

**Transitionsprogramm
für Jugendliche und junge Erwachsene mit juveniler
idiopathischer Arthritis (JIA)**

Mag^a Sophie-Helene Hemberger
Mag^a Sabrina Krupan

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien
Abteilung für päd. Nephrologie, Gastroenterologie und Rheumatologie
sophie-helene.hemberger@meduniwien.ac.at

Inhalt

- Ausgangslage
- Begriffsklärung
- Studie
- bisheriger Verlauf
- Ausblick
- Diskussion

Ausgangslage

- in Ö 190.000 Kinder und Jugendliche mit chron. KH → kontinuierliche Verbesserung der med. Versorgung, führt zu steigender Überlebenszeit
- unterschiedliche Behandlungsansätze Pädiatrie vs. Erwachsenenmedizin
- nach Übergabe an Erwachsenenabteilung (oft aber auch schon davor) massive Adhärenz Probleme (Adoleszenz)

Ausgangslage

- ungeplante Übergaben – kein Raum für Begleitung
- Zusammenarbeit der unterschiedlichen Arbeitsbereiche schwierig umzusetzen → begrenzte Ressourcen
- kein einheitliches Konzept für den Wechsel von spezialisierter Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin in Ö

Ausgangslage

- Adoleszente PatientInnen haben teilweise kein besonderes Interesse Krankheits- und Medikamentenwissen zu erwerben → nicht bereit für den Wechsel des Behandlungsteams

→ Neben schweren gesundheitlichen Folgen für den Einzelnen sind auch die ökonomischen und gesundheitspolitischen Folgen für die Gesellschaft zu beachten

Begriffsklärung

- **Adoleszenz** = Vielzahl an physiologischen und psychologischen Entwicklungsprozessen, emotionale und soziale Reife
- Identitätsfindung, Autonomieentwicklung, körperliche und soziale Reife
- viele „Transitionen“

→ **CHRONISCHE ERKRANKUNG**

Begriffsklärung

Zeigt sich häufig in ...

- anspruchsvoller Haltung gegenüber der Klinik
- Zu-spät-kommen
- Termine vergessen
- verantwortungsloser Umgang mit Gesundheit
- fehlendem Verständnis von Körper, Krankheit, Therapie
- Therapiemodifikation oder – abbruch
- fehlendes Annehmen von Verantwortung

Begriffsklärung

→ CHRONISCHE ERKRANKUNG

- eigenständige und selbstbestimmte Lebensform möglich?
- entwicklungsbedingte emotionale Verletzlichkeit noch höher
- neben den normativen auch nicht-normative Entwicklungsaufgaben!

→ zusätzlich Erlernen Verantwortung für Erkrankung und Therapie zu übernehmen!

Begriffsklärung

- **Transition** = Wechsel kinderzentriert/familienorientiert zu krankheitsspezifisch/personenbezogenen Betreuung
- **Transfer** = Wechsel der Versorgungsinstitution und des Behandlungsteams, einzelnes Ereignis (Teilgeschehen im Transitionsprozess)
- **Society of Adolescent Medicine (2003)**: „... ein zielgerichteter, geplanter sowie begleiteter Prozess, der sich an den medizinischen, psychosozialen und schulischen bzw. beruflichen Bedürfnissen der PatientInnen während der Phase des Wechsels orientiert.“

Begriffsklärung

Der Zeitpunkt der Transition richtet sich nach...

- dem Alter (sehr variabel)
- den kognitiven Fähigkeiten
- der persönlichen Reife
- der Adhärenz
- dem Gesundheitszustand
- der Zustimmung
- einem passenden Versorgungsangebot in der Erwachsenenmedizin

Pädiatrie vs. Erwachsenenmedizin

kindzentriert/familienorientiert	krankheitsspezifisch/ personenbezogen
Erziehungsberechtigte als Ansprechperson	PatientIn Ansprechperson (Fragen, Therapieentscheidungen)
vereinbaren auch Termine	eigenes Wissen gefragt (Erkrankung, Medikamente)
Mitversicherung	Organisation obliegt dem/der PatientIn
Behandlungsteam spricht kindgerechte Sprache	wechselndes Behandlungsteam
Wartezeiten gemäßigt	Wartezeiten mitunter sehr lange
„Du-Wort“	„per Sie“

Optimale Maßnahmen

- Transition Clinic – ErwachsenenmedizinerInnen kommen an die Kinderklinik und umgekehrt, regelmäßiger Austausch der Behandlungsteams, gemeinsame Sprechstunden, früher Beginn (ab ca. 14a), langsamer Übergang
- Adolescent Clinic - eigene Klinik für Jugendliche und junge Erwachsene
- Intensive psychologische Begleitung der PatientInnen vor und nach dem Übergang, weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten an Erwachsenenabteilung

Optimale Maßnahmen

- Aus- und Weiterbildung des Personals in beiden Abteilungen
- Ambulanzsetting an persönliche Entwicklung anpassen (Ablauf des Ambulanztermins)
- Psychoedukation (Medikamenten- und Krankheitswissen)
- Training in der Gruppe und im Einzelsetting (Selbstmanagement, Selbstbewusstsein, Förderung der Autonomie, Krankheitsverarbeitung, ...)

Zentren

- **MUW, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Kinderrheumaambulanz, AKH Wien**
- **Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, 1060 Wien, Vinzenz Gruppe – dortige internistisch rheumatologische Abteilung**

Eckdaten

Ziel: Untersuchung einer geplanten und begleiteten Übergabe von der pädiatrische Betreuung in die Erwachsenenmedizin

- 18 Monate andauerndes Projekt
- Randomisierte Zuweisung zu Versuchs- und Kontrollgruppe („randomizer for clinical trials“)

Eckdaten

- Einschlusskriterien: alle PatientInnen (N=50) der Kinderrheumaambulanz im Alter von 18-25 Jahren mit juveniler idiopathischer Arthritis
- Datenerhebung zu 3 Zeitpunkten: vor Beginn, nach 6 Monaten im Zuge der Abgabe und am Ende der Studienzeit nach 18 Monaten
- Versuchsgruppe: 10 Studienvisiten: Erstgespräch, 5 Transitionsgespräche, Abgabe an die Erwachsenen Rheumatologie, 3 Evaluationsgespräche, Abschlussgespräch
- Kontrollgruppe: 3 Studienvisiten – Ausfüllen der Fragebögen, kein Wechsel an Erwachsenenrheumatologie über gesamte Studienzeit

Fragebögen

- Semi-strukturierter Fragebogen zu Anamnese und Krankengeschichte
- Fragebogen zu Krankheits- und Medikamentenwissen (in Anlehnung an Shaw et al. 2004, 2005)
- Erhebung der Krankheitsaktivität: Disease Active Score 28 (DAS 28, Preveo et al. 1995); Health Assessment Questionnaire (HAQ, Kuipers et al. 2006)
- Erhebung der Lebensqualität: WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF, Angermeyer, Kilian, Matschinger, 2000)

Fragebögen

- Erfassung der Krankheitsverarbeitung: Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV, Muthny, 1989)
- Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten (FERUS, Jack, 2007)
- Erhebung der Selbstwirksamkeit: Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG, Lohaus et al., 1989)

Hypothese und Ziel

- Krankheits- und Medikamentenwissen
- Selbstmanagementfähigkeiten hins. Erkrankung
- Verbesserung der Lebensqualität,
- Coping,
- Selbstwirksamkeit,
- Stärken der eigenen Ressourcen,
- Selbständigkeit und
- stabile gesundheitliche Situation

Hypothesen

H1: Es wird erwartet, dass die erfassten Parameter: Krankheitsaktivität (DAS 28, HAQ), Wissen (Fragebogen zu Krankheits- und Medikamentenwissen), selbständiger (FERUS) sowie positiver Umgang mit der eigenen Erkrankung (FKK, FRP) einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität (WHOQL-BREF) haben.

H2: Es wird erwartet, dass ein individuell angepasster Transitionsplan mit Hinblick auf Krankheits- und Medikamentenwissen, Unabhängigkeit und Selbstwirksamkeit im Umgang mit der eigenen Erkrankung einen positiven Einfluss auf die Krankheitsaktivität haben.

Ablauf der Studie

- Transitionsgespräche als zentrales Element
- Fallmanagement Psychologie, medizinische Fragen werden mit MedizinerInnen rückgesprochen
- umfassende medizinische sowie psychologische Beratung, funktionelle Therapien und Diätologie intensiv eingebunden

Inhalte der Transitionsgespräche

- Krankheits- und Medikamentenwissen
- eigenverantwortlicher Umgang mit der Erkrankung
- soziale Kompetenz
- Zukunftsplanung
- Transitionsbereitschaft

nach Tucker et al. (2005) und Hoflehner & Stöckl (2011)

Bisheriger Verlauf

- aktuell 30 VPN eingeschlossen (16 KG, 14 VG)

Rückmeldungen der 9 abgegebenen PatientInnen:

- Diätologie
- Entspannungs- und Stressmanagement
- mehr Termine
- Medikamenten- und Krankheitswissen
- Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung
- Zukunftsplanung

Ausblick

- voraussichtlich 40 TeilnehmerInnen
- Abschluss: April 2016
- Implementieren eines Transitionsprogrammes in die tägliche Praxis

Literatur

Angermeyer, MC, Kilian, R & Matschinger, H (2000). WHOQOL-100 und WHOQOL- BREF. Handbuch für die deutsche Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Göttingen: Hogrefe.

Hoflehner A, Stöckl A (2011) Komplexe PatientInnen im Krankenhaus. Psychologische Diagnostik und Interventionen. Psychologie in Österreich 2/3, 148- 155.

Jack M (2007) FERUS Fragebogen zur Erfassung von Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten. Göttingen: Hogrefe.

Lohaus A, Schmitt GM (1989) KKG - Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit. Göttingen: Hogrefe.

Minden K, Niewerth M, Zink A, Ganser G (2005) Transition-Clinic – Der nicht immer einfache Übergang in die Rheumatologie für Erwachsene. Z Rheumatol 64, pp. 327– 333

Muthny FA (1989) FKV - Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung. Göttingen: Hogrefe.

Prevoo ML, van 't Hof MA, Kuper HH, van Leeuwen MA, van de Putte LB, van Riel PL (1995) Modified disease activity scores that include twenty-eight-joint counts. Development and validation in a prospective longitudinal study of patients with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum; 38(1):44-8

Remschmidt, H (1992) Adoleszenz. Entwicklung und Entwicklungskrisen im Jugendalter Thieme, Stuttgart

Society for Adolescent Medicine (2003) Transition to adult Health Care for Adolescents and Young Adults with Chronic Conditions - A position paper, Journal of Adolescent Health, 33, pp. 309-311

Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE (2004). 'Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey', Rheumatology (Oxford, England), England, vol.43, no.2, pp. 211-219.

Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE (2004). 'Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a Delphi study', Rheumatology (Oxford, England), England, vol.43, no.8, pp. 1000-1006.