



universität  **bonn**

ukb universitäts
klinikum **bonn**

**Transitionssprechstunde
für Jugendliche mit
angeborenen Herzfehlern
an der Universitätsklinik
Bonn**

Kristin Adler, MScN

Gliederung Vortrag

- » Hintergrund Transitionssprechstunden – wie kam es dazu?
- » Was ist Transitions/Transitions bei chronisch kranken Adoleszenten
- » Ziel der Sprechstunde
- » Ablauf/Inhalte der Sprechstunden
- » Begleitbefragung
- » Ergebnisse der Begleitbefragung

Hintergrund Transitionssprechstunden – wie kam es dazu?

- » Erste Idee zur Einführung einer Transitionssprechstunde in der Kinderkardiologie 2015 nach dem Pflegekongress (Vortrag Corinna Thomet)
- » Beginn Aufbau der Sprechstunde Januar-März 2016
- » Unterbruch bis Gewinn des KinderHerz-Innovationspreises NRW 2016 in der Kategorie Pflege (Nov. 2016)
- » Anschubfinanzierung, Weiterführung mit Begleitbefragung (Restfinanzierung durch UKB)
- » Ab 2018 Integration der Transitionssprechstunde ins Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ), dadurch teilweise Finanzierung durch SPZ-Pauschale



Was ist Transition?

- » Übergang im Sinne eines entwicklungsspezifischen Statuswechsels
- » Ein zielgerichteter und geplanter Übergang der Behandlung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

Transition bei chronisch kranken Adoleszenten

Kritische Phase für chronisch erkrankte Kinder in der Adoleszenz:

Übergang Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin (Alter ca. 16-21)

- » Schritt ins Erwachsenwerden
- » Schritt zur Übernahme von mehr Verantwortung
- » Veränderungen durch normale Entwicklung
- » Zusätzliche Beeinflussung durch ihre Erkrankung
- » Verstehen der Konsequenzen ihres Verhaltens
- » Bei den Eltern:

Phase des Loslassens

Übergabe der Verantwortung an den jungen Erwachsenen

Coachen der jungen Erwachsenen

Probleme

- » Termine beim Erwachsenenkardiologen werden nicht wahrgenommen (andere Betreuungsstruktur und -kultur)
 - » Verschlechterung der Erkrankung durch fehlende Kontrolle, resp. fehlende Behandlung
 - » Junge Erwachsene melden sich erst bei gesundheitlichen Problemen
 - » Nicht ausreichende Spezialbehandlung für junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen
 - » Teilweise fehlende Behandlungsstandards
- ➔ Erkennen der Problematik in den letzten Jahren → Entstehung von Transitionssprechstunden z.B. Transitionssprechstunde Inselspital Bern, Berliner Transitionsprogramm, ... und z.B. EMAH Spezialisierung

Ziel der Sprechstunde

Gewährleisten eines lückenlosen Übergangs aus dem Jugendalter ins Erwachsenenalter durch die Betreuung von Patienten und ihren Eltern sowie die Bereitstellung angepasster Informationen.

Planung der Sprechstunden

- » Beginn mit ca. 14-15 Jahren
- » Information der Eltern und Jugendlichen mit einem Brief
- » Anfrage an Eltern und Jugendlichen, ob sie am Transitionsprogramm teilnehmen möchten
- » Transitionsgespräch mit APN bei vier bis fünf Kontrollterminen (über ca. 2 Jahre)
- » Planung der nächsten Sprechstunde bei der Terminvergabe in der Kinderkardiologie
- » Gespräch mit oder ohne Eltern

Wie ist die Sprechstunde organisiert

- » Transitionssprechstunde vor der Arztsprechstunde
- » Dauer ca. 30-45 Min.
- » Findet in den Räumlichkeiten des SPZ statt
- » *Begleitung der Jugendlichen zur Arztsprechstunde*
- » Patienten bekommen eine Mappe mit Flyer und Themen die besprochen werden (freiwillig)



Inhalte der Sprechstunde

- » Aufbau und Funktion eines gesunden Herzens
- » Wissen über die Erkrankung / den Herzfehler
- » Behandlung und Gefahren der Erkrankung / des Herzfehlers
- » Fragen zu
 - Berufswunsch
 - Sportliche Aktivität
 - Sexualität (Verhütung)
- » Information über
 - Gefahren von Tattoos und Piercing
 - Rauchen, Drogen
 - Endokarditisprophylaxe

Informationen die gewünscht wurden

- » SOS-Armband
- » Selbsthilfegruppen von Jugendlichen im gleichen Alter
- » Alternative zum Tattoo (Body-Painting)
- » Details (Anschauungsmaterial) zu Herzkatheter
- » Details (Anschauungsmaterial) zum eingesetzten Material
- » Funktion Herz-Lungen-Maschine
- » Beratung Finanzierung eigene Wohnung (→ Sozialpädagogin)
- » Wohnmöglichkeit für schwerbehinderte Jugendliche
- » Sport-Übungen für zu Hause (→ Sportwissenschaftler, Physiotherapeutin)
- » Ernährungsberatung (→ Ernährungsberaterin)
- » ...

Begleitbefragung

Phase 1 (Juni bis Dezember 2017):

- » Erfassen des krankheitsspezifischen Wissens vor den Sprechstunden (Jg. 1992-2004)
- » Befragung der Eltern aller teilnehmenden Patienten

Phase 2 ab (Juni 2017) :

- » Intervention (Transitionssprechstunde)

Phase 3 (Juli und September 2019):

- » Erfassen des krankheitsspezifischen Wissens nach den Transitionssprechstunden
- » Befragung der Eltern aller teilnehmenden Patienten
- » Erfassen des krankheitsspezifischen Wissens vor den Sprechstunden (Jg. 2005/2006)

Phase 4 (Oktober bis Dezember 2019):

- » Auswerten der Daten Vergleich des krankheitsspezifischen Wissens zwischen den Kontrollgruppen (Befragung 2017 vs. Befragung 2019).

Benutzer Fragebogen

- » Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease Fragebogen verwendet (Moons et al., 2001), Deutsche Version
- » Zusätzlicher Punkt um die Bereitschaft der Jugendlichen, die Verantwortung für ihre eigene Betreuung und Therapie zu übernehmen zu erfassen
- » Bei den Eltern Punkt ergänzt, in wieweit sie sich sicher fühlen, die Behandlung und Therapie ihren Kindern zu übergeben

Erste Ergebnisse Befragung

- » 240 Patienten wurden angeschrieben
- » Rücklauf Jugendliche und junge Erwachsene: 34 Fragebogen (14.2 %)
- » Eltern 28 Fragebogen (82 %)

Korrekte Benennung der Funktion eines gesunden Herzens		
	2017	2019
Jahrgang		
92-99	63%	81%
00-01	60%	33%
02-04	56%	76%
Eltern Jg. 92-04	76 %	
05-06		50%
Eltern Jg. 92-06		52%
Korrekte Benennung des Herzfehlers		
	2017	2019
Jahrgang		
92-99	71%	75%
00-01	60%	100%
02-04	59%	86%
Eltern Jg. 92-04	86%	
05-06		45%
Eltern Jg. 92-06		61%

Anmerkung: Da es auch fehlende Antworten gab, ergeben die Antworten nicht immer 100 %.

Einzeichnen des Herzfehlers		
	2017	2019
Jahrgang		
92-99	7%	50%
00-01	20%	0% (100% waren unvollständig)
02-04	12%	43%
Eltern Jg. 92-04	32%	
05-06		18%
Eltern Jg. 92-06		39%
Wissen was Endokarditis ist		
	2017	2019
Jahrgang		
92-99	57%	75%
00-01	20%	67%
02-04	29%	57%
Eltern Jg. 92-04	61%	
05-06		27%
Eltern Jg. 92-06		56%

Fazit

Das Wissen in der zweiten Befragung besser

- nicht nur durch Transitionssprechstunden
- Größere Studien dafür nötig

Jugendliche haben viele Fragen

- Transitionssprechstunde gibt ihnen die Möglichkeit, diese zu stellen

Details erscheinen in den nächsten Monaten in der Zeitschrift Jukip

Literatur

- » American College of Physicians-American Society of Internal Medicine American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and Special Health Care Needs (2002) A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002;110;1304-1306. <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/110/6/S1/1304>
- » Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e.v. (2015) Bericht über die Arbeit der AG Transition. <http://www.transitionsmedizin.de>
- » Hamric, A. B., Spross, J. A., & Hanson, C. M. (2009). *Advanced practice nursing: An integrated approach* (4th ed.). St. Louis: Saunders Elsevier.
- » Holtslander, L., Kornder, N., Letourneau, N., Turner, H., Paterson B. (2012). Finding straight answers: identifying the needs of parents and service providers of adolescents with type 1 diabetes to aid in the creation of an online support intervention. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2419–2428,
- » ICN (International Council of Nurses): Definition and characteristics for nurse practitioner/advanced practice nursing roles (2002). <http://www.icn.ch>
- » Kinderspital Zürich. «Advanced Nursing Practice» (ANP) im Kinderspital Zürich
- » Lesch, W., Specht, K., Lux, A., Frey, M., Utens, E., Ulrike Bauer, U. (2014). Disease-specific knowledge and information preferences of young patients with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 24, 321–330
- » Moons, P., Volder, E. de, Budts, W., Geest, S. de, Elen, J., Waeytens, K., & Gewillig, M. (2001). What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart (British Cardiac Society)*, 86(1), 74–80.
- » Münther S., Rodeck B., Wurst C., Nolting H.-D. (2014). Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 162:711-718
- » Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2008) Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 51:592–601
- » Schober, M., & Affara, F. (Eds.). (2008). *Advanced Nursing Practice (ANP)*. Bern: Hans Huber.
- » Thomet C. (2015) Präsentation „Transition bei Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler Einsatzgebiet der Advanced Practice Nurse“ Pflegekongress Linz
- » Thomet, C., Schwerzmann, M., Greutmann, M. (2015) Transition from adolescence to adulthood in congenital heart disease—Many roads lead to Rome. *Progress in Pediatric cardiology*, 39 119-124.
- » Wacker A.: Outcome of operated and unoperated Adults with congenital cardiac disease lost to follow-up for more than five years. *American Journal of Cardiology*, 2005;95:776-779