

Auf Facebook bist du doch auch! Wie kann man chronisch kranke Jugendliche erreichen?

Wiebke Lesch

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Nationales Register für Angeborene Herzfehler



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Die erste Begegnung mit unserem Sohn war auf der Intensivstation. Er lag im künstlichen Koma. Am fünften Lebenstag folgte dann eine 11-stündige Operation am offenen Herzen. Levi's Leben verdanken wir der Medizin.

**Anton Levi, 3 Jahre
Transposition
der großen Arterien**



Mein Herz ist eine Baustelle. Ich wurde operiert, als ich 6 Wochen alt war. Für meine Mutter war die Nachricht damals ein Schock. Mit 8 musste ich wieder zur OP. Einmal jährlich gehe ich zur Kontrolle. Mein Herzfehler gehört eben zu mir.

Nadja, 18 Jahre
Aortenisthmusstenose

Patient Journey

Leben mit einem angeborenen Herzfehler



Geburt



Lebensbedrohlicher Gesundheitszustand nach der Geburt. Herzoperation und/oder Interventionen sind notwendig, da das Neugeborene sonst sterben würde.

Kindheit



Kind muss regelmäßig zu Kontrolluntersuchungen. Re-Operationen oder Interventionen sind oft notwendig. Die Mutter ist meist der "Gesundheitsmanager". Kinder werden oft überbehütet.

Jugend



Teenager empfinden ihre Lebensqualität meist als sehr gut. Sie wollen einfach normal sein, nicht auffallen. Mütter fühlen sich noch für das Gesundheitsmanagement zuständig, verlieren aber an Einfluss.



Patient Journey

Leben mit einem angeborenen Herzfehler

Junge Erwachsene



Die Patienten beginnen eine Ausbildung und verlassen das Elternhaus. Die Gesundheitliche Risikoorientierung ist so hoch wie nie zuvor. Krankheitsbezogenes Wissen ist schwach und sie gehen nicht mehr zum Arzt. Spezialisierte Ärzte sind schwer zu finden.

Erwachsene



Die ersten Betroffenen sind heute zwischen 30 and 40 Jahren alt. In diesem Alter nehmen die Komplikationen mit dem Herzen zu. Regelmäßige Arztbesuche sind unerlässlich.

Alte Menschen



Was wollen wir jungen Menschen
mit AHF vermitteln?



Kernbotschaften



Kümmer dich um dein Herz.

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen des Herzens durch Spezialisten sind wichtig für dich und gehören einfach dazu.

Dein Herz genau zu kennen, kann deine Lebensqualität verbessern oder sogar dein Leben retten.

Was sind die Informationslücken und wie können wir diese schließen?

Ausgangspunkt Studie: folgende Dinge haben wir untersucht:

1. krankheitsspezifisches Wissen in einer kritischen Lebensphase,
2. Informationsbedürfnis aus Patientensperspektive
3. Informationsquellen

Befragung von 1.372 Patienten mit einem angeb. Herzfehler zwischen 10 und 30 Jahren mit internetbasiertem Fragebogen



Nationales Register für angeborene Herzfehler

www.herzregister.de

- Patientenregister mit 45.000 Patienten und einer Biomaterialbank
- Forschungsdatenbank für genetische, klinische und epidemiologische Studien
- initiiert von Deutschlands Fachgesellschaften der Herzmedizin (DGPK, DGK, DGTHG)
- Patienten geben „broad consent“ für die Forschung
- ethische Verpflichtung zur Information
- lebenslanges „Beziehungsmanagement“



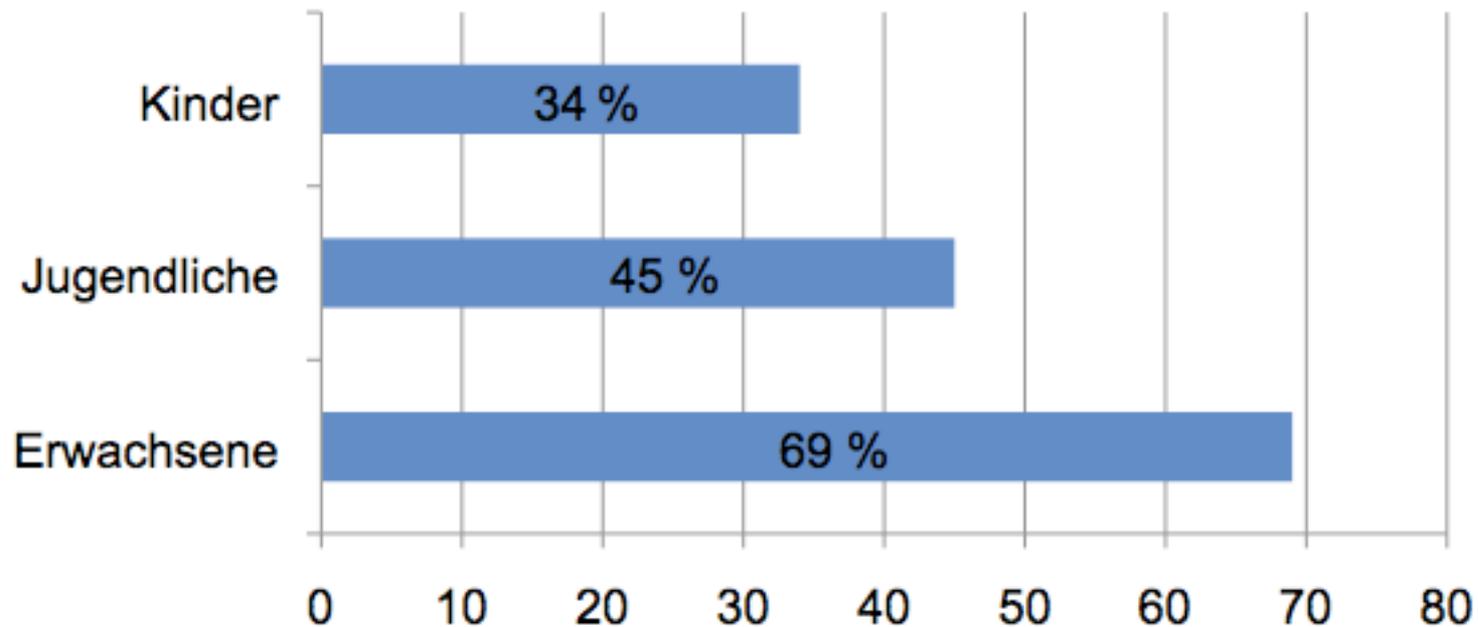
Gut informierte Patienten haben ein besseres Outcome.

- Ein guter Wissensstand über die Erkrankung fördert die Compliance (Veldtman 2000)
- Gutes Verständnis des Herzfehlers ist assoziiert mit:
 - weniger Stress
 - größerer Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung,
 - höherer Therapietreue (Compliance),
 - and einem besseren emotionalen Gesamtzustand.

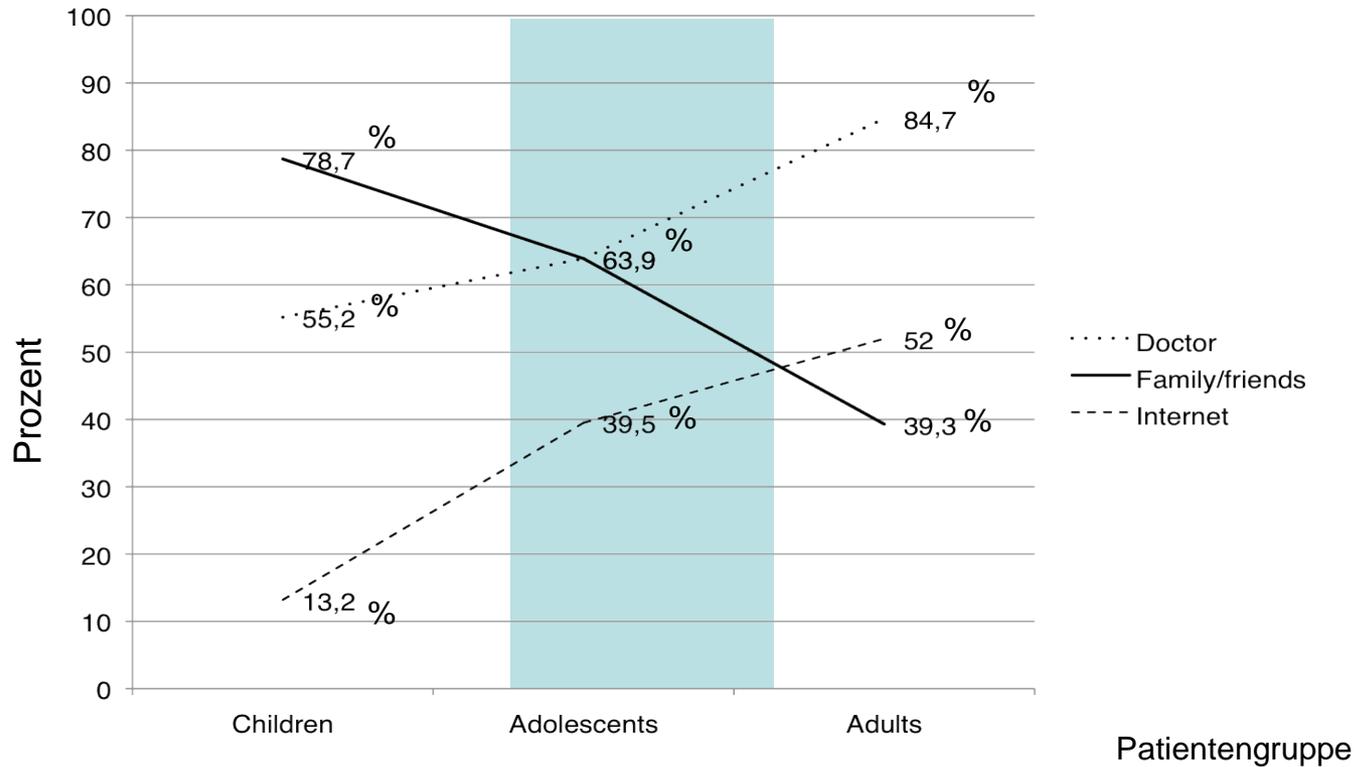


Das krankheitsspezifische Wissen ist schlecht.

Patienten, die ihren Herzfehler richtig benennen können

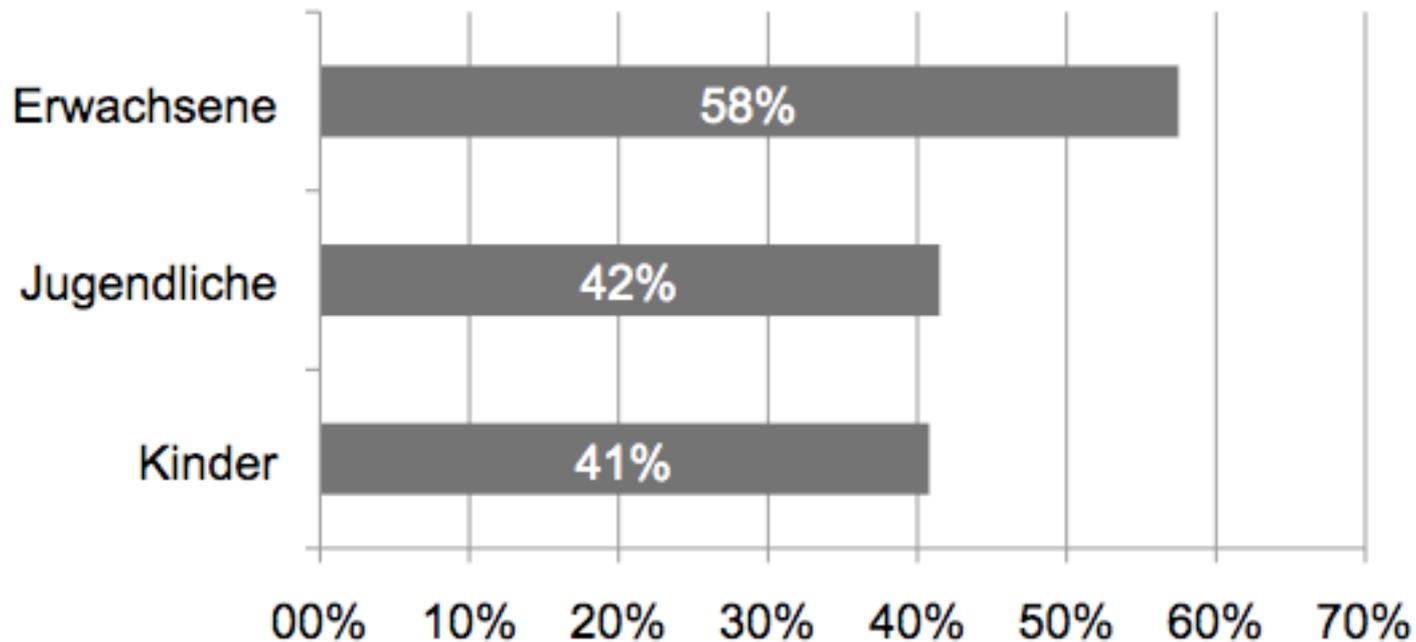


Die wichtigste Informationsquelle für Jugendliche sind der Arzt und die Familie.



Verstehst du, was dein Arzt dir erklärt?

Verständnis der Erklärungen des Arztes



Ziele der Kommunikation

1. Patienten-Empowerment and Wissensvermittlung

- sektorenübergreifende Kommunikationskanäle aufbauen, die über das Krankheitsbild informieren
- besonderer Fokus auf junge Patienten vor bzw. während der Transitionsphase

2. Beziehungsmanagement

- Motivation für die Teilnahme an Befragungen/Studien erhöhen
- Feedbackkanäle für Patienten aufbauen



Umsetzung

- Kampagne
- Informationsportal Corience
 - Website
 - Facebook
 - Infomaterial
 - Vernetzung (Workshops, Seminare, Meetings)
- Patientenkommunikation des Nationalen Registers:
 - Website www.herzregister.de
 - App
 - Facebook



Deutschlandweite Kampagne für Jugendliche

Ziel

Prävention: Jugendliche mit AHF sensibilisieren und motivieren, weiter regelmäßig zum Arzt zu gehen

Aufklärung: Kontrolluntersuchungen sind wichtig

Kanäle

- Poster
- Postkarten
- Flyer
- Webseite



Deutschlandweite Kampagne für Jugendliche

**AUF DEIN AUSSEHEN
ACHTEST DU DOCH AUCH!**

Kümmere
DICH um
DEIN Herz



Wahre Schönheit kommt von Innen. Wenn du einen angeborenen Herzfehler hast, dann vergiss nicht, dein Herz regelmäßig von einem Herzspezialisten untersuchen zu lassen. Dein Arzt achtet darauf, dass du gesund bleibst und auch von Innen strahlst.

Zugegeben: ein Arztbesuch ist nicht immer sehr angenehm. Vielleicht möchtest du nicht mehr, dass deine Eltern bei allem dabei sind. Am besten ihr spricht offen darüber und macht zusammen mit deinem Arzt einen Plan, wie es laufen soll, wenn du über 18 bist. Bring dich ein!

www.kuemmerdichumdeinherz.de

**AUF FACEBOOK BIST DU
DOCH AUCH!**

Kümmere
DICH um
DEIN Herz



Hand auf's Herz: Gehst du regelmäßig zu Kontrolluntersuchungen bei einem Herzspezialisten? Mit einem angeborenen Herzfehler ist das sehr wichtig, auch wenn es dir gut geht. Dein Arzt passt auf, dass dein Herz auf Dauer gesund bleibt. Zugegeben: ein Arztbesuch ist nicht immer sehr angenehm. Vielleicht

möchtest du nicht mehr, dass deine Eltern bei allem dabei sind. Am besten ihr spricht offen darüber und macht gemeinsam mit deinem Arzt einen Plan, wie es laufen soll, wenn du über 18 bist. Bring dich ein!

www.kuemmerdichumdeinherz.de



Deutschlandweite Kampagne für Jugendliche

Kümmere
DICH um
DEIN Herz 

Verbreitung

alle Kliniken und
Praxen, die Patienten
mit angeborenen
Herzfehlern betreuen





DESHALB FORSCHEN WIR

Es gibt viele offene Fragen über angeborene Herzfehler. Manche können auch Ärzte nicht beantworten. Deshalb sammeln wir im Register die Daten von Menschen mit angeborenen Herzfehlern und erforschen ihre Gesundheit.

Forschung gestaltet Zukunft.



AKTUELLES

19.12.2012 | „Wir sind einen wichtigen Schritt in Richtung einer flächendeckenden Erfassung gegangen“

10.12.2012 | 300.000 gute Gründe

06.12.2012 | Laufende Studien des Herzregisters

[Alle Nachrichten](#)

ENTDECKEN SIE DIE THEMEN UNSERER FORSCHUNG



SO KÖNNEN SIE HELFEN

Das Register möchte dazu beitragen, dass Herzfehler in Zukunft besser behandelt werden können. Unterstützen auch Sie den medizinischen Fortschritt.

[mehr ...](#)

WERDEN SIE MITGLIED

Wenn Sie oder Ihr Kind einen angeborenen Herzfehler haben, dann melden Sie sich im Register an. Die Mitgliedschaft ist kostenlos und jederzeit widerrufbar.

[mehr ...](#)

MITGLIEDERBEREICH

Sie ziehen um? Sie haben geheiratet? Ihre Kontaktdaten haben sich geändert? Dann sagen Sie uns Bescheid.

[mehr ...](#)



KÜMMER
DICH um
DEIN Herz 

[Hintergrund](#)[Eure Botschaften](#)[Werde Herzspezialist](#)[Experten-Interview](#)[Mehr Informationen](#)

Mit freundlicher Unterstützung von



AUF DEIN AUSSEHEN
ACHTEST DU DOCH AUCH!



In Deutschland leben ca. 300.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler. Du gehörst dazu.

Doch viele junge Erwachsene gehen nicht regelmäßig zum Arzt. Deshalb hat das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler die Initiative „Kümmer dich um dein Herz“ ins Leben gerufen. Mit dieser Initiative wollen wir euch zeigen, wie wichtig die Pflege eures Herzens ist.

Mach mit und bring dich ein



Kümmere
DICH um
DEIN Herz

[Hintergrund](#)[Eure Botschaften](#)[Werde Herzspezialist](#)[Experten-Interview](#)[Mehr Informationen](#)[REGISTER](#)[FORSCHUNG](#)[SPENDEN](#)[MITGLIEDER](#)[KONTAKT](#)[KAMPAGNE](#)

Was die Experten sagen

Dr. Marc Schlez hat eine Praxis für Kinderkardiologie in Neustadt/Weinstraße. Wir haben ihn um Rat gefragt, was Teenager mit einem angeborenem Herzfehler machen sollen, wenn sie 18 werden und den Arzt wechseln müssen.

EMAH Interview Dr. Marc Schlez



Mit freundlicher Unterstützung von





Unabhängige Informationen
zu angeborenen Herzfehlern.

Suche in Corience



Angeborene Herzfehler Leben mit einem Herzfehler Diagnose und Therapie Forschung Über Uns Presse Kontakt



“Wir sind so froh, dass es inzwischen diese Operationsmöglichkeiten gibt.”

Amelie ist vier Jahre alt und kam mit einem univentrikulären Herzen, einem schweren Herzfehler, zur Welt. Sie lebt mit Ihrer Familie in Wardenburg ...

[▶ mehr](#)

1 2 3

News

- 03.09.2013
Pulsoxymetrie auf dem Vormarsch
- 03.09.2013
Neues Gen für Herzinsuffizienz entdeckt
- 29.02.2012
Mitwachsende Herzklappen – Hoffnung für junge Patienten?

Gefördert von:



Die Narbe ist ein Teil von mir



Die 19-jährige Becca erzählt, wie sie lernte, mit ihrer Narbe umzugehen. [mehr...](#)

Pulsoxymetrie



Wie Herzfehler bei Babies frühzeitig diagnostiziert werden. [mehr...](#)

Corience auf Facebook!



Besucht uns auf Facebook!

Wie geht's dir eigentlich?



Angeborene Herzfehler und Lebensqualität. [mehr...](#)

Geschwister



Gesunde Geschwister können sich manchmal vernachlässigt fühlen. [mehr...](#)

Tom will leben



Der kleine Tom brauchte drei Operationen, um zu leben. [mehr...](#)



Unabhängige Informationen
zu angeborenen Herzfehlern.

Suche in Corience



Angeborene Herzfehler

Leben mit einem Herzfehler

Diagnose und Therapie

Forschung

Über Uns

Presse

Kontakt

Ich bin ein Teenager



Ich bin ein
Erwachsener

Ich habe ein
Herzkind

Körper, Gesundheit & Fitness

Körper, Gesundheit & Fitness



Sport kann viel bewirken



Tattoo oder Piercing – soll
ich oder soll ich nicht?



Die Narbe ist ein Teil von mir



Werde zum Herzspezialisten!
Für dein Herz.



Drogen: Sag einfach nein!



Der Übergang zur
Erwachsenenmedizin

Liebe, Sex, Freundschaft

► Körper, Gesundheit, Fitness

Sport kann viel bewirken

Tattoo und Piercing

Die Narbe ist ein Teil von mir

Werde zum Herzspezialisten!

Drogen: Sag einfach nein!

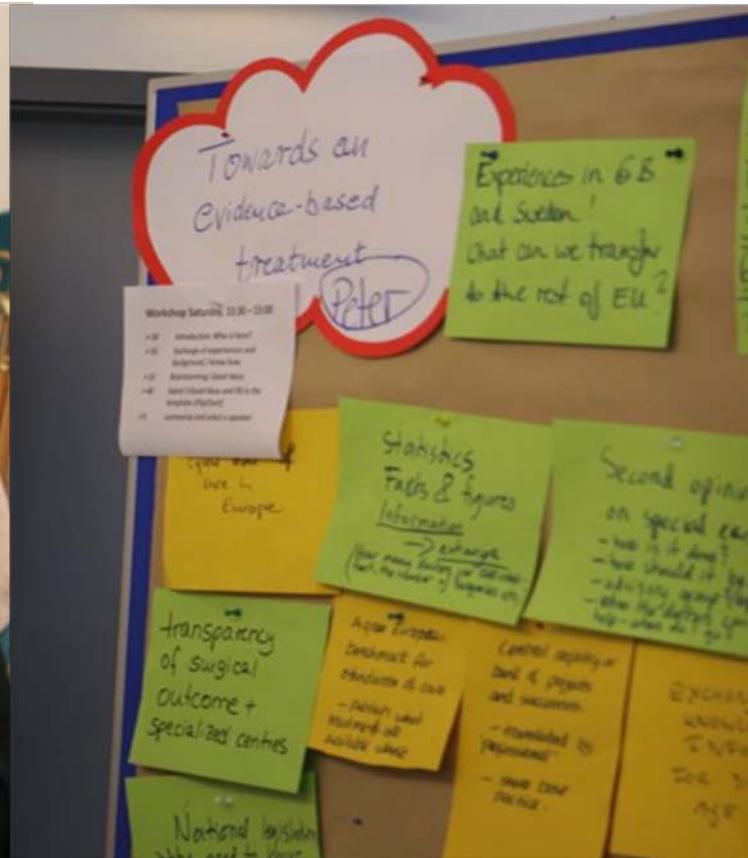
Der Übergang zur Erwachsenenmedizin

Familie, Schule, Jobs

Gefördert von:



Workshops, Seminare, Interviews mit Betroffenen



Vielen Dank!

Wiebke Lesch

Leiterin Kommunikation und Marketing
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

E-Mail: lesch@kompetenznetz-ahf.de

[linkedin.com/in/lesch](https://www.linkedin.com/in/lesch)

