

1) Titel und Verantwortliche

ABSCHLUSSBERICHT

Projekt:

**Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel –
Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für
chronisch kranke Kinder und Jugendliche „ModuS“**



Förderkennzeichnung: IA5-2512FSB121//314-123006/21

Projektleitung: Dr. Rüdiger Szczepanski (Kinderhospital Osnabrück)

Stellv. Projektleitung: Dr. Gundula Ernst (MHH)

Projektmitarbeit:
Dipl.-Psych. Norbert Gebert (MHH)
Prof. Dr. Karin Lange (MHH)
Dr. med. Dipl. Psych. Ingo Menrath (UKSH)
PD Dr. Doris Staab (Charité, Berlin)
Prof. Dr. med. Ute Thyen (UKSH)

Sekretariat: Kerstin Kruse (Kinderhospital Osnabrück)

Kontaktadresse: Kinderhospital Osnabrück
Iburger Straße 187
49082 Osnabrück
Telefon: 0541/5602-317
Fax: 0541/5602-318
Email: szczepanski@kinderhospital.de

Projektlaufzeit: 01.03.2013 – 31.08.2017

Fördersumme: 454.572,16€

Datum: 20.2.2018

2. Inhaltsverzeichnis

1. Titel und Verantwortliche	1
2. Inhaltsverzeichnis.....	2
3. Zusammenfassung	5
4. Einleitung.....	7
4.1 Das Transitionsmodul ModuS-T	9
4.1.1 Aufbau des Transitionsmoduls	10
4.2 Durchführung der Transitionsworkshops	13
4.2.1 Settings	13
4.2.2 Indikationen	13
4.2.3 Gruppenzusammensetzung.....	13
4.2.4 Zeitliche Struktur.....	14
4.2.5 Schulungsinhalte	14
4.2.5.1 Transitionsworkshop für Jugendliche.....	14
4.2.5.2 Transitionsworkshop für Eltern.....	16
4.2.5.3 Internetseite www.between-kompas.de	17
4.2.6 Didaktik.....	18
4.2.7 Qualitätssicherung.....	19
4.3 Verantwortlichkeiten	20
4.3.1 Ethikvotum	20
5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik.....	20
5.1 Studiendesign.....	20
5.2 Methode.....	21
5.2.1 Quantitative Evaluation.....	21
5.3 Qualitative Evaluation.....	26
5.4 Nachbefragung nach 24 Monaten.....	26
5.4.1 Eingesetzte Instrumente.....	27
5.4.2 Teilnehmende Zentren und Zielgruppe.....	27
5.5. Statistische Methoden.....	27
7. Ergebnisse	28
7.1 Durchgeführte Transitionsschulungen (s. Abb. 9)	28
7.2 Ergebnisse der quantitativen Evaluation im ambulanten Bereich (t0-t2).....	29
7.2.1 Studienpopulation	29
7.2.2 Ergebnisse der quantitativen Evaluation 4 Wochen nach den Workshops im ambulanten Bereich (t0-t2)	33

7.2.3 Ergebnisse der qualitativen Evaluation direkt nach dem Workshop (ambulant, zu t1).....	36
7.2.4 Ergebnisse der ambulanten Transitionsschulungen in der 24-Monate Katamnese (t0-t3).....	37
7.2.5. Transitionserfahrungen und -wünsche der Befragten (ambulant) in der 24-Monate Katamnese	43
7.3 Ergebnisse der Workshops im stationären Bereich (t0-t2)	45
7.3.1 Studienpopulation	45
7.3.2 Ergebnisse der quantitativen Evaluation direkt nach dem Workshop im stationären Bereich (t0-t2).....	47
7.3.3 Ergebnisse der 24-Monate Katamnese der stationären Transitionsschulungen (t0-t3)	48
7.4 Inanspruchnahme der Internetseite www.between-kompas.de	50
8 Diskussion	52
8.1 Akzeptanz und Machbarkeit der generischen Transitionsschulung ModuS-T..	52
8.2 Effekte der generischen Transitionsschulung ModuS-T.....	53
8.3 Anwendbarkeit und Nutzen einer generischen Transitionsschulung bei unterschiedlichen Erkrankungen.....	54
8.4 Anwendbarkeit und Nutzen einer generischen Transitionsschulung bei unterschiedlichen Settings	55
8.5 Anwendbarkeit und Nutzen einer generischen Transitionsschulung für Eltern	57
8.6 Anwendbarkeit und Nutzen eines Online-Tools innerhalb einer generischen Transitionsschulung	57
8.7 Grenzen.....	58
8.8 Limitationen.....	59
8.9 Resümee	59
9. Gender Mainstreaming Aspekte	61
10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	61
10.1 Symposium zu Modus-Transition am 14.4.2015 in Hannover.....	61
10.2 Vorträge.....	62
10.3 Preise.....	71
11. Verbreitung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)	72
11.2 Transitionsworkshop ModuS-T.....	72
11.3 Transitionstrainer als Multiplikatoren	73
11.4 Vernetzung mit anderen Projekten und Folgeprojekte	73
11.4.1 TransFIT	73
11.4.2 AOKTrio	74
11.4.3 Akademie des Kindernetzwerkes	74
11.5 Checkliste für den Übergang <i>between</i> -Kompass.....	74
11.6 Curriculum und Manual für ModuS und die Transitionswshops	75

11.7 Trainerausbildung	76
11.8 Transitions-Workshops nach Projektende	76
11.9 Finanzierung von Transitionsschulungen	77
11.10 Kooperationen	77
11.11 Flexi-Rentengesetz	78
11.12 Leitlinie Transition	78
12. Publikationsverzeichnis	78
12.1 Veröffentlichungen Handbuch ModuS:	78
12.2 Veröffentlichungen	79
13. Literatur	83
14. Verzeichnis der Abkürzungen	87
15. Anlagen	88
Anlage 2: Zentren mit durchgeführten Workshops/ Indikationen	89
Anlage 3: Liste der ausgefallenen/ abgesagten Workshops	91
Anlage 4: Musterstundenplan	93
Anlage 5: Ethikvotum	95
Anlage 6: Fragebogen zu t0, t2 (als Beispiel Fragebogen t0 für Jugendliche, t2 für Eltern)	96
Anlage 7: Fragebogen zu t3 (Nachbefragung nach 24 Monaten)	128
Anlage 8: Interviewleitfaden	147
Anlage 9: Kalkulation Transitionsworkshop	153
Anlage 10: Kompass, Infolyer für anstehende Transition	154
Anlage 11: Werbeflyer KomPaS/ Handbuch ModuS	155

3. Zusammenfassung

Der Übergang in das Erwachsenenleben ist für chronisch kranke Jugendliche mit zahlreichen Risiken behaftet, wie z.B. einer Verschlechterung der Gesundheitsversorgung. Er stellt daher die Jugendlichen und ihre Familien vor große Herausforderungen. Zur besseren Vorbereitung der Familien auf die Transition wurde im Rahmen des Projektes „Erwachsenwerden mit **ModuS**: Fit für den Wechsel“ (**ModuS-T**) ein 1,5tägiger Workshop für die Jugendlichen und ihre Eltern entwickelt und erprobt. Der Workshop basiert auf den Prinzipien des modularen Schulungsprogramms **ModuS**, 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 Selbständig werden mit einer Krankheit. Bei den Eltern wurde neben dem Arztwechsel und den sozialrechtlichen Änderungen vor allem das Thema „Loslassen und Unterstützung von Jugendlichen“ bearbeitet. Zur Begleitung und Nachbereitung der Workshops wurde die Internetseite www.between-kompas.de entwickelt, welche die Themen des Workshops aufgreift und vertieft.

In einem prospektiven, kontrollierten Design wurde das Programm an 14 verschiedenen chronischen Gesundheitsstörungen wie z.B. ADHS, chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen und Typ 1 Diabetes erprobt. Die Erprobung erfolgte multizentrisch ambulant, aber auch stationär in Rehabilitationseinrichtungen. 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 (HRQoL) aus. Eine Nachbefragung der Jugendlichen erfolgte nach 2 Jahren. Zu diesem Zeitpunkt wurden neben den o.g. Parametern auch die bisherigen Transitionserfahrungen erfragt.

Im ambulanten Bereich nahmen insgesamt 300 Jugendliche (mittleres Alter 17.6 Jahre; 47% weiblich; Interventionsgruppe (IG)=166, Kontrollgruppe (KG)=134) mit ihren Familien teil, von diesen Familien lagen komplette Datensätze vor. Bezogen auf diese Stichprobe lag die Rücklaufquote nach 2 Jahren bei 60% (N= 181; IG:109 / KG:72; mittleres Alter 20.0 Jahre; 46% weiblich).

Insgesamt wurde das **ModuS**-Transitionsmodul „**ModuS-T**“ von den Jugendlichen und ihren Eltern gut angenommen und als hilfreich eingeschätzt. Dies gilt sowohl für die ambulanten als auch die stationären Workshops. Inhaltlich wurden 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. Gleichzeitig konnten die Transitionskompetenzen der Jugendlichen verbessert werden und die aktive Patientenbeteiligung der Jugendlichen gesteigert werden (alle $p < 0.001$). Keine Effekte zeigten sich bei umfassenderen Parametern wie Lebensqualität und -zufriedenheit.

Nach 24 Monaten wurden die Jugendlichen erneut mit Hilfe eines Online-Fragebogens befragt. Es konnte gezeigt werden, dass die kurzfristigen Effekte von **ModuS-T** auch im Langzeitverlauf stabil blieben. Die Jugendlichen, die an den Workshops teilgenommen hatten,

wiesen auch in der Langzeitbefragung ein höheres Transitionswissen, höhere Transitionskompetenzen und eine höhere Patientenaktivierung auf als Jugendliche, die nicht an **ModuS-T** teilgenommen hatten (alle $p < 0.001$).

Zum Zeitpunkt der Nachbefragung waren 55% (n=121) der Befragten bereits in einer erwachsenenmedizinischen Versorgung. Davon waren 65% in einer spezialisierten Versorgung, 16% bei einer Internistin bzw. einem Internisten, 17% bei einer Allgemeinmedizinerin bzw. einem -mediziner und 7% aktuell nicht medizinisch betreut. Die Befragten zeigten sich größtenteils zufrieden mit der Situation bei der neuen ärztlichen Betreuung (87% genauso zufrieden mit der Erwachsenenärztin bzw. dem -arzt oder stärker; 88% gleiche Versorgungsqualität oder besser; 80% gleiches Vertrauensverhältnis oder besser; 77% gleiche Zeit, die sich die Ärztin bzw. der Arzt nimmt oder sogar mehr. Dennoch wünschte sich der überwiegende Teil Unterstützungsangebote für den Transitionsprozess wie intensive Beratung durch Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte (69% wichtig bis sehr wichtig), Patientenschulung (56%) und persönliches Coaching (20%). Durch die Auswahl der Befragungsstichprobe (60% hatten an einer Transitionsschulung teilgenommen) sind diese Daten jedoch selektiv.

Verbesserungsbedarf zeigte sich nur bei der Elternschulung. Diese war zunächst auf 4 Unterrichtseinheiten (UE) beschränkt, was von vielen Teilnehmenden als zu knapp 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 auch für die Transitionsschulung **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. Das **ModuS-Transitionsmodul** kann dabei als Basis betrachtet werden, die je nach Besonderheiten der Indikation, regionalen Gegebenheiten und individuellen Bedürfnissen der Teilnehmer angepasst werden kann. Bei seltenen/weniger häufigen Erkrankungen bietet sich beispielsweise eine Erweiterung um ein Modul zum indikationsspezifischen Basiswissen zur Krankheit an. Bei bereits vorhandenen indikationsspezifischen Jugendschulungen kann nur das Modul zum Arztwechsel ergänzt werden.

Das endgültige Curriculum steht via open access allen Interessierten unter www.pabst-publishers.de/modus zur Verfügung. Weitere Informationen auch zur Trainerausbildung finden sich auf der Homepage des Kompetenznetzes Patientenschulung e.V. (www.kompetenznetz-patientenschulung.de).

4. Einleitung

Für chronisch kranke Jugendliche ist der Übergang in das Erwachsenenalter mit besonderen Herausforderungen verbunden. Neben den normalen Entwicklungsaufgaben dieser Altersgruppe wie Identitätsfindung, Ablösung vom Elternhaus und berufliche Orientierung (Havighurst 1972) müssen sie lernen, ihre krankheitsbedingten Besonderheiten und Einschränkungen zu akzeptieren. Zudem müssen sie zunehmend die Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen und eigenständig die medizinische Versorgung organisieren. Der Übergang vom behandelten Kind/Jugendlichen hin zum eigenverantwortlich handelnden jungen Erwachsenen gelingt bei weitem nicht immer reibungslos, ebenso der Wechsel von der pädiatrischen Behandlung zu einer entsprechend qualifizierten Versorgung in der Erwachsenenmedizin (vgl. Müther et al. 2014, Reincke & Zepp 2012). Um Jugendliche und ihre Eltern auf die Transition vorzubereiten, bedarf es daher einer gezielten Unterstützung und Beratung.

Ein Ansatz dazu ist die Patientenschulung. Während traditionell unter Schulung meist reine Informationsvermittlung verstanden wird, stellen aktuelle Konzepte Handlungskompetenzen und motivationale Faktoren in den Mittelpunkt (Faller et al. 2011; Szczepanski 2017). Moderne Patientenschulungen haben das Ziel, die Patienten zum Experten für ihre Erkrankung zu machen und sie zu einer eigenverantwortlichen Therapie zu motivieren. Wirksame Schulungsprogramme vermitteln nicht nur handlungsrelevantes Wissen im Hinblick auf Ursachen, Therapie und Folgen der Erkrankung. Sie fördern vor allem sogenannte Selbstmanagementfertigkeiten, um die diagnostischen und therapeutischen Erfordernisse eigenständig umzusetzen und den Alltag mit der Erkrankung zu meistern und greifen emotionale Probleme im Zusammenhang mit der Krankheit auf und unterstützen deren Bewältigung (Szczepanski 2009). Solche am Selbstmanagement orientierte Schulungen führen zu Verbesserungen von somatischen, psychosozialen und gesundheitsökonomischen Parametern (u.a. Coffmann et al. 2008, Couch et al. 2008, Ersser et al. 2014, Brockow 2015) und werden bei vielen Indikationen in den Behandlungsleitlinien als Bestandteil der Langzeittherapie genannt (s. www.awmf.org).

In Deutschland existieren derzeit nur für wenige chronische Krankheiten des Kindes- und Jugendalters überprüfte, qualitätsgesicherte Schulungen und die wenigsten davon richten sich speziell an Jugendliche (Ernst et al. 2013). Dabei sind für diese Zielgruppe, die Gesundheitsangeboten eher verhalten gegenüber steht, Programme erforderlich, die hinsichtlich der Inhalte, der Didaktik und der Herangehensweise die besondere Lebenswelt der Jugendlichen berücksichtigen (Lange u. Saßmann 2013; Srof et al. 2012). Die Diabetes-Jugendschulung (Lange et al. 2017) beschäftigt sich beispielsweise mit Themen wie Körperbild, Ablösung vom Elternhaus, Sexualität und Berufswahl und ist als Coaching mit vielen Übungen aufbereitet. Mit der gezielten Vorbereitung des Transfers beschäftigt sich in Deutschland nur das Programm "Endlich erwachsen" für chronisch nierenkranke Jugendliche (Offner et al. 2010).

In einer Cochrane-Analyse von 2016 konnten nur 4 Studien mit insgesamt 238 Teilnehmern ausgewertet werden (Campbell et al. 2016). Diese zeigten teilweise positive Effekten bzgl. Patientenwissen und Selbstwirksamkeit. Das Follow up betrug 4-12 Monate. Gruppenschulungen waren dabei nicht vertreten. International finden sich mehrere Transitionsprogramme, die auch auf Patientenschulungen fokussiert sind (vgl. Crowley et al. 2011, Grant & Pan 2011). Diese geben Hinweise darauf, dass Transitionsschulungen somatische Parameter

verbessern, Komplikationen reduzieren und Selbstmanagementfähigkeiten steigern können. Aufgrund der Heterogenität und der kleinen Zahl der Studien besteht allerdings weiterer Forschungsbedarf, um die mittel- und langfristige Wirkung von Jugendschulungen auf die Transition zu überprüfen.

Ziele: Das Entwickeln und Erproben eines indikationsübergreifenden Schulungsansatzes zur Vorbereitung von Jugendlichen und ihren Eltern auf die Transition war Ziel des Projektes „Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm **ModuS-T**“. Zielgruppe waren chronisch kranke Jugendliche im Alter von 15-24 Jahren und deren Eltern.

Folgende Fragestellungen sollten durch das Projekt beantwortet werden:

- Kann durch eine 1,5tägige Schulung das transitionsrelevante Wissen und die Transitionskompetenzen von Jugendlichen langfristig gesteigert werden?
- Hat die Schulung Einfluss auf die Übernahme von Verantwortung für die eigene Krankheit und die aktive Patientenbeteiligung?
- Profitieren Eltern von dem angegliederten Elternworkshop?

Kooperationen: Wie im ersten Zwischenbericht dargestellt, wurden zum Erreichen der Ziele Kooperationen geschaffen, Zentren zur Umsetzung der Schulungen rekrutiert und Ethikvoten eingeholt (s. auch Zwischenbericht vom 24.03.2014):

1. Das **ModuS**-Transitionsprogramm stand im engen Austausch mit dem Projekt von Frau Prof. Schmidt, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald, und Frau Prof. Thyen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKSH Lübeck: „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgungssystemen“ Förderkennzeichen: 01GX1005 (Projektleitung: Prof. Dr. Silke Schmidt, Universität Greifswald). Diese enge Kooperation umfasst folgende Punkte:
 - Gemeinsame Entwicklung der wesentlichen Elemente des Transitionsmoduls (erste Kontakte bereits 2011) gestützt auf das Expertenwissen der ModuS-Arbeitsgruppe und der Fokusinterviews mit Jugendlichen der Greifswalder Arbeitsgruppe
 - Überprüfung der Effektivität in einer kontrollierten Interventionsstudie bei Erkrankten mit Mukoviszidose (CF), chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und Typ 1 Diabetes durch die Greifswalder Arbeitsgruppe
 - Gemeinsame Validierung von Erhebungsinstrumenten zur Gesundheitskompetenz und Patientenaktivierung von Jugendlichen (Bomba et al. 2017 b)
 - Fortlaufender Austausch über die Erfahrungen bei Durchführung und Evaluation. Der Projektleiter von **ModuS** saß im wissenschaftlichen Beirat dieses Projektes (s. unter 4.1.1)
2. Das **ModuS**-Transitionsprojekt arbeitete eng mit dem Berliner Transitions-Programm zusammen (Projektleitung Frau Dr. med. Mütter, DRK Kliniken Berlin | Westend) sowohl in der Planungsphase, als auch bei der Entwicklung des Moduls und bei der Durchführung beider Projekte. In den DRK Kliniken Berlin wurden zudem Transitions-Workshops durchgeführt. Die Kooperation dauert fort und erstreckt sich auch auf das neue Innovationsfond-Projekt TransFIT, bei dem **KomPaS** Kooperationspartner ist (s. unter 11.3, 11.4., 11.8).

4.1 Das Transitionsmodul ModuS-T

Das Transitionsmodul **ModuS-T** richtet sich an junge Menschen zwischen 15-24 Jahren. Es will Jugendlichen die spezifischen Kenntnisse und Kompetenzen vermitteln, die sie für das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit und den Arztwechsel benötigen, und ihre Selbstwirksamkeitserwartung stärken. Die Jugendlichen sollen motiviert werden, die Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen.

Eltern sind auch bei Jugendlichen und Heranwachsenden wichtige Berater und Unterstützer bei Gesundheitsfragen und in der Transition (Hurrelmann 2003; Huang et al. 2011; Kingsnorth et al. 2011, Morsa et al. 2017). Da das Selbständig werden nur mit Unterstützung der Eltern gut gelingen kann, müssen diese lernen, die Verantwortung für die Versorgung schrittweise an ihre Kinder abzugeben. Sie sollen einen Rollenwandel durchlaufen, weg vom „Entscheider“ hin zum „Coach“ (Tsirigotis et al. 2006; v. Schlippe & Theiling 2005). Eine begleitende Elternschulung ist daher auch bei Jugendlichen obligat. In einem parallelen Workshop erhalten die Eltern daher im Rahmen von **ModuS-T** das nötige Hintergrundwissen und diskutieren adäquate Handlungsstrategien zur Unterstützung der Jugendlichen.

ModuS-T ist ein Zusatzmodul zum modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien „**ModuS**“ (Ernst & Szczepanski 2014; Abschlussbericht zum vom BMG geförderten Projekt: Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „**ModuS**“; Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04; s. <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/>) (Ernst & Szczepanski 2017). **ModuS** ist ein Schulungsbaukastensystem, das einen generischen Ansatz verfolgt. Es setzt sich aus krankheitsübergreifenden Modulen zusammen, die für alle Erkrankungen gleichermaßen gelten, wie Krankheitsbewältigung und Zukunftsplanung, und aus krankheitsspezifischen Modulen, die für jede Indikation gesondert ausgestaltet werden. Durch seinen modularen Aufbau ist **ModuS** nicht nur ohne großen Aufwand auf eine Vielzahl von chronisch-somatischen Krankheiten anwendbar, sondern auch auf unterschiedliche Settings wie Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken, Arztpraxen oder Selbsthilfetagungen (s. Abb. 1 & 2).

Modul	Inhalt
0. Organisation, Vorbereitung und Qualitätsmanagement	Vorbereitung und Planung vor Schulungsbeginn, Qualitätsmanagement während und nach der Schulung
I. Einleitung (<i>generisch</i>) (1-2 UE)	Begrüßung, Kennenlernen der Beteiligten und des Ablaufs, Schaffen von Vertrauen u. Gruppenkohäsion
II. Motivierende Aufklärung zu Krankheit, Behandlung und Prognose (<i>spezifisch</i>) (Umfang abhängig vom Krankheitsbild)	Medizinische Grundlagen, Einflussfaktoren auf Entstehung und Verlauf, Entlastung der Familie
III. Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall (<i>spezifisch</i>) (Umfang abhängig vom Krankheitsbild)	Medikamentöse & nicht-medikamentöse Basistherapie, Motivation zur Therapie

IV. Kompetenzen für die Regulation/ Vermeidung akuter Krisen (spezifisch) (Umfang abhängig vom Krankheitsbild)	Auslöser, Warnsignale, Vorgehen bei Verschlechterung
V. Krankheitsbewältigung im Familiensystem (generisch) (4-6 UE, zusätzlich begleitend)	Umgang mit der Krankheit im Alltag, Förderung der Krankheitsbewältigung
VI. Abschluss (generisch) (1-3 UE)	Zusammenfassung und Festigung der Inhalte, Stärken der Umsetzungsmotivation

Abb. 1: Aufbau des modularen Schulungsprogramms **ModuS**

Besonderheiten von ModuS

- **ModuS** basiert auf einem Empowerment-Gedanken
- **ModuS** besteht aus generischen und krankheitsspezifischen Bausteinen und ist bei einer Vielzahl von Krankheiten und Settings einsetzbar
- **ModuS** macht Vorschläge für Inhalte, Didaktik und Zeitumfang, lässt aber Freiheiten zur Berücksichtigung der Individualität von Gruppen und Besonderheiten der Indikation. Bei Bedarf können Themen weggelassen oder ergänzt werden
- **ModuS** ist als Gruppenschulung konzipiert. Diese sollte durch Nachgespräche individualisiert werden
- Das Transitionsmodul ersetzt keine krankheitsbezogene Basisschulung und keine Casemanagement orientierte Begleitung

Abb. 2: Merkmale des modularen Schulungsprogramms **ModuS**

ModuS-T ist ebenfalls krankheitsübergreifend konzipiert, da die meisten Schulungsinhalte für Jugendliche unabhängig von der Grunderkrankung von Bedeutung sind (z. B. Übernahme von Therapieverantwortung, sozialrechtliche Regelungen). Nur an einzelnen Stellen gibt es krankheitsspezifische Ausgestaltungen (z. B. krankheitsbedingte Besonderheiten bei der Berufswahl, bei der Sexualität und Familienplanung, beim Konsum von Alkohol, Zigaretten und Drogen). **ModuS-T** ist damit vielfältig einsetzbar.

4.1.1 Aufbau des Transitionsmoduls

Das Programm wurde zunächst auf der Basis einer qualitativen Bedarfsanalyse für Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED), Mukoviszidose (CF) und Typ 1 Diabetes (DM) von der Greifswalder Arbeitsgruppe manualisiert (Bomba et al. 2017 a; Projekt „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgungssystemen“; gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen und der Deutschen Rentenversicherung; Förderkennzeichen 016x1005). In einer kontrollierten Interventionsstudie wurde die Effektivität des Programms aufgezeigt (Schmidt et al.2015). Die Schulungen führten u.a. zu einer Verbesserung

der Transitionskompetenz und der Selbstwirksamkeitserwartung der Jugendlichen.

Die Eltern der Jugendlichen wurden in diesem Programm nicht berücksichtigt. Aufbauend auf diesen Erfahrungen wurde das Schulungsprogramm um eine Elterneinheit ergänzt und zur Erhöhung der Attraktivität um eine interaktive Internetseite erweitert. Diese erweiterte Schulung sollte für alle chronischen Erkrankungen des Jugendalters sowie in verschiedensten Settings einsetzbar sein (u.a. ambulant, stationär im Rahmen der Rehabilitation, bei Selbsthilfeveranstaltungen oder Jugendevents).

Das Curriculum für **ModuS-T** wurde in mehreren Treffen in interdisziplinärer Zusammensetzung und anschließendem Umlaufverfahren erstellt. Federführend war Frau Dr. Gundula Ernst, Diplom-Psychologin, für die Erstellung des Curriculums verantwortlich. Darüber hinaus waren folgende Personen beteiligt:

- Dr. Rüdiger Szczepanski, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Pneumologie, Allergologie und Diabetologie, Projektleitung
- Prof. Dr. Karin Lange, Diplom-Psychologin, Expertin für Diabetologie und Endokrinologie, Autorin der für das DMP Diabetes akkreditierten Diabetes Jugendschulung
- Norbert Gebert, Diplom-Psychologe, Projektmitarbeiter, erfahrener Patiententrainer für unterschiedlichste Indikationen
- Christine Lehmann, Diplom-Psychologin, erfahrene Patiententrainerin für Asthma, Neurodermitis und CF
- Frau PD. Dr. Doris Staab (Klinik für Pädiatrische Pneumologie und Immunologie, Charité Universitätsmedizin, Berlin)
- Dr. Gabriela Kreller-Laugwitz, niedergelassene Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und Expertin für ADHS
- Dr. Silvia Müther, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Projektleiterin des Berliner TransitionsProgramms der DRK Kliniken Berlin-Westend
- Franziska Bomba, Diplom-Psychologin, Projektmitarbeiterin im Lübeck/Greifswalder Projekt „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen“
- Carsten Herrmann-Garitz, Diplom-Psychologe, ebenfalls Projektmitarbeiter im Lübeck/Greifswalder Projekt.

Das Curriculum wurde analog den methodischen Vorgaben des **ModuS**-Schulungsprogramms erstellt, um eine problemlose Integration des Transitionsmoduls in die **ModuS**-Schulung zu ermöglichen. Die Transitionsworkshops sind als Gruppenschulung konzipiert. Die Gruppe ist dabei ein wesentlicher Wirkfaktor, da sich die Teilnehmer gegenseitig als Modell nutzen und emotional stützen können (Kraus de Camargo 2011). Insbesondere bei weniger häufigen/seltenen Erkrankungen, bei denen meist kein Kontakt zu anderen Betroffenen besteht, profitieren die Teilnehmenden vom Austausch mit Gleichbetroffenen. Dies gilt umso mehr für Jugendliche, die sich bei der Bildung von Einstellungen und Verhaltensweisen sehr stark an Gleichaltrigen orientieren.

ModuS-T besteht aus drei Bausteinen (s. Abb. 3). Diese sind in einzelne Lernziele unterteilt, die sich auf Wissen (Beispiel: „Die Jugendlichen wissen, dass mit dem 18. Geburtstag in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht“), Einstellungen/ Motivation/ Emotionen (Beispiel „Die Jugendlichen können Ängste und Sorgen benennen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen“) oder Verhalten beziehen (Beispiel „Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen“). Bei Erkrankungen, bei

denen bereits eine Jugenderschulung existiert, wird nur die Einheit zum Wechsel in die Erwachsenenmedizin (Transfer) benötigt. Bei den meisten Erkrankungen reicht dies jedoch nicht aus, da keine speziellen Schulungsangebote für Jugendliche existieren, so dass zusätzlich die Einheit zum Erwachsenwerden zum Einsatz kommt. Im Projekt wurde nur der komplette Workshop erprobt.

ModuS-Schulungsbausteine



Transfer in die Erwachsenenmedizin (4 UE* für Jugendliche)

Sensibilisierung für die Veränderungen, die mit dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und Vermittlung von Informationen und Strategien, um sich in der neuen Situation zurechtzufinden

und/oder

Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung (8 UE* für Jugendliche)

Vorbereitung auf die Veränderungen, die das Erwachsenenalter mit sich bringt, und Reflexion der krankheitsbedingten Besonderheiten (z.B. bei Berufsausübung, Alleinleben und Partnerschaft)

und

Wenn die Kinder Erwachsen werden (4 UE* für Eltern)

Information über die Veränderungen, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und Sensibilisierung für die Rolle der Eltern beim Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung

* Unterrichtseinheit (UE) à 45 min

Abb. 3: Bausteine der **ModuS**-Transitionsschulung

Die wesentlichen Inhalte der einzelnen Module sind

- **Transfer in die Erwachsenenmedizin** (für Jugendliche, 4 UE)
Dieses Modul beschäftigt sich mit dem Wechsel der Versorgungsinstitutionen, den behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie den damit einhergehenden Chancen und Risiken.
- **Erwachsen werden mit chronischer Erkrankung** (für Jugendliche, 8 UE)
In dieser Einheit werden die Jugendlichen auf die Veränderungen vorbereitet, die das Erwachsenenalter mit sich bringt, und die krankheitsbedingten Besonderheiten dabei werden reflektieren, z.B. bei Berufsausübung, Alleinleben und Partnerschaft.
- **Wenn die Kinder Erwachsen werden** (für Eltern, 4 UE während der Erprobung)
Das Begleitmodul für Eltern greift die wesentlichen Inhalte der beiden Jugendmodule auf. Es ersetzt keine reguläre Elternschulung, in der es um medizinische und psychosoziale Aspekte der Krankheit und ihrer Behandlung geht, sondern stellt das Selbständigwerden und die Verantwortungsübernahme der Jugendlichen für ihre Krankheit in den Mittelpunkt. Die Eltern erhalten die Möglichkeit, sich über ihre neue Rolle und die damit verbundenen Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen.

In einem schriftlichen Curriculum sind die einzelnen Bausteine detailliert mit Dauer, Trainerqualifikation, benötigten Materialien, Inhalten und Hinweisen zur Durchführung beschrieben. Ein indikationsübergreifendes Handout dient als Arbeitsmaterial in der Schulung und der Nacharbeit zuhause. (Ernst & Bomba 2016; http://www.pabst-publishers.de/Medizin/buecher/9783899678987_modus.htm). Die Schulungen werden zu-

dem durch die Internetseite www.between-kompas.de unterstützt. Die eigens entwickelte Homepage kann während der Schulung genutzt werden, so z.B. das Quiz zu sozialrechtlichen Fragestellungen, aber auch zur vertiefenden Information zuhause. Sie besteht aus einem Bereich für Jugendliche und einem Bereich für Eltern. Neben Informationen zu Berufsstart, Arztwechsel, Leben mit chronischer Erkrankung, Sexualität und Partnerschaft werden umfangreiche weiterführende Links und Kontakte angeboten. Zudem besteht die Möglichkeit, im Expertenrat individuelle Fragen zu stellen oder sich auszutauschen. Dieses zusätzliche Angebot sollte die Jugendlichen durch die Attraktivität des Mediums besser erreichen, Werbung für die Schulungen machen und die Nachhaltigkeit sichern.

4.2 Durchführung der Transitionsworkshops

4.2.1 Settings

Das Transitionsmodul ist so konzipiert, dass es in möglichst vielen Settings verwendet werden kann. Die meisten Workshops wurden von Spezialambulanzen an Krankenhäusern angeboten. Aber auch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte und Schulungszentren, die ihre Klientel von verschiedenen niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen rekrutieren, konnten für die Durchführung gewonnen werden. Des Weiteren wurden Schulungen im Rahmen von Selbsthilfe-Treffen und in Rehabilitationskliniken durchgeführt. In der Rehabilitation wurden in der Regel indikationsgemischte Workshops angeboten. Hier war die parallele Elternschulung allerdings nur mit großem Aufwand realisierbar, da Jugendliche die Rehabilitation selten in Begleitung der Eltern antreten und wegen der Wohnortferne die Bereitschaft, für einen 3stündigen Elternworkshop anzureisen, gering war.

4.2.2 Indikationen

Die Workshops sind für jede chronische Erkrankung geeignet, die auch im Erwachsenenalter noch hohe Anforderungen an die Behandlung stellt und/oder mit Einschränkungen des Alltags einhergeht. Da die meisten Themen unabhängig von der zugrunde liegenden Erkrankung sind, war zumindest in der Rehabilitation, wo die jungen Patienten sich untereinander kannten und mit Schulungssituationen vertraut waren, auch eine indikationsübergreifende Durchführung möglich.

Insgesamt wurden 45 Transitionsworkshops in 33 Einrichtungen für 14 verschiedene Indikationen durchgeführt (Liste der Zentren in Anlage 2; Indikationen und Häufigkeit s. unter 7.1). Dabei waren nicht nur häufige Krankheiten wie Asthma und Neurodermitis vertreten, sondern auch seltene wie Phenylketonurie (PKU), Ösophagusatresien und Zustand nach Organtransplantation. Aufgrund der kleinen Patientengruppe war bei seltenen Erkrankungen die Teilnehmerrekrutierung meist nur an großen Spezialambulanzen oder in Kooperation mit aktiven Selbsthilfevereinigungen realisierbar.

Mit ADHS war auch eine Diagnose aus dem psychiatrischen Formenkreis vertreten. Trotz anfänglicher Bedenken ließen sich die aufmerksamkeitsgestörten jungen Patienten mit dem vorliegenden Konzept sehr gut schulen und zeigten große Bereitschaft, an den Workshops teilzunehmen.

4.2.3 Gruppenzusammensetzung

Schulungen setzen immer die Schulungsfähigkeit der Teilnehmenden voraus. D.h. sie müssen motiviert sein und über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen verfügen. Personen, die an den **ModuS**-Workshops teilnahmen, mussten daher mindestens über Hauptschulniveau verfügen und durften keine schwerwiegende psychische Erkrankung haben.

Die Gruppengröße lag zwischen 4-12 Teilnehmern. Grundsätzlich wurde in gemischtgeschlechtlichen Gruppen geschult (s. unter 9, Genderaspekt). Da die Altersvorgabe mit 15-24 Jahren sehr weit gefasst war und bei seltenen Erkrankungen nur wenige potentielle Teilnehmer zur Verfügung standen, kam es vereinzelt zu Altersspannen von bis zu 4 Jahren. In der Regel konnten sich die älteren bzw. jüngeren Patienten gut integrieren, nahmen aber eine Sonderstellung als „Experte“ bzw. „Beobachter“ ein. Für zukünftige Schulungen wird ein Altersschwerpunkt bei 16- 22 Jahren empfohlen.

4.2.4 Zeitliche Struktur

Der Workshop für Jugendliche dauerte 12 Unterrichtseinheiten (UE) à 45 min. Die begleitende Elternschulung umfasste 4 UE (zukünftig 6 UE, s. unter 4.2, 7.1, 8 und 11.6). Damit sich gegenseitiges Vertrauen entwickeln konnte und um die Gefahr der Fluktuation zu reduzieren, wurden in der Regel Blockveranstaltungen verteilt auf zwei Tage angeboten. Wenn der Aufwand durch die Anreise zu groß oder die Gruppe bereits gut geschult ist, ist in Ausnahmen eine eintägige Veranstaltung mit reduziertem Curriculum denkbar. Existiert bereits eine Jugendschulung zu Themen des Erwachsenwerdens, kann nur die Transfer-Einheit mit 4 UE angeboten werden oder sie kann an die Jugendschulung gekoppelt werden. Diese Möglichkeit wurde in der Erprobung nicht umgesetzt, sondern nur der gesamte Workshop mit 12 UE für die Jugendlichen.

Aufgrund der schulischen bzw. beruflichen Verpflichtungen und der außerschulischen Aktivitäten der Jugendlichen und ihrer Eltern wurden die Workshops in der Regel am Wochenende angeboten. Alternativ könnten die Workshops auch in den Schulferien stattfinden oder an zwei aufeinander folgenden Freitagen bzw. Samstagen.

4.2.5 Schulungsinhalte

4.2.5.1 Transitionsworkshop für Jugendliche

Die 1,5tägigen Workshops beschäftigen sich mit Themen rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Indikationsspezifisches Wissen zur Krankheit und Therapie wird nicht bzw. nur am Rande angesprochen. Der Transitionsworkshop ersetzt also keine krankheitsbezogene Basisschulung, kann aber durch entsprechende Inhalte ergänzt werden (z.B. Refresher-Modul zur jeweiligen Krankheit und ihrer Therapie). Genauso wenig nimmt der Workshop das medizinische Betreuungspersonal aus der Pflicht, mit dem einzelnen Jugendlichen zu besprechen, wie der Wechsel in die Erwachsenenmedizin bei ihm vonstattengehen kann, und diesen einzuleiten. Individuelles Casemanagement wie das Berliner Transitions Programm (BTP; Müther & Findorff 2016) und Gruppenschulungen schließen sich nicht aus, sondern können/sollen sich gegenseitig ergänzen.

Das Curriculum umfasste Themen, die sich durch die neue Lebensphase ergeben, und gliederte sich in folgende Blöcke (siehe Abb. 4):

Ablauf des „Fit für den Wechsel“-Workshops

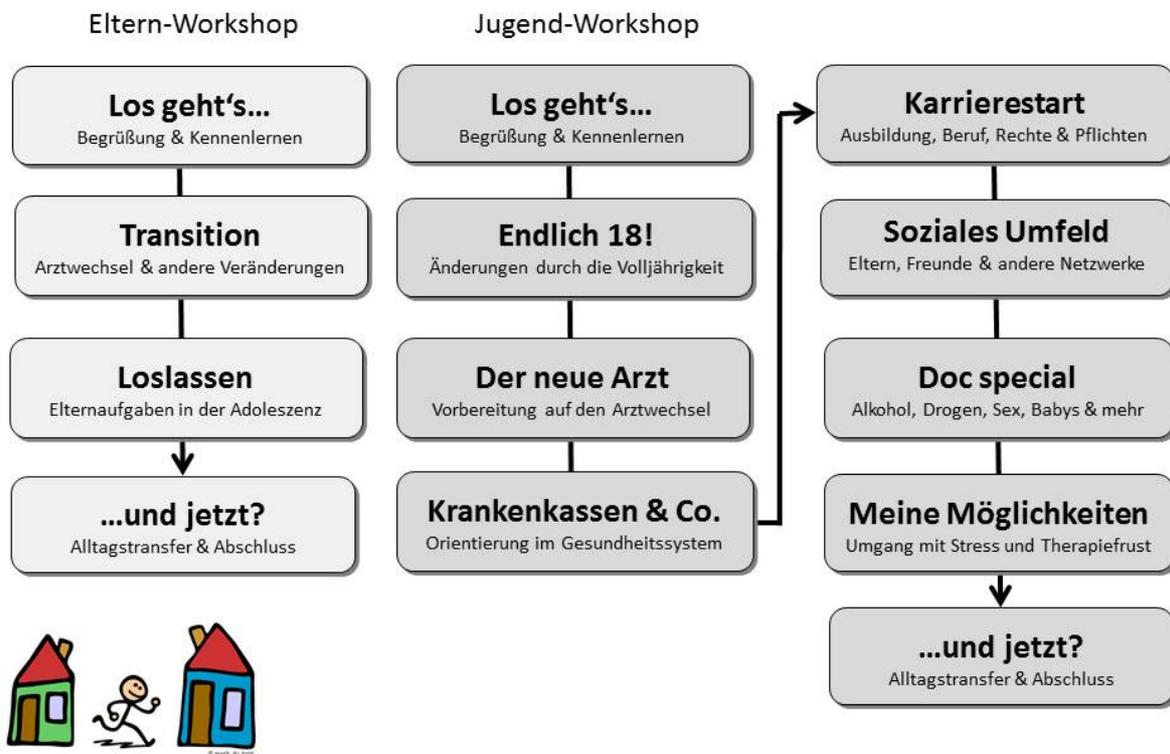


Abb. 4: Beispielablauf für einen **ModuS**-Transitionsworkshop

- **Los geht´s**
Gegenseitiges Kennenlernen. Welche Erwartungen habe ich an den Workshop? Welche Inhalte und Abläufe erwarten mich?
- **Endlich 18**
Welche Zukunftspläne habe ich? Was wird sich ändern? Was bleibt gleich? Welche krankheitsbedingten Besonderheiten muss ich bei meinen Zukunftsplänen beachten?
- **Transfer in die Erwachsenenmedizin / Der neue Arzt**
Brauche ich wirklich einen neuen Arzt? Und wenn ja, wie finde ich ihn? Wie wird es dort ablaufen? Was ändert sich in der Erwachsenenmedizin?
- **Krankenkassen & Co**
Welche sozialrechtlichen Änderungen ergeben sich durch die Volljährigkeit (z.B. Wechsel des Versicherungsstatus, Zuzahlungen)? Worauf ist bei Versicherungen zu achten (private Versicherungen, IGeL, Überforderungsklausel)? Wie komme ich an verlässliche Informationen?
- **Karrierestart und berufliche Zukunft**
Kann ich jeden Beruf ergreifen, der mir gefällt? Soll ich meinem Chef und den Kollegen sagen, dass ich eine Krankheit habe? Welche Rechte und Pflichten habe ich (in der Berufsausbildung, bei der Bewerbung, am Arbeitsplatz)?

- **Soziales Umfeld**
Wie klappt die „Zusammenarbeit“ mit den Eltern? Wie können wir Konflikte vermeiden? Welchen Einfluss hat die Erkrankung auf eine Partnerschaft? Welche sozialen Netze habe ich noch?
- **Doc special: Medizinische Themen für Jugendliche**
Was fehlt mir, um meine Krankheit alleine zu managen? Was ist bei Partys, Alkohol-, Zigaretten- und Drogenkonsum, Alleinleben, Verreisen ... zu beachten? Kann ich ganz normal Sex und Kinder haben? Was mache ich, wenn die Krankheit „nervt“? Welche therapeutischen & gesundheitlichen Veränderungen sind zu erwarten? Wie realistisch sind meine Zukunftssorgen?
- **Meine Möglichkeiten und Ressourcen**
Wie kann ich mit krankheitsbezogenen Frustrationen und Sorgen besser umgehen? Welche Kraftquellen habe ich? Wo bekomme ich Unterstützung?
- **Und jetzt?**
Welche für mich wichtigen Erkenntnisse habe ich gewonnen? Was nehme ich mir für Zuhause vor?

Die Themen wurden in einer generischen Form aufbereitet, d.h. sie sind allgemein formuliert und können für jede chronische Erkrankung genutzt werden. Nur das „Doc special“ ist krankheitsspezifisch. Durch die Beiträge der Teilnehmenden und die Erläuterungen der Trainerinnen und Trainer werden die Themen individualisiert und an die Belange der jeweiligen Erkrankung angepasst. Falls einzelne Themen bei den Teilnehmenden nicht relevant sind, können sie weggelassen oder modifiziert werden. Wenn die Jugendlichen beispielsweise in der bisherigen Ambulanz oder Arztpraxis verbleiben können, kann statt dem Thema Arztwechsel die veränderte Arzt-Patient-Beziehung besprochen werden (z.B. Möchte ich weiterhin geduzt werden? In wie weit sollen meine Eltern einbezogen und informiert werden?). Durch die Kürze der Zeit können nicht alle Themen in gleicher Intensität bearbeitet werden. Zu Beginn der Schulung legten die Teilnehmenden daher ihre Interessenschwerpunkte fest. Ein Teilnehmer-Handout mit Informationen und Aufgaben wurde als Arbeitsmaterial in den Schulungen genutzt (s. Handbuch http://www.pabst-publishers.de/Medizin/buecher/9783899678987_modus.htm).

4.2.5.2 Transitionsworkshop für Eltern

Für die Eltern wurden die Themen analog zur Jugendschulung mit besonderem Schwerpunkt auf das Loslassen der Kinder und die damit verbundenen Herausforderungen für Eltern ausgewählt.

In der parallelen Elternschulung wurde über den Arztwechsel und die mit der Volljährigkeit einhergehenden sozialrechtlichen Veränderungen informiert. Darüber hinaus wurden die Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen und die Funktion der Eltern dabei thematisiert. Die Eltern sollten reflektieren, wie sie ihre Kinder am besten unterstützen können und welche Chancen das Erwachsenwerden für sie selber birgt. In der Gruppe erhielten sie die Möglichkeit, sich über Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen, die mit dem Loslassen ihrer Kinder einhergehen. Dem Erfahrungsaustausch zwischen den Teilnehmenden wurde viel Raum

gegeben, da er wesentlich zur Entlastung beiträgt. Die Teilnehmenden konnten erkennen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben und gemeinsam Lösungen dafür suchen.

Diese Einheit stellt das Selbständigwerden und die Verantwortungsübernahme der Jugendlichen für ihre Krankheit in den Mittelpunkt. Für Eltern wäre ein solches Angebot daher schon zu Beginn der Pubertät wünschenswert, um die schrittweise Verantwortungsübergabe frühzeitig zu bahnen. Der Austausch über die elterlichen Sorgen und Probleme bekam aufgrund der Kürze der Zeit häufig leider zu wenig Raum (s. unter 7.2)

4.2.5.3 Internetseite www.between-kompas.de

Eine Internetseite sollte den Jugendlichen einen anderen Zugang zu dem Thema ermöglichen. Sie sollte einerseits in den Schulungen genutzt werden, um den Jugendlichen ein attraktives Medium zur Wissensvermittlung zu bieten, andererseits sollte sie den Schulungsteilnehmern hinterher zur vertiefenden Information zu Hause zur Verfügung stehen. Nicht-Schulungsteilnehmer sollten zudem durch die Seite auf die Transitionsworkshops aufmerksam gemacht werden.

In Fokusinterviews mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie Experten-Gesprächen wurden relevante Themen für die Zielgruppen zusammengestellt. Zusätzlich wurden bestehende Internetangebote für Jugendliche hinsichtlich ihres Designs und ihrer Ansprache der Zielgruppe analysiert. In Zusammenarbeit von Psychologinnen und Psychologen, Ärztinnen und Ärzten sowie Fachleuten für Programmieren und Web-Design wurde dann die Internetseite www.between-kompas.de erstellt und im 4. Quartal 2013 für die Öffentlichkeit freigeschaltet. In Folge wurde sie sukzessive überarbeitet und aktualisiert.

Die Seite besteht aus einem Bereich für Jugendliche, einem Bereich für Eltern und einer Vielzahl von Erfahrungsberichten. Den Jugendlichen werden neben Informationen zu Berufsstart, Arztwechsel, Gesundheit, Leben mit chronischer Erkrankung, Sexualität und Partnerschaft weiterführende Links angeboten (s. Abb. 5). Die Eltern erhalten Informationen zu Erziehungsfragen & Übergabe der Therapieverantwortung, Arztwechsel, Sozialrecht und weiterführenden Links (s. Abb. 6). Durch eine einfache Sprache, viele ansprechende Bilder und den Einsatz von jugendlichen Modellen wurde auf die zielgruppengerechte Ansprache geachtet. Spielerische und praktische Elemente wie das Wissensquiz und Checklisten z.B. zum Arztwechsel sollten die Attraktivität der Seite steigern.

In der Kopfleiste stehen beiden Gruppen gemeinsam zusätzliche Angebote zur Verfügung:

- Forum zum direkten Austausch mit anderen Betroffenen zur Klärung von Fragen und zur emotionalen Unterstützung
- Kalender mit Schulungsangeboten für chronisch kranke Jugendliche und ihre Eltern für Werbezwecke
- Quiz zur spielerischen Überprüfung des eigenen Wissens rund um die Transition und impliziter Wissensvermittlung
- Erfahrungsberichte von Betroffenen („Blogs“) zur Selbstreflexion und Chance des Modelllernens
- Expertenrat, um individuelle Fragen zu stellen mit der Garantie, dass diese innerhalb von 72 Stunden beantwortet werden
- Glossar von A-Z zur gezielten und vertiefenden Information



Abb. 5: Ansicht der Hauptseite für Jugendliche von www.between-kompas.de



Abb. 6: Ansicht der Hauptseite für Eltern von www.between-kompas.de

4.2.6 Didaktik

Um die Aufmerksamkeit der Teilnehmer über den gesamten Workshop zu halten und sie zur Mitarbeit zu motivieren, müssen Schulungen für Jugendliche abwechslungsreich gestaltet sein. **ModuS** setzte daher auf eine Vielfalt von Methoden und Arbeitsweisen wie Gruppendiskussionen (z. B. zu den Chancen und Risiken des Arztwechsels), Einzelreflexionen (z. B. Verantwortungskreis „Wer übernimmt derzeit wie viel Verantwortung für meine Therapie“) oder Kleingruppenarbeiten (z. B. Zeichnen des idealen Arztes). Zusätzlich wurden aktivierende Elemente wie Rollenspiele (z. B. Gesprächssituationen mit der neuen Ärztin bzw. dem

neuen Arzt), Wissensquiz, Gespräche mit jungen Erwachsenen mit der Erkrankung, Interview mit einem Erwachsenenarzt oder eigene Telefon- und Internetrecherchen (z.B. bei der eigenen Krankenkasse) eingesetzt. Weitere Ideen ergaben sich durch die Möglichkeiten des jeweiligen Zentrums. In einem Zentrum fuhren die Teilnehmer beispielsweise zusammen in die Praxis einer niedergelassenen Ärztin und konnten sich dort die Anmelde-, Warte- und Untersuchungssituation ansehen. In einem anderen Zentrum brachte der Mediziner Schweinieren mit, die die nierentransplantierten Jugendlichen sezieren durften. Solche praktischen Elemente fanden großen Zuspruch bei den Jugendlichen und hatten vermutlich die nachdrücklichsten Effekte. Auch der Einbezug von jungen Erwachsenen, die ihre Transition hinter sich haben, und/oder einer Erwachsenenärztin oder einem -arzt erwies sich als ausgesprochen bereichernd aus Sicht der Betroffenen und auch der Eltern.

Insgesamt wurden die Jugendlichen als Experten für ihre Erkrankung und ihr Leben anerkannt. Bei den Workshops wurde auf das Vorwissen, die Erfahrungen und die Ideen der Jugendlichen aufgebaut. Nur so war das Finden tragfähiger Problemlösungen und das Erarbeiten von alltagstauglichen Lösungen möglich.

Alle Details zu den **ModuS-T** Workshops wie das detaillierte Curriculum, das Workshop-Manual und das Teilnehmer-Handout finden sich unter http://www.pabst-publishers.de/Medizin/buecher/9783899678987_modus.htm

4.2.7 Qualitätssicherung

Zeitumfang: Der Workshop für die Jugendlichen umfasst 12 Unterrichtseinheiten (UE) à 45 Minuten, die begleitende Elternschulung umfasste während der Erprobung 4 UE, nach der abschließenden Überarbeitung 6 UE (s. unter 7.2 und 11.6). Bei Bedarf kann die Jugend-schulung um einen Baustein zum Auffrischen und Vertiefen des Krankheitswissens ergänzt werden (ca. 4 UE). Gemeinsame Schulungsteile von Eltern und Jugendlichen sind möglich (z.B. Beginn und/oder Abschluss). Der Workshop wurde als Blockveranstaltung, verteilt auf zwei Tage, angeboten. Dies diente einerseits dem Aufbau von gegenseitigem Vertrauen und reduzierte andererseits die Fluktuation, die bei einem Verteilen auf mehrere Termine droht.

Gruppenzusammenstellung: Die Gruppe ist ein wesentlicher Wirkfaktor bei Schulungen, da sich die Teilnehmenden gegenseitig als Modell nutzen und emotional stützen können. Dies gilt insbesondere für Jugendliche, da sie sich bei der Bildung von Einstellungen stark an Gleichaltrigen orientieren. Die Workshops sind daher als Gruppenangebot für 4-10 Teilnehmer konzipiert. Grundsätzlich wird in gemischtgeschlechtlichen Gruppen geschult. Bei einzelnen Fragestellungen (z. B. Sexualität und Schwangerschaft) kann eine Trennung der Geschlechter sinnvoll sein (s. unter 9). Der Workshop spricht Teilnehmende zwischen 15-24 Jahren an. Wünschenswert ist eine homogene Altersstruktur. Diese ist jedoch insbesondere bei seltenen Erkrankungen nicht immer realisierbar. Die Trainerinnen und Trainer müssen dies bei den Aufgabenstellungen und der Didaktik berücksichtigen (z.B. altershomogene Kleingruppenarbeit). Auch eine Homogenität bei der Krankheitsdauer wäre wünschenswert.

Trainerqualifikation: Das Trainerteam bestand aus mindestens zwei Personen und ist multidisziplinär zusammengesetzt. Es umfasst eine Fachärztin bzw. einen Facharzt für die jeweilige Indikation und eine Psychologin/ Psychotherapeutin bzw. einen Psychologen/ Psychotherapeuten. Die primäre Verantwortung für die Schulungsdurchführung liegt beim **ModuS-Transitionstrainer** (Psychologin/Psychologen, Psychotherapeutin/Psychotherapeuten), der

meist als externer Trainer zum jeweiligen Schulungsort anreiste. Die **Modus**-Transitionstrainer hatten eine medizinische, psychologische und/oder pädagogische Grundausbildung, mehrjährige Schulungserfahrung und im Vorfeld an einer 2tägigen Train-the-Trainer-Ausbildung teilgenommen (s. unter 6). Sie wurden durch das lokale Team unterstützt, das für die Rekrutierung und Organisation der Schulung zuständig war sowie die regionalen und indikationsspezifischen Besonderheiten (z. B. bei Doc special) ergänzte. In der Regel bestand das lokale Team aus Medizinern, teilweise zusammen mit Psychologinnen/Psychologen, Sozialarbeiterinnen/-arbeitern und/oder Pflegekräften.

Weitere Qualitätsanforderungen beispielsweise an die Räumlichkeiten oder die Dokumentation sind im **ModuS**-Qualitätsmanagementhandbuch definiert (Ernst & Szczepanski 2017).

4.3 Verantwortlichkeiten

Die Projektleitung hatte Dr. Rüdiger Szczepanski, 1. Vorsitzender des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**) (Kinderhospital Osnabrück). Die stellvertretende Projektleitung oblag Frau Dr. Gundula Ernst von der Medizinischen Hochschule Hannover, Medizinische Psychologie. Sie hat das Workshop-Curriculum und die interaktive Internetseite www.between-kompas.de entwickelt, ständig aktualisiert und betreut. Zudem war sie Ansprechpartnerin für die **ModuS**-Transitionstrainer und beteiligten Zentren bei Fragen zur Durchführung der Workshops.

Frau Prof. Dr. Karin Lange (MHH, Medizinische Psychologie), Frau PD. Dr. Doris Staab (Klinik für Pädiatrische Pneumologie und Immunologie, Charité Universitätsmedizin, Berlin), Dipl. Psych. Christine Lehmann und Dipl.-Psych. Norbert Gebert (MHH, Medizinische Psychologie) haben maßgeblich an der Projektentwicklung, -gestaltung und -durchführung mitgewirkt. Herr Gebert hat auch maßgeblich die Workshops durchgeführt und die zusätzlich notwendigen Trainer zusammen mit Frau Dr. Ernst ausgebildet (s. unter 6.1).

Frau Prof. Dr. Ute Thyen und Dr. Ingo Menrath (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Lübeck) waren verantwortlich für die Evaluation.

Frau Kerstin Kruse war als Sekretärin in der Studienzentrale hauptsächlich für die Koordination der Workshops, die Einteilung der Trainer und die Durchführung der Datenerhebung verantwortlich.

4.3.1 Ethikvotum

Das primäre Ethikvotum wurde bei der Ethikkommission der MHH eingeholt (s. Anhang 5) Bewilligungsdatum 28.01.2013; AZ 1699-2013), danach beantragten die jeweiligen Studienzentren ihr Ethikvotum bei der dafür zuständigen Kommission vor Ort.

5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Zur Bewertung der Transitionsschulungen wurde eine formative Evaluation durchgeführt, die sich aus einer quantitativen Evaluation und einer qualitativen Evaluation zusammensetzte.

5.1 Studiendesign

In einer prospektiven kontrollierten Interventionsstudie wurde die Machbarkeit, Akzeptanz und Wirksamkeit der neu entwickelten Patientenschulung untersucht. Zunächst wurden alle

in Frage kommenden Patienten eingeladen, an einem festgelegten Termin an der Schulung teilzunehmen. Diejenigen, die Interesse an der Schulung hatten und am vorgegebenen Termin Zeit hatten, wurden der Interventionsgruppe (IG) zugeteilt. Diejenigen, die prinzipiell Interesse an der Schulung hatten, aber aus unterschiedlichen Gründen nicht an der Schulung teilnehmen konnten, wurden der Kontrollgruppe (KG) zugeordnet.

Zu drei Messzeitpunkten (direkt vor (T0) und nach der Schulung (T1), 4 Wochen später (T2)) mussten die Teilnehmer der IG Fragebögen ausfüllen (s. Anlage 6). Zusätzlich wurden bei 10 Schulungen Fokusgruppeninterviews jeweils getrennt mit den Jugendlichen und den Eltern durchgeführt. Diese dienten dazu, die quantitativen Daten zu ergänzen und mit einer größtmöglichen Offenheit die Workshops zu evaluieren. Die Teilnehmer der KG füllten zu zwei Zeitpunkten (T0 und T2) im Abstand von 4 Wochen die Fragebogenbatterie aus.

24 Monate nach der Intervention (T3) erfolgte bei den Jugendlichen, die an der Basiserhebung (T0) teilgenommen hatten, eine internetbasierte Verlaufsbefragung (s. unter 2.6; Fragebogen s. Anlage 7).

5.2 Methode

5.2.1 Quantitative Evaluation

Für die quantitative Evaluation wurden Fragebögen in Papierversion (s. Anlage 6, 7) eingesetzt. Zunächst wurden die zu erhebenden Konstrukte definiert und mögliche Instrumente zur Operationalisierung bestimmt. Dabei wurde auf die Erfahrungen des Lübeck/Greifswald-Projektes (BMBF, 01 GX 1005) zurückgegriffen (Herrmann-Garitz et al. 2015; Schmidt et al. 2016). Neben neueren wissenschaftlichen Erkenntnissen bildeten vor allem die Erfahrungen aus dem Lübeck/Greifswald-Projekt die Grundlage der Auswahl. Ziel war es, trotz methodisch nötiger Anpassungen eine möglichst große Vergleichbarkeit beider Projekte sicher zu stellen. Die Fragebogenbatterie für die Eltern musste komplett neu zusammengestellt werden, da die Befragung der Eltern nicht Gegenstand des Lübeck/Greifswald-Projektes war.

Im Unterschied zum Lübeck/Greifswald-Projekt wurde die Messung von konkretem Wissen zum Transitionsprozess im **ModuS**-Projekt mit aufgenommen. Für die Evaluation von Patientenschulungen ist die objektive Messung eines Wissenszuwachses durch die Schulung von großer Bedeutung. Im ersten **ModuS**-Projekt (IIA5_2509KIG006_314_123006_04) konnte in allen Schulungen ein Wissenszuwachs durch die Schulungen aufgezeigt werden. Anhand der konkreten Schulungsinhalte bzw. Schulungsziele wurden 20 Wissensitems mit Multiple-Choice-Antwortkategorien erstellt. Wiederholt wurden die Items durch die Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter auf ihre inhaltliche Validität hin überprüft und revidiert. Aufgrund der begrenzten Projektmittel waren umfangreiche Pretest nicht möglich.

Nach einer ersten Zusammenstellung der zu erhebenden Konstrukte und ihrer Operationalisierung erfolgte eine inhaltliche Diskussion zwischen den beteiligten Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeitern des **ModuS**-Projektes (Dr. Ernst, Prof. Lange, Dr. Menrath, Dr. Szczepanski, Prof. Thyen). Letztendlich wurden die in Tabelle 1 dargestellten Konstrukte und die hierfür nötigen Instrumente zur quantitativen Evaluation ausgewählt.

Zur Erfassung soziodemographischer Daten kamen freie Items aus dem Lübeck/Greifswald-Projekt zum Einsatz (Schmidt et al. 2016). Diese bezogen sich unter anderem auf den Ausbildungsstand der Jugendlichen und auf vorausgegangene Schulungserfahrungen. Darüber

hinaus wurde der soziodemographische Status (englisch: socioeconomic status; SES) und der Migrationshintergrund (englisch migration background; MB) der Familien erfasst. Hierfür wurden wie schon im ersten **ModuS** Projekt Skalen und Einzelitems genutzt, die auch in der „Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KiGGS) vom Robert Koch-Institut (RKI) verwendet worden sind (Lange et al., 2007). Der SES wurde anhand des Winkler-Index (Winkler & Stolzenberg, 1999) bestimmt. Dieser basiert auf 5 Fragen und bezieht sich auf die Schulbildung, die berufliche Qualifikation, die berufliche Stellung und das Haushaltsnettoeinkommen. Der MB wurde anhand der Herkunft der Eltern bestimmt. Eine MB lag vor, wenn mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren ist.

Ein weiteres Konstrukt, das im Rahmen der Evaluation erfasst wurde, ist der subjektiv wahrgenommene Gesundheitszustand. Dieser wurde mit einem Item aus der DEGS-Studie erfasst (Scheidt-Nave et al., 2012). Die Jugendlichen wurden gebeten, ihren allgemeinen Gesundheitszustand als „sehr gut“, „gut“, „mittelmäßig“, „schlecht“ oder „sehr schlecht“ einzuschätzen.

Die Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung der Jugendlichen wurde mit einer Kurzversion des CHC-Sun ermittelt (Schmidt et al. 2007). Eine validierte Kurzform des CHC-Sun existiert zurzeit nicht. Die Auswahl der Items erfolgte auf der Basis konzeptueller und empirischer Erkenntnisse. Mit jeweils zwei Items wurde die Zufriedenheit mit den Informationen über die Erkrankung, mit der allgemeinen ärztlichen Behandlung und mit der fachärztlichen Behandlung erfasst. Darüber hinaus wurde mit einem weiteren Item die generelle Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung gemessen. Die Einschätzungen erfolgten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala, die von „nicht zufrieden“ bis „äußerst zufrieden“ reichte.

Des Weiteren wurden die Eltern gefragt, wie gut sie glauben, dass ihren Kindern der Übergang in die Erwachsenenmedizin gelingt bzw. wie gut ihre Kinder mit der Erkrankung als Erwachsene zu Recht kommen. Hierzu wurden 2 im Lübeck/Greifswald-Projekt entwickelte Items verwendet. Den Eltern wurden Aussagen vorgegeben, welche diese mit „stimmt nicht“, „stimmt kaum“, „stimmt eher“ oder „stimmt genau“ einschätzen sollten. Mit einem weiteren im Lübeck/ Greifswald-Projekt entwickelten Item wurden die Eltern aufgefordert, das Ausmaß ihrer eigenen Verantwortlichkeit für die Erkrankung ihres Kindes einzuschätzen. Auch hierfür wurden ihnen eine Aussage vorgegeben, die mit „stimmt nicht“, „stimmt kaum“, „stimmt eher“ oder mit „stimmt genau“ zu bewerten ist.

Ein weiterer durch die Fragebögen gemessener Aspekt bezog sich auf die Rolle der Eltern in Bezug auf die der Erkrankung des Kindes. Hierzu wurden zwei im Lübeck/Greifswald-Projekt entwickelte Items genutzt. Sowohl die Eltern als auch die Jugendlichen schätzten mittels Prozentzahlen, wie groß die Rolle der Eltern bezogen auf die Erkrankung aktuell bzw. nach erfolgreicher Transition ist.

Speziell für das **ModuS**-Transitionsprojekt wurden Wissensfragen zur Transition entwickelt. Die Eltern mussten 13 und die Jugendliche 20 geschlossene Fragen beantworten. Die Antworten waren in Multiple-Choice-Form vorgegeben. Erfragt wurde vor allem sozialrechtliches Wissen, wie z.B. Wissen zur Krankenversicherung, zum Schwerbehindertenausweis oder aber zum Bewerbungsgespräch.

Darüber hinaus wurden die Transitionskompetenzen der Jugendlichen mit der aus 10 Items bestehenden Transitionskompetenzskala erfasst (Herrmann-Garitz et al., 2015). Die Transitionskompetenzskala umfasst die drei Subskalen Tka (Arbeitswelt), Tkb (krankheitsbezogenes Wissen) und Tkc (Versorgungskompetenz). Mit einem Cronbach's alpha von 0,81 besitzt die Gesamtskala gute Testgütekriterien. Da zum Zeitpunkt der Datenerhebung das endgültige Messinstrument noch nicht vorlag, wurde nur ein Item der Subskala Tkb verwendet. Nach Rücksprache mit den Entwicklerinnen und Entwicklern des Instrumentes ist aber dennoch sowohl die Berechnung der Gesamtskala als auch die Berechnung der Subskala Tkb möglich.

Ein weiteres Konstrukt bezieht sich auf das Selbstmanagement der Jugendlichen. Hierfür kam der PAM 13-D zum Einsatz (Brenk-Franz et al., 2013, Bomba et al., 2017 b). Der PAM-13-D misst vier Bereiche der Patientenaktivierung: Wissen, Fähigkeiten, Selbstvertrauen und Verhaltensweisen, die für ein gutes Coping im Umgang mit einer chronischen Erkrankung stehen. Der Fragebogen besteht aus 13 Items mit einer 5-stufigen Likert-Skala. Aus diesen Items wird ein Summenscore gebildet, der von 13 bis 52 reicht.

Als weiteres Konstrukt wurde die von den Eltern erlebte Belastung durch die Erkrankung des Kindes mittels 4 Items erfasst. Es wurden die Belastung für die Mutter/den Vater, den Lebenspartner/die Lebenspartnerin, das betroffene Kind und Geschwisterkinder auf einer eindimensionalen, fünfstufigen Skala hinsichtlich ihrer Intensität eingeschätzt (Muller-Godeffroy, et al. 2009).

Zur Evaluation der Schulungseffekte wurde zudem die Lebenszufriedenheit mit Hilfe der Cantril-Ladder gemessen (Cantril, 1965). Hierbei handelt es sich um eine 11-stufige Skala von 0-10, auf der die Jugendlichen ihre allgemeine Lebenszufriedenheit einschätzen sollen. Diese Skala ist ein häufig eingesetztes, international evaluiertes Instrument.

Mit dem generischen Modul des Disabkids wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) der Jugendlichen erfasst (Bullinger et al. 2002). Der Disabkids Fragebogen hat sich bei der Einschätzung der HRQoL von chronisch kranken Kindern bewährt (Schmidt et al., 2008). Die Messung erfolgte auf der Basis der Disabkids-Version zur Selbstbeurteilung durch die Jugendlichen (vorgesehen für den Altersbereich 8-18 Jahren). Der Fragebogen besteht aus 37 Items und erfasst neben einem globalen Skalenwert 6 Subskalen: Selbständigkeit, körperliches Wohlbefinden, seelisches Wohlbefinden, Exklusion, Inklusion und medizinische Behandlung.

Außerdem kamen zwei weitere Verfahren zur Messung der Lebensqualität zum Einsatz: zum einen der Eurohis QOL-8 und zum anderen der SF-8. Der Eurohis QOL-8 (Schmidt et al. 2006) ist ein Messinstrument zur Beurteilung der selbsteingeschätzten allgemeinen Lebensqualität. Er besteht aus 8 Items. Mit jeweils 2 Items werden die Bereiche psychologische, physische, soziale und umweltbezogene Lebensqualität erfasst. Die Antwortskala besteht aus einer 5-stufigen Likert-Skala. Der Gesamtwert wird durch eine Addierung aller Items berechnet.

Zum anderen wurde der SF-8 verwendet (Ellert et al. 2005). Der SF-8 ist eine Kurzform des gut evaluierten und international vielfach eingesetzten generischen Instruments zur krankheitsübergreifenden Bestimmung der HRQoL bei Erwachsenen SF-36. Bei dieser Kurzform werden mithilfe von 8 Items die Bereiche psychische, physische und soziale Lebensqualität gemessen. Die Items erfassen körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion,

Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Mit Hilfe einer Standardmetrik des SF-36 werden aus den 8 Items die zwei Summenskalen „körperlicher Summenscore“ und „psychischer Summenscore“ berechnet.

Als letztes ist die quantitative Schulungsbewertung durch die Eltern bzw. die Jugendlichen zu nennen. Eingesetzt wurde eine leicht abgeänderte Fassung des Patientenfragebogens zur Erfassung der Zufriedenheit (ZUF-8; Schmidt et al. 1989). Hierbei handelt es sich um 12 Fragen, die auf einer 4-stufigen Likert-Skala beantwortet werden müssen. Die Fragen beziehen sich auf die Qualität der Schulung, die Art der Schulung, den Bezug der Schulung zu den Bedürfnissen der Teilnehmer, ob die Schulung an andere Betroffene weiterempfohlen wird, die Zufriedenheit mit den erhaltenen Hilfen allgemein und speziell für den Umgang mit der Erkrankung, das Setzen von Zielen durch die Schulung, die Zufriedenheit mit Tipps und Informationen durch die Schulung, die Zufriedenheit mit dem Schulungsteam, die allgemeine Zufriedenheit mit der Schulung, und, ob die Teilnehmer erneut zu der Schulung kommen würden. Außerdem wurde eine dichotom zu beantwortende Frage gestellt, ob sich durch die Schulung etwas verändert hat. Darüber hinaus konnten in drei offenen Fragen die positivsten Aspekte der Schulung, die negativsten Aspekte der Schulung und Änderungswünsche angegeben werden. Mit Hilfe von Schulnoten werden Aspekte der Schulungen wie z.B. der Inhalt der Schulung, die Vortragsweise der Referenten oder aber die verwendeten Materialien bewertet. Eine Frage zielt auf die Gruppengröße ab. Hierfür sind die Antwortkategorien „zu groß“, „genau richtig“ und „zu klein“ vorgegeben.

Zur Einschätzung des Schweregrades der Erkrankung bei den Erkrankungen Asthmabronchiale, Diabetes, PKU, Neurodermitis, ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit Hyperaktivitätsstörung) und CED (chronisch entzündliche Darmerkrankungen) wurden zusätzlich Items eingesetzt. Beim Asthma bronchiale wurde der Asthmakontrolltest (ACT für Erwachsene Gappa et al. 2010) verwendet (http://www.luft-zum-leben.de/lzl/content/service/asthmakontrolltest/index_ger.html). Bei diesem Test sind die Patienten gebeten, auf einer fünf-stufigen Skala die Schwere des Asthmas einzuschätzen. Gefragt wird danach, wie stark das Asthma bei der Arbeit/ in der Schule behindert, wie oft Kurzatmigkeit auftritt, wie oft man nachts aufgrund von Atembeschwerden wach wird, wie oft Notfallmedikamente eingesetzt werden müssen und wie gut das Asthma insgesamt unter Kontrolle ist.

Bei an Diabetes erkrankten Jugendlichen wurde mit Hilfe selbst entwickelter Fragen nach dem letzten HbA1c, nach den durchschnittlich täglich abgegebenen Insulinboli, nach der durchschnittlichen Anzahl von Blutzuckermessungen am Tag und nach der Anzahl an schweren Hyperglykämien und schweren Hypoglykämien in den letzten 12 Monaten gefragt. Jugendliche mit PKU wurden mit Hilfe selbst entwickelter Fragen zu ihrem letzten Phe-Wert, der täglichen Menge und Verteilung eingenommener Aminosäuremischungen und Vorliegen einer katabolen Stoffwechsellage bei der letzten Untersuchung gefragt.

Bei der Neurodermitis wurde die Schwere der Erkrankung mit dem Hautdetektiv-Fragebogen beurteilt (Lob-Corzilius et al. 2004). Dieser Fragebogen besteht aus 9 Items und erfasst das Ausmaß der betroffenen Hautstellen, die Art des Hautdefektes, den subjektiv empfundenen Juckreiz und die durch die Erkrankung bedingte Schlaflosigkeit.

Für Jugendliche mit einer ADHS Erkrankung wurden 9 Items entwickelt. Dabei wurden in Anlehnung an den Kriterienkatalog des ICD-10 (Dilling et al. 2013) für die drei Kriteriengruppen einer hyperkinetischen Störung, Konzentrationsstörung, Hyperaktivität und

Impulsivität jeweils drei Aussagen formuliert. Die Jugendlichen mussten ankreuzen, in wie weit diese Aussagen „gar nicht“, „manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“ zutreffen.

Auch für die Erkrankung CED wurden Items zur Erfassung des aktuellen Schweregrades zusammengestellt. Hierfür wurde auf einzelne Items des Dokumentationsbogens für CED der Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie (GPGE) zurückgegriffen. Mit 8 Items wurden der aktuelle Calprotectin Wert, die Stuhlfrequenz bzw. die Stuhlkonsistenz, die Bauchschmerzsymptomatik, der Appetit und das Gewicht erfasst.

Konstrukt	Instrument	T0	T1	T2	T3
Soziodemographische Daten	KiGGS-Studie (Lange et al., 2007) + freie Items	X			
Schweregrad der Erkrankung	1 freies Items	X		X	X
Subjektiv wahrgenommener Gesundheitszustand	1 Item aus der DEGS Studie (Göbwald et al., 2012)	X		X	X
Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung	Kurzversion CHC-SUN (Schmidt et al., 2007)	X			X
Wirksamkeitserwartung (Fragen nur für die Eltern)	2 freie Items	X		X	
Verantwortlichkeit für die Erkrankung (Fragen nur für die Eltern)	1 freies Item	X		X	
Rolle der Eltern bezüglich des Krankheitsmanagements	freie Items	X		X	X
Wissen Transition	freie Items	X	X	X	X
Transitionskompetenzen	Transitionskompetenzskala (Herrmann-Garitz et al., 2015)	X	X	X	X
Selbstmanagement	PAM 13-D (Brenk-Franz et al., 2013)	X		X	X
Krankheitsbelastung (Fragen nur für die Eltern)	Müller-Godeffroy, 2009	X		X	
Lebenszufriedenheit	Cantril Ladder (Cantril, 1965)	X		X	X
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	DISABKIDS (Bullinger et al., 2002)	X		X	X
Lebensqualität	Eurohis QOL-8 (Schmidt et al., 2006), SF-8 (Ellert et al., 2005)	X		X	X
Schulungsbewertung	ZUF-8 (Schmidt et al., 1989) + freie Items		X		
Fragen zur aktuelle Schwere der Erkrankung	freie Items (erfasst bei ADHS, CED, Diabetes, Asthma, Neurodermitis, PKU)	X			

Tab. 1: Konstrukte und verwendete Instrumente zur quantitativen Evaluation
T0: Baselinebefragung, T1 Befragung nach der Schulung, T2 Verlaufsbelegung, T3 Befragung nach 24 Monaten

Die Auswertung der quantitativen Daten erfolgte mit IBM SPSS Statistics 22. Zur Überprüfung von Schulungseffekten wurden Varianzanalysen bzw. nonparametrische Verfahren verwendet. Aufgrund multipler Testungen wurde ein Signifikanzniveau von 0,01 festgelegt.

Bei den in diesem Bericht dargestellten Ergebnissen wurde sich zur besseren Lesbarkeit auf die Hauptergebnisse konzentriert.

5.3 Qualitative Evaluation

Zur Überprüfung der Prozessqualität, der Akzeptanz und der Angemessenheit der Workshops wurden vertiefende qualitativ auszuwertende Fokusgruppeninterviews (Krueger & Casey, 2009) sowohl mit den teilnehmenden Jugendlichen als auch getrennt davon mit den teilnehmenden Eltern unmittelbar im Anschluss an die Schulungen durchgeführt. Diese Interviews dienten dazu, die quantitativen Daten zu ergänzen und mit einer größtmöglichen Offenheit die Workshops zu evaluieren. Vor allem sollten die Interviews dazu dienen, frühzeitig nötige Änderungen der Workshops zu identifizieren und wenn nötig noch während der Projektphase umzusetzen. Für die Fokusgruppeninterviews wurden zunächst Interviewleitfäden entwickelt. Als Basis dienten hierfür die Interviewleitfäden des ersten **ModuS**-Projektes, die sich bei der formativen Evaluation bewährt hatten. Die Interviewleitfragen wurden von den zentralen Fragestellungen und auf der Basis aktueller Forschungsergebnisse abgeleitet. Für die Eltern bzw. Jugendlichen wurden jeweils eigene Leitfäden entwickelt (s. Anlage 8).

Alle Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät aufgenommen und transkribiert. Die Auswertung der qualitativen Daten erfolgte auf der Basis der qualitativen Inhaltsanalyse nach (Mayring (2010) mit Unterstützung durch die Computersoftware MAXQDA 10 (Software für computergestützte qualitative Datenanalyse; www.maxqda.de). 50% der Interviews wurden getrennt von 2 wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeitern ausgewertet. In regelmäßigen Abständen wurden die Auswertungen diskutiert und aufeinander abgestimmt. Auf der Basis der Fragestellung und den bei den Fokusgruppeninterviews verwendeten Interviewleitfäden wurde deduktiv ein Kategoriensystem erstellt. Im Sinne der induktiven Kategorienbildung wurde im Diskurs zwischen den beiden Auswertern das Kategoriensystem ergänzt und überarbeitet. Zunächst erfolgte nach diesem Prinzip die Auswertung der Fokusgruppeninterviews der Jugendlichen. Daraufhin wurde dieses Kategoriensystem als Grundlage für die Auswertung der Fokusgruppeninterviews der Eltern verwendet.

5.4 Nachbefragung nach 24 Monaten

Zusätzlich wurden 2 Jahre nach Durchführung der **ModuS**-Transitionsworkshops patientenbezogene Daten der Jugendlichen/jungen Erwachsenen erhoben (s. Anlage 7). Ziel war es, einerseits die Langzeiteffekte der Schulungsmaßnahme zu evaluieren. Andererseits sollten an einer breitangelegten Gruppe von Jugendlichen/jungen Erwachsenen die Erfahrungen mit dem Transitionsprozess aus Sicht der Beteiligten erhoben werden. Zu diesem Zweck wurden alle Teilnehmer einbezogen, die an der ersten Befragung zu T0 teilgenommen hatten, unabhängig davon, ob im weiteren Verlauf komplette Datensätze vorlagen bzw. ob Teilnehmer der IG komplett an den Schulungen teilgenommen hatten. Auf eine Befragung der Eltern wurde verzichtet.

Folgende Fragestellungen sollten beantwortet werden:

1. Lassen sich kurzfristige Effekte der Transitionsschulungen auf das Transitionswissen, die Transitionskompetenzen und die Patientenaktivierung auch im Langzeitverlauf nachweisen?
2. Zeigen sich im Langzeitverlauf im Vergleich zu den Befragungen kurz nach den Schulungen zusätzliche Effekte auf die HRQoL?
3. Wie zufrieden sind junge Erwachsene mit der aktuellen Gesundheitsversorgung und den vorgefundenen Transitionsangeboten? Wurde insbesondere die Transitionsschulung als hilfreich erlebt?

4. Welche Vorschläge haben die Betroffenen zur Verbesserung des Transitionsprozesses?
5. War das indikationsübergreifende Schulungsmodul bei allen Indikationen gleich gut geeignet? Welche anderen Variablen (z.B. Geschlecht, Alter bei Schulung, Gesundheitszustand) hatten einen Einfluss?

5.4.1 Eingesetzte Instrumente (s. auch Anlage 6, 7, 8).

Zur Beantwortung der o.g. Fragen wurden standardisierte Fragebogen eingesetzt, die teilweise schon vor bzw. 4 Wochen nach der Schulung verwendet wurden (s. Zwischenbericht 2015). Im Einzelnen ging es um:

1. Erfassung von transitionsrelevantem Wissen, Transitionskompetenzen und Patientenaktivierung in der IG und der KG sowie Vergleich mit den Daten zum Zeitpunkt der Schulung.
2. Erfassung der Rolle der Eltern aus Patientensicht in der IG und der KG, falls vorhanden Vergleich mit den Daten zum Zeitpunkt der Schulung.
3. Erfassung der Lebensqualität, Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung, vorgefundene und genutzte Transitionsangebote sowie Zufriedenheit damit in der IG und der KG; falls vorhanden Vergleich mit den Daten zum Zeitpunkt der Schulung.

Der Onlinefragebogen wurde in Kooperation mit SoSci Survey (SoSci Survey GmbH, Marianne-Brandt-Str. 29, 80807 München: <https://www.soscisurvey.de/>) entwickelt und vorab auf seine Funktion getestet. SoSci Survey erstellte die digitale Fragebogenversion, zu der die Teilnehmer mit einem individuellen Link Zugang hatten. Durch 3 Kontrollfragen (Geburtsmonat, Geburtsjahr, Geschlecht) zu Beginn wurde sichergestellt, dass es sich um die richtige Person handelt. Auf diese Art konnten sich keine fremden Personen Zugang zu der Befragungsplattform verschaffen. Bei Beantwortung von mehr als 80% der Fragen erhielten die Teilnehmer automatisch am Ende der Befragung einen Gutscheincode für Amazon in Höhe von 15 €.

5.4.2 Teilnehmende Zentren und Zielgruppe

Die Durchführung der Nachbefragung erfolgte 24 Monate nach dem jeweiligen Workshop. Diese sollte alle Jugendlichen (IG und KG) einschließen, die zu T0 den Fragebogen ausgefüllt hatten. Somit ergab sich eine Gesamtzahl von 462 potentiellen Teilnehmern.

Alle 33 Zentren, die im Rahmen des **ModuS**-Transitionsprojekts Workshops durchgeführt hatten (s. Anlage 2), wurden im Vorfeld kontaktiert und gebeten, die Teilnehmeradressen zu aktualisieren und die Teilnehmer zum Ausfüllen des Fragebogens zu motivieren. Die Teilnehmer wurden von den jeweiligen Zentren bis zu 3x an das Ausfüllen des Fragebogens erinnert (per Mail, Fax bzw. Post). Bei verzögerten Teilnehmern wurde versucht, über die Eltern und Meldeämter die neuen Adressen zu recherchieren.

Ein Zentrum (Mannheim, Undine-Syndrom, organisiert durch die Selbsthilfe) musste leider sofort absagen. Alle anderen Zentren sicherten ihre Teilnahme zu.

5.5. Statistische Methoden

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem SPSS Statistik für Windows, Version 22. Aufgrund von Mehrfachtestungen wurde ein Signifikanzniveau von $p=.01$ festgelegt. Deskriptive Analysen umfassten Häufigkeiten, Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD) für die verschiedenen Messzeitpunkte und unterteilt nach den Untersuchungsgruppen (IG, KG). Zur Beschreibung der Studienpopulation und Untersuchung auf Gruppenunterschiede wurden T-Tests und Chi²-Tests

durchgeführt. Die Untersuchungen von Interventionseffekten in Bezug auf die Untersuchungsgruppen erfolgten mit Kovarianzanalysen mit Messwiederholung.

7. Ergebnisse

7.1 Durchgeführte Transitionsschulungen (s. Abb. 9)

Die Erprobung des **ModuS**-T-Workshops erfolgte von Juni 2013 bis November 2014. Insgesamt wurden 45 Workshops an 33 Einrichtungen durchgeführt, 38 ambulant und 7 in der Rehabilitation (s. Anlage 2).

Von Seiten der angefragten pädiatrischen Praxen, Krankenhäuser und Rehabilitationskliniken wurde ein hohes Interesse an dem Projekt rückgemeldet. Viele Behandler berichteten von Problemen der Jugendlichen beim Übergang und von fehlenden institutionellen Angeboten, die sich der Probleme annehmen. Dennoch mussten durch organisatorische Umstrukturierungen, Personalknappheit, Probleme bei der Rekrutierung, kurzfristige Absagen der Familien oder Nicht-Erfüllen der Einschlusskriterien diverse geplante Workshops abgesagt werden (s. Anlage 3).

Wie auch bei anderen Studien zeigte sich die Rekrutierung von Jugendlichen für die Schulungen als Hauptproblem. Als Gründe für die Rekrutierungsprobleme wurden Zeit- und Terminschwierigkeiten der Familien sowie fehlender Bedarf und mangelndes Interesse der Jugendlichen genannt. 25% (n=15) der Workshops mussten mangels einer ausreichender Teilnahme abgesagt werden. Über die Hälfte davon (n=8) entfielen auf die Diagnose Mukoviszidose. Hier wurde zwar von den Behandelnden ein sehr großer Bedarf an Jugendschulungen gesehen, von den 9 geplanten Workshops konnte mangels ausreichender Teilnehmerzahl jedoch nur ein Workshop realisiert werden. Hauptursache war die hohe gegenseitige Ansteckungsgefahr mit sog. Problemkeimen bei diesem Krankheitsbild und der daraus resultierenden Erfordernis, die ohnehin kleine Patientengruppe in weitere Untergruppen zu unterteilen. Aufgrund der Angst vor Ansteckung war zudem die grundsätzliche Bereitschaft der Betroffenen gering, an Gruppenangeboten teilzunehmen. Bei Jugendlichen mit CF werden daher andere Wege gesucht werden müssen, um sie auf das Erwachsenenleben vorzubereiten. Zu diskutieren wären Einzelschulungen und Online-Angebote.

Die Prävalenz der Erkrankungen spielte bei der Inanspruchnahme keine Rolle. Es waren häufige (Prävalenz >1%), weniger häufige (Prävalenz >0,2% bis <1%) und seltene Erkrankungen (Prävalenz <0,2%) vertreten (s. Abb. 9). Ebenso wenig hatte die bisherige Schulungserfahrung einen Einfluss. Bedarf für Transitionswshops wurde sowohl bei Erkrankungen gesehen, bei denen es ein größeres Angebot an Schulungen im Laufe der Erkrankung gibt, wie Asthma und Typ 1 Diabetes, als auch bei Erkrankungen, bei denen keine Angebote existieren. Die bisherigen Schulungserfahrungen wirkten sich jedoch auf die inhaltlichen Wünsche und zeitlichen Bedürfnisse der Teilnehmer aus (s. Abschnitt 2.6.1).

Den größten Anteil von Workshops hatten die Indikationen chronisch entzündliche Darmerkrankungen und Typ 1 Diabetes, bei denen jeweils 7 Workshops durchgeführt wurden. Überraschend war der hohe Anteil von ADHS-Schulungen. Sowohl die ärztlichen Behandler als auch die jungen Patientinnen und Patienten sowie ihre Eltern zeigten großes Interesse an Transitionsschulungen, obwohl bei Vielen durch bestehende Sonderregelungen kein Arztwechsel erforderlich war. Ähnlich überraschend war der hohe Teilnehmeranteil mit Diabetes und chronischen Nierenerkrankungen bzw. Zustand nach Nierentransplantation. Da bei beiden

Krankheitsbildern bereits indikationsspezifische Jugendschulungen existierten, war der Bedarf primär deutlich geringer eingeschätzt worden.

ModuS T- Indikationen*



- ADHS (6)
- Asthma bronchiale (3)
- Cystische Fibrose (1)
- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (7)
- Chronische Nierenerkrankungen (1)
- Diabetes mellitus Typ 1 (7)
- Ehlers-Danlos-Syndrom (1)
- Epilepsie (2)
- Neurodermitis (nur in gemischten Gruppen)
- Ösophagusatresie (1)
- Phenylketonurie PKU (1)
- Rheuma (3)
- Undine-Syndrom (1)
- Zustand nach Transplantation (4)

* Anzahl der Workshops im Projektzeitraum in Klammern

Abb. 9: Krankheitsbilder, für die Transitionsworkshops durchgeführt wurden. Die Zahl in Klammern gibt die Anzahl der Workshops je Indikation an.

7.2 Ergebnisse der quantitativen Evaluation im ambulanten Bereich (t0-t2)

7.2.1 Studienpopulation

Die folgende Darstellung der Ergebnisse bezieht sich zur besseren Vergleichbarkeit auf den Studienarm ambulanter Transitionsworkshops. Indikationsspezifische Auswertungen werden nicht dargestellt, da die jeweiligen Stichprobengrößen im Allgemeinen hierfür nicht ausreichend groß waren.

Teilnehmer:

Wie in Abb.10 dargestellt, wurden insgesamt 970 chronisch kranke junge Erwachsene und ihre Eltern eingeladen, an einen Workshop zur Transition teilzunehmen. Ca. 50% der angesprochenen Familien erklärten sich bereit, an der Studie teilzunehmen. Von diesen 504 Familien wurden 55% der IG und 45% der KG zugewiesen. Dabei handelte es sich um eine Quasi-Randomisierung. Von jedem Zentrum wurde ein Termin für den Workshop festgelegt und den Familien angeboten. Familien, die zu diesem Termin teilnehmen konnten, wurden der Interventionsgruppe zugewiesen, die übrigen der Kontrollgruppe. Eine „echte“ Randomisierung oder ein Wartegruppen-Design bei einer Transitionsschulung ist aus ethischen Gründen fraglich (Everson-Hock et al. 2011).

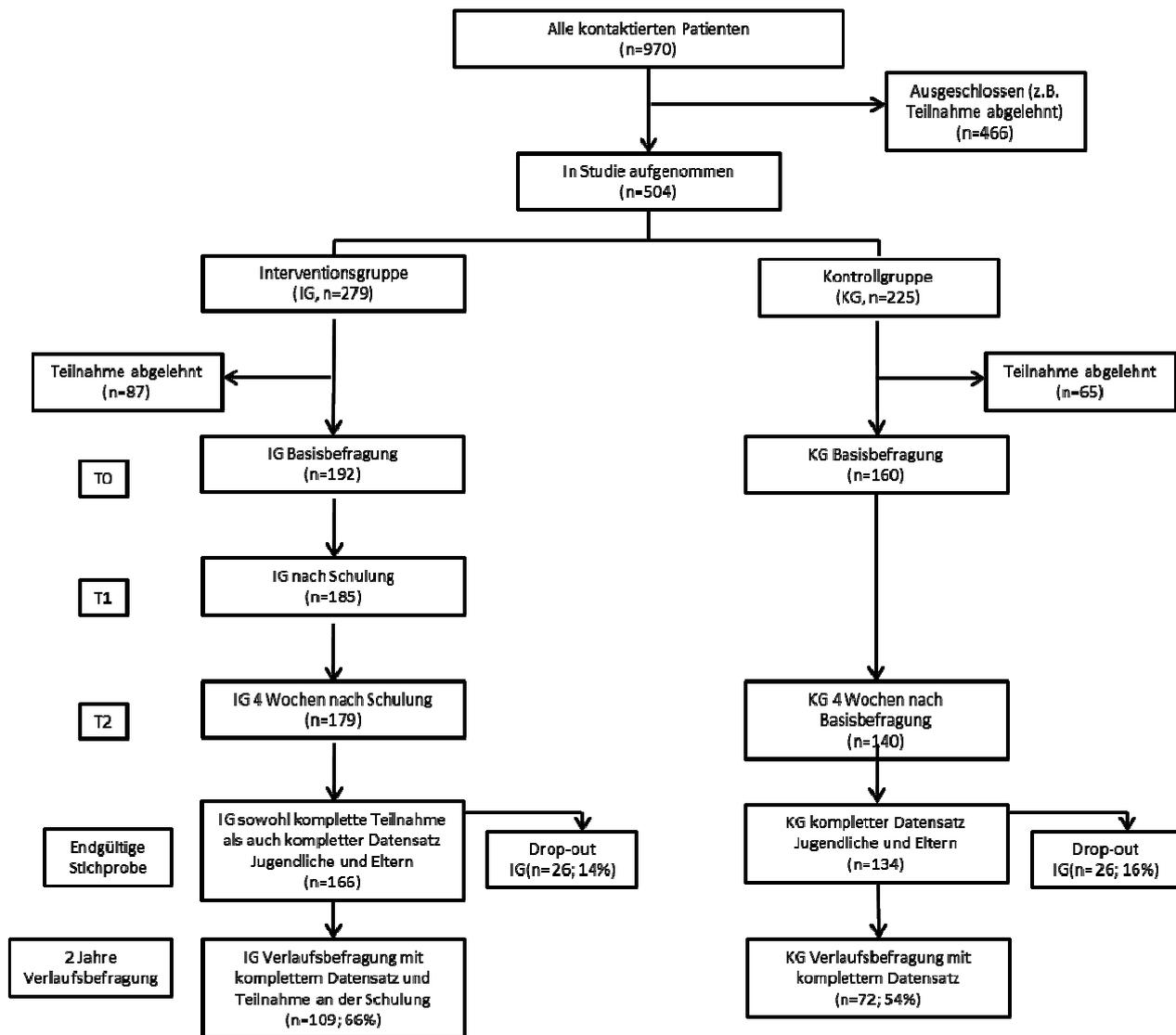


Abb. 10: Studienpopulation t0-t3

Aus unterschiedlichen Gründen (z.B. plötzliche Erkrankung, private Termenschwierigkeiten) schieden im weiteren Verlauf Familien aus der Studie aus. Letztendlich nahmen 192 Jugendliche und ihre Eltern an einem Workshop teil. 160 Familien füllten in der KG den Fragebogen zur Baseline-Befragung aus. Bei einem Teil der Familien der IG konnten entweder nur die/ der Jugendliche oder nur die Eltern an dem Workshop teilnehmen. Diese Personen wurden bewusst nicht von der Teilnahme am Workshop ausgeschlossen. Da jedoch die vorgesehene Intervention (Schulung von Jugendlichen und Eltern) nicht vollständig erfolgt war, wurden sie von der quantitativen Evaluation der Intervention ausgeschlossen. Bei 5 Familien der KG zeigte sich eine vergleichbare Problematik. Auch hier wurden nur Familien eingeschlossen, bei denen sowohl Eltern als auch Jugendliche einen Fragebogen ausgefüllt hatten. Von den 192 Familien der IG, die vor der Schulung (t0) einen Fragebogen ausgefüllt hatten, haben insgesamt 166 (87%) auch zu den Zeitpunkten t1 und t2 einen Fragebogen ausgefüllt. In der KG haben von den 160 Familien, die an der Baseline-Befragung (t0) teilgenommen haben, 134 Familien auch die Fragebögen nach 4 Wochen ausgefüllt (t2, 84%). Es zeigt sich somit ein sehr geringer Lost to follow-up von 13% (IG) bzw. 16% (KG).

Ein Vergleich der Gruppe der Non-Responder (Familien, die eingeladen wurden, an der Studie teilzunehmen, aber aus unterschiedlichen Gründen nicht teilnahmen) mit der Gruppe der Studienteilnehmer zeigt, dass die jugendlichen Non-Responder überzufällig älter (18,4 Jahre vs. 17,5 Jahre; $p < 0,001$) und häufiger männlich waren (60 vs. 52%, $p = 0,006$) waren.

Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse beziehen sich ausschließlich auf die Teilnehmenden, von denen zu allen Befragungszeitpunkten Daten vorliegen (IG=166, KG=134). In Tabelle 2 ist die Stichprobe dargestellt. Ein Vergleich der IG und der KG zeigt, dass sich beide Gruppen nicht signifikant hinsichtlich des Alters, des Geschlechts, des höchsten Bildungsabschlusses, des MB oder des SES unterschieden ($p > 0,01$). Das durchschnittliche Alter lag bei 17 Jahren. Sowohl in der IG als auch in der KG hatten 13% einen MB. Der Großteil der Familien hatte einen mittleren bzw. hohen SES (IG und KG ca. 80%). Die Gruppen unterschieden sich jedoch signifikant hinsichtlich ihrer aktuellen Beschäftigung. In der IG gingen mehr Jugendliche noch zur Schule und weniger hatten bereits eine Ausbildung begonnen. Hinsichtlich des angestrebten oder des bereits erreichten Schulabschlusses unterschieden sich die IG und die KG nicht signifikant. Auch bezüglich des subjektiven Gesundheitsstatus, der Kontrolle der chronischen Erkrankung und der Fehltag in den letzten 3 Monaten konnten keine signifikanten Gruppenunterschiede nachgewiesen werden. Im Durchschnitt wurden die subjektive Gesundheit mit 3,1 (0=sehr schlecht, 4=sehr gut; Min. 1, Max. 4 SD 0,7) und die Kontrolle der chronischen Erkrankung aus Sicht der Jugendlichen mit 3,2 (0=sehr schlecht, 4=sehr gut; Min. 1, Max. 4; SD 0,7) bzw. aus Sicht der Eltern mit 3,3 (0=sehr schlecht, 4=sehr gut; Min. 1, Max. 4; SD 0,7) angegeben. Im Durchschnitt hatten die Jugendlichen in den letzten 3 Monaten 1,6 Fehltag angegeben (SD 4,2). Die durchschnittliche Lebensqualität wurde mit 7,4 (SD 1,5) beziffert. Tabelle 3 zeigt die Verteilung der chronischen Erkrankungen in den Behandlungsgruppen. Auch hier waren die beiden Studiengruppen insgesamt vergleichbar ($p = 0,086$).

84% der Jugendlichen befanden sich zum Zeitpunkt der Eingangsbefragung in ärztlicher Behandlung bei einem Kinder- und Jugendarzt, 91% lebten noch im Elternhaus. Beide Studiengruppen unterschieden sich nicht bezüglich der Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung im CHC-SUN. Die Jugendlichen bewerteten ihre Zufriedenheit mit der Versorgung in der IG auf einer Skala von 0-100 durchschnittlich mit 75 Punkten, die Jugendlichen der KG mit 74. Sowohl die Eltern der IG als auch die Eltern der KG vergaben im Durchschnitt 72 Punkte bezüglich der Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung.

Mehr als die Hälfte der Jugendlichen hat zuvor noch nie an einer Patientenschulung teilgenommen (54%). Die Internetseite <http://www.between-kompas.de> war bei der Erstbefragung weniger als 5% der Jugendlichen bekannt gewesen.

Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung

		IG	CG	Gesamt	p
n		166	134	300	
		M (SD)	M (SD)	M (SD)	
Alter		17,5 (1,4)	17,7 (1,9)	17,6 (1,6)	,215
		n (%)	n (%)	n (%)	
Weiblich		83 (50)	58 (43,3)	141 (47)	,247
Sozioökonomischer Status (Elternbericht)					,744
	Niedrig	20 (12,1)	15 (11,5)	35 (11,8)	
	Mittel	72 (43,6)	63 (48,1)	135 (45,6)	
	Hoch	73 (44,2)	53 (40,5)	126 (42,6)	
Kein Migrationshintergrund (Elternbericht)		140 (87,0)	111 (87,4)	251 (87,2)	,823
Beschäftigung					,002
	berufstätig	6 (3,6)	5 (3,7)	11 (3,7)	
	Schüler	128 (77,1)	82 (61,2)	210 (70,0)	
	Student	4 (2,4)	10 (7,5)	14 (4,7)	
	Auszubildender	18 (10,8)	34 (25,4)	52 (17,3)	
	Arbeitssuchend	1 (0,6)	0 (0)	1 (0,3)	
	Andere	9 (5,4)	3 (2,2)	12 (4,0)	
Schulbildung					,004
	Noch zur Schule gehend	136 (81,9)	89 (67,4)	225 (75,5)	
	Angestrebter Abschluss				,661
	<12 Jahre	44 (33,3)	31 (36,9)	75 (34,7)	
	≥12 Jahre	88 (66,7)	53 (63,1)	141 (65,3)	
	Schule beendet	73 (24,5)	43 (32,6)	73 (24,5)	
	Höchster Schulabschluss				,151
	<12 Jahre	14 (46,7)	28 (65,1)	42 (14,0)	
	≥12 Jahre	16 (53,3)	15 (34,9)	31 (10,3)	
		M (SD)	M (SD)	M (SD)	
Subjektiver Gesundheitsstatus		3,1 (0,7)	3,2 (0,7)	3,1 (0,7)	,175
Krankheitskontrolle					
	Selbstbericht	3,1 (0,7)	3,3 (0,6)	3,2 (0,7)	,107
	Elternbericht	3,3 (0,7)	3,3 (0,7)	3,3 (0,7)	,781
Fehltage in den letzten 3 Monaten		2,0 (4,9)	1,1 (3,1)	1,6 (4,2)	,093

Tab. 3: Anzahl der Teilnehmer in Abhängigkeit von der Grunderkrankung

	IG	CG	Gesamt
	n (%)	n (%)	n (%)
Asthma bronchiale	10 (6,0)	6 (4,5)	16 (5,3)
ADHS	28 (16,9)	28 (20,9)	56 (18,7)
Diabetes mellitus Typ 1	33 (19,9)	26 (19,4)	59 (19,7)
Phenylketonurie	4 (2,4)	3 (2,2)	7 (2,3)
CED	33 (19,9)	15 (11,2)	48 (16,0)
CF	3 (1,8)	5 (3,7)	8 (2,7)
Chronische Nierenerkrankung	6 (3,6)	6 (4,5)	12 (4,0)
Epilepsie	12 (7,2)	11 (8,2)	23 (7,7)
Z.n. Organtransplantation	13 (7,8)	9 (6,7)	22 (7,3)
Rheumatische Erkrankung	13 (7,8)	10 (7,5)	23 (7,7)
Ösophagusatresie	5 (3,0)	13 (9,7)	18 (12,0)
Ehlers-Danlos-Syndrom	6 (3,6)	2 (1,5)	8 (2,7)

7.2.2 Ergebnisse der quantitativen Evaluation 4 Wochen nach den Workshops im ambulanten Bereich (t0-t2)

Der Workshop wurde von den Schulungsteilnehmern sehr positiv bewertet. Die Jugendlichen und die Eltern bewerteten die Workshops im ZUF-8 im Durchschnitt mit 27 Punkten (0=sehr unzufrieden, 32=sehr zufrieden; Min. 16, Max. 32, SD 3,1 bzw. 3,7). Die Frage, ob sich durch die Schulung etwas verändert hätte, beantworteten die Jugendlichen direkt nach der Schulung zu 70% mit ja. 4 Wochen nach Schulungsende gaben noch 46% der Jugendlichen an, dass sich durch die Schulung etwas verändert hätte. Auch die Eltern gaben zu 69% nach der Schulung an, dass die Schulung einen Effekt auf die Jugendlichen gehabt hätte. 4 Wochen später vertraten noch 55% der Eltern diese Meinung.

In Tabelle 4 sind die Schulungseffekte dargestellt. Statistisch signifikante Effekte der Transitionsschulungen konnten bezogen auf das transitionsspezifische Wissen, die Patientenaktivierung und die Transitionskompetenzen nachgewiesen werden.

Tab. 4: Effekte der Transitionsschulungen 4 Wochen nach den Schulungen

	IG				KG			Zeit * Gruppe	
	n	t0 M (SD)	t2 M (SD)	p	n	t0 M (SD)	t2 M (SD)	F	p
Jugendliche									
Wissen	164	44,9 (16,0)	59,6 (19,2)	,002 ,488	131	51,4 (20,5)	51,7 (20,8)	27,6 8,1	<,001
PAM® 13 for Adoleszente Transitionskompetenz- skala	151	68,3 (14,1)	75,0 (13,5)		110	69,2 (16,1)	69,6 (16,8)		<,001
TCS	144	52,6 (18,8)	81,7 (16,4)	<,001	112	60,6 (21,3)	64,2 (22,0)	63,3	<,001
TC-a	165	65,3 (26,2)	88,5 (15,7)	,013	128	72,7 (29,0)	74,5 (24,9)	27,3	<,001
TC-b (Einzelitem)	157	57,7 (35,9)	84,5 (23,4)	,003	123	69,1 (31,7)	69,1 (32,8)	22,9	<,001
TC-c	159	39,7 (19,9)	75,1 (21,5)	,003	125	47,4 (25,5)	54,5 (25,9)	56,9	<,001
Prozentualer Anteil der Eltern an der Versorgung der chronischen Erkrankung									
Im Augenblick	163	53,1 (30,9)	46,3 (25,6)	,312	123	57,3 (31,3)	54,6 (31,9)	1,2	,312
In Zukunft	154	28,0 (25,3)	22,1 (20,6)	,826	123	27,3 (27,3)	28,5 (28,9)	4,0	,020
Disabkids									
Gesamtwert	164	76,8 (12,8)	77,9 (12,7)	,072	128	79,5 (14,0)	79,8 (14,8)	0,4	,683
Skala Unabhängigkeit	165	80,9 (12,9)	83,3 (12,3)	,494	130	81,8 (15,6)	83,0 (16,2)	0,7	,508
Skala Emotionen	164	73,9 (18,7)	75,7 (18,0)	,109	130	77,6 (20,9)	77,0 (20,6)	1,2	,300
Skala Inklusion	164	81,3 (13,7)	81,7 (13,1)	,930	127	81,3 (14,8)	81,8 (15,2)	0,6	,573
Skala Exklusion	162	80,1 (15,4)	80,3 (16,5)	,018	127	84,3 (15,4)	84,2 (16,2)	0,1	,870
Skala physische Beeinträchtigung	164	74,4 (15,6)	74,2 (16,2)	,102	129	77,6 (16,0)	79,1 (17,8)	0,8	,438
Skala medizinische Behandlung	140	69,7 (21,4)	71,1 (21,0)	,310	103	73,0 (20,5)	72,2 (21,0)	0,8	,454
SF-8									
Körperliche Dimension	162	51,1 (5,7)	51,1 (5,8)	,228	129	51,8 (5,5)	51,5 (5,8)	0,5	,600
Psychische Dimension	163	49,4 (6,1)	49,7 (6,3)	,022	127	50,9 (5,7)	50,4 (6,3)	1,7	,193
Eltern									
Wissen	163	67,1 (15,6)	75,3 (15,0)	,573	130	67,8 (15,7)	69,4 (15,1)	8,0	<,001
Prozentualer Anteil der Eltern an der Versorgung der chronischen Erkran- kung									
Im Augenblick	161	61,2 (28,8)	54,3 (27,7)	,119	129	67,1 (28,8)	63,9 (30,1)	0,6	,530
In Zukunft	158	34,6 (26,3)	27,7 (23,4)	,319	130	37,2 (29,3)	34,2 (28,8)	0,7	,510

Hinsichtlich des transitionsrelevanten Wissens wurden von der IG vor den Transitionsschulungen 45% der Fragen richtig beantwortet, 4 Wochen nach den Schulungen lag der Anteil richtig beantworteter Fragen bei 60%. Im Gegensatz dazu wurden in der KG zur Basisbefragung 51% der Fragen richtig beantwortet und 4 Wochen später mit 52% vergleichbar viele Fragen richtig gelöst (siehe Abb. 11).

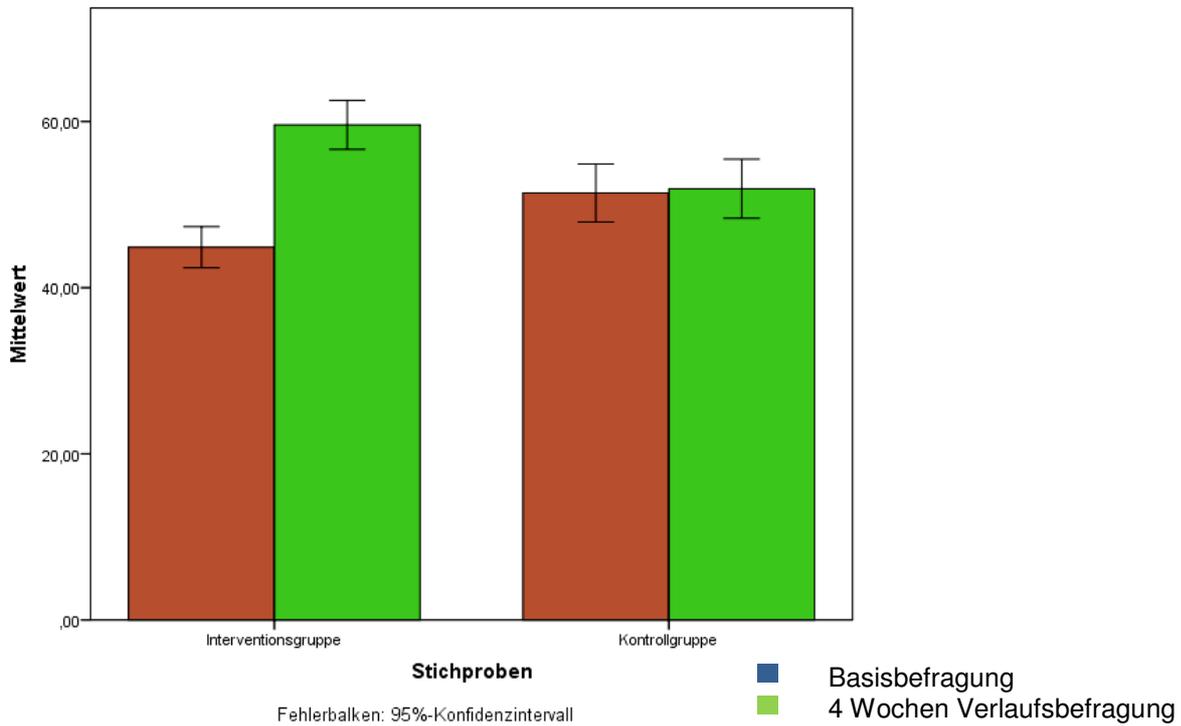


Abb. 11: Effekte der Transitionsschulungen auf das transitionsspezifische Wissen

Die Patientenaktivierung stieg in der IG von 68,3 (SD 14,1) vor den Transitionsschulungen auf 75,0 (SD 13,5) 4 Wochen später. Im Vergleich dazu lag die Patientenaktivierung in der KG vor den Schulungen bei 69,2 (SD 16,1) und 4 Wochen nach den Schulungen bei 69,6 (SD 16,8) (vgl. Abb. 12).

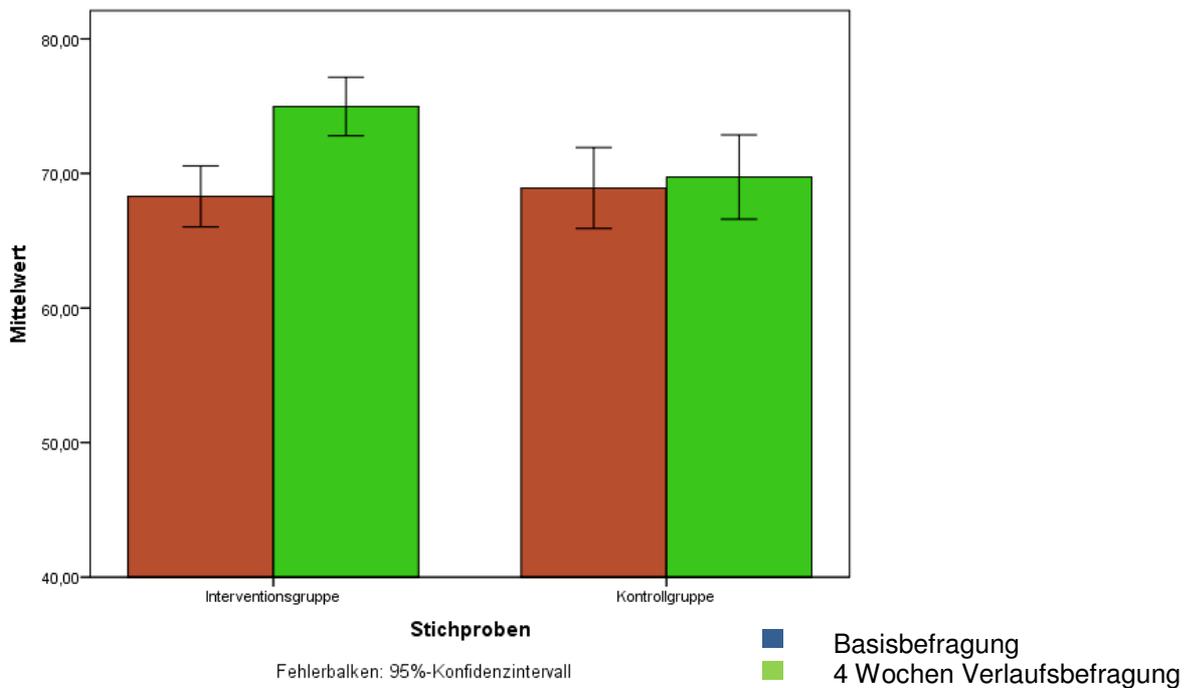


Abb. 12: Effekte der Transitionsschulungen auf die Patientenaktivierung

Der Gesamtwert der Transitionskompetenzskala stieg in der IG von 52,6 (SD 18,8) auf 81,7 (SD 16,4), wohingegen der Gesamtwert in der KG bei der Basiserhebung 60,6 (SD 21,3) betrug und 4 Woche später auf 64,2 (SD 22,0) anstieg (Abb. 13). Vergleichbare Effekte zeigten sich auch in den Subskalen der Transitionskompetenzskala, die Tabelle 4 zu entnehmen sind.

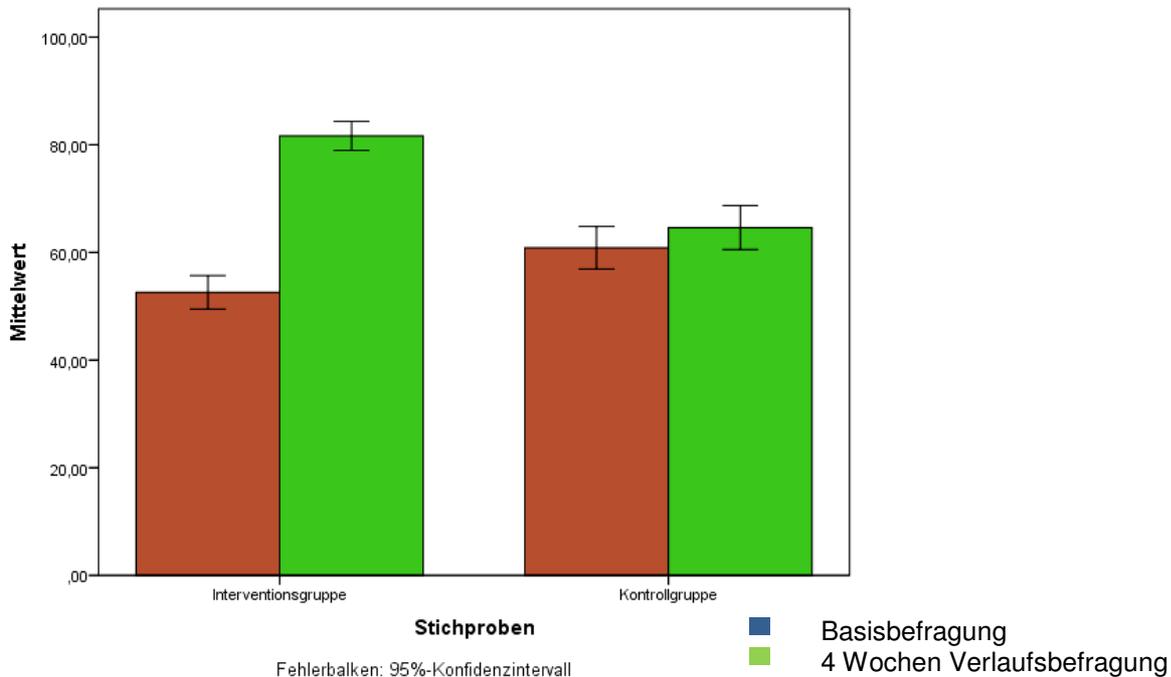


Abb. 13: Effekte der Transitionsschulungen auf die Transitionskompetenz

Keine statistisch signifikanten Effekte konnten auf die mit verschiedenen Instrumenten gemessene HRQoL der Teilnehmer (Jugendliche und Eltern) nachgewiesen werden (s. Tabelle 4). Auch der Anteil der Eltern an der Versorgung der chronischen Erkrankung sowohl aus Sicht der Jugendlichen als auch aus Sicht der Eltern veränderte sich zwischen den Gruppen über die Zeit hinweg statistisch nicht signifikant. In beiden Gruppen nahm der Anteil an der Versorgung ab (s. Tabelle 4).

Auch die Eltern waren mit den Transitionsschulungen sehr zufrieden. Im ZUF-8 bewerteten sie die Schulungen im Durchschnitt mit einem Punktwert von 26,5 (0=sehr unzufrieden, 32= sehr zufrieden, Min. 11, Max. 32; SD: 3,6). Das transitionsspezifische Wissen der Eltern verbesserte sich statistisch signifikant besser ($p < 0,001$) bei den Eltern der IG im Vergleich zu den Eltern der KG. Bei den Eltern der IG stieg der Prozentsatz richtiger Antworten von 67,1% (SD 15,6) auf 75,3% (SD 15,0). Im Vergleich dazu verbesserten sich die Eltern der KG nur von 67,8% Prozent richtiger Antworten (SD 28,8) auf 69,4% (SD 30,1). Keine signifikanten Effekt konnten bezüglich des von den Eltern subjektiv eingeschätzten Anteils der Verantwortung für die Erkrankung der Jugendlichen nachgewiesen werden ($p < 0,01$).

7.2.3 Ergebnisse der qualitativen Evaluation direkt nach dem Workshop (ambulant, zu t1)

In den Fokusgruppeninterviews wurden die Workshops durchgehend positiv bewertet. Die Jugendlichen und ihre Eltern gaben an, dass die Workshops ihnen dabei helfen würden, sich mit

dem Transitionsprozess auseinander zu setzen und Antworten auf ihre offenen Fragen zu finden. Insgesamt wurde vor allem bei den Indikationen, bei denen Patientenschulungen nur wenig im Therapieschema etabliert sind, ein hoher Schulungsbedarf geäußert.

Inhaltlich nahmen sowohl bei den Jugendlichen als auch bei den Eltern die sozialrechtlichen Aspekte des Transitionsprozesses wie Berufswahl/ -ausübung, Versicherungsleistungen und Arztwechsel einen großen Raum ein. Auf diesem Gebiet bestand große Unsicherheit und die Schulungsinhalte wurden gut angenommen. Des Weiteren wurde von den Jugendlichen die Einladung einer Erwachsenenmedizinerin bzw. eines -mediziners und eines jungen Erwachsenen, der den Transitionsprozess bereits erfolgreich hinter sich gebracht hat, positiv erlebt. Die Eltern äußerten wiederholt den Wunsch, auch Gespräche mit einer Erwachsenenmedizinerin bzw. einem -mediziner und einem jungen Erwachsenen mit der gleichen chronischen Erkrankung wie ihr Kind zu führen. Wo es realisiert werden konnte, wurden solche Angebote von den Eltern sehr positiv bewertet. Von beiden Seiten wurde zudem angemerkt, dass sie gerne einen gemeinsamen Workshop mit Eltern und Jugendlichen hätten.

Hinsichtlich der zeitlichen Struktur machten die Eltern wiederholt deutlich, dass sie gerne eine umfangreichere Schulung hätten. Auch viele Jugendliche äußerten den Wunsch, den Workshop auszuweiten. Dies war insbesondere bei Indikationen der Fall, die keine Schulungsangebote im Vorfeld hatten.

Die Interviews gaben Hinweise darauf, dass der inhaltliche Bedarf abhängig vom Krankheitsbild variiert. Es zeigte sich, dass Eltern, deren Kinder beispielsweise an Diabetes leiden, einer Erkrankung, bei der es vielfältige Schulungsangebote im Laufe der Kindheit und Jugend gibt, bereits gut informiert waren und sozialrechtliche Themen auf einem sehr hohen Niveau diskutieren. Eltern mit weniger Schulungshintergrund, wie z. B. Eltern von Kindern mit Epilepsie, äußerten einen sehr hohen Schulungs- und Gesprächsbedarf. Diese Eltern wiesen ausdrücklich darauf hin, dass sie mehr Beratung hinsichtlich sozialrechtlicher Aspekte brauchen, aber auch mehr psychosoziale Unterstützung. Dies war der Grund dafür, dass aus unserer Sicht das Elternseminar 6 statt 4 UE umfassen sollte.

7.2.4 Ergebnisse der ambulanten Transitionsschulungen in der 24-Monate Katamnese (t0-t3)

Alle 33 Zentren wurden eingeladen, an der Nachbefragung teilzunehmen. Ein Zentrum lehnte von vornherein eine Teilnahme ab. Zwei Zentren mit insgesamt 21 Teilnehmenden konnten aus organisatorischen Gründen nicht an der Nachbefragung teilnehmen (Wechsel bzw. längerfristige Erkrankung des Personals, so dass sich niemand vor Ort der Nachbefragung annehmen konnte). Ein Teilnehmer war in der Zwischenzeit verstorben. Weitere Teilnehmende waren verzogen, ohne dass die neuen Kontaktdaten bekannt waren. Bei diesen Teilnehmenden wurde versucht, über die Eltern und Meldeämter die neuen Adressen zu recherchieren. Die potentielle Teilnehmerzahl verringerte sich so auf 440.

Insgesamt waren die Jugendlichen trotz 3maliger telefonischer und/oder schriftlicher Erinnerung sowie eines 15 €-Amazon-Gutscheins, den sie als Aufwandsentschädigung nach dem Ausfüllen erhielten, nur schwer oder gar nicht zu motivieren, an der Nachbefragung teilzunehmen. Dies betraf vor allem die Reha. Es ist zu vermuten, dass hier der langjährige und teils immer noch bestehende Kontakt, wie er in Arztpraxen und Spezialambulanzen gegeben ist, als zentraler

Motivationsfaktor fehlte. Einige wenige Jugendliche lehnten die Teilnahme explizit ab (u.a. wegen schwerer Erkrankungen).

Insgesamt nahmen 58% (254 von 440 Jugendlichen) an der Nachbefragung teil. Die Rücklaufquote nach 2 Jahren lag je nach Workshop zwischen 11% und 100%.

Um eine möglichst hohe Datenqualität sicherzustellen und einen Vergleich mit den Daten 4 Wochen nach Schulungsende (s. 7.1.1 bzw. 7.1.2) zu ermöglichen, werden im Folgenden die Ergebnisse der Jugendlichen dargestellt, für die zu allen Messzeitpunkten komplette Datensätze vorlagen und die bezogen auf die IG sowohl Jugendliche als auch Eltern an der Schulung teilgenommen haben (IG=109, KG=72). Bezogen auf diese Stichprobe konnten von den 300 Patienten, die an den Befragungen zu t0, t1 und t2 teilgenommen hatten, 60% (181) auch für die 24-Monate Katamnese (t3) gewonnen werden.

Tabelle 5 ist eine Beschreibung der Stichprobe zur 24-Monate Katamnese zu entnehmen. Zum Zeitpunkt der 24-Monate Katamnese zeigten sich keine signifikanten Unterschiede mehr zwischen der IG und der KG ($p > 0,1$). Im Durchschnitt waren die Teilnehmenden 20 Jahre alt und zu 46% weiblich. Der anhand der Elternbefragung zum Zeitpunkt t0 bestimmte SES war bei 11% als niedrig einzuschätzen, bei 43% lag er im mittleren Bereich und bei 46% im oberen Bereich. 13% der Teilnehmenden hatten einen MB. Der Großteil der Befragten befand sich noch in einer Ausbildung (81%). 24% gingen noch zur Schule und strebten größtenteils einen höheren Schulabschluss an (74%). Von denen, die die Schule schon beendet hatten, hatten 65% einen höheren Schulabschluss mit mindestens 12 Jahren Schulbildung. Der subjektiv empfundene Gesundheitszustand wurde im Durchschnitt mit 3,1 Punkten angegeben. Die durchschnittliche, selbst eingeschätzte Krankheitskontrolle lag bei 3,2 Punkten. Bezogen auf die Lebenszufriedenheit gaben die Teilnehmende im Durchschnitt einen Punktwert von 7,2 von maximal 10 Punkten an.

Tabelle 5: Stichprobenbeschreibung zur Katamnese nach 24 Monate

		Jugendliche mit komplettem Datensatz zu allen Messzeitpunkten (t0 bis t3)			
		IG	KG	Gesamt	p
n		109	72	181	
		M (SD)	M (SD)	M (SD)	
Alter		19.8 (1.4)	20.3 (2.0)	20.0 (1.6)	0.068
		n (%)	n (%)	n (%)	
Geschlecht	Weiblich	54 (49.5)	30 (41.7)	84 (46.4)	0.298
Sozioökonomischer Status (Elternbericht)		108 (100)	71 (100)	179 (100)	0.793
	Niedrig	11 (10.2)	9 (12.7)	20 (11.2)	
	Mittel	45 (41.7)	31 (43.7)	76 (42.5)	
	Hoch	52 (48.1)	31 (43.7)	83 (46.4)	
Kein Migrationshintergrund (Elternbericht)		92 (86.8)	58 (86.6)	150 (86.7)	0.732
Beschäftigung					0.011
	berufstätig	3 (2.8)	9 (12.5)	12 (6.6)	
	Schüler	30 (27.5)	13 (18.1)	43 (23.8)	
	Student	28 (25.7)	15 (20.8)	43 (23.8)	
	Auszubildender	30 (27.5)	31 (43.1)	61 (33.7)	
	Arbeitssuchend	5 (4.6)	1 (1.4)	6 (3.3)	
	Andere	13 (12.0)	3 (4.2)	16 (8.8)	
Schulbildung					0.143
	Noch zur Schule gehend	30 (27.5)	13 (18.1)	43 (23.8)	
	Angestrebter Abschluss				0.820
	<12Jahre	8 (26.6)	3 (23.1)	11 (25.6)	
	≥12 Jahre	22 (73.4)	10 (76.9)	22 (74.4)	
	Schule beendet				
	Höchster Schulabschluss	79 (72.5)	59 (81.9)	138 (76.2)	0.042
	<12 Jahre	21 (26.6)	23 (39.0)	44 (32.3)	
	≥12 Jahre	56 (70.9)	34 (57.6)	90 (65.2)	
		M (SD)	M (SD)	M (SD)	
Subjektiver Gesundheitsstatus		3.1 (0.7)	3.1 (0.7)	3.1 (0.7)	0.806
Krankheitskontrolle		3.2 (0.8)	3.1 (0.8)	3.2 (0.8)	0.196
Lebenszufriedenheit		7.3 (1.7)	7.2 (1.7)	7.2 (1.7)	0.563

In Tabelle 6 sind die Ergebnisse zur 24-Katamnese dargestellt. Auch 2 Jahre nach den Transitionsschulungen zeigten die Jugendlichen der IG im Vergleich zu den Jugendlichen der KG ein größeres transitionsspezifisches Wissen, eine höhere Patientenaktivierung, subjektiv höhere Transitionskompetenzen und aus Sicht der Jugendlichen hatten die Eltern einen prozentual geringeren Anteil an der Versorgung der chronischen Erkrankung.

Bezüglich des transitionsspezifischen Wissens beantworteten die Jugendlichen der IG 10% mehr Fragen im Transitionswissenstest richtig als vor den Transitionsschulungen. Im Vergleich hierzu kam es bei den Jugendlichen der KG zu einem leichten Abfall der richtig beantworteten Fragen (Abbildung 14).

Die Patientenaktivierung, gemessen mit dem PAM©-13 für Adoleszente, stieg in der IG von 67,0 vor den Transitionsschulungen auf 74,9 24 Monate nach den Schulungen. Im Gegensatz zur IG fiel in der KG die Patientenaktivierung im Langzeitverlauf leicht ab (Abbildung 15).

Die von den Jugendlichen subjektiv eingeschätzten Transitionskompetenzen gemessen anhand des Gesamtwertes der Transitionskompetenzskala (TCS) stiegen in der IG statistisch signifikant stärker an als in der KG ($p < 0,0019$; Abbildung 16). Ein vergleichbares Bild zeigte sich auch in den Unterskalen der TCS. Auch hier stiegen die Skalenwerte in der IG im Langzeitverlauf signifikant stärker an als in der KG ($p < 0,001$).

Im Gegensatz dazu konnten keine statistisch signifikanten Gruppenunterschiede bei der HRQoL der Jugendlichen festgestellt werden (gemessen mit SF-8). In beiden Gruppen lagen die Werte vor den Schulungen und auch 24 Monate später um einen Punktwert von 50. Dies gilt sowohl für die körperliche Dimension als auch für die psychische Dimension des SF-8.

Ein signifikanter Gruppenunterschied konnte jedoch bezogen auf den prozentualen Anteil der Eltern an der Versorgung der chronischen Erkrankung aus Sicht der Jugendlichen nachgewiesen werden. Über die Zeit hinweg nahm in der IG der Anteil statistisch signifikant stärker ab als in der KG ($p = 0,002$).

Bezogen auf die Fehltage in der Schule/ im Beruf konnten keine Effekte der Transitionsschulungen nachgewiesen werden ($p = 0,440$; siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Effekte der Transitionsschulungen nach 2 Jahren

	IG			KG			Zeit * Gruppe	
	n	t0 M (SD)	t3 M (SD)	n	t0 M (SD)	t3 M (SD)	F	P
Transitionsspezifisches Wissen							21,1	
	109	45,7 (16,6)	55,5 (18,5)	72	56,2 (19,3)	53,6 (19,1)		<0,001
Patientenaktivierung (PAM© für Adoleszente)							15,5	
	104	67,0 (14,5)	74,9 (13,4)	67	71,1 (15,4)	69,9 (17,2)		<0,001
Transitionskompetenzskala								
TCS	99	51,8 (18,2)	81,0 (14,8)	69	63,8 (19,8)	70,7 (21,7)	61,3	<0,001
TC-a	108	64,5 (25,2)	87,3 (15,6)	71	78,2 (26,1)	74,2 (26,7)	49,5	<0,001
TC-b (Einzelitem)	106	55,0 (34,4)	76,7 (26,5)	71	76,1 (31,0)	73,7 (29,8)	20,5	<0,001
TC-c	105	39,7 (21,0)	75,6 (19,3)	72	50,9 (24,1)	67,3 (22,6)	30,0	<0,001
Gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-8)								
Körperliche Dimension	107	50,6 (6,2)	50,9 (6,3)	71	52,1 (5,9)	50,1 (7,3)	5,4	0,021
Psychische Dimension	107	48,9 (6,7)	48,4 (7,1)	71	51,5 (5,9)	49,5 (7,2)	2,5	0,114
Prozentualer Anteil der Eltern bezüglich der chronischen Erkrankung							10,1	
	108	56,7 (30,5)	23,3 (21,6)	70	50,4 (30,6)	31,3 (30,0)		0,002
Fehltage							0,6	0,440
	105	2,2 (5,2)	2,8 (8,6)	75	1,0 (2,7)	2,6 (11,4)		

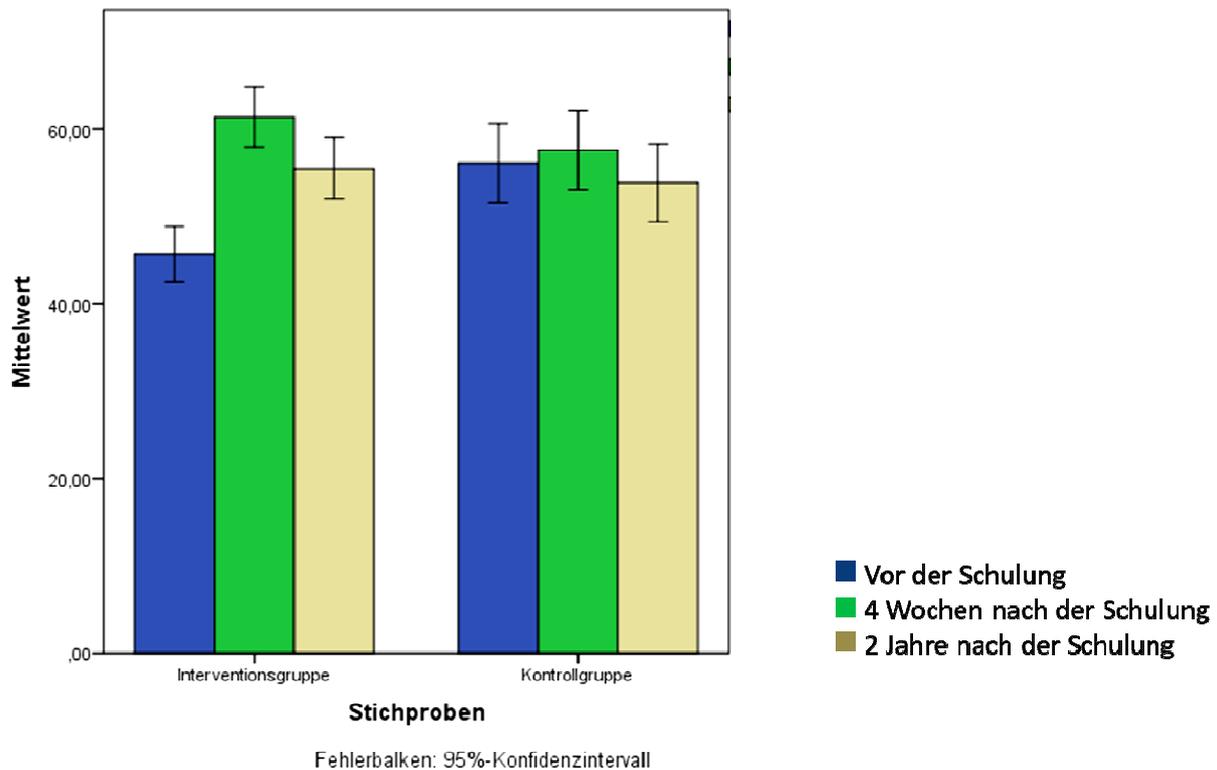


Abb. 14: Einfluss der Transitionsschulungen auf das transitionsspezifische Wissen

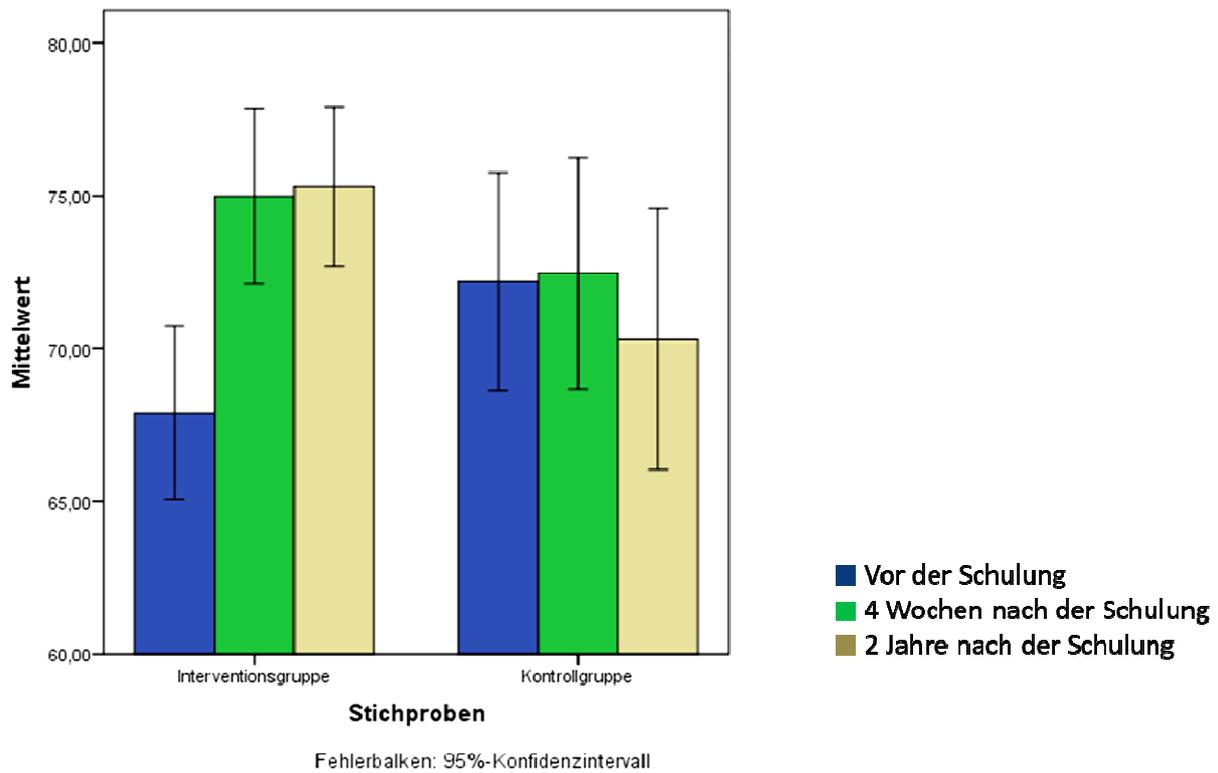


Abb. 15: Einfluss der Transitionsschulungen auf die Patientenaktivierung

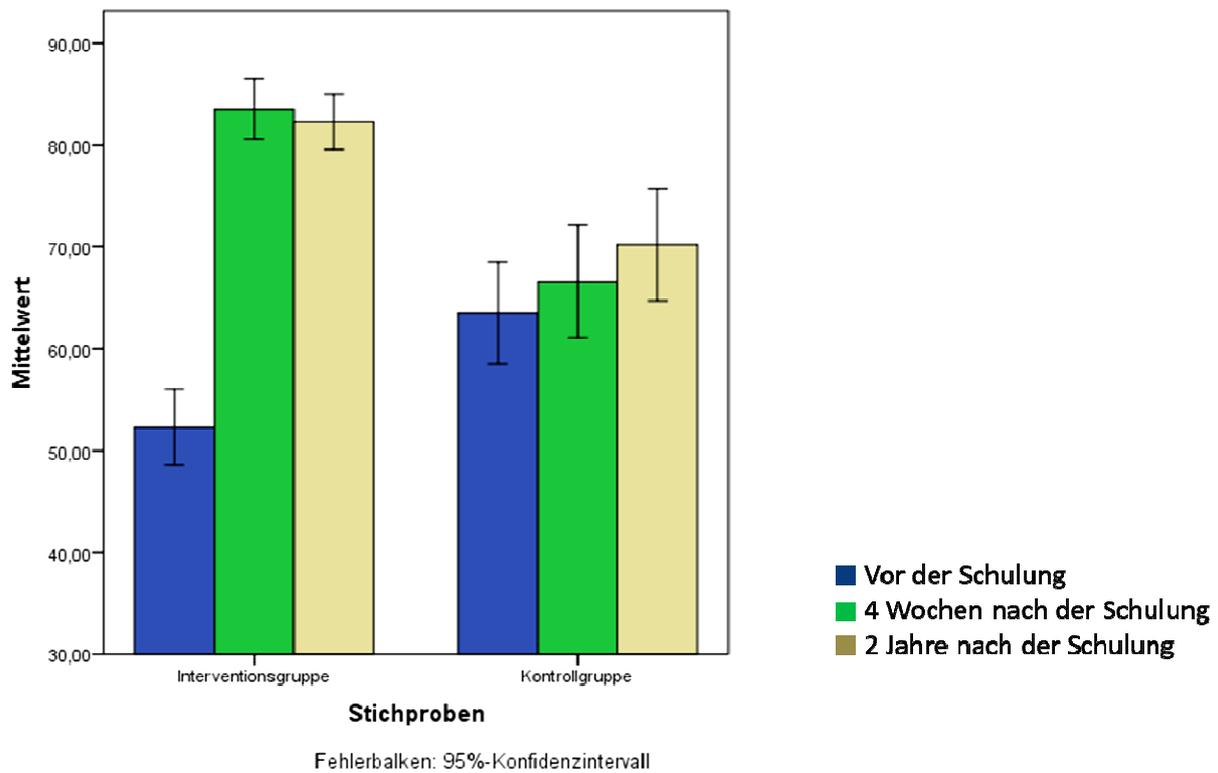


Abb. 16: Einfluss der Transitionsschulungen auf die Transitionskompetenzen gemessen mit der Transitionskompetenzskala

7.2.5. Transitionserfahrungen und -wünsche der Befragten (ambulant) in der 24-Monate Katamnese

Zusätzlich zu den Schulungseffekten erfolgte im Rahmen der 24-Monate Katamnese eine Befragung zur aktuellen Versorgungssituation. Da die Befragung zur Versorgungssituation keine Gruppenvergleiche einbezog, werden im Folgenden die Ergebnisse der Befragung aller Jugendlichen im ambulanten Bereich dargestellt. Eine Aufteilung in Jugendliche der IG bzw. KG erfolgt nicht.

Insgesamt haben 220 Jugendliche die Fragen zum Transitionsprozess beantwortet. Im Durchschnitt waren die Teilnehmer 20 Jahre alt (SD 1,6; Min. 16,8, Max. 26,1). 49% der Teilnehmer waren weiblich, 87% der Teilnehmenden hatten keinen MB. 12% hatten einen niedrigen SES, 42% einen mittleren und 46% einen hohen SES. 166 Teilnehmende (76%) gaben an, noch bei ihren Eltern zu wohnen, 44 (20%) lebten alleine bzw. in einer Wohngemeinschaft oder einem Wohnheim, 7 Befragte (3%) lebten in einer Partnerschaft, 3 (1%) gaben an, in einer anderen Wohnform zu leben.

Neben der chronischen Erkrankung gaben 41 Befragte (19%) an, noch an einer weiteren Erkrankung zu leiden. Hierunter waren vor allem Autoimmunerkrankungen, wie z.B. eine Autoimmunthyreoiditis oder eine atopische Dermatitis, aber auch Erkrankungen des Skelettsystems, wie z.B. eine Skoliose.

Der Großteil der Befragten (169, 77%) gab an, die Schule beendet zu haben. Von diesen hatten 109 der Befragten (65%) (Fach-)Abitur, 45 (27%) mittlere Reife, 8 (5%) einen Hauptschulabschluss, ein Befragter hatte einen Förderschulabschluss, ein Befragter gab an, die Schule ohne Abschluss verlassen zu haben. Von den 51 Befragten, die noch zur Schule gingen, strebten 77% ein (Fach-)Abitur an.

Der subjektive Gesundheitsstatus wurde durchschnittlich mit 3,1 Punkten (0=schlechter Gesundheitszustand, 4=sehr guter Gesundheitszustand) von den Jugendlichen eingeschätzt, die subjektive Lebenszufriedenheit lag bei 7,2 (0=denkbar schlechteste Lebenszufriedenheit, 10=denkbar beste Lebenszufriedenheit). Im Durchschnitt gaben die Befragten 2,4 Fehltage in den letzten 3 Monaten an.

Bezogen auf die aktuelle Versorgungssituation gaben 121 (55%) der Befragten an, bezüglich der chronischen Erkrankung von einer Erwachsenenmedizinerin bzw. einem -mediziner behandelt zu werden, 84 (38%) der Befragten gaben an, kinder- und jugendmedizinisch behandelt zu werden, 15 (7%) berichteten, derzeit medizinisch nicht betreut zu werden. 119 Befragte (54%) gaben an, im Durchschnitt vor 22 Monaten, also mit ca. 18 Jahren, den betreuenden Arzt gewechselt zu haben. Der Großteil der Befragten ist in eine fachärztliche ambulante Betreuung mit einer Subspezialisierung gewechselt (60, 50%). 21 (17%) werden allgemeinärztlich betreut, 19 (16%) bei einer Fachärztin bzw. einem -arzt für Innere Medizin und 18 (15%) berichteten, dass sie in einer Spezialambulanz (z.B. in einem Krankenhaus) betreut würden.

Bezüglich der Auswahlkriterien für die neue Ärztin bzw. den neuen Arzt waren Mehrfachnennungen möglich. 46% gaben an, die Auswahl auf kinder- oder hausärztliche Empfehlung getroffen zu haben, 38% sind Empfehlungen aus dem Freundeskreis oder von Familienangehörigen gefolgt, für 59% war die örtliche Erreichbarkeit wichtig, für 50% die medizinische Spezialisierung und für 33% die Fachkompetenz bzw. medizinische Ausstattung der Praxis. Nur 4% gaben

an, die neue Ärztin bzw. den neuen Arzt aufgrund mangelnder wohnortnaher Alternativen ausgewählt zu haben. Auch Bewertungen im Internet spielten nur eine geringe Rolle (7%).

Die meisten Jugendlichen sind seit dem Wechsel in derselben ärztlichen Betreuung (101, 84%), 18 (15%) haben die Ärztin bzw. den Arzt noch einmal gewechselt, 2 Jugendliche (2%) gaben an, mehrfach gewechselt zu haben.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf den Vergleich zwischen der kinder- und erwachsenen-ärztlichen Versorgung. 65 (54%) der Jugendlichen gaben an, dass die neue Versorgung gleich gut sei. 26 (22%) gaben an, dass die Versorgung besser bzw. viel besser sei. 30 Jugendliche (25%) bewerteten die neue Versorgung als schlechter. Gefragt nach den Wartezeiten auf einen Termin, gaben 76 (63%) an, dass sie gleich lange auf einen Termin warten mussten. 17 (14%) äußerten, dass die Wartezeit besser bzw. viel besser sei. 28 (23%) gaben an, dass die Wartezeit auf einen Termin schlechter bzw. viel schlechter sei. Die Wartezeit in der Praxis sei für 50% (61) der Jugendlichen gleich, für 34% (41) besser bzw. viel besser und für 16% (19) schlechter bzw. viel schlechter.

Das Vertrauensverhältnis zur neuen Ärztin bzw. zum neuen Arzt war für 64 (53%) vergleichbar, für 32 (27%) besser bzw. viel besser und für 24 (20%) schlechter bzw. viel schlechter.

Ein ähnliches Bild zeigte sich auf die Frage, wie viel Zeit sich die neue Ärztin bzw. der neue Arzt im Vergleich zur Kinderärztin bzw. zum -arzt für die Betreuung nehme. Hier gaben 71 (59%) an, dass die Zeit vergleichbar sei; 22 (18%) gaben an, dass dies bei der neuen Ärztin bzw. beim neuen Arzt besser bzw. viel besser und 28 (23%) sagten, dass dies schlechter bzw. viel schlechter sei.

Die Qualität der Versorgung bewerteten die Jugendliche zum Großteil als vergleichbar (75, 62%). 31 (26%) bewerteten die Qualität als besser bzw. viel besser, 15 (12%) bewerteten die Qualität als schlechter bzw. viel schlechter. Vergleichbare Ergebnisse zeigten sich bei der Frage nach der Zufriedenheit mit der Versorgung im Allgemeinen: Diese war bei 74 (61%) gleich, 31 (26%) besser/ viel besser und 16 (13%) schlechter/viel schlechter.

95 Jugendliche (43%) haben ein ausführliches Vorbereitungsgespräch für den Wechsel in Anspruch genommen, bei 23 Jugendlichen (11%) ist es zu einem gemeinsamen Gespräch zwischen den kinder- und jugendärztlichen mit den Erwachsenenversorgern gekommen.

Auf die Frage, welches Alter die Jugendlichen für einen Wechsel für geeignet erachten, gaben die Jugendlichen im Durchschnitt 18,8 Jahre an (SD 3,0).

Die Jugendlichen wurden außerdem gefragt, ob Hilfen für den Wechsel in die Erwachsenenmedizin notwendig seien. Dies beantworteten 73 (36%) mit mäßig, 61 (30%) mit ziemlich und 31 (15%) mit sehr notwendig. Kaum bzw. gar nicht notwendig gaben diesbezüglich 40 (20%) an. Auf die Frage nach der Art der Unterstützungsmaßnahmen für den Wechsel (s. Abb. 17) gaben 76% der Jugendlichen an, dass sie sozialrechtliche Informationen für wichtig bzw. sehr wichtig hielten. 87% empfanden Informationen/ Beratungen zum Arztwechsel als wichtig bzw. sehr wichtig. Auch ein ausführliches Vorbereitungsgespräch durch die Kinder-/Jugendärztin bzw. den -arzt wurde vom Großteil der Jugendlichen (152, 69%) als wichtig bzw. sehr wichtig bewertet. Einen Vorbereitungsworkshop/ eine Patientenschulung für den Wechsel empfanden 78 Jugendliche (36%) als wichtig und 43 (20%) als sehr wichtig. 63 (29%) bewerteten dieses Unterstüt-

zungsangebot als mittelmäßig hilfreich, 36 (16%) gaben an, dieses Unterstützungsangebot unwichtig zu finden. Einen persönlichen Coach zur Unterstützung bei der Arztsuche und zur Erinnerung an Termine hielten 43 (20%) für wichtig bzw. sehr wichtig, 72 (33%) für mäßig hilfreich und 104 (48%) für unwichtig.

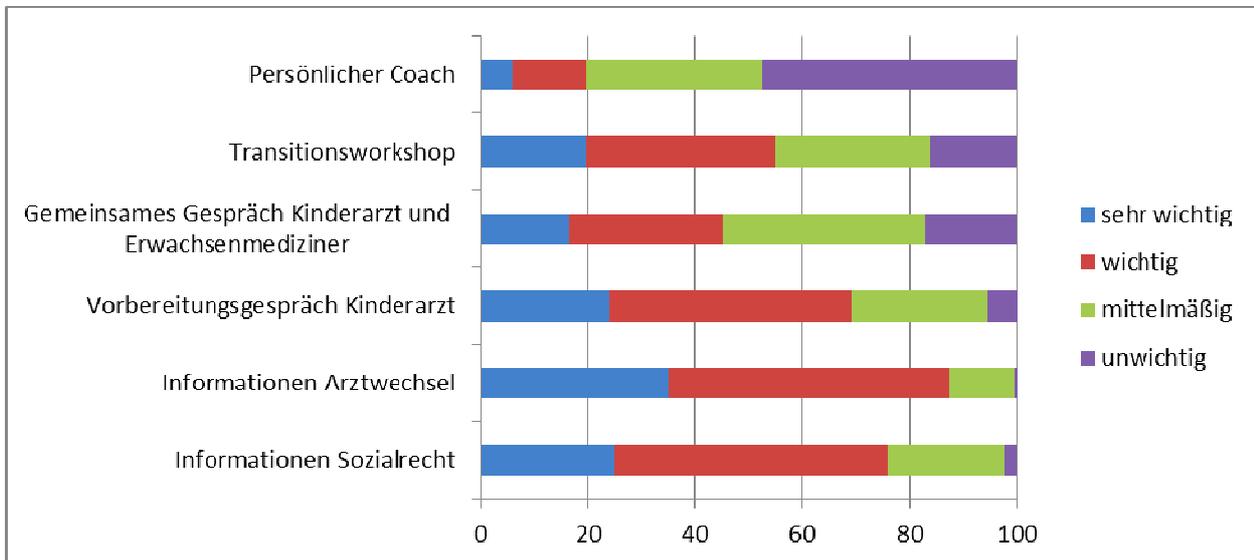


Abb. 17: Bedeutung verschiedener Hilfsangebote für die Transition aus Sicht der Jugendlichen

7.3 Ergebnisse der Workshops im stationären Bereich (t0-t2)

7.3.1 Studienpopulation

Insgesamt wurden 102 Jugendliche in 2 Rehabilitationskliniken eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Von diesen lehnten 8 (7,8%) die Teilnahme ab (Abbildung 18). Von den 94 Jugendlichen, die ursprünglich teilnehmen wollten, wurden im Verlauf, noch vor der Basiserhebung, 19 Jugendliche ausgeschlossen. Dies lag an persönlichen (z.B. fehlende Bereitschaft oder fehlende Einverständniserklärung der Eltern) oder organisatorischen Gründen (z.B. Ausfall einer Schulung). Zur Randomisierung wurde im Vorfeld von den Rehabilitationskliniken festgelegt, welche der zukünftigen Patientengruppen zusätzlich eine Transitionsschulung erhielten und welche Patientengruppen nicht. Insgesamt erhielten 40 Jugendliche in einer Rehabilitationsklinik eine Transitionsschulung. Von diesen nahmen 38 auch an der Verlaufsbefragung 4 Wochen nach der Schulung teil (95%). Von den 35 Teilnehmern der KG konnten 100% zu den ersten drei Messzeitpunkten (t0-t2) befragt werden. Nur von 17 Eltern (22,7%) wurden Fragebögen ausgefüllt. Auf eine Auswertung dieser Daten wurde daher verzichtet.

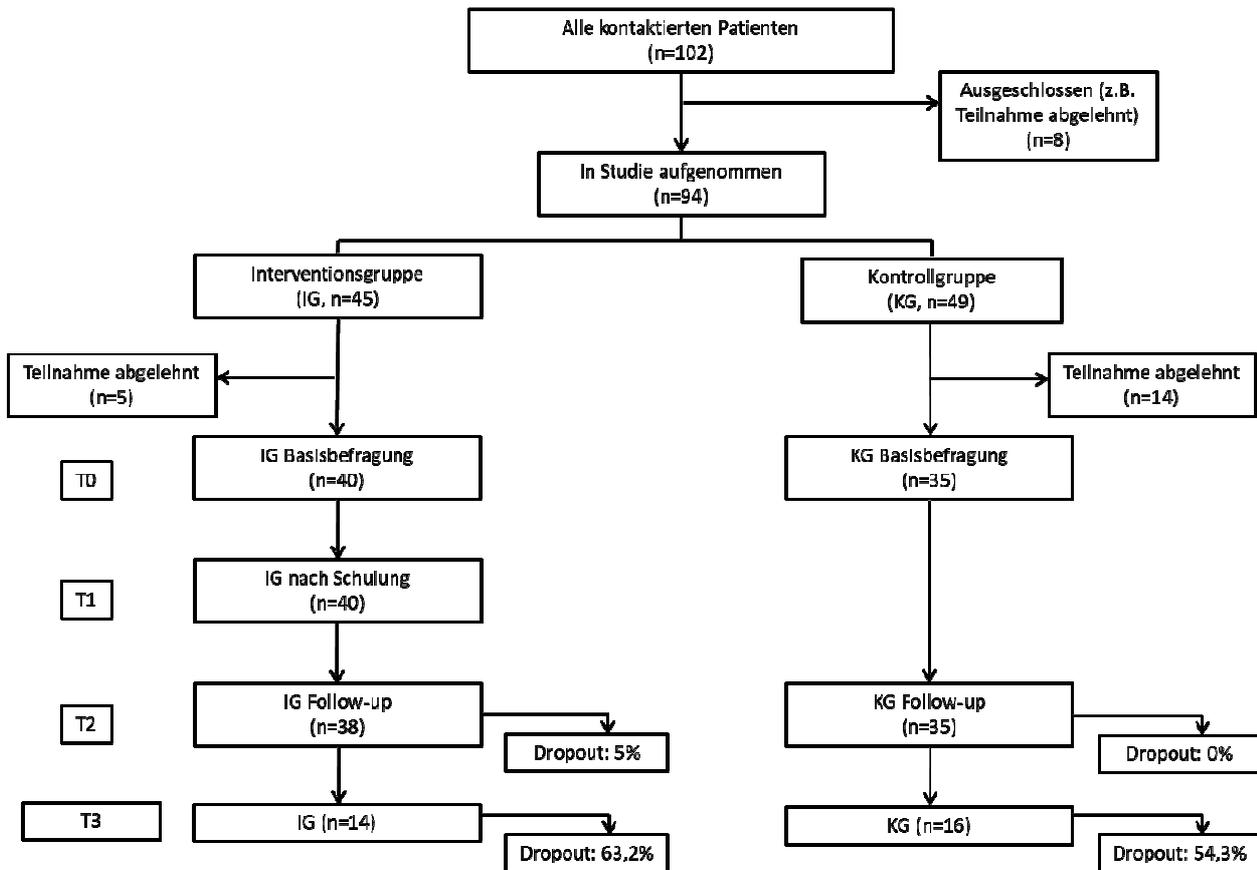


Abb. 18: Studienpopulation Rehabilitation t0-t3

In die im Folgenden dargestellten Ergebnisse gehen alle Patienten ein, zu denen zu den Messzeitpunkten t0 bis t2 Datensätze vorlagen. Tabelle 7 ist eine Beschreibung der Stichprobe zu entnehmen. Es konnten keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Teilnehmenden der IG und der KG festgestellt werden. Im Durchschnitt waren sie 16,7 Jahre (SD 1,4) alt und zu 67% weiblich. Die Mehrzahl der Befragten war zum Zeitpunkt der Erstbefragung noch Schüler (62, 85%). Der subjektive Gesundheitszustand wurde von den Jugendlichen durchschnittlich mit 2,3 (0=sehr schlecht, 4=sehr gut; Min. 1, Max. 4 SD 0,7) angegeben, die Krankheitskontrolle lag im Durchschnitt bei 2,4 (0=sehr schlecht, 4=sehr gut; Min. 0, Max. 4, SD 0,7). Durchschnittlich fehlten die Jugendlichen in der Schule/Ausbildung in den letzten drei Monaten 5,4 Tage (SD 11,7). In Tabelle 8 ist dargestellt, an welchen chronischen Erkrankungen die Jugendlichen in der IG bzw. in der KG litten. Auch hier konnte kein signifikanter Gruppenunterschied nachgewiesen werden ($p=0,991$).

Tabelle 7: Stichprobenbeschreibung Studienpopulation Rehabilitation

	IG	KG	Gesamt	p
n	38	35	73	
Alter	M (SD) 16,8 (1,5)	M (SD) 16,5 (1,1)	M (SD) 16,7 (1,4)	0,351
Weiblich	n (%) 23 (60,5)	n (%) 26 (74,3)	n (%) 49 (67,1)	0,226
Beschäftigung				0,116
Schüler	35 (92,1)	27 (77,1)	62 (84,9)	
Student	1 (2,6)	1 (2,9)	2 (2,7)	
Auszubildender	0 (0)	5 (14,3)	5 (6,8)	
Andere	2 (5,3)	2 (5,7)	4 (5,5)	
Subjektiver Gesundheitsstatus	3,5 (0,6)	3,5 (0,5)	3,5 (0,5)	0,814
Krankheitskontrolle	2,4 (0,8)	2,4 (0,7)	2,4 (0,7)	0,957
Fehltage	7,9 (15,1)	2,5 (4,9)	5,4 (11,7)	0,064

	IG	KG	Gesamt
	n (%)	n (%)	n (%)
Asthma	14 (36,8)	13 (37,1)	27 (37,0)
Neurodermitis	20 (52,6)	18 (51,4)	38 (52,0)
Diabetes	4 (10,5)	4 (11,4)	8 (11,0)

Tabelle 8: Anzahl der Teilnehmer in Abhängigkeit von der Grunderkrankung

7.3.2 Ergebnisse der quantitativen Evaluation direkt nach dem Workshop im stationären Bereich (t0-t2)

Die Jugendlichen der IG bewerten die Transitionsschulungen im ZUF-8 im Durchschnitt mit einem Punktwert von 27,8 (0=sehr unzufrieden, 32=sehr zufrieden; Min. 21, Max. 32, SD 3,0). Tabelle 9 zeigt die Effekte der Transitionsschulungen im Vergleich der beiden Gruppen. Im Vergleich zur KG kam es innerhalb der IG zu einem statistisch signifikanten Anstieg des transitionsspezifischen Wissens ($p < 0,001$). Wurden vor den Transitionsschulungen durch-

schnittlich 37% der Fragen richtig beantwortet, lag der Anteil richtig gelöster Antworten 4 Wochen nach den Schulungen bei 64%. Im Gegensatz zur IG beantworteten wurden in der KG vor den Schulungen tendenziell mehr Fragen richtig beantwortet (36%) als 4 Wochen nach den Schulungen (34%). Die Patientenaktivierung steigerte sich in der IG von 62,9 auf 75,3 und in der KG von 59,9 auf 66,3. Dieser Effekt erreichte jedoch nicht das Signifikanzniveau ($p=0,070$). Allerdings kam es in der IG im Vergleich zur KG zu einem statistisch signifikant stärkeren Anstieg der Transitionskompetenzen. Sowohl im Gesamtscore (TCS, $p<0,001$) als auch in den einzelnen Subskalen TC-a ($p=0,005$), TC-b ($p=0,005$) und TC-c ($p=0,005$) erhöhten sich die Transitionskompetenzen in der IG signifikant stärker als in der KG.

Die Schulungen hatten keinen Effekt auf die HRQoL gemessen mit dem SF-8. Auch der prozentuale Anteil der Eltern an der Therapie aus Sicht der Jugendlichen ging in beiden Behandlungsgruppen vergleichbar zurück und lag 4 Wochen nach den Schulungen in der IG bei 37% und in der KG bei 33%.

Tabelle 9: Effekte der Transitionsschulungen im stationären Bereich

	IG			KG			Zeit * Gruppe	
	n	t0 M (SD)	t2 M (SD)	n	t0 M (SD)	t2 M (SD)	F	P
Transitionsspezifisches Wissen							44,6	
	38	36,8 (16,7)	64,2 (16,7)	34	36,0 (17,9)	34,1 (17,5)		<0,001
Patientenaktivierung (PAM© für Adoleszente)							3,4	
	34	62,9 (15,9)	75,3 (13,4)	32	59,9 (14,0)	66,3 (14,6)		0,070
Transitionskompetenzskala								
TCS	34	50,1 (22,4)	86,8 (11,6)	32	46,6 (22,5)	59,1 (18,2)	17,6	<0,001
TC-a	38	57,3 (29,7)	91,2 (12,4)	35	60,6 (29,2)	73,0 (22,6)	8,6	0,005
TC-b (Einzelitem)	38	50,9 (33,5)	92,1 (16,3)	33	56,6 (33,0)	72,7 (25,6)	8,5	0,005
TC-c	36	47,6 (25,5)	82,6 (15,2)	34	36,0 (27,1)	46,2 (23,1)	15,3	<0,001
Gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-8)								
Körperliche Dimension	38	43,4 (7,6)	47,2 (6,7)	35	47,4 (6,6)	49,7 (4,4)	0,8	0,374
Psychische Dimension	38	44,5 (6,6)	46,0 (7,3)	35	48,9 (6,7)	49,8 (5,0)	0,2	0,665
Prozentualer Anteil der Eltern bezüglich der chronischen Erkrankung							0,1	
	37	47,8 (28,9)	36,9 (26,2)	31	42,5 (25,2)	33,1 (25,4)		0,821

7.3.3 Ergebnisse der 24-Monate Katamnese der stationären Transitionsschulungen (t0-t3)

Von den 73 Studienteilnehmerinnen/-teilnehmern im Rehabilitationsbereich konnten 14 der IG (37%) und 16 der KG (46%) zwei Jahre später für die online Verlaufsbefragung gewonnen werden.

Tabelle 10 zeigt eine Beschreibung der Stichprobe zur 24-Monate Katamnese. Beide Gruppen (IG und KG) unterschieden sich in Bezug auf relevante soziodemographische Daten nicht signifikant voneinander. Durchschnittlich waren die Teilnehmenden 18,7 Jahre alt und zu 73% weiblich. 50% der Befragten waren noch Schülerinnen/Schüler, 23% Auszubildende und 17% studierten. Der subjektiv eingeschätzte Gesundheitszustand wurde mit 3,8 Punkten (SD 0,5) angegeben. Die subjektive Krankheitskontrolle lag bei 3,1 (SD 0,6). Im Durchschnitt hatten die Befragten in den letzten 3 Monaten 1,3 Fehltage (SD 2,8).

Tabelle 11 zeigt die Verteilung der chronischen Erkrankungen. Der Großteil der Befragten litt an einem Asthma bronchiale (43%) oder einer Neurodermitis (50%). Nur 7% hatten die Diagnose Diabetes mellitus Typ1. Auch hier unterschieden sich die IG und die KG nicht signifikant voneinander ($p=0,730$).

Tabelle 10: Stichprobenbeschreibung stationäre Transitionsschulung

	IG	KG	Gesamt	P
n	14	16	30	
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	
Alter	18,5 (1,0)	18,8 (1,0)	18,7 (1,0)	0,596
	n (%)	n (%)	n (%)	
Weiblich	9 (64,3)	13 (81,3)	22 (73,3)	0,417
Beschäftigung				0,419
Schüler	9 (69,2)	6 (37,5)	15 (50,0)	
Student	2 (14,3)	3 (18,8)	5 (16,7)	
Auszubildender	2 (14,3)	5 (31,3)	7 (23,3)	
Berufstätiger	0 (0)	1 (6,3)	1 (3,3)	
Andere	1 (7,1)	1 (6,3)	2 (6,6)	
Subjektiver Gesundheitsstatus	3,6 (0,5)	3,9 (0,4)	3,8 (0,5)	0,097
Krankheitskontrolle	3 (0,7)	3,2 (0,5)	3,1 (0,6)	0,408
Fehltage	0,9 (1,5)	1,6 (3,6)	1,3 (2,8)	0,507

Tabelle 11: Anzahl der Teilnehmer in Abhängigkeit von der Grunderkrankung an der stationäre Transitionsschulung

	IG	KG	Gesamt
	n (%)	n (%)	n (%)
Asthma	5 (35,7)	8 (50,0)	13 (43,3)
Neurodermitis	8 (57,1)	7 (43,8)	15 (50,0)
Diabetes	1 (7,1)	1 (6,3)	2 (6,7)

Die Effekte, die sich 4 Wochen nach den Transitionsschulungen zeigten, konnten in der stationären Stichprobe 2 Jahre später nicht mehr nachgewiesen werden (vgl. Tabelle 12). Zwar waren das transitionsspezifische Wissen, die Patientenaktivierung und die Transitionskompetenzen in der IG stärker angestiegen als in der KG, jedoch erreichten die Unterschiede nur in der Subskala TC-b der Transitionskompetenzskala eine statistische Signifikanz ($p=0,001$). Aufgrund der kleinen Fallzahl wurden die Daten der stationären Befragungsteilnehmer nicht hinsichtlich Transitionserfahrungen und Wünschen ausgewertet.

	IG			KG			Zeit * Gruppe	
	n	t0 M (SD)	T3 M (SD)	n	t0 M (SD)	T3 M (SD)	F	P
Transitionsspezifisches Wissen					39,1 (16,0)	40,6 (19,0)	5,5	
	14	40,0 (17,2)	60,7 (11,9)	16				0,023
Patientenaktivierung (PAM© für Adoleszente)					62,4 (15,9)	72,8 (18,8)	0,1	
	13	63,9 (14,0)	76,0 (10,5)	14				0,733
Transitionskompetenzskala								
TCS					48,6 (25,2)	68,3 (22,8)	4,1	
	12	44,4 (24,6)	82,6 (17,7)	15				0,049
TC-a					59,0 (30,0)	77,1 (23,8)	1,5	
	14	61,1 (34,0)	90,5 (14,4)	16				0,238
TC-b (Einzelitem)					55,6 (30,0)	57,8 (40,8)	12,9	
	14	38,1 (36,6)	90,5 (20,4)	15				0,001
TC-c					41,1 (32,3)	63,0 (25,6)	2,1	
	13	41,7 (27,4)	78,8 (28,6)	16				0,152
Gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-8)								
Körperliche Dimension							<0,1	
	14	44,7 (6,6)	47,4 (4,8)	16	46,5 (6,9)	48,9 (5,6)		0,907
Psychische Dimension							0,1	
	14	45,8 (6,0)	45,2 (6,7)	16	47,5 (7,1)	47,5 (5,5)		0,830
Prozentualer Anteil der Eltern bezüglich der chronischen Erkrankung					46,4 (28,2)	23,8 (26,3)	0,1	
	14	47,1 (31,3)	13,6 (10,1)	16				0,358

Tabelle 12: Effekte der Transitionsschulungen in der Rehabilitation nach 2 Jahren

7.4 Inanspruchnahme der Internetseite www.between-kompas.de

Die Internetseite www.between-kompas.de sollte eine zielgruppengerechte Ansprache der Jugendlichen in und nach den Schulungen als auch unabhängig davon erleichtern. Das Erreichen der Ziele wurde über eine qualitative Befragungen der Trainerinnen und Trainer, die die Seite in den Workshops nutzten, eine quantitative Befragung der Seitennutzer im Internet sowie die Zugriffsdaten auf die Seite überprüft. Eine detaillierte Darstellung des Entwicklungsprozesses und der Evaluation findet sich bei Hüneke (2017).

Die Trainerinnen und Trainer äußerten sich sehr positiv über die auflockernde Wirkung der Seite in den Transitionsworkshops und die hohe Akzeptanz der Jugendlichen. Die Seite wurde innerhalb der Workshops am häufigsten wie folgt eingesetzt:

- Transitionsquiz am Ende der Jugendschulung, um die Inhalte spielerisch zu rekapitulieren und Wissensdefizite aufzudecken
- Transitionsquiz zu Beginn des Sozialrechtsthemas in der Elternschulung, um spielerisch in das Thema einzuführen und Wissensdefizite aufzudecken
- freie Rechercheaufgabe in der Jugendschulung z.B. zu Fragen des Schwerbehindertenausweises, der Nachteilsausgleiche oder der Offenbarungspflicht bei Bewerbungen
- Vorstellen der Seite durch die Trainerin/den Trainer bei der Information über weiterführende Hilfen zur Nachbereitung und Vertiefung von Inhalten

Bis Dezember 2014, dem Ende der Interventionsphase, war die Seite zwar für jeden öffentlich zugänglich, sie wurde aber nur in den Workshops aktiv beworben, um die Studienergebnisse nicht zu verfälschen. Danach wurde sie über die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin, medizinische Fachkongresse, Zeitschriftenartikel in Fach- und Patientenorganen, Verlinkungen auf andere Internetseiten sowie Informationsmaterial in Praxen und Ambulanzen verbreitet. Die Seite wird gut angenommen. Abb. 19 zeigt die Zugriffszahlen seit 2014. Die Zahlen haben sich seit der öffentlichen Verbreitung um fast das 2,5fache gesteigert. Aktuell hat die Seite zwischen 60-100 Besucher pro Tag. Dabei gibt es relativ wenig Variation über die Wochentage und die Uhrzeit (abgesehen vom Abfall in den Nachtstunden). Von den Unterseiten hatte das Forum mit Abstand die meisten Aufrufe, gefolgt von dem Wissensquiz rund um die Transition, der Rubrik „Stars mit chronischer Krankheit“, den Erfahrungsberichten und der Rubrik „Arztwechsel“. Die Nutzer wählten demnach vor allem spielerische und unterhaltende Angebote. Im Forum zeigte sich eine weitgehend passive Nutzung: wenige aktiv Schreibende standen vielen passiven Leserinnen und Lesern gegenüber. Von den Wissensangeboten wurden vor allem die Seiten zum Arztwechsel, zu Liebe & Partnerschaft und zum Sozialrecht genutzt.

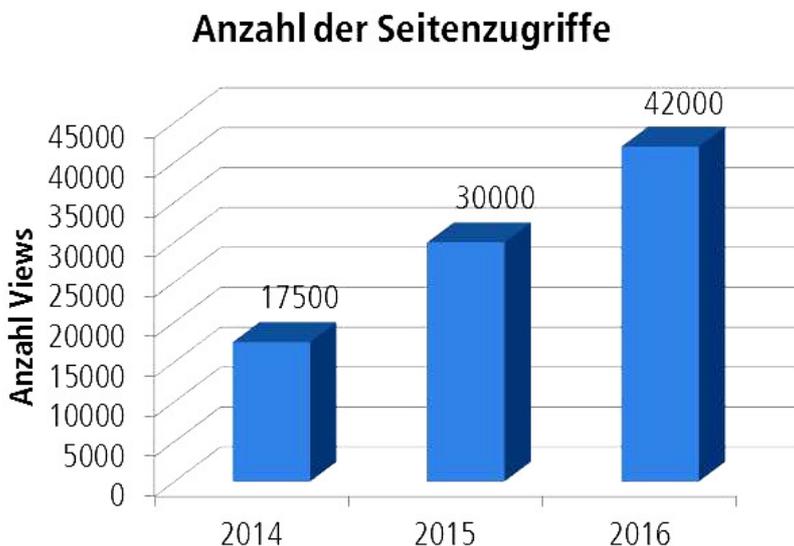


Abb. 19: Anzahl der Zugriffe auf die Internetseite www.between-kompas.de seit 2014

Das Kontaktformular auf der Seite wurde während des gesamten Zeitraums kaum genutzt (ca. 1mal monatlich). Fragen wurden eher anonym im Forum gestellt. Direkte Anfragen kamen von Jugendlichen zu sehr speziellen Themen wie z.B. „Wie finde ich am besten einen weiterbehandelnden Arzt für meine Erkrankung?“ oder „Welche Berufe sind bei meiner Erkrankung geeignet?“. Teilweise meldeten sich Jugendliche aber auch mit recht allgemeinen Schilderungen ihrer Probleme in Bezug auf die aktuelle Lebensbewältigung. Die Anfragen der Eltern waren ähnlich gelagert. Teilweise suchten sie nach konkreten Schulungs- oder Versorgungsangeboten für die Erkrankung ihres Kindes, teilweise wollten sie allgemeine Ratschläge zur Steigerung der Adhärenz und Therapiemotivation ihrer Kinder. Einige Anfragen kamen auch von klinisch tätigen Personen zum Angebot von Transitionsworkshops oder zur Trainerausbildung.

Zur Evaluation der Seite wurde zusätzlich während der Erprobungsphase (Oktober 2013 bis Mai 2015) ein Online-Fragebogen auf der Seite freigeschaltet (s. Anlage 7). Dieser wurde insgesamt 479mal von Nutzern ausgefüllt. Design, Verständlichkeit und Themenauswahl wurden

dabei von über 70% der Befragungsteilnehmer als sehr gut oder gut bewertet. Als hilfreich wurden vor allem die Rubriken Arztwechsel und Karrierestart angesehen. Unabhängig davon würden sich die Teilnehmer am meisten für Erfahrungsberichte interessieren, gefolgt von den Themen Ernährung und Bewegung im Hinblick auf die Erkrankung. Etwa die Hälfte der Befragungsteilnehmer hat und wird die Webseite mehrfach besuchen. 75% der Teilnehmer gaben an, dass sie die Internetseite weiterempfehlen würden.

Auf die aus Verbreitungszwecken angegliederte Facebook-Seite wurde im gesamten Zeitraum kaum zurückgegriffen (insgesamt 30 likes/Follower).

8 Diskussion

Im vorliegenden Projekt wurde ein 1,5tägiger Workshop entwickelt und erprobt, der chronisch kranke Jugendliche auf die Besonderheiten der neuen Lebensphase sowie den anstehenden Arztwechsel vorbereiten will. Dabei handelt es sich um unser Wissen um das erste Schulungsprogramm, das einerseits einen generischen Ansatz verfolgt, d.h. für eine Vielzahl von Gesundheitsstörungen und für unterschiedliche Settings einsetzbar ist, und andererseits Angebote für die Eltern sowie neue Medien einbezieht. Durch die Erweiterung des Projektes um eine 24-Monate Katamnese ermöglicht es nicht nur Aussagen über die kurzfristigen Effekte der Transitionsschulung, sondern auch über den langfristigen Verlauf nach dem Workshop. Zudem erlaubt die Verlaufsbefragung Einblicke in den Transitionsprozess und die Bedürfnisse bei einer Gruppe von Heranwachsenden mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen, aus unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen und unterschiedlichen Regionen des Bundesgebietes.

8.1 Akzeptanz und Machbarkeit der generischen Transitionsschulung ModuS-T

Spätestens seit der ersten Expertise zur Versorgungssituation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher beim Übergang ins Erwachsenenalter, die 1994 vom Bundesministerium für Gesundheit in Auftrag gegeben wurde, sind Bedarfe zur Sicherung und Weiterentwicklung einer kontinuierlichen Versorgung chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener bekannt. Damals wurden von von der Hardt et al. (1997) verschiedene differenzierte Maßnahmen vorgeschlagen, so z.B. die Entwicklung und Evaluation von Schulungskonzepten, die sich an spezifischen Entwicklungsaufgaben, krankheitsunabhängigen Belastungen, altersspezifischen Therapiekonzepten und der Förderung von Selbstmanagement orientieren. 2013 wurde vom BMG die Entwicklung eines solchen Schulungskonzeptes in Auftrag gegeben.

Von Seiten der Versorger traf das Projekt auf großes Interesse. Insgesamt sagten bundesweit 53 Arztpraxen, Spezialambulanzen an Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken aber auch Selbsthilfen ihre Beteiligung zu. Von diesen konnten letztlich 33 Zentren Transitionsworkshops realisieren, teilweise wurden dazu mehrere Anläufe benötigt. Dies lag zum einen an organisatorischen Problemen wie Personalmangel oder -wechsel, zum anderen aber an der schwierigen Rekrutierung von Familien. Im ambulanten Bereich signalisierten letztlich 52% der 970 angesprochenen Jugendlichen Interesse an einer Workshopteilnahme, zur Teilnahme an den Workshops kam es dann aber nur bei 38% der am Workshop interessierten Familien (20% der gesamten angesprochenen Familien). Begründet wurde diese hohe Rate der Non-Responder und Dropouts im Wesentlichen mit mangelndem Bedarf, mangelndem Interesse und fehlender Zeit. Die Jugendlichen, die an den Schulungen teilnahmen, waren jedoch sehr zufrieden mit dem Angebot und wünschten sich teilweise eine längere Schulung. Dies korrespondiert mit den Aussagen in der 24 Monate-Katamnese, an der immerhin 60% der Jugendlichen teilnahmen, die zu

10 Fragebögen ausgefüllt hatten. Vergleichbare Studien erreichen in der Regel deutlich kleinere Rücklaufzahlen. Bei der Nachbefragung gaben 45% der Heranwachsenden an, Maßnahmen zur Unterstützung der Transition ziemlich oder sogar sehr notwendig zu finden. Nur 20% fanden diese kaum oder nicht notwendig. Es wurde dabei der Wunsch nach sozialrechtlichen Informationen geäußert (für 76% wichtig bzw. sehr wichtig) und nach Information und Beratung zum Arztwechsel (für 87% wichtig bzw. sehr wichtig). Als Form wünschten sich die Heranwachsenden überwiegend ein ausführliches Gespräch mit der Kinder- und Jugendärztin bzw. dem -arzt (für 69% wichtig bzw. sehr wichtig), aber auch an Schulungsmaßnahmen (56%) und persönlichem Coaching (20%) besteht Interesse.

Es lässt sich also festhalten, dass ca. die Hälfte der chronisch kranken Jugendlichen, Bedarf für Transitionsangebote sieht. Diese Einschätzung korrespondiert mit der gemeinhin angenommenen Verteilung von gestuften Angeboten (Abb. 20; vgl. Ernst 2017): Der überwiegende Teil der Jugendlichen benötigt für die gelungene Transition nur eine ausführliche Beratung durch Pädia-terinnen bzw. Pädiater. Daneben gibt es Jugendliche, die zusätzliche Angebote benötigen, wie eine Gruppenschulung, die sie noch intensiver auf die neue Situation vorbereitet, oder ein Case-Management, das individuell unterstützt. Darüber hinaus wird es eine kleine Gruppe Jugendlicher geben, die einer noch intensiveren Begleitung durch diese Phase bedürfen. Einschränk- end muss jedoch gesagt werden, dass an der Befragung nur Heranwachsende teilnahmen, die grundsätzliches Interesse an einer Transitionsschulung geäußert hatten. Zur Überprüfung be- darf es einer weitergehenden Untersuchung an einer breiter angelegten Gruppe von Jugendli- chen.

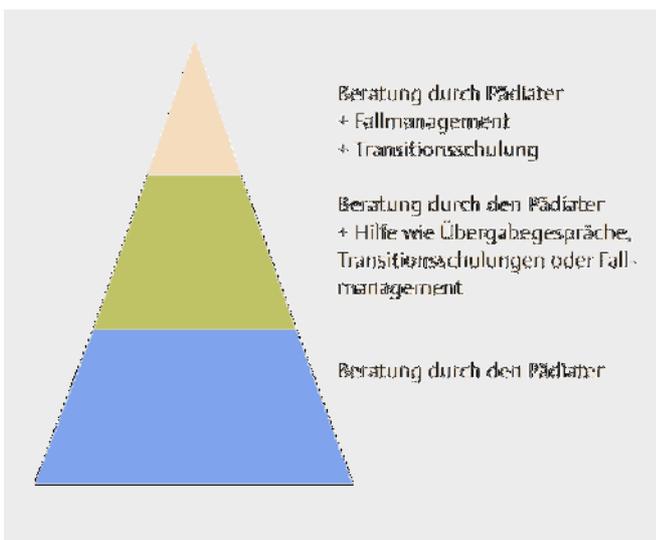


Abb.20: Gestufte Transitionsangebote abhängig vom Bedarf der Jugendlichen (Vgl. Ernst 2017)

8.2 Effekte der generischen Transitionsschulung ModuS-T

Ob Schulungsmaßnahmen hilfreich bei der Transition sein können, ist strittig. Während Crowley et al. (2011) in ihrem systematischen Literaturreview Hinweise für den Erfolg von Schulungs- maßnahmen finden, konnten Campbell et al. (2016) in ihrem Cochrane Review keine derartigen Befunde berichten. Demnach bedarf es Studien, die die Größe und Nachhaltigkeit von Schu- lungseffekten bei der Unterstützung der Transition untersuchen.

In einer kontrollierten Interventionsstudie mit drei verschiedenen Diagnosegruppen konnte die Effektivität der **ModuS**-Transitionsworkshops für Jugendliche kombiniert mit einer halbtägigen

krankheitsspezifischen Basisschulung aufgezeigt werden (Schmidt et al. 2016). Sechs Monate nach der Intervention wies die IG im Vergleich zur KG signifikant größere Steigerungen bei der Transitionskompetenz und der Selbstwirksamkeit auf. Diese Effekte sind vergleichbar mit denen, die wir in unserer parallelen, breiter angelegten Feldstudie nachweisen konnten. Auch bei einer Ausweitung auf ein deutlich heterogeneres Diagnosespektrum und die Verkürzung um den halbtägigen krankheitsspezifischen Teil zeigte die IG 4 Wochen nach der Schulung eine signifikant größere Verbesserung des Transitionswissens und der Transitionskompetenz als die KG. Auch die aktive Patientenbeteiligung der jugendlichen Schulungsteilnehmenden nahm deutlich zu, der berichtete Anteil der Eltern an der Versorgung der Erkrankung nahm ab. Die Art der Effekte war somit in beiden Studien vergleichbar, wobei sich bei Schmidt et al. die Steigerung der aktiven Patientenbeteiligung nicht signifikant zwischen der IG und der KG unterschied. Auch zeigte sich in unserer Studie eine deutlich höhere Steigerung der Transitionskompetenz (durchschnittliche TCS-Steigerung in der IG bei Schmidt et al. 10,3 Punkte vs. 29,1 in unserer Studie). Diese Differenzen sind vermutlich auf Unterschiede in der Stichprobe und auf den unterschiedlichen Nachbefragungszeitraum (6 Monate vs. 4 Wochen) zurückzuführen.

Umso wichtiger war es, Aussagen über die Nachhaltigkeit der Schulungseffekte zu machen. Unsere Studie konnte zeigen, dass auch nach 24 Monaten noch deutliche Effekte abbildbar waren. Bei allen transitionsrelevanten Parametern unterschied sich die IG noch signifikant von der KG. Insgesamt scheint also der 1,5tägige **ModuS-T** Workshop sowohl bedeutsame als auch nachhaltige Effekte auf transitionsrelevante Zielparameter zu haben.

Keine Effekte konnten bei der HRQoL gefunden werden. Dies ist aufgrund des umfassenden Konstruktes der HRQoL auch nicht zu erwarten gewesen. Ein Vergleich der durchschnittlichen, mit dem SF-8 erfassten, HRQoL der Jugendlichen mit deutschen Normwerten zeigt, dass die in unserer Studie befragten chronisch kranken Jugendlichen niedrigere Summenwerte in den Skalen körperliches Wohlbefinden und psychisches Wohlbefinden hatten. Im Durchschnitt lagen die Summenwerte in der vorliegenden Stichprobe um 3-5 Punkte unter denen der Normstichprobe (Beierlein et al. 2012). Dies unterstreicht die Belastung von chronisch erkrankten Jugendlichen in diesem Alter.

8.3 Anwendbarkeit und Nutzen einer generischen Transitionsschulung bei unterschiedlichen Erkrankungen

ModuS-T wurde an 14 verschiedenen Indikationen überprüft. Darunter befanden sich häufige Erkrankungen wie Asthma und Neurodermitis, aber auch seltene wie Zustand nach Organtransplantation und Mukoviszidose. Die meisten Workshops wurden für Typ 1 Diabetes, chronisch entzündliche Darmerkrankungen und ADHS durchgeführt. Die geringe Teilnehmerzahl pro Gruppe ließ allerdings keinen Vergleich zwischen den Indikationen zu. Schmidt et al. (2018) fanden jedoch Hinweise, dass es unterschiedliche Effekte abhängig von der Indikation gab. Jugendliche mit CED, die keine Schulungserfahrung hatten, profitierten signifikant stärker von den Schulungen als Jugendliche mit Typ 1 Diabetes. Dies betraf nicht nur die Transitionskompetenz, sondern auch die Lebensqualität. Die Autoren vermuten, dass die bisherige Schulungserfahrung die entscheidende Variable für den gefundenen Effekt ist.

Nach Aussagen von Zentren, Trainern und Schulungsteilnehmern scheint der generische Ansatz bei allen somatischen Erkrankungen erfolgreich, wenn patientenseits keine kognitiven Einschränkungen vorliegen. Selbst bei einer psychiatrischen Diagnose wie ADHS wurde **ModuS-T** mit Erfolg erprobt. Obwohl hier durch Sonderregelungen kein Arztwechsel für die Heranwachsenden notwendig war, stellte ADHS die dritthäufigste Diagnose bei den Workshops. Der Be-

darf einer Jugendschulung, die auf das Erwachsenwerden vorbereitet und die besonderen Themen des Jugendalters aufgreift, bestand somit unabhängig vom Arztwechsel.

Die einzige Diagnose bei der **ModuS-T** in seiner jetzigen Form nur bedingt anwendbar ist, war CF. Durch die unterschiedliche Keimbesiedelung der Patientinnen und Patienten musste die ohnehin kleine Patientengruppe in weitere Untergruppen aufgeteilt werden. Hinzu kam die große Angst der Jugendlichen und Eltern vor Ansteckung, so dass von den 9 geplanten CF-Workshops nur einer stattfand und dieser auch nur mit drei Familien. Dies ist bedauerlich, da von den Zentren insbesondere bei dieser Indikation ein großer Bedarf für eine Jugendschulung gesehen wurde. Jugendliche mit CF haben häufig starke Zukunftsängste, sind verunsichert, welche Berufe für sie geeignet sind, und haben viele Fragen zu Fertilität und Schwangerschaft. Bei Jugendlichen mit CF werden daher andere Wege gesucht werden müssen, um sie auf das Erwachsenenleben vorzubereiten. Zu diskutieren wären Schulungen in der stationären Rehabilitation, Einzelschulungen im ambulanten Bereich und Online-Angebote.

Der generische Ansatz von **ModuS** hat sich auch bei Jugendlichen bewährt. Trotz der Unterschiedlichkeit der Erkrankungen sind die Themen des Erwachsenwerdens (u.a. Berufswahl, Offenlegung der Erkrankung, Lösung vom Elternhaus, Arztwechsel) sehr ähnlich. Der Bezug zur jeweiligen Erkrankung wurde durch die Beiträge der Teilnehmerinnen bzw. Teilnehmer und unterschiedliche Schwerpunktsetzungen der Trainerinnen bzw. Trainer geschaffen. Im Doc special bestand zudem die Möglichkeit, krankheitsspezifische Fragestellungen z.B. in Bezug auf Fertilität und Schwangerschaft, Konsum von Alkohol, Zigaretten und Drogen sowie Einbindung der Therapie in den jugendlichen Lebensstil mit einem Spezialisten zu klären. Bei Jugendlichen, die wenig geschult sind, könnte es sinnvoll sein, das Doc special zeitlich stärker auszudehnen, um intensiver über die Erkrankung und ihre Therapie zu sprechen. Ein solches Angebot scheint indiziert, da in Deutschland nur für Typ1 Diabetes und chronische Niereninsuffizienz spezielle Jugendschulungen vorliegen (vgl. Oldhafer 2016). Die meisten anderen Patientenschulungen konzentrieren sich hinsichtlich Inhalten und Didaktik auf Kinder bis ca. 12 Jahre. Dabei ist es laut neuester Rahmenempfehlungen der GKV erforderlich, dass in Schulungsprogramme Jugendaspekte wie die Transition einbezogen werden. Da eine Kostenübernahme gemäß § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V derzeit nur bei einer indikationsbezogenen Jugendschulung erfolgen kann, ist die Beantragung der Kostenübernahme durch die GKV für das übergreifende Schulungskonzept **ModuS-T** jedoch erschwert. Aktuell werden Gespräche mit der GKV geführt, ob dennoch eine Anerkennung möglich ist. Ein anderer Weg ist die Angliederung von **ModuS-T** an bestehende Schulungsprogramme. Dies erfolgt z.B. bei der Neurodermitisschulung für Kinder und Jugendliche, die aktuell überarbeitet wird. Die existierende Schulung wird dabei um die Module zur Jugend und Transition erweitert. Ein ähnlicher Weg wird bei den bestehenden **ModuS**-Schulungsprogrammen bestritten, die jetzt zur Prüfung beim MDK eingereicht werden sollen (u.a. CED, CF, PKU).

8.4 Anwendbarkeit und Nutzen einer generischen Transitionsschulung in unterschiedlichen Settings

ModuS verfolgt nicht nur in Bezug auf die Indikation einen generischen Ansatz, sondern auch in Bezug auf das Setting. Die meisten Patientenschulungen im Kindes- und Jugendalter werden ambulant in Spezialambulanzen oder spezialisierten Kinder- und Jugendarztpraxen durchgeführt. Insbesondere bei Jugendlichen bietet jedoch auch die stationäre Rehabilitation die Chance, diese für Schulungen schwer erreichbarer Zielgruppen anzusprechen. Während der Rehabilitation setzen sich die Jugendlichen mit ihrer Gesundheit auseinander und beschäftigen sich

mit ihren krankheitsbedingten Besonderheiten. Sie sind somit schon für das Thema sensibilisiert. Zudem besteht während der Rehabilitation das sonst übliche Problem von konkurrierenden Angeboten und Terminschwierigkeiten nicht. Diese erhöhte Teilnahmebereitschaft zeigt sich auch an der gefundenen niedrigen Rate von 7,8% von Ablehnungen für eine Studienteilnahme im stationären Bereich.

Wie zu erwarten, wiesen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Rehabilitation in den meisten Bereichen schlechtere Ausgangswerte auf als im ambulanten Setting. Dies betraf z.B. die Krankheitskontrolle, das Transitionswissen, die Patientenaktivierung und die HRQoL. Vier Wochen nach der Schulung konnten die stationären Teilnehmenden dieses Defizit ausgleichen und lagen mit vielen Werten sogar durchschnittlich über den ambulanten Workshopteilnehmenden. Auch in der Verlaufsbefragung nach 24 Monaten konnten sie diesen Wissens- und Kompetenzvorsprung halten. Allerdings erreichten die gezeigten Effekte in der Rehabilitation aufgrund der kleinen Stichprobengröße keine statistische Signifikanz. Ein Vergleich der Gruppen ist jedoch nur mit Vorbehalt möglich, da die stationäre Gruppe nur bedingt mit der ambulanten vergleichbar ist (u.a. homogeneres Krankheitsspektrum, größere Krankheitsbelastung). Zudem betrug die Teilnahmequote an der 25-Monate Nachbefragung im stationären Bereich nur 41% (60% im ambulanten Bereich), so dass Selektionseffekte nicht auszuschließen sind.

Die Durchführung von **ModuS-T** während der stationären Rehabilitation fordert nach unseren Erfahrungen gewisse Anpassungen an die Rahmenbedingungen.

- In der Rehabilitation war es schwer, homogene Indikationsgruppen zusammenzustellen. Die Kliniken haben nur wenig Einfluss auf die Zuweisung zur Rehabilitation, so dass meist nicht ausreichend jugendliche Betroffene einer Indikation zur gleichen Zeit anwesend sind. Während des Projektes wurde daher die Durchführung von **ModuS-T** in indikationsgemischten Gruppen erprobt. Da die Workshops ohnehin generisch ausgelegt sind (s. 8.3), war dies problemlos möglich.
- Der Einbezug der Eltern gestaltete sich schwierig, da Jugendliche in der Regel ohne Eltern anreisen. Innerhalb der Studie wurden die Eltern mit erheblichem Zeit- und Kostenaufwand zum Abreisetermin der Jugendlichen eingeladen, an dem halbtägigen Eltern-Workshop teilzunehmen. Es wird jedoch schwierig werden, ein solches Eltern-Angebot in die Regelversorgung zu überführen. Zukünftig werden **ModuS-T**-Workshops in der Rehabilitation daher nur in Ausnahmen für Eltern angeboten werden können. Bei Schmidt et al. (2016) zeigten sich jedoch auch Jugendangebote ohne Eltern erfolgreich.
- Zur Nachhaltigkeit der Schulungseffekt in der Rehabilitation ist aufgrund der kleinen Stichprobe wenig zu sagen. Es ist jedoch zu vermuten, dass diese stärker beeinträchtigte Gruppe eine intensivere Unterstützung und Nachbetreuung bedarf. Diese könnte z.B. durch ein individuelles Case-Management nach dem Workshop bereit gestellt werden. Ob dabei neue Optionen durch das Flexi-Rentengesetz von 2017 genutzt werden können, bleibt abzuwarten. Auch der stärkere Einbezug der heimischen ärztlichen Betreuung scheint notwendig, damit vor Ort die Aktivitäten zur Unterstützung der Transition nach der stationären Rehabilitation fortgeführt werden.

Eine weitere Durchführungsmöglichkeit eröffnet sich während Selbsthilfetreffen. Diese Durchführungsart bietet sich insbesondere bei seltenen Erkrankungen an, bei denen die wenigen Betroffenen über das gesamte Bundesgebiet verteilt leben. Während des Projektes wurde dies bei anorektalen Fehlbildungen, Ehlers-Danlos-Syndrom und Undine-Syndrom erprobt. Da auch die Eltern bei den Selbsthilfetreffen anwesend waren, war die Durchführung problemlos möglich.

Durch die längere gemeinsame Zeit konnte sich zudem wie in der Reha ein stärkeres Gruppengefühl entwickeln. Die Durchführung während Selbsthilfetreffen erfordert allerdings sehr engagierte Selbsthilfevereinigungen mit intensiver Jugendarbeit. Durch Anpassungen (z.B. Weglassen des Elternworkshops bei Jugendfreizeiten) könnte die Durchführung im Selbsthilfe-Setting erleichtert werden.

Gemeinsam mit dem Kindernetzwerk wird aktuell überlegt, wie das Thema Transition stärker in die Selbsthilfen getragen werden kann. Die 4tägige Ausbildung eines Transitionscoaches für Selbsthilfen soll ein erster Schritt in diese Richtung sein (s. 11.4.3). Dass hier ein großes Interesse besteht, zeigen die hohe Rate der Anmeldungen zu dieser Ausbildung und die Vielzahl von Anfragen von Selbsthilfevertretern zu **KompPaS**-Transitionsangeboten.

8.5 Anwendbarkeit und Nutzen einer generischen Transitionsschulung für Eltern

Da Eltern auch bei Jugendlichen die wichtigsten Berater in Gesundheitsfragen sind, ist ihr Einbezug in Transitionsangebote elementar (vgl. Cameron et al. 2014, Huang et al. 2011, Hurrelmann 2003, Morsa et al. 2017). Um ihre Kinder beim Erwachsenwerden zu unterstützen, müssen sie den Rollenwandel vom Entscheider hin zum Coach akzeptieren und lernen, mit ihren Sorgen und Ängsten umzugehen. Dabei hilft nicht nur Wissen, sondern auch Einstellungsänderung und Zuspruch von außen. Dies können Schulungen und der Austausch mit anderen leisten.

Der Elternbaustein in **ModuS-T** versucht, beides zu ermöglichen. Insgesamt waren die Eltern mit dem Angebot sehr zufrieden. Bei ihnen konnte ebenso wie bei den Jugendlichen ein deutlicher Wissenszuwachs nach der Schulung verzeichnet werden. Die Änderung von Einstellungen hinsichtlich des Erwachsenwerdens der Kinder konnten leider nicht gemessen werden. Die Frage, welchen Anteil die Eltern bei der Versorgung der Erkrankung einnehmen, lässt allerdings Rückschlüsse auf das Verhalten innerhalb der Familien zu. Nach Auskunft der Heranwachsenden sank der Anteil elterlicher Verantwortung innerhalb der 24 Monate in der IG um 35%, bei der KG um 18% ($p=0.01$). Es lässt sich daher vermuten, dass es den Eltern der Interventionsgruppe besser gelungen ist, die Verantwortung abzugeben und ihre Kinder „loszulassen“.

Bei der qualitativen Befragung kritisierten die Eltern jedoch die Kürze der Schulung. Insbesondere bei den weniger häufigen und seltenen Erkrankungen wünschten sich die Eltern ein umfangreicheres Angebot mit intensiverem Austausch. So wurde beispielsweise der Wunsch geäußert, dass auch die Eltern mit einem jungen Erwachsenen und einem Erwachsenenmediziner sprechen könnten. Auch ein Gespräch mit einer Ärztin bzw. einem Arzt zu jugendlichem Verhalten wäre hilfreich. In der aktualisierten Version wurde der Elternbaustein, daher von 4 auf 6 Unterrichtseinheiten erweitert, so dass die Wünsche der Eltern im Curriculum berücksichtigt werden konnten. Überlegenswert wäre auch, die Elternschulung schon zu einem früheren Zeitpunkt anzubieten. Da Kindern und Jugendlichen schrittweise mehr Verantwortung übertragen werden sollte und viele Pubertätskonflikte bereits in der frühen Pubertät beginnen, wäre es sinnvoll, Eltern bereits ab ca. 14 Jahren auf die neuen Herausforderungen vorzubereiten. Dies spiegelt sich auch in den Fokusinterviews wider, bei denen einige Eltern äußerten, dass sie einige Jahre zuvor noch stärker von dem Angebot profitiert hätten.

8.6 Anwendbarkeit und Nutzen eines Online-Tools innerhalb einer generischen Transitionsschulung

Um die Schulung für Jugendliche attraktiver zu gestalten und ihnen ein zeitgemäßes Informationsangebot auch über die Schulung hinaus zu bieten, wurde die Homepage

www.between-kompas.de für chronisch kranke Jugendliche und ihre Eltern entwickelt. Die between-Seite wurde sowohl von der Fachwelt als auch von den Jugendlichen gut angenommen. Die Seite wurde dabei vor allem passiv zu Informations- und Unterhaltungszwecken genutzt. Von Möglichkeiten der aktiven Nutzung (z.B. Teilnahme am Fragebogen, Nutzung des Kontaktformulars, Diskussionen im Forum oder Austausch auf Facebook) wurde kaum Gebrauch gemacht. Dies deckt sich mit den Erfahrungen aus anderen Projekten mit chronisch kranken Jugendlichen (z.B. fehlende Nutzung des Forums auf der „Endlich erwachsen“-Seite des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation (KfH), geringe Inanspruchnahme der TransitionPeers des Transitionsprojektes der Deutschen Rheumaliga, krankheitsbezogene Facebook-Gruppen hauptsächlich für Eltern oder junge Erwachsene). Mögliche Erklärungen sind, dass chronisch kranke Jugendliche entweder nicht den Wunsch nach Austausch bzw. Engagement im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung haben, dass sie direkte Kontakte z.B. zu ihrem Behandlungsteam, ihren Eltern oder Freunden bei Fragen vorziehen oder dass zusätzliche Wege zur Aktivierung von Jugendlichen gefunden werden müssen. Insbesondere Facebook scheint dabei kein Medium für Jugendliche zu sein. Diese greifen aktuell eher auf Youtube sowie soziale Netzwerke wie Instagram und WhatsApp zurück.

Wegen des hohen Zuspruchs wird die Seite auch nach Projektende von **KomPaS** weiterbetrieben und regelmäßig aktualisiert (z.B. die schnelllebige Rubrik „Auch Stars sind von chronischer Krankheit betroffen“). Als Reaktion auf die Erkenntnisse aus der Projektphase wurde die between-Seite neu gestaltet (s. Abb. 21, s.11.1). Das stark genutzte Wissensquiz und die häufig nachgefragten Erfahrungsberichte von Betroffenen wurden ausgeweitet und nun prominenter auf der Eingangsseite platziert. Das Forum wurde geschlossen, dafür wurden andere unterhaltende Elemente wie Videos und Interviews mit einem Youtuber und jungen Erwachsenen mit chronischer Erkrankung eingefügt.

Seit Auslaufen der Projektfinanzierung wird die Seite von der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin finanziert. Diese hat auf die Entwicklung einer eigenen Patientenseite verzichtet und verweist ihre Mitglieder und Patientinnen und Patienten auf die between-Seite. Zudem ist die Seite mit verschiedenen anderen Seiten verlinkt, so z.B. mit der Jugendseite der Deutschen Rheumaliga, und in der Camp fire Zeitung für junge Menschen mit Diabetes wurde between in der Ausgabe 01/2015 als gute Seite für Jugendliche mit Diabetes empfohlen. 2017 wurde die between-Seite mit dem Digital Health Heros Award von Mein AllergiePortal ausgezeichnet (s. 10.3).

8.7 Grenzen

Trotz der positiven kurz- und langfristigen Effekte von **ModuS-T** muss als Limitierung angemerkt werden, dass der 1,5 tägige Workshop sich nur mit Themen rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit beschäftigt. Indikationsspezifisches Wissen zur Krankheit und Therapie wurde nicht bzw. nur am Rande angesprochen. Der Transitionsworkshop ersetzt also keine krankheitsbezogene Basisschulung, kann aber durch entsprechende Inhalte ergänzt werden (z.B. Refresher-Modul zur jeweiligen Krankheit und ihrer Therapie). Genauso wenig nimmt der Workshop das medizinische Betreuungspersonal aus der Pflicht, mit dem einzelnen Jugendlichen zu besprechen, wie der Wechsel in die Erwachsenenmedizin bei ihm vonstattengehen kann, und diesen einzuleiten. Individuelles Case-Management wie beim Berliner Transitionsprogramm (Müther et al. 2014) und Gruppenschulungen schließen sich nicht aus, sondern können/sollen sich gegenseitig ergänzen.

8.8 Limitationen

Dies ist unseres Wissens die einzige Studie dieser Art, die eine breite Stichprobe von Jugendlichen/Heranwachsenden über einen so lange Nachbetreuungszeitraum befragt. Der „Loss to Follow up“ von t0 zu t2 ist mit 15% als gering einzuschätzen. Dennoch ergab sich zu Beginn, nach der Rekrutierung, eine hohe Dropout-Rate. 30% der Jugendlichen, die zunächst der Studienteilnahme zugestimmt hatten, zogen ihre Bereitschaft vor Schulungsbeginn zurück. Über die Gründe darüber kann man nur mutmaßen. Neben Zeitproblemen oder später auftretenden Bedenken könnte der Wunsch nach sozialer Erwünschtheit gegenüber dem Arzt eine Rolle gespielt haben.

Ein zweites Problem ergab sich aufgrund der Randomisierung. Wir hatten erwartet, dass die meisten Jugendlichen der KG aufgrund von Zeitproblemen nicht an der Schulung teilnahmen. Tatsächlich gaben jedoch 27% der KG später an, kein Interesse an dem Programm gehabt zu haben. Durch diese Selektion kann nur eingeschränkt von einer Randomisierung gesprochen werden. Diese Einschränkung spiegelt sich auch bei den Ausgangswerten beider Gruppen wider. Zwar unterscheiden sich beide Gruppen nicht hinsichtlich relevanter soziodemographischer Parameter, wohl aber hinsichtlich des Ausgangsniveaus von Transitionswissen und -kompetenzen. Die KG scheint der IG hier überlegen gewesen zu sein. Die Randomisierung ist dadurch eingeschränkt. Diese Befunde zeigen jedoch, dass das Schulungsangebot die Personen erreicht, die es benötigen.

Eine dritte Einschränkung ergibt sich durch den Wissenstest. Aufgrund des geringen Zeitbudgets konnte keine psychometrische Überprüfung des selbstentwickelten Verfahrens erfolgen. Die Entwicklung erfolgte jedoch in einem mehrstufigen, Experten gestützten Verfahren.

8.9 Resümee

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass sich der generische Schulungsansatz von **ModuS** hinsichtlich Akzeptanz und Machbarkeit bewährt hat. **ModuS-T** wurde von den Jugendlichen und ihren Eltern gut angenommen und als hilfreich bewertet. Es konnte bei einer Vielzahl von chronisch somatischen Erkrankungen eingesetzt werden und sowohl ambulant als auch stationär durchgeführt werden. Durch die Schulungen ist es gelungen, das Wissen der Jugendlichen und der Eltern zum Transitionsprozess zu erhöhen. Außerdem wurde erreicht, dass sich die Jugendlichen aktiver mit der Erkrankung auseinandersetzen. Es zeigten sich keine Effekte auf umfassendere Aspekte wie die generischen HRQoL, die diverse Aspekte des Lebens junger Menschen jenseits der Erkrankung erfasst..

Die Effekte waren auch nach 24 Monaten noch nachzuweisen. Sowohl hinsichtlich des Anstiegs des transitionsrelevanten Wissens als auch hinsichtlich der Transitionskompetenzen war die IG der KG langfristig überlegen. Außerdem zeigte sich bei den Schulungsteilnehmern eine stärkere aktive Patientenbeteiligung und Verantwortungsübernahme für die Therapie.

Nach 24 Monaten hatten 55% der Befragten bereits einen Arztwechsel vollzogen. Insgesamt zeigten sich die Teilnehmenden an der Befragung zufrieden mit dem neuen Behandler. Der überwiegende Teil fand die Qualität der Behandlung und das Verhältnis zum neuen Behandler vergleichbar mit dem zum Kinder- und Jugendarzt. Dennoch wünschten sich ca. die Hälfte der Befragten Unterstützungsangebote für eine gelungene Transition, z.B. durch Schulungen.

Das **ModuS**-Transitionsmodul kann dafür als Basis betrachtet werden, die je nach Besonderheiten der Indikation, regionalen Gegebenheiten und individuellen Bedürfnissen der Teilnehmenden ergänzt oder modifiziert werden kann. So scheint es beispielsweise bei weniger häufigen Erkrankungen sinnvoll zu sein, den Workshop um ein Modul zum indikationsspezifischen Basiswissen zu ergänzen, und bei Jugendlichen mit vielfältigen Problemen müssen individuelle Beratungen und ggf. ein begleitendes Case-Management ergänzt werden.

Die Elternschulung war mit 4 UE zu knapp bemessen, so dass sie für die weitere Umsetzung um 2 UE erweitert wurde. Es ist dabei eine gemeinsame Eingangs- oder Abschlussrunde mit den Jugendlichen sowie ein Gespräch mit einem (Erwachsenen-)Mediziner oder einem jungen Erwachsenen mit der gleichen Erkrankung vorgesehen.

Das endgültige Curriculum steht via open access allen Interessierten auf der Homepage des Kompetenznetzes Patientenschulung e.V. (www.kompetenznetz-patientenschulung.de) und den Seiten des Pabst-Verlags (www.pabst-publishers.de/modus) zur Verfügung.

Weitere Strategien sind notwendig, um Jugendliche stärker für die Schulungsteilnahme zu gewinnen. Es zeigte sich, dass sich Jugendliche sehr wohl für Transitionsthemen interessieren und auch davon profitieren, wenn sie an der Schulung teilnehmen. Allerdings ist es schwierig, sie für eine Teilnahme zu gewinnen (dies ist vergleichbar mit allen anderen Schulungen im Jugendalter). Ein Jugendlicher mit ADHS äußerte dazu: *„Als mir das mit dem Treffen gesagt wurde, hab ich mir zuerst gesagt: naja, ich weiß nicht, ich hab eigentlich wenig Lust da jetzt zwei Tage zu verbringen. Und wenn ich jetzt nicht hingegangen wäre, und dann erfahren hätte, wie das hier gelaufen ist, dann hätte ich mir sowas von auf die Zunge gebissen. Also, ich hätt's wirklich bereut, wenn ich jetzt nicht hier hingegangen wär. Deshalb sollte man daran arbeiten, dass das mehr Werbung bekommt.“*

Zur Verbesserung der Teilnahme sind mehrere Wege zu gehen:

- Gewinn der Teilnehmerinnen und Teilnehmer dort, wo sie sich bereits mit ihrer Gesundheit auseinandersetzen, so z. B. bei Klinikaufenthalten, Rehabilitationsmaßnahmen und Selbsthilfe-Treffen. Jugendliche, die hier angesprochen werden, haben einen offensichtlichen Bedarf und investieren bereits ihre Zeit, so dass zwei Haupthindernisse ausgeräumt sind.
- Wiederholte direkte persönliche Ansprache durch das Behandlungsteam und Aufzeigen des individuellen, kurzfristigen Nutzens, so z. B. weniger Konflikte mit Eltern, Austausch mit Gleichbetroffenen, mehr Freiheitsgrade in Freizeit und Beruf.
- Etablieren von Schulungen als obligater Bestandteil des Transitionsprozesses, bei Jugendlichen, die einen Bedarf haben (z. B. im Rahmen des Berliner Transitions Programms)
- Inklusion der Transitionsschulung in die bestehenden DMP-Programme für Asthma bronchiale und Diabetes: Bisläng ist die Transition und eine entsprechende Schulung im DMP nicht verankert
- Aktive Bewerbung durch die GKV'en bei allen chronisch kranken Jugendlichen ab 15 Jahren und bei den betroffenen Familien sowie den Ärzten (z.B. BVKJ).
- Bewerbung über den Dachverband der Selbsthilfegruppen (Kindernetzwerk) sowie die einzelnen Gruppen (z.B. über Transitionscoaches).
- Einsatz von Eltern und jungen Leuten, die bereits an Schulungen teilgenommen haben, als Mediatoren

- Einbezug einer Erwachsenen-Ärztin bzw. eines -Arztes
- Nutzung des Internets und Social Media wie YouTube, Instagram und Twitter für Werbe- und Schulungszwecke. Die hohe Nutzungsrate der between-Seite stützt dieses Vorgehen. Hier müssten vermehrt interaktive und unterhaltende Elemente eingebaut werden, wie beispielsweise Blogs, Videos oder Spiele, um Jugendliche anzusprechen
- Kopplung an attraktive Freizeit- und Sportangebote wie beim CAMP D (Danne et al., 2008), beim Transferprogramm "Endlich erwachsen" (Offner et al., 2010) und den Asthmacamps (Schauerte, 2006)
- Erheben von Teilnehmergebühren, die ggf. bei regelmäßiger Teilnahme erstattet werden, zur Erhöhung der Verbindlichkeit. Dieser Punkt darf allerdings dann nicht zum Einsatz kommen, wenn die GKVen über den § 43 SGB V die Transitionsschulung finanzieren.

9. Gender Mainstreaming Aspekte

Bei vorgeschalteten Fokusgruppeninterviews mit betroffenen Jugendlichen äußerten die Jugendlichen den Wunsch nach einer gemischtgeschlechtlichen Workshopdurchführung (Bomba et al. 2017). Nur bei einzelnen Themen könne man sich eine getrenntgeschlechtliche Schulung vorstellen. Diese Einschätzung wurde von erfahrenen Patiententrainerinnen und -trainern geteilt. Bei der Planung und 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. Das Thema Sexualität ist für Jugendliche äußerst wichtig, aber oft tabuisiert und mit Scham belegt. Für eine offene Gesprächsatmosphäre können daher bei diesem Lernziel eine getrennt geschlechtliche Bearbeitung und eine Teilung in altershomogene Kleingruppen sinnvoll sein. In den durchgeführten **ModuS-T-Workshops** haben die Teilnehmenden jedoch in keinem Workshop eine Trennung nach Geschlechtern gewünscht.

Für die Elternschulung gilt grundsätzlich, dass beide Elternteile eingeladen werden sollen. Eine gemeinsame Schulungsdurchführung fördert die Paarbeziehung und das Problemlösen in den Familien. Wie bei anderen Schulungen zeigte sich jedoch, dass überwiegend Mütter alleine an den Workshops teilnahmen.

Weitere Aspekte, die den Bereich des Gender Mainstreamings betreffen, haben sich nicht ergeben.

10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

10.1 Symposium zu Modus-Transition am 14.4.2015 in Hannover (Ärzttekammer)

Am Ende des 1. Projektabschnitts wurde ein Abschluss-symposium in Hannover veranstaltet. Den teilnehmenden Zentren, Trainerinnen und Trainern, Vertreterinnen und Vertretern des BMG und der GKVen wurden der Projektlauf und die Projektergebnisse zur Nachbefragung nach 4-Wochen sowie die between-Internetseite vorgestellt. Gemeinsam wurden Chancen und Schwierigkeiten der Implementierung von Transitionsworkshops diskutiert. Ein Vortrag zur Sicht und zu Aktivitäten der AG Transition der DGKJ rundete das Symposium ab. Abschließend wurde die Umsetzung der geplanten 24-Monats-Katamnese besprochen.

10.2 Vorträge

Um die Projektidee und die Ergebnisse darüber hinaus zu verbreiten, wurde das **ModuS**-Transitionsprojekt im Rahmen verschiedener Jahrestagungen und Workshops vorgestellt:

Auflistung nach Datum

- 28.01.2012 Hamburg
7. ADHS Gipfel, Hamburg: Wenn Jugendliche mit ADHS erwachsen werden-Besonderheiten und Fallbeispiele. Vortrag C. Wolff
- 14.9.2012 Hamburg
Jahrestagung DGKJ: Konvent der Deutschen Akademie für Kinderheilkunde, Vortrag zu **ModuS** und Transition durch R. Szczepanski
- 14.9.2012 Hamburg
Jahrestagung DGKJ: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien (**ModuS**). Vortrag G. Ernst
- 15.9.2012 Hamburg
Jahrestagung DGKJ: Trainerausbildung in der Patientenschulung: Wie geht es weiter? Vortrag R. Szczepanski
- 15.09.2012 Hagen
5. Hagener ADHS Tag: ADHS und Transition. Vortrag C. Wolff
- 14.11.2012 Bielefeld
Ärztfortbildung. Bericht über **ModuS** im Rahmen der Fortbildung Anaphylaxie im Kindesalter. Vortrag K. Hagemeister
- 24.11.2012 Krefeld
2. Krefelder Tag der Kinderkrankenpflege, Vorstellung und Entwicklung von **ModuS** im Rahmen des Vortrages Schulungsprogramme für Familien mit einem chronisch (lungen)-kranken Kind. Vortrag K. Hagemeister
- 07.03.2013 Rostock
Vortrag und Symposium zur Transition im Rahmen der 33. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP) durch N. Gebert
- 08.3.2013 Lübeck
Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP) in Lübeck: Vortrag zu KomPaS und **ModuS** durch R. Szczepanski
- 08.03.2013 Rostock
DGKJP Kongress. Sitzungsart: Symposium. Transition - gelingende Übergänge für psychisch und chronisch kranke Jugendliche ins Erwachsenenleben. Moderation U. Thyen
- 08.03.2013 Rostock
DGKJP Kongress. Sitzungsart: Symposium. Zur aktuellen Situation der Transition bei chronisch kranken Jugendlichen: Probleme, Ansätze, Strategien, Vortrag N. Gebert
- 06.04.2013 Wiesbaden
119. Kongress der Gesellschaft für Innere Medizin. Transitions-Symposium. Transition am Beispiel der Mukoviszidose. Vortrag D. Staab
- 15.05.2013 Gelsenkirchen
Gauß-Gymnasium: Jugendliche, ADHS und Höherbegabung: Probleme mit dem Erwachsen werden. Vortrag C. Wolff
- 05.-07.09.2013 Bochum
8. Deutsche Allergiekongress unter Schirmherrschaft der DGAK. Asthmaschulung und Co. - Neue modulare Wege erreichen das Ziel. Vortrag N. Gebert
- 06.09.13 Bochum
Bochum. Dt. Allergiekongress. Vortrag **KomPaS** und **ModuS**. Durch R. Szczepanski

- 12.-15.09.2013 Düsseldorf
109. Jahrestagung Dt. Ges. für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin. Effekte eines modularen Schulungsprogramms (**ModuS**) bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen sowie deren Familien. Poster M. Degner, I. Menrath, P. Wagner, N. Gebert, R. Szczepanski, U. Thyen
- 12.-15.09.2013 Düsseldorf
109. Jahrestagung Dt. Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin. Sind modulare Schulungen nach dem **ModuS**-Konzept bei an Asthma erkrankten Kindern und ihren Familien wirksam? Poster von I. Menrath, G. Ernst, D. Staab, K. Lange, U. Thyen, R. Szczepanski
- 12.-15.09.2013 Düsseldorf
109. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin. Verbesserung von Zugangswegen zu Asthmaschulungen für Familien mit Migrationsbiographie und/oder sozialer Benachteiligung. Poster E.M. Thomsen, C. Lehmann, K. Mönkemöller, A. Eberding, E. Müller-Godeffroy, I. Menrath, R. Szczepanski, U. Thyen
- 14.09.2013 Düsseldorf
35. Tagung der Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen im Rahmen des Deutschen Kinderärztekongresses. Begleitung von chronisch kranken Kindern zur Autonomie. Stärkung der Selbstpflegekompetenz als Aufgabe der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Vortrag I. Menrath und K. Hagemeister
- 14.09.2013 Düsseldorf
35. Tagung der Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen im Rahmen des Deutschen Kinderärztekongresses. Zeigen Sie Empathie! – Was Pflegekräfte für chronisch kranke Kinder tun können. Workshop von I. Menrath und K. Hagemeister
- 26.10.2013 Schwerin
11. Herbstsymposium Kinderzentrum Mecklenburg: Wenn Jugendliche mit ADHS erwachsen werden – Von der Fremd- in die Selbstbestimmung – Besonderheiten und Fallbeispiele. Vortrag C. Wolff
- 15.-16.11.2013 Berlin
2. Deutscher Kongress für Transition der DGfTM. Modulares Schulungskonzept (**ModuS**). Vortrag R. Szczepanski
- 16.11.2013 Würzburg
16. Dt. Mukoviszidose-Tagung. Modulare Cf Schulung. Vortrag D. Staab und C. Lehmann
- 20.11.13 Würzburg
Vorstellen von **ModuS** 1 und 2 beim Rehabilitationswissenschaftlichen Seminar der Universität Würzburg R. Szczepanski
- 23.11.13. Hannover
Vorstellen des Projektes auf der Gemeinsamen Jahrestagung der Dt. Ges. für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD) e.V. JA-PED durch G. Ernst
- 21./22.02.2014 Berlin
11. gemeinsame Jahrestagung AGAS und AGNES gemeinsam mit der 1. Jahrestagung vom Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**). Überblick über Patientenschulungen bei der pädiatrischen Erkrankung. Vortrag G. Ernst
- 21./22.02.2014 Berlin
11. gemeinsame Jahrestagung der AG Asthma- und Neurodermitisschulung als gemeinsame Schulungstagung von **KomPaS**: Workshop und Vortrag zum Projekt durch R. Szczepanski
- 21./22.02.2014 Berlin
11. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES gemeinsam mit der 1. Jahrestagung vom Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**). Wie ist **KomPaS** entstanden. Vortrag R. Szczepanski
- 21./22.02.2014 Berlin
11. gemeinsamen Jahrestagung AGAS und AGNES gemeinsam mit der 1. Jahrestagung

vom Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**). Transitionsrealität am Beispiel ADHS. Vortrag C. Wolff

21./22.02.2014 Berlin

11. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES gemeinsam mit der 1. Jahrestagung vom Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**). Patientenschulung für Primäre Immundefekte. Vortrag U. Baumann

05.-07.03.2014 Fulda

28. Jahrestagung der Ag. für Pädiatrische Stoffwechselstörungen; Modulare Schulungen nach dem **MODUS**-Konzept: Auch wirksam bei seltenen Erkrankungen wie der PKU. Poster von L. Weber, U. Meyer, G. Ernst, N. Gebert, P. Wagner, I. Menrath, K. Lange, AM Das

05.03.2014 Frankfurt am Main

Endokrinologischer Aschermittwoch. Vortrag zu **ModuS** und between. Schulungen und neue Medien zur Steigerung der Adhärenz? Vortrag durch G. Ernst

08.03.2014 Wien

5. Pädiatrische Allergologie und Pneumologie Tagung. Patientenschulungen: wie soll es weitergehen? Vortrag D. Staab

22.3.2014 Frankfurt

3. IG Kongress(Interessengemeinschaft freiberuflich und /oder präventiv tätiger Kinderkrankenschwestern e.V.). Modularisierte Schulung und Trainerausbildung für chronisch kranke Kinder und deren Familien. Vortrag K. Hagemeister

26.-29.03.2014 Bremen

55. Kongress der Dt. Ges. für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) und 36. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V. (GPP). Kongresshauptthema: Transition – wenn das lungenkranke Kind erwachsen wird. Vorsitz bei der Transitions-Session und Vortrag "Transition in der Gruppenschulung nach **ModuS**" durch G. Ernst

09.04.2014 Würzburg

Fortbildung für Ärzte/innen, Medizinische Fachangestellte, Kinderkrankenschwestern im Ambulanten Schulungszentrum Würzburg. Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin. Sind wir fit für den Wechsel? Vortrag G. Ernst

11.04.2014 Berlin

3. Symposium HÄMATOLOGIE HEUTE. Thema: Verbesserung der Therapieadhärenz durch Patientenschulung? Vortrag G. Ernst

11.04.2014 Berlin

3. Symposium HÄMATOLOGIE HEUTE. Thema: Verbesserung "So machen es die anderen. Schulung von Patienten mit CF". Vortrag D. Staab

26.04.2014 Bad Kösen

Symposium Rheuma im Kindes- und Jugendalter. Grundlagen einer modernen Patientenschulung. Präsentation des **ModuS**-Projekts durch G. Ernst

24.05.2014 Bochum

Fachtagung NRW der AG Asthmaschulung. Modularisierte Schulung und Trainerausbildung für chronisch kranke Kinder und deren Familien. Vortrag K. Hagemeister

25.10.2014 Kassel

Projekt-Kick-off der deutschen Rheumaliga für ein BMG gefördertes Transitionsprogramm für junge Rheumapatienten. Vortrag und Beratung durch G. Ernst

09.11.2014 Leipzig

Gemeinsame Jahrestagung der DGKED e.V. und der AGPD e.V. Fit für den Wechsel: **ModuS**-Transitionsschulung für chronisch kranke Jugendliche und Eltern. Vortrag G. Ernst

20.11.14 Würzburg

Dt. Mukoviszidose Tagung. Seminar: Erwachsen werden mit CF: Erfahrungen mit einem Schulungsmodul zur Transition. Referentin: C. Lehmann

28.-29.11.2014 Kiel

3. Kongress der Ges. für Transitionsmedizin. Schulungsprogramme Transition. Daten zur Wirksamkeit von Transitionsschulungen. Vortrag C. Herrmann-Garitz

- 28.-29.11.2014 Kiel
3. Kongress der Ges. für Transitionsmedizin. Transition in der Kinderchirurgie. Vortrag J. Dingemann
- 29.11.2014 Kiel
3. Dt. Transitionskongress. Vortrag und Poster "between.de Internetseite rund um die Transition" durch G. Ernst
- 31.01.2015 Hannover
Feedbackworkshop mit betroffenen Jugendlichen zu den Inhalten und der Gestaltung der **ModuS**-Workshops und der between-Internetseite durch G. Ernst, N. Gebert
- 23.01.2015 Hamburg
Treffen bei der TKK in Hamburg mit AG Transition. Sondierungsgespräch zu Befragung von jugendlichen TK-Mitgliedern zu Transition und Unterstützungsbedarf. G. Ernst
- 21./22.02.2015 Fulda
12. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES. „Was war? Historischer Abriss“. Vortrag durch R. Szczepanski
- 21./22.02.2015 Fulda
12. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES. Workshop. **ModuS** Transition – Erfahrungen und Perspektiven. Vortrag durch R. Szczepanski
- 21./22.02.2015 Fulda
12. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES. Transition: „Ich fühl mich doch super“ – Brauchen wir Transition bei Asthma / Neurodermitis. Vortrag durch I. Menrath
- 21./22.02.2015 Fulda
12. gem. Jahrestagung der AGAS und AGNES. Workshop Modulare Schulung und Transition: Wie können wir das in der Reha umsetzen? durch R. Stachow, E. Stachelscheid
- 21./22.02.2015 Fulda
12. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES. Workshop zu „Einsatz neuer Medien bei der Therapie von Jugendlichen“ durch G. Ernst
- 21./22.02.2015 Fulda
12. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES. Interner Workshop B 13 **ModuS** Transition–Erfahrungen und Perspektiven Projekt „Fit für den Wechsel - Erwachsen werden mit **ModuS** durch G. Ernst, R. Szczepanski
- 21./22.02.2015 Fulda
12. gemeinsamen Jahrestagung der AGAS und AGNES. Vortrag „Wirksamkeit modularer Transitionsschulungen für chronisch kranke Jugendliche und ihre Eltern“ durch R. Szczepanski
- 25.02.2015 Hannover
AG "Transition in der Viszeralchirurgie" an der MHH über, Beratung zu Möglichkeiten von Schulungen und anderer Unterstützungsmaßnahmen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenen Fehlbildungen beraten durch G. Ernst
- 16-18.03.2015 Augsburg
24. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium. Transition – Erwachsen werden mit einer chronischen Erkrankung am Beispiel der Mukoviszidose. Vortrag durch N. Gebert, F Bomba, C. Herrmann-Garitz, U. Thyen, S. Schmidt, C. Falkenberg
- 16-18.03.2015 Augsburg
24. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium. Transition – Erwachsen werden mit einer chronischen Erkrankung am Beispiel der Mukoviszidose. Vortrag durch N. Gebert, F. Bomba, C. Herrmann-Garitz, U. Thyen, S. Schmidt, C. Falkenberg
- 18.-21.03.2015 Lübeck
58. Symposium Dt. Ges. für Endokrinologie. Konzepte zur Transition bei endokrinologischen Erkrankungen. Vortrag G. Ernst
- 18.-21.03.2015 Lübeck
58. Symposium Dt. Ges. für Endokrinologie. Session zur Transition bei Adipositas. Vorsitz I. Menrath
- 20.03.2015 Lübeck

58. Symposium der Dt. Gesellschaft für Endokrinologie. Transitionskonzepte in der Endokrinologie. Vortrag durch G. Ernst
- 07.05.2015 Stuttgart
Vorstellen der **ModuS**-Geschwisterschulung bei der Robert-Bosch-Stiftung durch G. Ernst
- 08.05.2015 Wolfsburg
VDD Jahrestagung: **ModuS** Schulung für chronisch kranke Kinder und Jugendliche am Beispiel der PKU. Durch U. Meyer
- 11.05.2015 Berlin
Vorstellen des **ModuS**-Konzepts und Beratung der AG Schulung in der Kinderrheumatologie zur Überarbeitung der Rheumaschulung durch G. Ernst
- 13.05.2015 Berlin
50. Jahrestagung der Dt. Diabetes Ges. „Typ-1-Diabetes in der Familie – Wie können wir unterstützen? Symposium: Praxisorientierte Therapie des Typ-1-Diabetes – den Alltag mit Jung und Alt meistern. Vortrag K. Lange
- 05.06.2015 Hannover
8. PKU Infoabend. „Diät aufgegeben?“ „Neuanfang leicht gemacht.“ Durch U. Meyer
- 09.06.2015 Osnabrück.
Qualitätszirkel pädiatrische Allergologie und Pneumologie. Transition bei Asthma bronchiale. Vortrag R. Szczepanski
- 06/2015 Bremen
Transitionsworkshop Kinderklinik Bremen durch M. Faiß
- 30.06.2015 Köln
Transitionsworkshop Unikinderklinik Köln im Bereich Kinderneurologie Transitionsschulung durch S. Brengmann
- 02.-05.9.2015 München
Jahrestagung der Dt. Ges. für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ). **ModuS**: Modulares Schulungsprogramm für seltene/ chronische Krankheiten. Vortrag R. Szczepanski
- 02.-05.9. 2015 München
Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ). Wirksamkeit modularer Gruppenschulungen zum Thema Transition für chronisch kranke Jugendliche und ihre Eltern. Vortrag I. Menrath zu Ergebnissen von **ModuS**-Transition
- 16.-17.10.2015 Salzburg
9. Jahrestagung der Kindermedizin: „Lost in Transition- wenn aus Kindern Erwachsene werden“ Empowerment in der Transition: Entwicklung und Evaluation von Workshops für Jugendliche (und Eltern) durch U. Thyen
- 30.10.-01.11.15 Mannheim
Durchführung eines Transitionsworkshops vor der Rheumaliga in Mannheim durch G. Ernst
- 3.11.2015 Berlin
Treffen der Rehareferenten der GKVen. Vortrag über **ModuS**-Transition und deren Ergebnisse durch R. Szczepanski
- 06.-7.11.2015 Düsseldorf
9. Herbsttagung der Deutschen Diabetes Gesellschaft „Wenn Diabetes zu viel wird – Umgang mit psychischen Belastungen“ Symposium: Diabetes bei Kindern und Jugendlichen – mehr als HbA1c und Insulin“. Vortrag K. Lange
- 07.11.2015 Düsseldorf
Vortrag „Jugendliche und junge Erwachsene in ihrer Welt abholen: die Website www.betweenkompass.de“ bei der Diabetes Herbsttagung in Düsseldorf durch G. Ernst
- 07.11.2015 Essen
Kurzvorstellung des Projektes im Rahmen der Übergabe des Leonard-Thompson-Gedächtnispreises der AG Pädiatrische Diabetologie an G. Ernst für das an ModuS-T angegliederte Projekt „between-Kompass“ im Rahmen der JAPED-Tagung

- 13./14.11.2015 Hamburg
4. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm **ModuS**. Vortrag G. Ernst
- 13./14.11.2015 Hamburg
4. Jahrestagung der Dt. Ges. für Transitionsmedizin. Transition bei Mukoviszidose Vortrag D. Staab (Preis der Dt. Ges. für Transitionsmedizin)
- 25.11.2015 Osnabrück
Qualitätszirkel päd. Diabetologie. Transition bei Diabetes. Vortrag R. Szczepanski
- 11/2015 Hamburg
Kinderkrankenhaus Wilhelmstift Transitionsworkshop durch F. Bomba
- 27./28.11.2015 München
Internationales und interdisziplinäres Symposium: Familienentwicklung und Stärkung elterlicher Kompetenz; Theodor-Hellbrügge-Stiftung: „Elternschulungsprogramme für Familien mit chronisch kranken Kindern“. Zudem Beitrag zum Kongressband. Durch K. Lange und G. Ernst
- 28.11.2015 Kassel
Workshopteilnahme und Beratung der Dt. Rheuma Liga bei ihrem Transitionsprojekt in Kassel durch G. Ernst
- 04.12.2015 Mannheim
Kurzvorstellung von ModuS-T im Rahmen der Laudatio bei der Übergabe des ADHS-Förderpreises der Fa Shire an das Projekt im Rahmen des ADHS-Tages in Mannheim (Entgegennahme des Preises durch G. Ernst)
- 07.12.2015 Berlin
Treffen AG Transition der DGKJ. Ergebnisse vom Projekt **ModuS**-Transition. Vortrag R. Szczepanski
- 5.2.2016 Göttingen
10. Göttinger SPZ-Tag: **ModuS**: Modulares Schulungsprogramm für seltene/ chronische Krankheiten. Vortrag R. Szczepanski
- 19./20.2.2016 Hannover
ModuS Workshop in Hannover: „Mit PKU gut leben“. Vortrag U. Meyer
- 20.2.2016 Essen
2. Ruhrgebietskongress zur Kinder- u. Jugendgesundheit. „Erwachsen werden mit **ModuS**: Fit für den Wechsel“. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „**ModuS**“. Vortrag R. Szczepanski
- 26./27.2.2016 Kiel
13. Jahrestagung der AG Asthma- und Neurodermitisschulung. Transition - Erwachsen werden mit **ModuS**. Vortrag R. Szczepanski
- 26./27.2.2016 Kiel
13. Jahrestagung der AG Asthma- und Neurodermitisschulung. **ModuS** in der Reha ... und wie funktioniert das mit der Transition? Vortrag R. Jaeschke
- 26./27.2.2016 Kiel
13. Jahrestagung der AG Asthma- und Neurodermitisschulung. „Jugendlichenschulung“. Workshop G. Ernst
- 26./27.2.2016 Kiel
13. Jahrestagung der AG Asthma- und Neurodermitisschulung. Jugendcamps bei Diabetes. Vortrag G. Ernst
- 10.3.2016 Dresden
38. Jahrestagung der ges. päd. Pneumologie. Ich hab doch alle Akten weitergegeben – Transfer oder Transition in die Erwachsenenmedizin? Vortrag I. Menrath
- 18.3.-19.3.2016 Freiburg
Workshop für Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen und deren Eltern in Anlehnung an den **ModuS**-Workshop "Fit für den Wechsel"

- 19.03.2016 Duderstadt
Selbsthilfe Glykogenose. Workshop zu **ModuS**-Transition (G. Ernst)
- 05.-08.05.16 München
Rheuma Camp für Jugendliche in Moos am Bodensee. (S. Schalm)
- 20./21.5.2016, Oesede
TTT Transitionstrainer (R. Szczepanski, N. Gebert, F. Bomba)
- 20./21.5.2016, Oesede: TTT Transitionstrainer (R. Szczepanski, N. Gebert, F. Bomba)
- 15.-18.6. 2016 Mailand, Italien
17 th Congress of the European Paediatric Surgeons' Association. Transition of patients with esophageal atresia to adult care: results of a transition specific education program. Vortrag J. Dingemann
- 03.09.2016 Berlin
Kongenitaler Hyperinsulinismus, Workshop Transition mit 12 Personen im Alter von 12-19 Jahren von denen 7 HI-Patienten sind und die anderen Geschwisterkinder. (N. Gebert)
- 14.09.2016 Hamburg
DGKJ Jahrestagung: Transitionsschulungen für chronisch kranke Jugendliche – ein Schritt in die Selbstständigkeit? durch F. Bomba, N. Gebert
- 15.09.2016 Hamburg
DGKJ Jahrestagung: Migranten in der ambulanten Schulung – Probleme und Lösungen - Ergebnisse der **ModuS**-Studie. Vortrag I. Menrath
- 15.09.2016 Hamburg
DGKJ Jahrestagung: Patientenschulungen: Verbesserung der Adhärenz durch Empowerment. Vortrag I. Menrath
- 16.9.2016 Hamburg
DGKJ Jahrestagung: Modulare Transitionsschulung (**ModuS**) für chronisch kranke Jugendliche und ihre Eltern. Vortrag R. Szczepanski
- 30.9.-1.10.2016 Frankfurt
Transition in der Transplantationsmedizin, Vortrag beim Adhärenz Workshop in Frankfurt bei der Firma Astella (M. Franke)
- 10.10.2016 Bad Orb
BVKJ, 44. Herbstseminar Bad Orb: Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (**KomPaS**). Vortrag R. Szczepanski
- 05.11.2016 Leipzig
Ärztliche Fortbildung und Patiententreffen der DSAI. Möglichkeiten zur Schulung für Eltern und Betroffene mit primären Immundefekten. Vortrag M. Faßhauer
- 12.11.16, Osnabrück
Ja-PED, zwei Vorträge „Wirksamkeit der modularen Gruppenschulung **ModuS**-T zum Thema Transition für chronisch kranke Jugendliche und ihre Eltern“ & „Between-Kompass - Entwicklung und Erprobung einer Checkliste zur Unterstützung des Transitionsprozesses chronisch kranker Jugendlicher“ (G. Ernst)
- 11./12.11. 2016, Stuttgart
5. Dt. Kongress für Transitionsmedizin Dingemann J, Szczepanski R, Ernst G, Thyen U, Goll M, Ure BM, Menrath I. Transition von Patienten mit Ösophagusatresie in die Erwachsenenmedizin: Ergebnisse eines transitionsspezifischen Schulungsprogrammes. Vortrag J. Dingemann
- 11/2016 Leipzig
Transitionsworkshop Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum St. Georg, Leipzig, durch A. Kretzschmar
- 25.11.2016 Kiel
34. Allergiesymposium der norddeutschen AG pädiatrische Pneumologie und Allergologie, Transition von jungen (Asthma-) Patienten von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Vortrag R. Szczepanski

- 7.12.2016 Duisburg
Päd. Chefarzttreffen: Patientenschulungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Vortrag R. Szczepanski
- 13./14.1.2017 Osnabrück
TTT Transitionstrainer (R. Szczepanski, N. Gebert, F. Bomba)
- 06.02.2017 Hannover
Med. Hochschule. Beratung Netzwerk Onkologische Fachberatung in Niedersachsen zu modularen Transitionsschulungen für Jugendliche nach onkologischen Erkrankungen durch G. Ernst
- 12./13.2.2017, Davos
TTT Transitionstrainer (R. Szczepanski, N. Gebert, F. Bomba)
- 17./18.02.2017 Augsburg
Jahrestagung AGAS/AGNES, Workshop: Ansprache von Jugendlichen in und für Schulungen (G. Ernst)
- 21.-24.3.2017 München
55. Jahrestagung der Dt. Ges. Kinderchirurgie. Transition von Patienten mit Ösophagusatresie in die Erwachsenenmedizin: Ergebnisse eines transitionsspezifischen Schulungsprogrammes. Vortrag J.Dingemann
- 22.-24.03.2017 Berlin
Dt. Kongress für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Entwicklung und Erprobung der indikationsübergreifenden modularen Patientenschulung **ModuS** für Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern. Vortrag G. Ernst
- 28.03.2017 Hannover
Medizinische Hochschule Hannover. Beratung der AG „Transition nach Leber-Transplantation“ der MHH für Jugendliche nach Leber TX durch G. Ernst
- 11.04.2017 Hannover
Sondierungsgespräch mit dem Kindernetzwerk. Beratung des Kindernetzwerkes zur Ausbildung von Selbsthilfemitgliedern zu Transitionscoaches durch Gr. Ernst, R. Szczepanski
- 6.5.2017 Berlin
„Transition – Thema für Kinderpneumologen? Vortrag R. Szczepanski
- 7.7.-8.7.2017 Freiburg
Workshop für Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen und deren Eltern in Anlehnung an den **ModuS**-Workshop "Fit für den Wechsel" in Planung
- 20.09.2017 Köln
DGKJ Tagung. Workshop „Schulung als elementarer Bestandteil der Therapie chronisch kranker Kinder und Jugendlicher“, durch I. Menrath und G. Ernst
- 23.09.2017 Köln
DGKJ Tagung. „Zwei Jahre Verlaufsbefragung zur Wirksamkeit modularer Transitionsschulungen nach **ModuS** bei chronisch kranken Jugendlichen“. Poster durch I. Menrath
- 10./11.11.2017 Hamburg
35. Allergiesymposium. Kompetenznetz Patientenschulung: **KomPaS** und **ModuS**. Vortrag R. Szczepanski
- 04./05.11.17 und 10.-11.02.2018 Kassel
Ausbildung von Selbsthilfemitgliedern zu Transitionscoaches für das Kindernetzwerk durch G. Ernst und C. Lehmann
- 17.11.2017 München
6. Kongress der Dt. Ges. für Transition e.V. „Das ModuS-Transitionsschulungsprojekt“. Vortrag G. Ernst (ausgezeichnet mit dem Transitionspreis der DGfTM)
- 17.11.2017 München
6. Kongress der Dt. Ges. für Transition e.V. Workshop „Wie schule ich Jugendliche, junge Erwachsene?“ durch G. Ernst
- 18.11.2017 München
Repräsentation von **ModuS**-T und **KomPaS** beim ersten Treffen zur Entwicklung der Leitlinie „Transition“ durch G. Ernst

- 26.01.2018 Würzburg
Vortrag beim Vorstand DGSPJ: „Kompetenznetz Patientenschulungen“, durch R. Szczepanski
- 02.03.2018 Berlin
Workshop „Der schwierige Weg in die Selbständigkeit – Tipps für einen gelingenden Übergang ins Erwachsenenleben für Eltern, Jugendliche und junge Erwachsene“ bei der Jubiläumstagung des Kindernetzwerkes durch G. Ernst
- 9./10.3.2018 Bielefeld
15. Jahrestagung AGAS/AGNES. Workshop: Transitionsschulung in der täglichen Praxis. S. Büsing
- 9./10.3.2018 Bielefeld
15. Jahrestagung AGAS/AGNES 10 Jahre **KomPaS/ ModuS**: „Was ist seitdem passiert und Perspektive“. Vortrag R. Szczepanski
- 9./10.3.2018 Bielefeld
15. Jahrestagung AGAS/AGNES. „**ModuS** Transition: Was bleibt? Ergebnisse der 24-Monate Katamnese“. Vortrag R. Szczepanski
- 9.3.2018 Berlin.
ACHSE Seminar „18-und nun?“ Vortrag „**KomPaS** und **ModuS**“. Vortrag durch I. Menrath
- 13.03.2018 Hannover
2. Strategietreffen mit dem Kindernetzwerk zu zukünftigen Transitionsangeboten für die Selbsthilfe. G. Ernst & R. Szczepanski
- 26./27.05. und 23./24.06.2018 Kassel
Ausbildung von Selbsthilfemitgliedern zu Transitionscoaches für das Kindernetzwerk durch N. Gebert und M. Poth
- 21.06.2018 Kassel
Vortrag „Transition - Wie kann der Übergang in die Erwachsenenmedizin erfolgreich gestaltet werden? - Konzepte, Hilfen und Barrieren“ auf dem Ernährung 2018-Kongress der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin durch G. Ernst
- 28.9.2018 Dresden
Deutschen Allergiekongress 2018. Titel: **ModuS** Transitionsschulung: Durchführung und Langzeitergebnisse. Vortrag R. Szczepanski

10.3 Preise

Im Rahmen der Jahrestagung der DGKJ am 13.9.13 Verleihung des DGSPJ-Posterpreises an Herrn Dr. Menrath bei der 109. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin: „Sind modulare Schulungen nach dem **ModuS**-Konzept bei an Asthma erkrankten Kindern und ihren Familien wirksam?“

Nominierung des **ModuS**-Konzepts für den ACHSE-Central-Preis 2013, der besonders erfolgreiche Versorgungskonzepte für seltene chronische Erkrankungen würdigt.

Nominierung des **ModuS**-Konzepts für den ASPIRIN Sozialpreis 2014, der innovative, gemeinnützige Sozialprojekte im Gesundheitsbereich würdigt.

Verleihung des Leonard-Thompson-Gedächtnispreis der AG Pädiatrische Diabetologie (AGPD e.V.) für Dr. Gundula Ernst für das **ModuS**-angelagerte Projekt „between-Kompass - Transitionshilfe für chronisch kranke Jugendliche und ihre Behandler“ im November 2015 in Essen.

Verleihung des ADHS Förderpreises der Firma Shire für das Projekt „Fit für den Wechsel – Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ am 4.12. 2015 in Mannheim.

Verleihung 1. Platz in der Kategorie „Services: Schulungen“, Sektion „Information“ bei den Digital Health Heroes-Award 2017 im Rahmen des 12. Deutschen Allergiekongress am 7.10.2017 in Wiesbaden

Kongress der Dt. Gesellschaft für Transitionsmedizin am 17.11.2017: Transitionspreis der DGfTM für den Vortrag "Das ModuS-Transitionsprojekt" von Frau G. Ernst zu den 2-Jahres-Daten

11. Verbreitung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit / Transferpotential)

11.1 Internetseite between

Einige Teile des Projektes wurden bereits mit Erfolg verstetigt. So wird die Internetseite www.between-kompas.de aufgrund ihrer guten Inanspruchnahme weiter von **KomPaS** betrieben und seit dem Auslaufen der Projektfinanzierung von der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin finanziert. Um den Aufwand zu reduzieren, wurden wenig aktiv genutzte, aber betreuungsintensive Bereiche wie das Forum und die Facebook-Verlinkung entfernt. Aktuell wird die Seite auf ein responsives Design umgestellt und unter Berücksichtigung der Anregungen der Nutzer aktualisiert. So sind beispielsweise die Erfahrungsberichte erweitert worden und werden nun prominenter gleich auf der Hauptseite präsentiert, ebenso das Quiz (s. Abbildung 21). Außerdem wurden mit Videos und dem Beitrag eines Bloggers mehr spielerisch-unterhaltende Elemente aufgenommen.



Abb. 21: Neu gestaltete Hauptseite der in Überarbeitung befindlichen Homepage www.between-kompas.de

11.2 Transitionsworkshop ModuS-T

Zudem sind auch nach dem Auslaufen der Projektfinanzierung diverse Transitionsworkshops durchgeführt worden (s. Abschnitt 11.3). Diese wurden in der Regel durch Spenden oder Drittmittel finanziert. Ziel von **KomPaS** ist jedoch die gesicherte Finanzierung von ambulanten Transitions- und Jugendworkshops. Dafür sind verschiedene Aktivitäten in Angriff genommen worden (Details s. weiter unten). Gekoppelt an bestehende Patientenschulungen (z.B. bei Neurodermitis und Diabetes) und Jugendevents (z.B. Rheuma, Glykogenose) werden Bausteine von **ModuS-T** bereits durchgeführt.

11.3 Transitionstrainer als Multiplikatoren

Gleich zu Beginn des Projektes wurde das Curriculum zu **ModuS-T** samt dem dazugehörigen Qualitätsmanagement entwickelt, um das Projekt einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Das Handbuch wurde anderen Schulungsgruppen zur Verfügung gestellt, damit diese von den qualitätsgesicherten Vorarbeiten profitieren konnten. In diesem Zusammenhang wurde **KompPaS** mehrfach von verschiedenen Arbeitsgruppen und Fachgesellschaften angefragt und eingeladen, über das Thema Transitionsschulung zu referieren und die Arbeitsgruppen zu beraten (s. Abschnitt 10.2).

Um das Thema Transition bei der wichtigen Multiplikatorengruppe der Patiententrainerinnen und -trainer zu verbreiten, wurde es mehrfach auf deren Tagungen und -Treffen vorgestellt, so z.B. seit 2015 jährlich mit mindestens einem Workshop bei der Jahrestagung der AG-NES/AGAS. Zudem wurde die Transition in der zentralen Ausbildung „Basiskompetenz Patiententrainer“ verankert. Die separate Zusatzausbildung zur **KompPaS**-Transitionstrainerin bzw. zum -trainer findet regelmäßig statt und es gab bereits eine Ausbildung zusammen mit angehenden Trainern aus Österreich und der Schweiz. Mittlerweile haben bundesweit 35 Trainerinnen und Trainer das Zertifikat erworben.

11.4 Vernetzung mit anderen Projekten und Folgeprojekte

Es wurden bewusst Kooperationen und Vernetzungen angestrebt, um das Thema „Patientenschulung zur Unterstützung der Transition“ in den wesentlichen Fachorganen zu verankern. Durch diese Bemühungen wurde beispielsweise die *Arbeitsgruppe* „Schulung in der Transition“ unter Leitung von R. Szczepanski und G. Ernst in der Dt. Ges. für Transitionsmedizin gegründet. Sie hat das Ziel, die verschiedenen Schulungsaktivitäten in der Transitionsmedizin zu synchronisieren und voranzutreiben. In der aktuell in der Entstehung befindlichen *Leitlinie* zur Transition soll die Schulung als integraler Bestandteil der Transition verankert werden.

Durch das Engagement in der Dt. Ges. für Transitionsmedizin besteht eine enge Kooperation zu den anderen Akteuren und Projekten im Bereich der Transitionsmedizin, so z.B. zum Berliner Transitionsprogramm (BTP), zur AG Transition der DGKJ und zu „Mein Rheuma wird erwachsen“ der Deutschen Rheumaliga und des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums (s. auch 11.5). Zudem ist Dr. Szczepanski mittlerweile zum Transitionsbeauftragten der Gesellschaft Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin ernannt worden und vertritt hier die Interessen der Patientenschulung, insbesondere für den Aspekt der Transition.

11.4.1 TransFIT

Die Techniker Krankenkasse (TK) wurde in der 1. Runde des Innovationsfonds 2016 mit ihrem Projekt TransFIT berücksichtigt. Das Projekt wird bundesweit für TK-Versicherte in Kooperation mit dem Berliner Transitionsprogramm durchgeführt. In diesem Projekt sollen in Frage kommenden Jugendlichen **ModuS**-Transitionsworkshops angeboten werden. **KompPaS** ist daher an dem Projekt beteiligt und vermittelt Transitionstrainerinnen und -trainer für die geplanten **ModuS**-Transitionsworkshops und bildet ggf. neue Trainerinnen und Trainer aus. Außerdem wird im Rahmen dieses Projektes von **KompPaS** eine Informationsveranstaltung entwickelt zur Sensibilisierung jüngerer Jugendlicher und deren Eltern für das Thema. Beginn der aktiven Projektphase Herbst 2017.

11.4.2 AOKTrio

Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern“

Ein 2. Innovationsfond-Antrag zur Transition mit dem Titel „AOKTrio – Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern“ unter Konsortialführerschaft der AOK Niedersachsen in Kooperation mit **KomPaS** wurde aktuell bewilligt. Zentrales Element des Projektes ist das Angebot von **ModuS-T** bzw. Teilen von **ModuS-T** als Online-Schulung. Insbesondere für seltene Erkrankungen und bei einem Flächenland wie Niedersachsen können Jugendliche so eventuell einfacher für Qualifizierungsangebote gewonnen werden. Auch die Niederschwelligkeit eines Online-Angebotes gegenüber einer Präsenzveranstaltung erleichtert die Rekrutierung. Neben der Onlineschulung bietet AOKTrio Unterstützungsmaterialien für die beteiligten Ärztinnen und Ärzte, einen verbindlichen Termin bei einer Fachärztin bzw. einem Facharzt und Austauschmöglichkeiten zwischen den beteiligten Ärzten. Projektstart ist nach aktueller Planung der 01.07.2018.

11.4.3 Akademie des Kindernetzwerkes

Das Kindernetzwerk als Dachorganisation der Selbsthilfen beabsichtigt in Kooperation mit **KomPaS** die Situation zur Transition bei (seltenen) chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu verbessern. Hierzu plant es eine Vielzahl von Schulungs-, Informations- und Beratungsangeboten für Mitglieder der Selbsthilfe. Diese Kooperation ist im Winterhalbjahr 2017/2018 angelaufen. In einem ersten Schritt werden Transitionscoaches für Selbsthilfen ausgebildet. Sie sollen das Thema Transition in ihre Vereinigung tragen und Jugendliche und ihre Eltern beraten. Zudem werden sie angeleitet, Transitionsangebote (wie z.B. Transitionsworkshops) innerhalb ihrer Vereinigung zu organisieren. Der erste Ausbildungsdurchgang war mit 25 Teilnehmern ausgebucht. Für den Sommer 2018 ist daher ein zweiter Durchgang geplant.

11.5 Checkliste für den Übergang *between-Kompass*

Im Rahmen des Projektes wurde deutlich, dass es an niederschwelligen Transitionshilfen mangelt, welche die Behandler und ihre jungen Patienten beim Übergang in das Erwachsenenleben unterstützt. Es wurde daher eine Checkliste entwickelt, die chronisch kranke Jugendliche und deren Behandler für die Transition sensibilisieren und ihnen Hilfen für die Vorbereitung des Übergangs in das Erwachsenenleben geben soll. Die Grundlage bildeten gängige nationale und internationale Fragebögen zur Transitionskompetenz und -bereitschaft. Unter Einbezug ärztlicher und psychologischer Expertise sowie von Jugendlichen wurde die Vorversion der Checkliste entwickelt und in einem Probelauf mit über 100 chronisch kranken Jugendlichen überprüft. Die Checkliste besteht aus 16 Fragen, u.a. zum Wissen zur Krankheit, ihrer Therapie, Risikosituationen sowie Besonderheiten bei jugendlichen Verhaltensweisen, Sexualität und Familienplanung. Außerdem werden Hilfen zum Transfer und andere Unterstützungsangebote thematisiert. Die Checkliste richtet sich an Jugendliche zwischen 14 und 18 Jahren. Sie liegt in einer Diabetes spezifischen und in einer generischen Form vor (s. Anlage 10). Die Erprobung an 10 bundesweiten Einrichtungen ist ermutigend. Die kurze, ansprechend gestaltete Checkliste scheint geeignet, um den Transitionsprozess von chronisch kranken Jugendlichen besser zu strukturieren. Sie kann ab einem Alter von 14 Jahren (J 1) den Jugendlichen im Rahmen ihrer regulären Arztkontakte ausgehändigt werden und dient als Einstieg in Gespräche zur Transition mit der jeweiligen Pädikerin bzw. dem jeweiligen Pädiker. Da sich der Wissensbedarf und die Interessen der Jugendlichen im Laufe der Pubertät stark verändern (z.B.

Sexualität oder Transition) kann die Checkliste auch wiederkehrend eingesetzt werden. Sie ist somit flexibel einsetzbar. Sie erleichtert und strukturiert das Gespräch über sensible Themen des Jugendalters. Nach vollständiger Auswertung der Daten wird die Checkliste ggf. modifiziert und allen interessierten Praxen und Kliniken zur Verfügung stehen. Aktuell wird nach Fördermitteln gesucht, um die Checkliste in eine elektronische Form als App zu überführen.

Das Teilprojekt wurde mit dem Leonard-Thompson-Gedächtnispreises 2015 der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie der Deutschen Diabetesgesellschaft (DDG) ausgezeichnet und finanziert.

11.6 Curriculum und Manual für ModuS und die Transitionsworkshops

Das Handbuch für den **ModuS**-Transitionsworkshop von Ernst & Bomba (2016) steht allen Interessierten via open access über die **KomPaS**-Homepage (www.kompetenznetz-patientenschulung.de) und den Pabst-Verlag (www.pabst-publishers.de/modus) zur Verfügung. Es umfasst ein Curriculum mit Lernzielen im bekannten **ModuS**-Format, ein detailliertes Manual für den prototypischen Workshop, wie er im Projekt erprobt wurde, und ein Handout für die Jugendschulung.

Durch die Öffentlichkeitsarbeit von **KomPaS** wurden die **ModuS**-Schulungen einem breiten Publikum bekannt gemacht. Das Interesse zeigt sich auch bei den registrierten Zugriffszahlen auf die **ModuS**-Handbücher beim Pabst-Verlag (s. Abb. 22):

	2014	2015	2016	1.1.- 15.11 2017
ModuS Gesamtwerk:	182	316	2.397	1.703
Band 1: Modulare Patientenschulung	42	55	2.666	1.144
Band 2: Qualitätsmanagement + Trainerausbildung	178	52	1.343	690
Fit für den Wechsel: Transitionsmodul in ModuS	Noch nicht eingestellt	Noch nicht eingestellt	4.625	4.870
Krankheitsspezifisch				
Asthma bronchiale	34	44	3.112	941
Diabetes mellitus Typ 1	36	54	1.289	1.170
Chron. entz. Darmerkrankungen	21	37	1.942	729
Chron. funktionelle Bauchschmerzen	40	49	3.156	1.857
Harninkontinenz	22	27	997	438
Mukoviszidose	-	-	1.391	635
Nephrotisches Syndrom	26	45	1.436	1.037
Phenylketonurie (PKU)	24	52	2.661	2.098
Primäre Immundefekte (PID)	Noch nicht eingestellt	10	6.333	4.864

Abb. 22: Zugriffe auf die **ModuS**-Programme im open access beim Pabst Verlag, Lengerich

11.7 Trainerausbildung

Um den Transitionsgedanken weiter zu verbreiten und über das Projekt hinaus zu etablieren, wurde das Thema Transition in das Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ aufgenommen. Alle angehenden Patiententrainerinnen und -trainer, die eine Trainerausbildung bei einer Organisation machen, die sich dem modularen Ausbildungssystem angeschlossen haben, werden somit gleich zu Beginn für dieses Thema sensibilisiert (s. auch <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/informationen-f%C3%BCr-trainer-teams/trainer/basiskompetenz-patiententrainer/>).

Zudem wurde eine eigene Transitionstrainer-Ausbildung etabliert. Alle Diejenigen, die das **ModuS**-Transitionsmodul durchführen wollen, müssen nicht nur die „Basiskompetenz Patiententrainer“ erworben haben, sondern wegen der speziellen Anforderungen von Jugendschulungen auch ein zusätzliches Theorieseminar zur Transition. Das Aufbaumodul mit 16 UE beschäftigt sich mit den speziellen Belangen von chronisch kranken Jugendlichen und ihren Eltern sowie den verschiedenen Aspekten der Transition. Es wird empfohlen, die theoretische Ausbildung durch eine Hospitation und Supervision eines Transitionsworkshops zu ergänzen.

In der Zwischenzeit haben zwei Ausbildungskurse zum Transitionstrainer stattgefunden, ausgerichtet in Kooperation mit der Akademie Luftiku@s, Osnabrück (1x 2016, 1x 2017), sowie ein weiteres Seminar im Februar 2017 in Davos. Für November 2018 ist das nächste TTT-Seminar geplant.

11.8 Transitions-Workshops nach Projektende

Unabhängig von der Kostenübernahme-Zusage haben Zentren nach Abschluss der Interventionsphase (30.11.2014) weitere Transitionsworkshops durchgeführt. Diese wurden meist durch Drittmittel oder Spenden finanziert.

- Bremer Kinderklinik Links der Weser bei CED
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Hamburg bei CED
- Christliche Kinderhospital Osnabrück bei CED
- Kinderklinik Eisenach weitere Transitionsworkshops bei CED
- Kindernephrologie der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Uniklinik Köln bei chronisch Nierenkranken
- Selbsthilfe KEKS e.V., Stuttgart bei Oesophagusatresie
- Freiburg, Uni-Kinderklinik, Kinderrheumatologen
- Universitätskrankenhaus Eppendorf, Kinderklinik für Transplantation
- Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum St. Georg, Leipzig
- Darmstädter Kinderkliniken Prinzessin Margaret bei CED
- Selbsthilfe Glykogenose e.V. bei Glykogenosen
- Universitätskinderklinik München bei Multiple Sklerose
- Mannheim Rheumaliga bei Rheuma
- Moos am Bodensee Rheuma Camp
- Hannover, MHH, bei Lebertransplantation
- Segeberg Camp D 2018 bei Typ 1 Diabetes geplant

Außerdem werden einzelne Module des Transitionsworkshops genutzt, z.B. für Einzelgespräche und Beratungen bei jugendlichen CF-Patientinnen und -patienten oder Patientinnen und Patienten nach Leber- bzw. Nierentransplantation.

11.9 Finanzierung von Transitionsschulungen

Im Anhang (s. Anlage 9) befindet sich eine Kostenkalkulation für eine Transitionsschulung, kalkuliert für 4 bzw. 5 Familien (bei seltenen Erkrankungen wird man in der Regel nur 4 Jugendliche erreichen). Die Kosten belaufen sich demnach auf ca. 2.110,-€.

Zentral für die Verstetigung ist eine gesicherte Finanzierung der Transitionsschulungen. Es wird daher eine Kostenübernahme im Rahmen des § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V als wohnortnahe ergänzende Rehabilitation angestrebt. Ein erster Kontakt dazu erfolgte am 3.11.2015: Auf Einladung der GKVen wurden die Erfahrungen und Ergebnisse des Projektes vorgestellt. Am 30.5.2017 wurden bei dem Arbeitskreis „Ambulante Patientenschulung“ der GKVen ergänzend die ersten Ergebnisse der 24-Monate Katamnese präsentiert und diskutiert. Das Thema wurde von den Kostenträgern als wichtig und bisher vernachlässigt eingeschätzt.

Als ein erster Schritt ist die überarbeitete Fassung der Rahmenempfehlungen der GKVen vom Februar 2017 zu sehen. Dort heißt es neu: „In Abhängigkeit der Zielgruppe ist die Vermittlung krankheitsspezifischer Aspekte, die in bestimmten Entwicklungs- und Lebensphasen an Bedeutung gewinnen (z. B. Sexualität, Kinderwunsch/Schwangerschaft, Ausbildung und Beruf, Loslösung vom Elternhaus, Alkoholkonsum) relevant“ (Spitzenverbände der GKVen 2017).

Ob eine alleinige Transitionsschulung (ohne Kopplung an eine Indikationsschulung) unter die Finanzierung des § 43 passt, wird weiter zu diskutieren sein. Die Inhalte von **ModuS-T** können jedoch jederzeit an eine krankheitsspezifische Jugendschulung gekoppelt werden. Die Integration des Transitionsworkshops in die Schulungen der pädiatrischen DMP-Diagnosen Asthma und Diabetes ist gleichfalls sinnvoll, aber noch nicht erfolgt. Zurzeit gehen die Rechtsverordnungen zum DMP und die DMP-Verträge leider nicht auf das Problem der Transition ein.

Um im Austausch mit den Kostenträgern zu bleiben, veranstaltete **KompPaS** am 21.11.2017 den Workshop „Patientenschulung quo vadis?“. Vertreterinnen und Vertreter der GKVen, des MDK, des BMG sowie von Patientenschulungsvereinigungen diskutierten über eine sinnvolle Weiterentwicklung der ambulanten Patientenschulung bei chronisch kranken Kindern/Jugendlichen nach § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V. Ein Folgeworkshop ist für den 15.05.2018 geplant.

11.10 Kooperationen

- Es besteht eine enge Kooperation zur Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin (DGfTM), deren Mitglied **KompPaS** ist. Die Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin hat eine „AG Schulung in der Transition“ unter Leitung von Dr. R. Szczepanski und Frau Dr. G. Ernst gegründet. Außerdem wird die Internetseite www.between-kompas.de mit Unterstützung der DGfTM weiter betrieben.
- **ModuS-T** wurde in der AG Transition der Dt. Ges. für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ), dem Vorstand des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ), auf den Jahrestagungen der Dt. Ges. für Transitionsmedizin und bei den GKVen vorgestellt. In Kooperation mit diesen Gesellschaften/ Gremien wurden Wege für eine langfristige Implementation in die Regelversorgung gesucht.
- Die **ModuS**-Arbeitsgruppe wurde im Dezember 2015 vom Konvent der Deutschen Akademie für Kinderheilkunde eingeladen, um dort die Ergebnisse des Projekts vorzustellen. Dabei war es für den Konvent wichtig, dass neben der am Case-Management orientierten Vorgehensweise des Berliner TransitionsProgramms es sich beim **ModuS**-Projekt um eine alternative/ergänzende Intervention einer Gruppenschulung handelt.

- Mit dem Berliner Transitionsprogramm besteht seit Beginn ein enger fachlicher Austausch. Ein an das BTP angelehntes Projekt wurde in die Förderung durch den Innovationsfond aufgenommen und soll nun erprobt werden (s. 11.8). **ModuS**-Transitionsworkshops werden dabei für Jugendliche mit besonderem Unterstützungsbedarf ein elementarer Bestandteil sein.
- Dr. Szczepanski ist Transitionsbeauftragter der Gesellschaft Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin.

11.11 Flexi-Rentengesetz

Durch das Flexi-Rentengesetz ergeben sich neue Möglichkeiten für ambulante Patientenschulungen. **KompAS** entwickelt aktuell mögliche Modellprojekte, die im Rahmen des Flexi-Rentengesetzes erprobt werden können. Zu denken ist dabei an den Einsatz der **ModuS**-Programme bei

1. parallelen Schulungen von Familienangehörigen, deren Kinder in einer stationären Rehabilitation ohne Begleitpersonen sind (z.B. Eltern)
2. ambulanten Nachschulung/Nachsorge nach stationärer Reha (über 1-2 Jahre)
3. Verbesserung der Zugangswege zur stationären Reha für soziale Randgruppen und Migranten
4. wohnortnahe zu stellende differentielle Indikation für eine eventuell notwendige Wiederholung einer stationären Rehabilitation

11.12 Leitlinie Transition

KompAS ist eingeladen, an der Erstellung der Leitlinie zur Transition unter Federführung der Dt. Ges. für Transitionsmedizin mitzuwirken. Ein erstes Treffen fand im November 2017 in München statt. Frau Dr. Ernst ist federführend für die zugrundeliegende Literaturrecherche zuständig.

12. Publikationsverzeichnis

12.1 Veröffentlichungen Handbuch ModuS:

Ernst G, Szczepanski R, 2017. Band 1: Modulare Patientenschulung, 4. überarbeitete Auflage, ISBN 978-3-95853-130-7. Pabst Science Publishers Lengerich (<http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/home/aktuelles/> und http://www.pabst-publishers.de/Medizin/buecher/9783899678987_modus.htm)

Ernst G, Szczepanski R, 2017. Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung, 4. überarbeitete Auflage. ISBN 978-3-95853-131-4. Pabst Science Publishers Lengerich (<http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/home/aktuelles/> und http://www.pabst-publishers.de/Medizin/buecher/9783899678987_modus.htm)

Baumann, U., Fasshauer, M., Franken, T., Gebert, N., Goldacker, S., Hennig, C., Manzey, P., Münster, U., Notheis, G., Pyko, M., Ritterbusch, H., Schachtler, R., Schauer, U., Schlieben, S., Schulze, I., Schürmann, G., Umlauf, V. 2015. Schulung für Patienten mit Antikörpermangelkrankungen und deren Eltern. 2te überarbeitete Auflage. ISBN 978-3-95853-075-1 Pabst Science Publishers, Lengerich

Ernst G, Bomba F, 2016. Fit für den Wechsel: Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS. ISBN 978-3-95853-076-8. Pabst Science Publishers, Lengerich

Staab D, Lehmann C, 2017. Curriculum Eltern- und Jugendschulung bei Mukoviszidose 3. überarbeitete Auflage. ISBN 978-3-95853-142-0. Pabst Science Publishers, Lengerich.

Meyer U, Das A, Ernst G, Lange K 2017. Mit PKU gut leben – Schulungsprogramm und Curriculum für Eltern und betroffene Jugendliche. 2. überarbeitete Auflage ISBN 978-3-89967-908-3. Pabst Science Publishers, Lengerich

12.2 Veröffentlichungen

Baumann, U., Fasshauer, M., Franken, T., Gebert, N., Goldacker, S., Hennig, C., Manzey, P., Münster, U., Notheis, G., Pyko, M., Ritterbusch, H., Schachtler, R., Schauer, U., Schlieben, S., Schulze, I., Schürmann, G., Umlauf, V. 2015. Schulung für Patienten mit Antikörpermangelkrankungen und deren Eltern. ISBN 978-3-95853-075-1 Pabst, Lengerich

Bockstiegel, B. 2017. Praktisches zur Organisation von Patientenschulungen. Pädiatrische Allergologie 6 03 / 2017

Bomba F, Menrath I, Schmidt J, Szczepanski R, Ernst G, Schmidt S. Patientenschulungen in der Transition- Empowerment für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Pädiatrie & Pädologie, Springer Verlag, Sonderheft 2016, DOI: 10.1007/s00608-016-0347-y

Bomba, F., Herrmann-Garitz, C., Schmidt, J., Schmidt, S., Thyen, U. 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 & Social Care in the Community 2016

Brockow K, Szczepanski R 2016. Versorgung von Patienten mit Anaphylaxie-Möglichkeiten und Defizite. Allergo J. Int 25: 160-8

Dingemann J, Szczepanski R, Ernst G, Thyen U, Ure B, Goll M, Menrath I. Transition of Patients with Esophageal Atresia to Adult Care: Results of a Transition-Specific Education Program. Eur J Pediatr Surg. 2016

Ernst G, Bomba F 2016. Fit für den Wechsel: Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche **ModuS**. ISBN 978-3-95853-076-8. Pabst, Lengerich

Ernst G, Szczepanski R. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „**ModuS**“. Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung, 4te überarbeitete Auflage. 2016. Pabst, Lengerich. ISBN 978-3-95853-131-4

Ernst G, Szczepanski R. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „**ModuS**“. Band 1: Modulare Patientenschulung. 4te überarbeitete Auflage. 2016. Pabst, Lengerich. ISBN 978-3-95853-130-7

Ernst, G. 2016 <http://praxis.medscapemedizin.de/artikelansicht/4903497> Betreuung Jugendlicher in der Endokrinologie: Nicht jede „Transfersprechstunde“ hat ihren Namen verdient

Ernst, G. 2016 Wie Jugendliche den Wechsel meistern. Diabetes-Eltern-Journal 3/2016

Ernst, G., Lange, K., Szczepanski, R., Staab, D., Ehrich, J., Zinken, K. 2016. How to Train to Cope with Life-long Health Problems? European Paediatric Association Pages. Volume 170, S. 349-350

Ernst, G., Lange, K., Szczepanski, R., Staab, D., Thyen, U., Menrath, I. 2016. Erwachsenwerden mit

chronischer Krankheit: Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm **ModuS**. Atemwegs- und Lungenkrankheiten, Jahrgang 42, Nr. 8-2016, S. 403-410. Dustri, München-Deisenhofen

Ernst, G., Szczepanski, R. 2016. Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm **ModuS**. In Oldhafer: Transitionsmedizin. Schattauer Verlag, Stuttgart.

Ernst, G. 2017 Erfolgreicher Übergang in die Erwachsenenmedizin. Diabetes aktuell DOI 10.1055/s-0043-114674

Ernst G, Menrath I, Lange K, Eisemann N, Staab D, Thyen U, Szczepanski R on behalf of the **ModuS** Study Group, 2017. Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. J.Ped. (100): 1153-1160

Ernst, G., Menrath, I. 2017. Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien **ModuS**. Pädiatrische Allergologie; 10:10-12

Franke, M. 2015. Transitionsschulung. Leberfleck; Verein leberkrankes Kind

Lange K, Ernst, G. 2017. Elternschulungsprogramme für Familien mit chronisch kranken Kindern. In: Mall V, Voigt F, Jung N (Hrsg) Familienentwicklung und Stärkung elterlicher Kompetenz. Symposiumsband 2014/2015. Verlag Beleke, Essen: 203-214.

Menrath, I., Ernst, G., Staab, D., Lange, K., Thyen, U., Szczepanski, R. 2013. Sind modulare Schulungen nach dem **ModuS**-Konzept bei an Asthma erkrankten Kindern und ihren Familien wirksam? Monatsschr Kinderheilkd 161 (Suppl 2): 261

Menrath, I., Gundula, E. 2017 „Erwachsen werden mit **ModuS**: Fit für den Wechsel“ Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „**ModuS**-T“ Pädiatrische Allergologie 2017, 10: 12-4

Menrath, I., Ernst, G., Mönkemöller, K., Lehmann, C., Eberding, A., Müller-Godeffroy, E., Szczepanski, R. Lange, K., Staab, D., Thyen, U. im Namen der **ModuS** Arbeitsgruppe. 2017. Einfluss psychosozialer Risikofaktoren auf den Effekt von Patientenschulungen bei chronisch kranken Kindern. Klin Pädiatr. doi: 10.1055/s-0043-121341.

Menrath, I., Ernst, G., Szczepanski, R., Lange, K., Bomba, F., Staab, D., Mühlhan, H., Thyen, U. 2017. Effectiveness of a generic transition-oriented patient education program in a multicenter, prospective and controlled study. Eingereicht in J. Transition Medicin

Menrath, I., Ernst, E., Lange, K., Eisemann, N., Szczepanski, R., Staab, D., Degner, M., Thyen, U. 2017. Evaluation of a generic patient education program in children with different chronic conditions. Health Education Research, eingereicht

Meyer, U., 2013. Phenylketonurie - eine Lebensausgabe. Ernährung im Fokus 08/13, S. 250-253

Meyer, U. 2015. Wegweiser in schwierigen Zeiten. MHH-Info 01/2015

Müther, S., Findorff, J. 2016. Casemanagement: ein Instrument für erfolgreiche Transition im Berliner Transitionsprogramm (BTP). Atemwegs- u. Lungenkrankheiten, 42; Nr. 8, S. 397-402.

Rodeck, B. 2016. Transition in Deutschland – Probleme, aktueller Stand und Perspektive. Atemwegs- und Lungenkrankheiten, Jahrgang 42, Nr. 8, S. 391-396.

Rölver, K.-M., Lange, K. 2017. Entwicklungsaufgaben, psychische Gesundheit und Risiken von jungen

Erwachsenen mit Typ-1-Diabetes. Diabetes aktuell 15: 210-215

Seiffert, S. 2016. Bachelorarbeit, Stark und Fit. Geschwisterschulung für gesunde Geschwister chronisch kranker Kinder im Grundschulalter. Entwicklung der Lerneinheit „Und ich?“. Eigendruck

Sengbusch, S. 2015. Ins Netz gegangen. Diabetes im Internet: Blogs, Portale und Apps. Camp fire Zeitung für junge Menschen mit Diabetes Ausgabe 01/2015

Staab, D., Lehmann, C., Stephan, V., Biedermann, T., Behl, ES., Menrath, I., **ModuS** Study group. 2013. First experiences with a patient education program for children with cystic fibrosis and their parents. J Cyst Fibros 12: S131

Staab D, Lehmann C, 2015. Curriculum Eltern- und Jugendschulung bei Mukoviszidose 2. überarbeitete Auflage. ISBN 978-3-95853-142-0. Pabst, Lengerich. die 3te Auflage ist in Überarbeitung

Szczepanski, R. 2016. Familienschulungen stärken Kompetenzen und Selbstständigkeit im Umgang mit chronischen Erkrankungen MoSchri. S165-166

Szczepanski, R. 2016. Transition bei/mit chronischen Erkrankungen. Atemwegs- und Lungenkrankheiten, Jahrgang 42, Nr. 8, S. 383-384. Dustri, München-Deisenhofen

Szczepanski, R. 2016. Transition in der Kinderpneumologie. 10 Jahre Kinderpneumologie in der Praxis. Bundesarbeitsgemeinschaft Pädiatrische Pneumologie e.V. BAAP Sonderheft med info, Heidenheim

Szczepanski, R., Gebert, N., Menrath, I., Staab, D., Wagner, P., Thyen, U., Lange, K., Ernst, G. 2016. **KomPaS/ModuS**: Wie entwickelt sich die Patientenschulung weiter? Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (**KomPaS**). Kinderärztliche Praxis, Heft 1, 6 Jahrgang 87: 17-22

Szczepanski, R., Seiffert, S. 2016. Schulungen für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien und weitere Betreuer: Stand und Perspektive. Kinderkrankenschwester: 427-432

Szczepanski R, 2017. Patientenschulungen bei chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und Eltern. Public Health Forum; 25(1): 34–37. DOI 10.1515/pubhef-2016-2131

Szczepanski R, 2017. Schulungen für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien. In " Chronisch kranke Kinder und Jugendliche - Lebensqualitäten, Grenzen und Chancen". BvkJ Schwerpunktheft 2017, Eigenverlag

Szczepanski R, Menrath I, Scheewe S, Ernst G 2017. **ModuS** in der Allergologie – bisherige Erfahrungen und neue Perspektiven. Allergologie: in press

Szczepanski, R. 2017. Schulung für Patienten und Angehörige. Schulungen für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien: **KomPaS** und **ModuS**. Pädiatrische Allergologie 6 03 / 2017

Szczepanski, R. 2017. Transition bei/mit chronischen Erkrankungen. Allergologie, Jahrgang 40, Nr. X/2017, S. 1-3

Thyen U, Bomba F, Menrath I, Szczepanski R, Ernst G, Schmidt J, Schmidt S 2016. Patientenschulungen in der Transition: Empowerment für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Pädiatrie & Pädologie 51: 30-35

Thyen U. Sozialpädiatrische Versorgung (Editorial als Gastherausgeberin) Zeitschrift: Kinder- und

Jugendmedizin Ausgabe: 2016 (Vol. 16): Heft 3: 161-161

Thyen, U., Bomba, B., Menrath, I., Schmidt, J., Szczepanski, R., Ernst, G., Schmidt, S. 2016. Patientenschulungen in der Transition. Empowerment für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. In Pädiatrie & Pädologie, S. 1-6. Springer Verlag Wien

Thyen U, Bomba F, Menrath I, Szczepanski R, Ernst G, Schmidt J, Schmidt S 2016. Patientenschulungen in der Transition: Empowerment für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Pädiatrie & Pädologie 51: 30-35

Thyen U. Sozialpädiatrische Versorgung (Editorial als Gastherausgeberin) Zeitschrift: Kinder- und Jugendmedizin Ausgabe: 2016 (Vol. 16): Heft 3: 161-161

13. Literatur

- Beierlein V, Morfeld M, Bergelt C, Bullinger M, Brähler E (2012). Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8. *Diagnostica* 58: 145-153
- Bomba F, Herrmann-Garitz C, Schmidt J, Schmidt S, Thyen U (2017 a). 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
- Bomba F, Markwart H, Mühlan H, Menrath I, Ernst G, Thyen U, Schmidt S. (2017 b). Adaptation and validation of the German Patient Activation Measure for Adolescents with chronic conditions in transitional care: PAM® 13 for Adolescents. *Res Nurs Health*: 1–10
- Brenk-Franz K, Hibbard JH, Herrmann WJ, Freund T, Szecsenyi J, Djalali S, Gensichen J (2013). Validation of the German Version of the Patient Activation Measure 13 (PAM13-D) in an International Multicentre Study of Primary Care Patients. *Plos One*, 8(9). doi: 10.1371/journal.pone.0074786.
- Brockow K, Schallmayer S, Beyer K, Biedermann T, Fischer J, Gebert N, Grosber M, Jakob T, Klimek L, Kugler C, Lange L, Pfaar O, Przybilla B, Rietschel E, Rueff F, Schnadt S, Szczepanski R, Worm M, Kupfer J, Gieler U, Ring J for the working group on anaphylaxis training and education (AGATE) (2015). Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients at risk for anaphylaxis. *Allergy*; 70: 227–35
- Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, & Grp D (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25(3), 197-206. doi: 10.1097/00004356-200209000-00005.
- Cameron FJ, Amin R, de Beaufort C, Codner E, Acerini CL (2014). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines: Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes* 2014: 15 (Suppl. 20): 245–256.
- Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O’Neill PM, Clowes M, McDonagh J, While A, Gibson F (2016). Transition of care for adolescents from pediatric services to adult health services (Review). *Cochrane Library*, Issue 4. DOI: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
- Cantril H (1965). *The Pattern of Human Concerns*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Coffmann JM, Cabana MD, Halpin A, Yelin EH (2008). Effects of Asthma Education on Children’s Use of Acute Care Service: A Meta-analysis. *Pediatrics* 121: 575-86.
- Couch R, Jetha M, Dryden DM. (2008). *Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); Evidence Reports/Technology Assessments, No. 166.
- Crowley W, Wolfe I, Lock, McKee (2011). Improving the transition between paediatric and adult health care: a systematic review. *Arch Dis Child* 96: 548-53.
- Danne T, Ziegler C, Lange K (2008). Peer support and positive results in Germany – repeating success at my Camp D. *Diabetes Voice* 53:23-4.
- Dilling H, Mombour W, Schmidt MH (2013). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V (F)*. Klinisch-diagnostische Leitlinien (9. ed.). Huber, Bern
- Ellert U, Lampert T, Ravens-Sieberer U (2005). Measuring health-related quality of life with the SF-8. Normal sample of the German population. Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8. Eine Normstichprobe für Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 48(12), 1330-37. doi: 10.1007/s00103-005-1168-5.
- Ernst G (2017). Erfolgreicher Übergang in die Erwachsenenmedizin – Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement stärken. *Diabetes aktuell*; 15(05): 200-4. DOI: 10.1055/s-0043-114935
- 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“*. Pabst Science Publishers, Lengerich

- Ernst G, Szczepanski R (Hrsg.) (2017). Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS. Band 1: Modulare Patientenschulung. 4. Überarbeitete Auflage. Pabst, Lengerich
- Ernst G, Szczepanski R, Lange K (2013). Patientenschulung in der Kinder- und Jugendmedizin – Bestandsaufnahme deutschsprachiger Konzepte und Bedarfsanalyse. Prävention und Rehabilitation; 25:18-24.
- Ersner SJ, Cowdell F, Latter S, Gardiner E et al (2014). Psychological and educational interventions for atopic eczema in children (Review). Cochrane Library
- Everson-Hock ES, Jones R, Guillaume L, Clapton J, Duenas A, Goyder E, Chilcott J, Cooke J, Payne N, Sheppard LM, Swann C (2011). Supporting the transition of looked-after young people to independent living: a systematic review of interventions and adult outcomes. Child care, health & development. 767-9
- Faller H, Reusch A, Meng K (2011). Innovative Schulungskonzepte in der medizinischen Rehabilitation. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 54: 444-50.
- Gappa M, Schuster A, Bauer CP, Friedrichs F, Kamin W, Paul K, Rietschel E, Steinkamp G, von Mutius E, Wahn U (2010). Asthmakontrollstatus als neues Kriterium für das Therapiekonzept. Mo Khlkd 158: 878-88. DOI: 10.1007/s00112-010-2230-4
- Grant C, Pan J (2011). A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. Child: care, health and development 37: 815-20.
- Hardt V. d. H, Hürter P, Lange K, Ullrich G (1997). Versorgungssituation chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter. Expertise für BMG 313-1722003/10. VAS, Frankfurt.
- Havighurst R (1972). Developmental Tasks and Education. Mckay, New York
- Herrmann-Garitz C, Muehlan H, Bomba F, Thyen U, Schmidt S (2015). Konzeption und Erfassung der gesundheitsbezogenen Transitionskompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen-Entwicklung und Prüfung eines Selbstbeurteilungsinstrumentes. Gesundheitswesen: DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0035-1549986>
- Huang J, Gottschalk M, Pian M, Dillon L, Barajas D, Bartholomew LK (2011). Transition to adult care: Systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. J Ped;159(6): 994-8
- Hüneke G (2017). Erstellung und Erprobung einer Webseite zur Unterstützung der Transition. Teilergebnisse des Projekts „between- Fit für den Wechsel“ im Rahmen des modularen Schulungsprogramms ModuS. Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin an der Medizinischen Hochschule Hannover.
- Hurrelmann K, Klocke A, Melzer W, Ravens-Sieberer U (2003). Jugendgesundheitsurvey. Juventa, München
- Kingsnorth S, Gall C, Beayni S, Rigby P (2011). Parents as transition experts? Qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. care, health & development; 37 (6): 833-40.doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01294.x
- Kraus de Camargo O (2011). Systems of care: transition from the bio-psycho-social perspective of the International Classification of Functioning, Disability and Health. Child: care, health and development 37:792-99.
- Kriz J (2004). Methodologische Aspekte von „Wissenschaftlichkeit“ in der Psychotherapieforschung. Psychotherapie und Sozialwissenschaft 6: 6-31
- Krueger RA, Casey M A (2009). Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
- Lange M, Kamtsiuris P, Lange C, Schaffrath Rosario A, Stolzenberg H, Lampert T (2007). Sociodemographic characteristics in the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS) - operationalisation and public health significance, taking as an example the assessment of general state of health. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 50 (5-6), 578-89. doi: 10.1007/s00103-007-0219-5
- Lange K, Neu A, Holl R et al. 2017. Diabetes bei Jugendlichen: Ein Behandlungs- und Schulungsprogramm (3. Aktualisierte Auflage). Kirchheim, Mainz

- Lange K, Saßmann H (2013). Diabetesschulung in der Pädiatrie. *Diabetologie* 9:140-46.
- Lob-Corzilius T, Bör S, Scheewe S, Wilke K, Schon M, Schulte im Walde J, Keins P (2004). The 'Skin Detective Questionnaire': A Survey Tool for Self-Assessment of Patients with Atopic Dermatitis. First Results of Its Application *Dermatology Psychosomatics* 5:141-46.
- Mayring P (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Deutscher Studienverlag, Weinheim
- Morsa M, Gaguayre R, Deccache C, Combrail P (2017). Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *PEC* (100): 1796-1806
- Muller-Godeffroy E, Treichel S, Wagner VM, & German Working Group for Paediatric Pump (2009). Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus--a large-scale multicentre pilot study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 26: 493-501. doi: 10.1111/j.1464-5491.2009.02707.x
- Müther S, Findorff J (2016). Casemanagement: ein Instrument für erfolgreiche Transition im Berliner Transitionsprogramm (BTP). *Atemwegs Lungenkrht.* 42 (8): 397-402
- Müther S, Rodeck, B, Wurst C Nolting HD (2014). Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Mschr Kinderheilkd*;162:711-8
- Offner G, Oldhafer M, Breuch K et al (2010). Endlich erwachsen: Erstes deutsches Transitionsprogramm für Adoleszenten mit Nierenversagen im Kindesalter, Nieren- u. Hochdruckkrankheiten 39(12): 473-7.
- Oldhafer M (2016). *Transitionsmedizin. Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit*. Schattauer, Stuttgart.
- Reincke M, Zepp F (Hg) (2012). *Medizinische Versorgung in der Transition. Report Versorgungsforschung, Bd. 5*. Deutscher Ärzteverlag, Köln.
- Schauerte G (2006). Results of a Two Week Intensive Educational Intervention for Asthma in Children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 117: 275-6.
- Scheidt-Nave C, Kamtsiuris P, Gosswald A, Hoelling H, Lange M, Busch MA, Kurth BM (2012). German health interview and examination survey for adults (DEGS) - design, objectives and implementation of the first data collection wave. *BMC Public Health*, 12. doi: 10.1186/1471-2458-12-730.
- Schlippe A v, Theiling S (2005). *Niemand ist allein krank*. Pabst, Lengerich
- Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Thyen U (2016). A multicenter prospective quasi experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescent and young adults. *Ped educ couns* 99(3): 421-8; DOI: dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.10.024
- Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann WW (1989). Satisfaction with inpatient care development of a questionnaire and 1st validity assessments. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 39(7), 248-55.
- Schmidt S, Muehlan H, Power M (2006). The EUROHIS-QOL 8-item index: psychometric results of a cross-cultural field study. *European Journal of Public Health*, 16(4), 420-28. doi: 10.1093/eurpub/ckl155.
- Schmidt S, Thyen U, Chaplin J, Mueller-Godeffroy E (2007). Cross-cultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization, and needs. *Ambul Pediatr*, 7(5), 374-82. doi: 10.1016/j.ambp.2007.04.007.
- Schmidt S, Thyen U, Chaplin J, Mueller-Godeffroy E, Bullinger M, & European, D. G. (2008). Healthcare needs and healthcare satisfaction from the perspective of parents of children with chronic conditions: the DISABKIDS approach towards instrument development. *Child Care Health and Development*, 34(3), 355-66. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00815.x.
- Schmidt S, Markwart H, Bomba F, Muehlan H, Findeisen A, Kohl M, Menrath I, Thyen U (2012). Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes. *Eur J Pediatr*; DOI 10.1007/s00431-017-3080-z
- Srof B, Taboas P, Velsor-Friedrich B (2012). Adolescent Asthma Education Programs for Teens: Review and Summary. *J Ped Health Care*; 26, 6, 418-26.

- Spitzenverbände der Krankenkassen (2017). Gemeinsame Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 2. Dezember 2013 in der Fassung vom 8.2.2017
- Strahl A, Meng K, Richard R, Jelitte M, Niehues C, Derra C, Faller H (2013). Programmentwicklung und formative Evaluation einer Patientenschulung für Patientinnen mit Brustkrebs in der onkologischen Rehabilitation. DRV-Schriften, 101, 239-41.
- Szczepanski R (2009). Patienten- und Angehörigenschulung. In: Schlack, H., Thyen, U., von Gries, R., 2009. Springer Verlag, Heidelberg. Seite 214-21
- Szczepanski R, Ernst G (2014). Abschlussbericht zum vom BMG geförderten Projekt: Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien "ModuS"; Förderkennzeichnung: IIA5-2509KIG006/314-123006/04;
s. <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/>
- Szczepanski R (2017). Patientenschulungen bei chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und Eltern. Public Health Forum; 25(1): 34–37. DOI 10.1515/pubhef-2016-2131
- Tsirigotis C, v. Schlippe A, Schweitzer-Rothers J (2006). Coaching für Eltern. Carl-Auer, Heidelberg.
- Thyen U, Bomba F, Menrath I, Schmidt J, Szczepanski R, Ernst G, Schmidt S (2016). Patientenschulung in der Transition. Päd. & Pädologie (suppl. 1): S 30-35
- Winkler J, Stolzenberg H (1999). Social class index in the Federal Health Survey. Gesundheitswesen, 61 Spec No, S178-83

14. Verzeichnis der Abkürzungen

ACHSE	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
ACT	Asthmakontrolltest
ADHS	ADHS Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung
AGAS	Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung
AGNES	Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung
AGPD	Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BTP	Berliner Transitions Programm
BVKJ	Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte
CED	entzündlichen Darmerkrankungen
CF	Mukoviszidose
CHC-Sun	Child Health Care-Satisfaction, Utilization and Needs
DEGS	German health interview and examination survey for adults
DGfTM	Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin
DGKJ	Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
DM	Diabetes mellitus
DRK	Deutsche Renten Kliniken
GKVen	Gesetzliche Krankenversicherungen
GPGE	Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie
HRQoL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IG	Interventionsgruppe
KEKS	Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre
KfH	Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation
KG	Kontrollgruppe
KiGGS	„Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“
KomPaS	Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V
M	Mittelwert
MB	Migrationshintergrund (englisch migration background)
MDK	Medizinische Dienst der Krankenkassen
MHH	Medizinische Hochschule Hannover
ModuS	Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche
ModuS-T	Modulares Schulungsprogramm Transitionsschulung
PAM	Patient Activation Measure
PKU	Phenylketonurie
RKI	Robert Koch-Institut
SES	soziodemographische Status (englisch: socioeconomic status)
SGB	Sozialgesetzbuch
TCS	Transitionskompetenzskala
TK	Techniker Krankenkasse
Tka	Transitionskompetenzskala (Arbeitswelt)
Tkb	Transitionskompetenzskala (krankheitsbezogenes Wissen)
Tkc	Transitionskompetenzskala (Versorgungskompetenz)
TTT	Train the Trainer
UE	Unterrichtseinheiten
UKSH	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein

15. Anlagen

- 1 Finanzierungsplan, Verwendungsnachweis, Notwendigkeit und Angemessenheit der geleisteten Arbeit
 - 1.1 Wesentliche Abweichungen vom Finanzierungsplan s. separate Anlage
 - 1.2 wichtigste Positionen des zahlenmäßigen Verwendungsnachweises s. separate Anlage
 - 1.3 Notwendigkeit und Angemessenheit der geleisteten Arbeit
- 2 Liste der Zentren mit Diagnosen/Indikationen
- 3 Liste der 38 ausgefallenen/ abgesagten Workshops
- 4 Musterstundenplan
- 5 Ethikvotum
- 6 Fragebogen t0 zur T2
- 7 Fragebogen t3
- 8 Interviewleitfaden
- 9 Kalkulation Transitionsworkshop
- 10 Kompass, Infolyer für anstehende Transition
- 11 Werbeflyer **KomPaS**/ Handbuch **ModuS**

Anlage 2: Zentren mit durchgeführten Workshops/ Indikationen

Nr. und Anschrift Zentrum		Transitions-Workshop	Workshop
(1)	Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	14.06.2013 PKU	1
(2)	DRK Kliniken Berlin Westend Spandauer Damm 130, 14050 Berlin	10./11.08.2013 Diabetes	2
(3)	Praxis Dr. Wolff, Cunostraße 46a, 58093 Hagen	13./14.09.2013 ADHS	3
(4)	Dr. med. Hans-Ulrich Umpfenbach, Venloer Straße 67, 41751 Viersen	13./14.12.2013 Asthma	4
(5)	Dr. Kirsten Stollhoff, Neue große Bergstr.7, 22767 Hamburg	10./12.01.2014 ADHS	5
(6)	Fachklinik Sylt, Steinmannstrasse 52-54 , 25980 Sylt/OT Westerland	15.+22.01.14 Diabetes/Neurodermitis	6
(3)	Praxis Dr. Wolff, Cunostraße 46a, 58093 Hagen	17./18.01.2014 ADHS	7
(7)	Klinikum links der Weser GmbH Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Senator-Weßling-Staße 1, 28277 Bremen	24.-25.01.2014 CED	8
(8)	Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160 (Zentralklinikum), 23538 Lübeck	07.-08.02.2014 Epilepsie	9
(6)	Fachklinik Sylt, Steinmannstrasse 52-54 , 25980 Sylt/OT Westerland	12.-19.02.2014 Diabetes/Neurodermitis	10
(9)	KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. Parzivalstraße 16, 80804 München	14./15.02.2014 Chron. Niere	11
(10)	St. Georg Klinikum Eisenach, Mühlhäuser-Straße 94, 99817 Eisenach	07./08.03.2014 CED	12
(3)	Praxis Dr. Wolff Cunostraße 46a, 58093 Hagen	07./08.03.2014 ADHS	13
(4)	Dr. med. Hans-Ulrich Umpfenbach, Venloer Straße 67, 41751 Viersen	14./15.03.2014 ADHS	14
(11)	St. Vincenz Krankenhaus GmbH, Am Busdorf 2, 33098 Paderborn	28./29.03.2014 Diabetes	15
(12)	Kuratorium für Dialyse u. Nierentransplantation e.V. KfH Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Waldeyerstraße 22,48149 Münster	11./12.04.2014 Niere	16
(13)	Ehlers-Danlos-Schulung, Rummelsberg	12./13.04.2014 Ehlers-Danlos	17
(14)	Ambulantes Schulungszentrum Würzburg, Mönchbergstr. 27, 97074 Würzburg	09./10.05.2014 Asthma	18
(15)	Kinderzentrum des EvKB Tagesklinik Allergologie Gastroenterologie Grenzweg 10, 33617 Bielefeld	16.05+23.05.2014 CED Gastro	19
(7)	Klinikum links der Weser GmbH Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Senator-Weßling-Staße 1, 28277 Bremen	16./17.05.2014 CED	20
(15)	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannsfreiheit 1, 49074 Osnabrück	16.-17.5.2014 CED	21
(16)	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Fetscherstraße 74, 01307 Dresden	13./14.06 2014 Asthma	22
(17)	Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jug.med., Mathildenstraße 1, 79106 Freiburg	27./28.06.1014 Epilepsie	23

ModuS

(18)	Universitätsklinikum Essen (AÖR) Hufelandstrasse 55, 45122 Essen	13./14.06.2014 TX Niere TX Leber	24
(15)	Christliches Kinderhospital Osnabrück, Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück	13./14.06.2014 Diabetes	25
(19)	AKH-Gruppe, Allgemeines Krankenhaus Celle, Siemensplatz 4 - 29223 Celle	20./21.6.2014 ADHS	26
(20)	Nordwestdeutsches Rheumazentrum - St.-Josef-Stift, Abt. für Kinder- und Jugendrheumatologie Westtor 7, 48324 Sendenhorst	04./05.07.2014 Rheuma	27
(6)	Fachklinik Sylt, Steinmannstrasse 52-54 , 25980 Sylt /OT Westerland	08.+17.07.2014 Asthma/Neurodermitis	28
(6)	Fachklinik Sylt, Steinmannstrasse 52-54 , 25980 Sylt /OT Westerland	10.+15.07.2014 Asthma/Neurodermitis	29
(21)	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen	11./12.07.2014 CF	30
(22)	Kath. Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Liliencronstr. 130, 22149 Hamburg	9./ 10.8.2014 CED	31
(24)	Zentrum f Kinderheilkunde Uniklinik Bonn, Adenauerallee 119, 53113 Bonn	11./12.08.2014 Diabetes	32
(25)	Universitätsklinikum Schlesweig-Holstein, Haus 9, Arnold-Heller-Straße 3, 24105 Kiel	29./30.08.2014 Nieren- Transplantation	33
(11)	St. Vincenz Krankenhaus GmbH, Am Busdorf 2, 33098 Paderborn	12./13.09.2014 Diabetes	34
(9)	Ludwig-Maximilian-Universität, Lindwurmstrasse 4, 80337 München	27./28.09.2014 Rheuma Gastro	35
(6)	Fachklinik Sylt, Steinmannstrasse 52-54 , 25980 Sylt /OT Westerland	30.09+08.10.14 Asthma/Neurodermitis	36
(6)	Fachklinik Sylt, Steinmannstrasse 52-54 , 25980 Sylt /OT Westerland	01+07.10.2014 Asthma/Neurodermitis	37
(7)	Klinikum links der Weser GmbH Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Senator-Weßling-Staße 1, 28277 Bremen	10./11.10.2014 Epilepsie	38
(1)	Medizinische Hochschule Hannover, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	10./11.10.2014 Ösophagusathresien	39
(26)	Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kerpener Straße 62, 50937 Köln	10.-11.10.2014 nieren- kranke/-transplantierte Jugendliche	40
(27)	Charité – Universitätsmedizin Virchow-Klinikum – Kinderklinik Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin	20.-25.10.2014 Diabetes	41
(28)	Waldburg-Zeil Kliniken Fachkliniken Wangen Am Vogelherd 14, 88239 Wangen im Allgäu	11./12.11.2014 Asthma Neurodermitis	42
(15)	Christliches Kinderhospital Osnabrück Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück	14./15.11.2014 Diabetes	43
(17)	Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jug.med., Mathildenstraße 1, 79106 Freiburg	21./22.11.2014 Rheuma	44

Anlage 3: Liste der ausgefallenen/ abgesagten Workshops

Amrum	Fachklinik Satteldüne, Tanenwai 32, 25946 Nebel / Amrum	Dr. med. Christian Fal- kenberg
Aschaffen- burg	Asthmaschule Aschaffenburg, Yorckstr. 29, 63739 Aschaffenburg	Klaus Ehrhardt
Augsburg	Bunter Kreis Nachsorge gGmbH, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg	Dr. Dipl.-Psych. Carmen Albrecht
Berchtesga- den	CJD Asthmazentrum Berchtesgaden, Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden	Dr. Gerd Schauerte
Berlin	Universitätsmedizin, Virchow-Klinikum – Kinderkli- nik, Augustenburger Platz 11, 13353 Berlin	Dr. Stephan Lobitz
Berlin	Vivantes Klinikum Neukölln, Rudower Str. 48, 12351 Berlin	Dr. Christoph Hertzberg
Bochum	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr- Universität Bochum im St. Josef-Hospital Alexandrinenstr. 5, 44791 Bochum	Dr. med. Cordula Koerner-Rettberg
Dortmund	Institut für angewandte Verhaltensmedizin GmbH, Kleyer Dorfstraße 6, 44149 Dortmund	Frank Neuhaus
Duisburg	Helios St. Johannes Klinik Duisburg, Kinder- und Jugendklinik, An der Abtei 7-11, 47166 Duisburg	Silke Seiffert
Freiburg	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hed- wig, Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	Ilka Schulze
Freiburg	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hed- wig, Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	Prof. Dr. Karl-Otfried Schwab
Freiburg	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hed- wig, Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	Prof. Dr. Johannes Fors- ter
Freiburg	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hed- wig, Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	Prof. Dr. med. Ute Spiekerkötter
Freiburg	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hed- wig, Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	Dr. Otto Haller
Freiburg	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hed- wig, Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	PD Dr. Martin Pohl
Freiburg	St. Josefskrankenhaus, Kinderabteilung St. Hed- wig, Sautierstraße 1, 79104 Freiburg i. Breisgau	PD Dr. med. Andrea Heinzmann
Freiburg	Universitätsklinikum Freiburg Sozialpaediatrisches Zentrum, Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg	Gaby Hönig
Gaißach b. Bad Tölz	Fachklinik Gaißach, Dorf 1, 83674 Gaißach b. Bad Tölz	Dipl.-Psych. Oliver Arnold Gießler-Fichtner
Greifswald	Heinz-Nixdorf Lehrstuhl Gesundheit und Präventi- on, Institut für Psychologie, Ernst-Moritz-Arndt- Universität Greifswald, Robert-Blum-Str. 13, 17487 Greifswald	Dipl.-Psych. Carsten Herrmann-Garitz
Hamburg	Kinderkrankenhaus Altona, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg	Dr. med. Frank Ahrens
Hannover	Medizinische Hochschule Hannover, Zentrum f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Päd. Nieren- , Leber- u. Stoffwechselekrankungen, Carl- Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	Prof. Dr. med. D. Haffner
Hannover	Werlhof-Institut Medizinisches Versorgungszent-	Dr. Cornelia Wermes

ModuS

	rum, Schillerstraße 23, 30159 Hannover	
Köln	Kliniken der Stadt Köln, Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln	Dr. med. Kirsten Mönkemöller
Köln	Kliniken der Stadt Köln, Amsterdamer Str. 59, 50735 Köln	Monika Aichele-Hoff
Köln	Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kerpener Straße 62, 50937 Köln	Dr. med. Ernst Rietschel
München	TU München Boltzmannstr. 15, 85748 München	Dr. Karin Storm
Murnau	KJF Augsburg e.V., Klinik Hochried, Zentrum für Kinder, Jugendliche und Familien, Hochried 1-12, 82418 Murnau	Dr. Markus Koch
Oldenburg	Kinderzentrum Oldenburg, Sozialpädiatrisches Zentrum, Diakonisches Werk Oldenburg Förderung und Therapie gemeinnützige GmbH Cloppenburger Str. 361, 26133 Oldenburg	Prof. Dr. Korenke
Oldenburg	Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinik für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie, Neonatologie und Intensivmedizin, Rahel Strauss Str. 10, 26133 Oldenburg	Silke Müller
Oldenburg	Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinik für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie, Neonatologie und Intensivmedizin, Rahel Strauss Str. 10, 26133 Oldenburg	Silke Müller
Oldenburg	Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinik für Pädiatrische Pneumologie und Allergologie, Neonatologie und Intensivmedizin, Rahel Strauss Str. 10, 26133 Oldenburg	Dr. Holger Köster
Osnabrück	Christliches Kinderhospital Osnabrück, Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück	Prof. Dr. Norbert Albers
Osnabrück	Christliches Kinderhospital Osnabrück, Johannisfreiheit 1, 49074 Osnabrück	Dr. Michael van Husen
Potsdam	Oberlinschule, Rudolf-Breitscheid-Str. 24, 14482 Potsdam	Dr. Ulrike Marzik
Stuttgart	Familienmedizinisches Zentrum, Moselstrasse 68, 70376 Stuttgart	Dr. Klaus Heinicke
Stuttgart	KEKS e.V., Sommerrainstraße 61, 70374 Stuttgart	Fabian Jegler
CH-Davos	Allergieklinik, Herman-Burchard-Strasse 1, CH-7265 Davos Wolfgang	Dr. Christian Geidel
Heidelberg	Universitätsklinikum Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Angelika-Lautenschläger-Klinik, Sektion Neuropädiatrie, Im Neuenheimer Feld 430, 69120 Heidelberg	Dr. Gitta Reuner

Anlage 4: Musterstundenplan

Beispiel-Stundenplan für Jugendliche

MT= **ModuS**-Trainer = in der Regel ein Psychologe

LT = Lokaler Trainer = von der jeweiligen Indikation anhängig z.B. Arzt und/oder Psychologe

Zeit	Freitag	Trainer
16.30 – 17.00	Fragebögen ausfüllen	LT und MT
17.00 – 18.00	60' Modul 1: Es geht los (Begrüßung, Kennenlernen)	MT, LT (zumindest kurz)
18.00 – 18.30	30' Modul 2: Transfer in die Erwachsenenmedizin, medizinische Versorgung	MT
	30' Pause	
19.00 – 20.00	60' Modul 3: Arzt-Patient (der ideale Arzt, Arztsuche, Vorbereitung)	MT
20.00 – 21.00	60' Modul 4: Krankenkasse & Co	MT
Zeit	Samstag	Trainer
09.00 – 10.00	Ankommen, Zusammenfassung Inhalte vom Vortag Doc spezial 30' Input medizinische Begriffe/ Laborparameter/ Arztlatein, medizinische Besonderheiten & neue Trends 30' Modul 6b: Partnerschaft, Sexualität, Schwangerschaft, Verhütung, Alkohol, Drogen	LT, ggf. kurz MT
10.00 – 10.30	30' Gespräch mit Erwachsenenmediziner	LT
	20' Pause	
10.50 – 11.20	30' Gespräch mit jungem Erwachsenen	LT
11.20 – 12.20	60' Modul 5: Zukunft & Beruf	LT
	45' Mittagspause	
13.05 – 13.50	45' Modul 6a: Menschen um mich herum (Unterstützungsnetzwerk, Freunde, Eltern Ablösung, Konflikte & Lösungen)	MT
13.50 – 14.50	60' Modul 7: Meine Ressourcen (Stressmanagement, Frustsituationen, Sorgen, Motivation)	MT
	20' Pause	
15.10 – 15.55	45' Modul 8: Abschluss (Ziel, Transfer, Feedback, Fragebögen) <i>- ggf. gemeinsam mit Eltern -</i>	MT
Ab 16.00	Evtl. Fokusgruppe Jugendliche	Evaluationsteam

Elternworkshop (parallel)

Zeit	Samstag	Trainer
08.45 – 09.15	Fragebogen ausfüllen	LT und MT
9.15 – 12.15	<p>´60 Vorstellungsrunde / Klärung von Erwartungen, Transfer in die Erwachsenenmedizin ´60 Entwicklungsaufgaben und -felder der Jugendlichen (Therapie, Beruf, Alleinleben, Partnerschaft), Einschränkungen durch die Erkrankung, Sorgen und Ängste der Eltern dabei ´60 Hilfreiche und weniger hilfreiche Strategien zur Unterstützung der Kinder. Chancen und Tankstellen für Eltern Abschluss</p> <p>-----</p> <p><i>Ggf. können LT, Erwachsenenmediziner und/oder junger Erwachsener in dieser Zeit oder im Anschluss auch in der Elterngruppe Fragen beantworten</i></p>	MT
Ab 12.15	<p>Fragebogen ausfüllen</p> <p>-----</p> <p>Pause – mit Möglichkeit des offenen Austauschs untereinander</p>	LT und MT
15.30 – 15.55	Ggf. gemeinsame Abschlussrunde mit Jugendlichen	MT
Ab 16.00	Evtl. Fokusgruppe Eltern	Evaluationsteam

Anlage 5: Ethikvotum



MHH Ethikkommission OE 9515
30623 Hannover

Frau
Dr. Gundula Ernst
Med. Psychologie
5430 im Hause

Ethikkommission
Vorsitzender:
Prof. Dr. H. D. Tröger

Sekretariat:
Rita Landowski
Telefon: 0511 532-3443
Fax: 0511 532-5423
ethikkommission@mh-hannover.de

Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Telefon: 0511 532-0
www.mh-hannover.de

28.01.13/La

Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS Nr. 1699-2013

Sehr geehrte Frau Kollegin Ernst,

als Vorsitzender habe ich im Auftrag der Mitglieder der Ethikkommission Ihr Schreiben vom 28.01.13 und die Ausführungen zum o. g. Vorhaben geprüft. Es bestehen keine ethisch-rechtlichen Bedenken gegenüber dem geplanten Vorgehen.

Mit besten Grüßen bin ich
Ihr

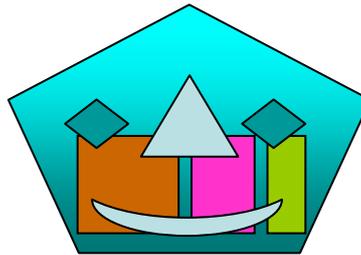
A handwritten signature in black ink, appearing to read 'H. D. Tröger', is written over a horizontal line.

Prof. Dr. H. D. Tröger
Vorsitzender

**Anlage 6: Fragebogen zu t0, t2
(als Beispiel Fragebogen t0 für Jugendliche, t2 für Eltern)**

1. Fragebogen t0 Jugendliche

Zentrumsnummer: _____ **Studiencode** _____



**Projekt ModuS:
„Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“**

Jugendliche zum 1. Befragungszeitpunkt (t0)

**Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück**

gefördert durch



ModuS

Hallo,

vielen Dank, dass Du Dir die Zeit nimmst, diesen Fragebogen zu beantworten. In dem Fragebogen geht es um Dich und Deine Familie. Du hilfst uns mit Deinen Antworten, Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung besser helfen zu können. Alle Angaben werden vertraulich behandelt. Bitte lese und beantworte jede Frage. Falls es Dir einmal schwer fällt, Dich für eine Antwort zu entscheiden, dann kreuze bitte die Antwort an, die spontan am besten zutrifft. Vielen Dank!

Dein **ModuS**-Schulungsteam

Bevor es los geht möchten wir Dich noch fragen, ob wir Dich noch einmal in 1-3 Jahren anschreiben dürfen. Uns interessiert sehr der langfristige Verlauf von chronischen Erkrankungen.

- | | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Ja, ich bin damit einverstanden, dass ich ggf. in 1-3 Jahren noch einmal gefragt werde, ob ich an einer Verlaufsuntersuchung teilnehmen möchte |
| <input type="radio"/> | Nein, ich möchte nicht zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal angeschrieben werden |

...es geht los:

Persönliche Angaben über Dich

1. Heutiges Datum: __ __ . __ __ . 20 __ __
2. Dein Geschlecht: Weiblich <input type="radio"/> Männlich <input type="radio"/>
3. Dein Geburtsmonat: __ __
4. Dein Geburtsjahr 19__ __
5. Wie lauten die ersten 3 Ziffern Deiner Postleitzahl? __ __ __
6. Deine aktuelle Tätigkeit: Berufstätig <input type="radio"/> Schüler/in <input type="radio"/> Student/in <input type="radio"/> Auszubildende/r <input type="radio"/> Arbeitslos <input type="radio"/> Sonstiges: _____ <input type="radio"/>

7. Gehst Du noch zur Schule?

Ja **Nein**

Wenn ja, welchen Abschluss wirst Du machen?

Abschluss Förderschule Realschulabschluss/ Mittlere Reife

Hauptschulabschluss Abitur

Anderer Schulabschluss: _____

8. Hast Du die Schule schon beendet?

Ja **Nein**

Wenn ja, welchen höchsten Schulabschluss hast Du?

Abschluss Förderschule Realschulabschluss/ Mittlere Reife

Hauptschulabschluss Abitur

Anderer Schulabschluss: _____ Schule beendet ohne Abschluss

9. Wohnst Du...

Bei Deinen Eltern Allein in einer Wohnung

In einer Wohngemeinschaft In einem Wohnheim

Anderes: _____

10. Welche chronische Krankheit hast Du?

11 Wie lange weißt Du schon von Deiner chronischen Krankheit?

seit _____ Jahren

12. Der Arzt, der Dich wegen Deiner chronischen Krankheit behandelt, ist

ein Arzt für Erwachsene

ein Arzt für Kinder/ Jugendliche  weiter mit Frage 14!

ModuS

13. Wann bist Du von Deinem Kinderarzt zu einem Erwachsenenmediziner gewechselt? vor _____ Monaten
14. Wo arbeitet der Arzt, der Dich behandelt? niedergelassen in eigener Praxis <input type="radio"/> in der Spezialambulanz einer Klinik <input type="radio"/>
15. Wie viele Jugendliche kennst Du, die die gleiche chronische Erkrankung haben wie Du? keine <input type="radio"/> ⇒ weiter mit Frage 17! eine/n <input type="radio"/> zwei oder mehr <input type="radio"/>
16. Wie hast Du diese Jugendlichen kennen gelernt? sind in meiner Klasse/ Schule <input type="radio"/> Internetforen/ Facebook <input type="radio"/> in einer Schulung über meine chronische Krankheit <input type="radio"/> Spezialambulanz/ Klinik <input type="radio"/> Selbsthilfegruppe..... <input type="radio"/> sonstiges: _____ <input type="radio"/>
17. Hast Du schon einmal an einer Schulung über Deine Krankheit teilgenommen? nein <input type="radio"/> ⇒ weiter mit Frage 20 ja, an einer <input type="radio"/> ⇒ wann war das: _____ ja, an mehreren <input type="radio"/> ⇒ wann war das: _____
18. Die wichtigste/ spannendste Sache, die ich in meiner letzten Schulung gelernt habe, war: _____
19. Das Langweiligste/ Überflüssigste an meiner letzten Schulung war: _____
20. Warst Du schon einmal auf der Internetseite www.between.de nein <input type="radio"/> ja..... <input type="radio"/>

...Vielen Dank, weiter geht's!

Du & Deine Gesundheit

Bitte kreuze an!

1. Wie ist Dein Gesundheitszustand im Allgemeinen

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| sehr gut | gut | mittelmäßig | schlecht | sehr schlecht |
| <input type="radio"/> |

Du & Deine Erkrankung

Bitte kreuze an!

1. Wie gut ist Deine Erkrankung kontrolliert?

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Sehr gut | gut | einigermaßen | schlecht | Überhaupt nicht |
| <input type="radio"/> |

2. Wie viele Tage hast Du in den letzten 3 Monaten aufgrund Deiner Erkrankung in der Schule bzw. auf der Arbeit gefehlt?

_____Tage

Schätze in Prozent!

1. Wie groß ist die Rolle, die Deine Eltern bei der Versorgung Deiner Erkrankung spielen?
(zwischen 0 – 100%)

ca. _____%

2. Wie groß wird die Rolle Deiner Eltern sein, wenn Du erwachsen bist oder evtl. zu einem Erwachsenenmediziner gewechselt bist?
(zwischen 0 - 100%)

ca. _____%

Gesundheitskompetenz

Kreuze bitte an.

- | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Stimmt nicht | Stimmt kaum | Stimmt eher | Stimmt genau |
| 1. Ich weiß, wo ich mir im Internet brauchbare Informationen zu Ärzten suchen kann. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

ModuS

2.	Wenn sich meine Eltern nicht in meine Behandlung einmischen sollen, sage ich das.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Ich kenne Besonderheiten meiner Krankheit, die ich bei meiner Berufswahl beachten muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Ich weiß, was ich meinem Arbeitgeber über meine Erkrankung sagen muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Ich weiß, worauf ich auf Grund meiner Krankheit achten muss, wenn ich alleine wohne.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Ich kenne mögliche Spätfolgen meiner Erkrankung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Meine Freunde wissen, wie sie mir bei einem Notfall helfen können.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Ich kann mit meinem Partner offen über meine Erkrankung sprechen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Falls ich zu einem Arzttermin nicht kann, sage ich vorher telefonisch oder persönlich ab.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Ich Sorge dafür, dass sich der Arzt ausreichend Zeit für meine Probleme nimmt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Auch wenn es mir momentan gut geht, erzähle ich meinem Arzt von Phasen, in denen es mir schlecht ging.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Ich weiß, bei welchen Ämtern ich Ansprechpartner für meine Erkrankung habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Ich weiß, wie ich mich neu motivieren kann, wenn es mir mit meiner Erkrankung mal nicht so gut geht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Ich kann meine Erkrankung beschreiben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
15.	Ich kann über meinen eigenen Krankheitsverlauf Auskunft geben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.	Ich stelle in der Sprechstunde die für mich wichtigen Fragen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.	Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ModuS

- | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 18. Ich weiß, wie ich versichert bin und welche Leistungen meine Krankenkasse bezahlt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Ich kenne die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- & Jugendmedizin. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Ich habe mich mit dem Übergang von meinem Kinderarzt zu einem Erwachsenenarzt beschäftigt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21. Ich fühle mich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung. Bitte kreuze den Buchstaben der richtigen Lösung an. Bitte kreuze immer nur eine Lösung an!

1.	Nach Ende der Schulausbildung und dem Eintritt in das Berufsleben muss man sich krankenversichern. Welche Aussage dazu ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none"> a Jeder kann sich aussuchen, ob er lieber gesetzlich oder privat versichert sein möchte b Die Höhe des Beitrags für eine Versicherung ist abhängig vom Beruf c Bei privaten Versicherungen ist der Beitrag immer gleich d Der Beitrag bei gesetzlichen Versicherungen ist vom Einkommen abhängig e das weiß ich noch nicht genau
2.	Welche Aussage zur Krankenversicherung ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none"> a Gesetzliche Krankenversicherungen müssen jeden Menschen aufnehmen, unabhängig von seiner Erkrankung b Private Krankenversicherungen dürfen einen Menschen mit einer chronischen Erkrankung nicht ablehnen c Der Beitrag bei gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen richtet sich nach dem Gesundheitszustand d Ein Wechsel von der gesetzlichen in die private Krankenversicherung und umgekehrt ist problemlos möglich e das weiß ich noch nicht genau

ModuS

3.	Welche Erkrankungen müssen beim Abschluss einer Kranken- oder Lebensversicherung angegeben werden? Kreuze die richtige Antwort an!
	<ul style="list-style-type: none">a Alle Angaben sind freiwilligb Nur ansteckende oder tödliche Erkrankungenc Alle Erkrankungend Nur Erkrankungen, die für eine Versicherung zu hohen Kosten führene das weiß ich noch nicht genau
4.	Welche Aussage zu Rezeptgebühren ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none">a Wenn man gesetzlich versichert ist, werden alle Medikamente vollständig von der Krankenkasse bezahltb Wenn man privat versichert ist, werden alle Medikamente vollständig von der Krankenkasse bezahltc In der gesetzlichen Krankenversicherung muss man maximal 57 Euro für Medikamente zuzahlend Menschen mit geringem Einkommen können sich von der Zuzahlung befreien lassene das weiß ich noch nicht genau
5.	Welche Aussage ist richtig ? Chronisch kranke Menschen, die gesetzlich versichert sind,...?
	<ul style="list-style-type: none">a müssen nicht für Medikamente zuzahlenb müssen bei bestimmten Erkrankungen nichts für Medikamente zuzahlenc müssen nur bis zu einer bestimmten Belastungsgrenze (aktuell 1% des jährlichen Bruttoeinkommens) für Medikamente/Behandlungen zuzahlend werden hinsichtlich Zuzahlungen zu Medikamenten/Behandlungen nicht anders behandelt als Menschen ohne eine chronische Erkrankunge das weiß ich noch nicht genau
6.	Wann gelten Menschen in einer gesetzlichen Krankenversicherung als chronisch krank? Kreuze die richtige Antwort an!
	<ul style="list-style-type: none">a Wenn sie mindestens ein Jahr lang einmal im Quartal wegen derselben Krankheit behandelt werdenb Wenn von einem Arzt eine bestimmte Erkrankung festgestellt wirdc Wenn ein Grad der Behinderung von 20 vorliegtd Nur, wenn man nahezu immer auf fremde Hilfe angewiesen iste das weiß ich noch nicht genau

7.	Was sind IGeL-Leistungen?
a	Die Abkürzung steht für I nvestigative G esundheitsleistungen bei E rwachsenen ein L eben lang
b	IGeL-Leistungen sind Gesundheitsleistungen, die nicht von den gesetzlichen Krankenversicherungen, aber allen privaten Krankenversicherungen übernommen werden
c	IGeL-Leistungen sind Leistungen, die wissenschaftlich nachgewiesen einen großen Nutzen für bestimmte Erkrankungen haben
d	IGeL-Leistungen sind Leistungen, die nicht von gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden
e	das weiß ich noch nicht genau
8.	Welche Aussage zum Schwerbehindertenausweis ist falsch ?
a	Ein Schwerbehindertenausweis mit einem Grad der Behinderung von 50 bedeutet, dass man zur Hälfte, also zu 50% eingeschränkt ist
b	Ab einem Grad der Behinderung von 50 spricht man von Schwerbehinderung
c	Der Ausweis wird zunächst für einen begrenzten Zeitraum ausgestellt
d	Mit einem Schwerbehindertenausweis hat man steuerliche Vorteile
e	das weiß ich noch nicht genau
9.	Welche Aussage zur Bewerbung um einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz ist richtig ?
a	In der schriftlichen Bewerbung muss angegeben werden, dass man eine chronische Erkrankung hat
b	Eine chronische Erkrankung muss nur angegeben werden, wenn man einen Schwerbehindertenausweis hat
c	Nur bestimmte ansteckende chronische Erkrankungen müssen in einer Bewerbung angegeben werden
d	In einer schriftlichen Bewerbung muss keine chronische Erkrankung angegeben werden.
e	das weiß ich noch nicht genau

10.	Welche Aussage zu Bewerbungsgesprächen ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none"> a Im Bewerbungsgespräch darf nur nach ansteckenden Erkrankungen gefragt werden b Bewerber dürfen nur gefragt werden, ob sie den Anforderungen des Berufs gewachsen sind c Ein Arbeitgeber darf nur im Einzelgespräch nach Erkrankungen des Bewerbers fragen d Nur bei Berufen mit Kindern darf ein Arbeitgeber nach chronischen Erkrankungen fragen e das weiß ich noch nicht genau

11.	Welche Aussage zum Betriebsarzt ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none"> a Ein Betriebsarzt ist ein extra in einer Firma eingestellter Arzt, der alle Aufgaben eines Hausarztes übernimmt b Um zum Betriebsarzt gehen zu können, ist eine Überweisung vom Hausarzt nötig c Der Betriebsarzt ist verpflichtet, dem Arbeitgeber alle Erkrankungen der Angestellten mitzuteilen d Gegenüber dem Betriebsarzt müssen alle berufsrelevanten Erkrankungen genannt werden e das weiß ich noch nicht genau

12.	Welche Aussage zu chronischen Erkrankungen im Berufsleben ist richtig?
	<ul style="list-style-type: none"> a Menschen mit chronischen Erkrankungen bekommen in vielen Berufen mehr Geld, damit sie teure Medikamente bezahlen können b Im öffentlichen Dienst müssen Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt werden c Mit einer chronischen Erkrankung kann man nicht verbeamtet werden d Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung sind Berufe, wie z.B. bei der Polizei oder bei der Bundeswehr, grundsätzlich ausgeschlossen e das weiß ich noch nicht genau

13.	Wenn man sich zum ersten Mal bei einem neuen Arzt wegen seiner chronischen Erkrankung vorstellt, sollte man bestimmte Unterlagen mitbringen. Welches Dokument ist von den genannten am wenigsten wichtig?
	<ul style="list-style-type: none"> a Geburtsurkunde b Versichertenkarte c letzter Arztbrief vom vorbehandelnden Arzt d aktuelle Untersuchungsergebnisse e das weiß ich noch nicht genau

14.	Wie lange ist eine Behandlung beim Kinderarzt möglich?
<p>a Menschen können bis zum 18. und in Ausnahmefällen bis zum 21. Lebensjahr von einem Kinder- und Jugendarzt behandelt werden</p> <p>b Kinderärzte behandeln Kinder üblicherweise bis zum Beginn der Pubertät</p> <p>c Mit dem Beginn einer Berufsausbildung muss man zu einem Hausarzt wechseln</p> <p>d Wenn man die Schule beendet hat, muss man auch mit einer chronischen Erkrankung zu einem Allgemeinmediziner wechseln</p> <p>e das weiß ich noch nicht genau</p>	
15.	Was ändert sich beim Wechsel von einem Kinderarzt zu einem Erwachsenenmediziner?
<p>a Wenn man nicht mehr vom Kinderarzt behandelt wird, erhält man eine neue Versicherungskarte, auf der mehr Informationen gespeichert werden können</p> <p>b Regelmäßige Untersuchungen bei chronischen Erkrankungen werden beim Allgemeinmediziner nicht durchgeführt</p> <p>c Eltern können ihre Kinder zum Allgemeinmediziner begleiten, dürfen aber nicht mit ins Sprechzimmer</p> <p>d Auch nach dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin sollte man sich mit seiner chronischen Erkrankung regelmäßig bei einem Arzt vorstellen</p> <p>e das weiß ich noch nicht genau</p>	
16.	Was ändert sich mit einem Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner?
<p>a Erwachsenenmediziner kennen sich in der Regel besser mit Medikamenten aus</p> <p>b Erwachsenenmediziner kennen sich mit chronischen Erkrankungen nicht so gut aus wie Kinderärzte</p> <p>c Der Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner bietet die Chance eines Neuanfangs</p> <p>d Erst mit dem Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner hat der Arzt eine Schweigepflicht gegenüber den Eltern seiner Patienten</p> <p>e das weiß ich noch nicht genau</p>	

17.	Es gibt viele Möglichkeiten, sich über einen guten Arzt in Deiner Nähe zu informieren. Wo erhält man am wenigsten Informationen?
	<ul style="list-style-type: none"> a Bei Organisationen von Menschen, die eine ähnliche Erkrankung haben (z.B. Selbsthilfegruppen) b Auf ausgewählten Internetseiten c Bei der Telefonauskunft d Bei der Krankenkasse e das weiß ich noch nicht genau

18.	Welche Aussage zu chronischen Erkrankungen und Partnerschaften ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none"> a Unabhängig von der Erkrankung sollte man seinem Freund/seiner Freundin immer sofort von seiner chronischen Erkrankung erzählen b Nur wenn eine Erkrankung ansteckend ist, sollte man es seinem Freund/seiner Freundin sagen c Eine chronische Erkrankung belastet eine Freundschaft. Daher solltest Du sie nie einem Freund oder einer Freundin mitteilen d Häufig ist es ratsam, gegenüber seinem Freund/seiner Freundin offen mit der Erkrankung umzugehen e das weiß ich noch nicht genau

19.	Was sollte man machen, wenn man sich bezüglich Folgeerkrankungen Sorgen macht?
	<ul style="list-style-type: none"> a Am besten ist es, wenn man einfach versucht, nicht mehr darüber nachzudenken b Heutzutage gibt es für alle Erkrankungen gute Behandlungsmöglichkeiten. Folgeerkrankungen spielen keine Rolle mehr c Man kann beispielsweise seinen behandelnden Arzt direkt darauf ansprechen d Man sollte im Internet suchen, da hier immer alle Informationen von Fachleuten stammen e das weiß ich noch nicht genau

20.	Welche Aussage zum Umgang mit schwierigen/stressigen Situationen ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none"> a Stress hat keinen Einfluss auf die Gesundheit b Stress wirkt sich immer ungünstig auf die Gesundheit aus c Positive Gedanken können Dir helfen, dich wieder zu motivieren d Man kann nichts gegen Stress und dessen Folgen tun e das weiß ich noch nicht genau

Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung

Die folgenden Fragen betreffen Deine Gesundheitsversorgung. Wir möchten gerne wissen, wie zufrieden Du mit Deiner medizinischen Versorgung bist. Zuerst möchten wir Dich fragen, wie Du die Information über Deine Erkrankung beurteilst.

Warst Du zufrieden...

	Nicht zufrieden	Teilweise zufrieden	zufrieden	Sehr zufrieden	Äußerst zufrieden
1. ...mit den Informationen über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...mit den Informationen über Deine chronische Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hier geht es um Deine Zufriedenheit mit dem Facharzt/der Fachärztin. Bitte denke an Deinen letzten Besuch in der Facharztpraxis oder in der Sprechstunde der Klinik

Warst Du zufrieden...

	Nicht zufrieden	Teilweise zufrieden	zufrieden	Sehr zufrieden	Äußerst zufrieden
3. ...mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Du Dich wohl fühlst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ...mit der Aufmerksamkeit des Arztes/der Ärztin Dir gegenüber?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Warst Du zufrieden...

	Nicht zufrieden	Teilweise zufrieden	zufrieden	Sehr zufrieden	Äußerst zufrieden
5. ...mit der Fähigkeit der Ärzte, Dinge verständlich zu erklären?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. ...mit der Zeit, die die Ärzte für Dich hatten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Nun möchten wir Dich nach Deiner allgemeinen Zufriedenheit mit Deiner Gesundheitsversorgung fragen. Bitte denke an die letzten 12 Monate.

Warst Du zufrieden...

	Nicht zufrieden	Teilweise zufrieden	zufrieden	Sehr zufrieden	Äußerst zufrieden
7. ...mit Deiner gesundheitlichen Versorgung ganz allgemein?	<input type="radio"/>				

Wie fühlst Du Dich?

Denke an die letzten 4 Wochen zurück und Kreuze an, was für Dich zutrifft.

Über Deine Leben

	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
1. Siehst Du Deiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	<input type="radio"/>				
2. Macht Dir Dein Leben Spaß?	<input type="radio"/>				
3. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung alles tun, was Du möchtest?	<input type="radio"/>				
4. Fühlst Du Dich wie jeder andere trotz Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>				
5. Kannst Du trotz Deiner Erkrankung Dein Leben so leben, wie Du möchtest?	<input type="radio"/>				
6. Kannst Du Dinge ohne Deine Eltern tun?	<input type="radio"/>				

Über Deinen typischen Tag

7. Kannst Du laufen und Dich bewegen, wie Du es möchtest?	<input type="radio"/>				
8. Fühlst Du Dich müde aufgrund Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>				
9. Wird Dein Leben von Deiner Erkrankung bestimmt?	<input type="radio"/>				
	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
10. Stört es Dich, anderen erklären zu müssen, was Du tun kannst bzw. nicht tun kannst?	<input type="radio"/>				

ModuS

11.	Schläfst Du wegen Deiner Erkrankung schlecht?	<input type="radio"/>				
12.	Stört Dich Deine Erkrankung beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	<input type="radio"/>				
Über Deine Gefühle						
13.	Fühlst Du Dich selber schlecht wegen Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>				
14.	Bist Du unglücklich, weil Du eine Erkrankung hast?	<input type="radio"/>				
15.	Machst Du Dir Sorgen wegen Deiner Erkrankung?	<input type="radio"/>				
16.	Macht Deine Erkrankung Dich wütend?	<input type="radio"/>				
17.	Hast Du wegen Deiner Erkrankung Angst vor der Zukunft?	<input type="radio"/>				
18.	Zieht Dich Deine Erkrankung runter?	<input type="radio"/>				
19.	Stört es Dich, dass Dein Leben organisiert werden muss?	<input type="radio"/>				
Über Dich und andere Menschen						
20.	Fühlst Du Dich wegen Deiner Erkrankung einsam?	<input type="radio"/>				
21.	Verhalten sich Deine Lehrer Dir gegenüber anders als den anderen Jugendlichen gegenüber?	<input type="radio"/>				
22.	Hast Du wegen Deiner Erkrankung Konzentrationsprobleme in der Schule?	<input type="radio"/>				
		Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
23.	Meinst Du, dass andere etwas gegen Dich haben?	<input type="radio"/>				
24.	Denkst Du, dass andere Dich anstarren?	<input type="radio"/>				
25.	Fühlst Du Dich anders als andere Jugendliche?	<input type="radio"/>				
Über Deine Freunde						
26.	Verstehen andere Jugendliche Deine Erkrankung?	<input type="radio"/>				
27.	Unternimmst Du etwas mit Deinen Freunden?	<input type="radio"/>				

ModuS

28.	Kannst Du mit anderen Jugendlichen spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29.	Denkst Du, dass Du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Jugendliche?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30.	Sind Deine Freunde gerne mit Dir zusammen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31.	Findest Du es einfach, mit anderen Leuten über Deine Erkrankung zu sprechen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Über Deine medizinische Behandlung						
32.	Nimmst Du Medikamente wegen Deiner Erkrankung? Mit Medikamenten meinen wir Tabletten, Creme, Spray, Insulin oder andere Medizin.				Ja <input type="radio"/>	Nein <input type="radio"/>
Wenn ja, beantworte bitte die folgenden Fragen. Wenn nein, lass bitte diesen Teil aus und gehe zur Frage 1 des nächsten Abschnitts						
		Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
33.	Stört es Dich, wenn Du bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen bist?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer
34.	Nervt es Dich, dass Du Dich an die Medikamenteneinnahme erinnern musst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35.	Machst Du Dir wegen Deiner Medikamente Sorgen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36.	Stört es Dich, Medizin zu nehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37.	Hasst Du es, Deine Medizin zu nehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38.	Unterbricht es Deinen Alltag, wenn Du Medikamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie zufrieden bist Du?

Kreuze an, was für Dich stimmt.

1. Wie würdest Du Deine Lebensqualität beschreiben?

sehr schlecht	schlecht	weder gut noch schlecht	gut	sehr gut
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Wie zufrieden bist Du mit Deinem Gesundheitszustand?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Hast Du genug Energie für das tägliche Leben?

gar nicht	kaum	mehr oder weniger	durchaus	völlig
<input type="radio"/>				

4. Wie zufrieden bist Du mit Deiner Leistung bei Alltagsverrichtungen?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Wie zufrieden bist Du mit Dir selbst?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Wie zufrieden bist Du mit Deinen persönlichen Beziehungen?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Hast Du genügend Geld zum Leben?

gar nicht	kaum	mehr oder weniger	durchaus	völlig
<input type="radio"/>				

8. Wie zufrieden bist Du mit Deinen Wohnverhältnissen?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie geht es Dir?

Kreuze an, was für Dich stimmt.

1. Wie würdest Du Deinen Gesundheitszustand in den letzten 4 Wochen im Allgemeinen beschreiben? War er...

ausge- zeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	sehr schlecht
<input type="radio"/>					

2. Wie sehr haben Probleme mit der körperlichen Gesundheit Dich in den letzten 4 Wochen bei normalen körperlichen Tätigkeiten eingeschränkt (z.B. beim zu Fuß gehen, Treppen steigen)?

überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu körperlichen Tätigkeiten nicht in der Lage
<input type="radio"/>				

3. Inwieweit hattest Du in den letzten 4 Wochen wegen Deiner körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Ausübung Deiner täglichen Arbeit zu Hause und außer Haus?

überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu alltäglicher Arbeit nicht in der Lage
<input type="radio"/>				

4. Wie stark waren Deine Schmerzen in den letzten 4 Wochen?

ich hatte keine Schmerzen	sehr leicht	leicht	mäßig	stark	sehr stark
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Wie viel Energie hattest Du in den letzten 4 Wochen?

sehr viel	ziemlich viel	mäßig viel	ein wenig	gar keine
<input type="radio"/>				

ModuS

6. Wie sehr haben Deine körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den letzten 4 Wochen Deine normalen Kontakte zur Familie oder zu Freunden eingeschränkt?

überhaupt nicht sehr wenig mäßig ziemlich war zu diesem Kontakt nicht in der Lage

7. Wie sehr haben Dir in den letzten 4 Wochen seelische Probleme, z.B. Angst, Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit zu schaffen gemacht?

überhaupt nicht sehr wenig mäßig ziemlich sehr

8. Wie sehr haben Deine persönlichen oder seelischen Probleme Dich in den letzten 4 Wochen daran gehindert, Deine normalen Tätigkeiten im Beruf, in der Schule/Studium oder andere alltägliche Tätigkeiten auszuüben?

überhaupt nicht sehr wenig mäßig ziemlich war dazu nicht in der Lage

Wie zufrieden bist Du mit Deinem Leben?

Hier siehst Du das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Du das denkbar beste Leben führst, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

1. Auf welcher Sprosse befindest Du Dich zurzeit? Kreuze die passende Sprosse an.

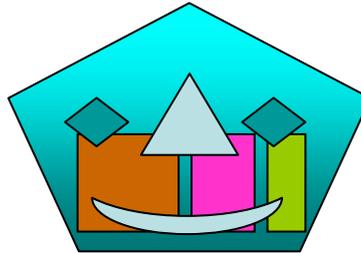
<input type="radio"/>	10	Das denkbar beste Leben.
<input type="radio"/>	9	
<input type="radio"/>	8	
<input type="radio"/>	7	
<input type="radio"/>	6	
<input type="radio"/>	5	
<input type="radio"/>	4	
<input type="radio"/>	3	
<input type="radio"/>	2	
<input type="radio"/>	1	
<input type="radio"/>	0	Das denkbar schlechteste Leben.

Es geht um mich!

Kreuze an, was für Dich stimmt.				
	Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
1. <u>Ich</u> bin dafür verantwortlich, für meine Gesundheit zu sorgen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Das Wichtigste für meine Gesundheit ist, eine aktive Rolle in meiner Gesundheitsversorgung zu übernehmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
3. Ich bin überzeugt, dass ich selbst etwas unternehmen kann, um Krankheiten vorzubeugen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich weiß bei jedem meiner Medikamente, weshalb ich es nehme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich weiß, wann ich zum Arzt gehen muss und wann ich ein Gesundheitsproblem selbst behandeln kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich bin überzeugt, dass ich meinem Facharzt meine Sorgen mitteilen kann, auch wenn er mich nicht direkt darauf anspricht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ich bin überzeugt, dass ich die zu Hause notwendigen medizinischen Behandlungen selbst durchführen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich kenne die Ursachen meiner Erkrankung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich kenne verschiedene Behandlungsoptionen für meine Erkrankungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich habe es bisher geschafft, meinen Tagesablauf an meine Krankheit anzupassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich weiß, wie ich einer Verschlechterung meiner Gesundheit vorbeugen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ich bin überzeugt, Lösungen zu finden, wenn sich meine Gesundheit verschlechtert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich schaffe es, auch in stressigen Zeiten auf meine Gesundheit zu achten (z.B. Inhalieren, richtige Ernährung, regelmäßiges Messen).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Fragebogen Eltern t2

Zentrumsnummer: _____ Studiencode _____



Projekt:

Fit für ein besonderes Leben:

Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien “ModuS“

Eltern zum 2. Befragungszeitpunkt (Kontrollgruppenbefragung)

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.

Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski

Kinderhospital Osnabrück

gefördert durch



ModuS

Hallo,

Sie haben vor ein Paar Wochen schon einmal einen Fragebogen ausgefüllt. Wir möchten Ihnen jetzt noch einmal ein paar Fragen stellen. Bitte lesen und beantworten Sie jede Frage. Falls es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, dann kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am besten zutrifft.

Vielen Dank!

Ihr **ModuS**-Schulungsteam

...es geht los:

Persönliche Angaben

1. Heutiges Datum:
__ __ . __ __ . 20 __ __
2. Geschlecht Ihres Kindes:
Weiblich <input type="radio"/>
.....
Männlich <input type="radio"/>
.....
3. Geburtsmonat Ihres Kindes:
__ __
4. Geburtsjahr Ihres Kindes
19__ __

Die Erkrankung Ihres Kindes

Bitte kreuzen Sie an!

1. Wie gut ist die Erkrankung Ihres Kindes kontrolliert?

Sehr gut	gut	einigermaßen	schlecht	Überhaupt nicht
<input type="radio"/>				

2. Ich glaube, dass meinem Kind der Übergang in die Erwachsenenmedizin gut gelingt.

Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Ich glaube, dass mein Kind als Erwachsener gut mit der Erkrankung zurecht kommt.

Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Letzten Endes bin ich derjenige, der dafür verantwortlich ist, für die Gesundheit meines Kindes zu sorgen.

Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Schätzen Sie in Prozent!

1. Wie groß ist die Rolle, die Sie als Eltern bei der Versorgung der Erkrankung Ihres Kindes haben? (zwischen 0 – 100%)

ca. _____%

2. Wie groß wird Ihre Rolle sein, wenn Ihr Kind in die Erwachsenenmedizin gewechselt ist? (zwischen 0 - 100%)

ca. _____%

Gesundheitskompetenz

Kreuzen Sie bitte an.

	Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
1. Ich weiß, wo ich im Internet brauchbare Informationen zu Ärzten finden kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Wenn ich möchte, dass mein Kind sich selbstständig um die Erkrankung kümmert, sage ich das.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich kenne Besonderheiten der Erkrankung meines Kindes, die bei einer Berufswahl beachtet werden müssen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich weiß, was mein Kind seinem Arbeitgeber über seine Erkrankung sagen muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich weiß, worauf mein Kind achten muss, wenn es alleine wohnt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich kenne potentielle Spätfolgen der Erkrankung meines Kindes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ich weiß, bei welchen Ämtern ich Ansprechpartner für die Erkrankung meines Kindes finde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Die folgenden Fragen beziehen sich auf das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung. Bitte kreuzen Sie den Buchstaben der richtigen Lösung an. Bitte kreuzen Sie immer nur **eine** Lösung an!

1.	Wie lange ist eine Behandlung beim Kinderarzt möglich?
a	Menschen können bis zum 18. und in Ausnahmefällen bis zum 21. Lebensjahr von einem Kinderarzt behandelt werden
b	Kinderärzte behandeln Kinder üblicherweise bis zum Beginn der Pubertät
c	Mit dem Beginn einer Berufsausbildung muss man zu einem Hausarzt wechseln
d	Wenn man die Schule beendet hat, muss man auch mit einer chronischen Erkrankung zu einem Allgemeinmediziner wechseln
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten
2.	Ab wann ist eine eigene Krankenversicherung nötig?
a	Ab dem 18. Lebensjahr
b	Nach Ablauf der Vollzeitschulpflicht (in der Regel nach Abschluss des 9. Schuljahresbesuches)
c	Ab einem Einkommen von 300 Euro monatlich
d	Mit dem Beginn der Berufsausbildung bzw. Erwerbsarbeit
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten
3.	Was ändert sich beim Wechsel von einem Kinderarzt zu einem Erwachsenenmediziner?
a	Wenn man nicht mehr vom Kinderarzt behandelt wird, erhält man eine neue Versicherungskarte, auf der mehr Informationen gespeichert werden können
b	Regelmäßige Untersuchungen bei chronischen Erkrankungen werden beim Allgemeinmediziner nicht durchgeführt
c	Eltern können ihre Kinder zum Allgemeinmediziner begleiten, dürfen aber nicht mit in die Sprechstunde
d	Auch nach dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin sollte man sich mit seiner chronischen Erkrankung regelmäßig bei einem Arzt vorstellen
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten

4.	Was ändert sich mit einem Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner?
a	Erwachsenenmediziner kennen sich in der Regel besser mit Medikamenten aus
b	Erwachsenenmediziner kennen sich mit chronischen Erkrankungen nicht so gut aus wie Kinderärzte
c	Der Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner bietet die Chance eines Neuanfangs
d	Erst mit dem Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner hat der Arzt eine Schweigepflicht gegenüber den Eltern seiner Patienten
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten
5.	Es gibt viele Möglichkeiten, sich über einen guten Arzt in Ihrer Nähe zu informieren. Wo erhält man am wenigsten Informationen?
a	Bei Organisationen von Menschen, die eine ähnliche Erkrankung haben (z.B. Selbsthilfegruppen)
b	Auf ausgewählten Internetseiten
c	Bei der Telefonauskunft
d	Bei der Krankenkasse
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten
6.	Was sollte man machen, wenn man sich bezüglich Folgeerkrankungen Sorgen macht?
a	Am besten ist es, wenn man einfach versucht, nicht mehr darüber nachzudenken
b	Heutzutage gibt es für alle Erkrankungen gute Behandlungsmöglichkeiten. Folgeerkrankungen spielen keine Rolle mehr
c	Man sollte beispielsweise seinen behandelnden Arzt direkt darauf ansprechen
d	Man sollte im Internet suchen, da hier immer alle Informationen von Fachleuten stammen
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten

7.	Welche Aussage zum Umgang mit schwierigen/stressigen Situationen ist richtig ?
<p>a Stress hat keinen Einfluss auf die Gesundheit</p> <p>b Stress wirkt sich immer ungünstig auf die Gesundheit aus</p> <p>c Positive Gedanken können einem helfen, sich wieder zu motivieren</p> <p>d Man kann nichts gegen Stress und dessen Folgen tun</p> <p>e Diese Frage kann ich noch nicht beantworten</p>	

8.	Welche Aussage zur Schweigepflicht des Arztes von Jugendlichen gegenüber den Eltern ist richtig ?
<p>a Bis zum 18. Lebensjahr ist der Arzt von der Schweigepflicht entbunden</p> <p>b Bei ausreichender Einsichts- und Urteilsfähigkeit von Jugendlichen dürfen Ärzte ab dem 14. Lebensjahr nur mit ihrem Einverständnis Informationen an die Eltern weitergeben</p> <p>c Wenn Eltern die Therapie ihrer Kinder durchführen bzw. an dieser beteiligt sind, ist der Arzt ihnen gegenüber unabhängig vom Alters des Kindes von der Schweigepflicht entbunden</p> <p>d Eine Schweigepflicht gegenüber den Eltern besteht nicht bei akuten Erkrankungen</p> <p>e Diese Frage kann ich noch nicht beantworten</p>	

9.	Welche Aussage zur Zuzahlungspflicht ist richtig ?
<p>a Von der Zuzahlungspflicht sind Menschen mit einer chronischen Erkrankung generell befreit</p> <p>b Im Allgemeinen sind Jugendliche bis zu ihrem 18. Lebensjahr von der Zuzahlungspflicht befreit</p> <p>c Die Zuzahlungspflicht richtet sich nach dem Einkommen der Eltern</p> <p>d Die Befreiung der Zuzahlungspflicht endet mit dem Schulabschluss</p> <p>e Diese Frage kann ich noch nicht beantworten</p>	

10.	Welche Aussage zu den Entwicklungsaufgaben von Heranwachsenden ist richtig ?
a	Allgemeingültige Lösungen für ein erfolgreiches Erwachsenwerden gibt es nicht
b	Mit 16 Jahren sollten Eltern chronisch kranker Jugendlicher keine Therapieaufgaben ihrer Kinder mehr übernehmen
c	Bei der Berufswahl chronisch kranker Jugendlicher sollten Eltern die Jugendlichen immer an die möglichen Folgeerkrankungen erinnern
d	In Streitsituationen sollten Eltern bei chronisch kranken Jugendlichen immer besondere Rücksicht auf die Jugendlichen nehmen, da sonst die Entwicklung gefährdet ist
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten
11.	Wie ändern sich die Aufgaben der Eltern wenn die Jugendlichen erwachsen werden?
a	Es ändert sich eigentlich nichts. Eltern sollten weiterhin versuchen, den Kindern alle Aufgaben abzunehmen
b	Trotz des Erwachsenwerdens sind die Eltern für das Glück ihrer Kinder weiter verantwortlich
c	Bei chronisch kranken Kindern sollten die Eltern den Freundeskreis ihrer Kinder gut kontrollieren
d	Die Eltern übernehmen die Funktion eines Beraters oder Unterstützers, ggf. einer Erinnerungshilfe
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten
12.	Welche Aussage zur kritischen Prüfung von wissenschaftlichen Studien ist falsch ?
a	Studien treffen häufig Aussagen über große Teile einer Bevölkerung. Aussagen über das Risiko für den Einzelnen werden nicht gemacht
b	Wenn es heißt, dass 50% der Erkrankten unter Folgeerkrankung leiden, heißt das, dass das Risiko für jeden mit dieser Erkrankung bei 50% liegt
c	Häufig werden Aussagen über Wahrscheinlichkeiten gemacht. Diese können auf unterschiedliche Weise beeinflusst werden
d	Bei der Deutung von Studienergebnissen ist es wichtig, darauf zu achten, an wie vielen Personen die Studie durchgeführt wurde
e	Diese Frage kann ich noch nicht beantworten

13.	Welche Aussage zur Unterstützung von Jugendlichen beim Erwachsenwerden ist falsch ?
	<p>a Anstatt von Vorschriften sollten Jugendlichen praktische Hilfen angeboten werden</p> <p>b Bei einigen chronischen Erkrankungen ist es besser, den Jugendlichen alle Verantwortung auf einmal zu übergeben</p> <p>c Wichtig ist es, die Jugendlichen häufig zu loben und ihre Stärken hervorzuheben</p> <p>d Eltern sollten ihren heranwachsenden Kindern Verantwortung schrittweise übergeben</p> <p>e Diese Frage kann ich noch nicht beantworten</p>

Wie groß ist die Belastung?

Kreuzen Sie an, was für Sie stimmt.

1. Wie stark sind Sie selbst, Ihr Partner, Ihr Kind und die Geschwister momentan durch die Erkrankung Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet? Denken Sie an die letzte Woche.

	nicht belastet	wenig belastet	einigermaßen belastet	erheblich belastet	sehr starkt belastet
Ich selbst	<input type="radio"/>				
das betroffene Kind selbst	<input type="radio"/>				
Partner	<input type="radio"/>				
Geschwister	<input type="radio"/>				

Wie zufrieden sind Sie?

Kreuzen Sie an, was für Sie stimmt.

1. Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beschreiben?

sehr schlecht	schlecht	weder gut noch schlecht	gut	sehr gut
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Gesundheitszustand?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?

gar nicht	kaum	mehr oder weniger	durchaus	völlig
<input type="radio"/>				

4. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Leistung bei Alltagsverrichtungen?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Haben Sie genügend Geld zum Leben?

gar nicht	kaum	mehr oder weniger	durchaus	völlig
<input type="radio"/>				

8. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnverhältnissen?

sehr unzufrieden	unzufrieden	weder zufrieden noch unzufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben?

Hier sehen Sie das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Sie das denkbar beste Leben führen, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

1. Auf welcher Sprosse befinden Sie sich zurzeit? Kreuzen Sie die passende Sprosse an.

<input type="radio"/>	10	Das denkbar beste Leben.
<input type="radio"/>	9	
<input type="radio"/>	8	
<input type="radio"/>	7	
<input type="radio"/>	6	
<input type="radio"/>	5	
<input type="radio"/>	4	
<input type="radio"/>	3	
<input type="radio"/>	2	
<input type="radio"/>	1	
<input type="radio"/>	0	Das denkbar schlechteste Leben.

Informationen im Internet

1. Waren Sie schon einmal auf der Internetseite www.between.de

nein

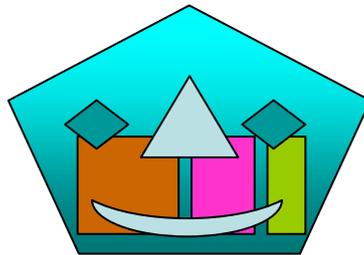
.....

ja.....

Falls nicht, hier finden Sie viele Informationen zum Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung, die für Sie und vor allem für Ihr Kind interessant sein könnten!

Sie haben alle Fragen beantwortet. Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Anlage 7: Fragebogen zu t3 (Nachbefragung nach 24 Monaten)



**Projekt ModuS:
„Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“**

Verlaufsbefragung (t3)

**Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.
Leitung: Dr. med. Rüdiger Szczepanski
Kinderhospital Osnabrück**



gefördert durch

Hallo,
vielen Dank, dass Du Dir die Zeit nimmst, diesen Fragebogen zu beantworten. In dem Fragebogen geht es um Dich und Deine Erkrankung. Du hilfst uns mit Deinen Antworten, Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung besser zu unterstützen. Alle Angaben werden vertraulich behandelt. Bitte lese und beantworte jede Frage. Falls es Dir einmal schwer fällt, Dich für eine Antwort zu entscheiden, dann kreuze bitte die Antwort an, die spontan am besten zutrifft. Vielen Dank!

Dein **ModuS**-Schulungsteam

Persönliche Angaben über Dich

<p>1. Dein Geschlecht:</p> <p>Weiblich <input type="radio"/></p> <p>.....</p> <p>Männlich <input type="radio"/></p> <p>.....</p>			
<p>2. Dein Geburtsmonat:</p> <p>— —</p>			
<p>3. Dein Geburtsjahr</p> <p>— — — —</p>			
<p>4. Deine aktuelle Tätigkeit:</p> <p>Berufstätig <input type="radio"/> Schüler/in <input type="radio"/></p> <p>.....</p> <p>Student/in <input type="radio"/> Auszubildende/r <input type="radio"/></p> <p>.....</p> <p>Arbeitslos/arbeitssuchend <input type="radio"/> FSJ, FÖJ oder anderer <input type="radio"/></p> <p>.....</p> <p>Freiwilligendienst <input type="radio"/></p> <p>Sonstiges <input type="radio"/></p> <p>.....</p>			
<p>5. Dein höchster Schulabschluss:</p> <p>Ich gehe noch zur Schule <input type="radio"/> Hauptschulabschluss <input type="radio"/></p> <p>.....</p> <p>(wenn diese Antwort angekreuzt wird, dann weiter zur Frage 6, ansonsten Frage 6 überspringen!)</p> <p>Schule beendet ohne Abschluss..... <input type="radio"/> Realschulabschluss/ Mittle- <input type="radio"/></p> <p>.....</p> <p>Abschluss Förderschule..... <input type="radio"/> (Fach-)Abitur..... <input type="radio"/></p> <p>Anderer Schulabschluss..... <input type="radio"/></p>			

ModuS

6. Wenn Du noch zur Schule gehst, welchen Abschluss wirst Du machen?				
		Hauptschulabschluss		<input type="radio"/>
			
Abschluss Förderschule	<input type="radio"/>	(Fach-)Abitur		<input type="radio"/>
.....			
Realschulabschluss/ Mittlere Reife	<input type="radio"/>	Anderer Schulabschluss:		<input type="radio"/>

		—		
7. Wohnst Du...				
Bei Deinen Eltern	<input type="radio"/>	Allein in einer Wohnung		<input type="radio"/>
.....			
In einer Wohngemeinschaft	<input type="radio"/>	In einem Wohnheim		<input type="radio"/>
.....			
Mit Deinem/r Partner/in	<input type="radio"/>	Andere Wohnform		<input type="radio"/>
			
8. Wie groß ist der Ort, in dem Du lebst?				
Dorf	<input type="radio"/>	Mittlere Stadt (20.000 – 100.000 Einwohner)		<input type="radio"/>
Kleinstadt (5.000 – 20.000 Einwohner)	<input type="radio"/>	Großstadt (über 100.000 Einwohner)		<input type="radio"/>
9. Hast Du neben dieser Erkrankung noch weitere chronische Krankheiten?				
nein	ja	Und zwar:		
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		

Du & Deine Erkrankung

Bitte kreuze an!

1. Wie ist Dein Gesundheitszustand im Allgemeinen

sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
<input type="radio"/>				

Bitte kreuze an!

2. Wie gut ist Deine Erkrankung kontrolliert?

Sehr gut

gut

einigermaßen

schlecht

Überhaupt
nicht

3. Wie viele Tage hast Du in den letzten 3 Monaten aufgrund Deiner Erkrankung in der Schule bzw. auf der Arbeit gefehlt?

_____Tage

Schätze in Prozent!

4. Wie groß ist die Rolle, die Deine Eltern bei der Versorgung Deiner Erkrankung im Moment spielen? (zwischen 0 – 100%)

ca. _____%

Gesundheitskompetenz

Kreuze bitte an.

	Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
1. Ich weiß, wo ich mir im Internet brauchbare Informationen zu Ärzten suchen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Meine Freunde wissen, wie sie mir bei einem Notfall helfen können.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich weiß, bei welchen Ämtern ich Ansprechpartner für meine Erkrankung habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich kenne Besonderheiten meiner Krankheit, die ich bei meiner Berufswahl beachten muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich weiß, was ich meinem Arbeitgeber über	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ModuS

meine Erkrankung sagen muss.

- | | | | | | |
|------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 6. | Ich weiß, worauf ich auf Grund meiner Krankheit achten muss, wenn ich alleine wohne. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. | Ich weiß, was im Notfall zu tun ist. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. | Ich kenne den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf meine Erkrankung | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. | Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. | Ich kenne die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- & Jugendmedizin. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. | Ich weiß, wie ich versichert bin und welche Leistungen meine Krankenkasse bezahlt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. | Ich habe mich mit dem Übergang von meinem Kinderarzt zu einem Erwachsenenarzt beschäftigt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. | Ich fühl(t)e mich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung. Bitte kreuze den Buchstaben der richtigen Lösung an. Bitte kreuze immer nur eine Lösung an!

1.	Nach Beendigung der Schulausbildung und dem Eintritt in das Berufsleben muss man sich krankenversichern. Welche Aussage ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none"> a Jeder kann sich aussuchen, ob er gesetzlich oder privat versichert sein möchte b Die Höhe des Beitrags für eine Versicherung ist abhängig vom Beruf c Bei privaten Versicherungen ist der Beitrag immer gleich d Der Beitrag bei gesetzlichen Versicherungen ist vom Einkommen abhängig e weiß nicht genau

2.	Welche Aussage zur Krankenversicherung ist richtig ?
a	Gesetzliche Krankenversicherungen müssen jeden Menschen unabhängig von seiner Erkrankung aufnehmen
b	Private Krankenversicherungen dürfen einen Menschen mit einer chronischen Erkrankung nicht ablehnen
c	Der Beitrag bei gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen richtet sich nach dem Gesundheitszustand
d	Ein Wechsel von der gesetzlichen in die private Krankenversicherung und umgekehrt ist problemlos möglich
e	weiß nicht genau

3.	Welche Erkrankungen müssen bei dem Abschluss einer Kranken- oder Lebensversicherung angegeben werden?
a	Alle Angaben sind freiwillig
b	Nur ansteckende oder tödliche Erkrankungen
c	Alle Erkrankungen
d	Nur Erkrankungen, die für eine Versicherung zu hohen Kosten führen
e	weiß nicht genau

4.	Welche Aussage zu Rezeptgebühren ist richtig ?
a	Wenn man gesetzlich versichert ist, werden alle Medikamente von der Krankenkasse bezahlt
b	Wenn man privat versichert ist, werden alle Medikamente von der Krankenkasse bezahlt
c	In der gesetzlichen Krankenversicherung muss man maximal 57 Euro für Medikamente zuzahlen
d	Menschen mit geringem Einkommen können sich von der Zuzahlung befreien lassen
e	weiß nicht genau

5.	Chronisch kranke Menschen, die gesetzlich versichert sind,...?
<ul style="list-style-type: none"> a müssen nicht für Medikamente zuzahlen b müssen bei bestimmten Erkrankungen nichts für Medikamente zuzahlen c müssen nur bis zu einer bestimmten Belastungsgrenze (aktuell 1% des jährlichen Bruttoeinkommens) für Medikamente/Behandlungen zuzahlen d werden hinsichtlich Zuzahlungen zu Medikamenten/Behandlungen nicht anders behandelt als Menschen ohne eine chronische Erkrankung e weiß nicht genau 	

6.	Wann gelten Menschen in einer gesetzlichen Krankenversicherung als chronisch
<ul style="list-style-type: none"> a Wenn man mindestens ein Jahr lang einmal im Quartal wegen derselben Krankheit behandelt wird b Wenn von einem Arzt eine bestimmte Erkrankung festgestellt wird c Wenn ein Grad der Behinderung von 20 vorliegt d Nur, wenn man nahezu immer auf fremde Hilfe angewiesen ist e weiß nicht genau 	

7.	Was sind IGEL-Leistungen?
<ul style="list-style-type: none"> a Die Abkürzung steht für Investigative Gesundheitsleistungen bei Erwachsenen ein Leben lang b IGEL-Leistungen sind Leistungen, die nicht von den gesetzlichen Krankenversicherungen, aber allen privaten Krankenversicherungen übernommen werden c IGEL-Leistungen sind Leistungen, die wissenschaftlich nachgewiesen einen großen Nutzen für bestimmte Erkrankungen haben d IGEL-Leistungen sind Leistungen, die nicht von gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden e weiß nicht genau 	

8.	Welche Aussage zum Schwerbehindertenausweis ist falsch ?
<ul style="list-style-type: none"> a Ein Schwerbehindertenausweis mit einem Grad der Behinderung von 50 bedeutet, dass man zur Hälfte, also zu 50% eingeschränkt ist b Ab einem Grad der Behinderung von 50 spricht man von Schwerbehinderung c Der Ausweis wird zunächst für einen begrenzten Zeitraum ausgestellt d Mit einem Schwerbehindertenausweis hat man steuerliche Vorteile e weiß nicht genau 	

ModuS

9.	Welche Aussage zur schriftlichen Bewerbung für einen Ausbildungsplatz bzw. Arbeitsplatz ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none">a In der Bewerbung muss angegeben werden, dass man eine chronische Erkrankung hatb Eine chronische Erkrankung muss nur angegeben werden, wenn man einen Schwerbehindertenausweis hatc Nur bestimmte ansteckende chronische Erkrankungen müssen in einer Bewerbung angegeben werdend Keine Erkrankung muss in einer Bewerbung angegeben werdene weiß nicht genau
10.	Welche Aussage zu Bewerbungsgesprächen ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none">a Im Bewerbungsgespräch darf nur nach ansteckenden Erkrankungen gefragt werdenb Menschen dürfen nur gefragt werden, ob sie den Anforderungen des Berufs gewachsen sindc Ein Arbeitgeber darf nur im Einzelgespräch nach Erkrankungen des Bewerbers fragend Nur bei Berufen mit Kindern darf ein Arbeitgeber nach chronischen Erkrankungen fragene weiß nicht genau
11.	Welche Aussage zum Betriebsarzt ist richtig ?
	<ul style="list-style-type: none">a Ein Betriebsarzt ist ein extra in einer Firma eingestellter Arzt, der alle Aufgaben eines Hausarztes übernimmtb Um zum Betriebsarzt gehen zu können, ist eine Überweisung vom Hausarzt nötigc Der Betriebsarzt ist verpflichtet, dem Arbeitgeber alle Erkrankungen der Angestellten mitzuteilend Gegenüber dem Betriebsarzt müssen alle berufsrelevanten Erkrankungen genannt werdene weiß nicht genau

ModuS

12.	Welche Aussage zu chronischen Erkrankungen im Berufsleben ist richtig ?
a	Menschen mit chronischen Erkrankungen bekommen in vielen Berufen mehr Geld, damit sie teure Medikamente bezahlen können
b	Im öffentlichen Dienst müssen Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt werden
c	Mit einer chronischen Erkrankung kann man nicht verbeamtet werden
d	Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung sind Berufe, wie z.B. bei der Polizei oder bei der Bundeswehr, grundsätzlich ausgeschlossen
e	weiß nicht genau

13.	Wenn man sich zum ersten Mal bei einem neuen Arzt wegen seiner chronischen Erkrankung vorstellt, sollte man bestimmte Unterlagen mitbringen. Welches Dokument ist von den genannten am wenigsten wichtig?
a	Geburtsurkunde
b	Versichertenkarte
c	letzter Arztbrief vom vorbehandelnden Arzt
d	aktuelle Blutwerte
e	weiß nicht genau
14.	Was ändert sich beim Wechsel von einem Kinderarzt zu einem Erwachsenenmediziner?
a	Wenn man nicht mehr vom Kinderarzt behandelt wird, erhält man eine neue Versicherungskarte, auf der mehr Informationen gespeichert werden können
b	Regelmäßige Untersuchungen bei chronischen Erkrankungen werden beim Allgemeinmediziner nicht durchgeführt
c	Eltern können ihre Kinder zum Allgemeinmediziner begleiten, dürfen aber nicht mit in die Sprechstunde
d	Auch nach dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin sollte man sich mit seiner chronischen Erkrankung regelmäßig bei einem Arzt vorstellen
e	weiß nicht genau

15.	Was ändert sich mit einem Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner?
<p>a Erwachsenenmediziner kennen sich in der Regel besser mit Medikamenten aus</p> <p>b Erwachsenenmediziner kennen sich mit chronischen Erkrankungen nicht so gut aus wie Kinderärzte</p> <p>c Der Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner bietet die Chance eines Neuanfangs</p> <p>d Erst mit dem Wechsel zu einem Erwachsenenmediziner hat der Arzt eine Schweigepflicht gegenüber den Eltern seiner Patienten</p> <p>e weiß nicht genau</p>	

16.	Welche Aussage zum Umgang mit schwierigen/stressigen Situationen ist falsch ?
<p>a Zu viel Stress kann sich negativ auf die Gesundheit auswirken</p> <p>b Stress zu haben, ist immer negativ</p> <p>c Positive Gedanken können Dir helfen, dich wieder zu motivieren</p> <p>d In stressigen Situationen kann es helfen, sich die eigenen Stärken bewusst zu machen</p> <p>e weiß nicht genau</p>	

Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung

Die folgenden Fragen betreffen Deine Gesundheitsversorgung. Wir möchten gerne wissen, wie zufrieden Du mit Deiner medizinischen Versorgung bist. Zuerst möchten wir Dich fragen, wie Du die Information über Deine Erkrankung beurteilst.

Warst Du zufrieden...

	Nicht zufrieden	Teilweise zufrieden	zufrieden	Sehr zufrieden	Äußerst zufrieden
1. ...mit den Informationen über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?	<input type="radio"/>				
2. ...mit den Informationen über Deine chronische Erkrankung?	<input type="radio"/>				

Nun geht es um den Umgang des Arztes/der Ärztin mit Dir. Bitte denke an Deinen letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.

Warst Du zufrieden...

	Nicht zufrieden	Teilweise zufrieden	zufrieden	Sehr zufrieden	Äußerst zufrieden
3. ...mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Du Dich wohl fühlst?	<input type="radio"/>				

ModuS

4. ...mit der Aufmerksamkeit des Arztes/der Ärztin Dir gegenüber?

Hier geht es um Deine Zufriedenheit mit dem Facharzt/der Fachärztin. Bitte denke an Deinen letzten Besuch in der Facharztpraxis oder in der Sprechstunde der Klinik

Warst Du zufrieden...

- | | Nicht zufrieden | Teilweise zufrieden | zufrieden | Sehr zufrieden | Äußerst zufrieden |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 5. ...mit der Fähigkeit der Ärzte, Dinge verständlich zu erklären? | <input type="radio"/> |
| 6. ...mit der Zeit, die die Ärzte für Dich hatten? | <input type="radio"/> |

Nun möchten wir Dich nach Deiner allgemeinen Zufriedenheit mit Deiner Gesundheitsversorgung fragen. Bitte denke an die letzten 12 Monate.

Warst Du zufrieden...

- | | Nicht zufrieden | Teilweise zufrieden | zufrieden | Sehr zufrieden | Äußerst zufrieden |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 7. ...mit Deiner gesundheitlichen Versorgung ganz allgemein? | <input type="radio"/> |

Wie geht es Dir?

Kreuze an, was für Dich stimmt.

1. Wie würdest Du Deinen Gesundheitszustand in den letzten 4 Wochen im Allgemeinen beschreiben? War er...

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	sehr schlecht
<input type="radio"/>					

2. Wie sehr haben Probleme mit der körperlichen Gesundheit Dich in den letzten 4 Wochen bei normalen körperlichen Tätigkeiten eingeschränkt (z.B. beim zu Fuß gehen, Treppen steigen)?

überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu körperlichen Tätigkeiten nicht in der Lage
<input type="radio"/>				

ModuS

3. Inwieweit hattest Du in den letzten 4 Wochen wegen Deiner körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Ausübung Deiner täglichen Arbeit zu Hause und außer Haus?	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu alltäglicher Arbeit nicht in der Lage	
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
4. Wie stark waren Deine Schmerzen in den letzten 4 Wochen?	ich hatte keine Schmerzen	sehr leicht	leicht	mäßig	stark	sehr stark
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Wie viel Energie hattest Du in den letzten 4 Wochen?	sehr viel	ziemlich viel	mäßig viel	ein wenig	gar keine	
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
6. Wie sehr haben Deine körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den letzten 4 Wochen Deine normalen Kontakte zur Familie oder zu Freunden eingeschränkt?	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu diesem Kontakt nicht in der Lage	
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
7. Wie sehr haben Dir in den letzten 4 Wochen seelische Probleme, z.B. Angst, Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit zu schaffen gemacht?	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	sehr	
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
8. Wie sehr haben Deine persönlichen oder seelischen Probleme Dich in den letzten 4 Wochen daran gehindert, Deine normalen Tätigkeiten im Beruf, in der Schule/Studium oder andere alltägliche Tätigkeiten auszuüben?	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war dazu nicht in der Lage	
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Wie zufrieden bist Du mit Deinem Leben?

Hier siehst Du das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Du das denkbar beste Leben führst, während die unterste Sprosse das schlechteste mögliche Leben anzeigt.

1. Auf welcher Sprosse befindest Du Dich zurzeit? Kreuze die passende Sprosse an.

<input type="radio"/>	10	Das denkbar beste Leben.
<input type="radio"/>	9	
<input type="radio"/>	8	
<input type="radio"/>	7	
<input type="radio"/>	6	
<input type="radio"/>	5	
<input type="radio"/>	4	
<input type="radio"/>	3	
<input type="radio"/>	2	
<input type="radio"/>	1	
<input type="radio"/>	0	Das denkbar schlechteste Leben.

Es geht um mich!

Kreuze an, was im Moment für Dich stimmt.

	Stimmt nicht	Stimmt kaum	Stimmt eher	Stimmt genau
1. <u>Ich</u> bin dafür verantwortlich, für meine Gesundheit zu sorgen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Das Wichtigste für meine Gesundheit ist, eine aktive Rolle in meiner Gesundheitsversorgung zu übernehmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich bin überzeugt, dass ich selbst etwas unternehmen kann, um Krankheiten vorzubeugen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich weiß bei jedem meiner Medikamente, weshalb ich es nehme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich weiß, wann ich zum Arzt gehen muss und wann ich ein Gesundheitsproblem selbst behandeln kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich bin überzeugt, dass ich meinem Facharzt meine Sorgen mitteilen kann, auch wenn er mich nicht direkt darauf anspricht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ich bin überzeugt, dass ich die zu Hause notwendigen medizinischen Behandlungen selbst durchführen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich kenne die Ursachen meiner Erkrankung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich kenne verschiedene Behandlungsoptionen für meine Erkrankungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich habe es bisher geschafft, meinen Tagesablauf an meine Krankheit anzupassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich weiß, wie ich einer Verschlechterung meiner Gesundheit vorbeugen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ich bin überzeugt, Lösungen zu finden, wenn sich meine Gesundheit verschlechtert.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich schaffe es, auch in stressigen Zeiten auf meine Gesundheit zu achten (z.B. Inhalieren, richtige Ernährung, regelmäßiges Messen).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Zufriedenheit mit der Schulung

Hier geht es um Deine Zufriedenheit mit der Transitionsschulung, an der Du vor ca. Jahren teilgenommen hast. Kreuze an, was für Dich stimmt.

1. Wie zufrieden bist Du mit der Schulung, die Du erhalten hast, im Großen und Ganzen?

sehr zufrieden weitgehend zufrieden leidlich oder leicht unzufrieden ziemlich unzufrieden

Deine ärztliche Betreuung

1. Der Arzt, der Dich wegen Deiner chronischen Krankheit behandelt, ist

ein Arzt für Erwachsene **Frage 2**

.....

ein Arzt für Kinder/ Jugendliche **Frage 7!**

.....

derzeit werde ich medizinisch nicht betreut **Frage 8!**

2. Wann bist Du von Deinem Kinder- und Jugendarzt zu einem Erwachsenenmediziner gewechselt?

vor _____ Monaten

3. Der Arzt für Erwachsene ist ein...

Allgemeinmediziner (Hausarzt) ohne Spezialisierung..... Internist (Facharzt für Innere Medizin).....

Niedergelassener Erwachsenenarzt mit Spezialisierung / Fachärztliche Schwerpunktpraxis (z.B. Spezialist für Nierenerkrankungen, Neurologe)..... Arzt an einer Spezialambulanz (z.B. an einem Krankenhaus)

4. Nach welchen Kriterien hast Du den neuen Arzt ausgewählt?
Mehrfachnennungen sind möglich

- | | | | |
|--|-----------------------|---|-----------------------|
| Empfehlungen durch den Kinderarzt oder Hausarzt. | <input type="radio"/> | Empfehlungen durch andere (Freunde, Familie...). | <input type="radio"/> |
| Wohnortnähe/gute Erreichbarkeit. | <input type="radio"/> | Medizinische Spezialisierung. | <input type="radio"/> |
| Fachkompetenz & Ausstattung der Praxis. | <input type="radio"/> | Auf Grund der geringen Facharztdichte am Wohnort gab es keine Alternativen. | <input type="radio"/> |
| Bewertungen im Internet. | <input type="radio"/> | Andere und zwar? | <input type="radio"/> |

5. Hast Du seit dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin den gleichen Arzt wegen Deiner chronischen Erkrankung?

- Ja.
- Nein, ich habe den Arzt schon einmal gewechselt.
- Nein, ich habe den Arzt schon zweimal gewechselt.
- Nein, ich habe den Arzt schon mehrfach (dreimal oder häufige) gewechselt.

6. Wie schätzt Du die jetzige Versorgung im Vergleich zur kinderärztlichen Versorgung ein?

Häufigkeit des Kontakts

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| viel besser | besser | gleich | schlecht | viel schlecht |
| <input type="radio"/> |

Wartezeit auf einen Termin

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| viel besser | besser | gleich | schlecht | viel schlecht |
| <input type="radio"/> |

Wartezeit in der Praxis

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| viel besser | besser | gleich | schlecht | viel schlecht |
| <input type="radio"/> |

Gesprächsklima/Vertrauensverhältnis zum Arzt

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| viel besser | besser | gleich | schlecht | viel schlecht |
| <input type="radio"/> |

Zeit, die sich der neue Arzt für dich nimmt					
viel besser	besser	gleich	schlecht	viel schlecht	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Qualität der Versorgung und Beratung					
viel besser	besser	gleich	schlecht	viel schlecht	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Atmosphäre in der Praxis (z. B. Helferinnen)					
viel besser	besser	gleich	schlecht	viel schlecht	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Zufriedenheit mit der Versorgung allgemein					
viel besser	besser	gleich	schlecht	viel schlecht	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
<p>7. Was sind die Gründe für das Verbleiben beim Kinderarzt?</p> <p>Kein Wechsel nötig, da ich noch nicht volljährig bin. <input type="radio"/></p> <p>Sonderregelung, sodass ein Wechsel nicht erforderlich, aber in der nächsten Zeit geplant ist. <input type="radio"/></p> <p>Sonderregelung, sodass ein Wechsel nicht erforderlich und für die nächste Zeit auch nicht geplant ist. <input type="radio"/></p> <p>Die Spezialambulanz/ das Zentrum versorgt Kinder, Jugendliche und Erwachsene. <input type="radio"/></p> <p>Bisher ist keine medizinische Betreuung notwendig gewesen. <input type="radio"/></p> <p>Andere <input type="radio"/></p>					
<p>8. Findest Du, dass Hilfen für den Wechsel in das Erwachsenenleben insbesondere in die Erwachsenenmedizin notwendig sind?</p> <p>gar nicht kaum mäßig ziemlich sehr</p> <p><input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/></p>					

9. Wurden Dir folgende Angebote gemacht und hast Du sie in Anspruch genommen?

	Angebot bekommen		In Anspruch genommen	
	Ja	Nein	Ja	Nein
1. Informationen zu sozialrechtlichen Änderungen mit der Volljährigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Informationen zum Arztwechsel und Beratung bei der Auswahl des neuen Arztes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ausführliches Vorbereitungsgespräch durch den Kinder-/Jugendarzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Gemeinsames Gespräch mit dem Kinder-/Jugendarzt und dem Erwachsenenarzt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Vorbereitungsworkshop/Patientenschulung zusammen mit anderen jungen Leuten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Persönlicher Coach, der mich bei der Arzt-suche unterstützt, an Termine erinnert und bei Fragen hilft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10 Als wie hilfreich für den Wechsel bewertest Du die folgenden Angebote?

	Sehr wichtig	wichtig	mittelmäßig	unwichtig	Sehr unwichtig
1. Informationen zu sozialrechtlichen Änderungen mit der Volljährigkeit	<input type="radio"/>				
2. Informationen zum Arztwechsel & Beratung bei der Auswahl des neuen Arztes	<input type="radio"/>				
3. Ausführliches Vorbereitungsgespräch durch den Kinder-/Jugendarzt	<input type="radio"/>				
4. Gemeinsames Gespräch mit dem Kinder-/Jugendarzt und dem Erwachsenenarzt	<input type="radio"/>				
5. Vorbereitungsworkshop/Patientenschulung zusammen mit anderen jungen Leuten	<input type="radio"/>				
6. Persönlicher Coach, der bei der Arzt-suche unterstützt, an Termine erinnert und bei Fragen hilft, wie z. B. beim Berliner TransitionsProgramm	<input type="radio"/>				

11. Was wäre aus deiner Sicht das geeignete Alter, um in die Erwachsenenmedizin zu wechseln?

In etwa mit _____ Jahren.

12. Welche persönlichen Erfahrungen mit dem Wechsel hast Du gemacht? Welche Wünsche hast oder hattest du?

(Freitext) _____ ...

Anlage 8: Interviewleitfaden

A. Leitfaden Fokusgruppe Jugendliche

Begrüßung (3 min)

Hallo, mein Name ist Ich möchte mich erst einmal bei euch bedanken, dass ihr nach so einer Schulung noch Zeit und vielleicht auch Lust habt, mit mir über die Schulung zu sprechen. Wir werden gleich eine so genannte Fokusgruppe durchführen. Bevor ich erkläre, was das ist, möchte ich mich kurz selber vorstellen: Ich arbeite am Meine Aufgabe ist es, zu gucken, was man an dem Schulungsprogramm noch verbessern kann. Und dazu kann ich eure Hilfe als nun richtige Schulungsexperten gebrauchen. Ich werde euch gleich einige Fragen stellen, die wir gemeinsam diskutieren wollen. Ich werde mich dabei eher zurückhalten, weil mich vor allem interessiert, was ihr denkt. Unsere Gesprächsrunde wird auf ein Tonband aufgenommen. Dadurch gehen eure wichtigen Ideen nicht verloren und ich kann später die wichtigsten Sachen aufschreiben. Selbstverständlich wird alles, was ihr sagt, vertraulich behandelt. Keiner wird später erfahren, was jeder einzelne von euch gesagt hat, wichtig ist das Gesamtbild. Habt ihr dazu Fragen/ Einwände?

Dann schalte ich jetzt das Tonband ein.

Tonband einschalten

Erläuterung der Grundregeln für die Diskussion (4 min)

Und wie immer, wenn wir in einer Gruppe etwas zusammen machen, brauchen wir noch ein paar Regeln, damit jeder zu seinem Recht kommt und wir eine möglichst schöne Zeit zusammen verbringen können.

Für unsere Diskussion sind vier Dinge besonders wichtig:

1. Jeder erzählt nur freiwillig!

Ihr müsst nicht auf alle Fragen antworten, solltet euch aber möglichst gut an der Diskussion beteiligen.

2. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten!

Jeder kann zu bestimmten Dingen seine eigene Meinung haben. Wir akzeptieren alle Meinungen. Traut euch ruhig etwas zu sagen, auch wenn ihr glaubt, dass nur ihr das so seht! Und ganz wichtig: Wir haben die Schulung nicht gemacht, d.h. wir wollen auch wissen, was so richtig blöd gelaufen ist!

3. Wir wollen miteinander reden!

D.h. ihr dürft und sollt sogar jederzeit auf etwas, das ein anderer gesagt hat, antworten oder etwas dazu ergänzen. Aber bitte so, dass die ganze Gruppe es mitbekommt und nicht nur euer Nachbar.

4. Damit wir uns gut verstehen können, sollte immer nur einer reden!

Jeder sollte den anderen ausreden lassen und es sollte möglichst immer nur einer reden.

Habt ihr noch Fragen dazu?

Vorstellungsrunde (10 min)

Bevor wir gleich mit der Diskussion anfangen, möchte ich natürlich wissen, mit wem ich es eigentlich zu tun habe. Also, ich fange mal an: „Ich bin ...“

Diskussionsfragen

Dann fangen wir gleich mit der ersten Frage an. Meine erste Frage ist:

1) Beginnen würde ich gerne mit der Frage nach Ihrem **Gesamteindruck** von der Schulung. (ca. 8 min)

- ❖ Wie hat euch die Schulung insgesamt gefallen?
- ❖ Was hat euch besonders gut gefallen? Warum?
- ❖ Was war besonders schlecht? Warum?
- ❖ Was zeichnet Eurer Meinung nach eine gute Transitionsschulung aus?

2) Ich würde nun gerne Eure Meinung zum **Ablauf und zur Organisation** der Schulung erfahren

- ❖ Wie seid Ihr auf die Schulung aufmerksam geworden?
- ❖ Wie ist die Rekrutierung der Schulungsteilnehmer Eurer Meinung nach gelaufen?
- ❖ Wie empfanget Ihr die Organisation der Schulung (Einladung, Durchführung, Zeitmanagement...)?
- ❖ War der Ablauf gut geplant?
- ❖ Habt ihr euch in den Räumen wohl gefühlt?

3) Ich würde nun Eure Aufmerksamkeit gerne auf die **Inhalte** der Schulung lenken. (ca. 8 min)

- ❖ Welche Themen waren für Euch besonders wichtig? Warum?
- ❖ War für die Themen genug Zeit?
- ❖ Sind alle Fragen, die Ihr hattet ausreichend beantwortet worden?
- ❖ Welche Themen haben gefehlt? Gibt es etwas wichtiges, was überhaupt nicht angesprochen worden ist?
- ❖ Hätten bestimmte Schulungsthemen auch nicht behandelt werden müssen? Ist über etwas zu ausführlich gesprochen worden?
- ❖ Wie wurden die Themen der Schulung festgelegt? Hattet Ihr Einfluss darauf? Ist das wichtig?

4) **Ward Ihr mit dem Schulungsteam zufrieden?** (ca. 8 min)

- ❖ Wie habt ihr das Schulungsteam erlebt? (Kompetenz in der Vermittlung von Inhalten, Eingehen auf Fragen...)
- ❖ Es sind unterschiedliche Experten bei der Schulung dabei gewesen? War das sinnvoll? Was konntet ihr von den einzelnen Experten lernen?
- ❖ Hattet ihr das Gefühl, dass alle eure Fragen fachgerecht beantwortet wurden?
- ❖ Waren die Erklärungen verständlich?
- ❖ Wurde genug auf eure Bedürfnisse und Fragen eingegangen?

5) **Glaubt ihr, die Schulung hilft euch in eurem Alltag weiter?** (ca. 8 min)

- ❖ Habt ihr durch die Schulung **neue Aspekte** gelernt?
- ❖ Glauben ihr, dass die **Schulungsinhalte für den Alltag von Bedeutung sein werden? Was wird sich am ehesten ändern?**
- ❖ Wovon werdet ihr **am meisten profitieren?**
- ❖ Wird sich **eure Rolle** bezüglich der Erkrankung verändern?

- ❖ Wird sich die **Rolle eurer Eltern** bezüglich der Erkrankung verändern?
- ❖ Hat sich euer **Wissen** über den **Transitionsprozess** bei einer chronischen Erkrankung verbessert?
- ❖ Konnten **Sorgen/Ängste** zum Transitionsprozess angesprochen oder auch gemindert werden?
- ❖ Wovon werden eure Eltern am meisten **profitiert**?
- ❖ Glauben ihr, dass ihr **gesundheitlich** von der Schulung **profitiert**?
- ❖ Wird sich der Umgang mit der Erkrankung verändern?
- ❖ Hat sich euer Vertrauen bezogen auf den Transitionsprozess verändert?
- ❖ Glaubt ihr, dass ihr es schafft, die neuen Dinge um zu setzen?
- ❖ Glaubt ihr, dass es euch durch die Schulung auch körperlich besser gehen wird?

6) Stellt euch vor, ihr müsstet selbst eine Schulung machen. Würdet ihr etwas anders machen? (ca. 8 min)

- ❖ Was würdet ihr anders machen? Warum?
- ❖ Was würdet ihr auf jeden Fall beibehalten? Warum?

Schlussworte (2 min)

Vielen Dank, dass ihr so gut mitgearbeitet habt! Ihr habt wirklich alle sehr interessante und wichtige Dinge genannt. Dank eurer Hilfe können wir uns jetzt an die Arbeit machen und das Schulungsprogramm weiter verbessern.

Ich wünsche euch alles Gute und hoffe, dass ihr jeder etwas Nützliches gelernt habt, das ihr jetzt mit nach Hause nehmen könnt!

B. Leitfaden Fokusgruppe Eltern

Begrüßung (3 min)

Guten Tag, meine Name ist Zunächst einmal vielen Dank, dass Sie an dieser Gesprächsrunde, einer sogenannten Fokusgruppe, teilnehmen. Ich möchte mich kurz einmal bei Ihnen vorstellen: Ich arbeite am Wir sind mit der Bewertung und der wissenschaftlichen Begleitung neuer Schulungsprogramme für bestimmte Erkrankungen beauftragt. Meine Aufgabe ist es, die Diskussionsrunde zu leiten. Ich möchte Sie in keiner Weise von einer bestimmten Sache überzeugen oder ihre Meinung beeinflussen. Ich werde lediglich Fragen stellen, die Sie motivieren sollen, über die Schulung zu diskutieren. Sie dürfen hier alles frei erzählen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Unsere Gesprächsrunde wird auf ein Tonband aufgenommen. Dadurch gehen Ihre wichtigen Ideen nicht verloren und ich kann später die wichtigsten Sachen aufschreiben. Selbstverständlich wird alles, was Sie sagen, vertraulich behandelt. Keiner wird später erfahren, was jeder einzelne von Ihnen gesagt hat, wichtig ist das Gesamtbild. Haben Sie hierzu Fragen/ Einwände?

Dann schalte ich jetzt das Tonband ein.

Tonband einschalten

Erläuterung der Grundregeln für die Diskussion (4 min)

Bevor wir mit der Diskussion beginnen, möchte ich Ihnen noch ganz kurz ein Paar wichtige Regeln zu Fokusgruppen nennen, die Ihnen größtenteils sicher schon aus anderen Diskussionen bekannt sein dürften.

Für unsere Diskussion sind vier Dinge besonders wichtig:

1. **Jeder erzählt nur freiwillig!**

Sie müssen nicht auf alle Fragen antworten, sollten sich aber möglichst gut an der Diskussion beteiligen.

2. **Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, nur unterschiedliche Meinungen!**

Jeder kann zu bestimmten Dingen seine eigene Meinung haben. Wir akzeptieren alle Meinungen. Trauen Sie sich ruhig etwas zu sagen, auch wenn Sie glauben, dass nur Sie das so sehen und lassen Sie sich möglichst nicht von anderen Meinungen beeinflussen. Und ganz wichtig: Wir haben die Schulung nicht gemacht, d.h. wir wollen auch wissen, was so richtig blöd gelaufen ist!

3. **Wir wollen miteinander reden!**

D.h. Sie dürfen uns sollen sogar jederzeit auf etwas, das ein anderer gesagt hat, antworten oder etwas dazu ergänzen. Es gibt keine starren Vorgaben für den Diskussionsverlauf.

4. **Damit wir uns gut verstehen können, sollte immer nur einer reden!**

Einzelgespräche untereinander sollten vermieden werden.

Als kleine Gedächtnisstütze lasse ich das Plakat hier hängen, damit jeder es sehen kann.

Haben Sie noch Fragen dazu?

Vorstellungsrunde (10 min)

Ich würde gerne mit einer kurzen Vorstellungsrunde beginnen. Vielleicht stellen Sie sich kurz mit Namen vor und sagen kurz wie alt Ihr Kind ist und seit wann es an der Erkrankung leidet. Wie schon gesagt, mein Name ist ..., ich arbeite als.... am

Diskussionsfragen (40 min)

Ich möchte Ihnen zunächst einen kurzen Überblick darüber geben, über welche Themen ich mit Ihnen sprechen möchte

- ❖ Gesamteindruck der Schulung
- ❖ Ablauf/Organisation der Schulung
- ❖ Inhalt der Schulung
- ❖ Qualifikation des Schulungsteams
- ❖ Voraussichtlicher Erfolg der Schulung
- ❖ Änderungsvorschläge zur Schulung

Über welches Thema wir dabei in welchem Umfang diskutieren, liegt ganz bei Ihnen. Bringen Sie auch neue Aspekte in die Diskussion ein, die Ihnen bisher gefehlt haben. Ich werde mich eher zurückhalten und zwischendurch lediglich ein paar Fragen stellen, die Ihnen als Impuls für Ihre Diskussion dienen sollen.

Beginnen würde ich gerne mit der Frage nach Ihrem **Gesamteindruck** von der Schulung.

- ❖ Wie hat Ihnen die Schulung insgesamt gefallen?
- ❖ Was hat Ihnen an der Schulung besonders gut gefallen? Warum?
- ❖ Was war aus Ihrer Sicht an der Schulung besonders schlecht? Warum?
- ❖ Was zeichnet Ihrer Meinung nach eine gute Schulung aus?

Ich würde nun gerne Ihre Meinung zu **Ablauf und Organisation** der Schulung erfahren.

- ❖ Wie sind Sie auf die Schulung aufmerksam geworden?
- ❖ Wie ist die Rekrutierung der Schulungsteilnehmer Ihrer Meinung nach gelaufen?
- ❖ Wie empfanden Sie die Organisation der Schulung (Einladung, Durchführung, Zeitmanagement...)?

Ich würde Ihre Aufmerksamkeit nun gerne auf die **Inhalte** der Schulung lenken.

- ❖ War die Menge an besprochenen Themen in Ordnung?
- ❖ War für die einzelnen Themen genug Zeit?
- ❖ Welche Themen waren Ihrer Meinung nach besonders wichtig? Warum?
- ❖ Sind alle Fragen, die Sie hatten ausreichend beantwortet worden?
- ❖ Welche Themen haben gefehlt? Gibt es etwas Wichtiges, was überhaupt nicht angesprochen worden ist?
- ❖ Hätten bestimmte Schulungsthemen auch nicht behandelt werden müssen? Ist über etwas zu ausführlich gesprochen worden?
- ❖ Wie wurden die Themen der Schulung festgelegt? Hatten Sie Einfluss darauf? Ist das wichtig?

Ich würde nun gerne über die **Qualifikation des Schulungsteams** mit Ihnen sprechen.

- ❖ Wie erlebten Sie das Schulungsteam? (Kompetenz in der Vermittlung von Inhalten, Eingehen auf Fragen...)
- ❖ Haben Sie das Gefühl, dass alle Ihre Fragen fachgerecht beantwortet wurden?
- ❖ Waren die Erklärungen verständlich?
- ❖ Wurde genug auf Ihre Bedürfnisse und Fragen eingegangen?

Wenn Sie nach dieser Schulung wieder in den Alltag mit Ihrem Kind zurück kehren, was denken Sie über die Auswirkungen bzw. den möglichen **Erfolg** der Schulung?

- ❖ Haben Sie bei dieser Schulung **neue Aspekte** dazu gelernt?
- ❖ Glauben Sie, dass die **Schulungsinhalte für den Alltag von Bedeutung sein werden? Was wird sich** am ehesten **ändern**?
- ❖ Wovon haben Sie als Eltern **am meisten profitiert**?
- ❖ Wird sich Ihre **Rolle als Eltern** bezüglich der Erkrankung verändern?
- ❖ Hat sich Ihr **Wissen** über den Transitionsprozess bei einer chronischen Erkrankung verbessert?
- ❖ Konnten **Sorgen/Ängste** zum Transitionsprozess angesprochen oder auch gemindert werden?
- ❖ Wovon haben Ihre **Kinder** Ihrer Meinung nach am meisten **profitiert**?
 - Wird Ihr Kind mehr Eigenverantwortung übernehmen?
 - Hat Ihr Kind mehr Kompetenzen im Umgang mit der Erkrankung erhalten?
 - Konnte Ihr Kind darin bestärkt werden, seine Erkrankung selbständig zu managen?

ModuS

- ❖ Glauben Sie, dass Ihr **Kind gesundheitlich** von der Schulung **profitiert**?
- ❖ Wird sich die **Lebensqualität** Ihres Kindes durch die Schulung ändern?

Als letztes möchte ich noch einen **Ausblick** auf weitere Schulungen mit Ihnen wagen.

- ❖ Gibt es etwas, das Sie bei einer erneuten Durchführung der Schulung ändern würden? Wenn ja, was?
- ❖ Was sollte unbedingt beibehalten oder noch ausgebaut werden?

Schlussworte (2 Minuten)

Vielen Dank, dass Sie an dieser Gesprächsrunde teilgenommen haben. Es konnten sehr viele unterschiedliche Aspekte und Sichtweisen erarbeitet werden, die für die Verbesserung der Schulungsprogramme äußerst wichtig sind! Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben!

Anlage 9: Kalkulation Transitionsworkshop



Kalkulation ModuS-Transitions-Workshop

1. **Vorgabe:** GKVen im Bundesdurchschnitt 22,50€/UE
 - Min. NS 19,- + max. Bayern, BW 24,-€; zzgl. 9,50€ Material/Tn..
2. **Kosten (unter Berücksichtigung freiberufliche Tätigkeit):**

• 18 UE Psychologe (bei 70,-€/UE zu 45 Minuten)	1.152,-€
- freiberufliche lt. EBM ca. 85,-€/Std.;	
somit für 1 UE ca. 64,-€	
- 2 UE doc spezial (Arzt, 90,-€/UE)	180,-€
- Arzt lt. BVKJ 150,-€/Std.	
- Orga-Kraft (Honorar)	300,-€
• Sachkosten	
- Raummiete, Catering	200,-€
- Kaffee, Tee, kalte Getränke, Kekse, alles andere darf nicht erscheinen!	
- Fahrtkosten, Übernachtung Trainer	ca. 200,-€
- Porto	50,-€
• Investitionskosten, verteilt auf 10 Kurse	28,-€
- 1 Flipchart ca. 200,00	
- Schulungutensilien	ca. 80,00
• Kostenlos: Internetzugang, Laptop	
Summe	<u>2.110,-€</u>
3. **Einnahmen:** für 18 UE: bei 22,50€, incl. Material: 414,50€/Tn.

Fazit: Kurs trägt sich ab 5 Tn.

22.7.2017

Dr. R. Szczepanski

1. Vorsitzender Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**)
Iburger Str. 187 49082 Osnabrück

Anlage 10: Kompass, Infolyer für anstehende Transition

1. Ich kenne mich gut mit meinem Diabetes aus!



Ich weiß Bescheid über:

- o Therapie (ICT/Pen/Pumpentherapie)
- o Welches Insulin?
- o Blutzuckermessungen (Finger/Ohr/CGM)
- o Ketonkörperbestimmung Urin/Blut

FÜR DEN NOTFALL HABE ICH IMMER DABEI:

- o Traubenzucker
- o Glucagonspritzen
- o Ketoazidoseplan

2. Bei mir wurden Folgeerkrankungen festgestellt.

O Nein O Ja, und zwar:

3. Schwierigkeiten & Besonderheiten:

z.B. Krankenhausaufenthalte, schwere Hypos/Ketoazidosen, beeinträchtigte Hypowahrnehmung, Lipome, Begleiterkrankungen (Schilddrüsenerkrankungen, Zöliakie...)

2

4. Diese Krankheiten gibt es in meiner Familie:

- o Diabetes
- o Allergien, Asthma, Heuschnupfen
- o in jungen Jahren Bluthochdruck
- o Schlaganfall
- o Herzinfarkt
- o andere Stoffwechselerkrankungen
- o Schilddrüsenerkrankungen
- o Krebs
- o andere:

5. Ich traue mir zu, meine Krankheit selbstständig zu managen.



- o Rezepte besorgen
- o an Therapie denken
- o Therapie selbstständig durchführen
- o Arzttermine vereinbaren und einhalten

6. Eine schwere Stoffwechsellage erkenne ich sicher.



7. Im Notfall hilft mir...

z.B. Notfallnummern

3

8. Ich kann einschätzen wie Sport, Schlafmangel, Alkohol, Nikotin und Drogen auf meinen Blutzucker wirken.



Das kann ich noch nicht so gut einschätzen:

9. Das möchte ich noch über Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch und Vererbung wissen:

10. Ich kenne spezielle Gefahren- oder Risikosituationen für mich.

z.B. Beruf, Straßenverkehr, Alleinleben, Auslandsaufenthalte

4

11. Ich weiß, mit wem ich sozialrechtliche Fragen kläre.

z.B. Chronikerregelung, iGEL, Rente, private Versicherungen, wie z.B. Auslandskrankenversicherung

12. Ich weiß, wo ich Informationen zu Hilfsangeboten bekomme.

z.B. Nachteilsausgleich, Behindertenausweis

13. Hier bekomme ich Hilfe, wenn es mal nicht so gut läuft.

z.B. Familie, Freunde, Selbsthilfe

14. Das hilft mir, in der Sprechstunde die richtigen Fragen zu stellen:

z.B. Merkzettel, Begleitperson

5

15. Ich weiß, wo folgende Unterlagen sind

- o Versichertenkarte der Krankenkasse
- o Impfpass
- o Arztbriefe, Befunde etc.
- o Basalrate, Korrekturfaktoren, BE/KE-faktoren

16. Zum Wechsel in die Erwachsenenmedizin habe ich folgende Fragen:

z.B. Arztuche, Kassenwechsel, -leistungen ab 18 Jahren

Tipp!

Es ist hilfreich, alle Arztbriefe und med. Unterlagen in einem griffbereiten Sammelordner abzuheften. Lass dir vor dem Arztwechsel den letzten Arztbrief oder besser einen Übergangsbrief geben!

Meine zukünftige Diabetologische Schwerpunktpraxis:
Name/Adresse:
Telefon:

Mein Hausarzt/zusätzlicher ärztlicher Ansprechpartner:
Name/Adresse:
Telefon:

Im Notfall:
Notruf 112

6

between 
Kompass

Du bist jetzt fast erwachsen und ein Experte für deine Gesundheit. Bei manchen Sachen bist du aber vielleicht noch unsicher.

Der „between-Kompass“ beschäftigt sich mit dem Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Mit seiner Hilfe kannst du abschätzen, wie fit du für den Wechsel bist. In dieser Checkliste kannst du dir Fragen notieren und Notizen machen. Sprich dein Behandlungsteam auf alles an, was dir wichtig ist.

Auch im Internet findest du Tipps und Erfahrungsberichte rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit:

www.between-kompass.de

Wir wünschen dir einen guten Start in die neue Lebensphase!
Deine Kinder- und Jugendärzte



1

Anlage 11: Werbeflyer KomPaS/ Handbuch ModuS

Außerdem wurden im Rahmen von ModuS neue Zugangswege für sozial benachteiligte Familien sowie Familien mit Migrationshintergrund entwickelt. Diese Familien profitierten mit den geeigneten Rahmenbedingungen genauso von Schulungen wie andere auch.

Speziell für türkische Familien wurde das zweisprachige Asthma-Handbuch herausgegeben. Es informiert Kinder und Eltern über die Ursachen, Auslöser und Behandlung von Asthma.

Der Luftkurs für Kinder mit Asthma Havacık'la Birlikte Astımla Mücadele

Stephan Theiling, Rüdiger Szczepanski, Thomas Lob-Corzilius



Ein fröhliches Lern- und Lesebuch für Kinder und ihre Eltern

Çocuklar ve anne babaları için neşeli eğitici ve öğretici okuma kitabı

368 Seiten, ISBN 978-3-89967-776-8, Preis: 30,- €

PABST SCIENCE PUBLISHERS
Eichengrund 28 · D-49525 Lengerich
Tel. ++ 49 (0) 5484-308 · Fax ++ 49 (0) 5484-550
E-Mail: pabst-publishers@t-online.de
www.pabst-publishers.de · www.psychologie-aktuell.com

Für Jugendliche gibt es das Transitionsmodul "Fit für den Wechsel: Erwachsene werden mit ModuS". Es unterstützt chronisch kranke Jugendliche und deren Eltern beim Übergang in das Erwachsenenleben, insbesondere die Erwachsenenmedizin.

Die interaktive Internetseite www.between-kompas.de stellt viele für diese Altersgruppe relevanten Informationen bereit.

Fit für den Wechsel: Erwachsene werden mit chronischer Krankheit Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS

Gundula Ernst & Franziska Bomba



unter Mitarbeit von Norbert Gebert, Carsten Herrmann-Garitz, Gabriela Kreller-Laugwitz, Karin Lange, Christine Lehmann, Silvia Mürher, Doris Staab und Rüdiger Szczepanski.

ISBN ???



Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. KomPaS

Sitz: Kinderhospital Osnabrück am Schölerberg, Iburger Straße 187, 49082 Osnabrück · www.kompetenznetz-patientenschulung.de



Patientenschulung für Kinder, Jugendliche und deren Familien

Die Diagnose einer chronischen Krankheit eines Kindes stellt die gesamte Familie vor große Herausforderungen. Innerhalb kürzester Zeit muss sie sich handlungsrelevantes Wissen aneignen, vielfältige Entscheidungen treffen und anspruchsvolle Therapien im Alltag umsetzen. Hinzu kommen belastende Emotionen wie Angst, Trauer und Schuldgefühle. In der ärztlichen Routineversorgung ist selten ausreichend Zeit, Fragen und Sorgen umfassend zu klären. Patientenschulungen können hier helfen.

Das interdisziplinär zusammengesetzte Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) wurde gegründet, um die unterschiedlichen Schulungsaktivitäten unter einem Dach zu bündeln und weiterzuentwickeln. Ein zentrales Ziel ist die gesundheits- und berufspolitische Etablierung von Patientenschulungen.

Das von KomPaS entwickelte modulare Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ModuS ist die Basis für die Entwicklung hochwertiger, qualitätsgesicherter Schulungsprogramme vor allem auch für weniger häufige und seltene chronische Erkrankungen.

Schulungsprogramme nach ModuS behandeln Themen, die für die Familien im Hinblick auf das Krankheitsmanagement im Alltag, Krankheitsbewältigung und soziale Teilhabe relevant sind. Schulungsteams erhalten viele Anregungen und Tipps für die Gestaltung von Schulungen.

Für die Organisation, Durchführung und Qualitätssicherung gelten Band 1 und 2:



Band 1: Modulare Patientenschulung
Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski (Hrsg.)
ISBN 978-3-89967-899-4



Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung
Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski (Hrsg.)
ISBN 978-3-89967-900-7

Zur Zeit existieren ModuS-Programme für 9 Indikationen. Weitere sind in Arbeit.

Verfügbar unter: www.pabst-publishers.de/modus



Modulares Asthmaschulungsprogramm der AG Asthmaschulung (gem. Handbuch Qualitätssicherung 4. Auflage 2013)
Citta Brockmann, Rüdiger Szczepanski
ISBN 978-3-89967-901-4



Diabeteschulung - Schulungsprogramme und Curricula für Kinder, Jugendliche mit Typ 1 Diabetes, deren Eltern und andere Betreuer
Karin Lange, Wolfgang von Schütz, Andreas Neu, Martina Lösch-Binder, Kerstin Remus, Sarah Blätig, Heike Sajjmann
ISBN 978-3-89967-902-1



Schulung für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen
Martin Cläßen, Benno Kretzschmar, Anke Kretzschmar, Dieter Kunert, Martina Falj, Enno Iven
ISBN 978-3-89967-903-8



FunBauch - Schulung für chronisch funktionelle Bauchschmerzen
Meinolf Noeker, Martin Cläßen, Martina Falj, Christian Steuber
ISBN 978-3-89967-904-5



Curriculum Eltern- und Jugendschulung bei Mukoviszidose
Doris Staab, Christine Lehmann
ISBN 978-3-89967-905-2



Kontinenzschulung
Eberhard Kuwertz-Brökling, Christian Steuber, Ellen Janhans, Birgit Hacker, Thomas Lob-Corzilius
ISBN 978-3-89967-906-9



Pipilotta und der Nierendetektiv - Schulung bei Nephrotischem Syndrom
Marcus Benz
Unter Mitarbeit von Traudl Volkmar, Franziska Kussel, Eva-Maria Rüh
ISBN 978-3-89967-907-6



Mit PKU gut leben - Schulungsprogramm und Curriculum für Eltern und betroffene Jugendliche
Lita Meyer, Anib Das, Gundula Ernst, Linda Weber, Karin Lange
ISBN 978-3-89967-908-3



Schulung für Patienten mit Antikörpermangelkrankungen und deren Eltern
Arbeitsgemeinschaft PID-Schulung e.V.
Unter Mitarbeit von U. Baumann, M. Fasthauer, T. Franken, N. Gebert, S. Goldacker, C. Hennig, P. Manoy, U. Münster, C. Nothels, M. Pyka, H. Ritterbusch, R. Schachtler, U. Schauer, S. Schleben, I. Schulze, C. Schürmann, V. Umlauf
ISBN ???