

Erwachsenwerden mit Hindernissen

Wissenschaftler erforschen die bestmögliche Versorgung nierentransplantierter Jugendlicher in Deutschland. Das Projekt TRANSNephro wird von der KfH-Stiftung Präventivmedizin mit 250.000 Euro finanziert.

Das Erwachsenwerden hat so seine Tücken. Das gilt besonders für chronisch nierenkranke Jugendliche: Denn neben den normalen altersbedingten Herausforderungen müssen sie lernen, eigenverantwortlich mit ihrer Krankheit zurechtzukommen. Für viele eine schwierige Lebensphase. Untersuchungen zeigen, dass etwa 20 bis 30 Prozent aller transplantierten Jugendlichen ihre Spenderniere im Alter von 16 bis 20 Jahren verlieren. Der wichtigste Grund dafür ist, dass sie ihre lebensnotwendigen Medikamente wie die Immunsuppressiva nicht mehr oder nur noch unregelmäßig einnehmen. Mit der Folge, dass das Spenderorgan abgestoßen wird.

Deshalb kommt es darauf an, rechtzeitig vorzubeugen. Der entscheidende Zeitpunkt dafür ist die sogenannte Transitionsphase, also die Übergangszeit zwischen Jugend und Erwachsensein. Hier brauchen die jungen Patienten gezielte Unterstützung. Das KfH bietet daher schon seit Jahren das Programm „endlich erwachsen“ an (siehe rechte Seite).

Um herauszufinden, wie man den Heranwachsenden noch umfassender helfen kann, wurde das Projekt TRANSNephro ins Leben gerufen. Forscher der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), alle 16 KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche in Deutschland, kooperierende Erwachsenenephrologen sowie eine Expertin vom „Berliner Transitionsprogramm“ untersuchen dazu in einem ersten Schritt die aktuelle Versorgungssituation jugendlicher transplantierter Patienten in Deutschland.

In einem zweiten Schritt werden 100 nierentransplantierte Patienten in den KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche zu ihrer Situation befragt. Außerdem wird die Hälfte der jugendlichen Studienteilnehmer mit einem neuen Betreuungskonzept beim Übergang in die Erwachsenenmedizin begleitet. ◀

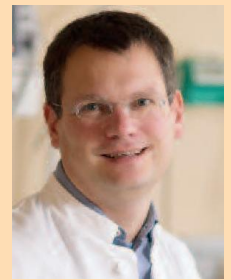
Weitere Informationen:

www.kfh-stiftung-praeventivmedizin.de



Nachgefragt ...

... beim Leiter des TRANSNephro-Projekts, Professor Lars Pape. Er ist stellvertretender Direktor der Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen an der MHH und ärztlicher Leiter des KfH-Nierenzentrums für Kinder und Jugendliche in Hannover.



Herr Prof. Pape, was sind die Gründe dafür, dass einige transplantierte Jugendliche ihre Medikamente nicht mehr einnehmen?

In der Pubertät nimmt das Interesse an der Medikamenteneinnahme oft ab: Man möchte sich nicht von Gleichaltrigen unterscheiden und außerdem werden andere Dinge im Leben wichtiger und die Krankheit ausgeblendet.

Wie soll TRANSNephro das ändern?

Die Ergebnisse der Untersuchung sollen die Zusammenarbeit der behandelnden Kinder- und Erwachsenenmediziner verbessern. Zudem werden die jungen Patienten durch eine Pflegekraft, Case-Manager genannt, betreut. Diese hält per Telefon oder Handy Kontakt zu ihnen und hilft, Arzttermine zu vereinbaren und einzuhalten. Außerdem unterstützt der Case-Manager sie auch bei jedweder anderen Frage.

Wie funktioniert das konkret?

Der Case-Manager nutzt Medien, mit denen Heranwachsende aus ihrem Alltag vertraut sind, zum Beispiel eine App fürs Smartphone. Über diese App können unter anderem Termine mit dem Arzt vereinbart oder wichtige Untersuchungsergebnisse zwischen Arzt und Patient ausgetauscht werden. Dies soll den Betroffenen helfen, ihre Krankheit auch unter den schwierigen Bedingungen der Pubertät besser zu managen.