Transition in der Hämophilie

Hämophilie-Symposium 2017

Sabine Heine

- chronische Erkrankung mit lebenslangem Therapiebedarf
- Verlauf kann durch Substitution von Gerinnungsfaktoren beeinflusst werden
- Therapie mit erheblichen Belastungen und Risiken
- erfordert ein Team von Spezialisten
- früher Beginn mit primärer Prophylaxe (6 Monaten)
- ärztlich kontrollierte Heimselbstbehandlung möglich durch Eltern bzw. Patient

NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
for all bleeding disorders

The goal of transition is to provide health care that is uninterrupted, coordinated, developmentally appropriate and psychologically sound prior to and throughout transfer into the adult system.

Mary C. Paone

- Es gibt weltweit **keine** evidenzbasierte Vorgehensweise zu Transition von Hämophilen
- Transition ist ein Entwicklungsprozess
- Früher Beginn mit den Vorbereitungen ist notwendig
- Bereitschaft zur Veränderung muss gemeinsam erarbeitet werden
- Vorbereitung auf Kulturdifferenz zwischen Kinderheilkunde (familienorientiert) und Erwachsenenmedizin (Individuum orientiert)
- Einbeziehung der lokalen Gegebenheiten
- Berücksichtigung der Elternängste

- Wissen über die Erkrankung
- Vertrauen in die Behandler
- Vertrauen in die Behandlung
- Selbsteinschätzung
- Risikowahrnehmung
- Kompetenz zur Selbstbehandlung
- Vertrauen in die Versorgung

- **Von Seiten des Pädiaters**
  - Intensive Arzt/Patienten-Beziehung muss beendet werden
  - Sorgen des Arztes über den weiteren Verlauf des Patienten

- **Von Seiten der Jugendlichen**
  - Vertrauensverhältnis zum Kinderarzt wird beendet
  - Gefühl abgeschoben zu werden
  - Fehlende Fähigkeiten/Fertigkeiten („ich bin noch nicht soweit“)

- **Von Seiten der Eltern**
  - Tendenz zur Überbehütung ist unabhängig vom Alter
  - Sorgen um die Fähigkeit zur Selbsteinschätzung des Jugendlichen
  - Fehlendes Vertrauen zu einem neuen Behandlungsteam
  - Sorgen über die Elternrolle in der Erwachsenenmedizin

- Transitionsprozess beginnt bereits früh, am Besten mit der Diagnose
- Transition folgt einem transparenten Schema
- Frühzeitige Absprache des Zeitpunkts mit Patient, Eltern und neuem Erwachsenenbehandlungsteam
- Unterstützung des Jugendlichen bei Selbsteinschätzung, Entscheidungsfindung und Fähigkeit zur Selbstbehandlung
- Unterstützung der Eltern bei der Übergabe der Verantwortung
- Besprechung der Familiengeschichte mit neuem Behandlungsteam

- Vermeidet einen Bruch in der Behandlung
- Schließt eine Versorgungslücke
- Integriert die Eltern
- Fördert die Zusammenarbeit von Pädiatern und Erwachsenenmedizinern
- Verstetigt die Patientenzufriedenheit
- Bleibt ein ständiger Lernprozess
- Sollte von einem Feedback-Prozess begleitet sein

Umfrage Transition (Herbst 2015)

Ständige Kommission Pädiatrie

Sprecher: Dr. W. Eberl

Transition bei Patienten mit Hämophilie
bzw. hereditären Gerinnungsstörungen
Umfrage bei pädiatrischen Hämophiliebehandlem

Name:_____ Ort: _____

Ich bin tätig / verantwortlich in / für einer/m

Hämophiliebehandlungszentrum (CCC)	O
Hämophilie – Behandlungseinrichtung (HBE)	O
Hämophiliebehandlung regional (HB)	O

→Kriterien nach http://www.dhg.de/wichtige-adressen/haemophiliezentren.html

Die Hämophiliebehandlung erfolgt als

KV-Niederlassung (Praxis)	O
KV-Ermächtigung (Klinik)	O
Ambulanz nach § 116b SGB V (Klinik)	O
MVZ	O
Institutsambulanz (Universitätsklinik)	O

Sonstiges .....

In unserer Einrichtung werden folgende Patientengruppe/n betreut

Ausschließlich Kinder	O
Kinder und Erwachsene	O
Weiterbetreuung durch Pädiater	O
Wechsel der Betreuung mit 18 J.	O
In gemeinsamer Sprechstunde	O

Sonstiges .....

Die Weiterbetreuung durch Pädiater erfolgt wegen

Fehlen einer Einrichtung für Erwachsene vor Ort	O
Auf Wunsch der Patienten	O
Aus medizinischen/praktischen Gründen	O
trifft nicht zu	O

Angaben hierzu .....

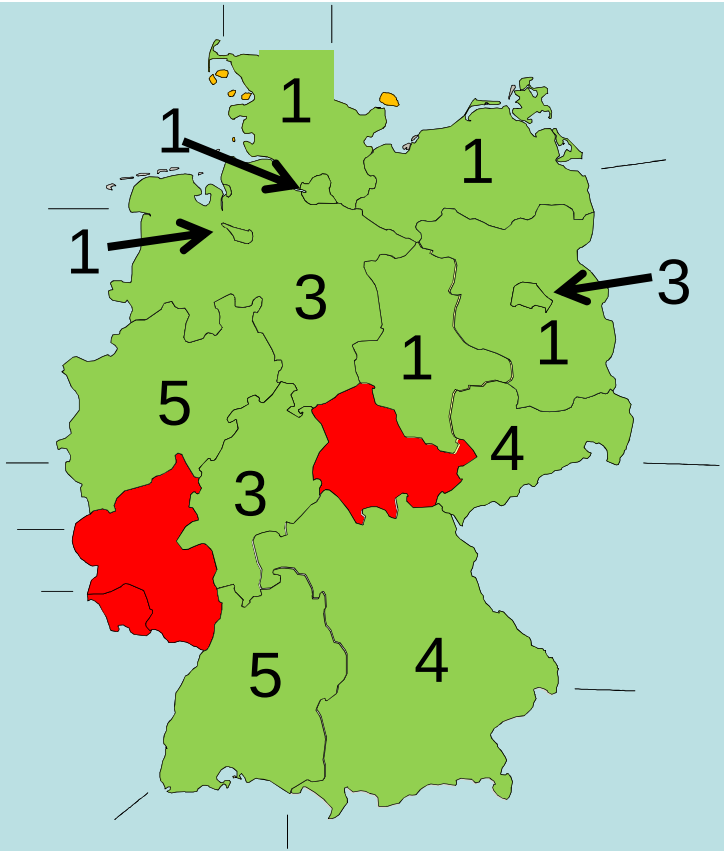
Die Übergabe an die Internisten erfolgt

Nach konkretem Transitionsschema	O
An einem gemeinsamen Termin	O
Ohne umschriebenes Konzept	O

Gibt es sich wiederholende Erfahrungen (positiv/negativ) aus der Transition ? Welche ?

.....

Umfrage



45 angefragte Mitglieder der ‚Ständigen Kommission Pädiatrie‘ der GTH

33 Rückmeldungen (73%)

- **CCC** (n=22, Comprehensive Care Center)

  Hämophiliezentrum mit umfassenden Behandlungsmöglichkeiten **mindestens 40 Patienten** mit schwerer Hämophilie A und B

- **HBE** (n=28, Hämophiliebehandlungseinheit)

  Zentrum zur Hämophiliebehandlung**, >10-39 Patienten** mit schwerer Hämophilie A und B im vorangegangenen Behandlungsjahr

- **HB** (n=40, Hämophiliebehandler)

  Möglichkeit zur Hämophiliebehandlung, **1 - 10 Patienten** mit schwerer Hämophilie

CCC		**13**
Universitätskliniken	9	
Nicht-Universitätskliniken	2	
Niedergelassene Ärzte	2	
HBE		**15**
Universitätskliniken	6	
Nicht-Universitätskliniken	6	
Niedergelassene Ärzte	3	
HB		**5**
Universitätskliniken	1	
Nicht-Universitätskliniken	2	
Niedergelassene Ärzte	2	

➢ Institutsambulanz (Universität)	8
➢ § 116b SGB V-Ambulanz	7
➢ KV-Ermächtigung (Klinik)	7
➢ KV-Niederlassung	9
➢ MVZ	2

- Ausschließlich Kinder bis zum 18. LJ 15
  - CCC 5
  - HBE 7
  - HB 3

- Kinder und Erwachsene 18
  - CCC 8
  - HBE 8
  - HB 2

N=33

- Durch Pädiater 7
- Durch Erwachsenenmediziner 19
- Gemeinsam 7

N=14

- Keine Transitionsmöglichkeit vor Ort 4
  - CCC: 0, HBE: 3, HB: 1
- Patientenwunsch 7
  - CCC: 4, HBE: 2, HB: 1
- Gemeinsames Behandlungsteam 3
  - CCC: 2, HBE: 1, HB: 0

N=33

- Fixiertes Transitionsschema 4 (13%)
  - CCC: 2, HBE: 1, HB: 1
- Gemeinsamer Termin 9 (27%)
  - CCC: 3, HBE: 2, HB: 4
- Ohne Konzept 16 (48%)
  - CCC: 4, HBE: 10, HB: 0
- Keine Transition 4 (12%)
  - CCC: 0, HBE: 3, HB: 1

- Transition ist für die Patientenversorgung von Hämophilen ein wichtiger Prozess
- Transition ist als bedeutendes Problem erkannt
- Transition folgt bisher nur lokalen Regeln, unabhängig von Größe und Art der Einrichtung
- Erarbeitung von Checklisten und eine Leitlinie sind wichtige Projekte für die Zukunft

American Society of Hematology

Hemophilia Transition Readiness Assessment Template

Please fill out this form to help us see what you already know about your health and how to use health care and the areas that you want to learn more about. If you need help completing this form, please ask your parent/caregiver.

Date: Name: Date of Birth:

Transition and Self-Care Importance and Confidence *On a scale of 0 to 10, please circle the number that best describes how you feel now*

How important is it to you to manage your own health care?

0 (not)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (very)

How confident do you feel about your ability to manage your own health care?

0 (not)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (very)

How confident do you feel about preparing for/changing to an adult doctor before the age of 22? Not Applicable ☐

0 (not)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (very)

My Health *Please check the box that applies to you right now.*	No, I do not know	No, but I am learning to do this	Yes, I have started doing this	Yes, I always do this when I need to
Disease Knowledge				
Do you know the different names for your medical condition?				
I know my Hemophilia Treatment Center or my hemophilia physician and how to contact them.				
I know what a hematologist is and why I go to one.				
I know what to do in case of a medical emergency.				
I wear a Medic-alert device.				
Medication Management				
I am not on medication Yes ☐ If checked, skip this section				
I know when to take my factor and how much to take.				
I know what my other medications are for.				
I fill prescriptions before they run out.				
I know how to obtain additional factor and supplies.				
I can self-infuse my factor.				
I keep a record of my bleeds and infusions of factor.				
Appointments				
I make my own doctors' appointments.				
I know where to get medical care when my doctor's office is closed.				
I can fill out a medical history form.				
I keep track of my own medical information.				
I have a treatment plan.				
I keep track of my medical and other appointments.				
I make a list of questions before my doctors visit.				
I answer questions on my own during medical visits.				
I arrange my own transportation to medical appointments.				
Insurance				
I carry my own insurance card.				
I understand my insurance plan.				
Privacy Information				
I understand how health care privacy changes at age 18, when I am legally an adult.				

American Society of Hematology

Hemophilia Clinical Summary

This document should be shared with and carried by the young adult.	
Administrative	
Date Completed:	Date Revised:
Form completed by:	
Name and number of Medical Records Department:	
Notes:	

Contact Information and Demographics		
Name:		**Nickname:**
Date of Birth:		Preferred Language:
Address:		
Cell #:	Home #:	Best Time to Reach:
E-Mail:		Best Way to Reach: (*Check*) Text ☐ Phone ☐ Email ☐
Health Insurance/Plan:		Group and ID #:

Emergency Care Plan		
Emergency Contact:	Relationship:	Phone:
Preferred Emergency Care Location:		

Health Care Providers (clinical and emergency information)		
Provider:		
Primary and Specialty		
Clinic or Hospital:		
Daytime Phone:		
Emergency Phone:		
Email:		
Fax:		

School, Work and Home Care Agency Information		
Agency/School	Contact Information	
	Contact Person:	Phone:
	Contact Person:	Phone:
	Contact Person:	Phone:

Common Emergent Plans	Treatment (ie factor plan)
Severe bleed	
Moderate bleed	
Allergies and Procedures to be Avoided	
Allergies	Reactions
To be avoided	Why?
Medical Procedures:	
Medications:	
Diagnoses and Current Problems	
Problem	Details and Recommendations
Primary Diagnosis	Severity (mild, moderate, severe) Preferred replacement product
Secondary Diagnosis	

Medications					
Medications	Dose	Frequency	Medications	Dose	Frequency

Prior Surgeries, Procedures, Specialty Treatment and Recent Hospitalizations

- *Please include blood counts and historical trends.*
- *If patient has chronic abnormalities, please include range.*
- *If hospitalization, please include reason.*

Date	Details
Date	Details
Date	Details
Date	Details
Date	Details

Baseline

Hemophilia Related Care		
Most recent pharmacokinetic data (recovery and half-life)	Date	Results
Prophylaxis	yes/no	If yes, frequency
History of HIV or Hepatitis C testing	yes/no	If yes, test, date and result
Presence of arthropathy	yes/no	Target Joints:
Presence of or history of an inhibitor	yes/no	If Yes
		Date of Acquisition
		Recent Titer/Date:
		IT therapy regimens/dates

Special information that the patient wants health care professionals to know

See attached list for links to disease specific guidelines and resources.

_ Patient/Guardian Signature Print Name Phone Number Date

_ Primary Care Provider Signature Print Name Phone Number Date

_ Care Coordinator Signature Print Name Phone Number Date

Please attach the immunization record to this form.

NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
for all bleeding disorders

The goal of transition is to provide health care that is uninterrupted, coordinated, developmentally appropriate and psychologically sound prior to and throughout transfer into the adult system.

Mary C. Paone