

Transitionsprogramm der Christiane Herzog Ambulanz Hannover

Ein Modell zur strukturierten Transition entwickelt sich weiter

K. Schlüter, S. Junge, S. Feike, Kinderheilkunde I, Medizinische Hochschule Hannover

Einleitung

Im April 2013 wurde mit dem Christiane Herzog Zentrum für Mukoviszidose erkrankte die erste Transitionsambulanz an der Medizinischen Hochschule Hannover eröffnet, in der die Betreuung nach Lebensalter getrennt, für Erwachsene einerseits, sowie Kinder und Jugendliche ab 10 - 12 Jahren andererseits, erfolgt. Eine gute räumliche Struktur zur Transition ist damit geschaffen. Damit die Patienten sich im Transitionsprozess zu Spezialisten ihrer eigenen Erkrankung entwickeln können, wird seit 2016 für jeden Patienten ab dem 15./16. Lebensjahr ein individuelles Programm erstellt, um sie fit für den Wechsel in die Erwachsenenversorgung zu machen.



Foto: Broschüre „Mit Mukoviszidose erwachsen werden“ Helko Pfeifer, Hannover, istockfoto, photocase

Methoden

Die neu erstellte Informationsbroschüre „Mit Mukoviszidose erwachsen werden“ informiert die Patienten über das Programm.

Ein Fragebogen mit 23 Fragen aus den Bereichen:

„Krankheit/Behandlung/Gesundheit“

„Soziale Kompetenz und Umfeld“

„Zukunft und Gesundheitssystem“

ermittelt, wie fit und eigenständig sie in den Bereichen bezüglich Wissen und eigenständiger Therapieumsetzung sind.

Auf der Basis des Berliner Transitionsprogrammes (BTP) wurde ein **ambulanz-eigener Fragebogen** entwickelt und um CF-spezifische Fragen erweitert. Entsprechend des Ergebnisses bekommen die Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr individuelle Unterstützungsangebote, um fit für den Sprung ins Erwachsenenalter zu werden. Hierzu gehören u.a. thematische Arztgespräche und Schulungen während eines Ambulanzbesuches. Für die persönlich identifizierten Unterstützungsangebote aus anderen therapeutischen Bereichen müssen die Patienten Termine mit Sozialarbeitern, Psychologen, Diätassistenten oder Physiotherapeuten, parallel zu ihren Ambulanzterminen eigenständig vereinbaren.

Der betreuende Arzt hat bis zum 18. Lj. immer einen Blick darauf, ob diese Termine vom Patienten vereinbart und wahrgenommen werden. Die Eigenverantwortlichkeit soll damit gestärkt werden.

Ergebnisse

Für 36 Patienten (19 männlich, 17 weiblich) aus den Jahrgängen 2000 – 2002 wurden persönlich identifizierte Unterstützungsangebote erarbeitet.

FVC	94,5% ± 21,9
FEV1	91,8% ± 25,4
MEF 25	66,5% ± 40,0
BMI Z-Score	0,6 ± 1,0

Die **eigene Gesamteinschätzung** des CF-spezifischen Wissens und der Therapieumsetzung liegt mit **80 % im Mittel erfreulich hoch**.

Niedrig ist das Wissen:

- bei den sozialrechtlichen Fragen 53%
- Schwerbehindertenausweis, Behindertenhilfe, Rehabilitation 62%
- Zusammenhang zwischen CF zu Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung 70%

Hoch ist die eigene Einschätzung zur Lebensqualität 89%

Es besteht keine Korrelation zu den klinischen Querschnitts-Parametern.

Zusammenfassung

Mit dem 19. Lebensjahr sollen die Patienten der 3 Jahrgänge nochmals mit dem Fragebogen befragt werden.

Das sehr unterschiedliche Wissen in den verschiedenen Themenkomplexen zeigt, dass eine detaillierte Nachfrage wichtig ist für eine erfolgreiche Transition.

Ein verbessertes Wissen in den einzelnen Themenkomplexen würde ein Erfolg unseres Transitionsprogrammes belegen.

MIT
MUKOVISZIDOSE
ERWACHSEN
WERDEN

Informationen
für Jugendliche
mit Mukoviszidose

Mukoviszidose-Ambulanz

Christiane Herzog Zentrum

Medizinische Hochschule
Hannover

Medizinische Hochschule
Hannover

MEHR Aktion!
für Kinder und Jugendl. o.V.



Foto: Broschüre „Mit Mukoviszidose erwachsen werden“ Helko Pfeifer, Hannover, istockfoto, photocase