

7. Symposium Swiss HIV Nurses Working Group Bern, 30. Januar 2015

HIV in Parallelwelten managen

Erfahrungen und Bedürfnisse von Jugendlichen mit HIV in Transition zur Erwachsenenbetreuung

Dunja, Nicca, PhD, RN

Institut für Pflegewissenschaft
Medizinische Fakultät, Universität Basel, Schweiz



TRANSITION TO ADULT CARE: HEALTH STATUS AND TREATMENT FACTORS IN SWISS YOUTH LIVING WITH HIV

- **Dr. Christian Kahlert**, Infectious Diseases, Cantonal Hospital and Children Hospital St. Gallen
- **Dr. Christoph Königs**, Clinic for Children's and Youth Medicine, University Hospital Frankfurt
- **Dr. Jan Fehr**, Infectious Diseases, University Hospital Zürich
- **Dr. Sarah Haile**, Clinical Trial Unit, Cantonal Hospital St. Gallen
- **Prof. Christoph Rudin**, University Children's Hospital Basel
- **Romy Schmidhäusler**, Haute école de santé Fribourg
- **Prof. Pietro Vernazza**, Infectious Diseases, Cantonal Hospital St. Gallen

- **Centers of the MoChiV and SHSCS**

Hintergrund

- Kinder mit HIV werden erwachsen
- Transitionen: entwicklungs- und krankheitsbedingt
- Transition von der pädiatrischen zur Erwachsenen -Betreuung
→ schlechteren Gesundheitsresultaten (chron. Erkrankungen)
- Fachorganisationen empfehlen strukturierte «Transitions-Pläne»
- Transitionen von Jugendlichen mit HIV kaum beschrieben
- Verständnis wichtig für die Implementation von wirksamen Transitions-Interventionen (Plänen)

Studienziele

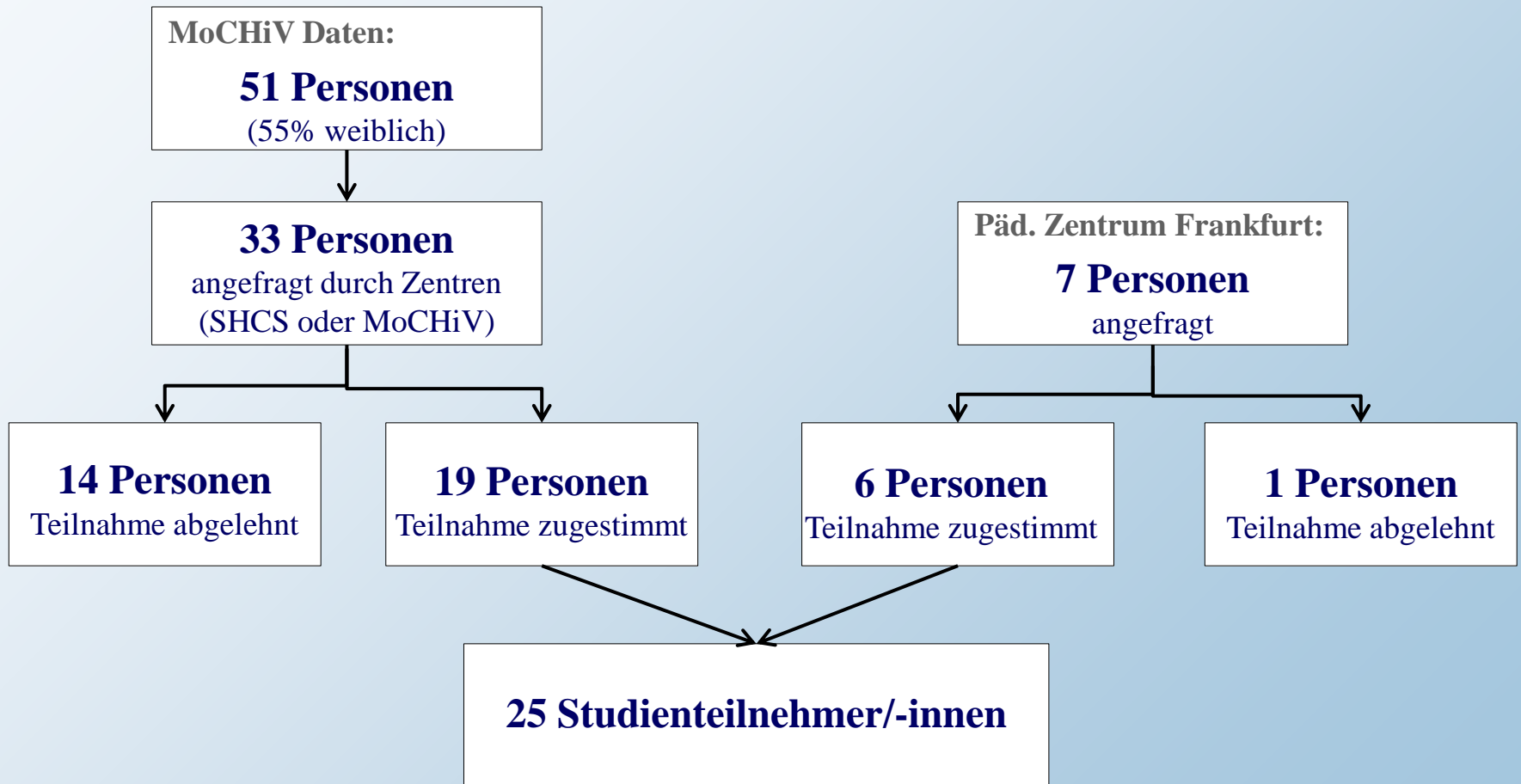
1. Beschreibung der Patientengruppe, die in der MoCHiV betreut wurde und das Erwachsenenalter erreicht
2. Vergleich von Gesundheitsstatus, Behandlungsfaktoren und Betreuungskontinuität vor- u. nach Transition in die Erwachsenenbetreuung
3. **Beschreibung der Erfahrungen und Bedürfnisse Jugendlicher mit HIV im Transitionsprozess (Fokus auf das Medikamenten und Transmissionsmanagement)**
4. Beschreibung der Erfahrungen von Fachpersonen in der Betreuung von Jugendlichen mit HIV in Transition

Methode

- Quantitative und Qualitative Methoden
 - **Qualitative Methoden** zur Beschreibung der Erfahrungen und Bedürfnisse Jugendlicher
- Einschlusskriterien:
 - Perinatale HIV-Infektion
 - >15 Jahre
 - *MoCHiV Daten >24 Monate nach dem 11. Lebensjahr und Abschluss in der MoCHiV Kohorte

(*MoCHiV: Mother and Child Swiss HIV Cohort Study)

Rekrutierung: Interviews mit Jugendlichen



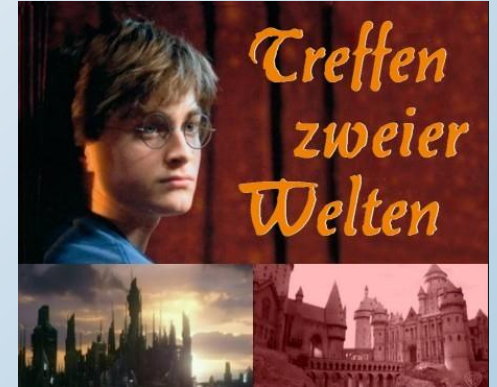
Daten- Sammlung und Analyse

- Leitfadengestützte Interviews mit offenen Fragen
 - 30-90min / wörtliche Transkription
- Thematische Analyse (Braun u. Clarke 2006) /Atlas.ti
 - Generelles Textverständnis
 - Definition von Themen für jedes Interview (Kategorien)
 - Entwicklung von Themen mit Gültigkeit über alle Interviews
 - Entwicklung von zusammenhängendem Muster der Themen
- Reflexion der Analyseschritte durch erweitertes Forschungs- und Expertenteam

Resultate

Merkmal	25 Patienten
Geschlecht weiblich, n (%)	13 (52)
Alter beim Interview , n (%): <20 Jahre	4 (16)
21-25 Jahre	9 (36)
26-30 Jahre	12 (48)
Alter Transfer , Median, Jahre (range)	18 (16-25)
Lebenssituation Kind , n (%): biologische Eltern	17(68)
Pflegeeltern/Institution	7 (28)
unbekannt	1 (4)
Waise o. Halbweise , n (%)	8(32)
Median HIV RNA , log 10copies/ml (IQR): vor Transfer (n16)	1735 (0, 10356)
beim Interview (n 21)	19 (0, 37)
Median CD4 cell count , cells/ μ L (IQR): vor Transfer (n16)	520 (389, 841)
beim Interview (n 21)	422 (426, 806)

Übersicht der Themen



- **Der Eingang in eine Parallelwelt**
 - Die persönliche Bedeutung von HIV realisieren
 - Mit unterschiedlichen Realitäten konfrontiert sein

- **Zum Wanderer zwischen Welten werden**
 - Verbündete finden und mit Aussenstehenden umgehen
 - Mit der Ambivalenz leben und Sicherheit im Umgang mit HIV gewinnen

Der Eingang in eine Parallelwelt

- Als Kind: eine Welt
- Fachpersonen sind Teil der Familie
- Bewusstsein für subjektive Bedeutung von HIV teilt die Welt
 - Die HIV-informierte Welt
 - Die nicht HIV-informierte Welt

Der Eingang in eine Parallelwelt

« Ich bin mit Metaphern aufgewachsen. Als ich zu realisieren begann was es für mich bedeutet, wurde es zur Gratwanderung. Es ging um leben oder nicht mehr leben, um Entscheidungen zwischen Anonymität oder politischem Aktivismus. Es war die Ambivalenz die mit dieser Krankheit kam, die in diesem Alter schwierig und erschreckend war, die Parallelwelt die entstand eben, so ein bisschen wie bei Harry Potter, die normale Welt und Hogwarts.» (Marion)

Der Eingang in eine Parallelwelt

- **Die Bedeutung von HIV realisieren**

«Im TV nahm jemand die gleichen Tabletten wie ich. Da begann ich plötzlich darüber nachzudenken. Danach kamen diese Gedanken, eben dass es eine Schwulenkrankheit ist und so. Ich bin dann mit dem Auto rumgefahren um nachzudenken.» (Patrick)

- **Mit unterschiedlichen Realitäten konfrontiert sein**

«Ich weiss ich kann Kinder bekommen, ich war erleichtert als der Arzt es mir sagte, aber bis jetzt breche ich noch alle Beziehungen an eine gewissen Punkt ab, weil ich niemanden umbringen will.» (Jennifer, ART supprimierte Viruslast)

Zum Wanderer zwischen Welten werden

- Das wechseln zwischen den Welten wird einfacher
- Bezugspersonen hilfreich um Ängste/Unsicherheiten zu bewältigen
- Besonders Umgang mit «Disclosure» und «Adherence» sind mit vielen Versuchen verbunden

Zum Wanderer zwischen den Welten werden

«Für uns Junge gibt es kein Leben vor der HIV Diagnose. Wir müssen früh lernen, die Gratwanderung zu gehen, zwischen normal sein und das Thema nicht benennen und gleichzeitig zu realisieren, dass du nicht gleich bist wie die andern, weil du Sachen anders machen musst. In diesen Situationen ist es wichtig jemand zum Sprechen zu haben und Gesundheitsfachpersonen sind oft in den entscheidenden Momenten präsent..» (Marion)

Wanderer zwischen den Welten

- **Verbündete finden/mit Aussenstehenden umgehen**

«Das Hauptproblem war, dass ich meinem Arzt nicht richtig traute, weil er mir sagte ich werde sterben. Ich hatte Probleme mit der Medikamenteneinnahme damals, aber dann brauchst du jemanden mit dem du ehrlich reden kannst, weil man eben nicht mit Aussenstehenden reden kann.»
(Stefan)

- **Mit der Ambivalenz leben und Sicherheit gewinnen**

«Ich traute mich lange nicht eine Beziehung einzugehen. Aber dann habe ich mich verliebt und ihn auch gleich über HIV informiert. Das Problem war dann der Vater des Jungen, irgendwann ging's nicht mehr. Ich brauchte lange das zu verdauen. Erst die lange Beziehung mit meinem jetzigen Partner gab mir wieder Sicherheit.» (Nathalie)

Schlussfolgerungen

- Der Eingang in die Parallelwelt verwirrt die Jugendlichen
- Der Wechsel zwischen der informierten und nicht informierten Welt ist komplex und muss erlernt werden
- Mit strukturierte Transitionsplänen sollte dieser Prozess unterstützt werden
- Gesundheitsfachpersonen können zu wichtigen Gesprächspartnern wenn sie:
 - Jugendorientiert kommunizieren (Sprachen)
 - Gespräche über Sexualität u.a. initiieren
 - Bei Adherence Problemen stärker das «Problem der Welten» fokussieren als das Einnahmeproblem

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

