

Erwachsen werden mit einer chronischen Erkrankung: Transition in der Rheumatologie

Dr. Andreas Wörner, Leiter Kinder- und Jugendrheumatologie,
Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB

Prof. Thomas Daikeler, Leitender Arzt Rheumatologie,
Universitätsspital Basel

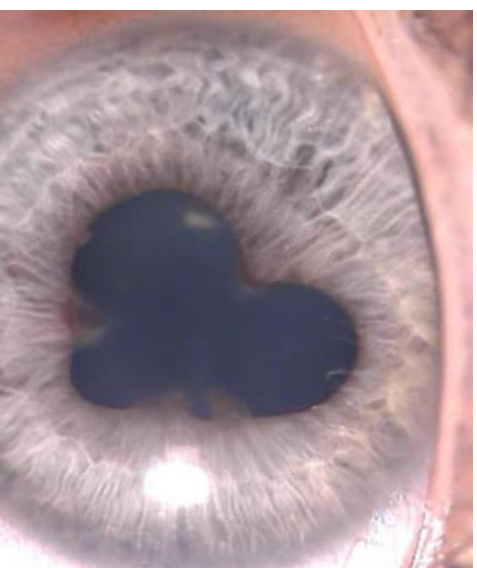
Rheumatologische Erkrankungen im Kindesalter

Chronisch-entzündliche

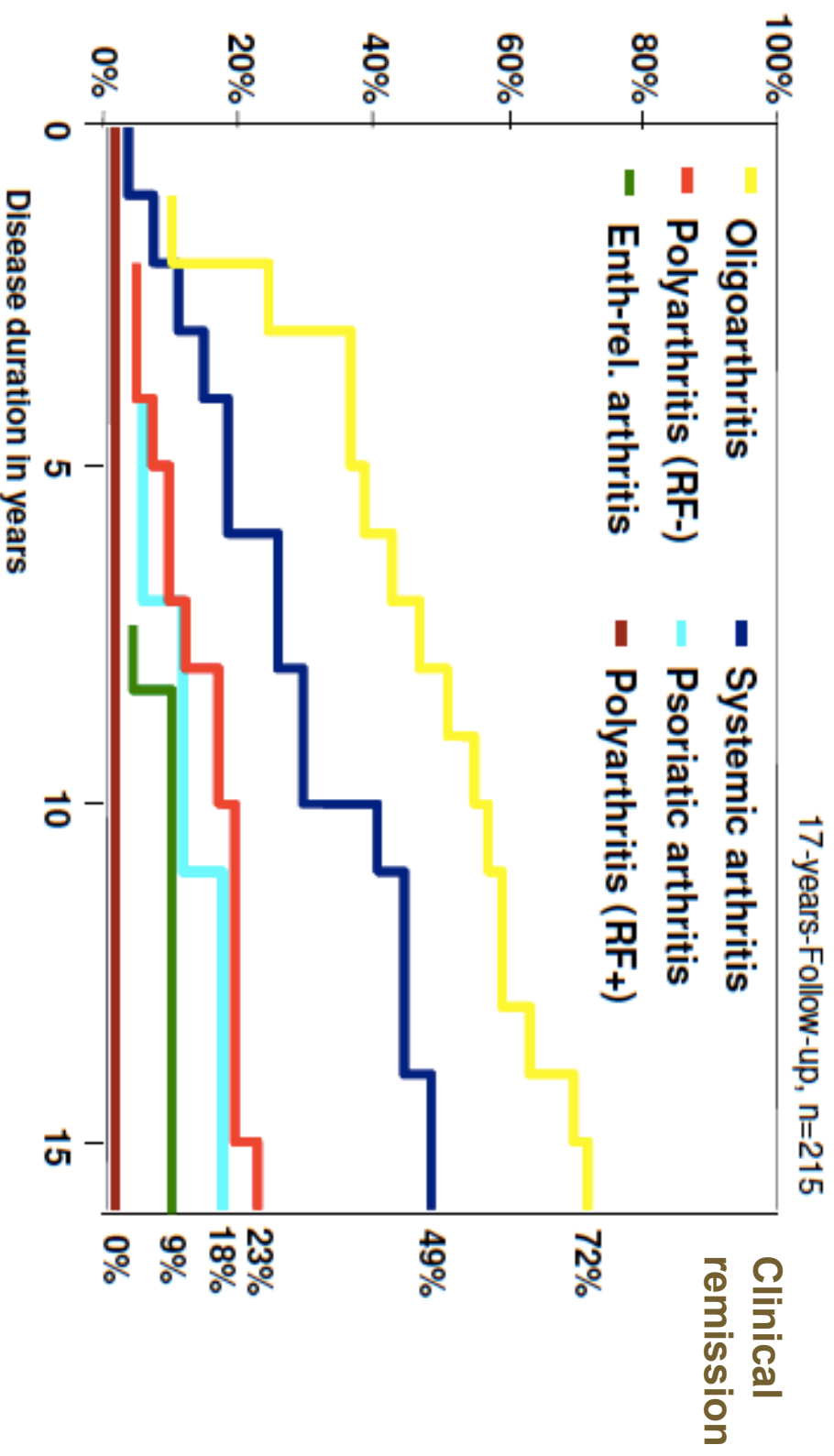
Erkrankungen mit

Beteiligung von

- Gelenken und Sehnen
- Knochen
- Haut, Weichteilgewebe
- Sinnesorganen
- Periodische Fiebersyndrome



Prognose ins Erwachsenenalter: Persistenz bei 40-60% der Jugendlichen



Erwachsen werden: Alles ändert sich



iStock; with permission

Wechsel in die Erwachsenenmedizin

Der Wechsel der Betreuung findet in einer vulnerablen Lebensphase statt

- **Physisch**
- **Psychisch**
- **Sozial**

Transition

- Übergang, Überleitung, Wandel, Wechsel -

Transition – Gelingt der Schritt ?



→ Patienten und Eltern
→ Behandlungsteam

Lost in transition - Die Hälfte der Jugendlichen geht verloren

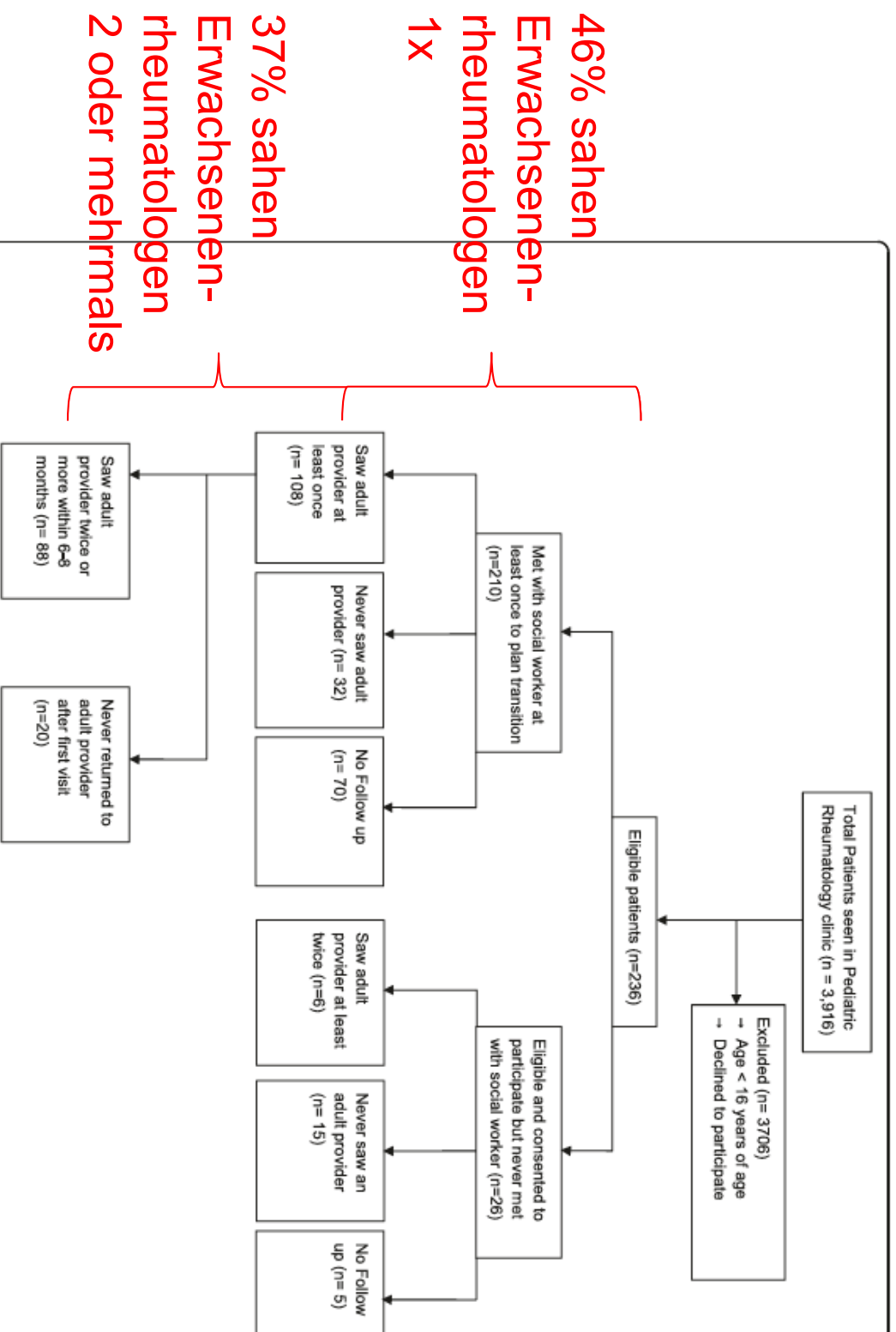


Fig. 1 Flow sheet of participants and their involvement in the project

'Lost in transition'

Table 1. The differences between paediatric and adult care.

Paediatric care	Adult care
Family-orientated	Individual-focused
Developmental aspects considered	Focuses on health specifically
Coordination with schools and social services	Less communication with social services and workplace
More help with treatment regimes	More accepting of treatment refusal
More trainee supervision	Less trainee supervision
Paternalistic	Shared treatment decisions with patient

Alter

Erkrankungsaktivität

Wissen bez. Erkrankung

Reife

- Kommunikation
- Selbstmanagement
- Adhärenz

Behandlungsteams oft nicht bereit für die Anforderungen der Transition

- Zu geringe Ausbildung in Transition skills McDonagh, 2006/2010
- Kein etabliertes Transitionskonzept McDonagh, 2000

Barrieren einer gelungenen Transition

- | |
|----------------------------------------------------------|
| Keine Ressourcen: Personal, Zeit |
| Fehlende Strukturen |
| Fehlendes Bewusstsein für den Stellenwert der Transition |
| Keine abrechenbare Leistungen |

2016: Einheitliche Richtlinien

Recommendation

EULAR/PRES standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases

Helen E Foster,¹ Kirsten Minden,^{2,3} Daniel Clemente,⁴ Leticia Leon,^{5,6} Janet E McDonagh,⁷ Sylvia Kamphuis,⁸ Karin Berggren,⁹ Philomine van Pelt,¹⁰ Carine Wouters,¹¹ Jennifer Waite-Jones,¹² Rachel Tattersall,¹³ Ruth Wyllie,¹⁴ Simon R Stones,¹⁵ Alberto Martini,¹⁶ Tamas Constantin,¹⁷ Susanne Schalm,¹⁸ Berna Fidanci,¹⁹ Burak Erer,²⁰ Erkan Dermikaya,²¹ Seza Ozen,²² Loreto Carmona²³

Strukturierte Transition

- Sicherstellung der Kontinuität der medizinischen Versorgung
- Bestmögliche persönliche, soziale und berufliche Entfaltung der PatientInnen

Transitionsprogramm: 3 Schritte

Pädiatrie



Transfer

Erwachsenenmedizin



Vorbereitungsphase

Integrationsphase

12-13

14

15

16

17

18

19

20

21

Transitionsprogramm

Jahre

2018 Beginn der Umsetzung der Guidelines in Basel



- Einstellung einer Transitionskoordinatorin
- Etablierung gemeinsame Sprechstunden gemäss guidelines
- Schriftliche Informationen für Eltern und Patienten
- Aufbau von Kommunikationskanälen für die Patienten (mail, SMS, Apps)
- Standardisierte regelmässige Evaluation der Patienten
- Veranstaltungen für die Patienten/Angehörige

Transitionsprozess

Bereiche	READY	STEADY	GO
Wissen	Name der Erkrankung	Arzttermin vereinbaren	Rezepte selbst einlösen
Selbsteinschätzung	Fragen stellen	Koord. Therapien	Sprechst. alleine
Gesundheit / Lebensstil	Sport / drugs	Sexualität	Schwangerschaft
Alltag	Essen, Kleidung	Medi aufbewahren	Notfallverhalten
Freizeit	Freunde	ÖV	Selbstgestaltung
Zukunft	Info Schule	Berufsziele	Berufsberatung

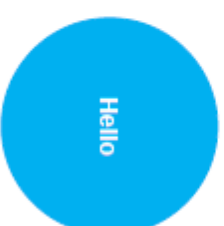


Das medizinische und pflegerische Personal unterstützt und hilft Ihnen, das Vertrauen und die Fähigkeiten stufenweise zu entwickeln, Ihre eigene Gesundheitsversorgung zu übernehmen. Mit dem Ausfüllen dieses Fragebogens helfen Sie unserem Team ein passendes Programm für Sie zu entwickeln.

Bitte beantworten Sie alle Fragen, welche für Sie relevant sind und fragen Sie bei Unsicherheiten nach.

Name: _____ Datum: _____

Wissen und Fähigkeiten	Ja	Ich hätte gerne Rat/Unterstützung	Kommentar
WISSEN			
Ich bin sicher in meinem Wissen bezüglich meiner Erkrankung und dem Umgang damit.			
Ich verstehe, was sich bezüglich meiner Erkrankung ändert, wenn ich erwachsen werde.			
Ich kümmere mich selber um meine Medikation.			
Ich bestelle und hole meine Dauerverordnung und mache meine eigenen Termine ab.			
Ich informiere das Spital selber, falls es Rückfragen bezüglich meines Befindens oder meiner Behandlung gibt.			
SELBSTBESTIMMUNG			
Ich fühle mich sicher, in der Klinik als eigenständig wahrgenommen zu werden.			
Ich verstehe mein Anspruch auf Diskretion.			
Ich verstehe meine Rolle im Rahmen der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit dem Pflege team (z.B. 3 Fragen stellen*)			



(W) Wissen

- | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Beschreiben von Befinden, Effekte und Prognose. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Verständnis von Medikation und Absicht der Behandlung sowie desbezugsliche Nebenreakte. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Einnahme von einem Teil oder der ganzen Verantwortung für Medikation oder andere Behandlung. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Bestellung von Folgerezepten. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Wissen, wie man Termine abmacht oder verschiebt. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Wissen, wer die wichtigen Personen in meinem Pflege team sind und bezüglich Ihrer Rollen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Wissen, wo ich Hilfe bekomme. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

(S) Selbstbestimmung

- | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ein Teilganzer klinischer Termin kann alleine wahrgenommen werden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Verständnis von Vertraulichkeit. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Verständnis der eigenen Rolle im Rahmen der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit dem Pflege team (z.B.: 3 Fragen stellen* (?)). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

(G) Gesundheit und Lebensstil

- | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Verständnis der Bedeutung von Ernährung, Bewegung und Zahngpfege. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Verständnis der Auswirkungen von Rauchen/Alkohol/Substanzmissbrauch. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Verständnis, wie das eine Erkrankung einen Einfluss auf die Gefühle und andere Funktionsbereiche haben | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Austausch mit anderen Betroffenen: Selbsthilfegruppen und Camps für Jugendliche



- Rheumaligen Schweiz
- www.jungemithrheuma.ch

- 20-30 Jugendliche und junge Erwachsene aus 3 Ländern
- Workshops zu den Themen Erkrankung und Therapie, Alltag, Beruf mit Rheuma
- Ausbildung und Beruf, Selbstmanagement

COME TOGETHER
Junge mit Rheuma

Kontaktiere uns: 044 487 40 00

Gruppe Treffen Erfahrungen Dialog Kontakt Wissen

Mein Leben mit Rheuma.
Lern von unseren Erfahrungen und zieh deine eigenen Schlüsse.
mehr lesen

A young woman with long dark hair, wearing a grey hoodie, is shown from the chest up. She is looking off to the side with a thoughtful expression. The background is blurred.

Zukunft der Transition in Basel

- Standardisierte Dokumentation der Transitionsverläufe
- Wissenschaftliche Auswertung der Ergebnisse
- Transitionsprozesse als Grundlage für andere Disziplinen
- Entwicklung eines Transitionsmodells für die Schweiz
- Interprofessionelle Vernetzung
- Ab 2020 ungewiss, da Stiftungsgelder auslaufen

Danke

- Palatin Stiftung
- Gesellschaft für das Gute und Gemeinnützige Basel
- Arbeitsgruppe Transition Rheumatologie Basel

