

Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker
Schlüsselbegriffe	Junge Rheumatiker, medizinische Versorgung
Vorhabendurchführung	Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Vorhabenleitung	Karl Cattelaens, Monika Mayer
Autor(en)	Karl Cattelaens
Vorhabenbeginn	01.07.2014
Vorhabenende	31.10.2017

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Mit dem Projekt „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker“ hat die Deutsche Rheuma-Liga in dem Zeitraum 2014 – 2017 ein Konzept erarbeitet und erprobt, das Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung beim Wechsel in die Erwachsenen-Rheumatologie dabei unterstützen soll, ihre Therapie ohne Unterbrechung weiterzuführen. Dies soll dazu beitragen, die hohe Therapie-Abbruchquote in der fachärztlichen Versorgung von mehr als 30 Prozent zu verringern.

Das Projekt hat von Anfang an bestehende Transitions-Angebote und Programme unterstützt und bekannt gemacht. Angebote zur Stärkung, frühzeitigen Information und Beratung der Betroffenen wurden entwickelt. Zugleich wurde das Thema Transition bei jungen Rheumatikerinnen und Rheumatikern, deren Eltern und der ärztlichen Betreuung aufgewertet und ins Bewusstsein gehoben. In diesem Kontext hat die Deutsche Rheuma-Liga durch die Nutzung neuer Medien ein langfristiges und nachhaltiges Angebot für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker geschaffen.

Die Rheuma-Liga fokussiert auf die Interessen der Betroffenen und deren Fähigkeit zu Selbsthilfe und Empowerment. In Selbsthilfe-Transitions-Seminaren bekommen Betroffene und deren Eltern die Möglichkeit, sich auszutauschen, zu reflektieren, neue Möglichkeiten kennenzulernen und Anregungen zu erhalten. Der soziale Bezug zu Gleichbetroffenen kann ein wichtiges Element der Krankheitsbewältigung sein. Neue Medien ermöglichen es, diesen Austausch z. B. über eine Internet-Plattform oder Social Media weiterzuführen und zu gestalten. Darüber hinaus haben geschulte rheumakranke, junge Erwachsene (Transition Peers) ihre Erfahrungen sowohl für die Betroffenen (Beratung) als auch für Ärztinnen und

Ärzte (Fortbildung) zur Verfügung gestellt. Gut informierte und selbstbewusste junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker können in der Transition eine aktive Rolle übernehmen und gut für ihre (medizinische) Betreuung sorgen. Eine Beteiligung der Betroffenen ist in allen wesentlichen Teilen des Projektes realisiert worden.

Neben konkreten Seminar- und Informations-Angeboten für die Betroffenen ist eine neu entwickelte Homepage www.mein-Rheuma-wird-erwachsen.de als wesentliches Element des Projektes seit 2016 in Betrieb. Die Nutzung neuer Medien (Internet, Soziale Netzwerke, Forum, etc.) bildet den Bedürfnissen der Zielgruppe entsprechend einen Schwerpunkt. Auch die Information von Ärztinnen und Ärzten (Kongresse, Flyer, Fachzeitschriften, etc.) dient dazu, das Bewusstsein für das Thema Transition und für die Bedürfnisse der Betroffenen zu schärfen.

2. Durchführung, Methodik

Die Deutsche Rheuma-Liga hat – in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) in Berlin – zunächst alle bestehenden Transitionsprogramme und Ansätze in einer Phase der Daten- und Informationssammlung detailliert untersucht und auf Inhalte, Methoden, Zugangsmöglichkeiten, Ziele und Effekte der Angebote geprüft. Ferner wurde vom DRFZ eine Analyse des Unterstützungsbedarfs bei den betroffenen Jugendlichen und Eltern vorgenommen.

Unter Beteiligung der Betroffenen wurden Angebote für Eltern und junge Erwachsene entwickelt und den Betroffenen zur Verfügung gestellt. Die ehrenamtliche Mitarbeit von geschulten jungen Erwachsenen (Peers) ist ein wesentliches Element im Projekt. Die Peers stehen sowohl in der Beratung der Betroffenen wie in der Information der Ärztinnen und Ärzte als auch bei der Erstellung der Internetseite zur Verfügung.

Mit der Beauftragung des DRFZ zur Evaluation des Projektes war auch eine wissenschaftliche Begleitung des Gesamtprojektes gegeben. Hier wurden Betroffene gefragt und vorliegende Daten z.B. aus der Kerndokumentation ausgewertet.

3. Gender Mainstreaming

Die meisten entzündlichen rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter treffen in stärkerem Maße Mädchen. Die GKJR stellt auf ihrer Homepage http://www.gkjr.de/fileadmin/user_upload/Bilder/SubgruppenTabelle2009.pdf die verschiedenen Diagnosen und die jeweilige Betroffenheit von Mädchen dar. Diese Zahlen lassen vermuten, warum unter den Peers und den Veranstaltungsteilnehmenden die Zahl der Frauen überwiegen. Die Rheuma-Liga ist in ihren Aktivitäten stets bemüht, beide Geschlechter gleichwertig anzusprechen

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Die Deutsche Rheuma-Liga hat im Rahmen des Projektes drei Transition Camps für Junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker und ein Eltern-Coach-Seminar durchgeführt.

Informationsmaterialien für die Betroffenen, deren Eltern, aber auch für Ärztinnen und Ärzte wurden entwickelt und bekannt gemacht. Zehn Peers haben sich ausbilden lassen und waren drei Jahre lang aktiv im Projekt. Mit der Homepage www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de und einem passenden Instagram-Auftritt wurden der Zielgruppe entsprechende Medien bedient und inhaltlich gefüllt.

Nach Einschätzung des Abschlussberichts des DRFZ werden die neu entwickelten Unterstützungsangebote im Bereich der Transition äußerst positiv angenommen. Sie werden als zielgruppenorientiert angesehen und sind auf die besonderen Bedürfnisse von jungen Rheumatikerinnen und Rheumatikern zugeschnitten. Allerdings sind die neuen Angebote noch zu wenig bekannt.

Zum Modellende bestätigt das DRFZ Anzeichen für eine gute Wirksamkeit der einzelnen Elemente im Projekt. Besonders die Teilnahme junger Rheumatikerinnen und Rheumatiker an einem Camp erzielt nachhaltige Effekte. Die Wirksamkeit der Webseite und der Peers ist noch zu belegen. Die neue Internetplattform www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de wird gut genutzt. Die Nutzerzahl hat sich bei ca. 600 pro Monat eingependelt.

Das DRFZ hat im Abschlussbericht zur Evaluation des Modellprojektes Transition ein Resümee gezogen und daraus ableitend Inhalte und Bedarfe für ein mögliches Nachfolgeprojekt formuliert. Dabei sollte es um die Steigerung des Bekanntheitsgrades der Angebote der Rheuma-Liga für Betroffenen gehen. Die Evaluation der Transitionskompetenz der jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker sollte ebenso im Vordergrund stehen wie die Weiterentwicklung der unterstützenden Angebote und die Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Durch das Projekt der Deutschen Rheuma-Liga hat das Thema Transition an Präsenz und Dynamik in Deutschland erheblich gewonnen. Die für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker entwickelten Internet- und Seminarangebote sind bedarfs- und bedürfnisgerecht angelegt, zielen auf Nachhaltigkeit und sollten möglichst verstetigt werden. Besondere Bedeutung erlangt das abgeschlossene Projekt, indem es dazu beiträgt, die Sicherstellung der Kontinuität der Behandlung zu verbessern, da laut Expertenschätzung die Therapie-Abbruchquote seitens der jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker in der fachärztlichen Versorgung gut 30% beträgt. Die Projektergebnisse sind darüber hinaus auch wegweisend für andere Selbsthilfeverbände, Transitionsprozesse in anderen Krankheitsbereichen, z. B. bei Diabetes mellitus, zu unterstützen.

6. Verwendete Literatur

MINDEN, K., NIEWERTH M., Transition aus der Sicht der Kinderrheumatologen, Zeitschrift für Rheumatologie 8 / 2013, S. 750 - 754