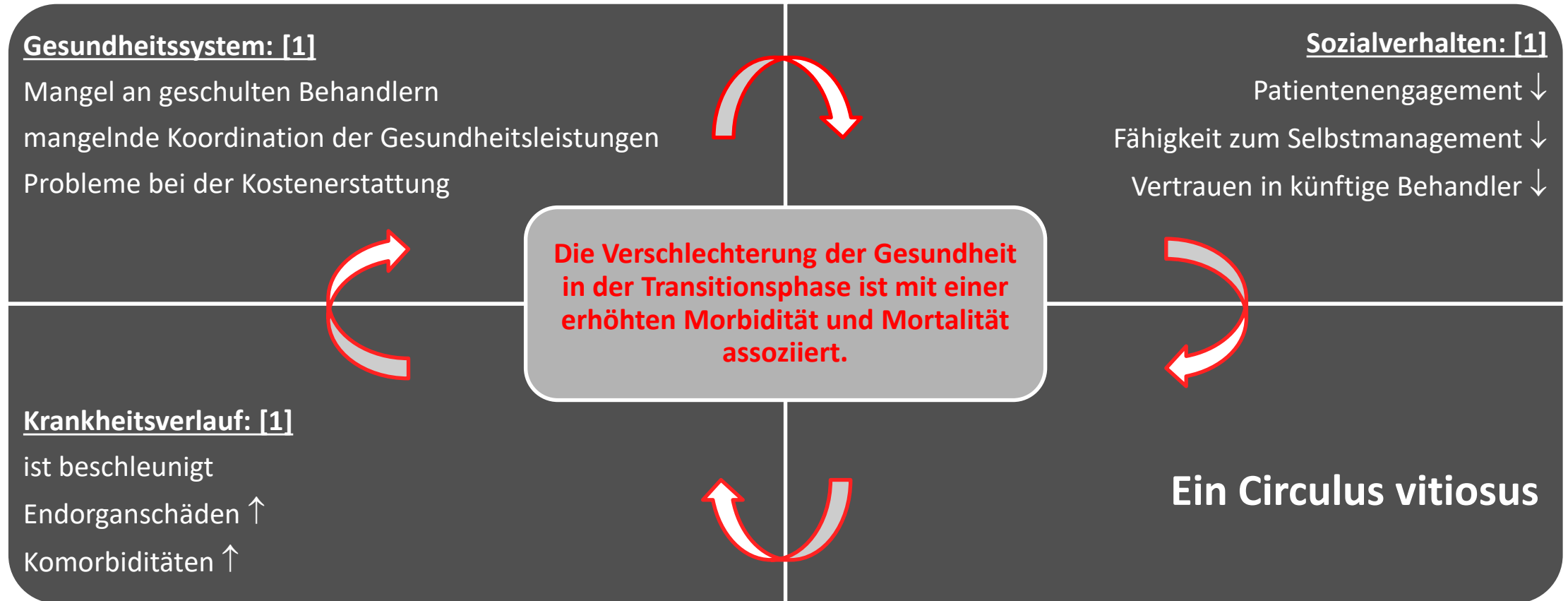
Erwachsen werden und die chronische Krankheit integrieren (2)

Entwicklungsaufgaben	Normale Entwicklungsschritte in der Adoleszenz	Erschwernisse bei chronischen Erkrankungen
Soziale Veränderungen	<ul style="list-style-type: none">• Intensivierung der Beziehungen zur Peergroup mit zunehmend individuellen intimeren Beziehungen und sozial verantwortlichem Verhalten [1]	<ul style="list-style-type: none">• Nichtakzeptanz durch die Peergroup [1]
Loslösung vom Elternhaus	<ul style="list-style-type: none">• Definieren von Abhängigkeit und Unabhängigkeit, zunehmende Auseinandersetzung mit den Eltern und emotionale Loslösung bis zum neuen Rollenverständnis der Ebenbürtigkeit [1]	<ul style="list-style-type: none">• starkes Abhängigkeitsverhältnis durch jahrelange Pflege [1]
Kognitive Veränderungen	<ul style="list-style-type: none">• Zunehmend abstraktes Denken• Einbezug von Moral und zukunftsgerichteten Plänen [1]	<ul style="list-style-type: none">• Einschränkungen zukunftsgerichteter Pläne [1]

Folgen inadäquater Transition (1)

- Mit zunehmendem Alter steigt die Komplikationsrate bei SCD. [1]
- Strukturelle Herausforderung: Es gibt bislang nur wenige auf SCD spezialisierte hämatologische Zentren. [2] Deshalb werden Folgeschäden und Komplikationen oftmals nicht oder zu spät erkannt.
- Viele Patienten haben in der Erwachsenenmedizin schlechte Erfahrungen gemacht, z.B. wegen mangelnder Informationen über das Krankheitsbild. [3, 4]
- Mögliche Folgen können sein: mangelnde Adhärenz, Selbstentlassung gegen ärztlichen Rat, erhöhte Schmerzrate mit sekundär erhöhtem Risiko für krankheitsassoziierte Komplikationen. [5, 6]
- Patienten ohne aktuellen Therapeuten versäumen wichtige Chancen, da sie über neue Therapien nicht ausreichend informiert werden.

Folgen inadäquater Transition (2)



Rationale für eine Sichelzellerkrankheits-spezifische Empfehlungen zur Transition



Expertenkonsens:

Einheitliche Transitionsempfehlungen speziell für die Sichelzellerkrankheit liegen bisher nicht vor. Sie werden jedoch benötigt, um die Versorgung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit SCD zu standardisieren.

Die kontinuierliche spezialisierte medizinische Betreuung über die vulnerable Lebensphase der Adoleszenz bis in das junge Erwachsenenalter hinein ist bedeutsam und muss gewährleistet sein.

Spätestens ab Beginn der Pubertät sollen bei Adoleszenten mit SCD die Fähigkeiten zum eigenständigen Management ihrer Krankheit gefördert werden.

Hierdurch sollen die Morbidität und Mortalität im Erwachsenenalter reduziert sowie die Lebensqualität und soziale Teilhabe verbessert werden.

Wünschenswert ist eine regelhafte Aufnahme der Transitionsleistungen – bei SCD und allgemein – in die Versorgung chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener und damit die finanzielle Sicherstellung der Transition.

Eine gelungene Transition ist für die jungen Patienten und ihre Familien wichtig und auch gesundheitsökonomisch relevant.

S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin



- Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin (DGfTM) hat eine S3-Leitlinie erarbeitet, die als Richtschnur für die Transition bei den verschiedensten chronischen Erkrankungen Anwendung findet. [1]
- Die insgesamt 18 Empfehlungen dieser Leitlinie basieren entweder auf randomisiert-kontrollierten Studien (RCT) und Metaanalysen (Empfehlungen 1 bis 11) oder ausschließlich auf dem Konsens der Experten der DGfTM und 19 weiterer Fachgesellschaften (Empfehlungen 12 bis 18). [1]
- Eine Leitlinie speziell für die Transition bei Sichelzellkrankheit (SCD) existiert bisher nicht. Die Transition bei SCD ist jedoch besonders herausfordernd. Es handelt sich um eine seltene Erkrankung und die Strukturen zur Versorgung in der Erwachsenenmedizin sind noch nicht flächenendeckend etabliert. [1]

AWMF-Register Nr.	186-001	Klasse:	S3
-------------------	---------	---------	----

Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

S3-Leitlinie der

Gesellschaft für Transitionsmedizin



2 Strukturelle Voraussetzungen

Ferras Alashkar,
Carmen Aramayo-
Singelmann



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Voraussetzung: Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-10]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Der Transitionsprozess sollte interdisziplinär gestaltet werden. [1-10]	B	Starker Konsens

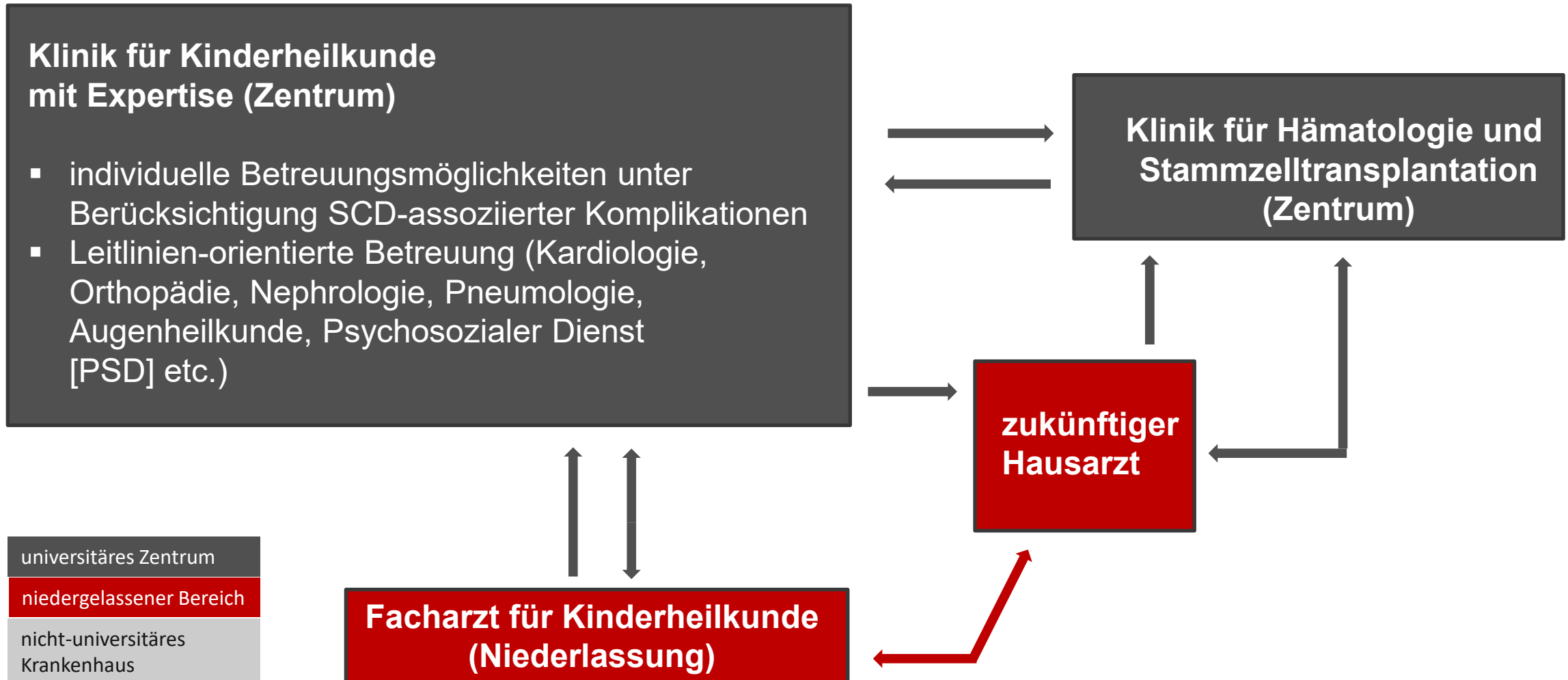
Expertenkonsens:

Der betreuende Kinderonkologe bzw. Hämatologe sind in der Verantwortung, eine umfassende medizinische Betreuung in einem interdisziplinären Netzwerk zu gewährleisten.

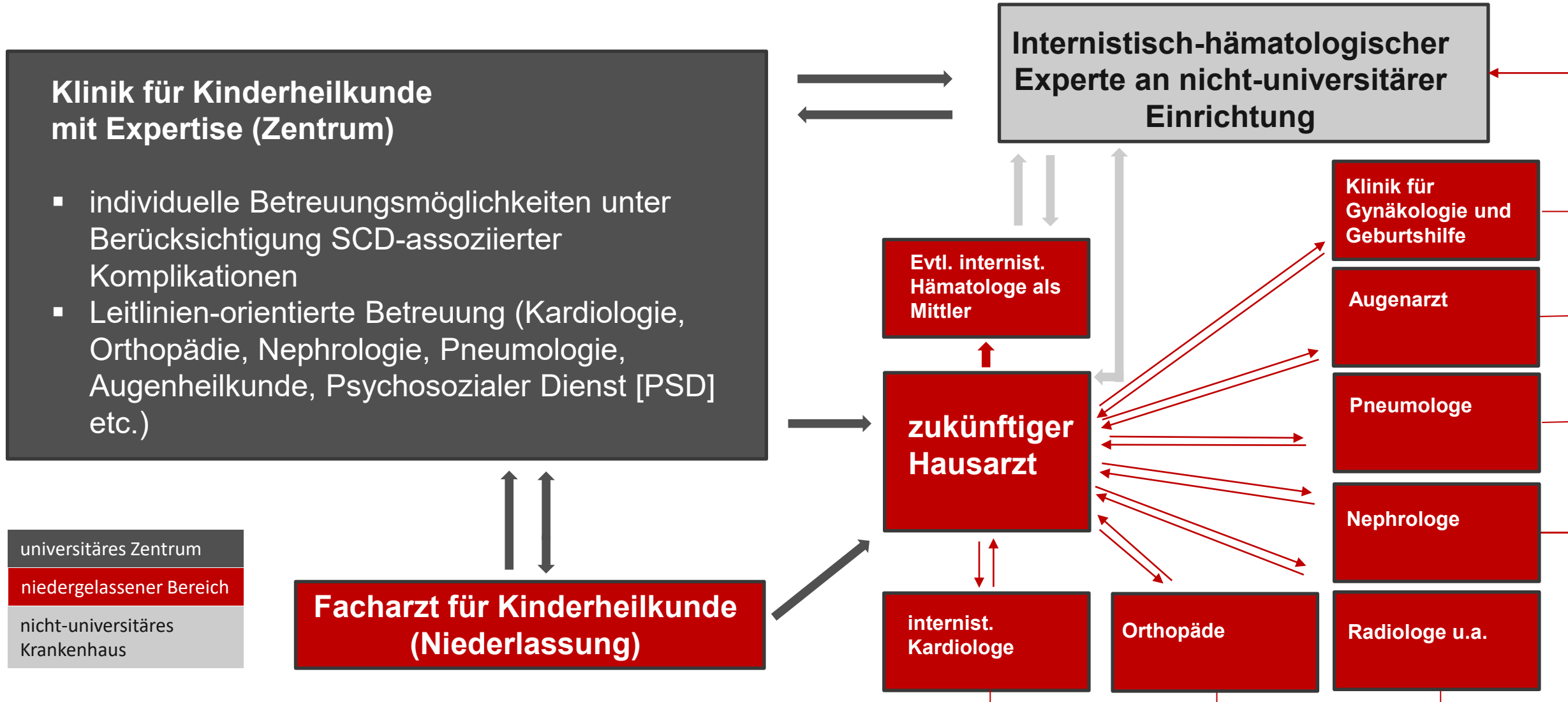
Der Transitionsprozess wird vom verantwortlichen Pädiater federführend geleitet.

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/186-001.html> • 2 Agarwal S et al., Diabetes Educ 2017;43(1):87-96 • 3 Chaudhry SR et al., Pediatr Pulmonol 2013;48(7):658-665 • 4 Cole R et al., J Adolesc Health 2015;57(2):212-217 • 5 Fredericks EM et al., J Clin Psychol Med Settings 2015;22(2-3):150-159 • 6 Geerlings RP et al., Seizure 2016;38:46-53 • 7 Pyatak EA et al., J Adolesc Health 2017;60(2):212-218 • 8 Sequeira PA et al., Diabetes Care 2015; (8):1412-1419 • 9 Skov M et al., Acta Paediatr 2018;107:1977–82 • 10 Yerushalmy-Feler A et al., Eur J Gastroenterol Hepatol 2017;29:831–837.

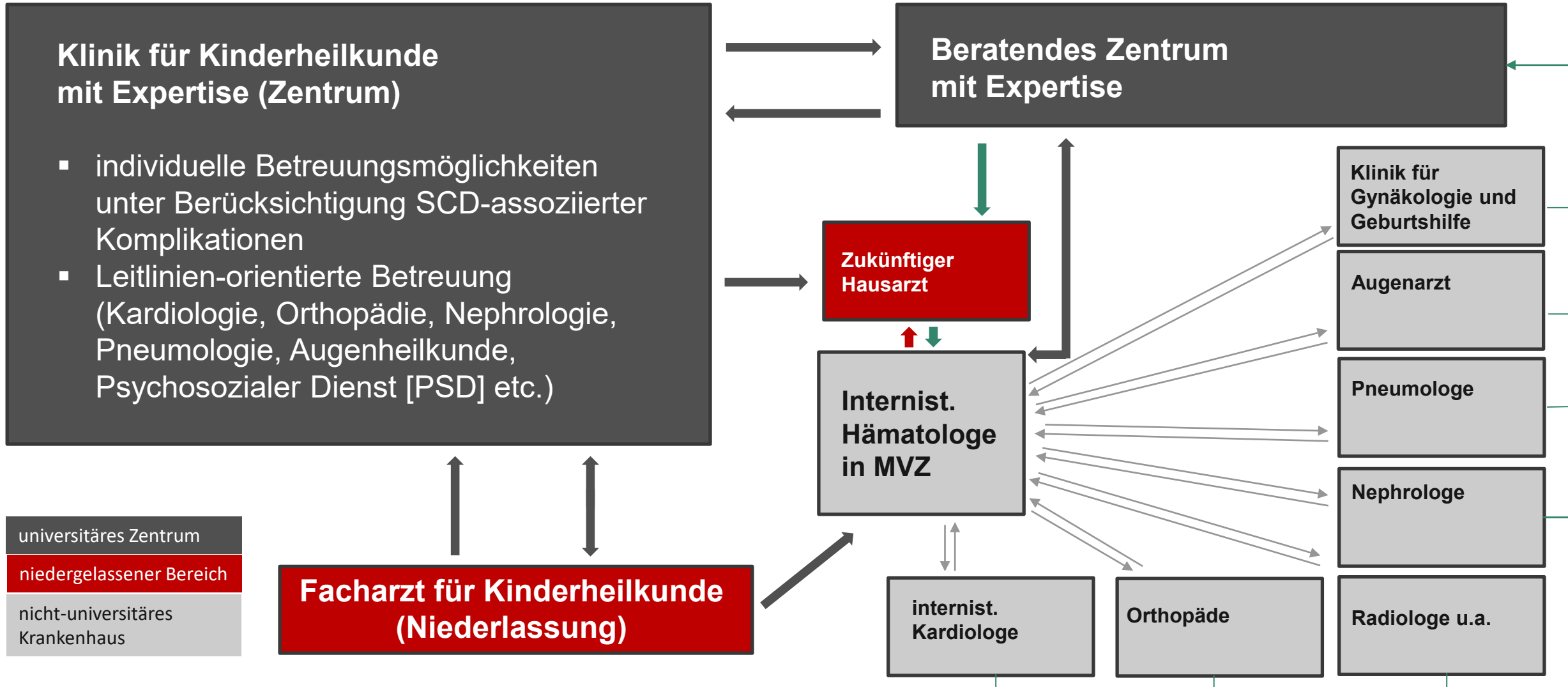
Interdisziplinäres Netzwerk, Modell 1: Jeweils universitäres Zentrum für Kinder und Erwachsene



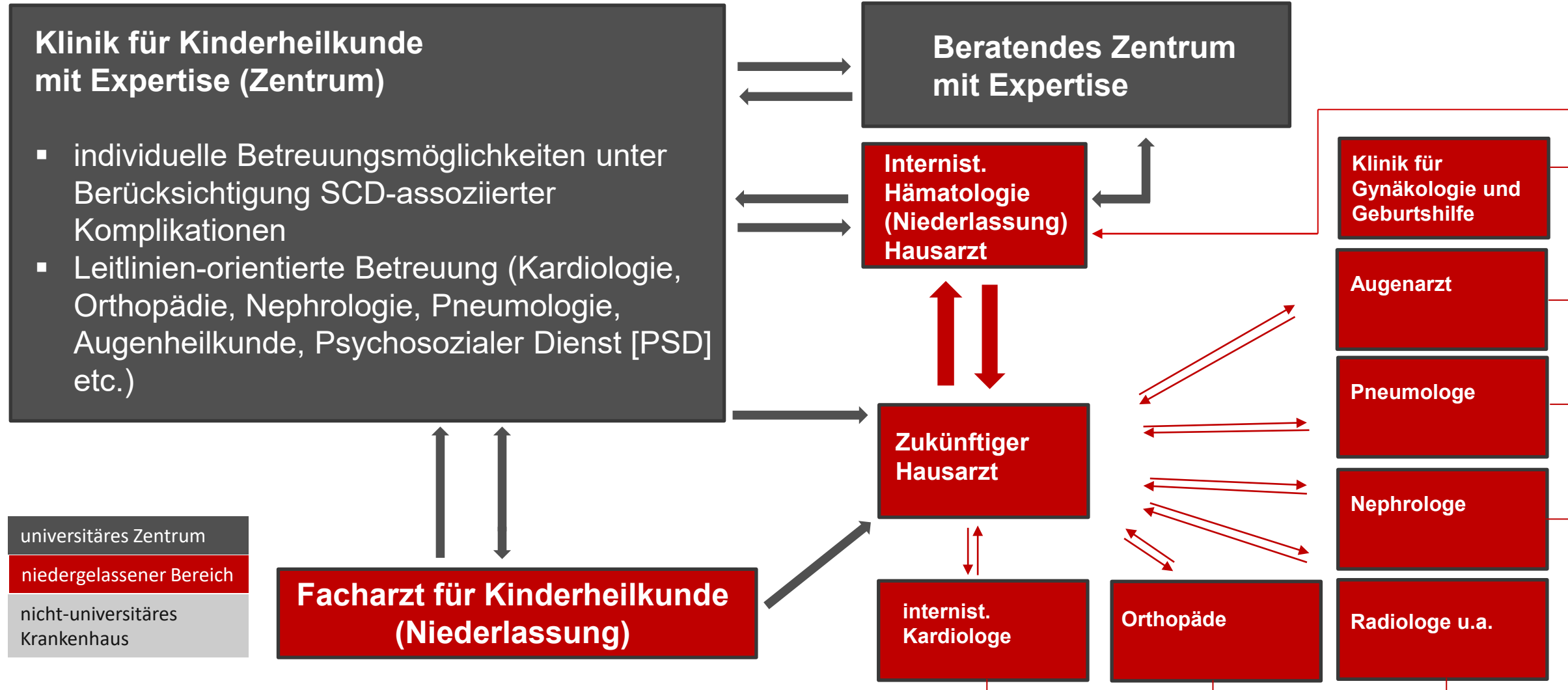
Interdisziplinäres Netzwerk, Modell 2: Internistischer Experte an nicht-universitärer Einrichtung (z. B. RBK)



Interdisziplinäres Netzwerk, Modell 3: Internistischer Hämatologe an MVZ mit lokaler Vernetzung zu anderen Fachdisziplinen



Interdisziplinäres Netzwerk, Modell 4: Niedergelassener internistischer Hämatologe als Hauptbetreuer, Hausarzt überweist zu niedergelassenen Fachärzten



3 Individueller Transitionsplan

Ferras Alashkar,
Carmen Aramayo-
Singelmann



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Kombination mehrerer Maßnahmen im individuellen Transitionsplan

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-17]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Für den Transitionsprozess sollte ein individualisierter Transitionsplan erstellt werden, der die einzelnen Maßnahmen definiert und terminiert. [1-8]	B	Starker Konsens
Zur Unterstützung des Transitionsprozesses sollten nicht nur einzelne Maßnahmen eingesetzt werden, sondern mehrere der beschriebenen Elemente sinnvoll kombiniert werden. [1, 9, 10]	B	Starker Konsens
Ein verantwortlicher Ansprechpartner sollte die Transition begleiten. [1, 3, 11-17]	B	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> • 2 Annunziato RA et al., J Pediatr 2013;163(6):1628-1633 • 3 Chaudhry SR et al., Pediatr Pulmonol 2013;48(7):658-665 • 4 Cole R et al., J Adolesc Health 2015;57(2):212-217 • 5 Harden PN et al., BMJ 2012;344:e3718 • 6 Hergenroeder AC et al., Congenital Heart Disease 2018;13(4):548-553 • 7 Weitz M et al., Pediatr Transplant 2015;19(7):691-697 • 8 White M et al., Lancet Child Adolesc Health 2017;1(4):274-283 • 9 Becker J et al., Journal of Transition Medicine 2020 • 10 Ravens E et al., Journal of Transition Medicine 2020 • 11 Egan EA et al., Diabetes Educ 2015;41(4):432-443 • 12 Jensen PT et al., Pediatr Rheumatol Online J 2015;13:17 • 13 Levy-Shraga Y et al., Acta Diabetol 2016;53(1):27-33 • 14 McQuillan RF et al., Can J Kidney Health Dis 2015;2:45 • 15 Pyatak EA et al., J Adolesc Health 2017;60(2):212-218 • 16 Sequeira PA et al., Diabetes Care 2015; (8):1412-1419 • 17 Steinbeck KS et al., Pediatr Diabetes 2015;16(8):634-639

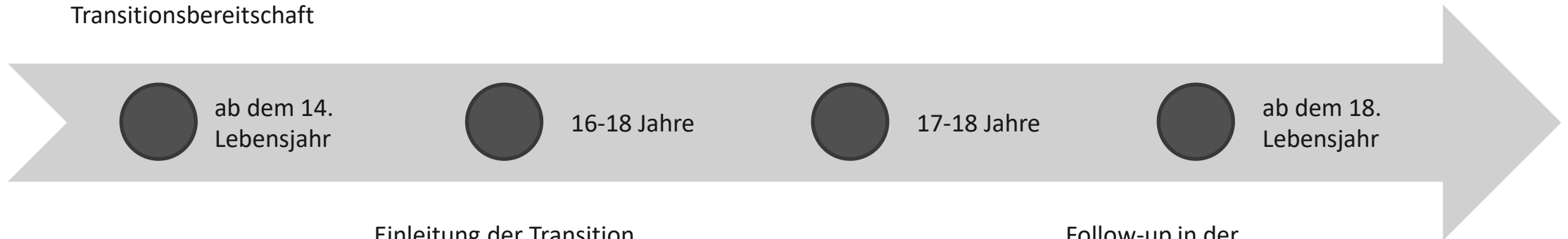
Individueller Transitionsplan – Zeitstrahl

Vorbereitung des Patienten

- Erstgespräch mit dem Patienten
- Patientenschulung, Eigenverantwortung stärken
- Vorstellung Sozialdienst
- Überprüfung der Transitionsbereitschaft

Gemeinsame Sprechstunde

- Vorstellung neuer Anlaufstationen incl. Verhalten in Notfällen
- ggf. überlappende Betreuung für einige Monate



Einleitung der Transition

- ggf. erneute Überprüfung der Transitionsbereitschaft
- Kontaktaufnahme zum zukünftigen Hämatologen
- Auf- und Ausbau des Patientennetzwerks

Follow-up in der

Erwachsenenmedizin

- Besprechung der Therapieoptionen
- Angebot ergänzender Unterstützungsmaßnahmen (Ausbildung, Beruf ...)

Aufgaben des Pädiaters

Expertenkonsens:

- Festlegung des richtigen Zeitpunkts der Transition (vollendetes 18. Lebensjahr ist kein Fixpunkt)
- Frühzeitig – etwa ab dem 16./17. Lebensjahr (ggf. schon 14. Lebensjahr) – mehrere vorbereitende Gespräche und Schulungen für den Patienten und dessen Eltern oder Betreuer anbieten
- Selbstständigkeit des Jugendlichen fördern (Adhärenz und eigenständige Terminplanung)
- Vertrauensbasis in den künftigen Arzt/Betreuer des Patienten stärken
- Frühzeitige Kontaktaufnahme mit dem zukünftigen Arzt/Betreuer, spätestens 3-6 Monate vor dem Transitionsgespräch (genauer Zeitpunkt je nach individuellen Gegebenheiten des Patienten und des Zentrums)
- Organisation gemeinsamer Gespräche mit andere Fachdisziplinen (z.B. PSD)
- Ausführlichen, informativen Abschlussbrief (Epikrise) für künftige Ärzte/Betreuer vorbereiten

Aufgaben des Erwachsenenmediziners

Expertenkonsens:

- Kenntnis über Vorgeschichte, Verlauf und aktuellen klinischen Status des Patienten erlangen
- Rückmeldung bei Fragen über Therapiepläne, Adhärenz, psychosozialen Status des Patienten usw.
- Vorbereitung eines individuellen Therapieplans (vorherige Therapiekonzepte sollten nicht abrupt geändert werden)
- Ab dem ersten Kontakt mit dem Patienten: Vertrauensbasis aufbauen! (fester Ansprechpartner erforderlich)
- Dem Patienten für eine gewisse Zeit die Möglichkeit einräumen, in die Pädiatrie zurückzukehren, wenn dies erwünscht ist – unter Berücksichtigung des Netzwerks
- Im ersten Jahr nach erfolgter Transition: Rückmeldung über Patientenstatus an die pädiatrischen Kollegen

Aufgaben des Patienten

Expertenkonsens:

- Bereitschaft für die Teilnahme an einem planmäßigen Transitionsprozess
- Wahrnehmung von Terminen zur Vorbereitung der Transition
- Bereitschaft, die eigene Selbstständigkeit anzustreben
- Lebenspläne in die Transitionsgespräche einbringen, um die Herausforderung durch die Erkrankung zu bewältigen
- Bereitschaft, eine Vertrauensbasis mit den neuen Ärzten/Betreuern aufzubauen

Aufgaben der Familie

Expertenkonsens:

- Vertrauen in die Selbstständigkeit des Kindes aufbauen (Medikamenteneinnahme, Einhaltung von Terminen usw.)
- Zusammen mit dem Patienten Vertrauensbasis zu neuen Ärzten/Betreuer aufbauen
- Emotionale Unterstützung, vor allem in den ersten Monaten nach erfolgter Transition
- Rückmeldung an die Kinder-Hämatologie bzw. an den Pädiater, wenn im Rahmen der Transition Schwierigkeiten auftreten

Aufgaben des Psychosozialen Dienstes (PSD)

Expertenkonsens:

- nach Kenntnis der geplanten Transition möglichst Teilnahme an allen Gesprächen mit dem Patienten und den Eltern
- sozialrechtliche Beratung (falls noch nicht erfolgt)
- Hinweise auf spezielle Vergütungsmöglichkeiten (incl. Formular 55: Bescheinigung einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung [Antrag auf Befreiung von Zuzahlungen])
- Austausch zwischen dem pädiatrischen PSD und dem PSD in der Erwachsenenmedizin
- Unterstützung des Patienten und der Familie während des gesamten Transitionsprozesses
- Unterstützung bei den Lebensplänen (z.B. schulische Ausbildung trotz Erkrankung)

Individueller Transitionsplan: Materialien zur Unterstützung

Die Transition kann durch vorgefertigte, standardisierte Materialien unterstützt und erleichtert werden. Dazu gehören:

Individueller Transitionsplan

(Zeitplan der einzelnen Arbeitsschritte mit Bezug auf den individuellen Patienten),
siehe [Kapitel 3](#) (Individueller Transitionsplan) und [Kapitel 10](#) (Weiterführende Links)

Fragebogen für die Transitionsbereitschaft

(Spezifischer Fragebogen für Patienten bzw. Eltern), siehe [Kapitel 7](#) (Transitionsbereitschaft)
und [Kapitel 10](#) (Weiterführende Links)

Epikrise/Abschlussbrief

Inkl. individuellem Medikationsplan, siehe [Kapitel 8](#) (Die Epikrise) und [Kapitel 10](#) (Weiterführende Links)

SCD-Begleiter für Kinder bzw. für Erwachsene

Siehe [Kapitel 10](#) (Weiterführende Links)



4 Das Transitions- gespräch

Ferras Alashkar,
Carmen Aramayo-
Singelmann



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Kernstück der Transition: Das gemeinsame Transitionsgespräch

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-10]

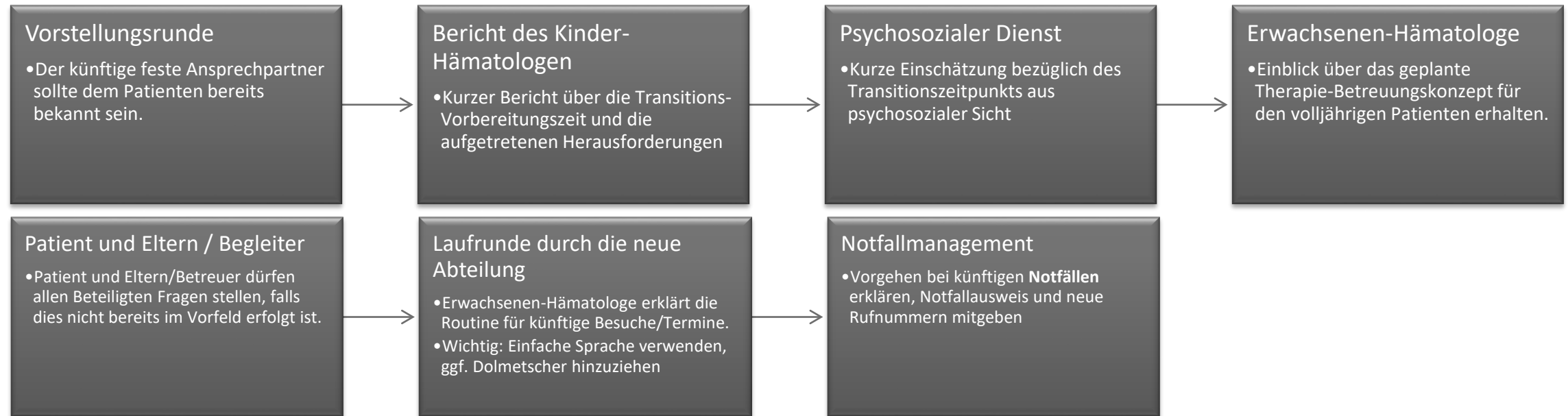
	Empfehlungsgrad	Konsens
Für ausführliche Transitionsgespräche in der Pädiatrie, aber auch beim übernehmenden Arzt, sollte ausreichend Zeit (verbunden mit entsprechender Vergütung) eingeplant werden. [1]	B	Starker Konsens
Das Angebot einer gemeinsamen Sprechstunde oder Fallbesprechung, an der Pädiater und weiterbehandelnder Erwachsenenmediziner beteiligt sind, kann erwogen werden. [1-10]	0	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> • 2 Chaudhry SR et al., *Pediatr Pulmonol* 2013;48(7):658-665 • 3 Cole R et al., *J Adolesc Health* 2015;57(2):212-217 • 4 Fu N et al., *World J Gastroenterol* 2017;23(29):5405-5411 • 5 Geerlings RP et al., *Seizure* 2016;38:46-53 • 6 Harden PN et al., *BMJ* 2012;344:e3718 • 7 Levy-Shraga Y et al., *Acta Diabetol* 2016;53(1):27-33 • 8 McQuillan RF et al., *Can J Kidney Health Dis* 2015;2:45 • 9 Okumura MJ et al., *BMJ Qual Saf* 2014;23:i64-i72 • 10 Pape L et al., *Pediatr Transplant* 2013;17(6):518-524.

Transitionsgespräch: Ablauf und Inhalte (Beispiel)

Expertenkonsens:

- Die **Voraussetzungen** für ein gemeinsames Transitionsgespräch der Kinder- und Erwachsenenmedizin sind abhängig von der Struktur des Zentrums. Die hier geschilderte Vorgehensweise ist insbesondere für Zentren geeignet, in denen die Patienten von Kollegen beider Abteilungen betreut werden können.
- Für das gemeinsame **Transitionsgespräch** sollten ca. 2 Stunden eingeplant werden.
- Einfache Sprache verwenden, bei Sprachbarrieren ggf. Dolmetscher hinzuziehen.



5 Eltern, Angehörige, Betreuer

Ferras Alashkar,
Carmen Aramayo-
Singelmann



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Elterliche Verantwortung allmählich reduzieren

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-3]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Bei jüngeren Jugendlichen sollen die Eltern/ständigen Betreuungspersonen in den Transitionsprozess einbezogen werden. [1-3]	A	Starker Konsens
Auch über den Transfer hinaus kann es sinnvoll sein, sie in den Prozess einzubeziehen. [1-3]	A	Starker Konsens
Bei Patienten mit kognitiven Einschränkungen ist der Einbezug der Eltern/ständigen Betreuungspersonen verpflichtend. [1-3]	A	Starker Konsens
Die Verantwortung für das Krankheitsmanagement sollte schrittweise von den Eltern auf den Jugendlichen übergehen. [1]	B	Starker Konsens

Einbindung von Familie und Angehörigen

Expertenkonsens:

- Ohne die Mitwirkung des Patienten geht es nicht! Die Persönlichkeitsstruktur des Jugendlichen, sein Elternhaus und sein soziales Umfeld müssen berücksichtigt werden.
- Die Patienten (je nach Alter und Reifegrad) sowie deren Eltern/Betreuer sind vollwertige Partner und sollten in den Behandlungs- und Transitionsprozess eingebunden werden.
- Der Transitionsprozess ist immer vor dem Hintergrund der Familienstruktur zu sehen und muss die Bedürfnisse und Entwicklungsnotwendigkeiten der Familie einbeziehen.
- Alle Patienten und Eltern/Betreuer sollten ein gutes Krankheitsverständnis haben. In Patienten- und Angehörigenschulungen sollten sie Anzeichen, Symptome und mögliche Komplikationen erlernt haben. Ideal: Schulung bereits in Anwesenheit des Erwachsenenmediziners.
- Wichtig für die Transitionszeit: Eine ärztliche Anlaufstelle für den Notfall muss dem Patienten bekannt sein.
- Die Risiken der Nichtbeachtung von Therapien müssen bekannt sein.
- Für den Fall einer Vorstellung in einer Ambulanz, in der der Patient unbekannt ist, benötigt er einen Notfallausweis, in dem die Diagnose und sinnvolle Erstmaßnahmen vermerkt sind.

6 Patienten- schulung

Lena Oevermann,
Michaela Schwarz



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Wissen über die Erkrankung und über die Transition

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-9]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Der Transitionsprozess soll eine Schulung des Patienten und ggf. seiner Eltern/ Betreuungspersonen zu relevanten Aspekten der Krankheit und des Transfers enthalten. [1-9]	A	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> • 2 Dingemann J et al., Eur J Pediatr Surg 2017;27(1):61-67 • 3 Huang JS et al., Pediatrics 2014;133(6):e1639-1646 • 4 Ladouceur M et al., Arch Cardiovasc Dis 2017;110(5):317-324 • 5 Mackie AS et al., Heart 2014;100(14):1113-1118 • 6 Mackie AS et al., J Am Coll Cardiol 2018;71(16):1768-1777 • 7 Schmidt S et al., Patient Educ Couns 2016;99(3):421-428 • 8 Sequeira PA et al., Diabetes Care 2015;38(8):1412-1419 • 9 Stinson J et al., J Med Internet Res 2020;22(7):e16234.

Patientenschulung: Grundsätzliches

Expertenkonsens:

Die Schulung eines SCD-Patienten beginnt bei Diagnosestellung. Die Einführung eines Neugeborenen Screenings ermöglicht eine sehr frühe Schulung.

Sie muss in regelmäßigen Abständen wiederholt werden, um die Besonderheiten der verschiedenen Altersstufen zu besprechen, Bekanntes zu wiederholen und ggf. neue medizinische Entwicklungen zu erörtern.

Etwa ab 14. Lebensjahr im pädiatrischen Zentrum wiederholt den Patienten auf seine Eigenverantwortung ansprechen, z.B. für Medikamente und Prophylaxe, um Schmerzkrisen zu vermeiden

Wiederholte Aufklärung des Patienten über das Krankheitsbild, den Krankheitsverlauf und die Wirkweise der Therapie

Patientenführung: Hinweis an den Patienten bei nachlassender Adhärenz, Aufklärung über die Konsequenzen; demgegenüber: Loben bei Verbesserung

Mit steigendem Alter und Verantwortungsbewusstsein des Patienten sollte die Verantwortung für das Krankheitsmanagement zunehmend von den Eltern auf den Patienten übertragen werden.

Datenlage zu den Effekten von Patientenkommunikation

Patienten mit SCD können von Interventionen zur Selbstversorgung profitieren: Diese können die soziale Unterstützung, die Selbstwirksamkeit bei SCD sowie den Zugang zu Bildung verbessern. [1]

Sommercamps für Kinder mit SCD zum Beispiel bieten einen einzigartigen Rahmen zur Implementierung bewährter Verfahren des SCD-Managements. Das derzeit verfügbare SCD-Schulungsmaterial kann für die Verwendung in diesen Camps modifiziert werden. [2]

Jugendliche und junge Erwachsene mit SCD sowie deren Eltern/Pflegepersonen profitieren von problembezogenen Interventionen. Hilfreiche Lösungsansätze sind beispielsweise eine regelmäßige Alltagsroutine der Patienten sowie eine gemeinsame Verantwortung von Patienten und Eltern für das Krankheitsmanagement. [3]

Schulungsmaterialien in Form von Handzetteln sind eine leicht umsetzbare und gut akzeptierte Intervention bei Jugendlichen mit SCD. Sie helfen, bestehende Probleme und Herausforderungen hinsichtlich der notwendigen Fähigkeiten für einen erfolgreichen Übergang in die Erwachsenenbetreuung aufzudecken. [4]

Ein Selbstmanagement-Schulungsprogramm kann die Lebensqualität von SCD-Patienten steigern: Es kann die Patienten stärken und ihnen helfen, die Krankheit zu bewältigen. [5]

Krankheitswissen: Medizinische Aspekte

Allgemeine medizinische Aspekte:

- Pathophysiologie
- Hydrierung
- Ärztliche Vorstellung bei Fieber
- Milzpalpation
- Impfungen
- Schmerztherapie
- Adhärenz: Medikamente, Termine

Altersspezifische med. Aspekte:

- Pubertät
- Priapismus
- Nikotin, Alkohol
- Alarmsignale: Schlaganfall, Visusverlust
- Hydroxyurea und Fortpflanzung
- Verhütung

Krankheitswissen: Psychosoziale Aspekte

- Frühe Anbindung an das psychosoziale Team in der Pädiatrie
- Evaluation von Bedürfnissen und Anbindung bereits dort stattfinden lassen
- Aufklärung über Unterstützungsmöglichkeiten in Schule und Beruf
- Sicherstellung der Persistenz der unterstützenden Maßnahmen:
Ansprechpartner kennen

Jugendrelevante Themen und ihr Einfluss auf die Erkrankung

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Im Transitionsprozess sollten jugendrelevante Themen wie z.B. Sexualität, Familienplanung, Schlaf-Wach-Rhythmus, Konsum von Alkohol, Nikotin und illegalen Substanzen und deren Wechselwirkung mit der Erkrankung und ihrer Therapie vom Behandlungsteam angesprochen werden. [1, 2]	B	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/186-001.html> • 2 Renedo A et al., Understanding the health-care experiences of people with sickle cell disorder transitioning from paediatric to adult services: This Sickle Cell Life, a longitudinal qualitative study; NIHR Journals Library, Nov. 2020, PMID: 33237686.

Jugendrelevante Themen: Gespräche in der Pädiatrie

- Alkohol, Nikotin, Drogen
- Schlaf-Wach-Rhythmus
- Schule, Ausbildung, Arbeit:
Vereinbarkeit von Krankheit und Alltag
- Pubertät, Sexualität, Verhütung
- Familienplanung
- Zukunftsplanung: Therapieoptionen
(Stammzelltherapie, Gentherapie)

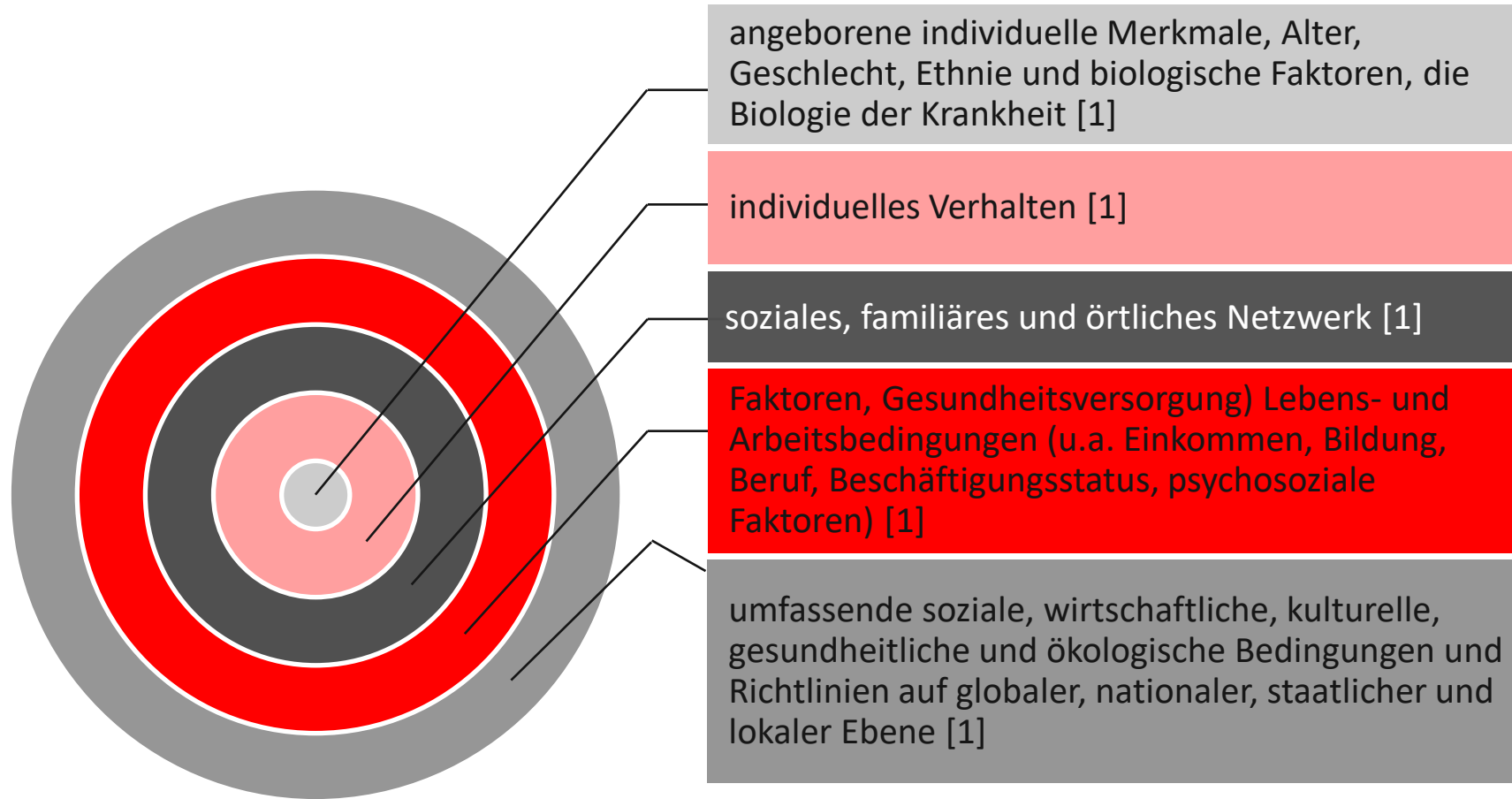
Jugendrelevante Themen: Gespräche in Erwachsenenhämatologie

Die für die Patienten relevanten Themen sollen aus der Pädiatrie übernommen und weiterverfolgt werden.

Zusätzlich sollten möglicherweise neue relevante Themen angesprochen und unterstützt werden:

- Familienplanung
- Ausbildung
- Arbeitsalltag
- Therapieoptionen

Jugendrelevante Themen: Eine komplexe Herausforderung



Jugendrelevante Themen: Adhärenzprobleme

- Besprochene Themen können in der Realität auf starken Gegenwind stoßen oder Ablehnung hervorrufen. [1]
- Das führt zu Demotivation, Zurückziehen und ggf. Depression. [1]
- Die Patienten müssen spüren, dass der Arzt ihnen zuhört. [1]
- Die Umsetzung gegebener Hinweise und Anknüpfungspunkte muss überprüft werden. [1]

Psychische Belastungen des Patienten nicht übersehen!

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Ein Screening auf psychische Belastungen und Auffälligkeiten sollte bei chronischen Krankheiten zur Behandlungsroutine gehören. [1-5]	B	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> • 2 de Montalambert M et al., Br J Haematol 2014;164(5):630-635. • 3 AWMF-Leitlinie 025-002 „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“, https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-002I_S3_Psychosoziale-Versorgung-Paediatriische-Onkologie-Haematologie_2020_02.pdf • 4 Patel PP et al., Prehospital and Disaster Medicine 2011;26(6), 470-481. • 5 Klassen AF et al., Health Expectations 2015;18(6), 1941-1955.

Psychische Belastungen: Erfahrungen aus der Pädiatrie

- Neurologische und kognitive Entwicklung verfolgen
- Erstes Screening (neuropsychologische Testung) sollte vor Schuleintritt erfolgt sein.
- Wiederholung bei Schulwechsel (11. Lebensjahr) und mit ca. 16 Jahren
- Ziel: Ausschluss Entwicklungsstörung, ggf. Start Lernunterstützung, ADHS usw.

Erste Anzeichen von psychischen Belastungen

- Mangelnde Adhärenz
- Versäumnisse in der Schule
- Leistungsknick

- Gewichtsschwankungen
- Essstörungen
- Schmerzen (nicht VOC-bedingt)
- Psychosomatische Symptome (Atemnot, Schwindel)

- Verminderter Antrieb
- Depressive Verstimmung
- Ängste
- Häufige Hospitalisierungen
- Krankheitsgewinn

Psychische Belastungen: Therapeutische Konsequenzen

Engmaschigere Termine

Somatische Abklärung

Vorstellung in Psychologie, Psychiatrie

- Expertise Krankheitsbild und chronische Erkrankung
- Sprachbarriere

Einbeziehung Psychosozialer Dienst (PSD)

- Integration in den Transitionsprozess

Junge Patienten ansprechen: SMS, Email und Apps

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-10]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Zur Verbesserung der Adhärenz und Termintreue sollten niedrighschwellige Angebote durch geeignete Internetseiten, Apps, SMS, Email und/oder Telefon, soweit verfügbar, als Reminder und Informationsangebot eingesetzt werden. [1-10]	B	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> • 2 Ammerlaan J et al., *Pediatric Rheumatology* 2017;15(1):75 • 3 Breakey VR et al., *Haemophilia* 2014;20(6):784-793 • 4 Garrido S et al., *Front Psychiatry* 2019;10(759):1-19 • 5 Huang JS et al., *Pediatrics* 2014;133:e1639-1646 • 6 Li J et al., *Cyberpsychol Behav Soc Net* 2014;17(8):519-527 • 7 Pérez Y et al., *J Med Internet Res* 2019;21(11):e13579 • 8 Steinbeck KS et al., *Pediatr Diabetes* 2015;16(8):634-639 • 9 Stinson J et al., *J Med Internet Res* 2020;22(7):e16234 • 10 Stinson J et al., *J Pediatr Psychol* 2009;34(5):495-510.

Neue Medien: Stellenwert und Status quo

Digitale Medien gehören zum alltäglichen Leben und haben bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen einen sehr hohen Stellenwert. [1]

Vorteile von Apps zum Krankheitsmanagement: Attraktivität, niederschwellige und vielfältige Informationsangebote, Förderung der Motivation, Erinnerungshilfe, Unterstützung bei psychischen Problemen. [1, 2]

Es stehen jedoch nicht in allen Bereichen qualifizierte digitale Angebote zur Verfügung.

Webbasierte Angebote in Studien sind in der Regel strukturierte Programme mit Modulen wie Transition, Krankheitsmanagement und Kommunikation mit dem Umfeld. Oftmals beinhalten sie zusätzlich eine persönliche Begleitung via Telefon, SMS oder Chat.

Datenlage zum Effekt von neuen Medien bei SCD

Therapieadhärenz von Jugendlichen mit SCD wurde nach dem Start eines Programms für SMS-Erinnerungen (SIMON®) gebessert. [1]

E-Health-Tools können eine angemessene Unterstützung für das Selbstmanagement von SCD sein – durch Verbesserung der Lebensqualität und Gesundheitskompetenz der Patienten und indem sie den Ärzten bessere Entscheidungen ermöglichen. [2]

Jugendliche SCD-Patienten wurden mit Hilfe einer App unterstützt, wenn sie Probleme hatten, an ihre Medikamente zu denken, mangelndes Vertrauen in die Wirksamkeit der Medikation oder andere Hindernisse für eine regelmäßige Einnahme hatten. [3]

Chancen in Schule, Studium und Beruf evaluieren

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Eine Beratung der Jugendlichen zu beruflichen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung sollte angeboten werden. [1]	B	Starker Konsens

Checkliste für berufliche und soziale Fragen

Expertenkonsens:

VOR dem Transfer: Erörterung, ob Anspruch auf sozialrechtliche Leistungen besteht.

Zu bedenken: Nachteilsausgleich, Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, Pflegeleistungen, Maßnahmen der Eingliederungshilfe, Zuzahlung, Umgebung, Ansprechpartner.

Kontaktstellen zur sozialrechtlichen Beratung (Sozialarbeiter, Beratungsstellen caritativer oder kommunaler Institutionen) sowie Berufsberatung (Reha-Team, Kranken- und Pflegekasse, Agentur für Arbeit) klären.

Vorbereitung des Patienten: Was bringt der Wechsel in die Erwachsenenmedizin an strukturellen und persönlichen Veränderungen?



Patientenvernetzung durch Selbsthilfegruppen

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Junge Patienten sollten auf für sie relevante Selbsthilfevereinigungen und Patientenorganisationen hingewiesen werden. [1]	B	Starker Konsens

Rolle der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen

- Sie können die Transitionsstrukturen und -prozesse stärken. [1]
- Sie stellen krankheitsspezifische Informationen zur Verfügung. [1]
- Sie bieten Beratung für Betroffene und Leistungserbringer. [1]
- Sie leisten individuelle Unterstützung durch Peer-Beratung, Jugendwebsites, Selbsthilfetreffen, Workshops usw. [1]
- Sie sind eine Plattform für den Austausch der Betroffenen. [1]
- Sie stärken die Eigenkompetenz und helfen beim Knüpfen von Netzwerken, etwa der Betroffenen untereinander und ihres sozialen Umfelds. (Cave: Datenschutz in Deutschland). [1]
- Behandler sollten die Patienten auf Selbsthilfegruppen hinweisen und ihnen ggf. vorhandenes Informationsmaterial aushändigen. [1]

7 Transitions- bereitschaft

Holger Cario,
Andrea Jarisch



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Bereitschaft des Patienten für die Transition individuell feststellen

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-13]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Die Transitionsbereitschaft und -befähigung soll in einem ausführlichen klinischen Gespräch erfasst werden. [1-7]	A	Starker Konsens
Transitionsgespräche sollten frühzeitig, entwicklungsangepasst beginnen. [1]	B	Starker Konsens
Der Zeitpunkt des Transfers sollte die Besonderheiten der Erkrankung und des Patienten berücksichtigen und nicht starr an den 18. Geburtstag gekoppelt sein. [1, 2, 8-13]	B	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> • 2 Fredericks EM et al., J Clin Psychol Med Settings 2015;22(2-3):150-159 • 3 Mackie AS et al., Heart 2014;100(14):1113-1118 • 4 Mackie AS et al., J Am Coll Cardiol 2018;71(16):1768-1777 • 5 Okumura MJ et al., BMJ Qual Saf 2014;23:i64-i72 • 6 Seeley A et al., Journal of Pediatric Health Care 2017;31(6):627-633 • 7 Vidal M et al., Eur Diabetes Nurs 2004;1: 23 –27 • 8 Cole R et al., J Adolesc Health 2015;57(2):212-217 • 9 Egan EA et al., Diabetes Educ 2015;41(4):432-443 • 10 Essadam L et al., Acta D13 iabetol 2018;55(11):1163-1169 • 11 Jensen PT et al., Pediatr Rheumatol Online J 2015;13:17 • 12 Walter M et al., Pediatr Rheumatol Online J. 2018 Aug 3;16(1)50 • 13 Weitz M et al., Pediatr Transplant 2015;19(7):691-697.

Transitionsbereitschaft: Fragebogen für Betroffene und Eltern (1)

- Die notwendigen Kenntnisse und Fähigkeiten des Patienten für eine erfolgreiche Transition umfassen Krankheitswissen (etwa zum eigenen Krankheitstyp, zu Schmerzkrisen und möglichen Komplikationen → siehe dazu auch [Kapitel 6](#) (Patientenschulung), Kontaktdaten der Therapeuten, Gesprächspartner und Unterstützer im privaten Umfeld, die Bereitschaft zum Management der eigenen Medikation und zur Einhaltung der Termine u.v.m.
- Die Transitionsbereitschaft des Patienten sollte mittels eines strukturierten Fragebogens erfasst werden.
- Der Fragebogen sollte zusätzlich auch den Eltern bzw. Betreuern vorgelegt werden.
- Ein vom Expertenpanel unter Anlehnung an bestehende Leitlinien erarbeiteter Fragebogen zur Transitionsbereitschaft kann kostenfrei heruntergeladen werden, → siehe dazu auch [Kapitel 7](#) (Transitionsbereitschaft) und [Kapitel 10](#) (Weiterführende Links).



Transitionsbereitschaft: Fragebogen für Betroffene und Eltern (2)

Der Fragebogen behandelt die folgende Themenbereiche:

- Krankheit, Behandlung und Gesundheit
- Soziale Kompetenzen und Umfeld
- Zukunft
- Gesundheitssystem
- Transition

Beispiel aus dem Fragebogen für Betroffene:

1.4	Ich kenne Anzeichen einer Verschlechterung und weiß, was im Notfall zu tun ist oder wann ich den Arzt oder das Krankenhaus aufsuchen muss.	1	2	3	4	5	6
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							

Beispiel aus dem Fragebogen für Eltern:

1.4	Unser/e Tochter/Sohn kennt Anzeichen einer Verschlechterung und weiß, was im Notfall zu tun ist oder wann sie/er den Arzt oder das Krankenhaus aufsuchen muss.	1	2	3	4	5	6
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gewünschte Unterstützung:							

Bitte lies die unten aufgeführten Punkte durch und kreuze jeweils den Grad deiner Zustimmung an (von 1 = „stimmt völlig“ bis 6 = „stimmt überhaupt nicht“).

Skala der Zustimmung	Stimmt völlig	Stimmt überwiegend	Stimmt gerade noch	Stimmt eher nicht	Stimmt überwiegend nicht	Stimmt überhaupt nicht
	1	2	3	4	5	6



8 Die Epikrise

Holger Cario,
Anette Hoferer



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Epikrise: Umfassende Anamnese und detaillierter Befundbericht

Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin empfiehlt: [1-7]

	Empfehlungsgrad	Konsens
Für den Transfer sollte eine strukturierte Epikrise zum bisherigen Krankheitsverlauf mit medizinischen und psycho-sozialen Inhalten sowie behandlungsrelevanten Vorbefunden für den Patienten und die Weiterbehandler erstellt werden. [1-7]	B	Starker Konsens

1 AWMF-Leitlinie 186-001 der Ges. für Transitionsmedizin „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“; <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> • 2 Agarwal S et al., Diabetes Educ 2017;43(1):87-96 • 3 Annunziato RA et al., J Pediatr 2013;163(6):1628-1633 • 4 Disabato JA et al., J Pediatr Nurs 2015 Sep-Oct;30(5):e37-45 • 5 Essadam L et al., Acta Diabetol 2018;55(11):1163-1169 • 6 Mackie AS et al., Heart 2014;100(14):1113-1118 • 7 McQuillan RF et al., Can J Kidney Health Dis 2015;2:45.

Epikrise: Wichtige Inhalte

- Vollständige Diagnose, inkl. Genotyp
- Familienanamnese
- Relevante Vorbefunde in der Kindheit
- Häufigkeit der Schmerzkrisen (VOC), ambulant/stationär
- Bisherige SCD-assoziierte Komplikationen
- Ergebnisse apparativer Untersuchungen
- Bisherige Therapie (Medikamente, Transfusionen), geplante Behandlungen
- Aktuelle Begleitmedikation
- Bedarfsmedikation bei akuten Schmerzen
- Impfanamnese
- Besonderheiten der Sozialanamnese
- Stand hinsichtlich zu humangenetischer Beratung
- Option Stammzelltransplantation geprüft/besprochen?
- Patientenindividuelle Besonderheiten

Die Epikrise kann neben dem Zentrum für Erwachsenenhämatologie zusätzlich auch dem künftigen Hausarzt des dann erwachsenen Patienten zugesandt werden, falls dieser schon bekannt ist.

Epikrise: Download Formular

- Ein vom Expertenpanel unter Anlehnung an bestehende Leitlinien erarbeitetes Formular für die Epikrise kann kostenfrei heruntergeladen werden.
- Es steht zum Download zur Verfügung, siehe [Kapitel 10](#) (Weiterführende Links).



9 Nachverfolgung in der Erwachsenen- hämatologie

Janine Böll,
Anette Hoferer,
Haytham Kamal



Transitions- Initiative

SICHELZELLKRANKHEIT



Nachverfolgung: Regelmäßige Untersuchungen

Expertenkonsens:

- Niedergelassener Arzt: für den Patienten erreichbares Zentrum zur Mitbetreuung vor Ort suchen ($\geq 1x$ jährlich: neue Therapieoptionen, Studien usw.)
- Laborprofile in der Praxissoftware abspeichern
- regelmäßige Laboruntersuchungen und apparatives Monitoring gemäß Leitlinien: Leitlinie Sichelzellerkrankheit AWMF (GPOH) sowie DGHO Leitlinie (Onkopedia)
- weiterführende Diagnostik bei Auffälligkeiten

Nachverfolgung: Apps und Selbsthilfegruppen

Expertenkonsens:

- Auch den jungen Erwachsenen sollten zur Verbesserung der Adhärenz und Termintreue niedrigschwellige Angebote durch geeignete Websites, Apps, SMS, Email und/oder Telefon gemacht werden, soweit verfügbar (Reminder, Informationen). [1]
- Den Patienten Leitlinien (auch in digitaler Form) zur Verfügung stellen, ggf. auch für fachfremde Disziplinen [2, 3]
- Erste Termine noch gemeinsam mit Eltern oder Betreuer, im weiteren Verlauf jedoch Eigenverantwortlichkeit fördern [1]
- Junge Erwachsene weiterhin auf Selbsthilfegruppen, Patiententage, Patientenorganisationen hinweisen [1, 4]

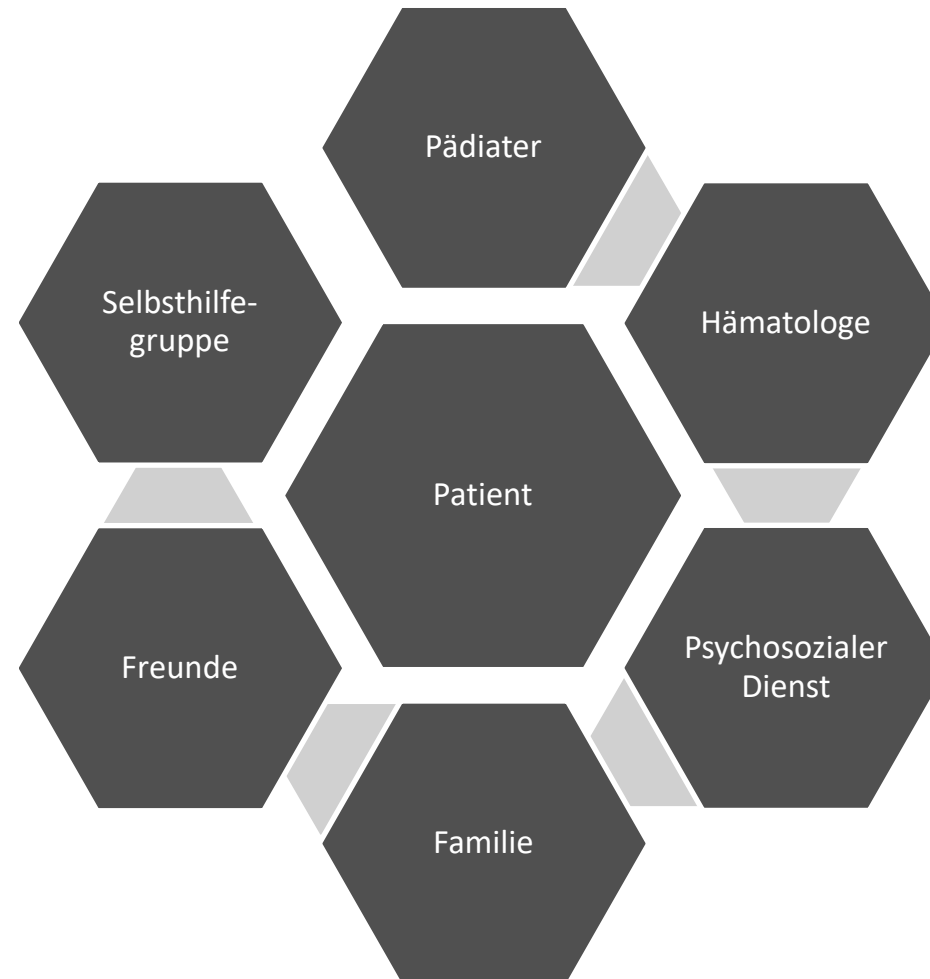
Nachverfolgung: Was tun bei Wohnortwechsel?

- wenn möglich, frühzeitige Vorbereitung
- Austausch mit dem weiterbehandelnden Kollegen im Zentrum (möglichst im persönlichen Gespräch)
- Epikrise: Ausführlicher Brief mit allen aktuellen Befunden
- Besprechung weiteres Procedere/Planung
- Hilfestellung für den Patienten: Bildung eines Netzwerks am neuen Wohnort

Komponenten des Patientennetzwerks

Expertenkonsens:

Jeder chronisch Kranke benötigt neben der rein medizinischen Behandlung ein individuelles Netzwerk, um seine Krankheit erfolgreich zu managen.



10 Weiter-
führende Links



**Transitions-
Initiative**

SICHELZELLKRANKHEIT



Weiterführende Links für Fachkreise

Für Fachkreise

Informationen zu allen Aspekten der Diagnostik, Therapie einschließlich Neugeborenscreening. Hinweise zu GPOH-SZK-Register.	Homepage des GPOH-Sichelzellkonsortiums https://www.sichelzellkrankheit.info
Leitlinie Sichelzellkrankheit AWMF (GPOH)	https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-016l_S2k_Sichelzellkrankheit_2020-12.pdf
DGHO Leitlinie (Onkopedia)	https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/sichelzellkrankheiten/@@guideline/html/index.html
Leitlinie Transition AWMF (DGfTM)	https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/186-001.html
Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie	https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/025-002.html
Leitlinie Sichelzellkrankheit ASH	https://www.hematology.org/education/clinicians/guidelines-and-quality-care/clinical-practice-guidelines/sickle-cell-disease-guidelines
Richtlinie Kinderonkologie	https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2683/KiOn-RL_2021-11-03_iK-2022-01-01.pdf

Arbeitsmaterialien zum Download

- Alle vom Expertenpanel unter Anlehnung an bestehende Leitlinien erarbeiteten **Dokumente und Arbeitsmaterialien für den Gesamtprozess der Transition bei SCD** können kostenfrei heruntergeladen werden unter:

Arbeitsmaterialien und Fragebogen zum Transitionsprozess	
Fragebogen zur Transitionsbereitschaft - Patienten - Eltern	<i>GPOH Konsortium Sichelzellkrankheit, Transition</i>
Epikrise - Von Pädiatrie in Erwachsenenmedizin	<i>GPOH Konsortium Sichelzellkrankheit, Transition</i>
SCD-Begleiter - Für Kinder - Für Erwachsene	<i>GPOH Konsortium Sichelzellkrankheit, Transition</i>

Ein weiterer Fragebogen zur Erfassung des Informationsbedarfs bei neuen erwachsenen Patienten steht ergänzend zum Download zur Verfügung.



Links zu Selbsthilfegruppen und Kinderblutkrankheiten

Für Patienten und Angehörige

SAM	https://www.seltene-anaemien-deutschland.de/
IST e.V.	https://www.ist-ev.org
ACHSE	https://www.achse-online.de/de/Mitgliederverzeichnis/M1421/Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankheit und Thalassaemie e V
TIF	https://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/sickle-cell-disease-2008/
GPOH	http://www.kinderblutkrankheiten.de
Für Patienten	https://www.notaloneinsicklecell.com/

Beispiele für internationale Transitions-Programme

Beispiele für Transitionsprogramme international

Transitionsleitlinie	https://childrensnational.org/departments/center-for-cancer-and-blood-disorders/programs-and-services/blood-disorders/programs-and-services/sickle-cell-disease-program/resources-for-families/sickle-cell-adolescent-transition
AYA SCULPT	https://www.hopkinsallchildrens.org/Services/Cancer-Institute/Programs-and-Services/Benign-Hematology/Sickle-Cell-Program/Sickle-Cell-Transition-Program
STEP	https://www.stjude.org/treatment/disease/sickle-cell-disease/step-program.html
Hinweis auf mehrere Transitionsprogramme (Ready, Steady, Go; Patient Passport Model) in Großbritannien	https://www.hsj.gr/medicine/optimising-the-transition-from-paediatric-to-adult-care-model-for-people-with-sickle-cell-disease-a-uk-multidisciplinary-consensu.pdf

[Zurück zu Folie 31, Übersicht der Download-Materialien](#)

[Zurück zu Folie 64, Transitionsbereitschaft/Fragebogen](#)

[Zurück zu Folie 68, Download Epikrise](#)



Die Erstellung dieses Foliensatzes erfolgte mit freundlicher Unterstützung
durch die Novartis Pharma GmbH, Nürnberg.

