



# **Erfolgreiche Transition – Was kann die Pflege beitragen?**

Wie Pflegefachpersonen Adoleszente beim Übertritt ins  
Erwachsenenspital unterstützen können

Gianna Bachmann  
18 666 602

Anja Koch  
18 666 982

Departement Gesundheit  
Institut für Pflege  
Studienjahr: HS 18

Eingereicht am: 03.05.2021

Begleitende Lehrperson: Armanda Bonomo

**Bachelorarbeit  
Pflege**

## **Abstract**

### **Darstellung des Themas**

In den letzten Jahren wuchs die Population von Adoleszenten mit speziellem Gesundheitsbedürfnis stark und somit werden neun von zehn Kindern mit einer chronischen Erkrankung das Erwachsenenalter erreichen. Diese Jugendlichen können nicht mehr im Kinderspital betreut werden und müssen einen Transitionsprozess zur Erwachsenenmedizin durchlaufen. Dafür gibt es in der Schweiz keinen nationalen Standard.

### **Fragestellung**

Diese Bachelorarbeit befasst sich mit der Frage, wie die Pflege Einfluss nehmen kann auf eine erfolgreiche Transition von der pädiatrischen zur Erwachsenenmedizin und -pflege.

### **Methode**

Es wurde eine systematische Literatursuche in den medizinischen und psychologischen Datenbanken CINAHL Complete, Pubmed, PubPsych und Medline durchgeführt. Fünf Studien wurden analysiert, zusammengefasst und kritisch beurteilt.

### **Ergebnisse**

Durch die Bearbeitung der ausgewählten Studien konnten fünf Faktoren, die die Pflege in der Transition beachten sollten, zusammengefasst werden: Faktoren der Pflegefachpersonen, Faktoren in Bezug auf die Patientinnen und Patienten, Faktoren zu den Beziehungen und der Kommunikation sowie Faktoren zum Erleben.

### **Schlussfolgerung**

Pflegefachpersonen benötigen eine umfassende Vorbereitung, um die Adoleszenten auf die Transition vorzubereiten und diese umzusetzen. Ein Einbezug des Familiensystems kann den Prozess unterstützen. Schulungen und Austausch mit Peers helfen den Adoleszenten, ihnen ihre Ängste und Unsicherheiten zu nehmen.

### **Keywords**

transition, nursing intervention, nurse-led, adolescent, acute care, chronic illness

## Inhaltsverzeichnis

Abstract .....	I
Inhaltsverzeichnis .....	II
1 Einleitung .....	1
1.1 Situation in der Schweiz.....	1
1.2 Begründung der Themenwahl .....	2
1.3 Relevanz für die Pflege.....	2
1.4 Ziele und Fragestellung .....	3
1.5 Zentrale Begriffe.....	3
2 Methodik .....	6
2.1 Vorgehen bei der Suche und Suchbegriffe .....	6
2.2 Limitationen, Ein- und Ausschlusskriterien .....	7
3 Ergebnisse.....	9
3.1 Übersicht über alle Studien.....	9
3.2 Zusammenfassung Beaudry et al. (2019).....	11
3.3 Zusammenfassung Betz et al. (2020) .....	15
3.4 Zusammenfassung Coyne et al. (2019): .....	22
3.5 Zusammenfassung Disabato et al. (2019): .....	26
3.6 Zusammenfassung Lestishock et al. (2018).....	29
3.7 Übersicht über Gütebeurteilung.....	33
4 Diskussion .....	35
4.1 Diskussion zur Literaturgüte .....	35
4.2 Erkenntnisse.....	35
4.2.1 Faktoren der Pflegefachperson.....	35
4.2.2 Faktoren in Bezug auf die Patientinnen und Patienten .....	37
4.2.3 Faktoren in der Beziehung .....	38
4.2.4 Faktoren in der Kommunikation .....	42
4.2.5 Faktoren zum Erleben .....	42
4.3 Praxistransfer .....	44
5 Schlussfolgerung.....	48
5.1 Beantwortung der Fragestellung .....	48
5.2 Kritische Würdigung der eigenen Arbeit.....	48
5.3 Fazit.....	49
Literaturverzeichnis.....	51
Abbildungsverzeichnis.....	57

Tabellenverzeichnis .....	57
Danksagung .....	58
Wortanzahl .....	59
Eigenständigkeitserklärung .....	59
Anhang .....	60
Anhang A: Suchverlauf .....	60
Anhang B: AICA Beaudry et al. (2019).....	62
Anhang C: AICA Betz et al. (2020).....	67
Anhang D: AICA Coyne et al. (2019) .....	73
Anhang E: AICA Disabato et al. (2019).....	78
Anhang F: AICA Lestishock et al. (2018) .....	83
Anhang G: Vorlage Geno-Öko-Beziehungsdiagramm (familienzentrierten Pflege nach Preusse-Bleuler (2020).....	88
Anhang H: Leitfragen zur Einschätzung quantitativer Studien nach Law et al. (1998) .....	89
Anhang I: Leitfragen zur Einschätzung qualitativer Studien nach Critical Appraisal Skills Programme (2014) .....	92
Anhang K: Gütekriterien des quantitativen Forschungsdesigns.....	98
Anhang L: Gütekriterien des qualitativen Forschungsdesigns .....	99
Anhang M: Einverständniserklärung Erhart von Ammon.....	100

# **1 Einleitung**

Diese Bachelorarbeit wurde im Studiengang Pflege an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) verfasst. Das erste Kapitel dieser Arbeit erläutert das Thema Transition vom Kinderspital ins Erwachsenenenspital und die Möglichkeiten der Pflege. Anschliessend wird die Themenwahl begründet, die Relevanz für die Pflege erklärt und das Ziel sowie die Fragestellung dieser Arbeit aufgezeigt.

## **1.1 Situation in der Schweiz**

Der nationale Gesundheitsbericht von 2020 (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2020) schreibt, dass ein Fünftel aller Kinder und Jugendlichen in der Schweiz mit einem chronischen Gesundheitsrisiko wie Übergewicht, einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung lebt. Anhand von gesundheitlichen Befragungen und Statistiken hat das Bundesamt für Statistik der Schweiz (BFS) (Bundesamt für Statistik, 2017) 2017 berechnet, dass ungefähr 52'000 Kinder im Alter von null bis vierzehn Jahren mit einer Behinderung leben. Davon leiden rund 8000-10'000 Kinder an einer schweren Behinderung (Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2020).

Laut Betz (2013), ist die Population von Adoleszenten mit speziellem Gesundheitsbedürfnis in den letzten zwei Jahrzehnten sehr stark angestiegen. Weiter schätzt sie, dass neun von zehn Kindern mit einer chronischen Erkrankung das Erwachsenenalter erreichen werden.

Damit steht das Gesundheitssystem vor einer neuen Herausforderung. Die Jugendlichen können aufgrund der Altersgrenze bald nicht mehr im Kinderspital versorgt werden und müssen einen Transitionsprozess zur Erwachsenenmedizin durchlaufen. Die Spezialistinnen und Spezialisten für ihre Krankheit gibt es meistens nur im Kinderspital. Deshalb müssen sie lernen und befähigt werden, mit ihrer Krankheit umzugehen und für ihre Bedürfnisse einzustehen. Doch für diesen Prozess gibt es in der Schweiz keinen nationalen Standard. Standards wurden unter anderem in den USA, Australien und in England gefunden. Diese können jedoch aufgrund der verschiedenen Gesundheitssysteme nur begrenzt auf die Schweiz übertragen werden. So kommt es nicht selten zu über 18-jährigen Adoleszenten im Kinderspital. Da Kinderspitäler in allen Bereichen auf die Behandlung von null bis etwa 16-jährigen

Kindern und Jugendlichen ausgelegt sind, können die älteren Jugendlichen nicht mehr patientengerecht betreut werden. Zudem stossen in der Schweiz die meisten Kinderspitäler an ihre Kapazitätsgrenzen.

Das Wort «Transition» wird im Duden als «Übergang» oder als eine «Übergehung» definiert (Dudenredaktion, o. J.). In der Medizin wird unter «Transition zur Erwachsenenmedizin» der geplante Übergang chronisch kranker Adoleszenter von der kinderorientierten zur erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung beschrieben (Thun-Hohenstein, 2016).

## **1.2 Begründung der Themenwahl**

Meistens ist die Transition, gemäss der Erfahrung der Autorinnen dieser Arbeit, mit einem ausführlichen Bericht der ärztlichen Bezugsperson der Adoleszenten und allenfalls einem einzelnen ärztlichen Gespräch mit der Familie abgeschlossen. Dabei ist bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen immer ein grosses interprofessionelles Team im Hintergrund. Laut Erhart von Ammon kommt noch dazu, dass der Arzt der kostenintensivste Teil in einem interprofessionellen Team ist (persönliche Kommunikation, 23. Oktober 2020). Erhart von Ammon ist betroffener Vater und Geschäftsführer des Vereins transition1525. Der Verein setzt sich für die Förderung und Unterstützung von Jugendlichen mit Behinderung oder chronischen Krankheiten während der Transitionsphase ein (transition1525, 2019).

Viel Wissen aus dem interprofessionellen Team über den Umgang der Adoleszenten und der Familie mit der Krankheit geht dabei verloren, obwohl genau diese Informationen für das spätere Behandlungsteam im Erwachsenenhospital wichtig sind. Jedoch müssen die Kinderspitäler irgendwo eine Grenze ziehen und die Jugendlichen für die Zukunft in ein Erwachsenenhospital schicken. Denn sie sind in allen Bereichen auf die Behandlung von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet und viele stossen an ihre Kapazitätsgrenzen. Zudem gehört gemäss Havighurst (1952, zitiert nach (Fegert et al., 2009) das «Erlangen emotionaler Unabhängigkeit von den Eltern und anderen Erwachsenen» zu den Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz.

## **1.3 Relevanz für die Pflege**

Disabato et al. (2019) schreibt, dass speziell Pflegefachpersonen in der Pädiatrie sich sehr gut eignen, um die Transition zur Erwachsenenmedizin zu planen und

durchzuführen. Pflegefachpersonen begleiten Familien über mehrere Jahre, unterstützen in Krisen, bringen ihnen die Pflege ihrer Kinder bei und ermöglichen den Familien einen eigenen Umgang mit der Krankheit oder Behinderung zu finden. Durch diesen langjährigen Kontakt entsteht häufig eine enge Beziehung zwischen den Pflegefachpersonen und der Familie, wobei die Pflegefachperson die Familie und den Umgang derer mit der Krankheit ganz genau kennenlernt und somit sehr viele wichtige Informationen, welche in der Transition nicht verloren gehen sollten, beitragen kann.

Auch Betz (2013) kommt zum Schluss, dass es an der Zeit ist, dass die Pflege mit den interdisziplinären Kollegen die Transition initiiert und damit mehr von sich und dem interdisziplinären Team in den Prozess hineinbringt.

#### **1.4 Ziele und Fragestellung**

Mit dieser Arbeit möchten die Autorinnen aufzeigen, welche Massnahmen der Pflege die Transition gelingen lassen. Daraus lässt sich die Fragestellung «Wie kann die Pflege Einfluss nehmen auf eine erfolgreiche Transition von der pädiatrischen zur Erwachsenenmedizin und -pflege?» ableiten.

#### **1.5 Zentrale Begriffe**

Dieses Kapitel erklärt die zentralen Begriffe des Themas und ermöglicht so ein besseres Verständnis der Arbeit.

##### **Pflege, Pflegefachperson, Betreuungsperson**

Als «die Pflege» wird in dieser Arbeit die Tätigkeit von Pflegefachpersonen oder Betreuungspersonen bezeichnet. Betreuungspersonen können Eltern oder andere Personen sein, die die Pflege von beeinträchtigten Adoleszenten ausserhalb des Akutspitals ausführen. Als Pflegefachpersonen werden die Pflegenden im Akutspital bezeichnet. Es ist den Autorinnen bewusst, dass auch Pflegefachpersonen ausserhalb des Akutspitals arbeiten. Doch die Bezeichnungen werden hier für diese Arbeit so definiert, um ein besseres Verständnis zu ermöglichen.

##### **Familie**

Das Wort «Familie» definiert jede Person anders und kann daher sehr verschieden interpretiert werden. Im Rahmen dieser Arbeit wird die Familie nicht nur als die Eltern-Kind-Konstellation angesehen. Zur Familie zählt in diesem Rahmen alles, was

die zu pflegende Person als Familie empfindet. Dies können somit auch enge Freunde oder Ähnliches sein.

### **Advanced Practice Nurse (APN)**

Eine Advanced Practice Nurse ist eine Pflegefachperson mit einem Master of Science in Pflege. Immer häufiger erledigen APNs auch Aufgaben von Assistenzärzten. Dazu könnte in Zukunft auch noch die Aufgabe des Transitionsmanagements kommen, damit die Adoleszenten im gesamten Prozess von der gleichen Person begleitet werden.

### **Transition**

Wie weiter oben bereits erwähnt, beschreibt Transition in der Medizin einen geplanten Übergang (Thun-Hohenstein, 2016). In dieser Arbeit wird auf den Übergang von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin eingegangen.

### **Adoleszenz**

Als Adoleszenz wird die Zeit von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen 11 und 21 Jahren bezeichnet. Dabei werden die frühe Adoleszenz (11 bis 14 Jahre), die mittlere Adoleszenz (15-18 Jahre) und die späte Adoleszenz (18-21 Jahre) unterschieden (Fegert, 2009).

### **Behinderung und Beeinträchtigung**

In der Schweiz wird Behinderung laut Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) Abs. 1 Art. 2 Zif. 1 (Bundesversammlung, 2002) definiert durch eine voraussichtlich dauernde physische, geistige oder psychische Beeinträchtigung einer Person, die es ihr erschwert oder verunmöglicht, die Aktivitäten des täglichen Lebens auszuführen. Allerdings sind geistige und psychische Behinderungen nicht im Fokus dieser Arbeit. Das BFS schreibt:

«Von Behinderung wird gesprochen, wenn ein gesundheitliches Problem zu einer Beeinträchtigung einer Körperfunktion oder -struktur einer Person führt, die Fähigkeit zur Verrichtung gewisser Aktivitäten einschränkt oder Tätigkeiten in ihrem sozialen Umfeld erschwert. Behinderung ist somit nicht nur ein biologisches, sondern auch ein soziales Problem.» (BFS, o. J.)

Da in dieser Arbeit Menschen ganzheitlich betrachtet werden, werden die Bezeichnungen «Behinderung» und «Personen mit Behinderung» verwendet.

## **Chronische Erkrankung**

Chronische Krankheiten bestehen oft lang und sind meist schwer oder nicht vollständig heilbar. Zu den chronischen Erkrankungen gehören Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebserkrankungen, chronische Atemwegserkrankungen, Demenz, Diabetes und muskuloskelettale Erkrankungen (Chronische Erkrankungen - Clenia, 2021)

## 2 Methodik

In folgendem Kapitel wird auf das Vorgehen zur Beantwortung der Fragestellung eingegangen.

### 2.1 Vorgehen bei der Suche und Suchbegriffe

Die Literatur zur Beantwortung der Fragestellung wurde mittels systematischer Recherche gesammelt. Die Literaturrecherche (Anhang A) erfolgte in den Datenbanken MEDLINE, PubPsych, PubMed, CINAHL Complete und PsycInfo, welche als Fachdatenbanken der Medizin, Psychologie, Pflege und des Gesundheitswesens gelten. Einige der Studien wurden mittels Handsuche über Google Scholar sowie über die Literaturverzeichnisse von bereits gefundenen Studien gefunden. Die Suche in den Datenbanken erfolgte durch die in Tabelle 1 dargestellten Schlüsselwörter.

**Tabelle 1**

#### *Schlüsselwörter*

Schlüsselwörter Deutsch	Schlüsselwörter Englisch	Schlagwörter
Transition	Transition, healthcare transition	Change, transition, healthcare transition, transitional care, transition to adulthood
Adoleszenz, Jugend	Adolescence, youth	Adult, adulthood, adolescents, teenagers, teen, youth, young adults
Chronische Erkrankung	Chronic illness	Chronic disease, chronic illness chronic sick
Pflegefachperson	Nurse	Nurse, nursing, care
Akutspital	Acute hospital	Acute ward, hospital, acute hospital setting, acute care, acute hospital, inpatient

Die Keywords wurden mit den Booleschen Operatoren «AND», «OR» und «NOT» verbunden, zusätzlich wurden Trunkierungen (\*) eingesetzt.

## **2.2 Limitationen, Ein- und Ausschlusskriterien**

Bei der Literaturrecherche wurden folgende Limitationen gesetzt:

- Studien, welche ab dem Jahr 2018 publiziert wurden, sollten eingeschlossen werden, um die Aktualität zu gewährleisten und um neue Erkenntnisse seit dem «Society of Pediatric Nurses» (SPN) Grundsatzpapier von Betz (2017) aufzuzeigen.
- Studien in englischer oder deutscher Sprache wurden aufgrund der Verständlichkeit einbezogen.
- Um aus soziokultureller Sicht die Vergleichbarkeit gewährleisten zu können, wurden nur Studien aus Europa, USA, Kanada und Australien berücksichtigt, die ein ähnliches Verständnis für das System Familie aufzeigen.

Die erste Auswahl der Studien fand durch die gesetzten Schlüsselwörter gemäss Tabelle 1 statt. Anhand des Titels wurden sie nach ihrer Relevanz sortiert. Studien welche sich als «nurse-led» herausstellten, wurden als besonders relevant eingestuft. Nach dem Aussortieren anhand der Titel wurden die Abstracts gelesen. In einem weiteren Schritt wurde durch Querlesen der Ergebnisse entschieden, ob die Studien Bestandteil der Bachelorarbeit sein können. Die Studie von Szalda et al. (2019) wurde trotz vorgängigem Einschluss nach intensiverem Durchlesen aufgrund von Unverständlichkeiten nachträglich ausgeschlossen. Anhand der Kriterien in Tabelle 2 wurden die Studien ein- oder ausgeschlossen.

## Tabelle 2

### *Ein- und Ausschlusskriterien*

Parameter	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Population	Studien zu Personen in der Transition mit chronischer Erkrankung oder Behinderung	Studien, welche lediglich Personen mit psychischen oder geistigen Erkrankungen untersuchen
	Pflegefachpersonen oder Gesundheitsfachpersonen (bei denen Pflegende beinhaltet sind)	Studien ohne Pflegefachpersonen
Setting	Akutkinderspital und Erwachsenenospitäler mit Adoleszenten kurz nach der Transition	Institutionen der Langzeitpflege
Land	Studien aus Europa, USA, Kanada und Australien	Studien aus anderen Ländern

Nach den oben genannten Schritten wurden alle verbleibenden Studien komplett gelesen und wenn diese weiterhin als passend beurteilt werden konnten, wurden sie mittels des Arbeitsinstruments Critical Appraisal (AICA) von Ris und Preusse-Bleuler (2015) bearbeitet. Anhand von Leitfragen wurden die Studien zusammengefasst, kritisch gewürdigt und auf deren Güte beurteilt. Die Güte von quantitativen Studien wurden anhand der Leitfragen von Law et al. (1998) (siehe Anhang H) und der Gütekriterien von Bartholomeyczik (2008) (siehe Anhang K) auf deren Güte gewürdigt. Die qualitativen Studien wurden mittels Leitfragen des «Critical Appraisal Skills Programme» (2014) (siehe Anhang I) und den Gütekriterien von Lincoln und Guba (1988) (siehe Anhang L) erarbeitet. Die Autorinnen haben die genannten Leitfragen und Gütekriterien in zwei Tabellen übersichtlich dargestellt (siehe Tabelle 4 und 5).

Die Evidenzlevel der qualitativen und quantitativen Studien wurden anhand der 6-S Pyramide von DiCenso et al. (2009) eingeschätzt.

### 3 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die ausgewählten Studien zusammengefasst und kritisch gewürdigt mittels AICA (2015). Fünf Studien wurden für diese Bachelorarbeit eingeschlossen, davon drei mit quantitativem Design und zwei mit qualitativem Design. Am Ende des Kapitels wird Anhand der Tabelle 4 und 5 die Güte der quantitativen und qualitativen Studien geprüft und aufgezeigt.

#### 3.1 Übersicht über alle Studien

In Tabelle 3 wird eine kurze Übersicht von den bearbeiteten Studien gegeben.

**Tabelle 3**

##### *Übersicht der Studien*

Autor, Jahr & Land	Titel	Ziel oder Fragestellung	Zentrale Ergebnisse	Güte	Evidenz-level
Beaudry et al. 2019 USA	Getting Ready for Adult Healthcare: Designing a Chatbot to Coach Adolescents with Special Health Needs Through the Transition of Care	Steigerung des Engagement bei Jugendlichen in der Transition durch wöchentliche Textnachrichten und einen Workshop.	Ein Chatbot kann das Engagement bei der Transition bei Adoleszenten erhöhen. Adoleszente möchten sich mehr mit Peers austauschen.	14/18	6
Betz et al. 2020 USA	Survey of US pediatric nurses' role in health care transition planning: Focus on assessment of self-management abilities of youth and young adults with long-term conditions	Verständnis der Rolle und Verantwortlichkeiten der pädiatrischen Pflegefachpersonen in Bezug auf das Assessment von Selbstmanagementfähigkeiten von Jugendlichen und junge Erwachsenen.	Es gibt zwei funktionale Gruppen von Selbstmanagementfähigkeiten (Zustandsmanagement und Identifizierung/Anforderung von Dienstleistungen und Unterstützung). Diverse Prädiktoren, wie oft das Pflegepersonal die Selbstmanagementfähigkeiten beurteilt.	17/18	6

Autor, Jahr & Land	Titel	Ziel oder Fragestellung	Zentrale Ergebnisse	Güte	Evidenz-level
Coyne et al. 2019 Irland	Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences	Sichtweise auf Barrieren und Möglichkeiten in der Transition von Adoleszenten, Eltern und Gesundheitsfachpersonen	Transitionspraxis ist überall verschieden, manchmal abrupter Wechsel ohne (ausreichende) Vorbereitung. Erwartung, dass in Erwachsenenospital weniger Zuwendung gezeigt wird. Ausschluss der Eltern sobald deren Kind erwachsen ist. Schwierigkeiten sich an neue Situation anzupassen.	14/14	6
Disabato et al. 2019 USA	Pediatric Nurses' Role in Health Care Transition Planning: National Survey Findings and Practice Implications	Wissenslücken bezüglich der Rolle der Pflegefachpersonen in der Transitionsplanung sollen durch diese Studie gefüllt werden.	Transitionsaktivität in der Stellenbeschreibung korreliert mit Sicherheit im Umgang mit Transition. Schulung der Adoleszenten wird als wichtigste Transitionsaktivität betrachtet. Bedarf an Schulungen in Transition ist vorhanden.	16/18	6
Lestishock et al. 2018 USA	Pediatric. Nurse Practitioners' Perspectives on Health Care Transition from Pediatric to Adult Care	Perspektive der pädiatrischen Pflegefachpersonen auf die Bedürfnisse der Adoleszenten und jungen Erwachsenen, Erziehenden, Gesundheitsfachpersonen und Institutionen aufzeigen.	Vorbereitung der Adoleszenten und Eltern auf Volljährigkeit (Rechte, Pflichten, etc.) ist wichtig. Ausreichende Schulung im Selbstmanagement der Adoleszenten ist notwendig. Koordinationsperson ist von Vorteil. Austausch von Pädiatrie und Erwachsenenospital fördern.	7/14	6

### **3.2 Zusammenfassung Beaudry et al. (2019): Getting Ready for Adult Healthcare: Designing a Chatbot to Coach Adolescents with Special Health Needs Through the Transition of Care.**

Adoleszente und junge Erwachsene treffen auf verschiedene Probleme, wenn sie die Transition ins Erwachsenenospital durchlaufen. Häufige Probleme sind schlechte Medikationsadhärenz, inadäquates Verständnis der medizinischen Probleme und Behandlungen, reduzierte Pflegequalität und vermehrter Gebrauch der Krankenversicherung. In dieser Studie soll die Durchführbarkeit einer neuartigen Plattform für Textnachrichten zur Steigerung des Engagements, gemessen an der Antwortquote auf die Nachrichten, erforscht werden. Dabei sollen die Jugendlichen gleichzeitig wesentliche Fähigkeiten zur Selbstpflege erlernen.

Da laut Anderson & Jiang (2018) 95% der Jugendlichen Zugang zu einem Handy haben, bietet sich dieses Medium an.

Die Forschenden erhofften sich mit dieser Studie eine Möglichkeit zu finden, die oben genannten Probleme bei der Transition zu verringern.

Die Studie ist eine quantitative Pilotstudie mit 13 Jugendlichen, die zwischen 14 und 17 Jahren alt sind. Alle Jugendlichen hatten eine chronische Krankheit und mussten ein Handy haben, das sie bedienen konnten. Sie wurden über Pflegefachpersonen und ärztliches Personal der Klinik, die mit den Familien arbeiteten, für die Studie angefragt.

Am Anfang der Studie wurde das Alter und die Krankheit der Jugendlichen erhoben. Zudem mussten sie am Anfang der Studie, vor und nach einem Einführungsworkshop und nach der Intervention einen Fragebogen ausfüllen. Die Antwortrate wurde nach jeder Nachricht wöchentlich über 24 Wochen erhoben. Die Aufzeichnung und Analyse erfolgte gleich durch die Nachrichtensoftware. So konnte die Intervention des Chatbots (textbasiertes Dialogsystem, welches das Chatten mit einem technischen System erlaubt («Chatbot», 2020) mit wöchentlichen Nachrichten und einem Einführungsworkshop getestet werden.

Die Antwortrate und das Alter werden dem absoluten Skalenniveau zugeordnet und die Krankheiten dem nominalen.

Die durchschnittliche wöchentliche Gesamtantwortrate über die 24 Wochen der Studie lag bei 97%. Im Abschlussfragebogen berichteten die Jugendlichen mit einer grossen Mehrheit, dass Textnachrichten der richtige Kanal für sie seien und gaben an, dass sie die Rate von einer Nachricht pro Woche bevorzugen. Sie waren motiviert, auf die Nachrichten zu antworten, da sie «einfach zu bedienen» und «freundlich» waren. Zudem gaben die Jugendlichen an, dass sie das Textnachrichtenprogramm mit hoher Wahrscheinlichkeit ihren Peers weiterempfehlen würden.

Die Analysen der Umfragen vor und nach der Intervention zeigten eine erhöhte Patientenbeteiligung in vielen wichtigen Aktivitäten, die für eine erfolgreiche Transition benötigt werden. Dazu zählten das Medikamentenmanagement, die Bestellung von verschreibungspflichtigen Nachfüllpackungen und das proaktive Kontaktieren von Gesundheitsanbietern.

Allerdings fühlten sich die Teilnehmenden der Studie nicht sicherer mit der «weicheren» Fähigkeit der Selbstvertretung. Sie berichteten, dass sie die Krankenversicherung nicht verstehen und von mehr Ausbildung zu diesem Thema profitieren würden.

Die Jugendlichen berichteten, dass sie die Peer-to-Peer Interaktion im Einführungs-Workshop mochten. Sie hätten gerne mehr Gelegenheiten, um sich mit jungen Erwachsenen, welche ein Vorbild in der Transition sein könnten, auszutauschen. Zwei Drittel der Teilnehmenden fanden den Workshop hilfreich, um sie in transitionsbezogenen Themen zu unterrichten.

Signifikante oder nicht signifikante Ergebnisse wurden nicht erklärt. Allerdings hat die Interpretation der Ergebnisse ergeben, dass Jugendliche mit chronischen Krankheiten mit einer hohen Antwortrate auf die Textnachrichten reagiert haben, was als hohes Engagement bei der Transition gewertet wird. Deshalb erscheint es möglich, diese neuartige Textnachrichten-Plattform mit vorgeschriebenen Nachrichten zu nutzen. Somit wurde das Forschungsziel erreicht.

Folgende Limitationen wurden diskutiert: Die Stichprobe war zu klein, um eine statistische Signifikanz zu erlangen. Die Studie fand über eine relativ kurze Zeitspanne statt und es gab «Selection Bias», denn alle Probandinnen und Probanden brauchten ein Handy und mussten es bedienen können.

Die zukünftige Forschung sollte klinische Arbeitsabläufe, klinische Champions und Interaktionen mit Kollegen integrieren.

### **Würdigung der Studie**

Die Studie untersucht eine mögliche Intervention, die von Pflegenden durchgeführt werden könnte. Somit beantwortet sie eine wichtige Frage der Fragestellung dieser Arbeit. Die Forschungsfrage ist klar definiert. Es werden jedoch keine Hypothesen gestellt. Das Problem wird mit vorhandener empirischer Literatur logisch dargestellt. Die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design ist logisch und nachvollziehbar. Die interne und externe Validität wird nicht kontrolliert. Die Stichprobenziehung ist für eine so kleine Pilotstudie angebracht. Jedoch kann so eine kleine Stichprobe nicht repräsentativ sein. Wäre die Stichprobe grösser, könnten die Ergebnisse auf alle chronisch kranken Jugendlichen in der Transition, die ein Handy haben und dieses bedienen können, übertragen werden.

Eine Person hat die Abschlussbefragung nicht ausgefüllt. Dies sollte die Ergebnisse jedoch nicht beeinflussen. Für dieses Drop-out wird keine Erklärung gegeben. Es gibt keine Vergleichsgruppe.

Die Datenerhebung ist für die Fragestellung nachvollziehbar und die Methoden sind bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern gleich. Die Daten wurden vollständig erhoben.

Die Validität der Studie ist durch das Programm gegeben. Die Reliabilität ist durch die kleine Stichprobe und die fehlende Beschreibung der Krankheiten der Teilnehmenden nur mässig gegeben. Die Objektivität der Studie ist gegeben. Die Auswahl leitet sich von der Fragestellung bzw. der Intervention ab. Mögliche Verzerrungen auf die Intervention werden nicht erwähnt. Jedoch kam es vermutlich zu einer Kointervention durch die Schulung und das Peer-Treffen.

Die Verfahren der Datenanalyse werden nicht genau beschrieben. Ein statistischer Wert wird sinnvoll angewendet (Durchschnitt der Antwortrate). Dies entspricht auch dem Datenniveau und erlaubt damit eine Beurteilung der Intervention. Ein Signifikanzniveau wird nicht festgelegt und keine ethische Fragestellung wird diskutiert.

Die Ergebnisse sind präzise beschrieben und die Tabellen und Grafiken sind vollständig und eine Ergänzung zum Text.

Alle Resultate werden diskutiert und die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein. Teilweise werden die Resultate mit anderen Studien verglichen. Jedoch wird nicht nach alternativen Erklärungen gesucht.

Die Studie ist sinnvoll und Stärken und Schwächen werden aufgewogen. Unter der Bedingung, dass die Jugendlichen ein Handy haben und bedienen können, sind die Ergebnisse in der Praxis umsetzbar. Die Studie könnte gut mit mehr Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit anderen Krankheiten wiederholt werden.

Die Güte der Studie beträgt 14 von 18 Punkten und gilt damit als verlässliche Quelle. Die Studie befindet sich auf der untersten Stufe der Evidenzpyramide (DiCenso et al., 2009).

### **3.3 Zusammenfassung Betz et al. (2020): Survey of US pediatric nurses' role in health care transition planning: Focus on assessment of self-management abilities of youth and young adults with long-term conditions.**

Die Studie von Betz et al. (2020) befasste sich mit der Rolle und Verantwortlichkeiten der pädiatrischen US-Pflegefachpersonen in Bezug auf die Transition von Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Selbstmanagement ist eine essenzielle Kompetenz in verschiedensten Bereichen für junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen, um die Transition zu schaffen. Die Literatur zeigt, dass Pflegefachpersonen, die Jugendliche und junge Erwachsene langfristig versorgen, eine wichtige Rolle bei der Transition derer spielen. Die Forschung in diesem Bereich begründete sich darin, dass sich in den letzten 30 Jahren die Überlebensraten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen stark verbessert hat. Deshalb muss eine Transition stattfinden.

Die quantitative Studie beinhaltete eine Online-Umfrage der Mitglieder zweier Organisationen von pädiatrischen Pflegefachpersonen («Pediatric nursing certification board» und «Society of Pediatric Nurses») zwischen Juni und Dezember 2016. Als Population galten die pädiatrischen Pflegefachpersonen der USA. Die Mitglieder der beiden Organisationen wurden per Mail oder über einen Link auf der Mitgliederseite zur Studie eingeladen. Insgesamt hatten 1814 Pflegefachpersonen auf die Umfrage geantwortet (Antwortrate 14%). Zur Charakterisierung der Pflegefachpersonen gab es keine weiteren Angaben und ein Sampling hatte nicht stattgefunden.

In der Umfrage gaben die Pflegefachpersonen eine Bewertung ab. Sie bewerteten die Einschätzung der Selbstmanagementfähigkeiten der Adoleszenten über ihre eigenen krankheitsbezogenen Aufgaben während der Transition.

Die Umfrage bestand aus dem Fragebogen «Nurses' Role in Healthcare Transition Planning» (NR-HCTP), wobei nur neun Bereiche abgefragt wurden (siehe weiter unten). So konnte vor allem eine Aussage über das Selbstmanagement gemacht werden. Der verkürzte Fragebogen wurde für diese Studie entwickelt.

Die gewonnenen Daten hatten ein ordinales Datenniveau, denn die Pflegefachpersonen mussten von null bis drei bewerten, wie häufig sie eine Einschätzung machen. Das verwendete Datenanalyseprogramm berechnete deskriptive Statistiken, Häufigkeiten und Prozentsätze und führte eine Faktorenanalyse durch. Um die Häufigkeit, mit der das Personal das Assessment durchführte darzustellen, wurden Mittelwert und Standardabweichung berechnet. Zudem wurde eine multiple lineare Regressionsanalyse verwendet, um vorherzusagen, wie oft das Pflegepersonal das Assessment durchführte. Ein Signifikanzlevel wurde nicht angegeben und eine ethische Genehmigung wurde laut den Autorinnen der Studie nicht benötigt.

Von den 1814 ausgefüllten Umfragen wurden 1269 komplett ausgefüllt (70%)

Von allen Pflegefachpersonen, die die Umfrage komplett ausgefüllt hatten,

- haben 93,5% eine Zertifizierung der Berufspraxis.
- sind 45,4% Advance Practice Nurses (APN) (n=576).
- sind 34,5% Stationleitungen (n=438).
- haben 59% einen Hochschulabschluss.
- arbeiten 59,2% primär in der Pädiatrie (n=752) .
- arbeiten 74,9% mehr als die Hälfte der Arbeitszeit mit direktem Patientenkontakt (n=950).
- pflegen 94,7% Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 14 Jahren und älter (n=1202).

Die Faktorenanalyse wurde durchgeführt, um zwei funktionale Gruppen der Selbstmanagementfähigkeiten zu bestimmen (Zustandsmanagement und Zugang zu öffentlichen Diensten und Unterstützung, siehe weiter unten). Dabei wurde festgestellt, dass eine Gruppe das Zustandsmanagement repräsentierte (Selbstmanagementfähigkeiten eins bis vier) und die andere die Identifizierung oder Anforderung von öffentlichen Dienstleistungen und Unterstützung (Selbstmanagementfähigkeiten fünf bis neun).

Dies erklärte 77% der Varianz in der Häufigkeit, mit der das Pflegepersonal die Selbstmanagementfähigkeiten der Probanden bewertete.

## **Zustandsmanagement**

1. Ihre Erkrankung und die Behandlung verstehen und darüber sprechen.
2. Anderen ihren Zustand und die notwendige Behandlung erklären.
3. Ihren Gesundheitszustand kontinuierlich überwachen.
4. Die Fähigkeit, die eigenen Ziele zu besprechen, wenn diese sich von denen der Eltern oder Betreuer unterscheiden.

## **Zugang zu öffentlichen Diensten und Unterstützung**

5. Fragen die pädiatrischen Gesundheitsdienstleister um Rat, wie und wann der Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung erfolgen soll.
6. Informieren sich über Systeme, die für Erwachsene gelten:  
Krankenversicherungsunterstützung, Sozialversicherungsleistungen, Vormundschaft und Vollmacht für die Gesundheitsversorgung.
7. Identifizieren von Fürsprechenden im Gesundheitswesen, die ihnen helfen, unabhängiger zu werden.
8. Identifizieren von Fürsprechenden in der Familie, die ihnen helfen, unabhängiger zu werden.
9. Identifizieren von Fürsprechenden in der Gemeinde, die ihnen helfen, unabhängiger zu werden.

Die interne Reliabilität der neuen Subskala mit neun Elementen betrug einen exzellenten Cronbach Alpha Koeffizienten von  $\alpha=0.930$ .

Die am häufigsten bewertete Selbstmanagementfähigkeit war die Fähigkeit der Jugendlichen, die Erkrankung und Behandlung zu verstehen und darüber zu sprechen (Mittelwert (M) =2.3, Standardabweichung (SD)=0.89). Diese wurde manchmal bis oft eingeschätzt. Die am seltensten bewertete

Selbstmanagementfähigkeit war die Fähigkeit der Jugendlichen, Fürsprecher in der Gemeinde zu finden, die ihnen helfen, unabhängiger zu werden (M=1.5, SD=0.90).

Diese wurde selten bis manchmal eingeschätzt. Aus der Analyse der Daten wurde geschlossen, dass pädiatrische Pflegefachpersonen eher in der Lage waren, Zustände der direkten Patientenversorgung zu bewerten. Die vier

Selbstmanagementfähigkeiten der Kategorie Zustandsmanagement wurden manchmal bis oft eingeschätzt (M=2.15, SD=0.92). Obwohl das Unterrichten über

das Identifizieren/Anfragen von Hilfe und Unterstützung zu den Aufgaben einer Pflegefachperson gehört, wurde diese Fähigkeit weniger häufig bewertet. Die fünf Selbstmanagementfähigkeiten der Kategorie «Zugang zu öffentlichen Diensten und Unterstützung» wurden selten bis manchmal eingeschätzt ( $M=1.56$ ,  $SD=0.92$ ). Um signifikante Prädiktoren zu identifizieren, wie oft das Pflegepersonal die Selbstmanagementfähigkeiten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit langfristigen Erkrankungen beurteilte, hatten die Autorinnen eine Variable erstellt, die aus der Summe der neuen Selbstmanagementfähigkeiten-Antworten entsteht ( $M=16.6$ ,  $SD=6.5$ ). Die Signifikanz der verschiedenen Prädiktoren wurde in drei Leveln angegeben,  $p < 0.05$ ;  $p < 0.01$  und  $p < 0.001$ .

Die signifikantesten Prädiktoren waren wie folgt:

- Das Vorhandensein von Fähigkeiten zur Erziehung und Unterstützung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die in der Stellenbeschreibung des Pflegepersonals enthalten sind (95% CI: 1.799,3.235).
- Der wahrgenommene Wissensstand des Pflegepersonals bezüglich der Erziehung und Unterstützung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen (95%CI: .683,1.327).
- Die wahrgenommene Wichtigkeit der Erziehung und Unterstützung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen für die Rolle des Pflegepersonals (95% CI: 2.654,3.497).
- Der Begriff «Übergangsplanung», der in der Stellenbeschreibung des Pflegepersonals enthalten oder impliziert ist (95% CI: 1.731,3.337).
- Zeitaufwand für die Betreuung von Patienten im Alter von 14 Jahren und älter (95% CI: .379,1.044).
- Weitere signifikante Prädiktoren:
  - Eine spezielle Transitionsausbildung (95% KI: .538,2.031).
  - Die Zeit, die mit der direkten Patientenpflege verbracht wurde (95 % KI: .144,.582).
  - Das Ausbildungsniveau des Pflegepersonals (95 % KI: .070,.717).

Nach dieser Regressionsanalyse wurde eine positive Beziehung zwischen den signifikanten Prädiktoren und der Häufigkeit, mit der das Pflegepersonal die Selbstmanagementfähigkeiten der Jugendlichen beurteilte, gesehen.

Der R-Wert der Korrelation zeigte sich moderat bei  $R=0.67$ .

Der Adjusted R-Squared-Wert zeigt, wie viel die abhängige Variable, in diesem Fall die Häufigkeit, mit der die Pflegefachpersonen die Selbstmanagementfähigkeiten der Jugendlichen und jungen Erwachsenen beurteilten, durch die unabhängigen Variablen erklärt werden kann. Hier konnte 44% der Variabilität der Häufigkeit, mit der das Pflegepersonal die Selbstmanagementfähigkeiten beurteilte, durch das Modell erklärt werden ( $\text{AdjR}^2 = 0.44$ ).

Auch der F-Test zeigte statistische Relevanz ( $F=106.735$ ). Dies unterstützt den Beitrag dieser Variablen zur Häufigkeit, mit der das Pflegefachpersonal die Selbstmanagementfähigkeiten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen beurteilte.

T-Tests zeigten, dass die Prädiktorvariablen signifikant zum Modell beitragen.

Signifikante und nicht signifikante Ergebnisse wurden erklärt und teilweise wurden mögliche Begründungen gegeben. Die Forschungsfrage konnte somit beantwortet werden. Eine Limitation der Studie waren die Drop-outs. Diese hatten keine signifikanten Unterschiede gegeben. Zudem war die Umfrage eine Selbsteinschätzung der Pflegefachpersonen (Respondent Bias). Die Ergebnisse wurden mit anderen Studien verglichen.

Mit den Ergebnissen dieser Studie wurde die Notwendigkeit einer Ausbildung, die einen mehrstufigen Ansatz verkörpert, unterstützt. Die Ausbildung sollte «Unterstützung der klinischen Praxis» und «Standardisierung der Praxis für Transitionsplanung» beinhalten.

Die Ergebnisse zeigten auch, dass Pflegefachpersonen in einzigartiger Weise im Leben von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Langzeiterkrankungen präsent sind und somit ideale Kandidaten sind, um die Selbstmanagementfähigkeiten zu stärken.

### **Würdigung der Studie**

Die Studie beantwortet eine wichtige Frage aus der Berufspraxis der Pflege und der Fragestellung der Bachelorarbeit. Die Studie gibt Auskunft über die Wichtigkeit der Förderung von Selbstmanagementfähigkeiten für eine Transition. Die Forschungsfrage ist klar definiert, jedoch nicht durch Hypothesen ergänzt. Das Thema wird im Kontext von vorhandener Literatur logisch dargestellt.

Die Verbindung zwischen Forschungsfrage und gewähltem Design ist logisch und nachvollziehbar. Die Gefahren der internen und externen Validität werden unter den Limitationen erklärt (Selbsteinschätzung der Pflegefachpersonen).

Die Stichprobenziehung ist für das Design angebracht und die Stichprobe ist repräsentativ für die Zielpopulation. Die Ergebnisse können auf ähnliche Gesundheitswesen übertragen werden. Die Grösse der Stichprobe ist angemessen. Sie wird jedoch nicht begründet. Die angegebenen Drop-outs sind begründet und beeinflussen die Ergebnisse nicht.

Die Datenerhebung ist für die Fragestellung nachvollziehbar und die Methode bei allen Teilnehmern gleich. Um vor allem eine Aussage über die Selbstmanagementfähigkeiten zu machen, wurde nicht der ganze NR-HCTP-Fragebogen abgefragt. Die Daten werden komplett aufgenommen.

Die Umfrage ist reliabel und valide. Die Auswahl des Messinstrumentes ist nachvollziehbar begründet. Es sind mögliche Verzerrungen der Ergebnisse durch die Subjektivität erwähnt. Ansonsten ist die Objektivität gegeben.

Das Verfahren der Datenanalyse wird genau beschrieben und die statistischen Verfahren werden sinnvoll angewendet. Die verwendeten statistischen Tests entsprechen dem Datenniveau. Die statistischen Angaben erlauben eine Beurteilung und teilweise wird ein Signifikanzlevel angegeben. Ethische Fragen werden nicht diskutiert.

Die Ergebnisse werden präzise dargestellt und die Tabellen sind vollständig und eine Ergänzung zum Text.

In der Diskussion werden alle Daten diskutiert und die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein. Diese werden in Bezug auf die Fragestellung, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen. Es wird nicht nach alternativen Erklärungen gesucht.

Stärken und Schwächen der Studien werden nicht beschrieben. Die Ergebnisse sollten in der Praxis relativ einfach umzusetzen sein und es wäre möglich, die Studie in einem anderen Land zu wiederholen.

Die Güte der Studie beträgt 17 von 18 Punkten und gilt damit als verlässliche Quelle. Die Studie befindet sich auf der untersten Stufe der Evidenzpyramide (DiCenso et al., 2009).

### **3.4 Zusammenfassung Coyne et al. (2019): Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences.**

Die Studie von Coyne et al. (2019) legt die dritte Phase einer grösseren Mixed-Methods-Studie dar. Die Sichtweise auf die Transition von Adoleszenten mit Diabetes Mellitus Typ 1 (DM1), Cystischer Fibrose (CF) oder kongenitaler Herzerkrankung (KHE) im Transitionsalter (14-25 Jahre), deren Eltern und Gesundheitsfachpersonen wurde erfragt. Dadurch sollten die Bedürfnisse, Barrieren und Möglichkeiten innerhalb der Transition aufgezeigt werden.

Die Rekrutierung der Teilnehmenden geschah auf verschiedenen Wegen: Adoleszente aus zwei Kinderspitälern und vier Allgemeinspitälern aus Dublin wurden von Gesundheitsfachpersonen kontaktiert. Deren Eltern wurden angeschrieben, wobei in einem ersten Schritt nur die Eltern der teilnehmenden Adoleszenten angeschrieben wurden und in einem zweiten Schritt die Eltern aller angeschriebenen Adoleszenten. Gesundheitsfachpersonen derselben Spitäler wurden per Mail zur Teilnahme aufgefordert. Nach der Rekrutierungsphase nahmen 47 Adoleszente, 37 Eltern und 32 Gesundheitsfachpersonen teil.

Die Datenerhebung fand einmalig im Rahmen eines etwa 30-minütigen semistrukturierten Interviews statt. Die Teilnehmenden konnten auswählen, wo das Interview stattfinden sollte. Nach dem Interview konnten sie weiterhin Informationen anfügen. Die Interviews wurden von einer Forschungsmitarbeiterin, einer Dozentin für Krankenpflege und drei Forschungsassistentinnen, die alle vorgängig eine Schulung zum Interviewen erhielten, durchgeführt.

Die Audioaufnahmen wurden wortwörtlich transkribiert. Die Transkripte wurden zweimal von wissenschaftlichen Mitarbeitenden gelesen, anschliessend codiert und potenzielle Themen wurden erwogen. Drei Interviews wurden codiert von wissenschaftlichen Mitarbeitenden und Hauptforschenden und anschliessend verglichen. Anschliessend wurden alle Daten codiert und kategorisiert. Die Daten wurden in eine hierarchische Struktur von Kategorien und Themen. Zum Schluss

fanden Teammeetings zu Diskussion, Review und Vergleich aufkommender Themen statt.

Die Ergebnisse wurden in vier Themenbereiche eingeteilt und jedes Thema zusätzlich in zwei bis vier Unterthemen.

### **1. Transitionsprozess und Praxis**

Alle Spitäler hatten verschiedene Abläufe in der Transition. Auch innerhalb der Spitäler unterschied sich die Praxis. Es gab keine festgelegten Richtlinien für alle. Die Frage, ob dies denn einheitlich sein soll, wurde von den Forschenden aufgebracht. Durch Ressourcen- und Zeitmangel lag die Priorität, sich um die Transition zu kümmern, tief. Von den Gesundheitsfachpersonen kam die Rückmeldung, dass die Version mit einer Übergangsklinik die beste sei. Die Vorbereitung wurde in den meisten Spitätern ein bis zwei Jahre vor der Transition eingeleitet. Teilweise fanden dazu Beratungsgespräche statt. Von den Adoleszenten und jungen Erwachsenen wurde es sehr geschätzt, wenn sie einen Einblick in ein Erwachsenenenspital haben können, was aber häufig schwer zu organisieren war.

### **2. Erwartungen an Erwachsenenenspital**

Von den Adoleszenten wurde eine andere Umwelt erwartet. Zum Beispiel dachten sie, das Versorgungsniveau sei schlechter und höhere Erwartungen würden an sie gestellt werden. Der Übergang wurde meist akzeptiert und als notwendig angesehen. Einige Adoleszente und junge Erwachsene zeigten sich bereit und wollten als Erwachsene behandelt werden. Sie hatten aber Bedenken, dass sie keine Vertrauenspersonen mehr haben würden und waren teilweise nicht mehr bereit, alle Informationen von sich preiszugeben. Die Eltern wurden nicht mehr gleich miteinbezogen, was ihnen schwerfiel. Denn persönliche Beziehungen, die von den Eltern und dem Kind mit den pädiatrischen Gesundheitsfachpersonen aufgebaut worden waren, gingen in die Brüche. Dennoch waren seitens der Gesundheitsfachpersonen und Eltern neben den Bedenken auch Dankbarkeit hörbar, wie weit das Kind, trotz Erkrankung, im Leben gekommen ist.

### **3. Kultureller Schock**

Für einige Adoleszente und junge Erwachsene fiel der Wechsel sehr leicht, wo hingegen andere grosse Schwierigkeiten hatten. Die nachsichtige und einfühlsame Umgebung wurde ersetzt durch einen unpersönlichen Umgang. Viel Zeit wurde benötigt, um neues Vertrauen aufzubauen. Die Eltern wurden besonders gefordert. Die Verantwortung wurde an die Adoleszenten und jungen Erwachsenen abgegeben und die Eltern wurden nicht mehr einbezogen. Aus Sicht der Gesundheitsfachpersonen war dies ein wichtiger Schritt, da so die Adoleszenten und jungen Erwachsenen motiviert und selbständiger werden sollen. Das erste Treffen im Allgemeinspital wurde in den Ergebnissen häufig thematisiert, da dort die Eltern meist ausgeschlossen wurden. Die Gesundheitsfachpersonen setzten dies so um, da sie noch nicht einschätzen konnten, ob die Eltern unterstützend oder belastend sind. Darüber berichteten die Eltern von einer Abhängigkeit von ihren Kindern, da diese entschieden, ob diese sie teilhaben liessen.

### **4. Blühend oder strauhelnd in neuen Rollen**

Die pädiatrischen Gesundheitsfachpersonen erwähnten, dass nicht genug getan werden konnte, um die Adoleszenten auf die Transition vorzubereiten, was zu Unsicherheit im Prozess führte. Die Adoleszenten reagierten verschieden auf die Transition: Einzelne initiierten den Prozess frühzeitig und gingen darin auf, während andere noch nicht bereit dazu waren und teilweise rebellisch reagierten. Für die Eltern begann damit eine Zeit, in der sie zurücktreten mussten, was für sie verständlich, aber sehr herausfordernd war. Vor allem wenn die Adoleszenten sie nicht mehr einbezogen, führte dies zu Frustration und Hilflosigkeit bei den Eltern.

### **Würdigung der Studie**

Die Forschungsfrage und das Ziel werden aufgezeigt, das Studiendesign wird nachvollziehbar gewählt. Ethische Bedenken werden aufgezeigt. Die Anzahl teilnehmender Personen ist gross, jedoch wird die angestrebte Anzahl Teilnehmende von zehn Adoleszenten, zehn Eltern und drei Gesundheitsfachpersonen pro Erkrankung einmal von den pädiatrischen Spitälern und einmal von den Allgemeinspitälern nicht oder nur teilweise erreicht. Da verschiedene Stichproben vertreten sind, ist die Anzahl von 116 Teilnehmenden doch eher klein. Zusätzlich

kritisch anzusehen ist dabei, dass mehrere Berufsgruppen zu den Gesundheitsfachpersonen gezählt wurden (ärztliches Personal, Pflegefachpersonen, Psycholog\*innen, Ernährungsberater\*innen und Physiotherapeut\*innen). Durch hinzuziehen zweier Beratungsgruppen für den Verlauf der gesamten Studie, bestehend aus Fachpersonen verschiedener Bereiche, kann die Zuverlässigkeit und Glaubwürdigkeit bestätigt werden. Die Datenerhebung wird beschrieben und scheint aufgrund vorgängig durchgeführter Pilotinterviews und Schulung der interviewenden Personen vertrauenswürdig. Die Ergebnisse werden ausführlich präsentiert und durch eine Tabelle und Zitate im Text ausführlich dargelegt, somit ist die Übertragbarkeit gegeben. In der Diskussion werden die Ergebnisse anhand empirischer Literatur gestützt. Die Ergebnisse werden teilweise aufgrund einer Studie von Colver et al. (2018), die eine Diskrepanz zwischen den behaupteten Dienstleistungen von Institutionen und den tatsächlichen Erfahrungen Adoleszenter aufzeigt, angezweifelt. Die Schlussfolgerung wird kurzgefasst, spiegelt aber die Ergebnisse der Studie. Implikationen für die Praxis werden gemacht. Die Notwendigkeit von Transitionsprogrammen für Adoleszente mit chronischen Erkrankungen wird darin aufgezeigt.

Die Güte der Studie beträgt 14 von 14 Punkten und gilt damit als verlässliche Quelle. Die Studie befindet sich auf der untersten Stufe der Evidenzpyramide (DiCenso et al., 2009).

### **3.5 Zusammenfassung Disabato et al. (2019): Pediatric Nurses' Role in Health Care Transition Planning: National Survey Findings and Practice Implications.**

Kinder mit chronischen Erkrankungen werden durch Fortschritte im Gesundheitswesen älter als je zuvor und erreichen somit häufig das Erwachsenenalter. Dies führt zu Herausforderungen in Gesundheitssystemen. Fachpersonen im Gesundheitswesen betrachten die Flut von Adoleszenten mit chronischen Krankheiten in Kombination mit der Komplexität des Gesundheitssystems und unvorbereiteten jungen Erwachsenen und Arbeitskräften im Gesundheitswesen als einen «perfekten Sturm». Dies zeigt den grossen Bedarf einer guten Vorbereitung auf. Im Allgemeinen wird die Rolle der Pflegefachpersonen jedoch oft «hinter den Kulissen» oder in der Literatur nicht beschrieben, obwohl die Notwendigkeit der Patient\*innen- und Familienaufklärung und der Führung bei der Pflegekoordination erwähnt wird - Aufgaben, die häufig von pädiatrischen Pflegefachpersonen übernommen werden. Wissenslücken bezüglich der Rolle der Pflegefachpersonen in der Transitionsplanung sollen durch diese Studie gefüllt werden. Ein quantitativ deskriptives Studiendesign wurde für die Beantwortung dieser Frage gewählt.

1814 registrierte Pflegefachpersonen der USA nahmen an der einmaligen Messung anhand eines Fragebogens teil. Zur Rekrutierung wurden sie von zwei Berufsverbänden angeschrieben. Die Fragen zu Aktivitäten in der Transitionsplanung konnten mittels einer Likert-Skala beantwortet werden. Berufliche Rolle, Zertifizierung, Bildungsniveau, Arbeitsumfeld und prozentualer Anteil der Zeit für die direkte Patientenversorgung wurden zusätzlich erfragt.

Genannte Limitationen waren, dass Pflegefachpersonen der Schulen aufgrund möglicher Missverständnisse bei den Fragen nicht einbezogen werden konnten und dass nicht alle Pflegefachpersonen angeschrieben werden konnten. Trotzdem konnte eine grosse Menge an Teilnehmenden erreicht werden. Dropouts wurden nicht genannt. Zur Vollständigkeit der Daten wurden keine Angaben gemacht. Ethische Bedenken wurden nicht erwähnt.

Die zentralen Ergebnisse zeigten, dass wenige Pflegefachpersonen Transitionsaktivitäten in ihrer Stellenbeschreibung hatten, aber diejenigen, die dies vorweisen konnten, gaben ein signifikant höheres Niveau an Kenntnissen und Wichtigkeit dieser Aktivitäten in ihrer Praxisrolle an ( $p < 0.01$ ). Über 80% der Pflegefachpersonen gaben an, keine spezielle Ausbildung für den Transitionsprozess erhalten zu haben. Obwohl 68% der Teilnehmenden wöchentlich 25-100% mit Adoleszenten und jungen Erwachsenen von  $\geq 14$  Jahren arbeiteten.

Bei einer Frage nach der Priorität von Transitionsaktivitäten wurde die Schulung der Adoleszenten und jungen Erwachsenen im Selbstmanagement als wichtigste Aktivität gewertet ( $p < 0.001$ ). Die Analysen deuteten auch auf Assoziationen zwischen dem «Gesamtwissen» in Bezug auf die Transitionsaktivitäten und der «Gesamtbedeutung» hin ( $p < 0.01$ ). Die berufliche Rolle ( $p < 0.001$ ), die Praxiszertifizierung ( $p = 0.01$ ), das Vorhandensein von «Transitionsplanung» in der Stellenbeschreibung ( $p < 0.001$ ), eine spezielle Ausbildung im Transitionsprozess ( $p < 0.001$ ) und die Zeit, die mit der Pflege von Patientinnen und Patienten im Alter von 14 Jahren und älter verbracht wird ( $p = 0.002$ ), waren statistisch signifikante Prädiktoren für das selbstberichtete «Gesamtwissen» der Pflegekräfte in Bezug auf Aktivitäten des Transitionsprozesses.

In der Schlussfolgerung wurde erwähnt, dass der Bedarf an einem Training für den Transitionsprozess für pädiatrische Pflegefachpersonen vorhanden ist. Die Aufnahme der Transitionsplanung in die Stellenbeschreibung der Pflegefachpersonen, die mit Adoleszenten beim Übergang in die Erwachsenenbetreuung arbeiten, könnte die Qualität des Transitionsprozesses verbessern.

### **Würdigung der Studie**

Die Notwendigkeit der Studie wird nachvollziehbar dargestellt. Die Forschungsfrage und das Ziel werden erläutert. Die Wahl des Designs wird begründet und kann als valide bezeichnet werden. Die Stichprobengröße scheint angemessen zu sein, wurde aber nicht berechnet. Der Fragebogen basiert auf den NR-HCTP Fähigkeiten, welche als reliabel und valide eingeschätzt werden. Die Objektivität ist gegeben, da kein Einfluss genommen werden konnte.

Die Datenerhebung wird genau beschrieben und ist nachvollziehbar. Die Methoden sind bei allen Teilnehmenden gleich. Die Datensättigung und ethische Aspekte werden nicht diskutiert. Es wird lediglich erwähnt, dass durch die «National Association of School Nurses» der Fragebogen auf Validität geprüft wurde (welche aber nicht teilgenommen haben aufgrund möglicher Missverständnisse in der Terminologie). Es könnte aufgrund der Selbsteinschätzung zu Verzerrungen bei den Antworten kommen.

Die Datenanalyse wird beschrieben und die Ergebnisse in Tabellen dargestellt und im Text erläutert. In der Diskussion werden die Ergebnisse anhand empirischer Literatur gestützt.

Die Güte der Studie beträgt 16 von 18 Punkten und gilt damit als verlässliche Quelle. Die Studie befindet sich auf der untersten Stufe der Evidenzpyramide (DiCenso et al., 2009).

### **3.6 Zusammenfassung Lestishock et al. (2018): Pediatric Nurse Practitioners' Perspectives on Health Care Transition from Pediatric to Adult Care.**

Die Transition der Adoleszenten und jungen Erwachsenen gilt als ein wichtiger Schritt, ist jedoch eine Herausforderung für alle Beteiligten, der eine gute Vorbereitung benötigt.

Mit dieser Studie wollten Lestishock et al. (2018) die Perspektive der pädiatrischen Pflegefachpersonen auf die Bedürfnisse der Adoleszenten und jungen Erwachsenen, Erziehenden, Gesundheitsfachpersonen und Institutionen aufzeigen.

Pflegefachpersonen, welche an einem jährlichen Kongress der National «Association of Pediatric Nurse Practitioners» (NAPNAP) teilnahmen, wurden eingeladen, während des Mittagessens an einem Austausch teilzunehmen. 170 Teilnehmende, grösstenteils pädiatrische Pflegefachpersonen und teilweise Familienpflegefachpersonen wurden auf 20 Tische verteilt. Nach einer kurzen Präsentation, in der die Ziele und Fragen präsentiert wurden, konnten sich die Teilnehmenden austauschen. Eine Person pro Tisch führte Notizen zu den Ergebnissen. Die Daten wurden anschliessend transkribiert und dann nach Krippendorff (2018) analysiert.

Die Ergebnisse wurden aufgeteilt in vier Kategorien.

#### **1. Bildung**

Adoleszente müssen lernen, sich selbständig zurechtzufinden. Sie sollten Kenntnisse über ihre Anamnese und ihre Rechte haben. Gute Kommunikationsfähigkeiten sind für die Adoleszenten von Vorteil. Sie sollten frühzeitig in die möglichen technischen Ressourcen einbezogen werden, um diese optimal nutzen zu können.

Betreuende sollen lernen, loslassen zu können und trotzdem das Vertrauen beizubehalten. Die Adoleszenten und deren Eltern benötigen ebenfalls Beratung zur rechtlichen Lage, vor allem zur veränderten rechtlichen Lage ab dem 18. Lebensjahr des Adoleszenten. Es wird vorgeschlagen, eine Schulung für Eltern durchzuführen. Gesundheitsfachpersonen sollen sich mit der Frage auseinandersetzen, wann und wie die Transition stattfinden soll und diese entsprechend vorbereiten. Punkte wie die Schwangerschaftsverhütung sollten dem Adoleszenten gegenüber frühzeitig angesprochen werden. Für die Gesundheitsfachpersonen wird vorgeschlagen,

fortlaufend Schulungen zur Transition für mehr Komfort im Umgang mit der Transition durchzuführen.

## **2. Gesundheitssystem**

Mit Erreichen des 18. Lebensjahr kommt es zu verschiedenen Veränderungen. Von rechtlicher Seite muss respektiert werden, dass mit der Volljährigkeit die Adoleszenten beispielsweise ihren Eltern die Erlaubnis geben müssten, falls diese an einem Termin dabei sein wollen. Häufig kommt es zu Schwierigkeiten mit den Krankenkassen, da nicht mehr alle Leistungen abgedeckt sind und damit der Zugang zu Medikamenten oder Materialien erschwert wird. Eine Vormundschaft wird teilweise nötig. Durch den Wechsel ins Allgemeinspital muss erneut eine Beziehung zu den Gesundheitsfachpersonen aufgebaut werden. Eine bessere Kommunikation vom pädiatrischen Pflegefachpersonal zum Gesundheitsfachpersonal der Allgemeinspitäler wäre wünschenswert. Vorgeschlagen wird, dass die Adoleszenten beim Austritt aus dem Kinderspital ihr gesamtes Dossier erhalten, um die Vollständigkeit der Daten beibehalten zu können und dass die vorhandene Technik genutzt werden sollte. Die pädiatrischen Institutionen sollen Mittel bereitstellen, damit die Adoleszenten geeignete Dienste finden können. Eine Koordinationsperson könnte den Transitionsprozess gezielter planen.

## **3. Unterstützung**

Es sei eine Herausforderung, Gesundheitsfachpersonen im Erwachsenensetting zu finden, welche bereit sind, die Adoleszenten mit ihren komplexen Erkrankungen zu übernehmen. Die Adoleszenten benötigen ebenfalls Unterstützung bei Fragen zur Krankenkasse und dem Finden einer Schule, welche auf ihre Bedürfnisse angepasst sind. Unterstützung zur Stärkung der Beziehung von Adoleszenten und deren Betreuenden ist hilfreich, da diese vor grossen Herausforderungen stehen. Die pädiatrischen Pflegefachpersonen befürworten die motivierende Gesprächsführung, in der Begleitung der Adoleszenten, um sie besser an Ziele heranzuführen.

## **4. Kommunikation**

Zum Thema Kommunikation wird wiederholt hervorgehoben, wie relevant der Informationsaustausch zwischen den Kinderspitälern und den Allgemeinspitälern ist.

Um einen reibungslosen Ablauf in der Transition gewährleisten zu können, ist ein frühzeitiges Ansprechen und «Dranbleiben» am Prozess wichtig.

Lestishock et al. (2018) identifizierten spezifische Bereiche für zukünftige Forschung beim Übergang von Adoleszenten in die Erwachsenenversorgung, wie beispielsweise die Verwendung von Technologie und die Verbesserung des Wissens der Gesundheitsfachpersonen über verfügbare und sich entwickelnde Technologien, die von Adoleszenten verwendet werden können.

Pflegefachpersonen, die holistisch pflegen und sich täglich um Patientinnen und Patienten kümmern, haben das Potential, eine Schlüsselrolle im Prozess zu sein.

Die Ergebnisse können eine Basis sein für ein Grundsatzpapier der NAPNAP, welches diesen Pflegefachpersonen in der Praxis helfen kann.

### **Würdigung der Studie**

Das Ziel dieser Studie wird klar dargestellt und beantwortet eine wichtige Frage, da spezifisch die pflegerische Perspektive aufgezeigt wird. Mittels empirischer Literatur wird die Wichtigkeit der Studie dargelegt.

Das Studiendesign ist teilweise nachvollziehbar. Eine qualitative Studie macht hierbei Sinn. Bei diesem Studiendesign wurden aber möglicherweise nicht alle Daten erfasst, da nur eine Person pro Tisch Notizen machte, was die Zuverlässigkeit, Glaubwürdigkeit und Übertragbarkeit mindert. Ein möglicher produktiver Austausch unter Peers konnte aber durch dieses Design gefördert werden.

Die Stichprobengrösse ist im Rahmen einer qualitativen Studie angemessen gewählt. Die Stichprobenziehung ist nicht erläutert. Ethische Bedenken werden nicht erwähnt. Die Daten aus den Transkripten wurden vor der Analyse durch das «Yale University Institutional Review Board» überprüft, was zur Bestätigung der Studie beiträgt. Die Angaben zu den Teilnehmenden werden nicht erfasst. Daher können keine genauen Angaben gemacht werden zur Anzahl der pädiatrischen Pflegefachpersonen. Die Vorgehensweise der Datenerhebung und anschliessender Datenanalyse wurden nachvollziehbar erläutert, jedoch werden keine Angaben zu analytischen Entscheidungen gemacht.

Die Ergebnisse sind aufgrund einer präzisen Analyse entstanden und reflektieren die Reichhaltigkeit der Daten. Die Ergebnisse werden lediglich im Text dargestellt, Zitate

werden nicht genannt, dies führt zu einer mässigen Übertragbarkeit. Die Themen wurden logisch ausgewählt und beleuchten das Phänomen als Ganzes. Die Schlussfolgerungen bieten Implikationen und Empfehlungen zu einem Kontext, in dem sich die Befunde nutzen lassen.

Die Güte der Studie beträgt 7 von 14 Punkten und gilt damit als mittelmässige Quelle. Die Studie befindet sich auf der untersten Stufe der Evidenzpyramide (DiCenso et al., 2009).

### 3.7 Übersicht über Gütebeurteilung

Im folgenden Kapitel wird anhand der Tabellen 4 und 5 ein Überblick über die Güte der Studien aufgezeigt. Anhand eines «+» wird dargestellt, dass dieser Punkt bestätigt werden kann und mit einem «-» werden nicht erfüllte Punkte angegeben.

**Tabelle 4**

#### *Einschätzung quantitativer Studien mittels Leitfragen und Gütekriterien*

Studie	Beaudry et al. (2019)	Betz et al. (2020)	Disabato et al. (2019)
<b>Leitfragen (Law et al., 1998)</b>			
War der Zweck der Studie klar angegeben?	+	+	+
War relevante Hintergrundliteratur vorhanden?	+	+	+
War das Design für die Studienfrage geeignet?	+	+	+
War die Stichprobe detailliert beschrieben?	-	+	+
War die Stichprobengrösse gerechtfertigt?	+	+	+
Waren die Ergebnisse zuverlässig? (Reliabilität)	-	+	+
Waren die Ergebnisse gültig? (Validität)	+	+	+
War die Intervention/Massnahme im Detail beschrieben?	+	+	+
Wurden Kontaminationen vermieden?	-	-	-
Wurde eine Mitwirkung vermieden?	+	+	+
Wurde die statistische Signifikanz in Bezug auf die Ergebnisse diskutiert?	+	+	+
Waren die Analysemethoden angemessen?	+	+	+
Wurde die klinische Bedeutung diskutiert?	+	+	+
Wurden Studienaussteiger aufgezeigt?	+	+	-
Waren die Schlussfolgerungen angemessen in Bezug auf die Studienmethode und die Ergebnisse?	+	+	+
<b>Gütekriterien (LoBiondo-Wood &amp; Haber, 2005)</b>			
Objektivität	+	+	+
Reliabilität	-	+	+
Validität	+	+	+
<b>Total Güte (Gesamtpunktzahl 18)</b>	<b>14/18</b>	<b>17/18</b>	<b>16/18</b>

Studien mit 14 und mehr Punkten werden als verlässlich, mit 9 bis 13 Punkten als mittelmässige und Studien mit weniger als 8 Punkten als ungenügend bewertet.

**Tabelle 5***Einschätzung qualitativer Studien mittels Leitfragen und Gütekriterien*

Studie	Coyne et al. (2019)	Lestishock et al. (2018)
Leitfragen (Critical appraisal skills programme, 2014)		
Wurden die Ziele / Fragestellung klar definiert?	+	+
Ist eine qualitative Methodik angemessen?	+	+
War das Design passend zur Fragestellung / den Zielen?	+	+
War die Rekrutierung angemessen für die Fragestellung / die Ziele?	+	-
War die Datenerhebung angemessen für die Fragestellung?	+	-
Wurde die Beziehung zwischen Forscher und Teilnehmenden angemessen berücksichtigt?	+	-
Wurden ethische Fragen / Aspekte berücksichtigt?	+	-
War die Datenanalyse ausreichend beschrieben?	+	+
Gibt es klare Aussagen zu Erkenntnissen?	+	+
Ist die Studie sinnvoll für die Forschung?	+	+
Evaluationskriterien (Lincoln & Guba, 1988)		
Bestätigung	+	+
Zuverlässigkeit	+	-
Glaubwürdigkeit	+	-
Übertragbarkeit	+	-
Total Güte (Gesamtpunktzahl 14)	14/14	7/14

Studien mit 10 und mehr Punkten werden als verlässlich, mit 5 bis 9 Punkten als mittelmässig und Studien mit weniger als 5 Punkten als ungenügend bewertet.

## **4 Diskussion**

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Studien diskutiert, pro und contra werden abgewogen, verschiedene Sichtweisen werden eingebracht und mit Modellen und Theorien aus der Pflege und Psychologie verglichen. Des Weiteren werden Überlegungen zum Praxistransfer formuliert.

### **4.1 Diskussion zur Literaturgüte**

In den Tabellen 4 und 5 ist ersichtlich, dass die Studien von Beaudry et al. (2019), Betz et al. (2020), Coyne et al. (2019) und Disabato et al. (2019) eine hohe Literaturgüte haben. Daher können die Ergebnisse aus diesen Studien als verlässlich interpretiert werden. Die Ergebnisse von Lestishock et al. (2018) können nur mit Vorsicht verwendet werden, da die Studie eine mittlere Literaturgüte hat.

### **4.2 Erkenntnisse**

Im Rahmen dieser Bachelorarbeit hat sich gezeigt, dass das Bewusstsein und die Schulung der Pflegefachpersonen in der Transition wesentliche Faktoren für die Verbesserung des Prozesses darstellen.

Zudem brauchen die betroffenen Adoleszenten und deren Eltern genügend Vorbereitung und viele Informationen über den Transitionsprozess. Sie wollen wissen, wo sie sich bei Problemen melden müssen, wie sie zu ihren Materialien und Informationen kommen und was sie erwarten wird.

Ein weiteres grosses Thema ist die Förderung der Selbstmanagementfähigkeiten der Adoleszenten. Damit erlangen die Betroffenen eine weitere Sicherheit. Damit die Fähigkeiten gefördert werden, benötigt es wieder geschulte Pflegefachpersonen, die sich der Thematik und deren Wichtigkeit bewusst sind.

In nächsten Abschnitten werden einzelnen Faktoren der Ergebnisse genauer diskutiert.

#### **4.2.1 Faktoren der Pflegefachperson**

Aufgrund der Literatur kann davon ausgegangen werden, dass die Arbeit der Pflegefachpersonen die Basis des Transitionsprozesses bildet.

Betz et al. (2020) beschreibt verschiedene Prädiktoren, welche die Häufigkeit einer Einschätzung der Pflegefachpersonen bezüglich der Selbstmanagementfähigkeiten der Adoleszenten begünstigen. Je mehr Prädiktoren eine Pflegefachperson mitbringt,

desto häufiger schätzt sie die Selbstmanagementfähigkeiten der Adoleszenten ein. Es zeigt sich, dass eine Auseinandersetzung mit dem Thema die subjektive Sicht auf die Wichtigkeit der Transition fördert. So schreiben Betz et al. und Disabato et al. (2020; 2019), dass Pflegefachpersonen, in deren Stellenbeschreibung die Transition vermerkt war, das Thema signifikant wichtiger fanden, mehr dazu wussten und mehr dazu machen konnten. Genau gleich verhielt es sich mit Schulungen und dem Setzen von Prioritäten. Wenn die Transition in der Ausbildung oder in einer Schulung behandelt wurde, priorisierten die Pflegefachpersonen sie viel höher. Im Gespräch mit Erhart von Ammon zeigte sich dieser genau gleicher Meinung. Da diese Gruppe von Betroffenen immer grösser wird, sei es an der Zeit, dass die Transition in der Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen, Sozialarbeitern und Heilpädagogen integriert wird (E. von Ammon, persönliche Kommunikation, 23. Oktober 2020).

Gemäss dem SPN Grundsatzpapier von Betz (2017) sowie auch der Meinung von Erhart von Ammon (persönliche Kommunikation, 23. Oktober 2020) muss der Prozess der Transition in drei Phasen gesehen werden. Die erste Phase, Betz nennt sie «Extended Health Care Transition Preparation», beginnt in der frühen Adoleszenz und befasst sich vor allem mit dem Unterstützen und der Bildung der Selbstmanagementfähigkeiten der Adoleszenten. Die zweite Phase, «Transfer of Care Period», läuft zwischen dem 18 und 21 Lebensjahr der jungen Erwachsenen. Dabei stehen die intensiven Bemühungen um die Übergabe der Pflege an das Erwachsenenenspital im Mittelpunkt. Die anschliessende «Post Health Care Transition» Phase befasst sich mit den Empfehlungen zur Erleichterung der Transition, der Implementierung von Qualitätsverbesserung und der Forschung für eine evidenzbasierte Praxis. Laut Erhart von Ammon (persönliche Kommunikation, 23. Oktober 2020) gehörte in der Schweiz in dieser Phase noch einmal ein Termin bei der pädiatrischen Bezugsperson dazu, um allfällige Probleme zu erkennen und diese zuletzt noch zu beseitigen.

Damit der Prozess bestmöglich ablaufen kann, müssen alle Mitglieder des interprofessionellen Teams die gleiche Sprache sprechen. Deshalb sollten sich laut Betz (2017) alle mit den zentralen Konzepten der Transition, der Autonomie, der

Unabhängigkeit, der Selbstbestimmung und der Selbsthilfefähigkeit auseinandersetzen.

#### **4.2.2 Faktoren in Bezug auf die Patientinnen und Patienten**

Das oberste Ziel in der Transition könnte folgendermassen beschrieben werden: Betroffene Adoleszente können sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten so weit wie möglich selber um sich, ihr Leben und ihre Krankheit kümmern. Dafür benötigt es eine hohe Selbstwirksamkeit. Albert Banduras beschreibt die Selbstwirksamkeit als zentrales Konzept in seiner «Social Cognitiv Therapy» (Psychomedia, 2017). Die Selbstwirksamkeit ist ebenfalls ein wichtiger Teil in der Krankheitsprävention. Schlussendlich ist eine gute Transition ein Stückweit Prävention, denn gut geschulte Patientinnen und Patienten haben eine hohe Adhärenz und wissen, wann und wo sie sich frühzeitig Hilfe holen können, wenn sie merken, dass ihre Gesundheit sich verschlechtert. Somit können grössere Krankheitskrisen und Spitalaufenthalte vermieden werden (Coyne et al., 2019).

Also könnte aus Sicht der Autorinnen gesagt werden, dass die Förderung der Selbstwirksamkeit und Selbstmanagementfähigkeiten von Adoleszenten enorm wichtig ist.

Dabei sollten alle beteiligten professionellen Personen einen einfühlsamen Umgang finden und die Betroffenen schon früh auf die Transition vorzubereiten. Diese lange Vorbereitungszeit sollte ihnen ein Gefühl von Sicherheit geben. Falls nötig, könnte in Krisen auf das Konzept der motivierenden Gesprächsführung (Miller, 1991) zurückgegriffen werden.

Beaudry et al. (2019) beschreibt in einer Pilotstudie die Patientenedukation mittels Chatbot. Dabei wurde bemerkt, dass die Adoleszenten grundsätzlich gerne Verantwortung für ihr Leben mit der Krankheit übernehmen, jedoch werden auch Situationen erläutert, in denen die Adoleszenten sich mit der Verantwortung überrumpelt fühlten (Coyne et al., 2019). Der Chatbot ermöglicht ein langsames Heranführen der Adoleszenten an die Verantwortung.

Trotz der Aussage von Angerer et al. (2017), dass die Digitalisierung des Gesundheitssystem in der Schweiz im Mittelfeld liegt und überdurchschnittlich stark wächst, erleben die Autorinnen dies in der Praxis relativ träge.

Zudem deckt sich die Meinung mit den Ergebnissen von Coyne et al. (2019), dass Zeit und Ressourcen, sich um die Transition zu kümmern, in den Spitälern oft fehlen. Als Nebeneffekt haben die Adoleszenten in der Studie von Beaudry et al. (2019) den Peer-to-Peer Austausch sehr geschätzt um sich kennen zu lernen, Tipps und Tricks für den Alltag auszutauschen und rechtliche Grundlagen zu diskutieren. Dabei kann beispielsweise auch ein Austausch über besonders geeignete Schulen bzw. Universitäten stattfinden. Sie würden sich mehr solche Treffen wünschen. Für die Adoleszenten können solche Schulungen hilfreich sein, um die Selbstmanagementfähigkeiten zu erweitern, was zu einer erhöhten Selbstwirksamkeit führen kann. Diese Erkenntnis deckt sich mit einer Aussage von Erhart von Ammon. Er berichtet von sehr erfolgreichen Projekten aus Deutschland und der Schweiz, bei denen sich Eltern von betroffenen Kindern sowie auch betroffene Jugendliche selber gegenseitig beraten oder durch Ferienlager und Apps die Gelegenheiten zum Austausch bieten (persönliche Kommunikation, 23. Oktober 2020).

#### **4.2.3 Faktoren in der Beziehung**

Jegliche Beziehungen rund um die adoleszente Person erfahren eine besonders starke Belastung während der Transition. Eine wichtige Rolle spielen dabei die Beziehungen innerhalb der Familien. Die Adoleszenten finden sich plötzlich in neuen Rollen, teilweise übernehmen sie Aufgaben, die vorher durch die Eltern ausgeführt wurden. Je nach Erkrankung wird möglicherweise eine Vormundschaft erforderlich (Betz, 2017). Dies könnte zu zusätzlichen Spannungen im Familiensystem führen. Eltern aus der Studie von Coyne et al. (2019) beschreiben, durch die Transition ihres Kindes, ein Gefühl der Hilflosigkeit zu erleben und sich nicht mehr einbezogen zu fühlen. Die Adoleszenten erzählen von Überforderung mit den neuen Aufgaben und daraus folgendem Rückzug. Eine Pflegefachperson, die in der Bezugspflege arbeitet, kann zur Vorbeugung solcher Umstände beispielsweise nach dem Modell der familienzentrierten Pflege arbeiten, um das Familiensystem besser zu verstehen. Dazu gehört das Entgegenbringen von Wertschätzung gegenüber allen Familienangehörigen, um einen positiven Beziehungsaufbau zu fördern (Wright & Okimoto, 2014).

Eine gute Beziehung mit der adoleszenten Person und dessen Bezugspersonen ist für die Zusammenarbeit essentiell. Ausreichend Zeit wird benötigt, um einen positiven Beziehungsaufbau zu fördern. Ansonsten könnte nach Erfahrung der Autorinnen die intensive Auseinandersetzung mit der Familie als Einmischung oder Bevormundung aufgefasst werden. Anhand eines Geno-Öko-Beziehungsdiagramm nach Preusse-Bleuler (2020) (Beispiel siehe Abbildung 1) können in einem Assessmentgespräch die relevanten Personen um die adoleszente Person ausgearbeitet werden. Beziehungen werden dargestellt und fördernde und hemmende Faktoren werden offengelegt. Erst wenn nach einem Assessment Herausforderungen und förderliche Faktoren der Familie bekannt geworden sind, können in einem weiteren Schritt Interventionen folgen (Wright & Okimoto, 2014). Mögliche Interventionen zum Einbezug der Eltern sind gemäss Lestishock et al. (2018) Schulungen im Bereich Recht oder zum Wechsel der Rolle.

Die Arbeit mit der adoleszenten Person und deren Familie ist sehr zeitaufwändig. Über die Hälfte der teilnehmenden Gesundheitsfachpersonen aus Disabato et al. (2019) werten das Sprechen mit der Familie über die komplexen Gesundheitsbedürfnisse als sehr wichtig. Daher kann angenommen werden, dass dafür entsprechend Zeit eingesetzt wird. Zeit, welche nicht immer verfügbar ist und nach Erfahrung der Autorinnen im häufig hektischen Spitalalltag aktiv genommen werden muss.

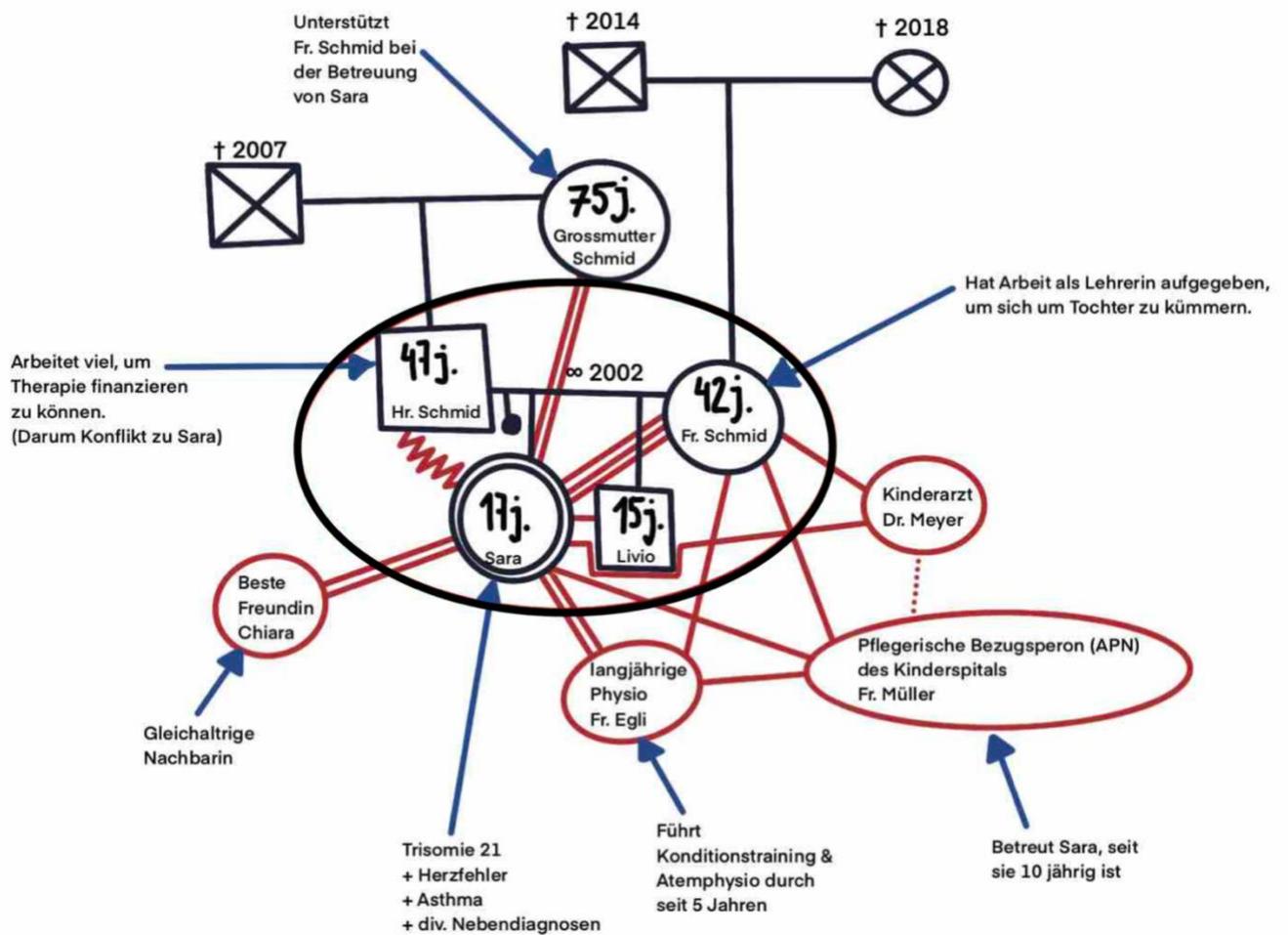
Betz (2017) empfiehlt im SPN Grundsatzpapier, dass die veränderte Dynamik von den Eltern zu ihren Kindern im Verlauf des Transitionsprozesses angesprochen werden soll. Die Möglichkeit, dass Eltern im Verlauf der Transition von Bezugspersonen und Gesundheitsmanagern zu Coaches werden, soll besprochen werden. Diese möglichen Veränderungen und deren Auswirkungen benötigen ein frühzeitiges Gespräch, um mögliche negative Folgen zu verhindern.

Eine weitere Beziehung die leidet, ist diejenige zwischen dem Familiensystem und der Bezugsperson der pädiatrischen Pflege. In Coyne et al. (2019) wird beschrieben, dass wenn die Eltern oder Adoleszenten mit den pädiatrischen Pflegefachpersonen eine besonders gute Beziehung hatten, für sie die Transition besonders herausfordernd war. Daraus ist abzuleiten, dass eine Vorbereitung dieser veränderten Beziehung auch Einfluss auf eine bessere Transition haben kann. Durch

eine frühzeitige Einleitung des Transitionsprozesses können die Adoleszenten und deren Eltern auf die Veränderung oder einen möglichen Beziehungsabbruch vorbereitet werden. Betz (2017) empfiehlt, ab dem zwölften Lebensjahr erste Schritte einzuleiten. Somit soll gewährleistet werden, dass das Familiensystem und die Pflegefachperson ausreichend Zeit haben, sich vorzubereiten. Aus Perspektive der Pflegefachpersonen entstand eine langjährige Beziehung zu den Familien. Gemäss Disabato et al. (2019) ist bereits zu beobachten, dass pädiatrische Pflegefachpersonen die Aufgabe übernommen haben, den Übergang und die Verlegung von gefährdeten Adoleszenten zu begleiten, da dies mit einem erheblichen Zeitaufwand verbunden ist und ein grosser Wissensstand zum Umgang mit den Adoleszenten und Kenntnisse über die besonderen krankheitsspezifischen Anforderungen an die Versorgung notwendig sind.

## Abbildung 1

### Beispiel Geno-Öko-Beziehungsdiagramm



Anmerkung. Erstellt nach Preusse-Bleuler (2020), durch F. Bachmann (2021)

#### **4.2.4 Faktoren in der Kommunikation**

Wie bereits oben beschrieben, ist die Kommunikation ein Element, welches in der Transition eine grosse Rolle spielt. Keine oder wenig Kommunikation kann zu Missverständnissen, Unsicherheit und nicht ausreichender Transparenz führen. Die Kommunikation von der Pflegefachperson zu den Adoleszenten und deren Eltern wurde bereits mehrfach ausgeführt. Dabei ist darauf zu achten, dass die Haltung der Pflegefachperson gemäss Rogers (2003) wertschätzend, empathisch und kongruent sein soll. Nach dem Axiom von Watzlawick (2017) «Man kann nicht nicht kommunizieren», soll jedem bewusst sein, dass die Mimik, Körperhaltung und Handlung viel aussagen. Ein weiterer wichtiger Aspekt, der vor allem auch in der Edukation der Adoleszenten und Eltern zu beachten ist besagt, dass verbale Informationen häufig schwer zu erkennen sind. Eine Anpassung des Wortschatzes, des Satzbaus und des Sprachniveaus kann dabei grossen Einfluss haben. Durch unterstützende Massnahmen, wie Broschüren, Übungen und Wiederholungen, gelangen die Informationen eher ins Langzeitgedächtnis (Hoffmann & Engelkamp, 2013).

Eine Hürde in der Kommunikation und Zusammenarbeit zeigt sich laut Erhart von Ammon (persönliche Kommunikation, 23. Oktober 2020) darin, dass eine nicht geringe Zahl an ärztlichem Personal oft wenig über den eigenen Fachbereich hinaus und interprofessionell mit Pflegefachpersonen und anderen Beteiligten kommuniziert. Um diesem entgegenzuwirken, sind bereits Projekte umgesetzt worden, in denen Studierende verschiedener Professionen gemeinsamen Unterricht besuchten oder auch schon im Rahmen der «Zürcher Interprofessionelle Ausbildungsstation» (ZIPAS) auf einer Station zusammengearbeitet haben. Dadurch soll ein gegenseitiges Verständnis und verbesserte Kommunikationsfähigkeit gefördert werden. Dies sind sehr aufwändige und kostspielige Projekte, die jedoch einen grossen Einfluss auf die Kooperation haben können.

#### **4.2.5 Faktoren zum Erleben**

Die Adoleszenten reagieren durch die teils abrupte Konfrontation mit der Transition gemäss Disabato et al. (2019) häufig mit Angst, Unsicherheit und Rückzug. Wenn die Adoleszenten gefragt wurden, was sie von der Transition erwarten, wurde häufig der unpersönliche Umgang mit den Adoleszenten im pflegerischen Alltag genannt.

Sie sind sich gewohnt, das Behandlungsteam zu kennen und sind mit den Abläufen vertraut. Dies kann gemäss den Erfahrungen der Autorinnen zu Beginn der Zeit im Erwachsenenhospital häufig nicht gewährleistet werden.

Die medizinische Universität Wien (2021) beschreibt die Pädiatrie als ein Ort, an dem ein fürsorgliches Klima herrscht, die Familie selbstverständlich miteinbezogen wird und keine Erwartung besteht, dass die Patientinnen und Patienten sich um alles kümmern. Die Erwachsenenmedizin wird hingegen als Ort beschrieben, an dem die Erwartung besteht, dass die Patientinnen und Patienten den Überblick über ihre Therapien und Versorgung haben und das Einbeziehen der Familie ist eher eine Seltenheit.

Aufgrund dieser Differenz wird von den Adoleszenten ein kultureller Schock bei der Transition ins Erwachsenenhospital beschrieben, in denen eine Zuwendung in demselben Ausmass nicht mehr gewährleistet wird. Mittels Transitionskliniken wurde bereits versucht, diesen Schock zu mindern. In Coyne et al. (2019) wurden diese als sehr wertvoll beschrieben, jedoch sind in der Schweiz solche Kliniken nicht bekannt. Ein Einblick in die Erwachsenenospitäler wird von diversen Adoleszenten gewünscht. Aufgrund mangelnder personeller Ressourcen und organisatorischer Schwierigkeiten sei die Umsetzung jedoch schwer zu gewährleisten (Coyne et al., 2019).

Auf der anderen Seite ist es gemäss den Erfahrungen der Autorinnen auch beispielsweise für schwangere Frauen möglich, das Spital vor der Entbindung zu besuchen. Durch eine Transitionsmanagerin oder einen Transitionsmanager, welche in einem Kinder- und einem Erwachsenenhospital angestellt sind, könnte diese Aufgabe übernommen und so den Adoleszenten die Möglichkeit geboten werden, sich mit der Umgebung vertraut zu machen und gegebenenfalls das zukünftige Behandlungsteam kennenzulernen.

### **4.3 Praxistransfer**

Zum Transfer in die Praxis haben sich die Autorinnen Gedanken gemacht, wie die diskutierten Ergebnisse umgesetzt werden können. Zusätzlich wurden Überlegungen aufgeführt, wie weitere Schritte aussehen müssten, um eine Umsetzung zu ermöglichen. Dies wurde in kurz-, mittel- und langfristige Massnahmen aufgeteilt.

#### **Kurzfristige Massnahmen**

Allgemein sollte die Transition schon früh angesprochen werden und die Adoleszenten müssen frühzeitig bei Entscheidungen miteinbezogen werden. Um diese Entscheidungen irgendwann selbstständig zu fällen, brauchen die Adoleszenten angepasste Informationen, welche immer wiederholt werden, bis sie aufgenommen werden. Damit dies umgesetzt werden kann, müssten die Pflegefachpersonen darauf sensibilisiert werden. Dies könnte durch regelmässige Fachinputs oder Fallbesprechungen in den Teams erreicht werden.

In erster Linie sollte in allen Stellenbeschreibungen der betreffenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (Pflegefachpersonen, ärztliches Personal, therapeutisches Personal, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter) das Mitwirken bei der Transition aufgeführt werden (Betz et al., 2020; Disabato et al., 2019). Indem Personen aus den Human Resources oder Führungspersonen auf die Ergebnisse der oben genannten Studien aufmerksam gemacht werden, kann erreicht werden, dass die Stellenbeschreibungen in Zukunft das Transitionsmanagement beinhalten.

#### **Mittelfristige Massnahmen**

In einem zweiten Schritt sollten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter geschult werden, auf was das interprofessionelle Team bei der Transition achten soll und ein gemeinsames Verständnis für die spezielle Situation, in der die jungen Betroffenen sind, bekommen (Betz et al., 2020; Disabato et al., 2019). Zudem sollte das ganze Team den familienzentrierten Ansatz verfolgen, sich eine Übersicht über den Ablauf einer Transition verschaffen und sich Ressourcen und Hindernissen bewusst werden. Weitere wichtige Konzepte wie die patientenzentrierte Gesprächsführung und die motivierende Gesprächsführung (Miller, 1991) können ebenfalls für das ganze interprofessionelle Team eingeführt oder repetiert werden. Die gemeinsame

Schulung zum Thema Transition fördert gleichzeitig auch die interprofessionelle Zusammenarbeit, welche in diesem Prozess speziell wichtig ist.

Um Wissensdefizite der Adoleszenten und deren Eltern aufzuarbeiten, bieten sich Peergruppen sehr gut an. Die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, je nach Situation auch digital, wird von den Betroffenen sehr geschätzt. Auch digitale Schulungen zu allgemeinen Themen wie dem Gesundheits- oder Versicherungssystem in einem Land werden sehr gerne besucht (Beaudry et al., 2019).

Die Entwicklung eines Chatbots zur Beratung und Begleitung der Adoleszenten (Beaudry et al., 2019) ist vermutlich aufwändig und teuer, doch sobald diese abgeschlossen ist, könnten viele Adoleszente durch wenig Personal geschult werden. Somit wäre diese Intervention, wenn die Möglichkeit einmal besteht, relativ kostengünstig. Allenfalls könnten sich auch mehrere Kinderspitäler für die Entwicklung zusammenschliessen. Angesichts dessen, dass es sich auch um allgemeine Themen wie Versicherungen und Gesundheitssystem handelt, wäre dies sicherlich sehr sinnvoll.

Schwierig zu organisieren, jedoch auch sehr geschätzt, ist ein Schnuppertag oder eine Möglichkeit, das zukünftige Behandlungsteam kennen zu lernen. Allenfalls könnte dies bei Adoleszenten, die noch eher skeptisch sind, eine gute Möglichkeit sein, Ängste oder Bedenken abzubauen (Coyne et al., 2019).

Aus Sicht der Autorinnen könnten solche Schnuppertage durch die Transitionsmanagerin oder den Transitionsmanager umgesetzt werden.

### **Langfristige Massnahmen**

Zur Sensibilisierung der Pflegefachpersonen könnten die Fachhochschulen und höheren Fachschulen das Transitionsmanagement in ihr Curriculum aufnehmen. Es könnte auch mit der bereits im Curriculum bestehenden familienzentrierten Pflege kombiniert werden.

Falls das Spital schon Transitionsmanagerinnen oder Transitionsmanager beschäftigt, können die Teams von ihren zuständigen Transitionsmanagerinnen und Transitionsmanagern geschult werden. Diese könnten auch eines der folgenden, im Ausland vorhandenen, Transitionsprogramme auf die Schweiz oder auf das Spital anpassen:

- USA: Got Transition (GotTransition.org, 2013)
- Southampton, UK: Ready steady go (Ready Steady Go: Transition programme, 2006)
- Irland: Stepping Up (SteppingUP.ie, 2017)
- England, Wales, Schottland: Facing the Future (RCPCH, 2018)

Gemäss Erhart von Ammon (persönliche Kommunikation, 23. Oktober 2020) sowie der Meinung der Autorinnen wäre in der Schweiz folgendes Transitionsmodell denkbar: Eine APN pro Fachbereich in einem Kinderspital, welcher eine Transition benötigt, spezialisiert sich zum Thema Transition und begleitet die betroffenen Adoleszenten und deren Familie über mehrere Jahre hinweg. Diese Person wird zur Transitionsmanagerin oder Transitionsmanager und bei dieser Person laufen alle interprofessionellen Bereiche zusammen. Eine Vernetzung aller APNs eines Spitals sowie auch der ganzen Schweiz, welche für den selben Fachbereich zuständig sind, würde vermutlich einen grossen Mehrwert bringen. Zudem findet ein Austausch mit dem Erwachsenenspital in der Umgebung und mit der Station statt. Für die Stationen macht die APN Schulungen, wie die Transition im Stationsalltag umgesetzt werden soll.

Damit dies umgesetzt werden könnte, müsste die Frage der Finanzierung besprochen werden. Da die Transitionsmanagerin oder der Transitionsmanager sich grösstenteils mit den stationären Patientinnen und Patienten beschäftigen würde, könnte deren Arbeit über die Fallpauschale abgerechnet werden. Jedoch kann auch eine ambulante Betreuung von Vorteil sein, um eine Kontinuität zu gewährleisten. Die Umsetzung könnte so aussehen, dass die Transitionsmanagerin oder der Transitionsmanager an den ambulanten Terminen der Adoleszenten teilnimmt und bei Bedarf eine anschliessende Sprechstunde durchführt. In diesem Fall wird gemäss Artikel 8 (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV, 1996) eine ärztliche Anordnung erforderlich, welche je nach Umstand nur zwei Wochen bis neun Monate gültig ist. Derzeit sind in der KLV APNs den Pflegefachpersonen gleichgestellt. Damit die APNs selbständig und eigenverantwortlich arbeiten könnten, müssten sie differenziert von den Pflegefachpersonen aufgeführt werden. Ein weiterer wichtiger politischer Schritt, wäre die aktuelle Pflegeinitiative des Schweizer Berufsverbandes

der Krankenpflegenden (SBK), der verlangt, dass Leistungen mit und ohne ärztliche Verordnung festgelegt werden sollen.

## **5 Schlussfolgerung**

In diesem letzten Kapitel wird kritisch auf die Bearbeitung der Fragestellung und der gesamten Arbeit, sowie die Herangehensweise eingegangen und mit einem Fazit abgeschlossen.

### **5.1 Beantwortung der Fragestellung**

Die Fragestellung konnte mittels der untersuchten Studien beantwortet werden. Die Pflege kann mittels verschiedenster Interventionen positiv auf die Transition von der pädiatrischen zur Erwachsenenmedizin und -pflege Einfluss nehmen. Allerdings genügt die Pflege als einzige Disziplin nicht, um eine erfolgreiche Transition durchzuführen. Die interprofessionelle Zusammenarbeit mit dem ärztlichen und therapeutischen Personal sowie allen anderen beteiligten Personen, je nach Patientensituation, sowie die Zusammenarbeit mit der Familie der Adoleszenten, ist unabdingbar.

Aus den untersuchten Studien wird klar, was Pflegefachpersonen zu einer erfolgreichen Transition beitragen können und was sich die betroffenen Familien wünschen.

### **5.2 Kritische Würdigung der eigenen Arbeit**

Durch systematische Vorgehensweise konnten relevante Studien zur Fragestellung gefunden werden. Mögliche Übersetzungsfehler werden von den Autorinnen in Betracht gezogen, da alle Studien in englischer Sprache verfasst waren. Trotz dem Kriterium, lediglich europäische, amerikanische, kanadische und australische Studien einzuschliessen, können kulturelle oder (gesundheits-) systembedingte Unterschiede nicht komplett ausgeschlossen werden. Die Autorinnen versuchten, sich bei der Implikation der Studien der Unterschiede wie beispielsweise andere Versicherungsmodelle oder verschiedene Berufsbezeichnungen bewusst zu sein. Durch unzureichende Studienlage in der Schweiz konnte leider keine Schweizer Studie miteinbezogen werden.

Dadurch, dass zu einem fortgeschrittenen Zeitpunkt der Literaturrecherche das SPN Grundsatzpapier von Betz (2017) gefunden wurde, in dem die vorgängige Fragestellung grösstenteils beantwortet wurde, musste die Fragestellung nochmals

überarbeitet werden. So mussten, für bereits für gut befundene Studien, nachträglich ausgeschlossen werden und erneut Zeit für die Recherche verwendet werden.

Die Autorinnen wollten möglichst den Standpunkt der Studienlage nach 2017 erfassen, wodurch die Anzahl geeigneter Studie geringer wurde. Aus diesem Grund wurde auch eine Studie mittelmässiger Güte eingeschlossen.

Zur Beurteilung der Güte wurden die jeweiligen Tabellen (4 und 5) durch die Autorinnen selbst zusammengestellt. Entsprechend wurde die Interpretation der Punkte ebenfalls durch die Autorinnen festgelegt, was kritisch zu betrachten ist. Um möglichst verschiedene Perspektiven und Anforderungen an die Pflege erfassen zu können, wählten die Autorinnen Studien mit verschiedenen Designs und Ansätzen. Somit konnte ein möglichst umfassendes Bild zu den möglichen Aufgaben von Pflegefachpersonen in der Transition erfasst werden. Die Autorinnen empfanden es jedoch als schwierig, die jeweiligen Ergebnisse mit verschiedenen Fokussen in einer Diskussion zu vereinen.

### **5.3 Fazit**

Abschliessend lässt sich sagen, dass mit einem frühzeitig geplanten und ganzheitlichen Transitionsprozess viel erreicht werden kann. Die Adoleszenten haben eine bessere Adhärenz und damit können Komplikationen vermieden werden. Dies resultiert in weniger Spitalaufenthalten und schlussendlich in tieferen Gesundheitskosten.

Obwohl in dieser Arbeit vermehrt auf mögliche Handlungsanweisungen und klare Interventionen eingegangen werden wollte, wurde den Autorinnen bewusst, dass zuerst die essentiellen Voraussetzungen für eine Transition geschaffen werden müssen. Dies zeigt sich in der Vorbereitung der Pflegefachpersonen und einer Anpassung des Systems. Solange diese Voraussetzungen nicht existieren oder noch nicht ausreichend erarbeitet wurden, scheint eine Umsetzung von Interventionen eher schwierig. Das heisst, den Pflegefachpersonen muss zuerst der hohe Stellenwert der Transition bewusst werden, damit ihnen auch bewusst wird, dass es eine hohe Bedeutung hat, sich für die Transition Zeit zu nehmen, damit dann die geeigneten Interventionen angewendet werden können.

Weiterführend wurde bemerkt, dass die Aufnahme des Transitionsmanagements in das Curriculum der Ausbildung für Pflegefachpersonen und das gezielte Schulen von

Mitarbeitenden in den betroffenen Institutionen ein wichtiger Schritt ist, um die Qualität des Transitionsprozesses zu verbessern. Gesundheitspolitisch würde das elektronische Patientendossier und Transitionsmanagerinnen und Transitionsmanager, deren Arbeitsleistung durch Fallpauschalen gedeckt ist, den Prozess sehr vereinfachen und erleichtern.

Weitere Forschung könnte sich mit einem Screening Instrument, welches das Ausmass des Unterstützungsbedarfs in der Transition einschätzt, befassen. Daraus könnte der Zeitaufwand eingeschätzt und begründet werden.

Unter diesen Begebenheiten sollten Pflegefachpersonen die besten Voraussetzungen vorfinden, um Adoleszente auf ihrem Weg durch die Transition mit Kopf, Herz und Hand zu begleiten.

## Literaturverzeichnis

Anderson, M., & Jiang, J. (2018, Mai 31). Teens, Social Media & Technology 2018.

*Pew Research Center: Internet, Science & Tech.*

<https://www.pewresearch.org/internet/2018/05/31/teens-social-media-technology-2018/>

Angerer, A., Schmidt, R., Moll, C., Strunk, L., & Brügger, U. (2017). *Digital health: Die*

*Zukunft des Schweizer Gesundheitswesens*. Zürcher Hochschule für

Angewandte Wissenschaften, ZHAW, School of Management and Law.

Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der*

*Pflegeforschung: Begriffe aus Forschung und Theorie*. Urban & Fischer.

Beaudry, J., Consigli, A., Clark, C., & Robinson, K. J. (2019). Getting Ready for Adult

Healthcare: Designing a Chatbot to Coach Adolescents with Special Health

Needs Through the Transitions of Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, 85–

91. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.004>

Betz, C. L. (2013). Health care transition for adolescents with special healthcare

needs: Where is nursing? *Nursing Outlook*, 61(5), 258–265.

<https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.009>

Betz, C. L. (2017). *SPN Position Statement: Transition of Pediatric Patients Into Adult*

*Care | Elsevier Enhanced Reader*. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.05.003>

Betz, C. L., Mannino, J. E., & Disabato, J. A. (2020). Survey of US pediatric nurses'

role in health care transition planning: Focus on assessment of self-

management abilities of youth and young adults with long-term conditions.

*Journal of Child Health Care*, 1367493520953649.

<https://doi.org/10.1177/1367493520953649>

BFS. (o. J.). *Behinderungen*. Abgerufen 5. März 2021, von

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/behinderungen.html>

BFS. (2017, Juni 19). *Menschen mit Behinderungen*.

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/menschen-mit-behinderungen.html>

Bundesamt für Statistik, B. (2017). *Informelle Hilfe*. Bundesamt für Statistik.

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitswesen/informelle-hilfe.html>

Bundesversammlung, S. (Hrsg.). (2002). *Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG)*.

<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20002658/202007010000/151.3.pdf>

Chatbot. (2020). In *Wikipedia*.

<https://de.wikipedia.org/w/index.php?title=Chatbot&oldid=205139521>

*Chronische Erkrankungen—Clienia*. (2021).

<https://www.clenia.ch/de/news/news/chronische-erkrankungen-definition>

Colver, A., Pearse, R., Watson, R. M., Fay, M., Rapley, T., Mann, K. D., Le Couteur, A., Parr, J. R., McConachie, H., Bennett, C., Dovey-Pearce, G., Maniatopoulos, G., McDonagh, J., Reape, D., Vale, L., Chater, N., Gleeson, H., Bem, A., Bennett, S., ... on behalf of the Transition Collaborative Group. (2018). How well do services for young people with long term conditions

- deliver features proposed to improve transition? *BMC Health Services Research*, 18(1), 337. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3168-9>
- Coyne, I., Sheehan, A., Heery, E., & While, A. E. (2019). Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 28(21–22), 4062–4076. <https://doi.org/10.1111/jocn.15006>
- Critical appraisal skills programme (Hrsg.). (2014). *Qualitative research: Appraisal tool. 10 Questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf>
- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12(4), 99–101. <https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Disabato, J. A., Mannino, J. E., & Betz, C. L. (2019). Pediatric Nurses' Role in Health Care Transition Planning: National Survey Findings and Practice Implications. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, 60–66. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.08.003>
- Dudenredaktion. (o. J.). *Duden online*. Abgerufen 27. August 2020, von <https://www.duden.de/suchen/dudenonline/Transition>
- Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV, 832.112.31 (1996). [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/4964\\_4964\\_4964/de#art\\_8](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/4964_4964_4964/de#art_8)
- Fegert, J. M. (2009). *Pubertät und Adoleszenz—Www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org*. Neurologen und Psychiater im Netz. <https://www.neurologen-und->

psychiater-im-netz.org/kinder-jugend-psychiatrie/warnzeichen/adoleszenz-  
adoleszenzkrisen/pubertaet-und-adoleszenz/

Fegert, J. M., Streeck-Fischer, A., & Freyberger, H. J. (2009). *Adoleszenzpsychiatrie*.

GotTransition.org. (2013). *Got Transition*®. GotTransition.Org.

<https://www.gottransition.org/>

Hoffmann, J., & Engelkamp, J. (2013). Mehrspeichermodelle: Unterscheidung von Kurz- und Langzeitgedächtnis. In J. Hoffmann & J. Engelkamp, *Lern- und Gedächtnispsychologie* (S. 115–132). Springer Berlin Heidelberg.

[https://doi.org/10.1007/978-3-642-33866-3\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-642-33866-3_7)

Kessner, D. M., Kalk, C. E., & Singer, J. (1973, Januar 25). *Assessing Health Quality—The Case for Tracers* (world) [Research-article].

<https://doi.org/10.1056/NEJM197301252880406>; Massachusetts Medical Society. <https://doi.org/10.1056/NEJM197301252880406>

Krippendorff, K. (2018). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. SAGE Publications.

Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., & Westmorland, M. (1998).

Guidelines for critical review form-quantitative studies [On-Line].

*Heruntergeladen von*, 17, 2014.

Lestishock, L., Daley, A. M., & White, P. (2018). Pediatric Nurse Practitioners'

Perspectives on Health Care Transition From Pediatric to Adult Care. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(3), 263–272.

<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.11.005>

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1988). *Criteria for Assessing Naturalistic Inquiries as Reports*. <https://eric.ed.gov/?id=ED297007>

LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung*. Elsevier, Urban & Fischer Verlag.

Medizinischen Universität Wien, M. W. (2021). *Unterschiede Kinder-  
Erwachsenenbetreuung*. meduniwien.

<http://kinderklinik.meduniwien.ac.at/klinik-patientinnen/uebergang-von-der-kinderklinik-in-die-erwachsenenmedizin-transition/unterschiede-kinder-erwachsenenbetreuung/>

Miller, W. (1991). *Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior*. Guilford Press.

Preusse-Bleuler, B. (2020). *Familienzentrierte Pflege (Vorlesung 20. Januar)*.

Psychomeda. (2017). *Lexikon der Psychologie*.

<https://www.psychomeda.de/lexikon/selbstwirksamkeit.html>

RCPCH. (2018, März). *Facing the Future*. Royal College of Paediatrics and Child Health. <https://www.rcpch.ac.uk/resources/transition-adult-services>

*Ready Steady Go: Transition programme*. (2006).

<https://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/TransitiontoadultcareReadySteadyGo/Transitiontoadultcare.aspx>

Ris, I., & Preusse-Bleuler, B. (2015). *AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen*

*Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit*. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

Rogers, C. R. (2003). *Die klientenzentrierte Gesprächspsychotherapie* (16. Aufl.). Fischer Taschenbuch Verlag.

- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Hrsg.). (2020). Gesundheit in der Schweiz—Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. In *Nationaler Gesundheitsbericht 2020* (1., S. 345). Hogrefe Verlag.
- SteppingUP.ie*. (2017). <https://www.steppingup.ie/>
- Szalda, D., Steinway, C., Greenberg, A., Quinn, S., Stollon, N., Wu, K., Trachtenberg, S., & Jan, S. (2019). Developing a Hospital-Wide Transition Program for Young Adults With Medical Complexity. *Journal of Adolescent Health, 65*(4), 476–482. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2019.04.008>
- Thun-Hohenstein, L. (2016). Transitionsmedizin: Übergang von kinder- und jugendmedizinischer in erwachsenenmedizinische Betreuung. *Pädiatrie & Pädologie, 51*(S1), 10–15. <https://doi.org/10.1007/s00608-016-0380-x>
- Transition1525*. (2019, April 12). <https://www.transition1525.ch/index.php>
- von Ammon, E. (2020, Oktober 23). [Persönliche Kommunikation].
- Watzlawick, P. (2017). *Menschliche Kommunikation Formen, Störungen, Paradoxien* (13., unveränderte Auflage). Hogrefe.
- Wright, L. M., & Okimoto, K. (2014). *Familienzentrierte Pflege Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen* (2., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage). Huber.

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1 Beispiel Geno-Öko-Beziehungsdiagramm (F. Bachmann, 2021) .....40

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1 Schlüsselwörter .....6

Tabelle 2 Ein- und Ausschlusskriterien .....8

Tabelle 3 Übersicht der Studien .....9

Tabelle 4 Einschätzung quantitativer Studien mittels Leitfragen und Gütekriterien ...33

Tabelle 5 Einschätzung qualitativer Studien mittels Leitfragen und Gütekriterien .....34

## Danksagung

Wir danken unserer Betreuerin [REDACTED] für die Unterstützung und Begleitung beim Schreiben, dem geduldigen Beantworten unserer Fragen und den spannenden Diskussionen und Inputs.

[REDACTED] (transition1525) und [REDACTED] (Pflegeexpertin APN, Kinderspital Zürich) danken wir für den fachlichen Austausch.

Für das Lektorat und wichtige Inputs danken wir [REDACTED]

[REDACTED] danken wir ganz herzlich für den studentischen Austausch und die motivierenden Worte.

[REDACTED] danken für ihren Einsatz beim Illustrieren des Geno-Öko-Beziehungsdiagramms.

Für ein Bachelor-Arbeit-Care-Paket danken wir [REDACTED] ganz herzlich.

**Wortanzahl**

Abstract: 199

Bachelorarbeit (ohne Titelblatt, Inhaltsverzeichnis, Abstract, Tabellen, Abbildungen, Verzeichnisse, Eigenständigkeitserklärung, Danksagung und Anhang): 10'376

**Eigenständigkeitserklärung**

Wir, Gianna Bachmann und Anja Koch erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.

Zürich, 03. Mai 2021



Gianna Bachmann



Anja Koch

## Anhang

### Anhang A: Suchverlauf

Datenbank Datum der Suche	Suchverlauf	Suchergebnisse
CINAHL Complete 27.7.2020	transition to adulthood AND chronic illness or chronic disease AND acute hospital setting or hospital or acute ward Zeitraum: 2010-2020	Ergebnisse: 11, davon 6 relevant Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis Transition from paediatric to adult care for chronic diseases may cause insecurity and unpreparedness for new relationships and surroundings 'Down the rabbit hole': enhancing the transition process for youth with cystic fibrosis and congenital heart disease by re-imagining the future and time. 'The Lost Tribe': a study of transition care in Lothian Improving Transition: a Qualitative Study Examining the Attitudes of Young People with Chronic Illness Transferring to Adult Care
CINAHL 28.7.2020	Transition AND adolescents or teenagers or young adults or teen or youth AND adulthood or adults or adult AND chronic illness or chronic disease AND acute hospital setting or hospital or acute ward Zeitraum: 2010-2020	Ergebnisse: 69, davon 4 relevant Barriers and Facilitators to Developing Transition Clinics for Adolescents and Young Adults With Chronic Conditions <b>Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences</b> Developmentally appropriate patient education during transition: A study of healthcare providers' and parents' perspective. Developing a Hospital-Wide Transition Program for Young Adults With Medical Complexity
MEDLINE 5.8.20	transition AND care limit 2010-2020	Ergebnisse: 16'9121 Suche wurde anschliessend eingeschränkt, da zu viele Ergebnisse
MEDLINE 5.8.20	((transition to adulthood and chronic illness) or chronic diseases) and care)	Ergebnisse: 12, davon 2 relevante Developing a Hospital-Wide Transition Program for Young Adults With Medical Complexity. Transition from pediatric to adult medical care.
MEDLINE 6.8.20	Mesh-Tree: *Transition to Adult Care/og, st, sn [Organization & Administration, Standards, Statistics & Numerical Data]	Ergebnisse: 464, davon 4 relevante <b>Getting Ready for Adult Healthcare: Designing a Chatbot to Coach Adolescents with Special Health Needs Through the Transitions of Care.</b> Pediatric Nurses' Role in Health Care Transition Planning: National Survey Findings and Practice Implications Transitioning pediatric patients to adult health care: A quality improvement needs assessment Health care transition for adolescents with specialhealthcare needs: Where is nursing?
8.9.20	<a href="https://keck.usc.edu/faculty-search/cecily-l-betz/">https://keck.usc.edu/faculty-search/cecily-l-betz/</a>	alle Publikationen von C. Betz: 100, davon 2 relevante

Datenbank	Datum	Suchverlauf	Suchergebnisse
			Descriptive Analysis and Profile of Health Care Transition Services Provided to Adolescents and Emerging Adults in the Movin' On Up Health Care Transition Program Health Care Transitions: A Peek Into the Future
MEDLINE	17.10.2020	(adolescents or teenagers or young adults or teen or youth) AND transitional care OR transition to adulthood AND chronic illness  2010-2020	Ergebnisse: 565, davon 4 relevante Development and Validation of the Adolescent Assessment of Preparation for Transition: A Novel Patient Experience Measure. Health transition experiences of Canadian ventilator-assisted adolescents and their family caregivers: A qualitative interview study. Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition.
PubPsych	28.10.2020	transition AND chronic illness	Ergebnisse: 107, davon 1 relevant - A qualitative content analysis of peer mentoring video calls in adolescents with chronic illness
Pubmed	28.10.2020	((transition) AND (chronic illness)) AND (acute hospital) AND (nurse)	Ergebnisse: 81, davon 1 relevant - Continuity of Care: The transition Care Model
PsycINFO (Ovid)	31.10.20	Transition to adul* AND inpatient Zeitraum 2010-20	Ergebnisse: 15, davon 1 relevant A complex transition: Lessons learned as three young adults with complex care needs transition from an inpatient paediatric hospital to adult community residences.
7.11.2020		Handsuche Google Scholar	Pediatric Nurses' Role in Health Care Transition Planning: National Survey Findings and Practice Implications
7.11.2020		Handsuche Google Scholar	Pediatric Nurse Practitioners' Perspectives on Health Care Transition From Pediatric to Adult Care
9.11.2020		Handsuche Google Scholar	Survey of US pediatric nurses' role in health care transition planning: Focus on assessment of self-management abilities of youth and young adults with long-term conditions

## Anhang B: AICA Beaudry et al. (2019)

Beaudry J., Consigli A., Clark C., Robinson K.J. (2019): Getting Ready for Adult Healthcare: Designing a Chatbot to Coach Adolescents with Special Health Needs Through the Transition of Care

### Zusammenfassung

<b>Einleitung</b>	<b>Problembeschreibung und Forschungsbedarf</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Junge Erwachsene treffen auf verschiedene Probleme, wenn sie die Transition ins Erwachsenenhospital durchlaufen. (schlechte Medikationsadhärenz, inadäquates Verständnis der medizinischen Probleme und Behandlungen, reduzierte Pflegequalität und vermehrter Gebrauch der Krankenversicherung)</li></ul> <b>Forschungsziel</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Es soll die Durchführbarkeit einer neuartigen Plattform für Textnachrichten zur Steigerung des Engagements, gemessen an der Antwortquote auf die Nachrichten, erforscht werden. Dabei sollen die Jugendlichen gleichzeitig wesentliche Fähigkeiten zur Selbstpflege erlernen.</li></ul> <b>Theoretischer Bezugsrahmen</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Nutzung des Mobiltelefons ist unter Jugendlichen fast allgegenwärtig. Eine Studie von 2018 zeigt auf, das 95% der Jugendlichen Zugang zu einem Mobiltelefon haben. (Anderson &amp; Jiang, 2018)</li></ul> <b>Begründung des Forschungsbedarfs</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- (siehe 1. Punkt)</li></ul>
<b>Methoden</b>	<b>Design</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Quantitative Pilotstudie</li><li>- Das Design wird nicht begründet.</li></ul> <b>Stichprobe</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Jugendliche und junge Erwachsene mit einer chronischen Krankheit in der Transition.</li><li>- Sie müssen ein Mobiltelefon haben und bedienen können.</li><li>- 13 Jugendliche von 14-17 Jahren (2x 14J. / 1x 15J. / 9x 17J. / 1x 17J.)</li><li>- Rekrutierung: Mitarbeitende (Pflegefachpersonen und Ärzte), die mit den Familien arbeiteten, fragen die Jugendlichen für die Studie an.</li><li>- Die Auswahl wird wenig beschrieben und nicht begründet.</li><li>- Es gibt nur eine Studiengruppe.</li></ul>

	<p><b>Datenerhebung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Am Anfang der Studie wurde das Alter und die Krankheit der Jugendlichen erhoben. Zudem wurde ein Fragebogen am Anfang der Studie, vor und nach dem Einführungs-Workshop und am Schluss der Studie erhoben. Die Antwortrate wurde nach jeder Nachricht, wöchentlich für 24 Wochen erhoben.</li> </ul> <p><b>Messverfahren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fragebogen wurde von den Probanden selber ausgefüllt. Die Antwortrate wurde von der Nachrichtensoftware aufgezeichnet und analysiert.</li> <li>- Die getestete Intervention ist ein Chatbot, der wöchentlich Nachrichten verschickt. Zudem wurde ein Workshop zum Start der Intervention durchgeführt.</li> </ul> <p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Antwortrate und Alter: Absolut, Krankheit: Nominal</li> <li>- Statistische Verfahren und Signifikanzniveau wurden nicht verwendet und festgelegt.</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es wurden keine ethischen Fragen diskutiert und keine Genehmigung der Ethikkommission eingeholt.</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Über die 24 Wochen lag die wöchentliche durchschnittliche Gesamtantwortrate bei 97%.</li> <li>- In der Abschlussbefragung berichteten die Probanden mit einer grossen Mehrheit davon, dass Textnachrichten der richtige Kanal für sie sei und gaben an, dass sie die Rate einer Nachricht pro Woche bevorzugten.</li> <li>- Die Probanden berichteten, dass sie motiviert waren, auf die Nachrichten zu antworten, weil sie «einfach zu bedienen» und «freundlich» waren.</li> <li>- Sie gaben an, dass sie das Textnachrichtenprogramm mit hoher Wahrscheinlichkeit ihren Peers weiterempfehlen würden.</li> <li>- Die Analyse der Umfragen vor und nach der Intervention zeigten eine erhöhte Patientenbeteiligung in vielen wichtigen Aktivitäten, welche für eine erfolgreiche Transition benötigt werden. Beispielsweise Medikamentenmanagement, Bestellung von verschreibungspflichtigen Nachfüllpackungen und proaktives Kontaktieren von Gesundheitsanbietern.</li> <li>- Allerdings fühlten sich die Studienteilnehmer nicht sicherer mit der «weicheren» Fähigkeit der Selbstvertretung. Sie berichteten, dass sie die Krankenversicherung nicht verstehen und von mehr Ausbildung zu diesem Thema profitieren würden.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Studienteilnehmer berichteten, dass sie die Peer-to-Peer Interaktion im Transition-Workshop mochten und sie gaben starkes Interesse an mehr Gelegenheiten um sich mit jungen Erwachsenen, welche ein Vorbild sein können in der Transition, zu verknüpfen.</li> <li>- Zwei Drittel der Teilnehmenden berichteten, dass der Workshop hilfreich war um ihnen transitionsbezogene Themen zu unterrichten.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Interpretation der Ergebnisse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Signifikante und nicht signifikante Ergebnisse werden nicht erklärt. Allerdings werden die Ergebnisse interpretiert, dass es möglich ist, eine neuartige Textnachrichten Plattform mit vorgeschriebenen Nachrichten zu nutzen, um das Engagement – gemessen an der Antwortrate auf Textnachrichten – unter Jugendlichen mit chronischen Krankheiten zu erhöhen.</li> <li>- Das Forschungsziel wurde damit erreicht.</li> <li>- Limitationen werden diskutiert. (Stichprobe zu klein um statistische Signifikanz zu zeigen, relativ kurze Studie, Teilnehmende brauchen Mobiltelefon &gt; selection bias)</li> <li>- Die Ergebnisse werden mit wenigen ähnlichen Studien verglichen.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung und Praxisverwertung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zukünftige Forschung sollte klinische Arbeitsabläufe, klinische Champions und Interaktionen mit Kollegen integrieren.</li> </ul>

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<b>Problembeschreibung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Studie untersucht eine denkbare Intervention, die von Pflegenden durchgeführt werden könnte.</li><li>- Die Forschungsfrage ist klar definiert, jedoch ohne Hypothesen.</li><li>- Das Problem wird im Kontext mit vorhandener Literatur logisch dargestellt.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<b>Design</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design ist logisch und nachvollziehbar.</li><li>- Die interne und externe Validität werden nicht kontrolliert.</li></ul> <b>Stichprobe</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Stichprobenziehung ist für diese kleine Studie angebracht.</li><li>- Die Stichprobe ist nicht repräsentativ. Die Ergebnisse könnten auf alle chronisch kranken Jugendlichen, die ein Mobiltelefon haben und bedienen können, übertragen werden.</li><li>- Die Stichprobengröße ist sehr klein, da eine Pilotstudie.</li><li>- Eine Person hat die Abschlussbefragung nicht ausgefüllt. Dies sollte die Ergebnisse nicht beeinflussen.</li><li>- Es gibt keine Vergleichsgruppe.</li><li>- Ein Drop-out wird erwähnt, jedoch nicht begründet.</li></ul> <b>Datenerhebung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Datenerhebung ist für die Fragestellung nachvollziehbar.</li><li>- Die Methoden der Datenerhebung sind bei allen Teilnehmern gleich.</li><li>- Die Daten sind komplett.</li></ul> <b>Messverfahren und Intervention</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Es wird angenommen, dass die Messinstrumente reliabel und valide sind.</li><li>- Die Auswahl der Messinstrumente wird nicht begründet (aber beinhaltet die Fragestellung)</li><li>- Es werden keine möglichen Verzerrungen auf die Intervention erwähnt.</li></ul> <b>Datenanalyse</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Verfahren der Datenanalyse werden nicht weiter beschrieben.</li><li>- Ein statistischer Wert wird sinnvoll angewendet. (Durchschnittliche Antwortrate)</li><li>- Der eine statistische Test entspricht dem Datenniveau.</li><li>- Der eine Wert erlaubt eine Beurteilung.</li><li>- Es wurde kein Signifikanzniveau festgelegt.</li></ul> <b>Ethik</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Es wurde keine ethische Frage diskutiert.</li></ul>

<b>Ergebnisse</b>	<b>Ergebnisse</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse sind präzise.</li> <li>- Die Tabellen und Grafiken sind präzise, vollständig und eine Ergänzung zum Text.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<b>Interpretation der Ergebnisse</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es werden alle Resultate diskutiert.</li> <li>- Die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein.</li> <li>- Teilweise werden die Resultate mit anderen Studien verglichen.</li> <li>- Es wird nicht nach alternativen Erklärungen gesucht.</li> </ul> <b>Schlussfolgerung, Anwendung und Praxisverwertung</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Studie ist sinnvoll und es werden Stärken und Schwächen aufgewogen.</li> <li>- Unter der Bedingung, dass die Jugendlichen ein Mobiltelefon haben und anwenden können, wären die Ergebnisse in der Praxis umsetzbar.</li> <li>- Die Studie könnte mit mehr Teilnehmenden und auch mit anderen Krankheiten wiederholt werden. (klinisches Setting)</li> </ul>

## Anhang C: AICA Betz et al. (2020)

Betz C.L., Mannino J.E., Disabato J.A., (2020): Survey of US pediatric nurses' role in health care transition planning: Focus on assessment of self-management abilities of youth and young adults with long-term conditions

### Zusammenfassung

<b>Einleitung</b>	<b>Problembeschreibung und Forschungsbedarf</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Selbstmanagement ist eine essenzielle Kompetenz in verschiedensten Bereichen für junge Erwachsene mit chronischen Krankheiten um die Transition zu schaffen.</li><li>- Das Ziel der Studie ist, ein Verständnis der Rolle und Verantwortlichkeiten der pädiatrischen Pflegefachpersonen in Bezug auf Jugendliche und junge Erwachsene zu gewinnen.</li><li>- Vorhandene Literatur zeigt, dass Pflegefachpersonen, die Jugendliche und junge Erwachsene langfristig versorgen, eine wichtige Rolle bei der Transition spielen.</li><li>- Die Forschung wird begründet da sich in den letzten 30 Jahren die Überlebensraten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen stark verbessert hat. Dafür muss eine Transition stattfinden.</li><li>- Selbstmanagement ist eine zentrale Kompetenz, die die jungen Erwachsenen in verschiedenen Bereichen erlernen müssen.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<b>Design</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Quantitativ, Online-Umfrage zwischen Juni und Dezember 2016</li><li>- Das Design wird nicht begründet.</li></ul> <b>Stichprobe</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Population: Pädiatrische Pflegefachpersonen USA</li><li>- Stichprobe: Mitglieder zweier Pädiatriepflege Organisationen: Pediatric nursing certification board und Society of Pediatric Nurses</li><li>- Die Mitglieder wurden per Mail oder per Link auf der Mitgliederseite zur Studie eingeladen.</li><li>- 1814 Pflegenden haben auf die Umfrage geantwortet (Antwortrate 14%). Es gibt keine weiteren Angaben zur Charakterisierung.</li><li>- Ein Sampling hat nicht stattgefunden.</li><li>- Es gab nur eine Studiengruppe, dies wurde nicht begründet.</li></ul> <b>Datenerhebung</b>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Pflegenden gaben eine Bewertung über die Einschätzung der Selbstmanagementfähigkeiten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen ihrer eigenen krankheitsbezogenen Aufgaben während der Transition ab.</li> <li>- Einmalige Datenerhebung</li> </ul> <p><b>Messverfahren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Der Fragebogen «Nurses' Role in Healthcare Transition Planning» (NR-HCTP) wurde verwendet. Allerdings wurden nur 9 statt aller 13 Bereiche abgefragt, denn es sollte vor allem eine Aussage über das Selbstmanagement gemacht werden können.</li> <li>- Der Fragebogen wurde für diese Studie entwickelt.</li> </ul> <p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Datenniveau: ordinal (0-3)</li> <li>- Die Datenanalyse wurde mit dem «Statistical Product and Service Solutions, Version 23» durchgeführt. Es wurden deskriptive Statistiken, Häufigkeiten und Prozentsätze berechnet. Eine Faktorenanalyse wurde durchgeführt. Die Häufigkeit, mit der das Personal das Assessment durchführt, wurde für Mittelwert und Standardabweichung berechnet. Es wurde eine multiple lineare Regressionsanalyse verwendet, um vorherzusagen wie oft das Pflegepersonal das Assessment durchführt.</li> <li>- Es wird kein Signifikanzlevel angegeben.</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es werden keine ethischen Fragen diskutiert, es wird keine Genehmigung benötigt.</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1269 Pflegenden haben den Fragebogen komplett ausgefüllt (70% jener die ihn zurückgeschickt haben)</li> </ul> <p><b>Stichproben-Charakteristika</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 93,5% haben eine Zertifizierung der Berufspraxis</li> <li>- 45,4% sind Advanced Practice (APN) (n=576)</li> <li>- 34,5% sind Stationleitung (n=438)</li> <li>- 59% haben einen Hochschulabschluss</li> <li>- 59,2% arbeiten primär in der Pädiatrie (n=752)</li> <li>- 74,9% arbeiten mehr als die Hälfte der Arbeitszeit mit direktem Patientenkontakt (n=950)</li> <li>- 94,7% pflegen Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 14 Jahren und älter (n=1202)</li> </ul> <p><b>Faktorenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es wurde eine Faktorenanalyse durchgeführt, um funktionale Gruppen der Selbstmanagementfähigkeiten zu bestimmen. Es wurde festgestellt, dass eine Gruppe das Zustandsmanagement repräsentiert und die andere die Identifizierung/Anforderung von Dienstleistungen und Unterstützung.</li> </ul>

- Dies erklärt 77% der Varianz in der Häufigkeit mit der das Pflegepersonal die Selbstmanagementfähigkeiten (SMA) der Probanden bewertet.
- Die interne Reliabilität der neuen Subskala mit 9 Items beträgt einen Cronbach Alpha Koeffizienten von  $\alpha = 0.930$

### **Deskriptive Statistik**

- Die am häufigsten bewertete SMA, war die Fähigkeit der Jugendlichen und jungen Erwachsenen (YYA) die Erkrankung und Behandlung zu verstehen und darüber zu sprechen. ( $M=2.3$ ,  $SD= 0.89$ ) Dies wurde manchmal bis oft eingeschätzt.
- Die am seltensten bewertete SMA, war die Fähigkeit der Jugendlichen, Fürsprecher in der Gemeinde zu finden, die ihnen helfen, unabhängiger zu werden. ( $M=1,5$ ,  $SD = 0.90$ ) Dies wurde selten bis manchmal eingeschätzt.
- Aus der Analyse der Daten kann geschlossen werden, dass pädiatrische Pflegefachpersonen eher in der Lage sind, Zustände der direkten Patientenversorgung, zu bewerten. Diese vier SMA kombiniert wurden manchmal bis oft eingeschätzt ( $M=2.15$ ,  $SD= 0.92$ )
- Unterrichten über das Identifizieren/Anfragen von Hilfe und Unterstützung wurde, obwohl es in den Bereich der Pflegepraxis fällt, weniger häufig bewertet. Diese fünf SMA kombiniert wurden selten bis manchmal eingeschätzt ( $M=1,56$ ,  $SD= 0.92$ )

### **Regressionsanalyse**

- Um signifikante Prädiktoren zu identifizieren, wie oft das Pflegepersonal die SMA von YYA mit langfristigen Erkrankungen beurteilt, wurde eine Variable erstellt, die aus der Summe der neuen SMA-Antworten entsteht ( $M=16.6$ ,  $SD=6.5$ ).
- Die signifikantesten Prädiktoren waren wie folgt
  - o Das Vorhandensein von Fähigkeiten zur Erziehung und Unterstützung von YYA, die in der Stellenbeschreibung des Pflegepersonals enthalten sind (95% CI: 1.799,3.235)
  - o Der wahrgenommene Wissensstand des Pflegepersonals bezüglich der Erziehung und Unterstützung von YYA (95%CI: .683,1.327)
  - o Wahrgenommene Wichtigkeit der Erziehung und Unterstützung von YYA für die Rolle des Pflegepersonals (95% CI: 2.654,3.497)
  - o Der Begriff «Transitionsplanung», der in der Stellenbeschreibung des Pflegepersonals enthalten oder impliziert ist (95% CI: 1.731,3.337)
  - o Zeitaufwand für die Betreuung von Patienten im Alter von 14 Jahren und älter (95% CI: .379,1.044)
- Weiter signifikante Prädiktoren

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Eine spezielle HCTP-Ausbildung (95% KI: .538,2.031)</li> <li>○ Die Zeit, die mit der direkten Patientenpflege verbracht wurde (95 % KI: .144,.582)</li> <li>○ Das Ausbildungsniveau des Pflegepersonals (95 % KI: .070,.717)</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es gab eine positive Beziehung zwischen den signifikanten Prädiktoren und der Häufigkeit, mit der das Pflegepersonal die SMA der YYA beurteilte. &gt; je mehr Prädiktoren, desto häufiger eine Einschätzung</li> <li>- moderater R-Wert der Korrelation (R=0.67)</li> <li>- 44% der Variabilität in der Häufigkeit mit der das Pflegepersonal die SMA der YYA beurteilt, durch das Modell erklärbar. (AdjR2 Wert 0.44)</li> <li>- F-Test: F=106.735, statistisch signifikant &gt; unterstützt den Beitrag dieser Variablen zur Häufigkeit, mit der Pflegefachpersonen die YYAs SMAs beurteilten</li> <li>- T-Tests zeigen, dass die Prädiktorvariablen signifikant zum Modell beitragen.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es werden signifikante und nicht signifikante Ergebnisse erklärt und mögliche Begründungen gegeben.</li> <li>- Die Forschungsfrage kann gut beantwortet werden.</li> <li>- Eine Limitation der Studie sind die Drop-outs, die die Umfrage begannen aber nicht vollständig ausfüllten. Dies hat keine signifikanten Unterschiede ergeben. Zudem war die Umfrage eine Selbsteinschätzung der Pflegefachpersonen (respondent bias)</li> <li>- Die Ergebnisse werden mit anderen Studien verglichen.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung, Verwertung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse unterstützen die Notwendigkeit einer Ausbildung, die einen mehrstufigen Ansatz verkörpert. Ausbildung: Unterstützung der klinischen Praxis und Standardisierung der Praxis für Transitionsplanung..</li> <li>- Pflegefachpersonen sind in einzigartiger Weise im Leben von YYA mit Langzeiterkrankungen präsent und somit ideale Kandidaten um SMA zu verstärken.</li> </ul>

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<b>Problembeschreibung, Bezugsrahmen, Forschungsfrage</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Studie beantwortet eine wichtige Frage der Berufspraxis und der Fragestellung der Bachelorarbeit.</li><li>- Die Forschungsfrage ist klar definiert, aber nicht durch Hypothesen ergänzt.</li><li>- Das Thema wird im Kontext von vorhandener Literatur logisch dargestellt.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<b>Design</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Verbindung zwischen Forschungsfrage und gewähltem Design ist logisch und nachvollziehbar.</li><li>- Die Gefahren der internen und externen Validität wird unter den Limitationen erklärt. (Selbsteinschätzung)</li></ul> <b>Stichprobe</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Stichprobenziehung ist für das Design angebracht.</li><li>- Die Stichprobe ist repräsentativ für die Zielpopulation. Die Ergebnisse können auf ähnliche Gesundheitswesen übertragen werden.</li><li>- Die Stichprobengröße ist angemessen. Sie wird nicht begründet. Die Drop-outs beeinflussen die Ergebnisse nicht.</li><li>- Es gibt keine Vergleichsgruppe.</li><li>- Die Drop-outs sind angegeben und begründet.</li></ul> <b>Datenerhebung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Datenerhebung ist für die Fragestellung nachvollziehbar.</li><li>- Die Methoden der Datenerhebung sind bei allen Teilnehmern gleich.</li><li>- Die Daten sind komplett.</li></ul> <b>Messverfahren</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Umfrage ist reliabel/zulässig.</li><li>- keine Angaben zur Validität.</li><li>- Die Auswahl des Messinstrumentes ist nachvollziehbar begründet.</li><li>- Es sind mögliche Verzerrungen der Ergebnisse durch die Subjektivität erwähnt.</li></ul> <b>Datenanalyse</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Verfahren der Datenanalyse werden genau beschrieben.</li><li>- Die statistischen Verfahren wurden sinnvoll angewendet.</li><li>- Die verwendeten statistischen Tests entsprechen dem Datenniveau.</li><li>- Die statistischen Angaben erlauben eine Beurteilung.</li><li>- Es wurde kein Signifikanzlevel angegeben.</li></ul> <b>Ethik</b>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es werden keine ethischen Fragen diskutiert.</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse sind präzise.</li> <li>- Die Tabellen sind präzise, vollständig und eine Ergänzung zum Text.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es werden alle Resultate diskutiert</li> <li>- Die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein.</li> <li>- Die Resultate werden in Bezug auf die Fragestellung, Konzepte und anderen Studien diskutiert und verglichen.</li> <li>- Es wird nicht nach alternativen Erklärungen gesucht.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung, Anwendung, Verwertung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Studie ist sinnvoll. Stärken und Schwächen werden nicht aufgewogen</li> <li>- Die Ergebnisse sollten in der Praxis gut umzusetzen sein. (Ausbildung der Pflegefachpersonen)</li> <li>- Es wäre möglich, die Studie in einem anderen Land zu wiederholen.</li> </ul>

## Anhang D: AICA Coyne et al. (2019)

Coyne I., Sheehan A., Heery E., While A. E. (2019): Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences.

### Zusammenfassung

<b>Einleitung</b>	<b>Problembeschreibung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Transition von Adoleszenten und jungen Erwachsenen (AJE)</li><li>- Viele Probleme in der Transition (wird mit div. Studien begründet). Wenig Evidenz zu Erfahrungen von AJE mit Langzeiterkrankungen.</li><li>- Bedürfnisse und Perspektive (von Patienten, deren Eltern und Gesundheitsfachpersonen) in der Transition werden untersucht. Betrifft: Diabetes Mellitus Typ1 (DM1), Cystische Fibrose (CF) und kongenitale Herzerkrankung (KHE)</li><li>- Abläufe der Organisationen, Erwartungen, Erfahrungen und Bedürfnisse der AJE, sowie Hindernisse und Erleichterungen für eine effektive Transition werden identifiziert.</li><li>- Sichtweise und Erfahrung der Gesundheitsfachpersonen und Eltern der AJE's werden untersucht.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<b>Ansatz/Design</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Semi-Strukturiertes einmaliges Interview. Teil einer grossen Studie mit Mixed-Methods-Ansatz (1. Reviews, 2. Cross-Sectional Fragebogen von AJE's vor und nach Transition, 3. Semi-Strukturierte Interviews, 4. World-Café Methode (Diskussion der Vorgängigen Ergebnisse))</li><li>- Eine Begründung für das Design wird nicht genannt.</li></ul> <b>Population/Stichprobe</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Population sind AJE mit Langzeiterkrankung, deren Eltern und Gesundheitsfachpersonen</li><li>- Aus zwei Kinderspitälern und 4 Allgemeinspitälern aus Dublin, Irland</li><li>- Eigenschaften der AJE's: Nutzen ambulante Leistungen für DM1, CF oder KHE, sind in einem Kinderspital oder wechselten von einem Kinderspital in ein Allgemeinspital. Sie sind in einem Alter von 14 bis 25. Ungeeignet wenn: Aktuell krank oder verschlechterter Gesundheitszustand, kognitive oder psychische Beeinträchtigung.</li><li>- Eigenschaften der Eltern: Eltern von AJE, welche an der Studie teilnehmen</li><li>- Gesundheitsfachpersonen: Ärzte, Pflegefachpersonen, Psychologen*innen, Ernährungsberater*innen oder Physiotherapeuten*innen. Mussten involviert sein in das Gesundheitsmanagement von AJE's.</li><li>- Anzahl: 47 AJE, 37 Eltern und 32 Gesundheitsfachpersonen (Wurde in einer Tabelle übersichtlich dargestellt)</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stichprobenziehung: Gesundheitsfachpersonen der ausgewählten Spitäler kontaktierten AJE's, welche mit den Einschlusskriterien übereinstimmten. Diese sollten sich melden bei Interesse und wurden dann in die Studie involviert. Zusätzlich wurden aufgrund ungenügender Teilnehmenden Flyer und Posters aufgehängt und Organisationen promoteten diese Studie. Die Eltern der Teilnehmenden AJE's wurden anschliessend angefragt, auch Eltern von angefragten aber nicht teilnehmenden AJE's wurden eingeschlossen. Gesundheitsfachpersonen wurden per Mail eingeladen.</li> <li>- Studiengruppen: AJE, Eltern und Gesundheitsfachpersonen. CF, DM1 und KHE</li> </ul> <p><b>Datenerhebung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Semi-Strukturierte einmalige Interviews à 30 Minuten.</li> <li>- Die Interviews wurden aufgenommen und wortwörtlich transkribiert.</li> <li>- Vorgängig wurden mit einem AJE, einem Elternteil und einer Gesundheitsfachperson Pilotinterviews durchgeführt und die Zeitpläne wurden nach einem Feedback überarbeitet.</li> </ul> <p><b>Methodologische Reflexion</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Induktive thematische Analyse, um dominante Themen zu identifizieren, welche die Bedürfnisse und Erfahrungen während der Transition betreffen.</li> </ul> <p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alle Transkripte wurden zweimal von wissenschaftlichen Mitarbeitenden gelesen, anschliessend codiert und potentielle Themen wurden überlegt. Drei Interviews wurden codiert und von wissenschaftlich/-er Mitarbeiter*in und Hauptforschenden, welche sich anschliessend verglichen. Anschliessend wurden alle Daten codiert und kategorisiert. Die Daten wurden geclustert in hierarchische Struktur von Kategorien und Themen. Zum Schluss Teammeetings zur Diskussion, Review und Vergleich aufkommender Themen.</li> <li>- Die Forschenden halten sich an die Kriterien für die Berichterstattung über qualitative Forschungsrichtlinien.</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Forschenden hatten das Einverständnis der Eltern von Minderjährigen, sowie auch für Audioaufnahmen. Aufklärung fand statt, dass es Freiwillig ist, sie jederzeit Austreten konnten und diese Studie keinen Einfluss auf die Versicherungsleistung habe.</li> <li>- Die Studie wurde genehmigt durch Forschungsethikkommission der Trinity Universität, Irland</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<p>Die Ergebnisse wurden in 4 Themenbereiche (dann in 2-4 Unterthemen, 13 gesamt) eingeteilt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1. Transitionsprozess und Vorbereitung (Vorgehensweise und Vorbereitung, Zeitpunkt)</li> <li>- 2. Erwartungen an Erwachsenenspital: Akzeptanz und Verlust (Kulturell anderes Umfeld, Akzeptanz des Wechsels, Verlust der Sicherheit und Beziehungen, Bedenken über Verschiebung der Verantwortung)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3. Transition ins Erwachsenenhospital – ein Kulturschock (No man's land, Kulturschock, Wechsel der Verantwortung)</li> <li>- 4. Aufblühen oder schwimmen in neuen Rollen (Vereinfachung des Rollenwechsels, Aufblühen oder schwimmen in neuen Rollen, Herausforderung vom «zurücktreten» für Eltern)</li> <li>- Die Ergebnisse wurden im Text erläutert und in einer Tabelle anhand von Zitaten jeweils mindestens einer/einem AJE, Elternteil und Gesundheitsfachperson erläutert.</li> <li>- Transitionspraktiken der verschiedenen Spitäler und verschiedenen Krankheitsbildern werden aufgezeigt</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Viele Ergebnisse sind durch diese Studie zustande gekommen und einige gemeinsame Themen wurden gefunden, worauf die Frage nach dem Erleben teilweise beantwortet werden konnte.</li> <li>- Ergebnisse aus Interviews wurden zusätzlich durch Literatur gestützt.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in Praxis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Transitionspraktiken unterscheiden sich stark von Spital zu Spital. Gemeinsame Übergangskliniken seien die beste Lösung aber bis jetzt keine schriftlich festgehaltener Transitionsleitfaden vorhanden.</li> <li>- Beziehungsaufbau (AJE-Gesundheitsfachpersonen) im neuen Team muss aktiv gefördert werden.</li> <li>- Diese Studie hat gezeigt, dass der Übergang in die Erwachsenenpflege eine Herausforderung darstellt für viele AJEs, unabhängig von ihrem Zustand, aufgrund unerfüllter Bedürfnisse in Bezug auf Information, Übergangsvorbereitung und Entwicklung von Selbstmanagementfähigkeiten.</li> <li>- Eltern benötigen mehr Struktur und Vorbereitung auf ihren Rollenwechsel</li> </ul>

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Die Studie ist sehr relevant, da das Empfinden der im Transitionsprozess beteiligten Personen einen Einfluss auf die Umsetzung haben kann und durch die Erfahrung gebachten Informationen der Prozess entsprechend angepasst werden kann.</li><li>- Phänomen und Ziel wurden klar beschrieben.</li><li>- Diverse Literatur wurde in der Einleitung genannt.</li><li>- Die Signifikanz der Arbeit wurde diskutiert.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<p><b>Ansatz/Design</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Wahl des Designs ist nachvollziehbar, da das Erleben sehr gut mit möglichst offenen Interviews erfasst kann.</li></ul> <p><b>Population/Stichprobe</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Stichprobenziehung ist angebracht. Zu Beginn konnten nicht ausreichend Personen rekrutiert werden, darauf wurden weitere Wege (Poster, Flyer) gesucht, um auf die Studie aufmerksam zu machen.</li><li>- Im Rahmen einer qualitativen Studie ist die Stichprobengröße ausreichend. Jedoch wurde die angestrebte Anzahl Teilnehmender Personen nicht immer erreicht.</li><li>- Eine allgemeingültige Aussage kann gemacht werden, da viele Daten verfügbar, jedoch nur innerhalb von Irland durchgeführt und somit nur Vergleichbar mit Ländern mit gleichem Gesundheitssystem.</li><li>- Zudem nur drei Langzeiterkrankungen einbezogen (Argumentation liegt vor: Kriterien von Kessner, Kalk, and Singer (1973)).</li><li>- Setting und Teilnehmende wurden ausreichend beschrieben.</li><li>- Die Teilnehmenden eignen sich als Informanten, da sie das Phänomen erleben.</li></ul> <p><b>Datenerhebung</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Das menschliche Erleben wird untersucht.</li><li>- Die Vorgehensweise wird erläutert.</li><li>- Die Selbstbestimmung wird gewahrt, die Teilnehmenden konnten nachträglich Daten anpassen.</li></ul> <p><b>Methodologische Reflexion</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Der philosophische Hintergrund mit nicht diskutiert.</li><li>- Die methodische Vorgehensweise ergibt Sinn, auch in Bezug auf die Fragestellung.</li></ul> <p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Das Vorgehen der Datenanalyse ist klar.</li><li>- Die Analyse wurde mit der Software «Nvivo» (QSR International Pty Ltd, 2008) durchgeführt.</li><li>- Die analytischen Schritte werden beschrieben.</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Datenanalyse ist präzise und glaubwürdig.</li> <li>- Durch mehrfaches Prüfen durch verschiedenen Personen zeigen sie die Glaubwürdigkeit auf.</li> <li>- Analytische Entscheidungen werden nicht dokumentiert.</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die relevanten ethischen Fragen werden beschrieben.</li> <li>- Die Beziehung der Forschenden zu den Teilnehmenden wird beschrieben. Es ist anzunehmen, dass die Beziehung lediglich im Rahmen der Studie entstand.</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse sind aufgrund einer präzisen Analyse entstanden.</li> <li>- Die Ergebnisse reflektieren die Reichhaltigkeit der Daten.</li> <li>- Die Ergebnisse sind im Kontext verankert und präzise in der Bedeutung.</li> <li>- Die Konzeptualisierungen stimmen mit den Daten der Forschenden überein.</li> <li>- Die Daten werden durch Zitate in Tabellen bestätigt.</li> <li>- Kategorien sind logisch und beleuchten das Phänomen als Ganzes aber können nicht vollständig nachvollzogen werden, da nicht alle Daten bekannt.</li> <li>- Die Beziehungen zwischen den Kategorien sind fundiert.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Interpretation führt zu einem besseren Verstehen des Phänomens.</li> <li>- Das Erleben der Beteiligten wurde aufgezeigt, sowie Prozesse der Spitäler.</li> <li>- Die Ergebnisse werden in Bezug auf die konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert.</li> <li>- Die Ergebnisse sind relevant für die Pflege.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in Praxis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Schlussfolgerungen bieten Implikationen und Empfehlungen in einem Kontext, in dem sich die Befunde benutzen lassen.</li> <li>- Die Schlussfolgerungen spiegeln Ergebnisse der Studie. Aber sehr kurz zusammengefasst.</li> <li>- Evidenzlevel beträgt 13 von 14 Punkten.</li> </ul>

## Anhang E: AICA Disabato et al. (2019)

Disabato J., Mannino J. E., Betz C. L. (2019): Pediatric Nurses' Role in Health Care Transition Planning: National Survey Findings and Practice Implications

### Zusammenfassung

<b>Einleitung</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Wissenslücken sollen gefüllt werden bezüglich Rolle der Pflege in «Healthcare Transition Planning» (HCTP)</li><li>- Herausfinden, welche Rolle und Aufgaben die Pflege in der HCTP hat.</li><li>- Wie weit ist die Pflege involviert? Welche HCTP-Aktivitäten stellen Pflegende bereit?</li><li>- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen ausgewählten berufsdemographischen Merkmalen von Krankenpflege und der Bereitstellung von HCTP-Dienstleistungen?</li><li>- Mehr interdisziplinäre Arbeit inklusive Pflege wird erwünscht (White &amp; Cooley, 2018), Es besteht ein Mangel an guter und frühzeitiger Planung und limitierte Ressourcen (Benson et al., 2018; McManus &amp; White, 2017). Die Fälle werden komplexer.</li><li>- Ein Mangel an Studien, in denen die Pflegefachpersonen exklusiv erwähnt werden, wird beanstandet</li></ul>
<b>Methoden</b>	<p><b>Ansatz/Design</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Quantitative deskriptive Methodik</li><li>- Wurde von Health Care Transition Research Consortium so vorgeschlagen, aufgrund des ganzheitlichen Ansatzes.</li></ul> <p><b>Population/Stichprobe</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Pflegefachpersonen in USA</li><li>- Stichprobe: 1814 Personen, alle registrierte Pflegefachpersonen (sehr diverse Charakterisierung: berufliche Rolle, Zertifizierung, Bildungsniveau, Arbeitsumfeld, prozentualer Anteil der Zeit, die für die direkte Patientenversorgung aufgewendet wurde, und Betreuung von Patienten im Alter von 14 Jahren und älter)</li><li>- Mitglieder der PCNB und SPN wurden via Website oder Mail kontaktiert. Gezogen werden alle, welche den Fragebogen ausgefüllt haben.</li></ul> <p><b>Datenerhebung</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Online Fragebogen</li><li>- Einmalige Messung (im Zeitraum Juni bis Dezember 2016)</li></ul> <p><b>Messverfahren und/oder Intervention</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Messinstrument: Selbsteinschätzung zu HCTP-Wissen anhand Likert Skala.</li><li>- Keine Intervention</li></ul>

	<p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ordinalskaliertes (Fragebogen) und nominalskaliertes (Demographische Daten) Datenniveau</li> <li>- Deskriptive Statistik für: berufliche Rolle, Zertifizierung, Bildungsniveau, Arbeitsumfeld, prozentualer Anteil der Zeit, die für die direkte Patientenversorgung aufgewendet wurde, und Betreuung von Patienten im Alter von 14 Jahren und älter.</li> <li>- Rest: Häufigkeiten und Prozentsätze, Mittelwerte und Standardabweichungen</li> <li>- Signifikanzniveau: P= 0.001% (nicht explizit erwähnt, nur in Tabelle ersichtlich)</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kein Kommentar zu Ethik, jedoch auch nicht besonders relevant im Rahmen dieser Studie.</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- HCTP-Fähigkeiten in der Jobbeschreibung</li> <li>- Training und Wissenslevel zu HCTP Aktivitäten</li> <li>- Wichtigkeit der HCTP Aktivitäten</li> <li>- Assoziationen (Jobskills und Wichtigkeit, Wissen und Wichtigkeit)</li> <li>- Professionelle Rolle, Zertifizierung und Transitionsplanung in der Berufsbeschreibung zu haben, spezialisiertes Training erhalten zu haben in HCTP und Patient*innen von 14 Jahren und älter gepflegt zu haben, haben statistisch signifikante Einfluss auf das «total knowledge» in Bezug auf die HCTP, welche die Pflegenden angegeben haben.</li> <li>- Ergebnisse werden im Text und anhand von Tabellen aufgezeigt.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Signifikante und nicht signifikante Ergebnisse werden nur teilweise erklärt. Aber mit SPN Grundsatzpapier unterstrichen, dass individuelle Standards und Schulungen zu pädiatrischer Pflege mit chronisch Erkrankten Kindern notwendig sind.</li> <li>- Forschungsfrage konnte beantwortet werden.</li> <li>- Einzige Limitation: Keine Schulpflegefachperson (aufgrund möglicher Missverständnisse im Fragebogen)</li> <li>- Die Ergebnisse werden mit anderen Studien verglichen.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in Praxis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bedarf an HCTP-Training ist vorhanden für pädiatrische Pflegefachpersonen.</li> <li>- Standards (auch SPN Grundsatzpapier von Betz) können als Rahmen für das HCTP-Training und evidenzbasierte Pflegepraktik dienen.</li> </ul>

- |  |   |
|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Aussage aus Studie: Für (pädiatrische) Pflegefachpersonen im ambulanten und stationären Bereich sowie in der fortgeschrittenen Praxis gibt es zahlreiche Möglichkeiten, pflegerisch geleitete HCTP-Versorgungsmodelle zu entwickeln, zu implementieren und zu testen.</li></ul> |
|--|---|

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Die Studie beantwortet eine wichtige Frage, vor allem auch um den aktuellen Stand der Pflege in der HCTP zusammenzufassen.</li><li>- Die Forschungsfrage wurde klar definiert. Die Fragen wurden genau formuliert und die Hypothese, dass die pädiatrischen Pflegefachpersonen eine grosse Rolle (im Hintergrund) spielen wird dargestellt.</li><li>- Das Thema wird im mit empirischer Literatur logisch dargestellt.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<p><b>Ansatz/Design</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem Design ist nachvollziehbar. Schade, dass die Antwortmöglichkeit «nur» auf die Likertskala eingeschränkt ist, dafür grosse Stichprobe.</li><li>- Die Gefahren der internen und externen Validität werden nicht kontrolliert. (Nicht genannt)</li></ul> <p><b>Population/Stichprobe</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Alle Personen, die die Einladung zur Studie im Erhebungszeitraum gesehen haben, konnten mitmachen. Es fand keine explizite Selektion statt. Dadurch jegliche verschiedene Pflegefachpersonen inkludiert.</li><li>- Es wird angegeben, dass 100% der Teilnehmenden registrierte Pflegefachpersonen sind jedoch haben Z.B. 7.5% der Teilnehmenden nur 0-9% Patientenkontakt und 5.6% haben gar kein Patientenkontakt. Positiver Aspekt: Dies wurde aufgezeigt. Passend wäre lediglich Personen mit Patientenkontakt in der Studie zu inkludieren.</li><li>- Population= Pflegefachpersonen im Kontakt mit Kindern (gleich/jünger als 14 J)</li><li>- Stichprobengrösse ist genügend gross. Aber einzige Aufgezeigte Limitation ist, dass keine Schulpflegefachpersonen einbezogen wurden.</li><li>- Keine Vergleichsgruppen.</li><li>- Drop-Outs werden nicht angegeben.</li></ul> <p><b>Datenerhebung</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Die Datenerhebung ist nachvollziehbar.</li><li>- Die Methoden sind bei allen Teilnehmenden gleich.</li><li>- Die Daten sind komplett.</li></ul> <p><b>Messverfahren und/oder Intervention</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Da es eine Selbsteinschätzung ist, ist aufgrund der Subjektivität die Reliabilität und Validität nicht vollständig gegeben.</li><li>- Die Wahl des Messinstruments wurde begründet.</li><li>- Keine Intervention durchgeführt.</li></ul>

	<p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Verfahren der Datenanalyse werden klar beschrieben</li> <li>- Die statistischen Verfahren wurden sinnvoll angewendet.</li> <li>- Die statistischen Tests entsprechen den Datenniveaus.</li> <li>- Die statistischen Angaben erlauben eine Beurteilung.</li> <li>- Auf das Signifikanzniveau wird im Text nicht eingegangen</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kein Kommentar zu Ethik, jedoch nicht relevant im Rahmen dieser Studie.</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse sind präzise.</li> <li>- Die Tabellen sind präzise, vollständig und eine Ergänzung zum Text.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nur die relevanten Punkte werden diskutiert. Gewisse Punkte, welche in diesem Fragebogen gefragt wurden, werden in anderen Studien aufgenommen.</li> <li>- Die Interpretation stimmt mit den Resultaten überein.</li> <li>- Die Resultate werden in Bezug auf die Fragestellung diskutiert und verglichen.</li> <li>- Alternative Erklärungen werden nicht gesucht.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in Praxis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Studie ist sinnvoll, da eine grosse Anzahl an Pflegefachpersonen zu ihren HCTP-Fähigkeiten befragt werden konnte und somit ein aktueller Stand erhoben werden konnte. Dadurch, dass lediglich eine Likert-Skala verwendet wurde, ist die Erklärung der Ergebnisse eher Spekulation.</li> <li>- Die Ergebnisse könnten durch Schulungen in der Praxis für (pädiatrische) Pflegefachpersonen umgesetzt werden.</li> <li>- Es besteht bereits eine Idee für eine weitere Studie mit Schulpflegefachpersonen. Diese Studie wäre sicher auch sinnvoll in einem ganzen Spital durchzuführen, um eine Bild der aktuellen HCTP-Fähigkeiten der Pflegefachpersonen zu erhalten.</li> </ul>

## Anhang F: AICA Lestishock et al. (2018)

Lestishock L., Daley A. M., White P. (2018): Pediatric Nurse Practitioners' Perspectives on Health Care Transition From Pediatric to Adult Care.

### Zusammenfassung

<b>Einleitung</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Perspektive der pädiatrischen Pflegefachpersonen auf die Transition von Pädiatrie zur Erwachsenenpflege besser verstehen.</li><li>- Meinung der Forschenden ist, dass es ein wichtiges Thema ist, welches für alle Beteiligten herausfordernd ist. Eine erfolgreiche Transition benötigt gemäss Forschenden eine gute Vorbereitung.</li><li>- Die Perspektive der pädiatrischen Pflegefachpersonen ist in der Literatur häufig nicht genannt. Dies wird mehr benötigt. Pflegefachpersonen hätten ein Potential zur Übernahme von einer leitenden Rolle im Transitionsprozess. Perspektiven und Strategien sollen durch diese Studie aufgezeigt werden.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<p><b>Ansatz/Design</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Datensammlung in Gruppen an einem jährlichen Kongress für pädiatrische Pflegefachpersonen</li><li>- Keine Begründung für das Design.</li></ul> <p><b>Population/Stichprobe</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Population (pädiatrische) Pflegefachpersonen der USA</li><li>- Stichprobenziehung: Pflegefachpersonen beim jährlichen Meeting National Association of Pediatric Nurse Practitioners (NAPNAP), welche bereit waren am Luncheon teilzunehmen.</li><li>- Stichprobe: Hauptsächlich pädiatrische Pflegefachpersonen und Familien Pflegefachpersonen (wurde nicht genau aufgenommen/kontrolliert), 170 Teilnehmende,</li><li>- Keine Vergleichsgruppen aber Verteilung auf 20 Tische</li></ul> <p><b>Datenerhebung</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Teilnehmende verteilten sich auf 20 Tische und ihnen wurde kurz präsentiert, was das Ziel des Luncheons sei. Sie wurden aufgefordert alle gestellten Fragen (6) zu diskutieren. Eine Person pro Tisch führte Notizen zur Diskussion. Diese wurden nach dem Luncheon transkribiert</li><li>- Einmalige Datenerhebung</li><li>- Die 6 Fragen wurden durch zwei pädiatrische Pflegefachpersonen und Mitarbeiter der NAPNAP entwickelt.</li></ul>

	<p><b>Methodologische Reflexion</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Keine genaue Erläuterung in der Studie zur Vorgehensweise aber nach vermutlich unstrukturierte Phänomenologie (passt zur Wahl von Krippendorff (2018) als Instrument zur Bearbeitung der Daten.</li> </ul> <p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inhaltsanalyse nach Krippendorff. Qualität wird mit Zitat von Krippendorff (2018) begründet: “Eine Forschungstechnik, um reproduzierbare und gültige Schlüsse von Texten (oder anderen bedeutungsvollen Dingen) auf die Kontexte ihrer Verwendung zu ziehen ”</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ethische Bedenken werden nicht thematisiert. Lediglich, dass die Daten aus den Transkripten vor der Analyse durch das Yale University Institutional Review Board als unbedenklich eingestuft wurden. Alle Identifikatoren wurden aus den Transkripten entfernt.</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse werden aufgeteilt in die verschiedenen betroffenen Bereiche/Personengruppen: Adoleszente, Betreuende, Gesundheitsfachpersonen und Institution.</li> <li>- Zu allen Bereichen werden Ergebnisse zu folgenden Themen genannt: Bildung, Gesundheitssystem, Unterstützung, Kommunikation.</li> <li>- Hauptaussagen/häufig genannt: Vorbereitung auf rechtliche Situation ist wichtig. Eine guter Beziehungsaufbau zu Gesundheitsfachpersonen in Institution für Erwachsene ist von grossem Vorteil. Klärung der Beziehung von Eltern und Kind. Frühzeitige Initiierung der Transition ist entscheidend (ca. ab 12/13-jährig). Kommunikation Kinderspital und Erwachsenenenspital wird benötigt. Schulung der Gesundheitsfachpersonen ist von Vorteil.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse werden anhand diverser grösserer Studien gestützt und somit als geltend beurteilt.</li> </ul> <p><b>Schlussfolgerung und Anwendung in Praxis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diese Studie identifizierte spezifische Bereiche für zukünftige Forschung beim Übergang von Jugendlichen in die Erwachsenenversorgung, wie z. B. die Verwendung von Technologie und die Verbesserung des Wissens der Kliniker über verfügbare und sich entwickelnde Technologien, die von Jugendlichen verwendet werden können.</li> <li>- Ergebnisse können als Basis für ein Position Paper der NAPNAP nützlich sein, welches dann Pflegenden helfen kann in der Praxis.</li> <li>- Pflegefachpersonen, die holistisch pflegen und sich täglich um Patientinnen und Patienten kümmern, haben das Potential eine Schlüsselrolle im Prozess zu sein.</li> </ul>

## Würdigung der Studie

<b>Einleitung</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Die Studie beantwortet eine wichtige Frage, da spezifisch die pflegerische Seite kaum aufgezeigt wird in den bisherigen Studien (gem. Forschenden).</li><li>- Das Phänomen ist klar und ist relevant für die Pflege aber, da es eine explorative Studie ist, ist die Frage noch sehr offen gestellt.</li><li>- Das Ziel ist explizit dargestellt, sie wollen die Rolle der Pflege in der Forschung stärken, dass die Perspektive der Pflegenden mehr eingebracht wird.</li><li>- Die Forschungsfrage kann klar aus dem Text gelesen werden.</li><li>- Anhand von empirischer Literatur wird die Signifikanz der Studie aufgezeigt.</li></ul>
<b>Methoden</b>	<p><b>Ansatz/Design</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Verbindung der Forschungsfrage und Design ist teilweise nachvollziehbar. Eine qualitative Studie macht hierbei Sinn. Bei diesem Studiendesign wurden aber möglicherweise nicht alle Daten erfasst, da nur eine Person pro Tisch Notizen machte.</li><li>- Besser: Semistrukturierte Einzelinterviews.</li><li>- Vorteil des gewählten Studiendesigns: Austausch in Peergruppen. Auf diese Weise konnten mit kleinerem Aufwand viele Personen befragt werden.</li></ul> <p><b>Population/Stichprobe</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Stichprobenziehung wurde nicht durchgeführt. Teilgenommen haben diejenigen die an einem der Profession entsprechendem Kongress (NAPNAP) teilgenommen haben und bereit waren zusätzlich am Luncheon teilzunehmen</li><li>- Die Stichproben ist repräsentativ für die Population</li><li>- Population: Pädiatrische Pflegefachpersonen aus USA</li><li>- Im Rahmen einer qualitativen Studie ist diese Stichprobengröße angemessen. ABER: Fraglich ob alle Personen der 20 Tische etwas zum Inhalt der Notizen beigefügt haben.</li><li>- Keine reichhaltige Beschreibung der Teilnehmenden: Die Professionen der Teilnehmenden werden lediglich angenommen, nicht kontrolliert. Es findet keine Aufnahme der Daten zu den Charakteristika statt.</li><li>- Wahrscheinlich geeignete Teilnehmende. Schwierig zu sagen, da keine genauen Angaben zur Stichprobe.</li><li>- Die Teilnehmenden erleben vermutlich alle das Phänomen.</li></ul>

	<p><b>Datenerhebung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- In der Datenerhebung geht es um die Perspektive und das Erleben der (pädiatrischen) Pflegenden in Bezug auf die Transition.</li> <li>- Die Vorgehensweise zur Datenerhebung wird dargestellt.</li> <li>- Die Datensättigung und Selbstbestimmung werden nicht diskutiert.</li> </ul> <p><b>Methodologische Reflexion</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Der philosophische Hintergrund der Forschenden wird dargestellt.</li> <li>- Die methodische Vorgehensweise stimmt mit der Datenerhebung überein.</li> <li>- Die Methode ist teilweise geeignet für dieses Phänomen.</li> </ul> <p><b>Datenanalyse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Datenanalyse wird Schritt für Schritt aufgezeigt nach dem Ansatz von Krippendorff (2018).</li> <li>- Die Datenanalyse scheint glaubhaft und präzise zu sein. In der Studie wird erwähnt das mehrfach nach einem Schritt wieder alle Daten und Codierungen überprüft wurden, um auf einheitliche Ergebnisse zu kommen.</li> <li>- Keine Dokumentation zu analytischen Entscheidungen</li> </ul> <p><b>Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ethische Bedenken werden nicht genannt, im Rahmen dieser Studie auch nicht relevant.</li> <li>- Teilnehmende und Forschende sind im Kontakt. Erste Autorin (Lestishock) führte das Briefing zu Beginn des Luncheons durch</li> </ul>
<b>Ergebnisse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Ergebnisse sind aufgrund einer präzisen Analyse entstanden.</li> <li>- Die Ergebnisse reflektieren die Reichhaltigkeit der Daten.</li> <li>- Die Ergebnisse sind im Kontext verankert und präzise in der Bedeutung.</li> <li>- Die Konzeptualisierungen stimmen mit den Daten der Forschenden überein.</li> <li>- Es werden keine Zitate genannt zur Bestätigung der Kategorien, lediglich Beispiele.</li> <li>- Die Kategorien sind logisch und beleuchten das Phänomen als Ganzes</li> <li>- Die Beziehung zwischen den Kategorien sind fundiert.</li> </ul>
<b>Diskussion</b>	<p><b>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mit den Ergebnissen konnte eine klare (wenn auch breite) Perspektive der Pflegenden aufgezeigt werden.</li> <li>- Diverse empirische Literatur wird in der Diskussion erwähnt, welche die Aussagen der Teilnehmenden bestätigen.</li> <li>- Die Ergebnisse sind brauchbar aber eher, um weiterführende Forschung zu begründen (da exploratives Design)</li> </ul>

	<b>Schlussfolgerung und Anwendung in Praxis</b>
--	---

- Die Schlussfolgerungen bieten Implikationen und Empfehlungen zu einem Kontext, in dem sich die Befunde benutzen lassen.
- Die Ergebnisse werden in den Schlussfolgerungen dargelegt.
- Evidenzlevel beträgt 7 von 14 Punkten.

## Anhang G: Vorlage Geno-Öko-Beziehungsdigramm (familienzentrierten Pflege nach Preusse-Bleuler (2020))

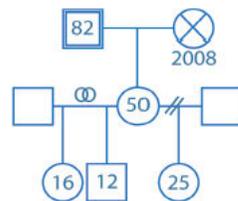
Gespräch mit: \_\_\_\_\_

erstellt am: \_\_\_\_\_  
Ergänzungen am: \_\_\_\_\_

Initialen: \_\_\_\_\_

(c) Barbara Preusse-Bleuler

-  männlich
-  weiblich
-  Indexperson
-  Indexperson



-  1987 Heirat 1987
-  Trennung
-  Scheidung
-  eingekreiste Personen leben im selben Haushalt

-  Personen & Institutionen im roten Oval der betr. Person mit roter Linie zuordnen
-  Zusatzinformationen blau, mit blauem Pfeil zuordnen

- Beziehungen
-  normal
  -  eng
  -  konflikthaft
  -  distanziert
  -  abgebrochen

**Anhang H: Leitfragen zur Einschätzung quantitativer Studien nach Law et al. (1998)**

*Critical Review Form - Quantitative Studies*

© Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., & Westmorland, M., 1998  
McMaster University

**CITATION:**


**Comments**

<p><b>STUDY PURPOSE:</b> Was the purpose stated clearly? <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No</p>	<p>Outline the purpose of the study. How does the study apply to occupational therapy and/or your research question?</p>
<p><b>LITERATURE:</b> Was relevant background literature reviewed? <input type="radio"/> Yes <input type="radio"/> No</p>	<p>Describe the justification of the need for this study.</p>
<p><b>DESIGN:</b> <input type="radio"/> randomized (RCT) <input type="radio"/> cohort <input type="radio"/> single case design <input type="radio"/> before and after <input type="radio"/> case-control <input type="radio"/> cross-sectional <input type="radio"/> case study</p>	<p>Describe the study design. Was the design appropriate for the study question? (e.g., for knowledge level about this issue, outcomes, ethical issues, etc.)</p> <p>Specify any biases that may have been operating and the direction of their influence on the results.</p>

**Comments**

<p><b>SAMPLE:</b> N=</p> <p>Was the sample described in detail?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No</p> <p>Was sample size justified?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> N/A</p>	<p>Sampling (who; characteristics; how many; how was sampling done?) If more than one group, was there similarity between the groups?</p> <p>Describe ethics procedures. Was informed consent obtained?</p>	
<p><b>OUTCOMES:</b></p> <p>Were the outcome measures reliable?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> Not addressed</p> <p>Were the outcome measures valid?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> Not addressed</p>	<p>Specify the frequency of outcome measurement (i.e., pre, post, follow-up)</p> <p>Outcome areas (e.g., self-care, productivity, leisure).      List measures used.</p>	
<p><b>INTERVENTION:</b> Intervention was described in detail?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> Not addressed</p> <p>Contamination was avoided?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> Not addressed  <input type="radio"/> N/A</p> <p>Cointervention was avoided?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> Not addressed  <input type="radio"/> N/A</p>	<p>Provide a short description of the intervention (focus, who delivered it, how often, setting). Could the intervention be replicated in occupational therapy practice?</p>	

**Comments**

<p><b>RESULTS:</b> Results were reported in terms of statistical significance?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> N/A  <input type="radio"/> Not addressed</p> <p>Were the analysis method(s) appropriate?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> Not addressed</p> <p>Clinical importance was reported?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No  <input type="radio"/> Not addressed</p>	<p>What were the results? Were they statistically significant (i.e., <math>p &lt; 0.05</math>)? If not statistically significant, was study big enough to show an important difference if it should occur? If there were multiple outcomes, was that taken into account for the statistical analysis?</p>
<p>Drop-outs were reported?  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No</p>	<p>What was the clinical importance of the results? Were differences between groups clinically meaningful? (if applicable)</p> <p>Did any participants drop out from the study? Why? (Were reasons given and were drop-outs handled appropriately?)</p>
<p><b>CONCLUSIONS AND CLINICAL IMPLICATIONS:</b>  Conclusions were appropriate given study methods and results  <input type="radio"/> Yes  <input type="radio"/> No</p>	<p>What did the study conclude? What are the implications of these results for occupational therapy practice? What were the main limitations or biases in the study?</p>

## Anhang I: Leitfragen zur Einschätzung qualitativer Studien nach Critical Appraisal Skills Programme (2014)



**CASP Checklist:** 10 questions to help you make sense of a **Qualitative** research

**How to use this appraisal tool:** Three broad issues need to be considered when appraising a qualitative study:

- ▶ Are the results of the study valid? (Section A)
- ▶ What are the results? (Section B)
- ▶ Will the results help locally? (Section C)

The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically. The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is “yes”, it is worth proceeding with the remaining questions. There is some degree of overlap between the questions, you are asked to record a “yes”, “no” or “can’t tell” to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question. These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

**About:** These checklists were designed to be used as educational pedagogic tools, as part of a workshop setting, therefore we do not suggest a scoring system. The core CASP checklists (randomised controlled trial & systematic review) were based on JAMA ‘Users’ guides to the medical literature 1994 (adapted from Guyatt GH, Sackett DL, and Cook DJ), and piloted with health care practitioners.

For each new checklist, a group of experts were assembled to develop and pilot the checklist and the workshop format with which it would be used. Over the years overall adjustments have been made to the format, but a recent survey of checklist users reiterated that the basic format continues to be useful and appropriate.

**Referencing:** we recommend using the Harvard style citation, i.e.: *Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (insert name of checklist i.e. Qualitative) Checklist. [online] Available at: URL. Accessed: Date Accessed.*

©CASP this work is licensed under the Creative Commons Attribution – Non-Commercial-Share A like. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net)

Paper for appraisal and reference: .....

**Section A: Are the results valid?**

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- what was the goal of the research
  - why it was thought important
  - its relevance

Comments:

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
  - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments:

**Is it worth continuing?**

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments:

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
  - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments:

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
  - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
  - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
  - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
    - If the researcher has discussed saturation of data

Comments:

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments:

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments:

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
  - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments:

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments:

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments:

## Anhang K: Gütekriterien des quantitativen Forschungsdesigns



### **Gütekriterien des quantitativen Forschungsdesigns :**

Um die Qualität von quantitativen Forschungsergebnissen beurteilen zu können wurden in der empirischen Forschung Gütekriterien entwickelt. Sie beziehen sich auf die Studie als Ganzes, als auch auf die verwendeten Messinstrumente und –methoden:

#### **Objektivität:** (Bartholomeyczik 2008, S.75)

- Zeigt an, wie unabhängig die Ergebnisse einer Studie von anderen Einflüssen (z.B. vom Forschungsteam) sind.
- Die Objektivität steht für die intersubjektive Nachvollziehbarkeit einer Forschungsarbeit und hängt von der wissenschaftlichen Güte der Messinstrumente (d.h. von ihrer Objektivität, Reliabilität und Validität) aber auch vom Standardisierungsgrad der Mess- und Erhebungsmethoden, dem Studiendesign und der Kontrolle der Störvariablen ab.

#### **Reliabilität, Zuverlässigkeit:** (Bartholomeyczik 2008, S.95)

- Zeigt an, inwieweit bei Wiederholung der Studie durch andere Forscher die Ergebnisse reproduzierbar sind.
- Misst die Zuverlässigkeit von Fragebögen, Mess- und Assessmentinstrumenten

#### **Validität, Gültigkeit:** (Bartholomeyczik 2008, S.117)

- Dient der Bezeichnung der Güte/ Qualität von Studiendesigns: Zum Beispiel bei der Beurteilung der Angemessenheit des Forschungsdesigns
- Der Begriff wurde ursprünglich nur auf standardisierte Messinstrumente angewendet, um die wissenschaftliche Güte eines Messinstrumentes zu beurteilen. Validität bezeichnet das Ausmaß, indem das Messinstrument das misst, was es messen soll.

## Anhang L: Gütekriterien des qualitativen Forschungsdesigns



### **Qualitatives Forschungsdesign** (verkürzter Katalog nach Lincoln & Guba):

In der qualitativen Forschung bestehen auch knappere Kategoriensammlungen; diese werden unter dem Oberbegriff «Vertrauenswürdigkeit» (trustworthiness) zusammengefasst, Lincoln und Guba (1985) entwickelten 4 Kriterien:

#### **Confirmability (Bestätigung):**

dient zur Beurteilung der Güte der Studiendurchführung, indem (SAMW S. 49):

- Begleitung durch eine externe Person gewährleistet ist: im Sinne eines Audits oder einer Art «Rechnungsprüfung» (Steinke 1999). Dazu werden sowohl der Auditinhalt als auch der Auditprozess detailliert beschrieben.

#### **Dependability (Zuverlässigkeit):**

kann gefördert werden, wenn (SAMW S. 49):

- das Forschungsteams die Datenerhebung und Datenanalyse regelmässig und zeitnah bezüglich Gemeinsamkeiten und Unterschiede reflektieren.
- die Datenanalyse und -ergebnisse von einem hochschulinternen und/oder -externen Gremium überprüft werden.

#### **Credibility (Glaubwürdigkeit):**

Strategien (SAMW S. 49):

- „Triangulation“ beispielsweise indem Interviewdaten mit Beobachtungen kombiniert werden.
- „peer debriefings“ soll durch Diskussion der Daten mit Forschenden und mit Forschungsteilnehmenden „member checking“ gewährleistet werden.
- durch Berücksichtigung von Negativ- oder Kontrastfällen können Forschende die gesamte Breite ihres Themas beleuchten.

#### **Transferability (Übertragbarkeit)**

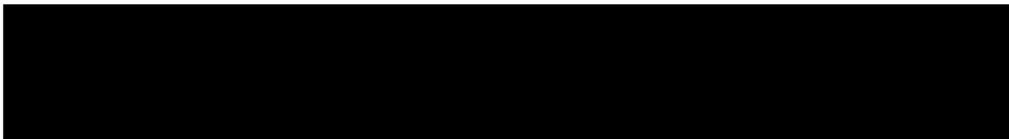
wird dadurch erreicht, dass durch detaillierte Beschreibungen und Diskussionen die Ergebnisse nachvollziehbar präsentiert werden (SAMW S. 49):

- Anreichern der Ergebnisse mit Material der Situation vor Ort.
- Verwendung von plausiblen Zitaten. Die schlüssige Präsentation erlaubt es, Sachverhalte für die eigene Praxis zu reflektieren und zu interpretieren. Resultate können durch gute Präsentationen für die weitere Erforschung des Themas genutzt werden.

## **Anhang M: Einverständniserklärung Erhart von Ammon**

### **Einverständniserklärung**

Ich bin einverstanden, dass die Inhalte des Gesprächs vom Freitag, 23.10.2020 mit Gianna Bachmann und Anja Koch in deren Bachelorarbeit verwendet werden dürfen. Weiter darf mein Name, Erhart von Ammon, in genannter Bachelorarbeit verwendet werden. Ich bin darüber in Kenntnis gesetzt worden, dass die Bachelorarbeit in die digitalcollection der ZHAW hochgeladen werden könnte.

A large black rectangular redaction box covering the signature area of the document.

Erhart von Ammon