

KURZBERICHT

Thema	Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel – Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Jugendliche (ModuS-T)
Schlüsselbegriffe	Patientenschulung, chronisch kranke Jugendliche, Transition, Arztwechsel
Ressort, Institut	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Auftragnehmer(in)	Kinderhospital Osnabrück, Kompetenznetz Patientenschulung (KompPaS)
Projektleitung	Dr. Rüdiger Szczepanski
Autor(en)	Dr. Gundula Ernst, Dr. Ingo Menrath, Dr. Rüdiger Szczepanski
Beginn	01.03.2013
Ende	31.08.2017

Vorhabensbeschreibung, Arbeitsziele (max. 1.800 Zeichen)

Der Übergang in das Erwachsenenleben ist für chronisch kranke Jugendliche mit zahlreichen Risiken behaftet, wie z.B. einer Verschlechterung der Gesundheitsversorgung. Trotz dieser seit langem bekannten Problematik fehlt es an Strukturen und Hilfen zur Unterstützung der Jugendlichen und ihrer Familien (vgl. Müther et al. 2014). Im Rahmen der Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit sollte daher ein Patientenschulungsprogramm entwickelt werden, das zur Vorbereitung der Familien auf die Transition beiträgt.

Ziel des Projektes „Erwachsen werden mit **ModuS**: Fit für den Wechsel“ (**ModuS-T**) war es, einen derartigen Workshop für Jugendliche und ihre Eltern zu entwickeln und zu erproben. Folgende Fragestellungen sollten dabei beantwortet werden:

- Können durch einen 1,5tägigen Workshop transitionsrelevantes Wissen und Transitionskompetenzen von Jugendlichen langfristig gesteigert werden?
- Hat die Schulung Einfluss auf die Übernahme von Verantwortung für die eigene Krankheit und die aktive Patientenbeteiligung?
- Welche Bedürfnisse haben Jugendliche hinsichtlich der Transition?
- Profitieren Eltern von dem angegliederten Elternworkshop?

Der Workshop basiert auf den Prinzipien des modularen Schulungsprogramms **ModuS** (Ernst & Szczepanski 2017), d.h. er besteht aus krankheitsspezifischen und -übergreifenden Modulen und ist auf das Empowerment der Teilnehmenden ausgerichtet. Themen des Jugendworkshops sind u.a. der Transfer in die Erwachsenenmedizin, sozialrechtliche Änderungen, Ausbildung / Beruf sowie das Selbstständig Werden mit der Erkrankung. Die Themen für die Eltern umfassten Arztwechsel, sozialrechtliche Änderungen, Loslassen und Unterstützen der Jugendlichen. Zur Begleitung und Nachbereitung der Workshops wurde die Internetseite www.between-kompas.de entwickelt.

Durchführung, Methodik

Entwicklung von ModuS-T

Der Workshop wurde auf Basis von Fokusgruppeninterviews mit Jugendlichen und Interviews mit Expertinnen und Experten in einem interdisziplinären Team entwickelt. Er besteht aus einem 1,5tägigen Workshop für Jugendliche und einem halbtägigen Workshop für Eltern. Er ist in einer Lernzielform mit Inhalten und Vorschlägen zur Didaktik aufbereitet und umfasst zusätzlich ein Trainermanual sowie Teilnehmerunterlagen für Jugendliche (s. Ernst & Bomba 2016). **ModuS-T** ist für alle chronischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters geeignet, die auch im Erwachsenenalter besondere Anforderungen an die Versorgung stellen.

Erprobung von ModuS-T

Im Zeitraum von Juni 2013 bis November 2014 wurden 45 **ModuS-T**-Workshops durchgeführt, davon 7 stationär in der Rehabilitation. An der Durchführung waren bundesweit 33 Arztpraxen, Spezialambulanzen an Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken und Selbsthilfevereinigungen

beteiligt. Insgesamt konnten 14 verschiedene Indikationen einbezogen werden. Darunter waren nicht nur häufige Krankheiten wie Asthma und Neurodermitis, sondern auch seltene wie Phenylketonurie, Ösophagusatresien und Zustand nach Organtransplantation. Die Workshops fanden in Gruppen zwischen 3-12 Personen statt.

Studiendesign und Methodik

In einem prospektiven, kontrollierten Design wurde das Programm multizentrisch überprüft. Neben qualitativen Fokusgruppeninterviews füllten die Jugendlichen und ihre Eltern zu Beginn des Workshops und 4 Wochen später standardisierte Fragebögen u.a. zum transitionsrelevanten Wissen, zur Transitionskompetenz, zur aktiven Patientenbeteiligung und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus. Eine Nachbefragung der Jugendlichen erfolgte online nach 2 Jahren. Zu diesem Zeitpunkt wurden neben den o.g. Parametern auch die bisherigen Transitionserfahrungen erfragt.

Für die Studie wurden alle in Frage kommenden Jugendlichen angesprochen. Einschlusskriterien waren chronisch somatische Krankheit (aus dem psychiatrischen Spektrum nur ADHS) und Alter zwischen 15-24 Jahren. Ausschlusskriterien waren: mangelnde Schulungsfähigkeit (z.B. mind. Hauptschulniveau) und -bereitschaft, mangelnde Deutschkenntnisse. Die Randomisierung ergab sich durch den vom Zentrum vorab festgelegten Workshoptermin. Familien, die an dem Termin konnten, wurden der Interventionsgruppe (IG) zugeordnet, die anderen der Kontrollgruppe (KG).

Gender Mainstreaming

Bei den vorgeschalteten Fokusinterviews äußerten die Jugendlichen den Wunsch nach einer gemischtgeschlechtlichen Schulung (Bomba et al. 2017). Bei der Durchführung der Workshops wurden daher nur für Teile des Doc special (Lernziel J8 „Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen“) die Berücksichtigung von Genderaspekten empfohlen. Für eine offene Gesprächsatmosphäre können bei diesem Lernziel eine getrennt geschlechtliche Bearbeitung und eine Teilung in altershomogene Kleingruppen sinnvoll sein. In den durchgeführten Workshops wurde davon kaum Gebrauch gemacht.

Bei den Elternworkshops wurden explizit beide Elternteile eingeladen. Eine gemeinsame Teilnahme fördert die Paarbeziehung und das Problemlösen in den Familien. Wie bei anderen Schulungen zeigte sich jedoch, dass überwiegend Mütter an den Workshops teilnahmen. Weitere Aspekte, die den Bereich des Gender Mainstreamings betreffen, haben sich nicht ergeben.

Ergebnisse, Schlussfolgerungen, Fortführung

Im ambulanten Bereich nahmen insgesamt 300 Jugendliche (mittleres Alter 17.6 Jahre; 47% weiblich; IG:166/ KG:134) mit ihren Familien teil. Die Rücklaufquote nach 2 Jahren lag bei 60% (N= 181; IG:109/ KG:72; mittleres Alter 20.0 Jahre; 46% weiblich).

Insgesamt wurde **ModuS-T** von den Jugendlichen und ihren Eltern gut angenommen und als hilfreich eingeschätzt. Inhaltlich wurden insbesondere die Informationen zu sozialrechtlichen Fragestellungen besonders positiv bewertet. Didaktisch kamen der Austausch mit anderen Betroffenen sowie das Gespräch mit einem jungen Erwachsenen mit der gleichen Erkrankung besonders gut an.

4 Wochen nach der Intervention zeigte sich eine signifikante Verbesserung des transitionsrelevanten Wissens der Jugendlichen und der Eltern der IG. Gleichzeitig konnten die Transitionskompetenzen der Jugendlichen und die aktive Patientenbeteiligung der Jugendlichen gesteigert werden (alle $p < 0.001$). In der Nachbefragung nach 2 Jahren konnte gezeigt werden, dass die kurzfristigen Effekte von **ModuS-T** auch im Langzeitverlauf stabil blieben und die IG der KG in allen transitionsbezogenen Parametern überlegen war (alle $p < 0.001$). In der IG hatten zudem mehr der Teilnehmenden die Verantwortung für ihre Krankheit übernommen. Keine Effekte zeigten sich bei umfassenderen Parametern wie Lebensqualität und -zufriedenheit.

Die Teilnehmenden, die den Transfer mittlerweile vollzogen hatten ($n=121$; 55%), zeigten sich größtenteils zufrieden mit der Situation beim neuen Arzt bzw. der neuen Ärztin (87% mindes-

tens genauso zufrieden mit dem Erwachsenenarzt bzw. der Erwachsenenärztin; 88% mindestens gleiche Versorgungsqualität). Dennoch wünschte sich der überwiegende Teil Unterstützungsangebote für den Transitionsprozess wie intensive Beratung durch den Kinder- und Jugendarzt bzw. die Kinder- und Jugendärztin (69% wichtig bis sehr wichtig), Patientenschulung (56%) und persönliches Coaching (20%). Durch die Auswahl der Befragungstichprobe (60% hatten an einer Transitionsschulung teilgenommen) sind diese Daten selektiv.

Verbesserungsbedarfe zeigten sich nur bei der Elternschulung. Diese war zunächst auf 4 Unterrichtseinheiten (UE) beschränkt, was von vielen Eltern als zu kurz beurteilt wurde. Der abschließende Elternworkshop wurde daher auf 6 UE erweitert. Als problematisch erwies sich zudem die Rekrutierung der Jugendlichen. Viele Workshops mussten wegen mangelnder Teilnehmerzahl abgesagt werden. Zukünftig sollten daher Strategien diskutiert werden, wie Jugendliche stärker für Transitionsangebote motiviert werden können.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass sich der generische Schulungsansatz von **ModuS-T** hinsichtlich Akzeptanz, Machbarkeit und Effektivität bewährt hat. Zukünftig gilt es, Strukturen zu etablieren, um vielen Familien eine vergleichbare Unterstützung in dieser besonderen Lebensphase anbieten zu können. **ModuS-T** kann dabei als Basis betrachtet werden, die je nach Besonderheiten der Indikation, regionalen Gegebenheiten und individuellen Bedarfen der Familien angepasst und ggf. um ein persönliches Coaching erweitert werden kann. Es ersetzt keine intensive haus- bzw. kinder- und jugendärztliche Beratung.

Ausgewählte Publikationen:

MENRATH I, ERNST G, SZCZEPANSKI R, LANGE K et al. (2018). Effectiveness of a generic transition-oriented patient education program in a multicenter, prospective and controlled study. *Journal of Transition Medicine* (accepted)

ERNST G, BOMBA F (2016). Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Jugendliche sowie deren Familien „**ModuS**“. Lengerich, Pabst Science Publishers.

ERNST G, SZCZEPANSKI R (2016). Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm **ModuS**. In M. Oldhafer: *Transitionsmedizin. Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit* (S. 198-206). Stuttgart, Schatthauer.

Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Das Projekt gibt konkrete Anknüpfungspunkte und Empfehlungen zum weiteren Ausbau und zur Verstärkung der Schulungs- und Informationsangebote für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen (und deren Familien) im Übergang zur erwachsenenmedizinischen Versorgung. Das BMG wird die Empfehlungen in die Diskussionen zur Weiterentwicklung der Versorgung einbeziehen.

verwendete Literatur

BOMBA F, HERRMANN C, SCHMIDT J, SCHMIDT S, THYEN U (2017). An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. *Health and Social Care in the Community* 25(2): 652-66

ERNST G, SZCZEPANSKI R (Hrsg.) (2017). *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“*, 4. überarbeitete Auflage. Pabst, Lengerich

MÜTHER S, RODECK B, WURST C, NOLTING HD (2014). Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Mschr Kinderheilkd*;162:711-8