

Erwachsen werden mit einer chronischen Erkrankung: Transition in der Rheumatologie

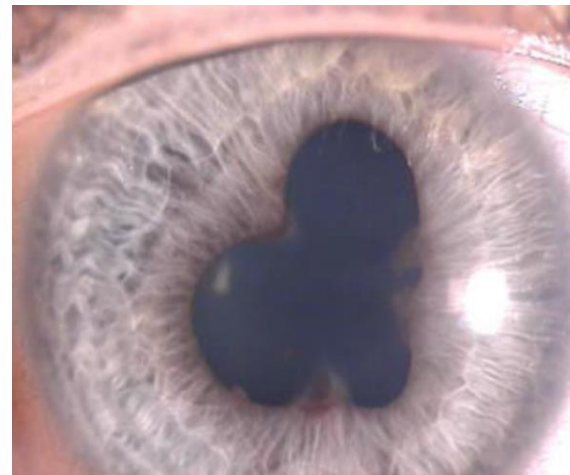
Dr. Andreas Wörner, Leiter Kinder- und Jugendrheumatologie,
Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB

Prof. Thomas Daikeler, Leitender Arzt Rheumatologie,
Universitätsspital Basel

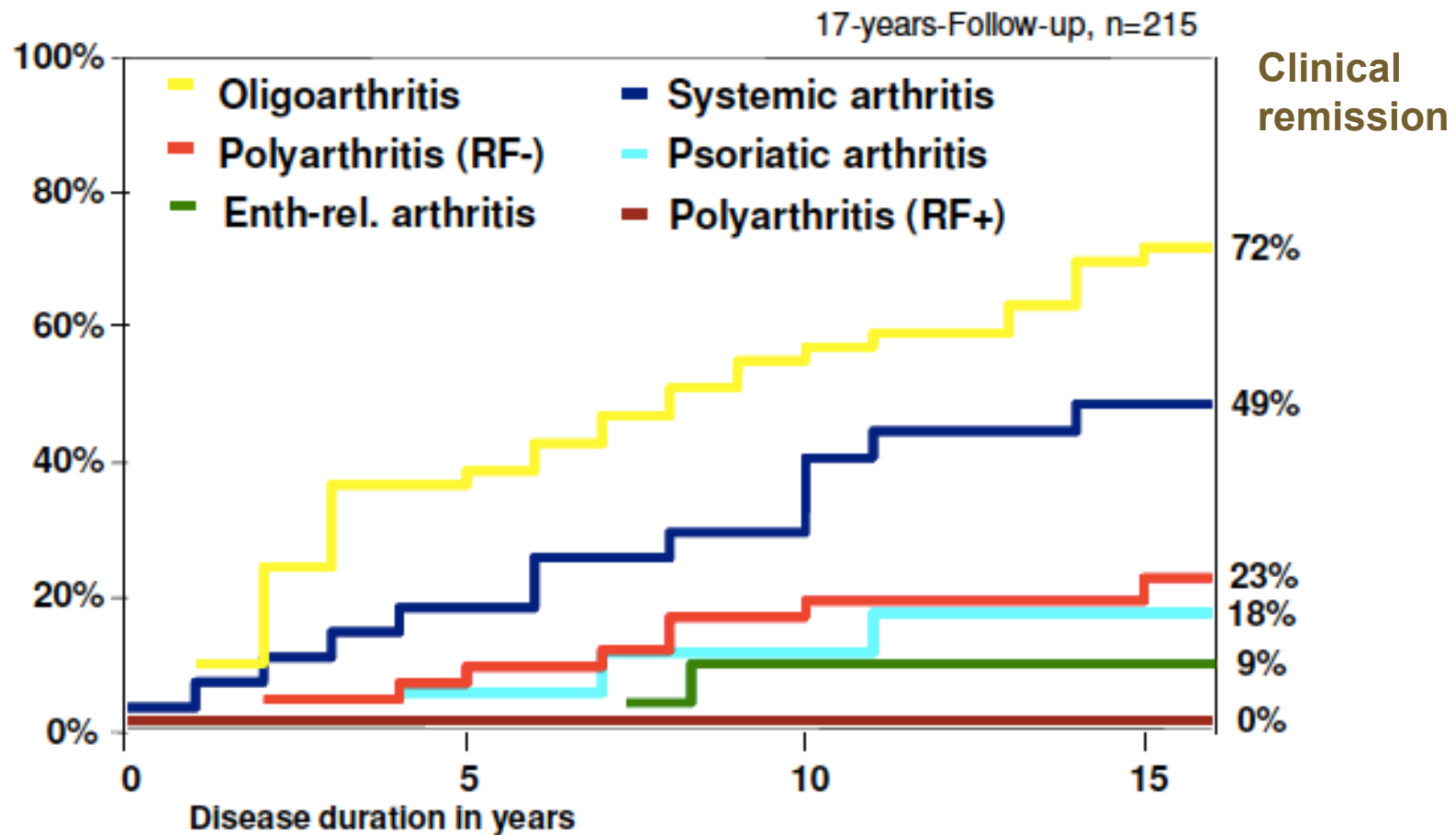
Rheumatologische Erkrankungen im Kindesalter

Chronisch-entzündliche
Erkrankungen mit
Beteiligung von

- Gelenken und Sehnen
- Knochen
- Haut, Weichteilgewebe
- Sinnesorganen
- Periodische Fieber-
syndrome



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 ?

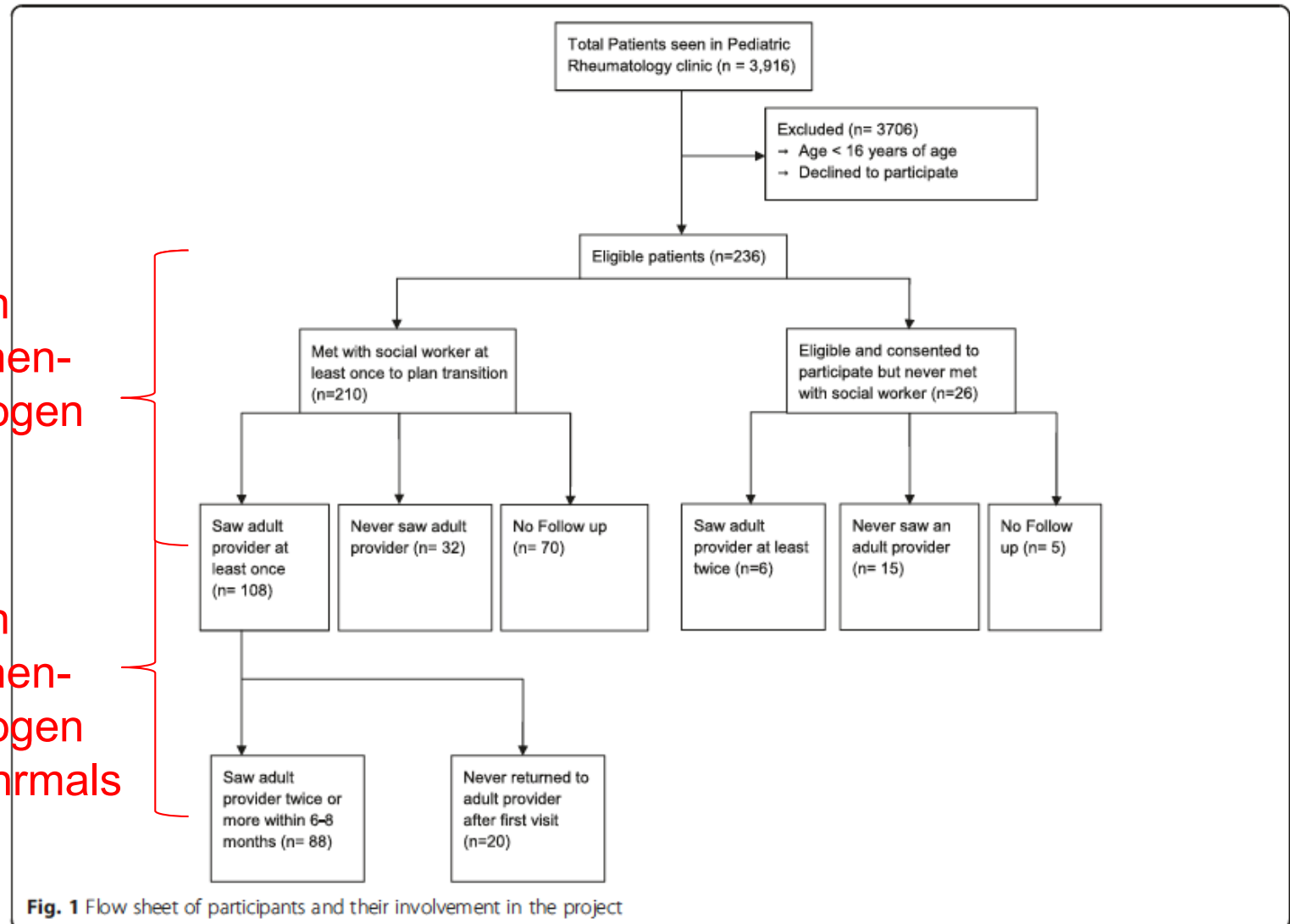


Patienten und Eltern
Behandlungsteam

Lost in transition - Die Hälfte der Jugendlichen geht verloren

46% sahen
Erwachsenen-
rheumatologen
1x

37% sahen
Erwachsenen-
rheumatologen
2 oder mehrmals



'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

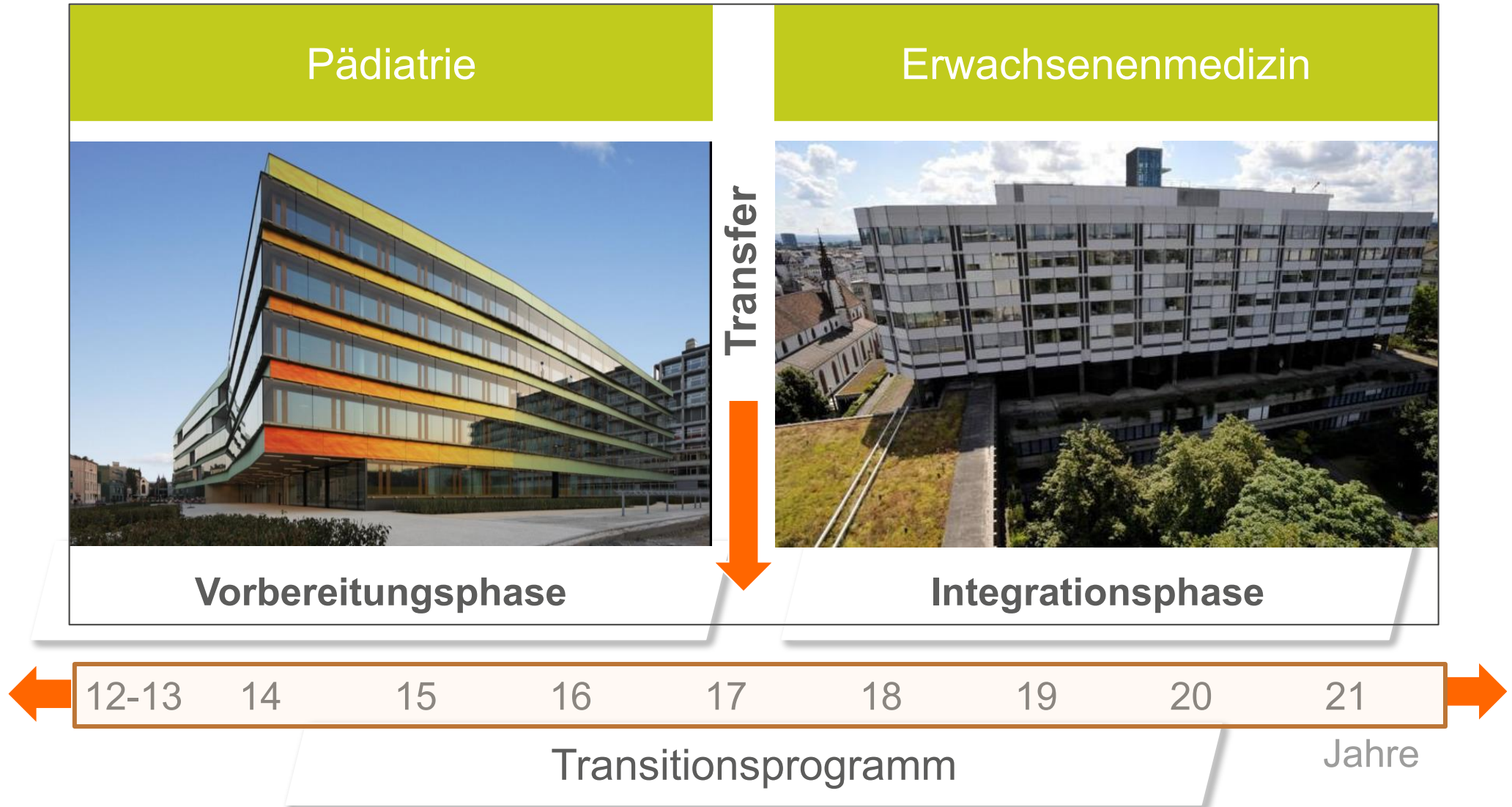
EULAR/PreS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases

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



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 Pflegeteam (z.B. 3 Fragen stellen*).			



(W) Wissen R S G H

- Beschreiben von Befinden, Effekte und Prognose.
- Verständnis von Medikation und Absicht der Behandlung sowie diesbezügliche Nebeneffekte.
- Einnahme von einem Teil oder der ganzen Verantwortung für Medikation oder andere Behandlung.
- Bestellung von Folgerezepten.
- Wissen, wie man Termine abmacht oder verschiebt.
- Wissen, wer die wichtigen Personen in meinem Pflegeteam sind und bezüglich Ihrer Rollen
- Wissen, wo ich Hilfe bekomme.

(S) Selbstbestimmung R S G H

- Ein Teil/ganzer klinischer Termin kann alleine wahrgenommen werden.
- Verständnis von Vertraulichkeit.
- Verständnis der eigenen Rolle im Rahmen der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit dem Pflegeteam (z.B.: 3 Fragen stellen* (?)).

(G) Gesundheit und Lebensstil R S G H

- Verständnis der Bedeutung von Ernährung, Bewegung und Zahnpflege.
- Verständnis der Auswirkungen von Rauchen/Alkohol/Substanzmissbrauch.
- Verständnis, wie dass eine Erkrankung einen Einfluss auf die Gefühle und andere Funktionsbereiche haben



Workshop für Jugendliche mit Rheuma

Das Transition Team der Rheumatologie der Basler Universitätsspitäler (UKBB und USB) bietet einen halbtägigen Workshop für Jugendliche mit einer rheumatologischen Erkrankung an.

Wer: **Rheuma Team** Dr. Andreas Wörner (UKBB)
Prof. Thomas Daikeler (USB)
Mary Louise Daly (Transitionspflege)

Was genau: An diesem Nachmittag können Themen und Fragen rund um die Transition besprochen werden.

- Transition – was bedeutet das
- Verschiedene Fachbegriffe erkennen und verstehen
- Umgang mit Stress und Angst
- Ressourcen identifizieren

Wann: 1.12.2018 14 Uhr bis 17:30

Wo: **Angaben folgen, im Raum Basel**

Anmeldung: rheumatologie.transition@ukbb.ch

Austausch mit anderen Betroffenen: Selbsthilfegruppen und Camps für Jugendliche



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

- Rheumaligen Schweiz
- www.jungemitrheuma.ch



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

