

Abschlussbericht

1. Titel und Verantwortliche

Titel des Modellprojektes:	Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker
Förderkennzeichen:	15 01 Titel 544 01
Leitung:	Karl Cattelaens
Projektmitarbeit:	Monika Mayer
Kontakt Daten:	Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. Maximilianstr. 14, 53111 Bonn Tel. 0228 – 76 606 0 www.rheuma-liga.de Email: cattelaens@rheuma-liga.de
Laufzeit:	01. 07. 2014 – 31. 10. 2017
Fördersumme 2016/2017:	149.500 Euro

2. Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Titel und Verantwortliche	1
2. Inhaltsverzeichnis	1
3. Zusammenfassung	2
4. Projektbeschreibung	2
5. Auswertung des Gesamtprojektes	4
6. Diskussion der Ergebnisse	5
7. Vernetzung der Kooperationspartner	8
8. Gender Mainstreaming Aspekte	11
9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse	11
10. Verwertung der Projektergebnisse	12
11. Dank	13
12. Literaturliste	13
13. Anlagen	13

3. Zusammenfassung

Der Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von der kindzentrierten in die erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgung wird als „Transition“ bezeichnet“. Ein erfolgreicher Transitionsprozess sollte möglichst strukturiert und patientenorientiert verlaufen und flächendeckend angelegt sein, um Fehl- und Unterversorgung und hieraus ggf. resultierende Folgeschäden zu vermeiden.

Gerade für chronisch rheumakranke Jugendliche ist die Lebensphase des Übergangs in das Erwachsenenalter mit besonderen Herausforderungen verbunden. Zum einen soll bis zum Ende der Pubertät ein gewisser Grad an Autonomie erreicht werden; körperliche Veränderungen sind zu verarbeiten und erste Partnerschaften, die Loslösung vom Elternhaus, das Erreichen einer emotionalen, sozialen und finanziellen Selbständigkeit sowie der Eintritt in Ausbildung/Studium bzw. in das Berufsleben sind zu bewältigen. Zum anderen müssen rheumakranke junge Erwachsene nun auch selbst Verantwortung für die Behandlung ihrer Erkrankung übernehmen und sich dafür die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten aneignen. Die Eltern, die in der Regel über viele Jahre die Verantwortung für die medizinische Versorgung übernommen haben, müssen umgekehrt lernen, diese Verantwortung an die Jugendlichen abzugeben. Dieser Prozess stellt nicht nur für die Jugendlichen, sondern für die gesamte Familie eine große Aufgabe dar.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat vom 1. Juli 2014 bis zum 31. Oktober 2017 in einem modular angelegten Modellprojekt (4 Module) die Hilfestellungen für die Transition von der rheumatologischen kindzentrierten Versorgung in die Erwachsenenversorgung erprobt und zugleich Aufmerksamkeit für den Prozess bei allen Beteiligten hergestellt.

4. Projektbeschreibung

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 erschreckend hohe Therapie-Abbruchquote in der fachärztlichen Versorgung von mehr als 30 Prozent zu verringern.

Das Modellprojekt der Deutschen 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 und Ziele und Effekte der Angebote geprüft. Ferner wurde vom DRFZ eine Analyse des Unterstützungsbedarfs bei den betroffenen Jugendlichen und Eltern vorgenommen.

Das Projekt hat von Anfang an bestehende Transitions-Angebote und Programme unterstützt und bekannt gemacht. Darüber hinaus wurden Elemente und Strukturen etablierter Angebote – z.B. des Berliner Transitions Programms (BPT) und des ModuS (Patientenschulungs-)Projektes mit dem Modul "Fit für den Wechsel" – zur Nutzung für Rheumapatientinnen und -patienten angepasst bzw. ergänzt. Beide Angebote stehen

auch für Rheuma zur Verfügung. Zusätzlich wurden Angebote zur Stärkung, frühzeitigen Information und Beratung der Betroffenen entwickelt. Zugleich wurde das Thema Transition bei jungen Rheumatikerinnen und Rheumatikern, deren Eltern und ärztlichen Betreuerinnen und Betreuern 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.

Das Projekt setzt seinen Schwerpunkt auf die Selbsthilfe-Aspekte im Umgang mit der rheumatischen Erkrankung und der Transition. Die Rheuma-Liga fokussiert dabei 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.

Das Projekt "Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker" hat Modellcharakter, da sich zum ersten Mal in Deutschland ein Selbsthilfe-Verband dieses Themas in Form eines mehrjährigen Projektes annimmt und vor allem die Perspektive der Betroffenen für die Gestaltung von Hilfestellungen beim Prozess des Übergangs als Maßstab setzt. Betroffene und ihre Eltern wurden nach ihrem Bedarf gefragt und in allen wesentlichen Schritten partizipativ einbezogen. Der multimediale Ansatz des Projektes (Transitions-Seminare bzw. „Camps“ für Betroffene, Eltern-Coach-Seminar, gedruckte Informationen, Internet, Social Media, ehrenamtliche Beratung, etc.) war auch für die Deutsche Rheuma-Liga neu und in dieser Weise noch nicht erprobt.

Neben konkreten Seminar- und Informations-Angeboten für die Betroffenen ist inzwischen eine neu entwickelte Homepage www.mein-Rheuma-wird-erwachsen.de als wesentliches Element des Projektes seit fast zwei Jahren in Betrieb. Der Name wurde von den Peers eingebracht. 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.

Mit der Beauftragung des DRFZ zur Evaluation des Projektes war auch eine wissenschaftliche Begleitung des Gesamtprojektes, auch durch die Mitarbeit im Projektbeirat, gegeben.

5. Auswertung des Gesamtprojektes

Die Auswertung des Gesamtprojektes „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker“ ist vor allen Dingen durch den Abschlussbericht der Evaluation des Projekts durch das DRFZ geschehen. Der Bericht liegt in der **Anlage 1** bei und wurde im **Strategieworkshop am 07. Oktober 2017** mit allen Beteiligten diskutiert.

- **Gesamtauswertung der Daten aus der Evaluation**

Das DRFZ hat die Evaluation des Modellprojektes Transition mit verschiedenen, sich ergänzenden Methoden durchgeführt. Am Anfang stand eine Bedarfserhebung, die durch die Befragung von Fokusgruppen erfolgte. **Eine Umfrage bei den Kinderrheumatologen im Sommer 2017** bildete den zweiten Baustein. Die Nutzerzahlen der Internetseite zum Projekt wurden monatlich erhoben und verglichen. Zahlen aus der Kerndokumentation des DRFZ aus den Jahren 2015 und 2016 bieten weitere Ergebnisse. **Im Sommer 2017 fand eine weitere Befragung von Betroffenen-Fokusgruppen statt.**

Die Teilnehmenden der Transitions-Camps wurden vor, direkt nach dem Camp und im Abstand von 6 und 24 Monaten befragt. Die im Projekt ausgebildeten und eingesetzten Peers lieferten dem DRFZ Berichte über ihre Tätigkeit. Ein Problem der Evaluation ist die geringe Zahl der befragten Jugendlichen. Für eine langfristige Wirkung ist der Zeitraum des Projektes zu knapp gefasst. Nur $\frac{1}{4}$ der Camp Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnte bisher überhaupt mit dem Abstand von 24 Monaten befragt werden. Zudem ist der wissenschaftlich haltbare Nachweis über Effekte der Aktivitäten in diesem Bereich schwer zu führen. Die Aktivitäten sind vielschichtig, es gibt keine Kontrollgruppen zum Vergleich, die Zahl der verwertbaren Befragungen ist zu gering. Gleichwohl hat sich die Nachhaltigkeit der Camps im Hinblick auf Wissen und Kompetenzen durch die späteren Befragungen seitens des DRFZ bestätigt.

Die Befragung bei den Rheumazentren und die Auswertungen der entsprechenden Fragen aus der Kerndokumentation in den Jahren 2015 und 2016 haben keine Unterschiede in Bezug auf die Transitionskompetenz ergeben – das heißt die Effektivität der die neuen Webseite www.mein-Rheuma-wird-erwachsen.de lässt sich laut DRFZ bisher nicht belegen. Hier ist in den folgenden Jahren abzuwarten, ob sich Effekte des Projektes und der Aktivitäten zeigen. Dabei spielt eine wichtige Rolle, dass die Bekanntheit der neuen Internet-Plattform der Rheuma-Liga „Mein Rheuma wird erwachsen“ bei den befragten jungen Rheumatikerinnen und Rheumatikern 2016 erst bei 6 Prozent und 2017 bei weniger als 10 Prozent aller im Rahmen der Kerndokumentation befragten Jugendlichen mit Gelenkrheuma lag.

Insgesamt wird jedoch das Projekt positiv bewertet. Der Bedarf für eine „Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker“ wurde vom Beginn des Projektes bis heute klar gesehen. Das Projekt hat in der Evaluation nicht nur die Zustimmung der Betroffenen, sondern auch der Ärztinnen und Ärzte und Kooperationspartnerinnen und -partner erfahren, wenngleich die Elemente des Projektes noch viel zu wenig bekannt sind. Vor dem Hintergrund eines multimedialen Ansatzes in der medizinischen Versorgung junger Rheumatikerinnen und

Rheumatiker ist damit ein deutlich positives Gesamtergebnis festzuhalten. Einzelergebnisse werden in den folgenden Darstellungen angeführt.

6. Diskussion der Ergebnisse

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. Insbesondere die Unterseite „So geht’s“ findet großes Interesse.

Die Klientel des Projektes war bei den einzelnen Elementen unterschiedlich. Es wird sowohl bei der Befragung in den Rheumazentren, wie bei der Kerndokumentation und den Camp Teilnehmerinnen und Teilnehmern differenziert ausgewiesen. Die Grundzüge sind aber übereinstimmend: wenigstens $\frac{3}{4}$ der Befragten waren weiblich, von den Betroffenen hatten mehr als die Hälfte eine JIA (Juvenile idiopathische Arthritis), die nächst stärkere Diagnose sind die Spondylo-Arthritiden (24%), die mittlere Krankheitsdauer betrug 7-8 Jahre, das Alter der Befragten lag zwischen 15 und 23 Jahren.

- **Die Perspektive der Betroffenen**

Die Perspektive der Betroffenen war ein Wesenselement des hier beschriebenen Projektes. Schon in der Vorbereitungsphase im Jahr 2014 hat das DRFZ eine Befragung bei den jungen Rheumatikerinnen und Rheumatikern entworfen und sie Anfang 2015 durchgeführt. Die Ergebnisse haben sowohl methodisch wie inhaltlich das Projekt und die Elemente darin geprägt. Die jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker wünschten sich Informationen zu genau den Themen, die heute auf dem Internet-Portal zu sehen sind: Erkrankung und deren Behandlung, Ernährung, sozialrechtliche Fragen, Beruf, etc.

Erwartungsgemäß spielt in der Zielgruppe das Internet eine große Rolle. Fast 78 % informiert sich im Internet, erst danach folgen gedruckte Materialien. Daher hat die Deutsche Rheuma-Liga mit der Pflege des Internet-Portals www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de und dessen Bewerbung auf Facebook, Instagram, etc. den Schwerpunkt auf die digitalen Medien gesetzt. Die Webseite wird mit 600 Besuchern im Monat gut genutzt und bekommt auch in den folgenden Befragungen der Betroffenen eine sehr positive Kritik. Die Inhalte der Seite wurden als Ergebnis der Befragung der Betroffenen erweitert. Die Quiz-Elemente zu den Themen soziale Rechte und Medikamente kamen auf diese Weise dazu. Die Internetseite wird bei allen Befragungen ausgesprochen positiv bewertet. Die Seite würde zu gut 90 % von den Betroffenen weiterempfohlen. Ein hoher Prozentsatz der Befragten schätzt die Möglichkeit, online Fragen

stellen zu können und würde sich bei Bedarf an die Peers wenden. Die Peers wurden auf den Datenschutz hingewiesen und entsprechend geschult.

Zur Internet-Seite gehören auch Filme. Professionell wurde ein Erklärfilm zur Transition erstellt, der auf der Startseite angeboten wird. Viele Fragen zu alltäglichen Situationen wurden in Clips durch die Betroffenen selber beantwortet. Die selbst gedrehten Clips sind auf der Unterseite „so geht’s“ eingestellt und machen die Internetseite lebendig, unterhaltsam und zugleich glaubwürdig, da hier Selbsthilfe online geschieht. Für die Herstellung der Clips wurden dreimal kleine Teams von Betroffenen darin geschult, mit einfachen Mitteln Filme fürs Internet zu produzieren.

Die jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker wünschen sich weiterhin Seminare und Treffen zum gegenseitigen Austausch. Die Rheuma-Liga hat selber drei Transitions-Camps durchgeführt, auf schon vorher bestehende Camps am Bodensee wurde hingewiesen. Dabei war es am Anfang nicht leicht, Teilnehmende für solch ein **Camp** zu gewinnen. In den ersten beiden Jahren waren es nur jeweils sieben Teilnehmerinnen und Teilnehmer, im Jahr **2017** immerhin schon 14. Inhaltlich ging es um die Wunschthemen der Betroffenen: Krankheitsbewältigung, Beruf, Partnerschaft und Sexualität, etc. Zwei Psychologinnen haben den Teilnehmenden jeweils eine Einzelberatung – gerade auch zu Berufsperspektiven – angeboten. Die Teilnahme von den Peers am Camp bot Gelegenheit zum Austausch unter Betroffenen. Ein medizinischer Vortrag vermittelte die notwendigen Sachinformationen zur Behandlung der rheumatischen Erkrankung.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Camps wurden vor, direkt nach dem Camp und nach 6 Monaten (und nach 24 Monaten, soweit schon möglich) befragt. Die Evaluation (Abbildungen 15-17 des DRFZ-Abschlussberichts) bestätigt vor allem die Nachhaltigkeit der Teilnahme an diesen Camps. Im Bereich Selbstmanagement und Kommunikationsfähigkeit profitieren die Teilnehmenden sehr von den Camps. Auch das eigene Krankheitsmanagement steigt deutlich und nachhaltig an. Für eine Bewertung der Auswirkungen nach 24 Monaten fehlen allerdings noch die entsprechenden Aussagen.

Für die Betroffenen wurde auch die Jugendzeitschrift der Rheuma-Liga „Get on“ mit dem Themenschwerpunkt „Transition“ (**Anlage 2**) im Rahmen des Projektes neu aufgelegt. Darin stellen sich die Peers vor, das Thema Beruf und (Auslands-)Studium wird aufgegriffen, und natürlich wird die Transition mit den Angeboten der Rheuma-Liga vorgestellt. Die Broschüre wurde 10.000 mal gedruckt und findet großes Interesse in den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga. Im Rahmen eines Mailings wurde die Broschüre allen Kinder- und Jugend-Rheumatologen zugesendet.

Zur Bewerbung der Internetseite hat die Rheuma-Liga ein Give-away in Form einer Visitenkarte (**Anlage 3**) entworfen, das einen Bildschirm-Reiniger für Smartphones enthält und auf die Internet-Plattform hinweist. Die erste Auflage von 8.000 Stück ist inzwischen vor allem über die rheumatologischen Fachärzte ausgegeben. Eine weitere Herstellung von 5.000 Stück erfolgte im Herbst 2017, so dass diese weiter verteilt werden können.

- **Die Perspektive der Peers**

Das ehrenamtliche Engagement von zehn Peers ist ein Hauptbestandteil im Projekt. Ehrenamtliche Betroffene, die selber die Transition positiv bewältigt haben und bereit sind, andere Betroffene zu beraten, wurden im Frühjahr 2015 vor allem über einen Facebook Aufruf der Rheuma-Liga gewonnen. Zwölf Peers wurden an zwei Wochenenden geschult und in ihrer Rolle gestärkt. Cristina Galfetti als (selbst betroffene) Sozialpsychologin, Dr. Susanne Schalm als Rheumatologin und der Projektleiter haben die Schulung durchgeführt. **Fortbildungswochenenden in den Jahren 2016 und 2017 wurden ebenfalls durchgeführt.** Die (10 von ursprünglich 12) Peers beraten auf Anfrage Betroffene auf der Homepage oder per Telefon – diese Anfragen sind zahlenmäßig jedoch sehr gering. Die Peers stellen für die Homepage Inhalte zur Verfügung und beraten Monika Mayer als hauptamtliche Kraft bei der Deutschen Rheuma-Liga zu allen Aktivitäten im Projekt. Die Peers gehen auch auf Ärzte-Kongresse, um das Projekt vorzustellen, halten selber Vorträge und präsentieren die Ergebnisse zum Thema Transition. Sie werden inzwischen z.B. auch von einer rheumatologischen Praxis um Rat gebeten oder zu regionalen Informationsveranstaltungen in Kliniken eingeladen. Ebenfalls nimmt jeweils ein Peer an den Camps teil.

Inzwischen haben drei Peers aus persönlichen Gründen ihr Engagement eingeschränkt. Drei neue Peers haben sich aber zwischenzeitlich gemeldet und warten auf eine Ausbildung für das Projekt. So würde auch eine Verjüngung für die Gruppe der Peers stattfinden. Zudem sind zwei Männer unter den Interessenten, die bisher ganz fehlten.

- **Die Perspektive der Eltern**

Auch die Eltern rheumakranker Kinder wurden von Beginn des Projektes an aktiv einbezogen. Bei der Bedarfsanalyse gab es auch eine Elterngruppe, die 2015 befragt wurde. Die Eltern beschrieben eine Reihe von Problemfeldern:

- Krankheitsbild Rheuma in Kindergarten und Schule nicht bekannt
- Den Betreuern fehlt Wissen über die Besonderheit der Erkrankung
- Mangelnde Aufklärung der Jugendlichen zu Risiko-Verhalten
- Unsicherheit der Eltern, zu viel Information, um loszulassen
- Wissensdefizite bei den Jugendlichen.

Um diese Themen anzugehen, erfuhr die Elternseite www.rheuma-liga.de/eltern im Internet eine komplette Überarbeitung und bietet u.a. die neue Rubrik „Verantwortung abgeben“ mit umfangreichen Informationen und Tipps für Eltern an. Ein neuer Eltern-Flyer (**Anlage 4**) wurde in 2016 zum Thema „Eltern helfen Eltern“ erarbeitet. Neben den bisherigen Informationen gibt es darauf auch Hinweise auf das Transitionsprojekt und die Internetseite. Der Flyer wurde in einer Auflage von 10.000 Stück gedruckt und wird durch die Deutsche Rheuma-Liga betroffenen Eltern und den wichtigen Stationen der medizinischen Versorgung zugänglich gemacht.

Im Mai 2017 konnte auch ein Eltern-Coach-Seminar im Rahmen des Projektes durchgeführt werden. Inhalte waren die Reifestufen eines Heranwachsenden, die Abläufe der Transition in die Erwachsenen-Versorgung, medizinische Fragen, Übungen zum Loslassen und Ressourcen stärken. Referentinnen waren eine Psychologin, eine Kinderrheumatologin und Frau Mayer vom Bundesverband. Auch ein Peer hat an

dem Seminar teilgenommen und von seinen Erfahrungen berichtet. Insgesamt haben acht Mütter und ein Vater teilgenommen. Aus diesen Familien nahmen anschließend vier junge Rheumatikerinnen am nächsten Transitions-Camp teil.

- **Beratung im Projektbeirat**

Am 25. Oktober 2014 kam in Kassel der (in 2015 offiziell installierte) Projektbeirat zusammen, um die Pläne für das neue Projekt „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker“ zu diskutieren. Im Projektbeirat vertreten sind Betroffene – junge Rheumatikerinnen und Eltern – zwei Rheumatologinnen – Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologie, eine Vertreterin des Bundesministeriums für Gesundheit, zwei Sozialfachkräfte aus den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga, ein Vorstandsmitglied und der Projektleiter.

In den Jahren 2014 - 2017 hat sich der Beirat jeweils einmal jährlich getroffen. Der Sitzung voran ging jeweils ein Strategieworkshop, der im größeren Kreis, z.B. der Kooperationspartnerinnen und -partner, die Entwicklungen des Projektes diskutierte und die Ergebnisse aus der Evaluation vorstellte. In kompakten Sitzungen konnte der Beirat dann anschließend die jeweiligen Entscheidungen treffen und die Steuerung für das Gesamtprojekt vornehmen. Der Projektleiter hat den Beirat in regelmäßigen Abständen per Rundmail über neue Entwicklungen im Projekt informiert und wichtige Unterlagen zur Verfügung gestellt.

In der **Abschlusssitzung am 7. Oktober 2017** in Frankfurt (Strategieworkshop und Projekt-Beirat) wurden durch das DRFZ die Ergebnisse der Evaluation vorgestellt. Die Ergebnisse wurden diskutiert und sind inhaltlich hier im Abschlussbericht des Projektes dargestellt. Bedarfe und Inhalte für ein mögliches Nachfolgeprojekt wurden offen diskutiert und mit Daten aus der Evaluation untermauert.

7. Vernetzung mit Kooperationspartnern

Wichtigster Kooperationspartner war das DRFZ mit Martina Niewerth und Prof. Dr. Kirsten Minden. Sie haben die Bedarfserhebung durchgeführt, die wissenschaftliche Recherche geliefert, das Projekt von Anfang bis Ende begleitet und beratend zur Verfügung gestanden und die Evaluation des Projektes durchgeführt. Dr. Susanne Schalm aus München kennt sowohl die Kinder- wie die Erwachsenen-Rheumatologie und engagiert sich seit Jahren für das Thema Transition. Sie führt eigene Camps am Bodensee durch und hat in diesem Projekt auf allen Ebenen beraten, geschult und die Rheuma-Liga begleitet.

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und die Gesellschaft für Kinder- und Jugend-Rheumatologie (GKJR) waren im Projektbeirat vertreten. Beide Gesellschaften betreiben gemeinsam eine AG Transition, in der ein Vorstandsmitglied der Rheuma-Liga und ein Peer mitarbeiten. Diese AG hat auch standardisierte Materialien für die Transition: Checkliste, Flyer, Pass, Fragebogen, Feed Back Bogen erarbeitet, die allen Rheumatologinnen und Rheumatologen zur Verfügung stehen. Die Evaluation des Projektes der Rheuma-Liga zeigt allerdings, dass derzeit nur ein kleiner Teil

der Fachärzteschaft den Übergang der Transition mit schriftlich gefassten Standards gestaltet – siehe Abb. 4 des Evaluationsberichts.

Im Rahmen des Projektes wurde im Jahr 2015 eine Information für Fachärztinnen und -ärzte (Anlage 5) erstellt, die per Mailing an alle Kinder- und Jugend-Rheumatologinnen und Rheumatologen und interessierte Erwachsenen-Rheumatologinnen und Rheumatologen ging. Zusammen mit der Visitenkarte für die jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker wurden damit die neuen Angebote der Rheuma-Liga der Fachärzteschaft vorgestellt. Die Peers haben auf den Kongressen der DGRh und des Berufsverbandes der Rheumatologen (BDRh) diese Informationen verteilt und die Ärzte persönlich angesprochen. Sie werden inzwischen auch von den Ärztinnen und Ärzten zu Informationsveranstaltungen mit einem Vortrag oder zur Beratung eingeladen, was die Akzeptanz zumindest in einem Teil der Fachärzteschaft nachweist.

Parallel zum deutschen Projekt hat die European League Against Rheumatism (EULAR) sich mit dem Thema Transition befasst. Vertreterinnen der Deutschen Rheuma-Liga waren dabei eingebunden. Die Standards für die Transition wurden 2016 von der EULAR verabschiedet und sind auf der Internetseite der EULAR - <http://ard.bmj.com/content/early/2016/11/01/annrheumdis-2016-210112> - einzusehen. Der Projektleiter konnte das **gesamte Projekt im Juni 2017 auf dem EULAR-Kongress vorstellen und hatte dazu einen Abstract eingereicht**. Für diesen Abstract hat die Deutsche Rheuma-Liga den **EULAR Abstract Award 2017** erhalten.

Ein weiterer Preis war der **BMC (best of content marketing) - Award für die Internetseite** zum Projekt. Für zwei weitere deutsche Kommunikationspreise war das Projekt nominiert.

Auf dem Kongress der Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin haben in den Jahren 2016 und **2017** jeweils ein Peer, ein Elternvertreter und ein Vorstandsmitglied die Vorstellung des Transitions-Projektes der Rheuma-Liga übernommen. Im Vergleich zu anderen Diagnosen ist die Rheumatologie in diesem Bereich gut aufgestellt.

In Berlin ist das Berliner Transitions-Programm (BTP) von der Projekt-Phase in den normalen Betrieb übergegangen. Das BTP ist indikationsübergreifend und bietet ein Coaching für den Übergang in die Erwachsenen-Versorgung. Aktuell nehmen 8 junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker an dem BTP teil, 14 haben das Programm abgeschlossen. 34 sind ausgeschieden: Diese Betroffenen haben aus den unterschiedlichsten Gründen nicht am BTP teilgenommen. Ein Problem ist, dass ungefähr bei der Hälfte die Krankenkassen das Programm nicht finanzieren wollten. Der Kontakt zum BTP war während der gesamten Projekt-Phase sehr gut. Mehrfach haben Vertreterinnen des BTP am Strategieworkshop teilgenommen.

Auch das ModuS – Kompetenznetzwerk Patientenschulung mit seiner Website „between“ ist als Projekt zu Ende gegangen. Die Internetseiten der beiden Projekte sind verlinkt. Auch hier hat während der gesamten Laufzeit ein sehr guter Austausch stattgefunden. ModuS ist ebenfalls diagnose-übergreifend und konzentriert sich auf entsprechende Patientenschulungen im Bereich der Transition.

- **Bedarfe für ein Nachfolgeprojekt / Handlungsempfehlungen**

Das DRFZ hat im Abschlussbericht zur Evaluation des Modellprojektes Transition ein Resümee gezogen und daraus ableitend Inhalte und Bedarfe für ein mögliches Nachfolgeprojekt formuliert. Auf S. 34 und 35 nennt es folgende Elemente:

- Umfangreiche Kommunikationsmaßnahmen um die Angebote der Deutschen Rheuma-Liga bekannt zu machen
- Betroffene langfristig in die Aktivitäten einbinden
- Fortführung der standardisierten Evaluation der Camps
- Eruiere des Bekanntheitsgrades und der Inanspruchnahme der Webseite und der Peers anhand der Daten der Kerndokumentation.
- Evaluation der Transitionskompetenz der Jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker anhand der Daten der Kerndokumentation
- Weiterentwicklung der unterstützenden Angebote für die Rheumatologie (Transitionspass, Angebote und Webseite der Rheuma-Liga, Versorgungslandkarte)
- Analyse der Wirksamkeit von Transitionsprogrammen.

Die Sicht des DRFZ wird von der Deutschen Rheuma-Liga uneingeschränkt geteilt. Insofern wäre die Konzeption und Durchführung eines Folgeprojektes wünschenswert und zielführend. Die Deutsche Rheuma-Liga sieht vor allem den Bedarf, dass die jetzt erarbeiteten Angebote langfristig bekannt gemacht werden müssen, um größere Zielgruppen zu erreichen. Dazu sollten möglichst die Grundelemente des ausgelaufenen Projektes (Camp, Peers, Webseite, etc.) gepflegt und weiter entwickelt werden. Ein inhaltlich neuer Schwerpunkt sollte auf die Kommunikation gelegt werden. Elemente zur Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation sollten sowohl für die jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker als auch für die behandelnden Therapeutinnen und Therapeuten sowie für die Eltern erarbeitet werden. Weiterhin sollte die Standardisierung der Transition in den Fokus rücken. Sowohl die erarbeiteten Materialien der GKJR und DGRh wie die Angebote der Rheuma-Liga sollten in diesem Kontext beworben und bekannt gemacht werden.

- **Nachhaltigkeit des Projektes**

Die Nachhaltigkeit des abgeschlossenen Projektes hängt vor allem von der Frage der Bekanntheit der Angebote durch die Deutsche Rheuma-Liga ab. Hier besteht sowohl bei den Fachärztinnen und Fachärzten als auch bei den Betroffenen und ihren Eltern noch großer Nachholbedarf und kontinuierlicher Handlungsbedarf.

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga beabsichtigt, im Rahmen seiner finanziellen Möglichkeiten das Modellprojekt Transition zunächst weiterzuführen und sowohl haupt- wie ehrenamtlich zu begleiten. Unklar ist dabei jedoch, ob und in welcher Weise die Verfolgung der Projektelemente Camps, Eltern-Coach-Seminare und Erweiterungen der Internetplattform möglich sein wird. Die Ergebnisse des Projektes wurden/werden auf den Konferenzen des Gesamtverbandes diskutiert und beraten und auch den Förderern in geeigneter Weise vorgetragen. Zwei Peers sind inzwischen ehrenamtlich in den Strukturen des Bundesverbandes tätig, eine im Bundesvorstand und eine im Ausschuss Junge Rheumatiker.

Die Ergebnisse der Evaluation des Projektes werden durch Prof. Kirsten Minden, Martina Niewerth und Dr. Susanne Schalm auf den DGRh Kongressen regelmäßig vorgestellt. Eine Veröffentlichung der Ergebnisse des Modellprojektes in der Zeitschrift für Rheumatologie ist in Vorbereitung.

8. Gender Mainstream Aspekte

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 erklären, warum im Transitionsprojekt unter den Peers und den Veranstaltungsteilnehmern die Zahl der Frauen überwiegen wird. So waren alle 12 Peers junge Frauen, beim Eltern-Coach-Seminar nahmen acht Mütter und ein Vater teil. Die Rheuma-Liga ist in ihren Aktivitäten stets bemüht, beide Geschlechter in gleichem Maße und gleichwertig anzusprechen.

Jungen und Mädchen gehen mit einer chronischen Erkrankung unterschiedlich um. Nicht nur die - zeitlich oft unterschiedlich ablaufende - Phase der Pubertät führt zu je eigenen Verhaltensweisen. Männliche und weibliche Verhaltensmuster prägen schon früh junge Menschen in der Art, sich zu informieren, mit Problemen umzugehen, zu kommunizieren, Sexualität auszuleben oder auch Konflikte auszutragen. Diese geschlechterbezogenen Eigenheiten wurden im Projekt berücksichtigt. Eine Ausrichtung für beide Geschlechter war aber Voraussetzung für den gesamten Projektablauf.

9. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse

Die Ergebnisse des Transitions-Projektes wurden durch eine Reihe von Maßnahmen verbreitet und öffentlich gemacht:

- Verteilung der Zeitschrift „Get on“ über die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga.
- Hinweis auf die Neuauflage der „Get on“ in Newslettern für Eltern, Jugendliche mit Rheuma
- Mailing an alle Kinder- und Jugendrheumatologen mit „Get on“
- Präsenz der Peers auf vier Rheumatologen-Kongressen
- Verteilung des Elternflyers über die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga.
- Hinweis auf den Elternflyer in den Newslettern für Eltern
- jährliche Berichte in der Verbandszeitschrift mobil (Auflage 225.000) über das Projekt und die Ergebnisse
- Rundmails des Projektleiters an den Beirat
- regelmäßige Information an die Landes- und Mitgliedsverbände in den Halbjahresberichten
- Information für die Fachärzteschaft per Mailing an alle Kinder- und Jugend-Rheumatologinnen und Rheumatologen und interessierte Erwachsenenrheumatologinnen und – rheumatologen
- Vorstellung der neuen Angebote in den Fachzeitschriften der Rheumatologie

- Bericht über das Projekt auf der Homepage der Deutschen Rheuma-Liga www.rheuma-liga.de
- Artikel über das Projekt in der Deutschen Ärztezeitung am 12. 02. 2018

10. Verwertung der Projektergebnisse

Die Ergebnisse des Transitionsprojektes haben inzwischen ihren Platz in der Patienteninformation der Selbsthilfe zu Rheuma und in der Fachärzteschaft gefunden:

- auf der Homepage der rheumatologischen Fachgesellschaft DGRh wird das Projekt vorgestellt.
- auf der Seite der Kinderreumatologie (GKJR) gibt es einen Link zur Internetseite des Projektes
- in der Checkliste der GKJR wird auf die Angebote der Rheuma-Liga und die Peers hingewiesen
- im Fortbildungsformat der Rheuma-Akademie wird beim Thema Transition ein Peer eingeladen, um das Projekt und das Angebot vorzustellen
- beim Transitionskongress im November 2017 wurde das Projekt vorgestellt
- auf der Seite „between kompass“ gibt es eine Verlinkung zur Homepage des Projektes
- die Homepage www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de wird weiter gut besucht und aktuell gehalten.

11. Dank an die Akteure

Das Projekt „Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker“ wurde von Juli 2014 bis Oktober 2017 vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert, dem unser besonderer Dank gebührt. Damit wurde die Voraussetzung und finanzielle Basis geschaffen, ein neues Modellprojekt in der Versorgung von rheumakranken Menschen zu schaffen und in der Praxis zu testen. Bei dem Projekt hat der Rheuma-Liga Bundesverband sehr eng mit der DGRh, der GKJR, dem Berliner Transitionsprogramm und dem Projekt ModuS (Patientenschulungs-)Projektes mit dem Modul "Fit für den Wechsel" zusammengearbeitet. Zehn Peers haben fast drei Jahre lang ehrenamtlich das Projekt begleitet. Monika Mayer hat als hauptamtliche Kraft sowohl die drei Transitions-Camps für Betroffene als auch das Eltern-Coach Seminar vorbereitet und durchgeführt und neben vielen anderen Aktivitäten vor allem die Internetseite mit entworfen und betreut. Das Verlagshaus WDV hat die Entwürfe für die Druckerzeugnisse, die Werbematerialien und die Homepage erstellt. Cristina Galfetti aus der Schweiz hat zusammen mit dem Projektleiter die Aus- und Fortbildung der Peers geleitet. Ihnen allen gilt der besondere Dank, weil auf diese Weise etwas Außerordentliches geschaffen wurde.

Das Deutsche Rheumaforschungszentrum hat im Auftrag der Deutschen Rheuma-Liga die Evaluation des Projektes übernommen. Für die konstruktive Mitarbeit, Unterstützung in vielen praktischen Fragen und die wissenschaftliche Begleitung sei ausdrücklich gedankt.

Dank gebührt allen, die regelmäßig an den Sitzungen des Projektbeirates teilgenommen und inhaltlich das Projekt unterstützt haben:

Gudrun Baseler – Vorstand Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Daniela Becker – Rheuma-Liga Brandenburg
Jörg Foitzik – Ausschuss Eltern rheumakranker Kinder
Nina Glagow – Ausschuss Junge Rheumatiker
Insa Ruth Köhler – Vorstand Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
Prof. Dr. Ina Kötter – Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie
Monika Mayer – Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
Prof. Dr. Kirsten Minden – Deutsches Rheumaforschungszentrum
Dr. Susanne Schalm – Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin
Annelie Schütte – Rheuma-Liga NRW
Natascha Schwenk – Ausschuss Junge Rheumatiker
Dr. Barbara Stomper – Bundesministerium für Gesundheit

12. Verwendete Literatur:

- (1) siehe <https://www.gkjr.de> - Homepage der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie
- (2) Minden, K., Niewerth, M., Rheumakranke Kinder und Jugendliche - Kerndokumentation und Prognose. Monatsschr. Kinderheilk. 2012; 160: 237- 243
- (3) Minden K (2009), Gelenkrheuma im Kindesalter - Klinische Besonderheiten und Versorgungsaspekte. Arthritis und Rheuma 29: 63 – 69
- (4) Memorandum: „Rheumatologische Versorgung von akut und chronisch Rheumakranken in Deutschland“ herausgegeben von der Kommission Versorgung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, Update 2016, <http://dgrh.de>
- (5) Zur Versorgungslage hat die Deutsche Rheuma-Liga im Jahr 2016 den "Rheuma braucht eine starke Stimme - Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche" herausgegeben – siehe <https://www.rheuma-liga.de/publikationen/>
- (6) Niewerth M, Minden K, Der schwierige Weg des Übergangs von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie. Arthritis und Rheuma 2011;4: 265 - 269
- (7) Minden K, Niewerth M, Transition aus der Sicht der Kinderreumatologen, Zeitschrift für Rheumatologie 8 / 2013, S. 750 - 754
- (8) Minden K, Niewerth M, Müther S. Berliner TransitionsProgramm - Vom Jugendlichen zum Erwachsenen in der rheumatologischen Behandlung. Z Rheumatol 2014 Aug;73(6): 526-31.
- (9) Niewerth M, Minden K, Klotsche J, Horneff G. Biologikatherapie der juvenilen idiopathische Arthritis im jungen Erwachsenenalter - Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung. Z Rheumatol 2014 Aug;73(6): 532-40.

13. Anlagen

Anlage 1 – Abschlussbericht der Evaluation durch das DRFZ

Anlage 2 – Jugendzeitschrift „Get on“ mit Schwerpunkt Transition

Anlage 3 – Visitenkarte zur Homepage
Anlage 4 – Elternflyer
Anlage 5 - Information für Fachärzteschaft

Bonn, den 21. Dezember 2017

Karl Cattelaens
Projektleiter
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.

Modellprojekt „Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker“

Abschlussbericht – Evaluation der Module 3 und 4

Prof. Dr. Kirsten Minden und Martina Niewerth (MPH)

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin

Programmbereich Epidemiologie

Charitéplatz 1

10117 Berlin

Tel: +49-(0)30/28460-669 / -632

Fax: +49-(0)30/28460-744

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	4
2.	Befragungen zur Bewertung der neugestalteten Internetplattform	5
2.1	Bewertung der Testseiten der Webseite	6
2.2	Fokusgruppen-Treffen	6
2.2.2	Moderation	7
2.2.3	Kurzfragebogen	8
2.2.4	Methode	8
2.2.5	Ergebnisdarstellung des Fokusgruppen-Treffen	8
2.3	Umfragen an rheumatologischen Einrichtungen	11
2.3.1	Umfrage zu Versorgungsangeboten zur Transition und Kenntnis der neuen Angebote der DRL unter Kinder- und Jugendrheumatologen	11
2.3.2	Kurzbefragung von Kinder- und Jugendrheumatologen sowie internistischen Rheumatologen – Kenntnis der neuen Angebote	13
2.3.3	Befragung von jungen Rheumatikern	13
2.4	Kenntnis und Nutzung der Webseite - Analyse anhand der Daten der Kerndokumentation für rheumakranke Jugendliche 2015 und 2016	16
2.4.1	Informationsbeschaffung und Nutzung von Angeboten	16
2.4.2	Individueller Wissensstand und Bereitsein zum Betreuungswechsel in die Erwachsenenmedizin	17
2.5	Nutzerzahlen	21
3.	Evaluation der Transitions-Camps	22
3.1	Ergebnisse der Befragung	22
3.1.1.	Gesamtbewertung der Camps	23
3.1.2.	Themenauswahl und persönlicher Nutzen	24
3.1.3.	Erkenntnisgewinn und Nachhaltigkeit	24
4.	Schlussfolgerungen und Vorschläge	30
4.1	Internetplattform	31
4.2	Transitions camps	33
5.	Weiteres Vorgehen	35
Anhang		36

1. Einleitung

Die Deutsche Rheuma-Liga entwickelte von Juli 2014 bis Oktober 2017 im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes „Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker“ verschiedene Unterstützungsangebote für rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene.

Dazu gehören:

1. Eine Internetplattform mit verschiedenen generischen und krankheitsspezifischen Informationsangeboten für Jugendliche und junge Erwachsene rund um die Transition, interaktive Tools zur Wissensvermittlung, Links und ein Forum zum Austausch und zur Weitergabe von Erfahrungen durch Betroffene.
2. Die Durchführung von Rheumacamps für junge Rheumatiker und Seminaren für Eltern
3. Speziell geschulte Transition-Peers zur individuellen Beratung und Unterstützung junger Rheumatiker
4. Ein gemeinsam mit dem Arbeitskreis der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) entwickeltes Begleitheft für den Betreuungswechsel von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenen-Rheumatologie (Transitionspass)
5. Informationsmaterialien für Jugendliche und junge Erwachsene sowie Eltern

Die verschiedenen Elemente zur Unterstützung beim Übergang in die Erwachsenenrheumatologie wurden begleitend durch die Arbeitsgruppe Kinder- und Jugendrheumatologie des Programmbereichs Epidemiologie des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums (DRFZ) evaluiert. Im Vordergrund stand die Bewertung auf Akzeptanz und Effektivität der neuen Angebote.

Entsprechend des Evaluationskonzeptes erfolgte für die Projektlaufzeit eine Bewertung

- **der Internet-Plattform** mittels i) Ersteinschätzung der Testseiten der Webseite durch junge Rheumatiker, ii) Befragung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Rahmen eines Fokusgruppentreffens, iii) Umfrage an kinder- und internistisch-rheumatologischen Einrichtungen iv) Auswertung von Angaben zur Informationsbeschaffung und Transitionskompetenz, die Jugendliche und junge Erwachsene im Rahmen der bundesweiten Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche machten, v) Angabe von Nutzerzahlen,
- **der Transitionscamps** durch Befragung der Teilnehmer vor, unmittelbar nach und sechs Monate nach dem Camp.

Auf die Bewertungen der Internet-Plattform wird nachfolgend in Kapitel 2 und auf die Evaluation der Transitionscamps in Kapitel 3 detailliert eingegangen.

2. Befragungen zur Bewertung der neugestalteten Internetplattform

Die schrittweise Erstellung des Webangebotes „www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de“ wurde von regelmäßigen Befragungen der Nutzer begleitet. Hierfür wurden junge Rheumatiker im Rahmen von Routinevorstellungen in rheumatologischen Einrichtungen in Berlin und München gewonnen, um die Bewertung der neuen Internetplattform vorzunehmen und ggf. Änderungsvorschläge zu machen. Diese Befragungen fanden erstmals im November 2015 statt. Nach Freischaltung der Webseite im Januar 2016 erfolgten im Zuge der Weiterentwicklung der Internetplattform weitere Befragungen.

Außerdem wurden Patienten aus Berliner rheumatologischen Einrichtungen angesprochen und um Teilnahme an einem Fokusgruppen-Treffen gebeten. Im Sommer 2017 schloss sich eine Kurzbefragung von jungen Rheumatikern an, die an pädiatrischen und internistischen Einrichtungen mit einem Transitionsschwerpunkt betreut werden (Abbildung 1).

Die Transition-Peers stellen einen integralen Bestandteil der Webseite www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de dar. Deren Bewertung erfolgte insofern im Zusammenhang mit der Webseite, einerseits im Rahmen des Fokusgruppentreffens, andererseits durch Befragungen der rheumakranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Abbildung 1: Zeitplan für die Bewertung der neuen Angebote (im Fokus Internetplattform)

Bewertung durch ...	Projektlaufzeit				
Kurzbefragung von jungen Rheumatikern (Testseiten der Webseite)					
Fokusgruppen-Diskussionen					
Umfrage an kinderrheumatologischen Einrichtungen zu Transitionsangeboten					
Umfrage an kinder- und internistisch-rheumatologischen Einrichtungen zu neuen Angeboten					
Nutzerzahlen					
Befragung von jungen Rheumatikern					
Kerndokumentation rheumakrankender Kinder und Jugendlicher 2015 / 2016					
	Juli - Dez 2015	Jan - Juni 2016	Juli - Dez 2016	Jan - Juni 2017	Juli - Dez 2017


 Freischaltung der Webseite
 „meine-rheuma-wird-erwachsen“

Zur Bewertung der Webseite fanden quantitative und qualitative Methoden Anwendung.

2.1 Bewertung der Testseiten der Webseite

Anfang November 2015 standen die ersten Testseiten der Webseite über entsprechende Links zur Bewertung für Betroffene zur Verfügung. Zehn junge Rheumatiker in Jugendsprechstunden in Berlin und München wurden gebeten, die Testseiten mit Hilfe eines kurzen Evaluationsbogens (siehe Anhang) zu bewerten. Die Deutsche Rheuma-Liga bat zudem ausgebildete Transition-Peers und Teilnehmer des Transitionsamps um eine Bewertung der ersten Testseiten in gleicher Form. Insgesamt wurden 17 junge Rheumatiker befragt (Tabelle 1).

Tabelle 1: Übersicht zu den Befragten

Zusammensetzung der Gruppe	3 Camp-Teilnehmer 4 Peers 10 Ambulanzpatienten
Anteil Mädchen bzw. Frauen	88%
Alter, Mittelwert (min, max)	18 Jahre (15, 24)
Entzündlich-rheumatische Erkrankung	100%

Insgesamt wurden die ersten Testseiten sehr positiv bewertet. Favorisiert wurde der Name „www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de“ für die Webseite. Die Gestaltungsvorschläge (z.B. Layout, Bilder, Schrift, Aufbau) gefielen dem Großteil der Befragten. Über 80% der Befragten zogen die Farbe Blau der orangen Testseite vor. Auch das Angebot zu Informationen von und Kommunikation mit Gleichaltrigen kam sehr gut an.

2.2 Fokusgruppen-Treffen

Um tiefgehende und umfangreiche Einblicke in die Betroffenenansicht, d.h. die Perspektive Jugendlicher und junger Erwachsener, bezüglich Akzeptanz, Verständlichkeit, Nutzerfreundlichkeit und Zielgruppenrelevanz der Webseite allgemein und deren wichtigster Elemente zu erhalten, wurde nach Freischaltung der Webseite im Januar 2016 ein Fokusgruppen-Treffen durchgeführt.

Die Veranstaltung fand am 25. Juni 2016 in den Räumen des Deutschen Rheuma-Forschungszentrum in Berlin statt. Alle Teilnehmer erhielten vor dem Treffen eine E-Mail mit Hintergrundinformationen und zur Vorbereitung den Link zur neuen Webseite. Vor der Diskussion in den Fokusgruppen wurden alle Teilnehmer in das Thema in Form eines Kurzvortrages eingeführt. Die Diskussions- bzw. Befragungsdauer betrug insgesamt gut zwei Stunden. Die Teilnehmer wurden je nach Alter in zwei Gruppen aufgeteilt: eine Jugendlichen-Gruppe (Alter bis 16 Jahre) und eine Gruppe junger Erwachsener (ab 17 Jahre). Die Fokusgruppen fanden zeitgleich und räumlich getrennt statt. Jeder Gruppe wurde ein Raum mit jeweils drei PCs zur Verfügung gestellt, sodass drei bis vier Teilnehmer an

einem PC die Webseite bewerten konnten. Die Äußerungen der Teilnehmer und die Diskussionen wurden in jeder Fokusgruppe von jeweils drei Protokollanten notiert.

2.2.1 Gruppencharakteristika

Die Teilnehmer wurden in Berliner rheumatologischen Einrichtungen rekrutiert. Neben Patienten, die sich noch in kinder- und jugendrheumatologischer Behandlung befanden, wurden auch ehemalige Patienten zur Befragung eingeladen. Primär interessierten Patienten wurde ein Informationsblatt mit Hinweisen zum Zweck der Befragung ausgehändigt und um eine Rückmeldung bei Teilnahmewunsch gebeten. Von den kontaktierten jungen Rheumatikern sagten 22 (80%) zur Teilnahme zu. Zwei erschienen nicht zum Treffen, insgesamt 20 Patienten (Tabelle 2) nahmen an der Veranstaltung teil. Die Gründe gegen eine Teilnahme beschränkten sich auf terminliche bzw. organisatorische Schwierigkeiten. Mangelndes Interesse wurde nicht genannt. Als Aufwandsentschädigung erhielten die Teilnehmer jeweils 75 €.

Tabelle 2: Übersicht zur Zusammensetzung der Fokusgruppen

Gruppe	Altersspektrum	Geschlecht	Teilnehmerzahl
Jugendliche	14 - 16 Jahre	8 w / 2 m	10
Junge Erwachsene	17 - 23 Jahre	3 w / 7 m	10

Alle jungen Rheumatiker hatten eine chronische entzündlich-rheumatische Erkrankung. Über 90% der Teilnehmer wiesen eine juvenile idiopathische Arthritis auf, in über der Hälfte der Fälle eine polyartikuläre Verlaufsform oder Spondyloarthritis. Das Krankheitsspektrum entsprach damit demjenigen von im jungen Erwachsenenalter noch behandlungsbedürftigen Patienten. Die Betroffenen waren mindestens zwei Jahre (meist über fünf Jahre) krank. Etwa die Hälfte der Teilnehmer war weiblich. Das mittlere Alter der Jugendlichen-Gruppe betrug 15,1 Jahre, das in der Gruppe der jungen Erwachsenen 18,7 Jahre.

2.2.2 Moderation

Die Moderation der einzelnen Gruppen übernahmen ein Psychologe sowie eine Sozialarbeiterin des Interdisziplinären Sozialpädagogischen Zentrums der Kinderklinik der Charité. Neben der Sach- und Themenkompetenz verfügten sie über entsprechende soziale und kommunikative Fähigkeiten, Kenntnisse und Erfahrungen im Umgang mit chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen, insbesondere Patienten mit rheumatischen Erkrankungen. Zur Vorbereitung der Gesprächsrunden wurde ein Leitfaden erstellt (Anlage 1) anhand dessen die Moderatoren die Diskussion steuerten.

Außerdem lag an jedem PC eine Tischvorlage, die durch Auflistung der Themenschwerpunkte

- Worum geht es? – Inhalt
- Können Sie sich gut orientieren? – Navigation
- Spricht Sie die Website an? – Design

ebenfalls zur Strukturierung beitragen sollte. Die Tischvorlage wurde von den Teilnehmern für Notizen und Anmerkungen genutzt (Anlage 2).

Die Teilnehmer wurden von den Moderatoren gebeten, sich jeden der fünf Menüpunkte der Webseite („Geschichten“, „So geht’s“, „Infos“, „Deine Peers“, „QuizQuest“) im Hinblick auf die o.g. Themenschwerpunkte anzuschauen. Der Menüpunkt „News“ wurde erst nach dem Fokusgruppen-Treffen freigeschaltet.

2.2.3 Kurzfragebogen

Nach Abschluss der Diskussionsrunde erhielt jeder Teilnehmer einen Kurzfragebogen zur Beantwortung. Damit sollte den Teilnehmern die Möglichkeit der Weitergabe individueller Empfehlungen und Wünsche gegeben werden, die ggf. im Rahmen der Diskussion nicht geäußert werden konnten (Anlage 3).

2.2.4 Methode

Die Fokusgruppen produzierten sowohl individuelle als auch gruppengenerierte Daten. Die Auswertungen beschränken sich auf die Inhaltsebene, da der Gruppenoutput im Vordergrund stand und das Hauptinteresse im Bereich des Inhalts der Diskussion lag.

- Erstellung von Textprotokollen

Vor der Auswertung wurden auf Basis der Notizen und Aufnahmen die Protokolle der jeweiligen Fokusgruppen abgeglichen und ggf. ergänzt.

- Analyse und Interpretation der Textprotokolle

Die Protokolle wurden einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen, Meinungen zusammengefasst sowie anhand von Zitaten nachvollziehbar und konkret gemacht.

- Auswertung der Fragebögen

Ergänzend erfolgte eine quantitative Analyse.

2.2.5 Ergebnisdarstellung des Fokusgruppen-Treffen

Die Ergebnisdarstellung erfolgt getrennt für die Gruppen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Zunächst werden die qualitativen Ergebnisse der Diskussionen in den Fokusgruppen dargestellt, nachfolgend die quantitativen Ergebnisse der schriftlichen Befragung.

Qualitative Ergebnisse

In allen Gruppen erfolgte eine gewissenhafte Begutachtung der Webseite. Die Teilnehmer waren neugierig auf die Gestaltung und die Inhalte. Es herrschte eine ruhige Atmosphäre. Kritik wurde sehr konstruktiv geäußert. Die Protokolle beider Gruppen sind dem Anhang (Anlage 4) zu entnehmen.

Ergebnisse der schriftlichen Befragung

Insgesamt überzeugte die Webseite die Befragten bereits im ersten Eindruck. Das traf sowohl auf die Gestaltung (Layout, Bilder, Schrift, Struktur der Seite), als auch auf die Nutzerfreundlichkeit (Orientierung, Verständlichkeit) der Webseite zu. Besonders gut gefiel den jungen Rheumatikern der Menüpunkt „So geht’s“ mit Tipps für den Alltag. Aber auch die Erfahrungsberichte von und die Kommunikationsmöglichkeiten mit den Peers überzeugten (Abbildung 2).

Befragt mittels einer 5-stufigen Likert-Skala von 1 bis 5 (1 = sehr gut, 5 = mangelhaft) gab es überwiegend positive Urteile. Die Durchschnittsnoten lagen zwischen 1 und 2.

Abbildung 2: Gestaltung, Nutzerfreundlichkeit und Zielgruppenrelevanz

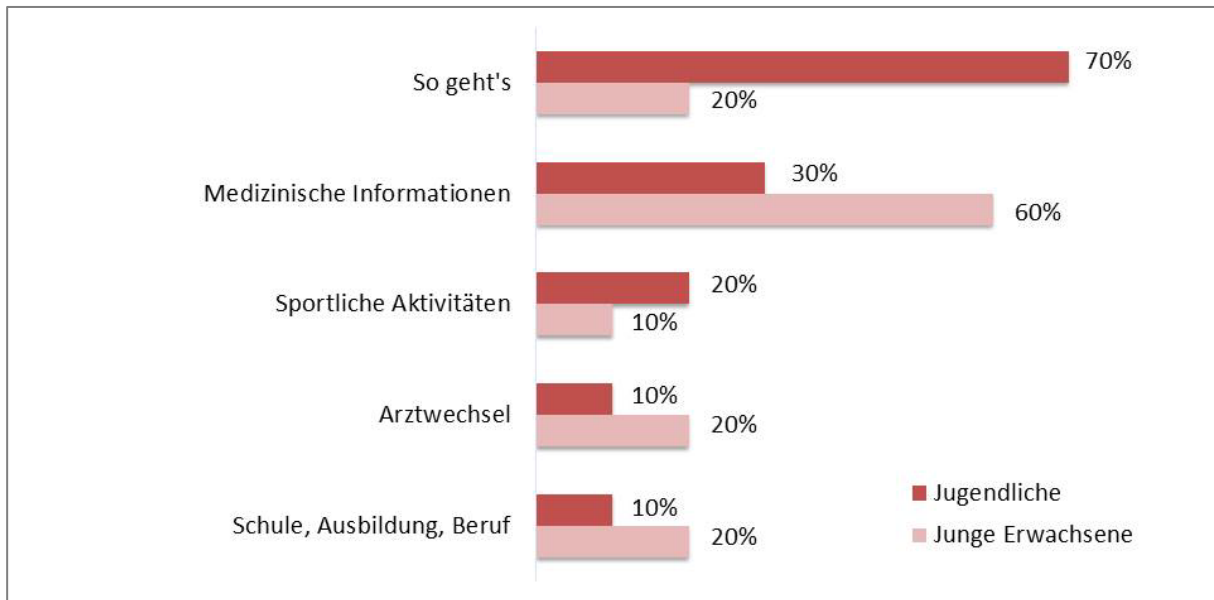


Das Hauptangebot der Seite sahen die Befragten in der Vermittlung von Informationen zu krankheitsspezifischen Themen (90%) und Betreuungsmöglichkeiten nach Verlassen der Kinder- und Jugendrheumatologie (85%). Darüber hinaus erachteten sie Informationen zur beruflichen Orientierung (75%) und zu sportlichen Aktivitäten (40%) als wichtige Angebote der Seite.

Trotzdem waren etwa 40% der Befragten der Meinung, dass ihr Informationsbedürfnis durch die Webseite nicht vollständig gedeckt wird. Ihnen fehlten vor allem detaillierte Informationen zur Erkrankung und Therapie, zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten und zu sozialrechtlichen Themen.

Deutlich wurde bei der Befragung auch, dass sich die Interessensgebiete der beiden Altersgruppen unterschieden (Abbildung 3). Insbesondere der Menüpunkt „So geht's“ kam bei den Jugendlichen sehr gut an. Dagegen wollten die jungen Erwachsenen über die Nutzung besonders ihr Krankheitswissen (z.B. mit speziellen Kenntnissen zur Erkrankung, zu Medikamenten) erweitern.

Abbildung 3: Welche Inhalte findest du besonders interessant?



Bei der Gesamtbeurteilung wurden vor allem die Informationen auf Augenhöhe durch die Peers und die Möglichkeit der Interaktion wiederholt positiv hervorgehoben. Die Präferenz der gegenseitigen Information und des Erfahrungsaustausches unter Betroffenen spiegelte sich auch darin wieder, dass die Menüpunkte „So geht's“, „Deine Peers“ und „Geschichten“ vom Großteil der Teilnehmer positiv hervorgehoben wurden (Tabelle 3).

Tabelle 3: Welche 3 Dinge gefallen Dir gut?

Bewertung von ...	Jugendliche	Junge Erwachsene	gesamt
„So geht's“	70%	60%	65%
Gestaltung und Design der Seite	30%	60%	45%
„Deine Peers“ / „Geschichten“	50%	30%	40%
Informationsangebot	30%	20%	25%
Quiz	20%	10%	15%

Die Befragten gaben zudem Rückmeldungen zu Verbesserungsmöglichkeiten (Tabelle 4). Allerdings handelte es sich hierbei häufig um Einzelnennungen, die sich zumeist auf Details bezogen.

Tabelle 4: Dinge, die mir nicht gefallen

Spezielle Angaben	Jugendliche	Junge Erwachsene	gesamt
Suchfunktion fehlt	20%	20%	20%
Quiz	10%	20%	15%
Informationen nur unter Links	20%	0%	10%
Aufbau der Webseite	0%	20%	10%
Eigene Geschichten nicht möglich	20%	0%	10%

Fast alle Befragten (90%) würden die Webseite weiterempfehlen, die meisten an andere Betroffene (75%), aber auch an Familie, Freunde und Bekannte (38%) oder andere Jugendliche (20%). Die Seiten wurden als übersichtlich, hilfreich und informativ, insbesondere in Bezug auf Tipps und Hinweise zu Alltagsproblemen, empfunden.

Die Ergebnisse der Diskussionen in den Fokusgruppen wurden 2016 auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie in Frankfurt präsentiert (Anlage 5).

2.3 Umfragen an rheumatologischen Einrichtungen

Inwieweit die neuen Angebote für junge Rheumatiker in den pädiatrisch- und internistisch-rheumatologischen Einrichtungen bekannt sind, wurde im Rahmen von Umfragen unter rheumatologisch tätigen Ärzten eruiert:

- i) im Rahmen der Umfrage der GKJR zu Versorgungsangeboten zur Transition im Mai 2017
- ii) ab Sommer 2017 mittels einer Kurzbefragung rheumatologisch tätiger Ärzte.

Des Weiteren erfolgte eine erneute Bewertung des Webangebotes durch junge Rheumatiker, um der kontinuierlichen Weiterentwicklung des Angebotes Rechnung zu tragen.

2.3.1 Umfrage zu Versorgungsangeboten zur Transition und Kenntnis der neuen Angebote der DRL unter Kinder- und Jugendrheumatologen

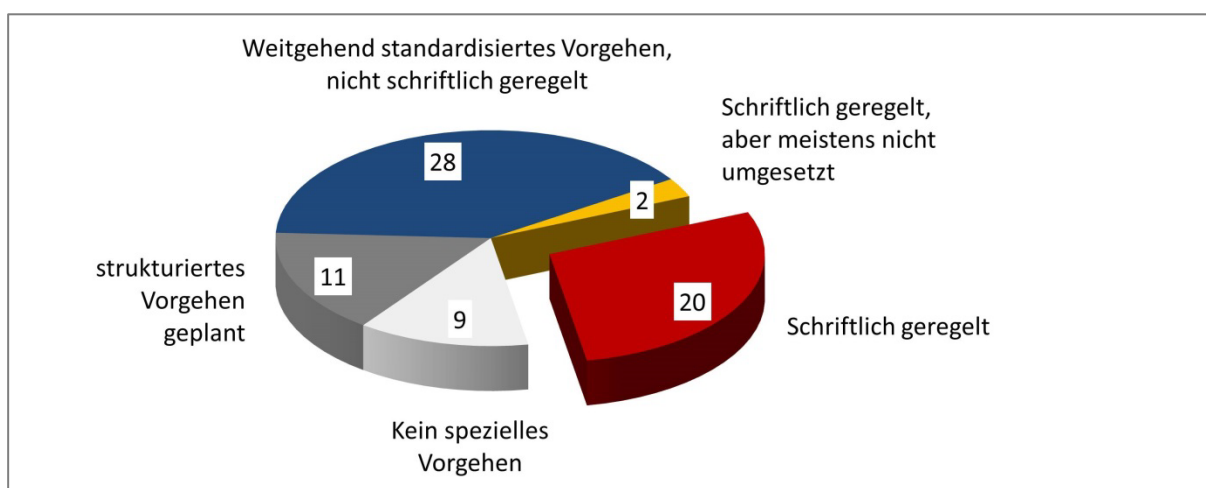
Im Mai 2017 wurden bundesweit 98 Einrichtungen, an denen ein Kinder- und Jugendrheumatologe tätig und Mitglied der GKJR ist, um Teilnahme an einer Online-Befragung zu aktuellen Versorgungsangeboten zur Transition gebeten (Anlage 6). Siebzig Einrichtungen, darunter alle großen kinder- und jugendrheumatologischen Zentren des Landes, beteiligten sich an der Umfrage, die Rücklaufquote betrug insofern 71%. Unter den Teilnehmern waren:

- 27 Kinderkliniken bzw. Fachabteilungen
- 22 Universitätskinderkliniken
- 20 niedergelassene Pädiater.

Für eine Einrichtung war die entsprechende Zuordnung nicht möglich.

Von den befragten Einrichtungen gaben 30 (43%) an, ein strukturiertes Vorgehen bei der Transition zu praktizieren, d.h. sie verfügten über ein schriftlich geregeltes Vorgehen bei der Transition oder führten regelmäßig gemeinsam mit internistischen Rheumatologen Übergangssprechstunden durch. Zweiundzwanzig Einrichtungen gaben das Vorhandensein eines schriftlichen Programms zur Transition an (Abbildung 4). Die Basis hierfür bildeten an 12 Einrichtungen die vom Arbeitskreis Transition entwickelten Unterlagen, inklusive des Transitionspasses für den Betreuungswechsel von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenen-Rheumatologie.

Abbildung 4: Vorgehensweise bei der Transition



Fast zwei Drittel der 70 Einrichtungen (n=45) gaben an, junge Rheumatiker auf Unterstützungsangebote zur Transition hinzuweisen. Das sind im europäischen Vergleich relativ viele. Im Rahmen einer 2016 durchgeführten Umfrage an 116 Kinderrheumazentren in 22 Ländern der Europäischen Union verwiesen im Unterschied hierzu nur 15% der befragten Zentren auf Unterstützungsangebote zur Transition. Die Seiten der Deutschen Rheuma-Liga waren hier sogar die am häufigsten genannten.

Bei der deutschen Umfrage gab in 2017 jede dritte kinderrheumatologische Einrichtung (n=22) an, auf die Angebote der deutschen Rheuma-Liga hinzuweisen.

Konkret waren das

- die Seiten von Rheuma-Liga (BV und LV) allgemein in 19%
- die Webseite „mein-rheuma-wird erwachsen“ in 4%
- Camps, lokale Angebote, Elternkreise, Reha Bad Belzig

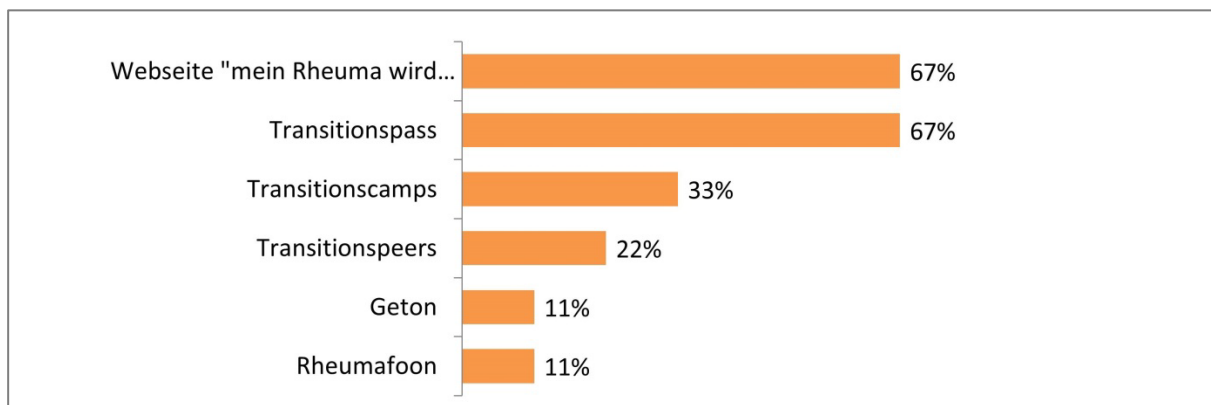
Nur drei Einrichtungen benannten konkret die Webseite „www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de“.

2.3.2 Kurzbefragung von Kinder- und Jugendrheumatologen sowie internistischen Rheumatologen – Kenntnis der neuen Angebote

Die Befragung von pädiatrischen und internistischen Rheumatologen fand an 12 Einrichtungen (Praxen/Klinikambulanzen) statt. Bei den Befragten handelte es sich um Mitglieder des Arbeitskreises Transition der Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie. (Anlage 7). Die Rücklaufquote lag bei 75%. Der Fragebogen enthielt sechs Fragen zum Bekanntheitsgrad der neuen Transitionsangebote und -unterlagen (Checkliste, Fragebogen für die Jugendsprechstunde, Transitionspass) sowie zu deren Anwendung/Empfehlung im klinischen Alltag.

Der Bekanntheitsgrad der neuen Angebote der Deutschen Rheuma-Liga lag bei 100%. Zwei Drittel der Befragten kannten die neue Webseite und den Transitionspass, die meisten Rheumatologen empfehlen die Angebote ihren Patienten (Abbildung 5).

Abbildung 5: Kennen Sie die neuen Angebote?



In drei Viertel der Einrichtungen kommen die Transitionsunterlagen des Arbeitskreises Transition zum Einsatz. Dabei wird vor allem der Transitionspass als sehr hilfreich bewertet. Die Checkliste und der Fragebogen für Jugendliche findet nicht so häufig Anwendung. Fast alle Teilnehmer bewerteten den Nutzen der Unterlagen im Hinblick auf das Outcome, wie z.B. Transitionsbereitschaft, Selbstmanagement, Krankheitswissen, global als gut.

2.3.3 Befragung von jungen Rheumatikern

Für diese Befragung wurden Patienten an pädiatrischen und internistischen Einrichtungen mit einem Transitionsschwerpunkt gewonnen. Die jungen Rheumatiker beantworteten 12 Fragen zu Gestaltung, Nutzerfreundlichkeit, Informationsgehalt und Nutzung der Webseite (Anlage 8). Außerdem beantworteten sie Fragen zu ihrer Diagnose, ihren Medikamenten

sowie zu Alter und Geschlecht. Insgesamt 50 Bögen wurden ausgegeben (Tabelle 5). Es nahmen 27 Patienten aus sieben Einrichtungen (drei kinderrheumatologische und vier internistisch-rheumatologische Einrichtungen) teil.

Tabelle 5: Merkmale der Teilnehmer

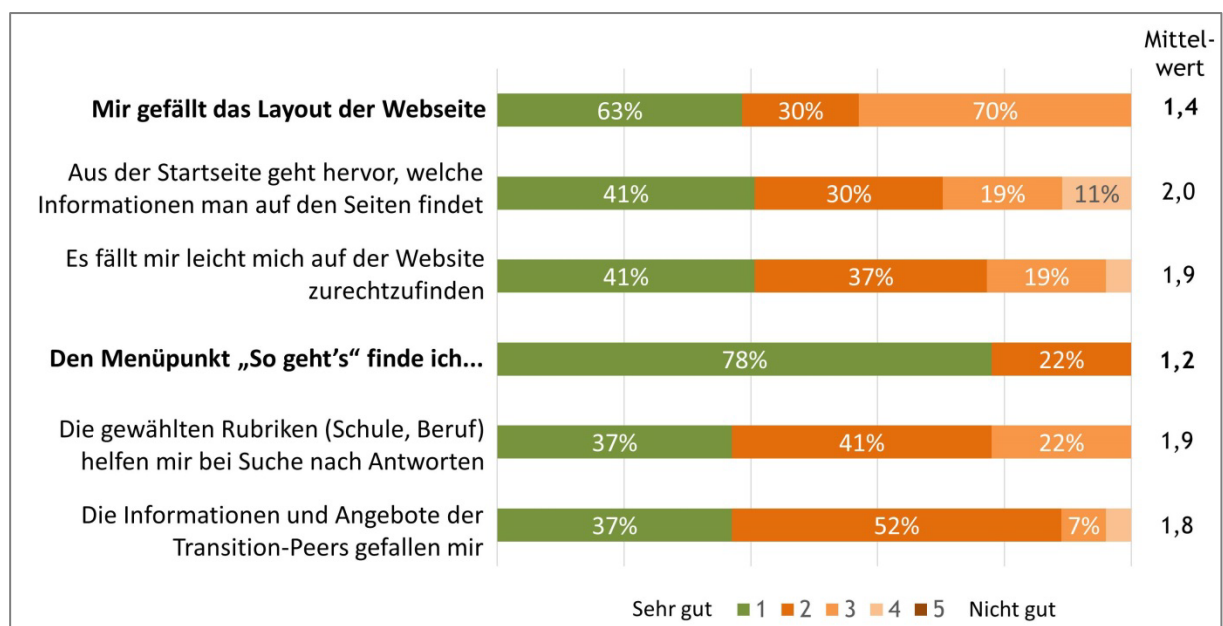
	Gesamt- gruppe	Kinderrheuma- logisch betreute Patienten	Internistisch- rheumatologisch betreute Patienten
Anzahl Fragebögen, N (%)	27 (100)	18 (67)	9 (33)
Mädchen, N (%)*	18 (67)	11 (65)	7 (78)
Alter in Jahren, median (range)	18 (15-24)	17 (15-23)	22 (19-24)
Krankheitsdauer in Jahren, median (range)	8 (1-21)	9 (1-21)	9,5 (3-18)
Entzündlich-rheumatische Erkrankungen in %	100	100	100
Anteil JIA in %	83	87	68

*Für diese Angabe fehlte eine Nennung.

Insgesamt äußerten die Befragten großes Interesse (73%) an den neuen Angeboten der Deutschen Rheuma-Liga.

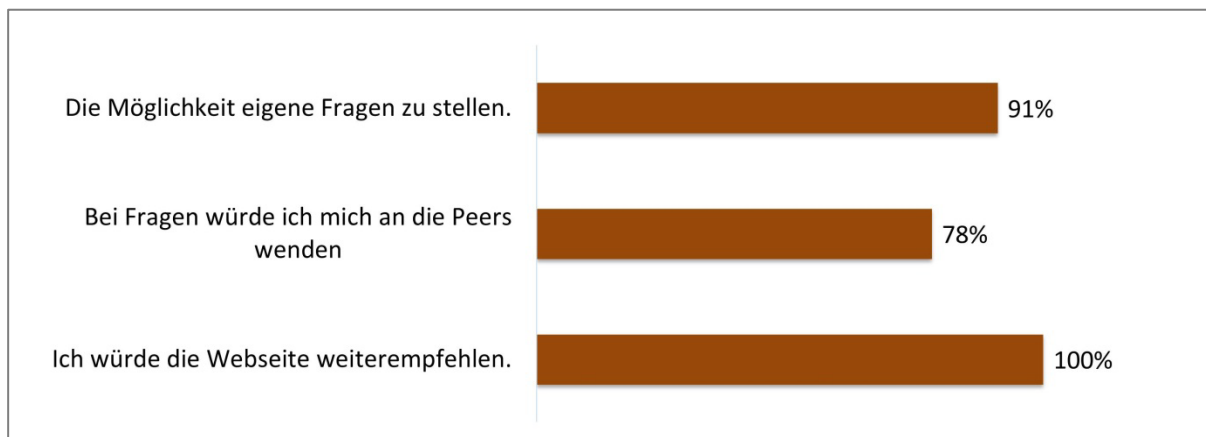
Wie in den bisher durchgeführten Befragungsrunden erhielt die Webseite auch hier überwiegend positive Bewertungen. Bei der Einschätzung auf einer Numerischen Rating Skala von 1 bis 5 (1= sehr gut) lagen die Mittelwerte für die Bewertung des Layouts, Nutzbarkeit und Orientierung zwischen 1,2 und 2,0 (Abbildung 6).

Abbildung 6: Globalbewertungen der Webseite



Die Möglichkeit beim Menüpunkt „So geht's“ eigene Fragen zu stellen, würde der Großteil der Befragten (89%) nutzen. Drei Viertel würden sich mit Fragen an einen Peer zu wenden (Abbildung 7).

Abbildung 7: Bewertung der Webseite, welche Möglichkeiten würden genutzt werden



Alle Befragten würden die Webseite weiterempfehlen. Als Begründung nannten sie die in Tabelle 6 aufgelisteten Punkte.

Tabelle 6: Gründe für die Weiterempfehlung der Webseite

Ich würde die Webseite weiterempfehlen, weil ...	Gesamtgruppe (%)
sie hilfreiche Informationen vermittelt	17
sie Austauschmöglichkeiten bietet	17
sie Antworten auf Fragen gibt	15
sie Hilfestellungen bietet	7
sie gut gemacht ist	7
man auf den Seiten gut zurecht kommt	5
sie altersgerecht aufbereitete Informationen anbietet	5

Aus Sicht der jungen Rheumatiker liegt das Hauptangebot der Webseite beim Menüpunkt „So geht's“ (16%), den Geschichten der Peers (13%), den Informationen zu Schule, Studium und Ausbildung (13%) sowie der Möglichkeit des interaktiven Austausch untereinander (9%).

Insgesamt bestanden kaum Unterschiede in der Bewertung der Webseite zwischen den Teilnehmern aus kinder- und jugendrheumatologischen und internistisch-rheumatologischen Einrichtungen.

Bei aller Begeisterung nannten einige wenige Teilnehmer aber auch Änderungsvorschläge. So wünschten sie sich mehr konkrete Informationen zur Erkrankung und zur Struktur der Webseite z.B. Änderung bei der Startseite (Menüpunkt „So geht's" als Startseite verwenden).

2.4 Kenntnis und Nutzung der Webseite - Analyse anhand der Daten der Kerndokumentation für rheumakranke Jugendliche 2015 und 2016

Die Kerndokumentation ist eine Art „Register“ und wird bundesweit an allen großen kinder- und jugendrheumatologischen Einrichtungen (aktuell 60 Einrichtungen) durchgeführt. Neben einer ärztlichen Dokumentation werden auch die Eltern erkrankter Kinder bzw. mit Erreichen des 13. Lebensjahres die Patienten selbst befragt. Somit bietet sich die Kerndokumentation zur quantitativen und qualitativen Bewertung der Internet-Plattform an. Seit 2015 enthält der Jugendlichenbogen zwei Themenblöcke zur Transition. Mit Hilfe der Angaben kann eruiert werden, welche Informationsangebote die jährlich befragten jungen Rheumatiker kennen und wie gut ihr Wissensstand und ihre Vorbereitung auf den Betreuungswechsel in die Erwachsenenmedizin sind.

In den Jahren 2015 und 2016 nahmen jeweils mehr als 3.500 jungen Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis im Alter von 13 bis 23 Jahren an der Befragung im Rahmen der Kerndokumentation teil (Tabelle 6).

Tabelle 6: Patientenmerkmale

	2015	2016
Fallzahl	3.599	3.576
Anteil Mädchen	66%	67%
Alter in Jahren, Mittelwert (SD)	16 (1,9)	16 (1,9)
Krankheitsdauer in Jahren , Mittelwert (SD)	6,1 (4,5)	6,3 (4,6)

2.4.1 Informationsbeschaffung und Nutzung von Angeboten

In beiden Jahren gab nur etwa jeder 5. Jugendliche an, sich außerhalb der Rheumasprechstunde zu seiner rheumatischen Erkrankung zu informieren. Die meisten griffen dabei auf das Internet zurück (Tabelle 7). Dabei ist die allgemeine Webseite der Rheumaliga ist nur bei sehr wenigen bekannt.

Tabelle 7: Nutzung von Informationsquellen außerhalb der Sprechstunde

	2015	2016
Information zur Erkrankung generell	17%	19%
Flyer, Broschüren	6%	10%
Internet allgemein	13%	10%
Webseite der Rheuma-Liga	0,7%	0,6%
Apps	0,5%	2,5%

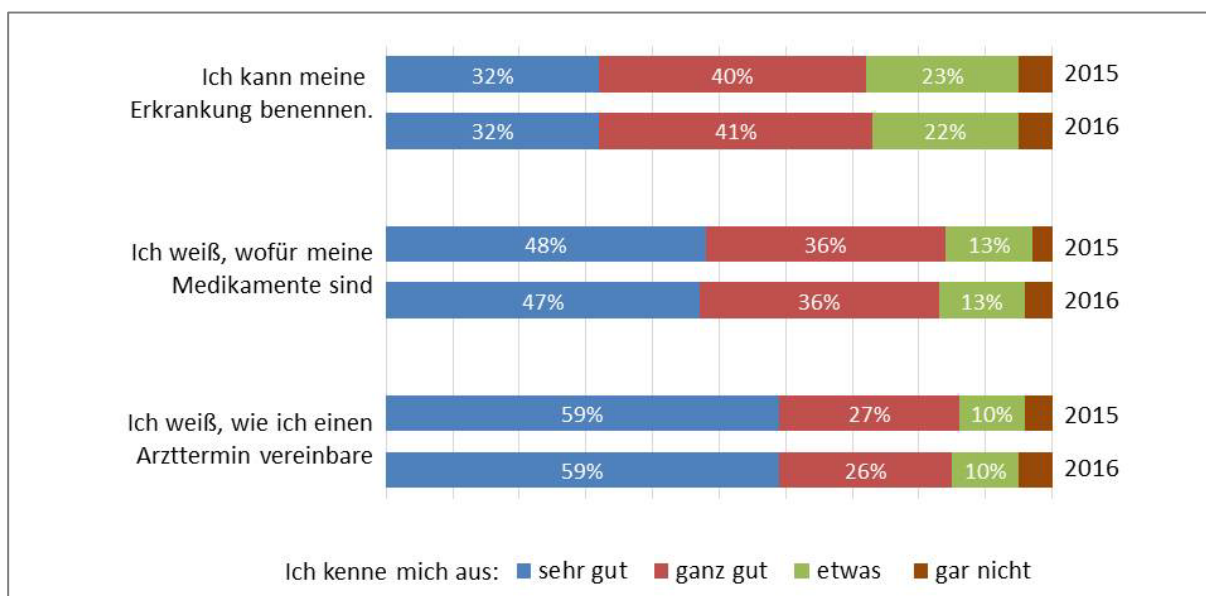
Seit 2016 werden die Jugendlichen zusätzlich explizit nach Kenntnis der Webseite „Mein Rheuma wird erwachsen gefragt“. Immerhin 6% kannten in 2016 das neue Angebot und 84% würden es weiterempfehlen. Die Daten der Kerndokumentation 2017 werden zeigen, ob der Bekanntheitsgrad der neuen Internetplattform weiter steigt und inwieweit junge Rheumatiker diese zur Informationsbeschaffung nutzen.

2.4.2 Individueller Wissensstand und Bereitsein zum Betreuungswechsel in die Erwachsenenmedizin

Eine gewisse Transitionskompetenz, d.h. ausreichendes Krankheitswissen, Selbstmanagementfähigkeiten und Transferbereitschaft, gilt als wesentliche Voraussetzung für einen erfolgreichen Wechsel in die Erwachsenenmedizin. Um die Transitionskompetenz zu messen, wurde ein standardisiertes Readiness-Instrument (der um einige Fragen ergänzte Greifswalder Fragebogen zur Transitionskompetenz, Anlage 9) im Rahmen der Kerndokumentation angewendet. Das eingesetzte Instrument umfasste 14 Fragen, die anhand einer 4-stufigen Likert-Skala beantwortet wurden.

Beim Vergleich der Angaben junger Patienten mit JIA der Jahre 2015 und 2016 konnten keine Unterschiede in Bezug auf die Transitionskompetenz beobachtet werden. Bezüglich des Krankheitswissens gab in beiden Jahren etwa jeder Dritte junge Rheumatiker Unsicherheiten bei der Benennung seiner Erkrankung an, jeder Fünfte wusste nicht genau, wofür er die Medikamente nimmt und jeder zehnte nicht, an wen er sich bei gesundheitlichen Problemen wenden kann (Abbildung 8).

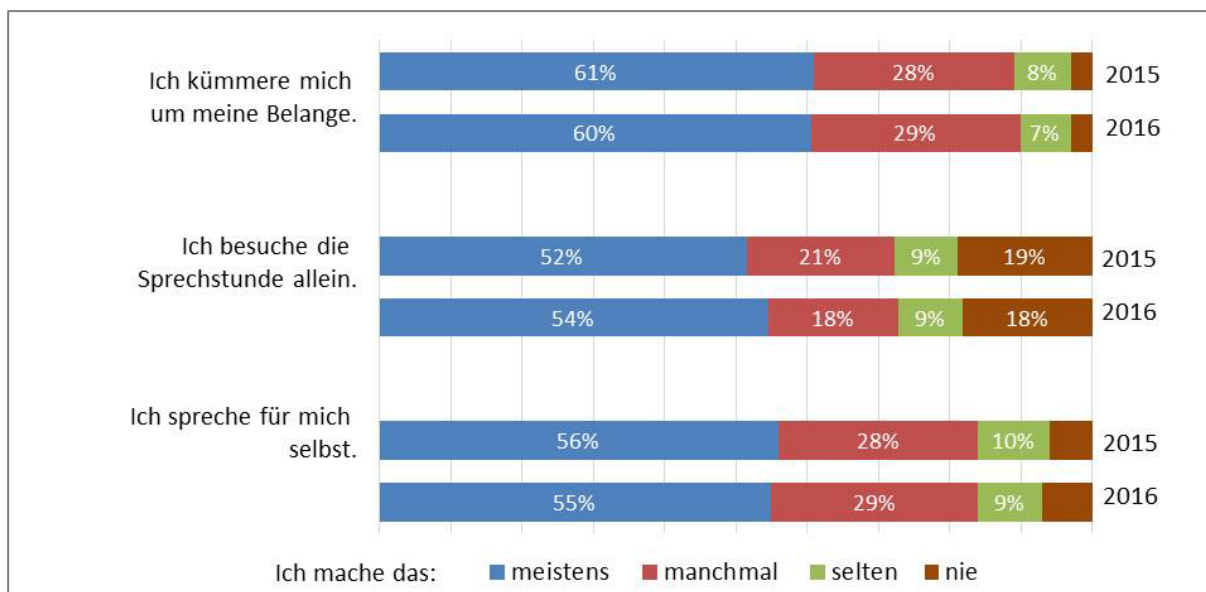
Abbildung 8: Readiness-Fragebogen – Krankheitswissen



Mindestens jeder dritte rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene berichtete über Schwierigkeiten in der Interaktion mit ärztlichen und nicht-ärztlichen Betreuern, d.h. er oder sie kümmerte sich bestenfalls manchmal selbst um die eigenen gesundheitlichen Belange,

sprach nur manchmal bei Arztbesuchen für sich selbst oder benachrichtigte seinen Arzt bei gesundheitlichen Problemen (Abbildung 9).

Abbildung 9: Readiness-Fragebogen – Selbstmanagement



Diese Angaben weisen auf erhebliche Defizite in der Transitionskompetenz junger Rheumatiker hin.

Immerhin zeigt Tabelle 8, dass Patienten, denen die neue Webseite bekannt ist, ein besseres Krankheitswissen und Selbstmanagement aufweisen als Patienten, ohne diese Kenntnis. Die Prozentangaben stellen den Anteil der Antwort „kenne mich sehr gut aus“ (Krankheitswissen) bzw. „mache ich meistens“ (Selbstmanagement).

Tabelle 8: Unterschiede in der Transitionskompetenz zwischen Patienten mit und ohne Kenntnis der neuen Internetplattform

	Neue Webseite bekannt	Neue Webseite <u>nicht</u> bekannt
Krankheitswissen	Antwortmöglichkeit = sehr gut	
Ich kann meine Erkrankung benennen.	46%	28%
Ich weiß, wofür meine Medikamente sind	58%	39%
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare	62%	53%
Selbstmanagement	Antwortmöglichkeit = meistens	
Ich kümmere mich um meine Belange.	61%	55%
Ich besuche die Sprechstunde allein.	56%	41%
Ich spreche für mich selbst.	57%	48%

Rückschlüsse auf die Wirksamkeit des Internetangebotes können hieraus jedoch nicht abgeleitet werden. Es kann sein, dass besonders interessierte und gut informierte Patienten mit bereits vorhandenen Selbstmanagementfähigkeiten Angebote kennen und in Anspruch nehmen. Um die Effektivität der Webseite mit ihren Angeboten bezüglich Patientenoutcomes und Kosten zu belegen, wäre eine randomisierte kontrollierte Studie erforderlich.

Angedacht war darüber hinaus, im Jahr 2016 mit einem Zusatzmodul der Kerndokumentation für Eltern sozioökonomische Faktoren zu erheben. Damit sollte untersucht werden, welche Patientengruppen Zugang zu den Informations- und Unterstützungsangeboten finden, bei wem besonderer Informations- und Unterstützungsbedarf besteht und welche Risikogruppen es gibt. Dieses Zusatzmodul konnte nicht realisiert werden, weil die hierfür aus Vergleichbarkeitsgründen vorgesehenen aktualisierten Fragen aus dem Kinder- und Jugend-Gesundheitssurvey (KiGGS) nicht zeitgerecht vorlagen und sich nach Vorlage des entsprechenden Fragenkomplexes dieser als zu umfangreich für die Implementation in ein Zusatzmodul der Kerndokumentation 2017 erwies.

Alternativ wurden deshalb die regelmäßig erfassten soziodemographischen Daten analysiert. Hierbei überraschen die signifikanten Ergebnisse (Tabelle 9) nicht. Jungen, Patienten im Alter zwischen 13 und 17 Jahren sowie Haupt- und Realschüler schätzten sich sowohl bezüglich des Krankheitswissens als auch des Selbst- und Krankheitsmanagement nicht so kompetent ein wie Mädchen, Patienten über 17 Jahren und Patienten, die ein Gymnasium besuchen.

Tabelle 9: Unterschiede in der Transitionskompetenz nach soziodemographischen Merkmalen

	Mädchen	Jungen	p-Wert
Krankheitswissen	Antwortmöglichkeit = sehr gut		
Ich kann meine Erkrankung benennen.	32%	29%	0,022
Ich weiß, wofür meine Medikamente sind.	49%	42%	0,002
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	61%	55%	0,000
Selbstmanagement	Antwortmöglichkeit = meistens		
Ich kümmere mich um meine Belange.	59%	58%	0,001
Ich besuche die Sprechstunde allein.	54%	49%	0,019
Ich spreche für mich selbst.	54%	50%	0,000

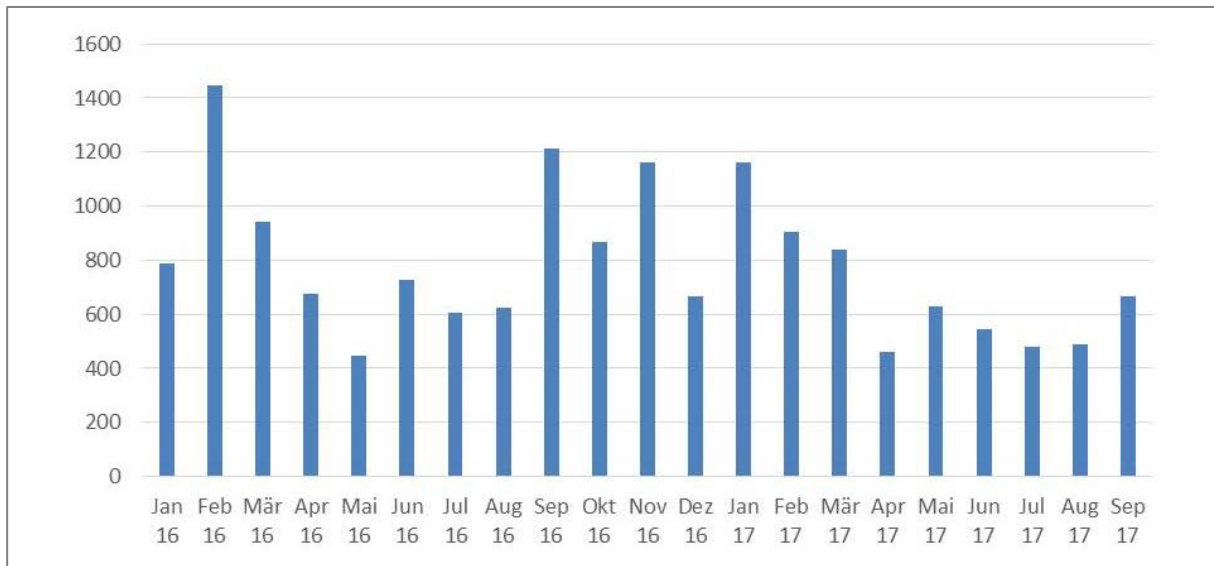
Fortsetzung Tabelle 9	Alter ≤ 16 Jahre	Alter > 16 Jahre	p-Wert
Krankheitswissen	Antwortmöglichkeit = sehr gut		
Ich kann meine Erkrankung benennen.	28%	38%	0,000
Ich weiß, wofür meine Medikamente sind.	43%	53%	0,000
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	51%	72%	0,000
Selbstmanagement	Antwortmöglichkeit = meistens		
Ich kümmere mich um meine Belange.	54%	68%	0,000
Ich besuche die Sprechstunde allein.	49%	59%	0,000
Ich spreche für mich selbst.	46%	67%	0,000
	Haupt-/ Realschüler	Gymnasiasten	p-Wert
Krankheitswissen	Antwortmöglichkeit = sehr gut		
Ich kann meine Erkrankung benennen.	24%	37%	0,000
Ich weiß, wofür meine Medikamente sind.	38%	53%	0,000
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	49%	69%	0,000
Selbstmanagement	Antwortmöglichkeit = meistens		
Ich kümmere mich um meine Belange.	48%	66%	0,000
Ich besuche die Sprechstunde allein.	48%	56%	0,004
Ich spreche für mich selbst.	42%	59%	0,000

Ob sich Kenntnisse und Kompetenzen der jungen Rheumatiker in den Jahren 2017 und 2018, u.a. durch die neuen Informations- und Unterstützungsangebote, verbessern, wird auch nach Projektende anhand der Kerndokumentation geprüft werden.

2.5 Nutzerzahlen

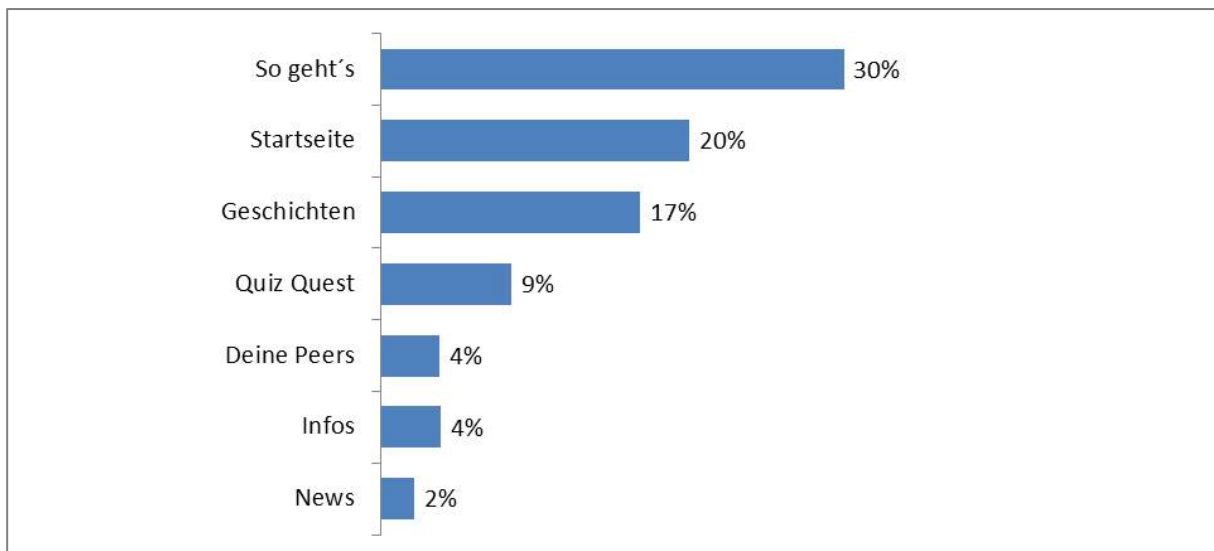
Als einfache quantitative Bewertung wird seit Freischaltung der Webseite die Zahl der Nutzer kontinuierlich registriert (Abbildung 10). In dem Zeitraum vom Januar 2016 bis September 2017 wurden 16.331 Zugriffe gezählt.

Abbildung 10: Zugriffszahlen seit Freischaltung der Webseite



Bis September 2017 wurden die Seiten insgesamt 57.395mal besucht. Abbildung 11 zeigt, dass ein Drittel der Aufrufe auf den Menüpunkt „So geht’s“ entfiel.

Abbildung 11: Prozentale Verteilung der Seitenaufrufe



3. Evaluation der Transitions-Camps

Im Rahmen des Vorhabens wurden bisher drei von der Rheumaliga organisierte Transitions-Camps angeboten. Sie fanden im Oktober 2015 in Mannheim, im November 2016 in Helmstedt und im September 2017 in Bonn statt. Die insgesamt 28 Teilnehmer der drei Camps waren im Durchschnitt 18 Jahre alt (Spanne von 16 und 23 Jahren) und mehrheitlich weiblichen Geschlechts (Tabelle 9).

Tabelle 9: Übersicht zur Teilnehmerstruktur der Camps

Camp	Altersstruktur	Geschlecht	Teilnehmerzahl
Mannheim	16 - 23 Jahre	6 w / 1 m	7
Helmstedt	17 - 23 Jahre	7 w / 0 m	7
Bonn	16 - 19 Jahre	12 w / 2 m	14

Das Programm für die Camps wurde von der Deutschen Rheuma-Liga gestaltet. Sechs Referentinnen (eine Psychologin, zwei Sozialpädagogen, eine internistische Rheumatologin, eine pädiatrische Rheumatologin) und jeweils ein - zwei Peers referierten bzw. diskutierten mit den Teilnehmern. Es bestand außerdem die Möglichkeit zu Einzelgesprächen.

Thematisch wurden folgende Schwerpunkte gesetzt:

- Krankheitsspezifische Aspekte (Therapie, Sexualität/Kinderwunsch und Medikamente, Was wird anders in der Erwachsenenmedizin?)
- Partnerschaft und Sexualität
- Meine Rechte am Arbeitsplatz/beim Studium
- Strategien zur Bewältigung der Krankheit
- Erfahrungsberichte von Betroffenen (Transition-Peers)
- Meine Zukunft
- Auszug aus dem Elternhaus – was ändert sich?

3.1 Ergebnisse der Befragung

Für die Evaluation wurden die Teilnehmer gebeten direkt zu Campbeginn, am Ende des Camps und nochmals sechs Monate und 24 Monate später zur Überprüfung der Nachhaltigkeit einen standardisierten Fragebogen zu beantworten (Anlage 10). Bisher können fallzahlbedingt nur die ersten drei Befragungszeitpunkte ausgewertet werden (Tabelle 10).

Tabelle 10: Übersicht zum Fragebogenrücklauf

Camp	Befragungszeitpunkt der Teilnehmer			
	vor dem Camp	direkt nach dem Camp	sechs Monate später	zwei Jahre später
Mannheim	0	7	4 (57%)	4 (52%)
Helmstedt	7	7	7 (100%)	Nov 2018
Bonn	14	14	März 2018	Sep 2019
gesamt	21	28	11	4

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt zunächst für den Befragungszeitpunkt direkt nach dem Camp. Dieser Fragebogen enthielt die Themenschwerpunkte: Gesamteindruck der Veranstaltung, Organisation, Themenauswahl und individueller Wissenstand bzw. Bereitsein der Betroffenen zum Betreuungswechsel in die internistische Rheumatologie. Außerdem gab es Raum für Freitexte, um konkrete Vorschläge und Anregungen der Teilnehmer für Verbesserungen zu erfassen.

3.1.1. Gesamtbewertung der Camps

Insgesamt waren die Teilnehmer mit der jeweiligen Veranstaltung sehr zufrieden (Tabelle 11). In der Globalbewertung wurde häufig die Note 1 vergeben (Bewertung mittels einer numerischen Ratingskala (NRS) von 1 - 5 (1 = sehr gut, 5 = mangelhaft)).

Tabelle 11: Allgemeine Einschätzung zum Camp (Einschätzung auf einer NRS von 1 – 5)

Gesamteindruck	Mittelwert	Anteil Nennungen „1“
Beurteilung der Veranstaltung	1,5	43%
Zufriedenheit mit örtlichen Begebenheiten	1,5	61%
Zufriedenheit mit Verpflegung	1,6	54%
Zufriedenheit mit Organisation	1,6	54%
Zufriedenheit mit Referenten	1,3	79%
Zufriedenheit mit Beantwortung eigener Fragen	1,3	79%
Vorbereitung auf Betreuungswechsel	1,9	32%
Informationen nützlich für Alltag	1,5	54%
Wissenserweiterung	1,8	46%

Grundsätzliche Änderungsvorschläge zum Gesamtkonzept wurden - unabhängig vom Veranstaltungsort - von den Teilnehmern für ein nächstes Camp nicht angemerkt. Jedoch wurde mehrheitlich angeregt, insgesamt mehr Zeit einzuplanen. Das ließe mehr Raum für Diskussionen bei den einzelnen Vorträgen, mehr Zeit für Gespräche mit den Ärzten und

mehr Zeit für Pausen. In allen Camps wurde der Wunsch nach mehr Gelegenheiten zum gegenseitigen Austausch geäußert.

3.1.2. Themenauswahl und persönlicher Nutzen

Bei der Auswahl der Themen wurden die Erwartungen der Teilnehmer erfüllt. Zusätzlichen Informationsbedarf sahen sie im Hinblick auf:

- Ihre rheumatische Erkrankung
- Studium und Rheuma
- Psychische Aspekte

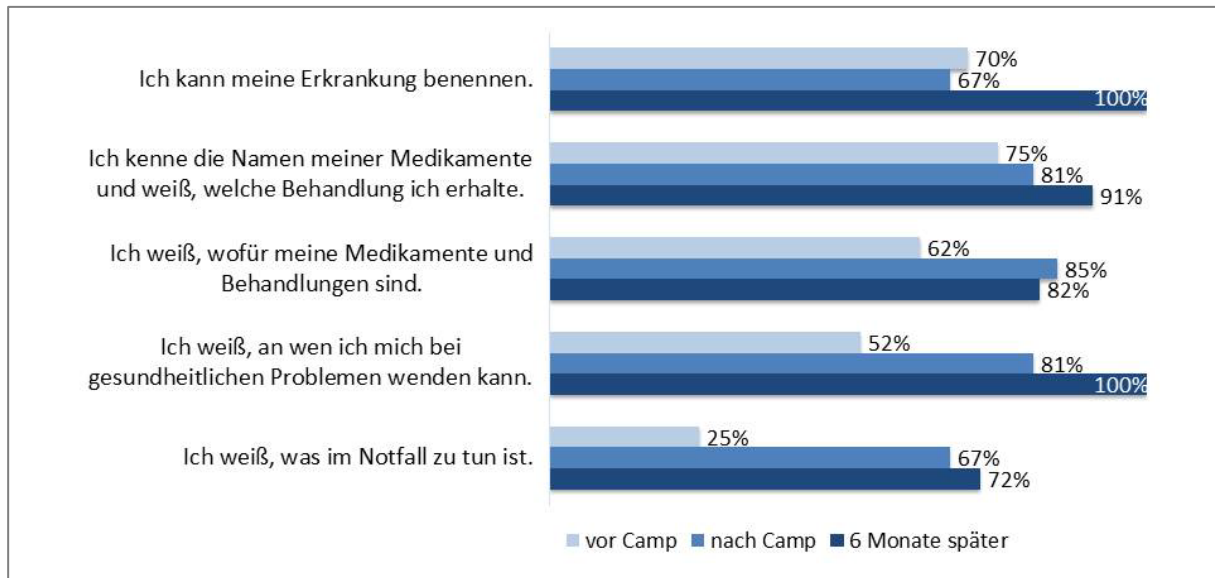
Das Camp bewerteten sie als hilfreiches Unterstützungsangebot bei der Vorbereitung auf den Betreuungswechsel. Obwohl sich einige Teilnehmer bereits mit dem Betreuungswechsel auseinandergesetzt bzw. diesen bereits absolviert hatten, profitierten subjektiv alle von dem Angebot. Alle Befragten gaben an, dass sich für sie die Teilnahme am Camp, gemessen am zeitlichen und organisatorischen Aufwand, gelohnt habe.

3.1.3. Erkenntnisgewinn und Nachhaltigkeit

Zur Bewertung des Erkenntnisgewinns und der Nachhaltigkeit der Campteilnahme beantworteten die Teilnehmer Fragen zum individuellen Wissensstand, zu Selbstmanagement-Fähigkeiten und zum Bereitsein für den Wechsel (= Readiness-Fragebogen) auch direkt nach dem Camp und nochmals sechs Monate später.

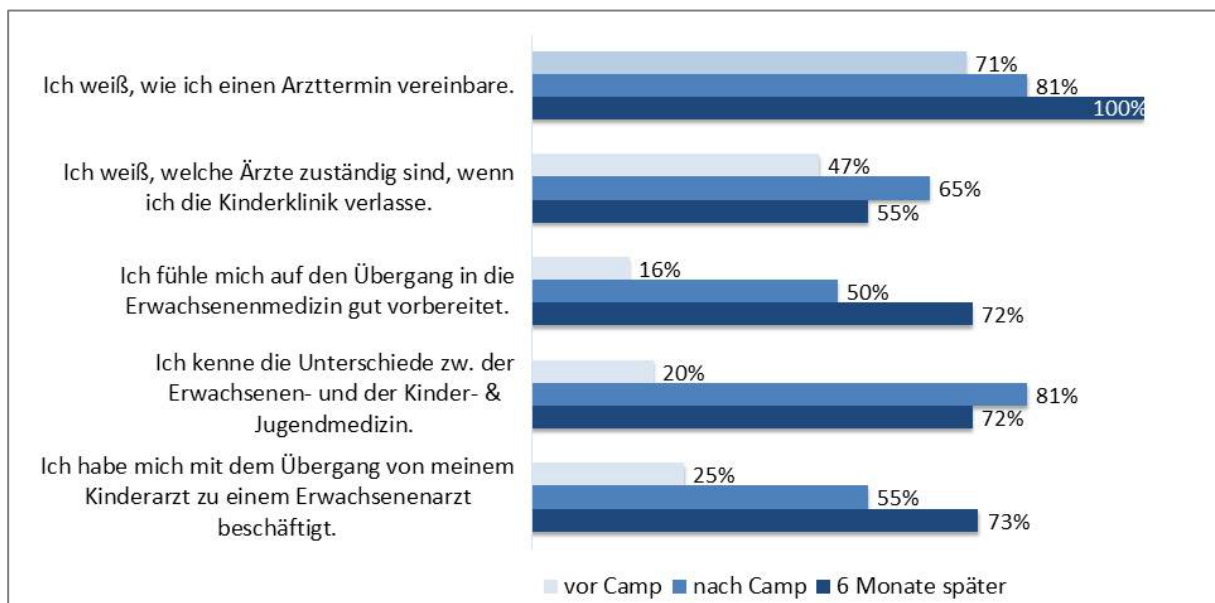
Wie Tabelle 10 zu entnehmen ist, liegen für die Auswertungen der letzten Befragung noch nicht alle Fragebögen vor. Die Antworten - dargestellt in den Abbildungen 12 bis 15 mit der Antwortmöglichkeit „stimmt genau“ (bester Wert auf einer 5-stufigen Likert-Skala) - zeigen, dass die Teilnahme am Camp noch bestehende Wissenslücken schließen bzw. reduzieren konnte. Dieser Zugewinn stellte sich, mit Ausnahme für das Verhalten im Notfall, auch als nachhaltig dar.

Abbildung 12: Readiness-Fragebogen: Krankheitswissen und Kompetenz



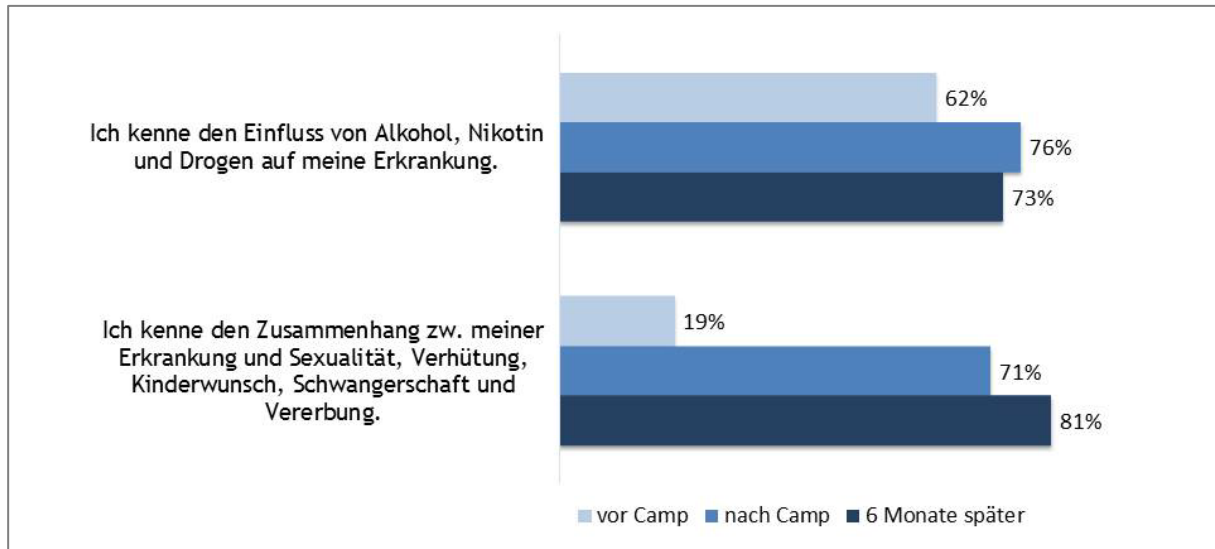
Dass in den Transitionscamps themen- und zielgruppenspezifische Informationen erfolgreich vermittelt wurden, zeigen die positiven Ergebnisse des Fragenkomplexes zur Vorbereitung auf den Übergang (Abbildung 13). Hier konnten den Teilnehmer bestehende Unsicherheiten weitgehend genommen bzw. diese partiell abgebaut werden.

Abbildung 13: Readiness-Fragebogen: Vorbereitung auf den Übergang



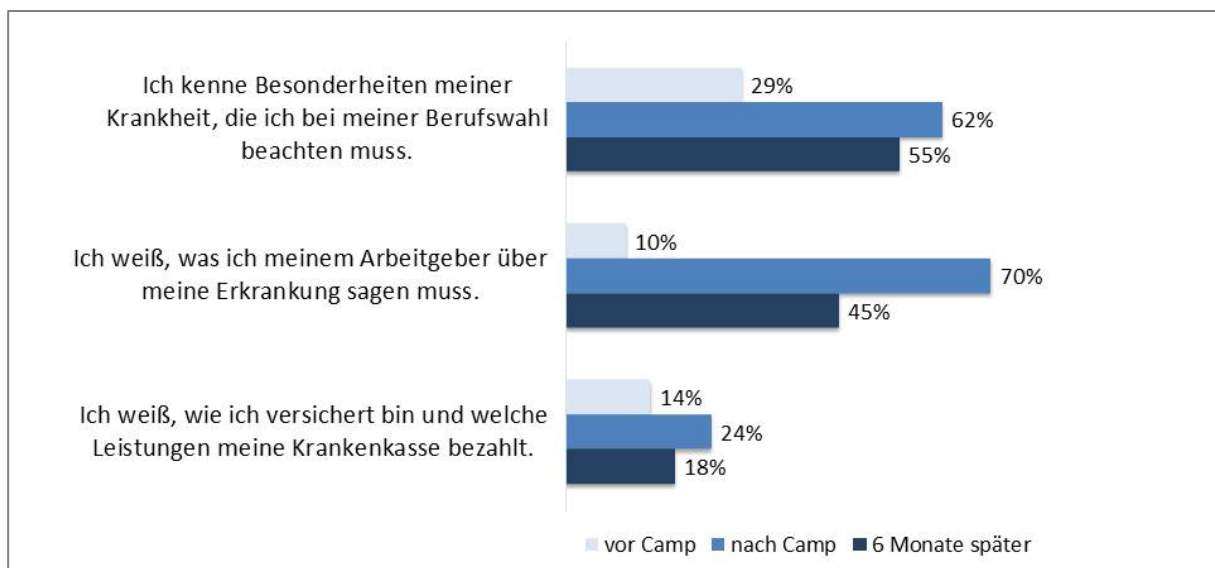
Ebenfalls gute Ergebnisse zeigten sich für den Themenschwerpunkt „Familienplanung“. Diesbezüglich fielen erhebliche Wissensdefizite bei den Teilnehmern auf, die durch das Camp deutlich und nachhaltig reduziert werden konnten (Abbildung 14).

Abbildung 14: Readiness-Fragebogen: Vorbereitung auf den Übergang



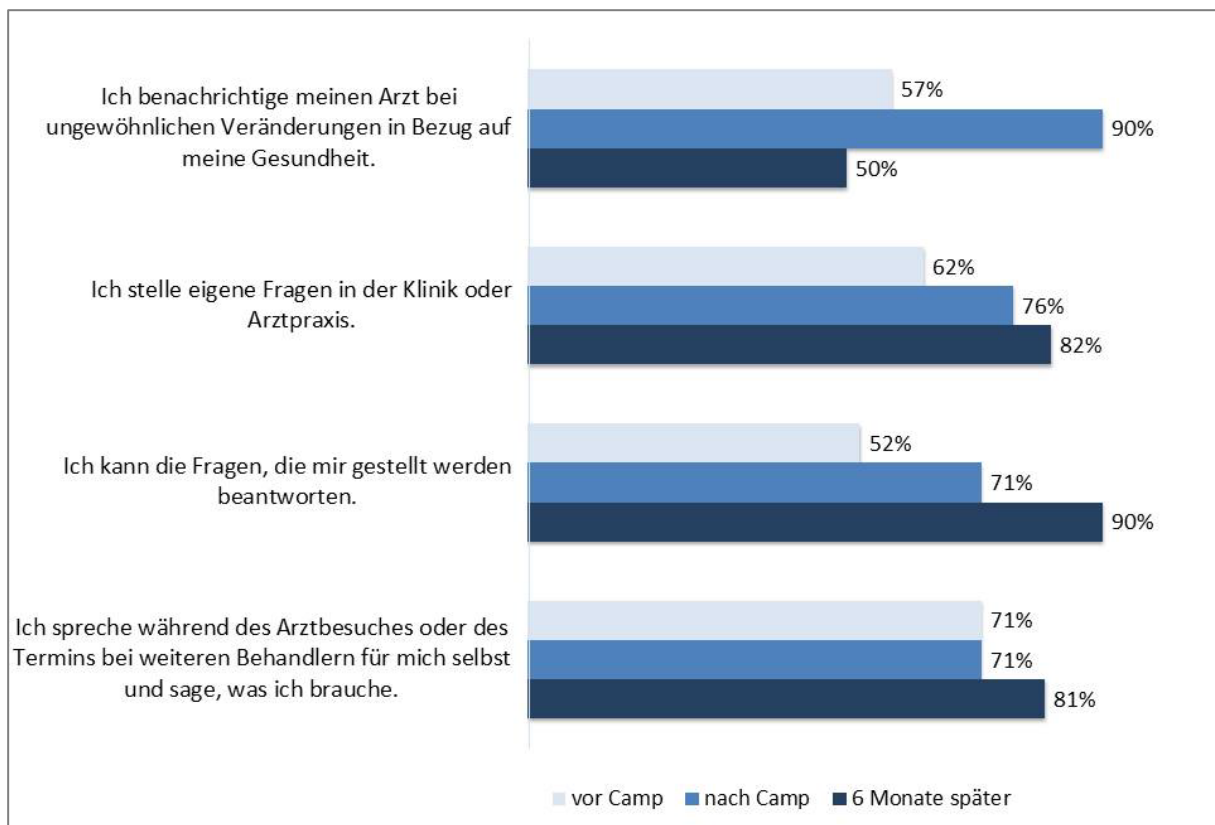
In allen drei Camps lag ein Schwerpunkt auf dem Thema berufliche Orientierung und Ausbildung unter besonderer Berücksichtigung der rheumatischen Erkrankung. Aus der Bedarfsanalyse (Modul 2) ist bekannt, dass dieses Thema für junge Rheumatiker von großer Relevanz ist. Die Befragung zeigte, dass die Mehrheit der jungen Rheumatiker hinsichtlich Berufswahl und Kommunikation mit dem Arbeitgeber unsicher war. Berichtete vor dem Camp jeder dritte Teilnehmer über entsprechende Informations- und Wissensdefizite, waren diese Unsicherheiten direkt nach dem Camp und auch noch sechs Monate später bei einem Großteil nicht mehr vorhanden (Abbildung 15). Das bisher in den Camps sozialversicherungsrechtliche Fragen nicht oder nur am Rande adressiert wurden, führte der Kenntnisstand der Teilnehmer zum Versicherungsstatus und Leistungsspektrum der Krankenkassen zu allen Messzeitpunkten vor Augen.

Abbildung 15: Readiness-Fragebogen: Berufliche Orientierung und sozialrechtliche Fragestellungen



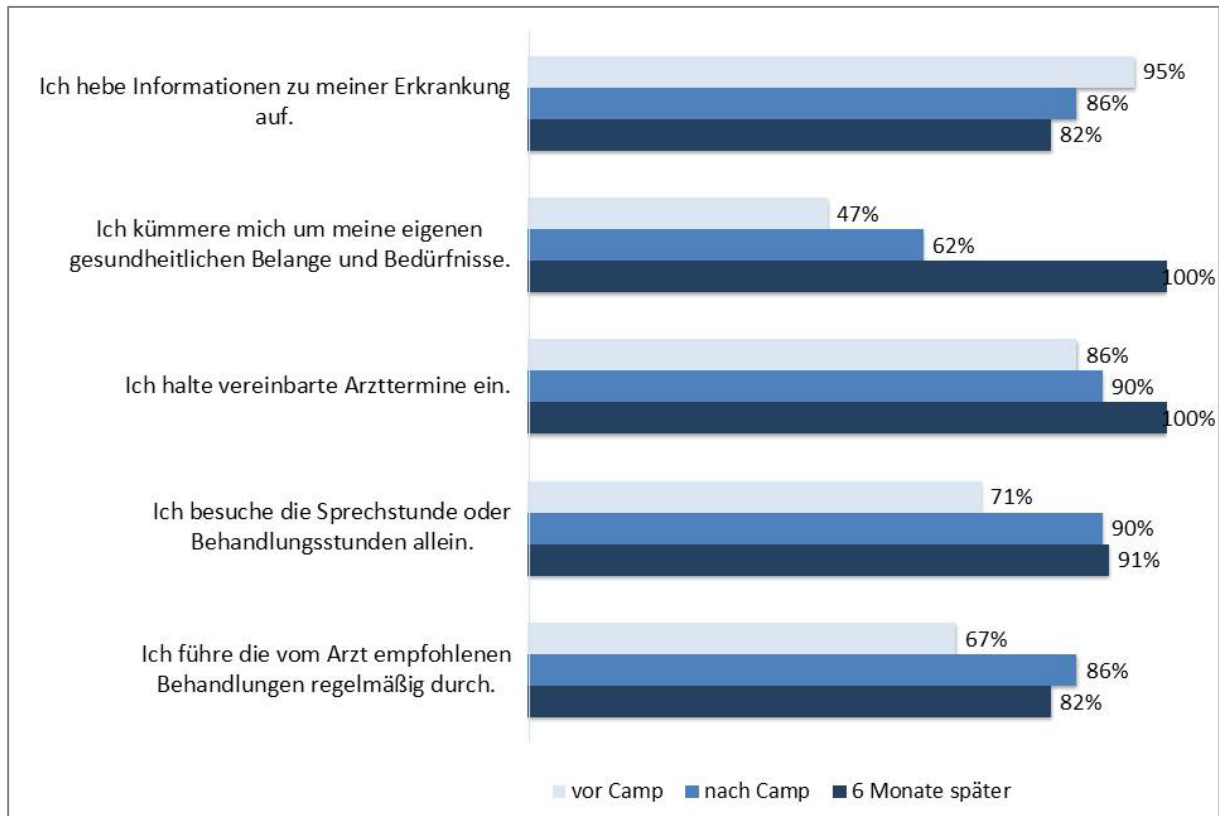
Ergänzend zu den Fragen zum Krankheitswissen wurden, wie in der Kerndokumentation, auch Fragen zur Transitionskompetenz gestellt. Eine zentrale Rolle spielt hier das Selbst- und Krankheitsmanagement. Bezüglich des Selbstmanagements sind Kommunikationsfähigkeiten besonders wichtig. Die Abbildungen 16 und 17 stellen die Antwortmöglichkeit mit der besten Kategorie „meistens“ auf einer 5er-Likert Skala dar. Es zeigte sich, dass die jungen Rheumatiker insbesondere bezüglich der Kommunikation mit Behandlern von der Campteilnahme profitierten.

Abbildung 16: Readiness-Fragebogen: Kommunikationsfähigkeit



Ähnlich gute Ergebnisse zeigten sich in Bezug auf das Krankheitsmanagement (Abbildung 17). Deutlich wird, dass das Camp die Kompetenzen der Teilnehmer signifikant verbesserte.

Abbildung 17: Readiness-Fragebogen: Krankheitsmanagement



Die Teilnehmer wiesen auch bessere Werte auf als die jungen Rheumatiker, die diese Fragen im Rahmen ihrer Teilnahme an der Kerndokumentation beantworteten. Allerdings muss das unterschiedliche Alter der jungen Rheumatiker, die am Camp (Durchschnitt 18 Jahre) bzw. an der Kerndokumentation (Durchschnitt 16 Jahre) teilnahmen, berücksichtigt werden.

Änderungsvorschläge für künftige Transitionscamps sind in Tabelle 12 zusammengefasst.

Tabelle 12: Änderungsvorschläge

	Anteil der Nennungen
häufigere bzw. längere Pausen	21%
Campdauer verlängern	18%
mehr Bewegungsangebote	18%
mehr interaktive Angebote	18%
mehr Zeit, um sich untereinander austauschen zu können	7%
mehr Zeit für Austausch mit den ärztlichen Referenten	7%
Programm kürzen	7%

Die Ergebnisse der Evaluation der Transitionsamps wurden 2017 auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie in Stuttgart präsentiert (siehe Anlage 11).

Neben den Transitionsamps wurde auch ein Elternseminar im Jahr 2017 durchgeführt, eine Evaluation dieser Maßnahme von Seiten des DRFZ erfolgte nicht. Gleiches trifft auf die schriftlichen Informationsmaterialien für Patienten und deren Eltern zu.

4. Schlussfolgerungen und Vorschläge

Im Zusammenhang mit der Evaluation der neu entwickelten Unterstützungsangebote zur Transition wurden erhebliche Defizite bezüglich Krankheitswissen und Selbstmanagement-Fähigkeiten bei jungen Rheumatikern in Deutschland offenbar. Das unterstreicht die Relevanz des Modellprojektes und weist auf den Bedarf an entsprechenden Angeboten hin. Die neuen Informations- und Unterstützungsangebote kommen auch im Hinblick auf die im Jahr 2016 von einer Expertengruppe der EULAR (European League Against Rheumatism) und PReS (Pediatric Rheumatology European Society) veröffentlichten Empfehlungen zur Transition in der Rheumatologie (Foster et al. Ann Rheum Dis 2016; 76:639-46.) zur rechten Zeit. Denn eine der 12 Empfehlungen der EULAR zur Transition benennt eine öffentlich zugängliche Webseite mit Informationen und Ressourcen für Betroffene, deren Familien und alle in die Transition involvierten Berufsgruppen.

Alle seit Vorhandensein erster Testseiten der Webseite durchgeführten Befragungen von Betroffenen führen die Zielgruppenrelevanz und Akzeptanz der im Rahmen des Modellprojektes entwickelten Angebote zur Transition vor Augen. Die Befragungsergebnisse zeigen, dass die geschaffenen Unterstützungsangebote großen Anklang bei den jungen Rheumatikern finden. Die Zielgruppe signalisiert Interesse die Webseite als Hauptinformationsquelle zu Themen rund um die Transition nutzen zu wollen. Bereits die Bedarfsanalyse (Modul 1 des Modellprojekts) hatte gezeigt, dass das Internet als Informationsquelle von jungen Rheumatikern präferiert wird. Das bestätigt sich mit den aus der Kerndokumentation gewonnenen Erkenntnissen. Inwiefern die Webseite perspektivisch von den jungen Rheumatikern aktiv genutzt werden wird und zur Erhöhung von Selbstmanagement-Fähigkeiten und Transitionskompetenz der jungen Rheumatiker beiträgt, wird allerdings erst die weitere Evaluation zeigen.

Schulungen oder Camps werden von den Betroffenen nachrangig präferiert. Letzteres spiegelt die alljährlich nicht ganz problemlose, obgleich bundesweit erfolgende Akquirierung von Teilnehmern für die Transitionsamps wider. Gelingt es jedoch Teilnehmer für die Camps zu gewinnen, profitieren diese von den dort angebotenen verschiedenen Interventionen und Austauschmöglichkeiten hinsichtlich Kenntnis- und Kompetenzgewinn signifikant und nachhaltig in nahezu allen adressierten Bereichen. Das führen die vorliegenden Ergebnisse der Evaluation eindrucksvoll vor Augen. Bestätigung findet das in den Evaluationsergebnissen der Transitions-Camps am Bodensee der Jahre 2016 und 2017, die analoge Themenschwerpunkte aufgriffen und parallel zu den Unterstützungsangeboten der Deutschen Rheuma-Liga mit analogen Instrumenten bewertet wurden.

4.1 Internetplattform

Von der neuen Internetplattform mit ihren unterschiedlichen Angeboten und interaktiven Austauschmöglichkeiten fühlt sich die Zielgruppe der jungen Rheumatiker sehr angesprochen. Die avisierte Unterstützung und Informationsvermittlung der Betroffenen auf Augenhöhe über die Peers wird von jungen Rheumatikern wertgeschätzt. Die Themen stehen im Interesse der Zielgruppe.

Die von den jungen Rheumatikern im Rahmen der Evaluierung angeregten weiteren inhaltlichen Ausgestaltungen gilt es aufzugreifen und die Seite aktuell und lebendig zu halten. Inhaltliche Ergänzungen erfolgten bereits. So wurde die Seite „So geht´s“ thematisch ergänzt und weiterentwickelt. Unter anderem wurden Hinweise zur Ernährung, zu Sport und zur Therapie rheumatischer Erkrankungen eingebaut. Außerdem wurden zwei weitere Quiz, eins zu rechtlichen Aspekten und eins zu Rheuma-Medikamenten, entwickelt und online gestellt.

Ein weiterer Ausbau ist wünschenswert. Im Hinblick auf die Äußerungen der Betroffenen können Informationsblöcke u.a. zu folgenden Themen empfohlen werden:

- ✓ Kennzeichen der im Kindes- und Jugendalter beginnenden rheumatischen Erkrankungen
- ✓ Darstellung aktueller Therapieoptionen
- ✓ Hinweise zu ergänzenden Behandlungsmöglichkeiten
- ✓ Informationen zu Lifestyle und Rheuma

Für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird die Option des Fragenstellens als wertvolle Unterstützungsmöglichkeit angesehen. Sie erwarten individuelle, kompetente Hinweise, u.a. zum Krankheitsmanagement. Hierbei ist das Einbeziehen von Spezialisten (Rheumatologen) zur Betreuung der „Fragenrubrik“ in Betracht zu ziehen. Die Gefahr möglicher Fehlinformationen durch Laien wird von den jungen Rheumatikern durchaus gesehen.

Die Betroffenen erwarten von der Webseite auch Unterstützung bei der Suche nach einem Erwachsenenrheumatologen, der ihre Weiterbetreuung übernimmt. Eine entsprechende Übersicht (Versorgungslandkarte) zu bestehenden Betreuungsangeboten wurde bereits erstellt. Um alle internistischen Rheumatologen mit Interesse an der Weiter-Betreuung junger Rheumatiker abzubilden, wurden im Jahr 2017 vom AK Transition Umfragen unter den Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und des Berufsverbandes Deutscher Rheumatologen durchgeführt. Die Resonanz auf diese Umfragen war eher gering. Deshalb sind diese Umfragen regelmäßig zu wiederholen, um die Karte mit zur Verfügung stehenden bundesweiten Versorgungsangeboten zu ergänzen und auf aktuellem Stand zu

halten. Denn eine aktuelle Versorgungslandkarte für junge Rheumatiker stellt nach den Rückmeldungen der Betroffenen ein wesentliches Element der Webseite dar.

Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wünschen sich generell kurze, kompakte Informationen auf der Webseite. Sie schätzen insbesondere Videos und interaktive Angebote. Insofern können

- ✓ die Integration von weiteren Informationen aus bisher verlinkten Seiten in angepasster Sprache in die Homepage,
- ✓ die kompakte Aufbereitung neuer Themen,
- ✓ ein Glossar für laienhafte Erläuterungen medizinischer Fachbegriffe (=Medizinisches Wörterbuch)

zur weiteren Ergänzung empfohlen werden.

Die Webseite „www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de“ kann eine entscheidende Ressource für die Vorbereitung junger Rheumatiker auf den Betreuungswechsel darstellen und zum erfolgreichen Gelingen der Transition beitragen. Ihre Existenz ist aktuell allerdings noch zu wenigen jungen Rheumatikern und behandelnden Rheumatologen bekannt, obwohl auf deren Existenz über alle Informationskanäle der Deutschen Rheuma-Liga, die Homepages der rheumatologischen Fachgesellschaften DGRh und GKJR und des DRFZ, in der Presse und auf den rheumatologischen Fach-Kongressen hingewiesen wurde. Nicht einmal 5% der kinderrheumatologischen Einrichtungen wiesen in 2017 nach Selbstauskunft bei ihnen betreute junge Rheumatiker auf dieses spezielle Angebot hin, weniger als 10% aller im Rahmen der Kerndokumentation 2017 befragten Jugendlichen mit Gelenkrheuma kannten die Webseite. Selbst unter den auf dem Gebiet der Transition besonders aktiven Rheumatologen, den Mitgliedern des AK Transition, war jedem dritten die Webseite noch nicht bekannt.

Die vorhandenen Angebote sind deshalb noch besser zu kommunizieren: an

- i) Betroffene und deren Familien,
- ii) pädiatrische Rheumatologen,
- iii) internistische Rheumatologen,
- iv) Kinder- und Hausärzte.

Auch für letztgenannte können die Angebote sehr interessant sein. Ob diese Gruppe Kenntnis davon hat, ist bisher nicht untersucht worden.

Die Webseite kann eine relevante Ressource zur Transition darstellen, wenn sie noch besser bekannt ist und entsprechend genutzt wird. Kenntnis und Nutzung dieses Angebotes gilt es weiter zu eruieren.

Ansprüche und Informationsbedarf der jungen Rheumatiker sind individuell unterschiedlich, sie verändern sich mit dem Alter der Betroffenen und über die Zeit. Das haben die unterschiedlichen Befragungsergebnisse gezeigt. Die Webseite kann deshalb langfristig nur erfolgreich sein, wenn sie sich weiterentwickelt, regelmäßig neue, unterschiedliche Themen aufgreift und junge Rheumatiker, wie bisher, in die Gestaltung und Bewertung einbezieht.

Wie effektiv die Webseite mit ihren Elementen als komplexe Intervention die Transitionskompetenz junger Rheumatiker verbessern kann, lässt sich aktuell nicht resümieren. Dafür braucht es eine gut konzipierte, idealerweise randomisierte kontrollierte Studie mit adäquatem Design, entsprechender Methodik, ausreichender Patientenzahl und einem Follow-up von mindestens 24 Monaten. Die ersten Evaluationsergebnisse können als Basis für eine entsprechende Studienkonzeption genutzt werden.

4.2 Transitionsamps

Die Evaluationsergebnisse haben eindrucksvoll belegen können, dass die Transitionsamps eine sehr gute Unterstützungsmöglichkeit bei der Vorbereitung auf die Erwachsenenmedizin darstellen. Sie sind zielgruppenrelevant und vermitteln nachhaltig Wissen und Kompetenzen. Die Amps wurden durchweg sehr positiv bewertet und erfüllten die Erwartungen der Teilnehmer. Das Gesamtkonzept passte, die ausgewählten Themen waren für die Teilnehmer interessant.

Wie groß der durch die Amps erreichte Zuwachs an Wissen und Kompetenzen ist, wurde bereits auf Fachtagungen vorgestellt. Wie sehr junge Rheumatiker hiervon profitieren können, gilt es noch mehr zu kommunizieren an

- i) Betroffene und deren Familien,
- ii) pädiatrische Rheumatologen,
- iii) internistische Rheumatologen,
- iv) Kinder- und Hausärzte.

Die Amps können uneingeschränkt empfohlen werden. Sie bieten eine Option vorhandene Versorgungslücken, z.B. das Fehlen multiprofessioneller Angebote an Ambulanzen/Praxen, zu schließen. Dieses für junge Rheumatiker wertvolle Angebot sollte auch nach Projektabschluss weiter vorgehalten werden.

Im Hinblick auf die Rückmeldungen der Amp-Teilnehmer könnten zur weiteren Optimierung ggf. andere Zeitbudgets für einzelne Themen bzw. Vorträge eingeplant werden. Daneben wäre ggf. die zusätzliche Adressierung von sozialversicherungsrechtlichen Fragen in Betracht zu ziehen.

Zusammenfassend zeigen die gewonnenen Ergebnisse aus der Evaluation, dass die neu entwickelten Unterstützungsangebote für rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene sehr willkommen sind und äußerst positiv aufgenommen werden. Sie sind zielgruppenorientiert und werden den besonderen Bedürfnissen und speziellen Anforderungen an Unterstützungs- und Informationsangebote junger Rheumatiker gerecht. Bekannt sind die Angebote bislang erst einem relativ kleinen Kreis von Betroffenen und in die Versorgung junger Rheumatiker involvierten ärztlichen und nicht-ärztlichen Berufsgruppen.

Umfangreiche Kommunikationsmaßnahmen sind deshalb angeraten, um die Angebote noch besser bekannt zu machen und einer breiteren Nutzung zuzuführen. Mit den bisherigen Angeboten wurde eine gute Ressourcen-Basis für die Transition Rheumakrankter geschaffen, deren bedarfs- und zielgruppenorientierte Weiterentwicklung wäre anzustreben. Das erfordert Betroffene langfristig in die Gestaltung und Bewertung der komplexen Angebote einzubinden.

Hiermit kann es gelingen, die angestrebten Ziele des Modellprojektes auch langfristig zu erreichen:

- i) junge Rheumatiker für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker zu stärken,
- ii) sie besser in die Lage zu versetzen, in der Transition eine aktive Rolle zu übernehmen und gut für ihre (medizinische) Betreuung zu sorgen.

Die neuen Angebote tragen nach vorliegenden Erkenntnissen dazu bei, die Versorgung rheumakrankter Jugendlicher und junger Erwachsener zu verbessern.

5. Weiteres Vorgehen

Auch nach Projektende wird das DRFZ die entwickelten Unterstützungsangebote weiter auf ihre Kenntnis, Nutzung und Wirksamkeit evaluieren.

Das schließt u.a. Folgendes ein:

- Fortführung der standardisierten Evaluation der Transitionsamps in 2018 und 2019
- Eruiere des Bekanntheitsgrades und der Inanspruchnahme von Webseite und Transition-Peers anhand der Daten der Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher aus den Jahren 2017 und 2018
- Evaluation der Transitionskompetenz junger Rheumatiker anhand der Daten der Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher aus den Jahren 2017 und 2018
- Weiterentwicklung der ergänzenden bzw, komplementären Unterstützungsangebote für Rheumatologen (z.B. Transitionspass für Patienten mit Kollagenosen und autoinflammatorischen Erkrankungen, Hinweis auf bestehende Angebote der DRL über Homepage und Verbandsinformationen der Fachgesellschaften, Aktualisierung der Versorgungslandkarte für junge Rheumatiker)
- Weitere Unterstützung der Aktivitäten der DRL zur Transition und Verbesserung der Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher nach Abschluss des Modellprojektes,
- Analyse der Wirksamkeit, inklusive Kosten, von Transitionsprogrammen.

Anhang

1. Leitfaden für die Gesprächsrunden zur Bewertung der Webseite
2. Tischvorlage mit Bewertung der Webseite
3. Kurzfragebogen zur Bewertung der Webseite
4. Protokolle der Gesprächsrunden
5. Posterpräsentation DGRh 2016 in Frankfurt
6. Umfrage der GKJR zur Versorgungssituation 2017 (Fragen zu Transitionsangeboten)
7. Kurzfragebogen für Kinderrheumatologen und internistische Rheumatologen zur Kenntnis der neuen Angebote
8. Fragebogen von jungen Rheumatikern zur Bewertung der Webseite
9. Fragen der Kerndokumentation zur Transitionsbereitschaft
10. Fragebogen für Campteilnehmer zur Beantwortung direkt nach dem Camp (enthält den Readiness-Fragebogen, der auch vor und sechs Wochen nach Campteilnahme beantwortet wurde)
11. Posterpräsentation DGRh 2017 in Stuttgart

1. Leitfaden zur Bewertung der Webseite

Wenn man eine Website besucht sollte man auf der Startseite in Mindestzeit auf diese drei Fragen eine Antwort bekommen:

1. Worum geht es? – Inhalt

Die Inhalte sind der Grund warum jemand eine Webseite besucht und deshalb zählt es sich aus hier richtig kritisch zu sein:

Sinnvolle Inhalte

- Sind die Inhalte qualitativ, interessant und aktuell?
- Werden alle relevanten Informationen bereitgestellt?
Themenfelder, die noch ergänzt werden müssten?
z.B. Medizinische Informationen, Arztwechsel, Schule, Ausbildung, Beruf, Sexualität, Verhütung, Schwangerschaft, Alkohol, Rauchen, Sportliche Aktivitäten, Umgang mit den Behörden und Krankenkassen
- Sind die Inhalte zielgruppengerecht?
Für Rheumakranke welchen Alters ist die Seite geeignet?

Aufbau und Gliederung – Sind die Inhalte verständlich und logisch dargestellt?

Richtige Darstellung für den richtigen Inhalt – Inhalt kann in verschiedenen Formen angeboten werden.

- Text, Bild, Grafik, Animation, Video, Audio, etc.
Jede Art hat ihre Vor- und Nachteile. Wichtig ist, dass die Art der Darstellung zum Inhalt passt, bewusst eingesetzt wird und dadurch einen Mehrwert erzeugt.

2. Kann ich mich gut orientieren? – Navigation

Gerade bei der Navigation sollte man sich auf keine Experimente einlassen. Es gibt gelernte Benutzermuster, auf die User zurückgreifen. Diese zu durchbrechen ist sehr riskant.

Struktur – Ist die Navigation (Haupt-, Sub-, Metanavigation, etc.) klar und logisch strukturiert?

Einfachheit – Ist die Navigation intuitiv und einfach zu bedienen und immer an derselben Stelle? Bekommt man schnell direkten Zugang zu den gewünschten Inhalten?

Sichtbarkeit – Ist die Navigation immer sichtbar oder direkt erreichbar (z.B. bei kleineren Bildschirmauflösungen)?

Zugang zur Startseite – Ist es von überall aus möglich die Startseite direkt zu erreichen?

Seiteninterne Suche – Erhalte ich schnell und einfach Zugang zu gesuchten Inhalten?

3. **Spricht mich die Webseite an?** – Design

Design ist kein Bonus sondern mit Inhalt und Navigation untrennbar verwoben. Im Idealfall gibt Design dem Inhalt und der Navigation die passende Form in einer ästhetischen und thematisch ansprechenden Art und Weise.

- Look and Feel und Ästhetik – Welche Atmosphäre vermittelt die Website? Ist das Design ansprechend und thematisch passend?
- Übersichtlichkeit – Sind die jeweiligen Seitenelemente (Navigation, Inhalt, Sidebar, Footer, etc.) gut gegliedert und klar unterscheidbar?
- Typografie – Ist der Inhalt der Website ideal lesbar? Sind Schriftwahl, Zeilenlänge, Zeilenabstand und Kontrast auf einander abgestimmt?

2. Tischvorlage zur Bewertung der Webseite

Jugendliche (Gruppe 1)

Bewertung der Webseite I

Die Inhalte sind der Grund warum jemand eine Webseite besucht und deshalb zählt es sich aus hier richtig kritisch zu sein:

Inhalte ok?

- Altersklasse von 14-17 Jahren fehlt. (Geschichten)
- Antworten auf die Fragen im Internet kann man nicht → Forum (selbst antworten)
- Medizinische Infos zur Diagnose fehlen
- komischer Überbegriff fragen für Fragen
- Account hinzufügen
- Rheuma - ich zeig's dir → kann man Freunden zeigen → man ist nicht auf sich allein gestellt

Aufbau und Gliederung ok?

Passt das Design zum Inhalt?

modernes Design - spricht Jugendliche an

Bewertung der Webseite II

Die Inhalte sind der Grund warum jemand eine Webseite besucht und deshalb zählt es sich aus hier richtig kritisch zu sein:

Kann ich mich gut orientieren? (Struktur, Einfachheit, Sichtbarkeit, Zugang zur Startseite, seiteninterne Suche)

- sehr einfach gestaltet
- keine seiteninterne Suche eingebaut (vielleicht nicht notwendig) → Suchleiste
- Struktur vorhanden (vor allem unter Infos)
- sehr ansprechend, nicht schwer auf die einzelnen Bereiche zuzugreifen
- "So geht's" verbinde ich leider nicht mit Fragen stellen
- sehr einfach & strukturiert
- wir wünschen uns seiteeigene Informationen!
- wird sehr Vereinfacht

Ps; Es sollte Treffen unter
Rheumapatienten geben

Bewertung der Webseite III

Die Inhalte sind der Grund warum jemand eine Webseite besucht und deshalb zählt es sich aus hier richtig kritisch zu sein:

Was gefällt mir an der Atmosphäre der Website und was nicht?

- Farbgebung sehr ansprechend
- Bilder → kann man sich besser hinein versetzen
- Fragestellungen in unterschiedliche Bereiche unterteilt, auch farblich gekennzeichnet
- Sprechblasen beispielsweise wie bei WhatsApp → Übersichtlich
- Symbolisch gekennzeichnet, wie die Kontakte zu erreichen sind
- Schrift ansprechend, rund und dick
- ~~• mit verschiedenen Farben gekennzeichnet~~
- Gelassenheit, fröhliche Atmosphäre

Bewertung der Webseite I

Die Inhalte sind der Grund warum jemand eine Webseite besucht und deshalb zählt es sich aus hier richtig kritisch zu sein:

Inhalte ok?

- Quiz Quest $\Rightarrow$ unnötig für Jüngere
- Infos $\Rightarrow$ geht's gut!
- keine Weiterleitung $\Rightarrow$ deep
- Geschichten: generell $\Rightarrow$ mehr allgemeine Infos
- Langweilig, da: kaum hinter was Extra Punkt
- Suchleiste $\Rightarrow$ gute Idee
- Infos zu Medikamenten, Therapie, Möglichkeiten, Alternativen $\Rightarrow$ mehr Infos damit man hat ja auch Infos
- Anleitung für alle Castslogen $\Rightarrow$ Einige Fragen haben keine starke Ernährungstipps $\Rightarrow$ wichtige Fragen sind vorhanden

Aufbau und Gliederung ok?

- Geschichte sollten nicht im Fokus stehen
- Schade das die Infos nicht auf der Website sind! sondern Weiterleitung, wie Portal
- Hauptseite $\Rightarrow$ runter scrollen $\Rightarrow$ so geht's $\Rightarrow$ Arztwechsel? $\Rightarrow$ was extra Punkt unten?
- Wo ist in der Leiste der Arztwechsel? $\Rightarrow$ Hauptpunkt

Passt das Design zum Inhalt?

- Bewegung der Fotos $\Rightarrow$ gut!
- ansprechende Gestaltung $\Rightarrow$ modern!

Einheitliches Design der einzelnen Topics

roler und braun Punkt für Parabel und Facade 222

Man muss sich eine ganze Weile mit der Seite beschäftigen um sie komplett zu erfassen $\Rightarrow$ mehr einheitliche Struktur auch im Design

Starke Seite Infos gut

mehr zum Thema Arztwechsel mehr Infos zu Symptomen wenn man was an

Infos sollte im Fokus stehen
 → schade, dass das nicht geklappt hat

• kreativste Idee geben total unklar! (bei Infos)

Bewertung der Webseite II

Die Inhalte sind der Grund warum jemand eine Webseite besucht und deshalb zählt es sich aus hier richtig kritisch zu sein:

Kann ich mich gut orientieren? (Struktur, Einfachheit, Sichtbarkeit, Zugang zur Startseite, seiteninterne Suche)

Suchfeld

- klare Aufteilung der Seite

[Startseite]

man scrollt

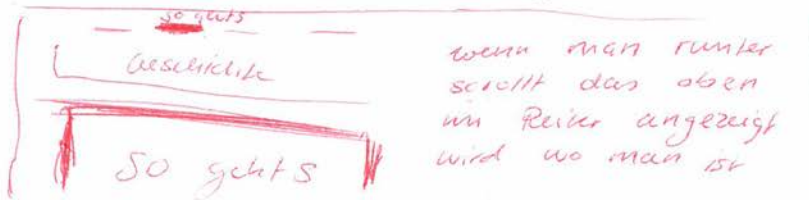


Geschichte

↓ man scrollt eventuell nicht bis Ende

Infos → Inhalte der verlinkten Seite zusammenfassen

(möglichst keine Weiterleitung)



wenn man runter scrollt das oben im Reiter angezeigt wird wo man ist

Infos

- kategorisieren
- Suchbegriff

"So gehts"

blöd formuliert
 → Frage und nicht so gehts!

Peers

8-jährige weiß nicht was das bedeutet (Wir wissen es auch nicht :-)

• unnötig 3 mal auf der Startseite so gehts.

• Reihenfolge der Liste sollte überdacht werden.



• bei so gehts ist gut, das Aufkling
 → keine Annahme dass gut!
 'gute Zugänge zur Startseite'

- Name nicht
überlebens
→ kein Rheuma
wird erwähnt
- Übersicht
Text ist gelb

Bewertung der Webseite III

Die Inhalte sind der Grund warum jemand eine Webseite besucht und deshalb zählt es sich aus hier richtig kritisch zu sein:

Was gefällt mir an der Atmosphäre der Website und was nicht?

- überichtlich, ansprechend
- positiv überrascht → *haja, kida*
- informativ → *also nicht!*
- passend für Jugendliche (Schnellart usw.)
- Design generell ansprechend nicht so kleinlich

- generelle Rheuma info
- es wird als selbstverständlich
erachtet das man weiß was
es für Rheumakrank gibt!

- beruhigende Atmosphäre
- schade, dass immer zu Rheuma
liga weitergeleitet

beim durch klicken der einzelnen
Reiter → blau → weiß → grün → (Quiz - muster (warum?)) warum dann
→ warum nicht eine Farbe / Farbthema nicht überall
→ bei so geht's farbliche Unterteilung ⊕!

- auf Formulierungen achten
- Leben und so
- Medis
- eventuell mehr Geschichten
von Männern / Jungen → *separate Startseite*
Geschichten [zu] stark im Vordergrund!
- mehr Ü18 → Steckbriefe interessanter als ewig lange Geschichten

3. Kurzfragebogen zur Bewertung der Webseite

Fragebogen zur Bewertung der Webseite „Mein-Rheuma-wird-erwachsen.de“

Liebe Teilnehmerin lieber Teilnehmer,

wir freuen uns, dass Du Dir die von der Rheumaliga entwickelte neue Webseite „**Mein-Rheuma-wird-erwachsen.de**“ angeschaut hast und möchten Dich bitten uns Deinen Eindruck durch Beantwortung der folgenden Fragen mitzuteilen.

Erster Eindruck der Startseite

Geht aus der Startseite klar hervor, welche Informationen man auf der Seite finden wird?

☐ ja ☐ nein

Wie gefällt Dir die farbliche Gestaltung? Findest Du die Farben ansprechend? Gib bitte eine Bewertung auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 5 (mangelhaft) ab.

① - ② - ③ - ④ - ⑤

Verständlichkeit und Nutzerfreundlichkeit

Was ist das Hauptangebot der Webseite für Dich?

.....
.....

Welche Inhalte hast Du zuerst aufgerufen?

.....
.....

Wie leicht fällt es Dir Dich auf der Website zurechtzufinden? Gebe bitte eine Bewertung auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 5 (mangelhaft) ab.

① - ② - ③ - ④ - ⑤

Zielgruppenrelevanz

Man kann auch unter dem **Menuepunkt „So geht’s“** eigene Fragen stellen. Wie findest Du dieses Angebot? Gebe bitte eine Bewertung auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 5 (mangelhaft) ab.

① - ② - ③ - ④ - ⑤

Helfen Dir die gewählten **Rubriken (Allgemein, Schule, Beruf...)** bei der Suche nach Antworten? Gebe bitte eine Bewertung auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 5 (mangelhaft) ab.

① - ② - ③ - ④ - ⑤

Unter dem **Menuepunkt „Infos“** sind Links zu weiteren Informationsangeboten im Netz. Sind alle für dich wichtigen Themen aufgelistet? Bitte kreuze die Themen an, zu denen Du Informationen gefunden hast.

- | | | |
|--|---|---|
| ☐ Medizinische Informationen | ☐ Arztwechsel | ☐ Schule, Ausbildung, Beruf |
| ☐ Sexualität, Verhütung, Schwangerschaft | ☐ Alkohol, Rauchen | |
| ☐ Sportliche Aktivitäten | ☐ Umgang mit den Behörden und Krankenkassen | |

Fehlen für Dich wichtige Informationen?

- ☐ ja ☐ nein

Es fehlt mir Folgendes:

.....

Welche Inhalte findest Du besonders interessant?

.....

Welche Angebote würdest Du nutzen?

.....

Gesamtbeurteilung

Welche 3 Dinge gefallen Dir gut?

.....

.....

Was gefällt Dir weniger gut?

.....

.....

Würdest Du die Webseite weiterempfehlen?

- ☐ ja, und warum:

Und wem?

- ☐ nein, und warum:

Welche Änderungsvorschläge hast Du?

.....

.....

Ganz herzlichen Dank für Deine Unterstützung!

4. Protokolle der Fokusgruppen-Diskussion

Jugendliche (Gruppe 1)

1. Worum geht es? – Inhalt

	Bewertung	Zitat
Menuepunkt ,Geschichten‘	Wunsch nach zusätzlichen Geschichten von jungen Rheumatikern, die jünger sind, damit sich auch die Altersgruppe 12 - 17 Jahre angesprochen fühlt.	
Menuepunkt ,So geht's‘	Sehr gutes Feedback für die Idee hinter ,So geht's‘	„Sehr interessant“ „Das ist eine super Idee!“
	Eher ,unpassender‘ Oberbegriff für diesen Menuepunkt. Es ist nicht sofort erkennbar, welches Angebot sich dahinter verbirgt.	„Ich habe dahinter etwas ganz Anderes erwartet“
	Größerer interaktiver Austausch gewünscht.	„Ich würde auch gern Fragen beantworten“
	Angebot einer Diskussionsplattform mit Expertenmoderation wäre wünschenswert.	„Ich möchte mich auch an einer Diskussion beteiligen können“ „Es müsste ein Fachmann teilnehmen, weil sich sonst eventuell Unwahrheiten verbreiten.“
Menuepunkt ,Infos‘	Folgende Themen fehlen oder müssten vertieft werden: - Berufsausbildung - Rauchen und Alkohol - Schwangerschaft - Ernährung - Medikamente (Dosen und Kombinationen) - Krankenversicherung - Arztbesuche im Ausland (z.B. bei längeren Auslandsaufenthalt)	„Angebotene Themen sind zwar interessant, das Angebot sollte thematisch jedoch ausgebaut werden“
	Es sollte eine Art ,Medizinisches Wörterbuch‘ geben.	„Man versteht Fachwörter viel besser und schneller“
	Interessant wäre ein Beispiel-Befund, der durch eine entsprechende laienhafte Übersetzung erläutert wird.	

	Bewertung	Zitat
Menuepunkt ,Infos‘	Die Vielzahl der Verlinkungen wird kritisiert.	„Die weiterführenden Links sind nicht so toll! Warum wird man auf eine andere Website weitergeleitet?“ „Infos sollten alle direkt unter https://mein-rheuma-wird-erwachsen.de/ zu lesen sein“
	Die verlinkten Seiten sind zu textlastig und nicht altersgerecht.	„Die Texte hinter den Links sind viel zu lang“, „Eine kurze stichpunktartige Zusammenfassung wäre toller“ „Kaum einer wird sich so viel Text durchlesen, der dazu auch noch schwer zu verstehen ist für Jugendliche“ „Nicht jugendgerecht geschrieben und zu sehr Fachsprache“
	Übersicht zu Veranstaltungen wird positiv bewertet. Planung von Treffen werden als Zusatzangebot gewünscht	„Die Idee mit den Hinweisen für Veranstaltungen ist toll!“
	Der Unterpunkt ,Rheuma – ich zeig's dir‘ kommt bei allen sehr gut an.	„Richtig tolle Idee, um beispielsweise Klassenkameraden meine Erkrankung näher zu bringen und damit auch verständnisvoller behandelt zu werden.“
Menuepunkt ,Deine Peers‘	Die Idee wird insgesamt sehr positiv bewertet.	„Gute Idee, es ist gut, wenn man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann.“
	Es wird bemängelt, dass es keine jüngeren Peers gibt.	„Ich kann mich nicht mit den Leuten vergleichen, da ich jünger bin.“
Menuepunkt ,QuizQuest‘	Das Quiz wird von einigen Teilnehmern gleich ausprobiert.	„Ist ganz interessant.“ „Das machen bestimmt viele Kinder und Jugendliche gern.“

2. Kannst Du Dich gut orientieren? – Navigation

	Bewertung	Zitat
Strukturierung	Die Website ist einfach zugänglich (übersichtlich, ansprechend) gestaltet. Allgemeine Zustimmung, dass die Website zunächst für junge Rheumatiker interessant sein muss, nicht auch für Angehörige, o.a. Einfache, klare Gestaltung wird gelobt.	„Es wird auf den ersten Blick klar, dass es um Rheuma geht.“

Strukturierung	Weiterleitung auf „get on!“ sagt überhaupt nicht zu. Die Gruppe beklagt, dass nicht die richtigen Infos gegeben werden und die Übersicht verloren geht.	„Unter „Infos“ nur Links, eigentlich kann man gleich auf „get on!“ gehen
	Die ersten vier Menüpunkte auf der Startseite (Geschichten, So geht's, Info's, Peers) werden als austauschbar empfunden.	
	Die Menschen stehen auf der Seite im Vordergrund, nicht die Informationen.	
	Es besteht Unsicherheit darüber, wer für die Webseite verantwortlich ist.	„Wer beantwortet die Fragen?“ „Sind die Leute unter „Geschichten“ das Team, das die Seite macht?“
Zugang zur Startseite	Die Seite wird bei Google, wenn nach Stichpunkten zu Rheuma (z.B. Transition + Rheuma) gesucht wird, nicht gefunden.	
Seiteninterne Suche	Seiteninterne Suche wird nicht angeboten, diese wäre jedoch notwendig.	„Bei größer werdender Seite wäre eine Suchfunktion hilfreich“ „Momentan ist das noch nicht notwendig“

3. Spricht Dich die Webseite an? – Design

	Bewertung	Zitat
Allgemein	Die unterschiedlichen Farben der Menüpunkte werden positiv bewertet.	„Sie wirkt locker, gelassen. Ist doch übersichtlich, oder?“
	Die Titel der Menüpunkte sind gut gewählt.	
Menüpunkt „So geht's“	Die Sprechblasen gefallen ebenfalls, v.a. das „dahinter“ die gesamte Geschichte steht.	„Keine Null-Acht-Fünfzehn-Website.“
Menüpunkt „Deine Peers“	Die Möglichkeit mit den Peers Kontakt aufnehmen zu können gefällt, schafft Vertrauen.	
	Es gefällt, dass fast jeder Antwort ein Name und ein Gesicht zugeordnet werden kann.	„Man kann sich besser mit den Personen identifizieren.“
	Besonders hervorgehoben wird die Tatsache, dass jeder seine Erkrankung nennt/ man jeder Geschichte ein Gesicht mit dem jeweiligen Krankheitsbild zuordnen kann	„Ich erzähle meinen Freunden jetzt nicht so viel darüber. Die würden das auch gar nicht verstehen.“

Junge Erwachsene (Gruppe 2)

1. Worum geht es? – Inhalt

	Bewertung	Zitat
Allgemein	Vom ersten Eindruck her gefällt die Webseite.	„Die Website ist informativ, sieht übersichtlich aus.“ „Erster Eindruck ist gut.“
Menuepunkt ,Geschichten‘	Menuepunkt wird negativ bewertet.	„Ich würde mir keine Geschichte von jemand anders durchlesen, das ist uninteressant. Es hat jeder seine eigene Geschichte.“ „Geschichten sollten nicht im Fokus stehen.“
	Es wird bemängelt, dass keine Geschichten von bzw. mit Männern vorgestellt werden.	„Das sind alles nur Frauen – da sind keine Männer“
Menuepunkt ,So geht’s‘	Es bestehen Unklarheiten in Bezug auf die interaktive Beteiligung.	„Muss man sich anmelden zum Fragenstellen?“
	Es sind alle notwendigen Informationen vorhanden.	„Ja, ich kriege die Informationen, die ich brauche. Alle wichtigen Fragen und Antworten sind vorhanden.“
	Kritik an der Benennung des Menuepunktes.	„So geht’s“ klingt wie Beipackzettel“.
Menuepunkt ,Infos‘	Die Vielzahl der Verlinkungen wird kritisiert.	„Mehr Infos auf der Seite selbst, wirkt sonst wie ein Portal“ „Für Informationen wird man immer weitergeleitet.“ „Versteh‘ ich nicht, warum es nur Weiterleitungen gibt“
	Themen fehlen oder müssten vertieft werden u.a.: - Medikamente Alternative Therapien	„Infos fehlen zu Medikamenten, Therapiemöglichkeiten, Alternativen – einfach Alles“ „Infos fehlen – einfach schlecht umgesetzt“ „Infos ist einfach gefailed – leider“ „Die Informationen sind nicht ausreichend. Einige Fragen haben keine starke Antwort.“
Menuepunkt ,Deine Peers‘	Begriff „Peers“ ist nicht bekannt.	„Keine Ahnung was ´deine Peers´ sind.“ „Was heißt denn ´Peers´?“

	Bewertung	Zitat
Menuepunkt ,Deine Peers‘	Peers werden als sehr authentisch empfunden.	„Wenn die alle Rheuma haben, ist's total authentisch - geile Idee.“
	Interaktion mit den Peers wird positiv bewertet.	„Richtig gut, dass die [Fragen] beantworten.“
Menuepunkt ,QuizQuest‘	Quiz wird als nicht zielgruppengerecht empfunden.	„Infos durch Spiele?“ „Wenn wir die Zielgruppe sind, eher ungünstig. Ist eher etwas für Jüngere.“ „Mit Erwachsenenwerden hat das weniger zu tun.“

2. Können Sie sich gut orientieren? – Navigation

	Bewertung	Zitat
Strukturierung	Kritik an der Auswahl und Anordnung der Menuepunkte auf der Navigationsleiste	„Ich konnte mich nicht einfach orientieren.“ „Reihenfolge der Leiste [Navigationsleiste] sollte man überdenken.“ „Arztwechsel sollte in der Leiste stehen.“ „Veranstaltungen gehen komplett unter.“ „Die Überschriften sind für mich unklar, der Inhalt ist gar nicht direkt erkennbar.“ „Ein bisschen unglücklich, dass das der erste Punkt [Menuepunkt „Meine Geschichte] ist.“ „Die Überpunkte sind unübersichtlich. Zum Beispiel ist „So geht's“ für mich eine unklare Bezeichnung. Und was sagt der Überpunkt Infos? Das sind doch alles Infos.“
	Gute Orientierung möglich.	„Man muss nur scrollen – ist alles auf einer Seite.“ „Du wirst einfach durch die Seite geleitet.“ „Leiste oben ist gut, die siehst du immer auf jeden Fall.“
	Redundante Hinweise (Verlinkungen).	„So geht's steht drei Mal auf der Startseite.“
	Leichter Zugang, um selbst aktiv zu werden, wird gelobt.	„Gut, dass man sich [zum Fragenstellen] nicht anmelden muss.“

	Bewertung	Zitat
Zugang zur Startseite	Die Seite wird bei Google, wenn nach Stichpunkten zu Rheuma (z.B. arztwechsel + rheumatologie + kinder) gesucht wird, nicht gefunden.	„Durch einfache Suche kommst du da [auf die Webseite] nicht drauf.“
Seiteninterne Suche	Seiteninterne Suche wird nicht angeboten.	„Es ist schwer, direkt nach etwas zu suchen, das man wissen möchte.“

3. *Spricht Sie die Webseite an? – Design*

	Bewertung	Zitat
Startseite	Kritik am Namen der Webseite.	„Ich würde bei Google nicht auf diesen Namen klicken“
	Sehr gute Beurteilung der Gestaltung.	„Den Flieger find ich cool“ „Animation ist richtig süß“ „3D-Effekte – irgendwie voll cool“ „Richtig gut, dass es farblich unterteilt ist.“ „Keine knallenden Farben, die ablenken.“ „Sieht nicht langweilig aus.“ „Interaktiv – geil“
	Gestaltung der Webseite wird als altersgerecht empfunden.	„Ich finde es passend für mein Alter.“
Menuepunkt „So geht´s“	Gestaltung wird positiv bewertet.	„Voll nice, dass das so hoch geht beim Rüberhovern.“
Menuepunkt „Infos“	Verlinkung mit „Get on!“ wird kritisiert.	„„Get-on“ ist so unansprechend, da würde ich woanders gucken.“
Menuepunkt ‚Geschichten‘	Sehr gute Beurteilung der Gestaltung.	„Fotos sind toll.“ „Ansprechende Gesichter.“

5. Posterpräsentation DGRh 2016 in Frankfurt

Wie sieht das Informationsbedürfnis junger Rheumatiker im Transitionsprozess aus? - Ergebnisse einer Fokusgruppen-Befragung

Niewerth M¹, Schalm S², Minden K^{1,3}

¹ Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie; ² MVZ für RHEUMATOLOGIE, Planegg; ³ Charité - Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Klinische Immunologie

Hintergrund

Ein eigenverantwortlicher Umgang und selbstständiges Krankheitsmanagement sind die Grundvoraussetzungen für einen erfolgreichen Übergang junger Rheumatiker in die Erwachsenenmedizin. Um den erforderlichen Erwerb von Kenntnissen und Kompetenzen zielgruppenorientiert unterstützen zu können, wurde eruiert, welche Informationsquellen rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene bevorzugt nutzen und zu welchen Themen sie spezielle Informationen wünschen. Ziel war es, das aktuelle Verhalten und begründende Motivationen kennen zu lernen und Präferenzen der Betroffenen bei der Informations- und Unterstützungssuche zu entdecken.

Methodik

Um Einblick in die Betroffenenansicht bezüglich der Informationsbeschaffung zum Thema Rheuma und Wünsche zur Unterstützung beim Übergang in die Erwachsenenmedizin zu erhalten, wurden moderierte, strukturierte Diskussionsrunden durchgeführt.

Die Diskussionen erfolgten in drei Gruppen (Jugendliche im Alter bis 17 Jahre, junge Erwachsene ab 18 Jahre, Eltern). Sie wurden protokolliert und einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen. Um den qualitativen Ansatz zu unterstützen, wurde nach Abschluss der Diskussionsrunden zusätzlich ein Kurzfragebogen eingesetzt.



Ergebnisse

Teilnehmer

Insgesamt nahmen 17 junge Rheumatiker im Alter zwischen 10 und 24 Jahren sowie einige Eltern an der Veranstaltung teil.

Altersgruppe	Teilnehmerzahl	Anteil Mädchen	Alter (Mittelwert)
12 - 17 Jahre	9	67%	14,9 Jahre
18 - 22 Jahre	8	87,5%	19,9 Jahre
Eltern	8	--	--

Alle Teilnehmer wiesen eine chronische entzündlich-rheumatische Erkrankung auf (über 90% eine juvenile idiopathische Arthritis).

Informationsbedarf

Die von den Teilnehmern geäußerten Informationsbedürfnisse deckten sich erstaunlich gut mit den Themenfeldern, die als zentral für eine gute Vorbereitung auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin angesehen werden.

Krankheit, Behandlung, Gesundheit
Sozialrecht/Umgang mit Behörden
Teilhabe/Berufsorientierung
Informationen zum Betreuungswechsel
Krankheitsmanagement

Beispiel: Gruppe der jungen Erwachsenen



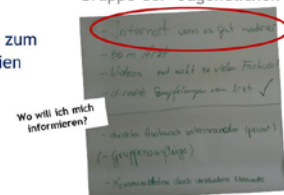
Informationsgewinnung

Neben dem Arztgespräch wurde von beiden Gruppen das Internet zur Gewinnung von Informationen eindeutig priorisiert. Die Webseite sollte ansprechend, übersichtlich und kompakt aktuelle Informationen in unterschiedlicher Aufbereitungsform enthalten.

Als Informationselemente wurden vorgeschlagen:

- Newsletter (aktuelle Informationen z.B. Veranstaltungen/ neue Therapien)
- Kurzvideos mit Informationen zum Krankheitsprozess, zu Therapien oder möglichem Handeln in bestimmten Situationen
- Info-Kästen (kompakte, kurze Informationen)
- Quiz zur Wissensüberprüfung
- Interaktives Tool (Überprüfen des „Fit-Seins“ für den Wechsel)
- Blogs (z.B. zum Erfahrungsaustausch)
- Forum zum anonymen, aber geschützten Austausch
- Versorgungslandkarte (z.B. mit Bewertung spezieller Angebote für junge Rheumatiker)

Beispiel: Gruppe der Jugendlichen



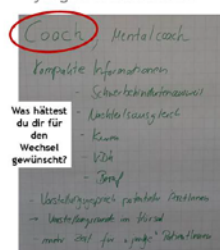
	Altersgruppe 12-17 J.	Altersgruppe 18-22 J.	gesamt
Websites mit Informationen	78%	88%	82%
Soziale Netzwerke, Blogs, Foren	35%	26%	29%
Broschüren, Flyer	44%	13%	29%
Teilnahme an Schulungen, Seminaren	22%	0%	12%
Aufsuchen von Institutionen	0%	13%	6%

Die Befragten äußerten den grundsätzlichen Wunsch nach transparenten, firmenunabhängigen und von Fachleuten geprüften, empfohlenen Webseiten.

Betreuungswechsel

Zur Vorbereitung auf den Betreuungswechsel wünschten sich alle Befragten mehr Informationen zum eigenständigen Umgang mit der Erkrankung, zur Betreuungsform (was wird anders) und zu den konkreten Betreuungsangeboten in der Erwachsenenmedizin. Junge Erwachsene formulierten auch den Wunsch nach einem vorbereitenden Training und einer individuellen Unterstützung.

Beispiel: Gruppe der jungen Erwachsenen



Schlussfolgerung

Unterstützungsangebote für junge Rheumatiker sollen idealerweise über das Internet kompakt zu unterschiedlichen Themen idealerweise, unterhalten und der Kommunikation unter Betroffenen dienen. Ein „Gütesiegel“ entsprechender Informationsquellen durch Fachleute wird von der Zielgruppe positiv bewertet.

Funding

Die Befragung fand im Rahmen des Projektes „Transition“ der Deutschen Rheuma-Liga statt. Dieses wird durch das Bundesministerium für Gesundheit - mit dem Ziel eine Internetseite „www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de“ aufzubauen - gefördert.

6. Umfrage der GKJR zur Versorgungssituation 2017 (Fragen zu Transitionsangeboten)



GKJR
Gesellschaft für
Kinder- und Jugend-
rheumatologie

Weiterbildungs- und Versorgungssituationssurvey der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)

Zusatzfragen zur Transition

fi

Was beschreibt am besten die Vorgehensweise hinsichtlich Transition in Ihrer Einrichtung?

- ☐ Eine spezielle Vorgehensweise gibt es bisher an unserer Einrichtung nicht.
- ☐ Wir sind an einem strukturierten Vorgehen interessiert bzw. etablieren dieses gerade.
- ☐ Es gibt ein strukturiertes Vorgehen, aber keine schriftlich geregelte Vorgehensweise.
- ☐ Es gibt eine schriftlich geregelte Vorgehensweise, die wir aus verschiedenen Gründen meist nicht umsetzen können.
- ☐ Es gibt eine schriftlich geregelte Vorgehensweise, die wir im Regelfall einhalten.

1. Jugend- bzw. Übergangssprechstunden

- ☐ nein
- ☐ ja

Bitte kreuzen Sie alle Fachdisziplinen an, die regelmäßig gemeinsam an der Sprechstunde teilnehmen

- ☐ Kinder- und Jugendrheumatologe
- ☐ Internistischer Rheumatologe
- ☐ Pflegepersonal / Ambulanzschwester
- ☐ Krankengymnast / Ergotherapeut
- ☐ Sozialpädagoge / Sozialarbeiter
- ☐ andere Personen (z.B. Fallmanager)

7. Hinweis auf bzw. Empfehlung von Angebote/n der Selbsthilfe

- ☐ nein
- ☐ ja

falls ja, bitte angeben:

7. Kurzfragebogen für Kinderrheumatologen und internistische Rheumatologen zur Kenntnis der neuen Angebote



Fragebogen für Mitglieder des Arbeitskreises Transition

1) Kennen Sie die neuen Angebote zur Transition der Deutschen Rheuma-Liga?

☐ nein ☐ ja, und zwar: _____

Wenn ja, empfehlen Sie diese Angebote den von Ihnen betreuten Jugendlichen und jungen Erwachsenen?

immer

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

2) Nutzen Sie die Transitionsunterlagen des AK Transition?

☐ nein
Vielen Dank für Ihre Teilnahme! Für die Rücksendung nutzen Sie bitte u.g. Kontaktdaten.

☐ ja, bitte beantworten Sie auch die nachfolgenden Fragen:

3) Wie oft setzen Sie die Unterlagen des Arbeitskreises ein?

Checkliste immer

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

Fragebogen für Jugendliche immer

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

Transitions-Pass immer

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

4) Unterstützen die Unterlagen eine strukturierte Transition im Alltag?

Checkliste sehr gut

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

Fragebogen für Jugendliche sehr gut

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

Transitions-Pass sehr gut

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

5) Wie bewerten Sie die Unterlagen im Hinblick auf das Outcome der Patienten (z.B. bezüglich Bereitsein zum Transfer, Selbstmanagement der Erkrankung und Krankheitswissen)?

Checkliste sehr gut

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

Fragebogen für Jugendliche sehr gut

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

Transitions-Pass sehr gut

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 gar nicht

6) Haben Sie Änderungsvorschläge oder -wünsche für die Unterlagen?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme! Bitte senden Sie den ausgefüllten Bogen an:

Fax: 030 28460-744 bzw. E-Mail: niewerth@drfz.de

8. Fragebogen für junge Rheumatiker zur Bewertung der Webseite - Version: Patienten aus kinderrheumatologischen Einrichtungen

Fragebogen zu neuen Angeboten für junge Rheumatiker

Die Deutsche Rheuma-Liga hat eine Webseite www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de für junge Rheumatiker im Alter zwischen 12 und 23 Jahren entwickelt. Wir freuen uns, wenn Du Dir die Webseite mit ihren verschiedenen Angeboten anschaust und uns eine Rückmeldung dazu gibst. Das hilft, das Angebot weiter zu verbessern.

Gebe bitte eine Bewertung bei den nachfolgenden Aussagen auf einer Skala von 1 (sehr bzw. sehr gut) bis 5 (gar nicht bzw. nicht gut) ab oder antworte auf die Fragen. Ganz herzlichen Dank!

Mich interessieren die neuen Angebote für junge Rheumatiker.

sehr ① - ② - ③ - ④ - ⑤ gar nicht

Mir gefällt das Layout der Webseite.

sehr gut ① - ② - ③ - ④ - ⑤ nicht gut

Aus der Startseite geht für mich hervor, welche Informationen man auf den Seiten findet.

sehr gut ① - ② - ③ - ④ - ⑤ nicht gut

Es fällt mir leicht mich auf der Website zurechtzufinden.

sehr gut ① - ② - ③ - ④ - ⑤ nicht gut

Den Menüpunkt „So geht’s“ finde ich.

sehr gut ① - ② - ③ - ④ - ⑤ nicht gut

Die Möglichkeit unter dem Menüpunkt „So geht’s“ eigene Fragen zu stellen, würde ich nutzen.

☐ ja ☐ nein

Die gewählten Rubriken (Allgemein, Schule, Beruf...) helfen mir bei der Suche nach Antworten.

sehr gut ① - ② - ③ - ④ - ⑤ nicht gut

Die Informationen und Angebote der Transition-Peers gefallen mir.

sehr gut ① - ② - ③ - ④ - ⑤ nicht gut

Bei Fragen werde ich mich an einen Transition-Peer wenden.

☐ ja ☐ nein

Bitte beachte auch die Fragen auf der Rückseite!

Das Hauptangebot der Webseite ist für mich.

.....

Die Webseite würde ich weiterempfehlen.

☐ ja, weil

.....

☐ nein, weil

.....

Folgende Änderungsvorschläge habe ich:

.....

.....

Bitte beantworte auch folgende Fragen.

Wie heißt Deine Erkrankung?

☐

☐ ich weiß es nicht genau

Welche Medikamente nimmst du zurzeit ein?

☐

.....

☐ ich weiß es nicht genau

In welchem Alter bist du an Rheuma erkrankt?

im Alter von Jahren

☐ ich weiß es nicht genau

Nenne bitte noch Dein ...

Geschlecht ☐ weiblich ☐ männlich **und Alter** Jahre

Abschließend hast Du die Möglichkeit uns noch Deine Anregungen oder Wünsche für weitere Angebote zu nennen, die Dich beim Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin zusätzlich unterstützen könnten:

.....

.....

.....

Vielen Dank für Deine Unterstützung!

9. Fragen der Kerndokumentation zur Bereitschaft zum Betreuungswechsel in die Erwachsenenmedizin

Wie du vielleicht bereits weißt, steht mit Erreichen der Volljährigkeit der Wechsel in die Erwachsenenmedizin an. Eine Vorbereitung darauf ist wichtig. Bitte kreuze von den folgenden Aussagen diejenige an, welche am besten auf dich zutrifft.

	Ich kenne mich gar nicht aus	Ich kenne mich etwas aus	Ich kenne mich ganz gut aus	Ich kenne mich sehr gut aus	Trifft nicht auf mich zu
Ich kann meine Erkrankung benennen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich kenne die Namen meiner Medikamente und weiß, welche Behandlungen ich erhalte.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, wofür meine Medikamente und Behandlungen sind.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, an wen ich mich bei gesundheitlichen Problemen wenden kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß um den Einfluss von Rauchen, Drogen und Alkohol auf meine Erkrankung.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, welche Ärzte zuständig sind, wenn ich die Kinderklinik verlasse.	☐	☐	☐	☐	☐
	Ich mache das nie	Ich mache das selten	Manchmal ja, manchmal nein	Ich mache das meistens	Trifft nicht auf mich zu
Ich benachrichtige meinen Arzt bei ungewöhnlichen Veränderungen in Bezug auf meine Gesundheit (z.B. bei allergischen Reaktionen).	☐	☐	☐	☐	☐
Ich hebe Informationen zu meiner Erkrankung auf (z.B. wichtige Befunde).	☐	☐	☐	☐	☐
Ich stelle eigene Fragen in der Klinik oder Arztpraxis.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich kann die Fragen, die mir gestellt werden (z.B. von Arzt, Physiotherapeut, Pflegepersonal) beantworten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich kümmere mich um meine eigenen gesundheitlichen Belange und Bedürfnisse.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich besuche die Sprechstunde oder Behandlungsstunden (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) allein.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich spreche während des Arztbesuches oder des Termins bei weiteren Behandlern (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) für mich selbst und sage, was ich brauche.	☐	☐	☐	☐	☐

10. Fragebogen für Campteilnehmer zur Beantwortung direkt nach dem Camp

(enthält den Readiness-Fragebogen, der auch vor und sechs Wochen nach Campteilnahme beantwortet wurde)

Transitionscamp - Evaluationsbogen

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

Sie haben an unserem **Transitionscamp** teilgenommen. Dieser Fragebogen gibt Ihnen Gelegenheit, uns Ihren persönlichen Eindruck zurückzumelden. Wir freuen uns, wenn Sie die nachfolgenden Fragen beantworten.

Ihre Angaben helfen uns dabei, unsere Veranstaltung besser auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden zuzuschneiden.

Gesamteindruck

Auf einer Skala von 1 (sehr gut) bis 5 (mangelhaft) würden Sie die Veranstaltung wie beurteilen?

sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 mangelhaft

Was hat Ihnen nicht gefallen?

Was hat Ihnen besonders gut gefallen?

Welche Änderungsvorschläge hätten Sie für das nächste Camp?

Wie zufrieden waren Sie mit den örtlichen Gegebenheiten? 1 (sehr gut) bis 5 (mangelhaft)

sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 mangelhaft

Wie zufrieden waren Sie mit der Verpflegung?

sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 mangelhaft

Wie zufrieden waren Sie mit der Organisation des Camps?

sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 mangelhaft

Waren Sie mit den Referenten zufrieden?

sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 mangelhaft

Wurden Ihre Fragen hinreichend beantwortet?

sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 mangelhaft

Themenauswahl

Entsprach die Auswahl der einzelnen Themen Ihren Erwartungen an die Veranstaltung?

☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

Welche Aspekte hätten Sie noch interessiert?

Inwiefern hat Sie das Camp auf den Betreuungswechsel in die Erwachsenenmedizin vorbereitet?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Für wie nützlich schätzen Sie die im Camp vermittelten Informationen für Ihren Alltag ein?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Wurde Ihr Wissen in Bezug auf Erkrankung und deren Behandlung durch dieses Camp erweitert?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Hat sich die Teilnahme an der Veranstaltung - gemessen am zeitlichen und organisatorischen Aufwand - für Sie gelohnt?

☐ ja, sehr ☐ ja, ein wenig ☐ nein ☐ weiß nicht

Waren die Gelegenheiten zum gemeinsamen Austausch für Sie ausreichend?

☐ ja, sehr ☐ ja, ein wenig ☐ nein ☐ weiß nicht

Persönliche Einschätzung

Wie gut fühlen Sie sich aktuell auf den Wechsel in die Erwachsenenrheumatologie vorbereitet?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse zu Ihrer Erkrankung und deren Behandlung ein?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Wie gut sehen Sie sich in der Lage Ihre Krankheit selbst zu managen?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Wie gut sind Sie hinsichtlich Familienplanung und Kinderwunsch informiert?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Wie gut fühlen Sie sich zum Thema „Berufliche Orientierung“ informiert?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Wie gut sind Sie zu möglichen Unterstützungsangeboten (z.B. Nachteilsausgleich, Schwerbeschädigtenausweis) informiert?

Sehr gut ☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5 überhaupt nicht

Abschließende Fragen

Wie heißt Ihre rheumatische Erkrankung?

☐ ich weiß es nicht genau

Welche Medikamente nehmen Sie zurzeit ein?

☐ ich nehme folgende Medikamente ein:

☐ ich weiß es nicht genau

Bitte kreuzen Sie von den folgenden Aussagen, die Antwort an, welche am besten auf Sie zutrifft.

	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau	trifft nicht zu
Ich kann meine Erkrankung benennen.	☐	☐	☐	☐	
Ich kenne die Namen meiner Medikamente und weiß, welche Behandlungen ich erhalte.	☐	☐	☐	☐	
Ich weiß, wofür meine Medikamente und Behandlungen sind.	☐	☐	☐	☐	
Ich weiß, an wen ich mich bei gesundheitlichen Problemen wenden kann.	☐	☐	☐	☐	
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	☐	☐	☐	☐	
Ich weiß, welche Ärzte zuständig sind, wenn ich die Kinderklinik verlasse.	☐	☐	☐	☐	
Ich kenne Besonderheiten meiner Krankheit, die ich bei meiner Berufswahl beachten muss.	☐	☐	☐	☐	☐
Bitte kreuzen Sie von den folgenden Aussagen, die Antwort an, welche am besten auf Sie zutrifft.					
	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau	trifft nicht zu
Ich weiß, was ich meinem Arbeitgeber über meine Erkrankung sagen muss.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, worauf ich auf Grund meiner Krankheit achten muss, wenn ich alleine wohne.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich weiß, was im Notfall zu tun ist.	☐	☐	☐	☐	
Ich kenne den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf meine Erkrankung.	☐	☐	☐	☐	
Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung.	☐	☐	☐	☐	
Ich kenne die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- & Jugendmedizin.	☐	☐	☐	☐	
Ich weiß, wie ich versichert bin und welche Leistungen meine Krankenkasse bezahlt.	☐	☐	☐	☐	
Ich habe mich mit dem Übergang von meinem Kinderarzt zu einem Erwachsenenarzt (=Transition) beschäftigt.	☐	☐	☐	☐	
Ich fühle mich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.	☐	☐	☐	☐	

	fast nie	selten	manchmal	meistens
Ich benachrichtige meinen Arzt bei ungewöhnlichen Veränderungen in Bezug auf meine Gesundheit (z.B. bei allergischen Reaktionen).	☐	☐	☐	☐
Ich hebe Informationen zu meiner Erkrankung auf (z.B. wichtige Befunde).	☐	☐	☐	☐
Ich stelle eigene Fragen in der Klinik oder Arztpraxis.	☐	☐	☐	☐
Ich kann die Fragen, die mir gestellt werden (z.B. von Arzt, Physiotherapeut, Pflegepersonal) beantworten.	☐	☐	☐	☐
Ich kümmere mich um meine eigenen gesundheitlichen Belange und Bedürfnisse.	☐	☐	☐	☐
Ich führe die vom Arzt empfohlenen Behandlungen (einschließlich Medikamentengabe/-einnahme) regelmäßig durch.	☐	☐	☐	☐
Ich halte vereinbarte Arzttermine ein.	☐	☐	☐	☐
Ich besuche die Sprechstunde oder Behandlungsstunden (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) allein.	☐	☐	☐	☐
Ich spreche während des Arztbesuches oder des Termins bei weiteren Behandlern (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) für mich selbst und sage, was ich brauche.	☐	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen über		nein	ja	weiß nicht
... Ihre rheumatische Erkrankung (Ursachen, Krankheitszeichen, Verlauf)?		☐	☐	☐
... die Behandlung Ihrer rheumatischen Erkrankung?		☐	☐	☐
... die Verhütung unter Rheumamedikamenten?		☐	☐	☐
... den Umgang mit den Behörden (Ämter, Versicherungen)?		☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Unterstützung in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf?		☐	☐	☐
Wünschen Sie sich im Rahmen Ihrer Betreuung besondere Unterstützung? Wenn ja, schreiben Sie Ihre Wünsche bitte auf:				

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

11. Posterpräsentation DGRh 2017 in Stuttgart

Transitionsamps - Wertvolles Angebot für junge Rheumatiker im Übergangsprozess zwischen pädiatrischer und internistischer Rheumatologie



Martina Niewerth¹, Susanne Schalm^{2,3}, Nadine Grösch¹, Kirsten Minden^{1,4}

¹ Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie; ² Endokrinologikum München; ³ Ludwig-Maximilians-Universität München, Dr. von Haunerschen Kinderspital, Rheuma-Ambulanz; ⁴ Charité - Universitätsmedizin Berlin

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie

KR.10

Hintergrund

Ein eigenverantwortlicher Umgang mit der Erkrankung und ein selbstständiges Krankheitsmanagement sind die Grundvoraussetzungen für einen erfolgreichen Übergang junger Rheumatiker in die Erwachsenenmedizin. Ein Angebot für Betroffene sich auf die neue Betreuungssituation vorzubereiten, ist die Teilnahme an einem Wochenendcamp. Transitionsamps bieten eine individuell angepasste Vermittlung von Wissen und Kompetenzen sowie einen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

Methodik

Seit Herbst 2015 fanden insgesamt vier Transitionsamps statt:

- zwei Camps der Deutschen Rheuma-Liga
- zwei Bodenseecamps

Die Camps wurden zusammenfassend evaluiert, da Einzelauswertungen aufgrund der Fallzahlen nur begrenzt möglich sind. Auch verfolgten sie gleiche Ziele und es wurden ähnliche Inhalte vermittelt. Zur Bewertung des Erkenntnisgewinns und der Nachhaltigkeit der Campteilnahme beantworteten die Teilnehmer einen standardisierten Fragebogen zum individuellen Wissensstand, zu Selbstmanagement-Fähigkeiten und zum Bereitsein für den Wechsel (= Readiness-Fragebogen) zu Campbeginn (T0), direkt nach dem Camp (T1) und nochmals sechs Monate später (T2). Die Antworten erfolgten auf 4er-Likert-Skalen.

Ergebnisse

1. Teilnehmer

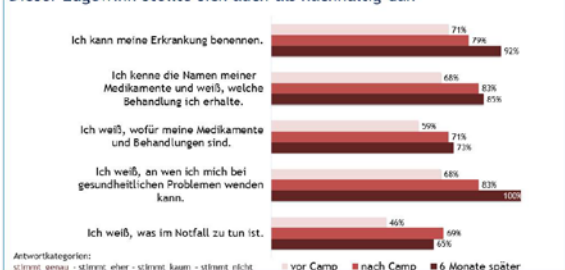
Insgesamt nahmen 49 junge Rheumatiker (über 80% Mädchen) an den vier Camps teil.

Camp	Fallzahl	Geschlecht	Altersstruktur
Mannheim 2015	7	6 w / 1 m	16 - 23 Jahre
Helmstedt 2016	7	7 w	17 - 23 Jahre
Bodensee 2016	21	16 w / 5 m	16 - 21 Jahre
Bodensee 2017	14	13 w / 1 m	16 - 21 Jahre

Knapp drei Viertel der Teilnehmer hatten eine juvenile idiopathische Arthritis (ca. 60% eine polyartikuläre Verlaufsform).

2. Kenntnisse zur Erkrankung und deren Behandlung

Vor dem Campbesuch bestehende Wissenslücken zur Erkrankung und deren Behandlung konnten mit der Teilnahme geschlossen werden. Dieser Zugewinn stellte sich auch als nachhaltig dar.



Funding: Die Evaluation der Camps fand im Rahmen des Projektes "Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker" der Deutschen Rheuma-Liga statt. Dieses wird durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

3. Selbstmanagementfähigkeiten

Die jungen Rheumatiker profitierten insbesondere bezüglich der Kommunikation mit Behandlern von der Campteilnahme.



4. Bereitschaft zur Transition

Ein nachhaltiger Wissenszuwachs konnte bei Fragen zur Vorbereitung auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin festgestellt werden.



5. Kenntnisse zum Risikoverhalten, zur Familienplanung, zur Berufsorientierung und zu sozial-rechtlichen Aspekten

Diese Themen scheinen in den Sprechstunden nur unzureichend angesprochen zu werden. Hier konnten fehlende Kenntnisse nachhaltig vermittelt werden. Dies traf jedoch nicht für sozial-rechtlichen Fragen zu.



Schlussfolgerung

Transitionsamps werden von jungen Rheumatikern sehr positiv bewertet und führen zu einem signifikanten und nachhaltigen Kenntnis- und Kompetenzgewinn. Sie können als ergänzende Maßnahme für die Vorbereitung junger Rheumatiker auf den Betreuungswechsel empfohlen werden. Sozialversicherungsrechtliche Aspekte sollten in zukünftigen Camps ergänzend vermittelt werden.

niewerth@drfz.de



Auf Wohnungssuche

**Rheumatologen
wechseln**

Berufswahl

**Alles wird
anders –
und was ist mit mir?**

Mehr über Marie und das gesamte Team
erfährst du im Internet:
mein-rheuma-wird-erwachsen.de

Britta

Heidrun

Indra

Insa

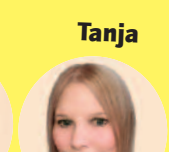
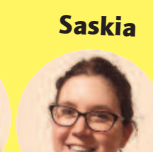
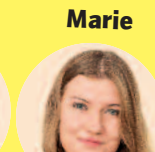
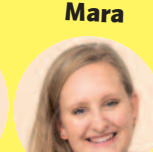
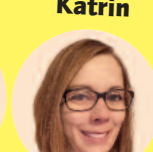
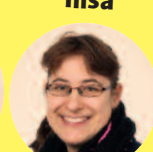
Katrin

Mara

Marie

Saskia

Tanja



Willkommen in der neuen get on!

In dieser Ausgabe herrscht **Aufbruchstimmung** bei uns. Beruf oder Studium starten, zu Hause ausziehen, den Rheumatologen wechseln – das fällt oft alles zusammen. Und jedesmal, wenn man neue Leute kennenlernt, die Frage der Fragen: Soll ich von meinem Rheuma erzählen? Ich überlege mir

manchmal, ob es besser wäre, wenn niemand weiß, dass ich Rheuma habe. Geht euch das auch so? Aber letztendlich habe ich es doch noch nie bereut, davon zu erzählen, weil ich dadurch mehr zu mir selbst stehe und gelernt habe, mich zu akzeptieren wie ich bin. Wie andere aus dem Team das sehen, lest ihr unten. Wir wünschen euch viel Spaß mit diesem Magazin! Besucht uns doch auch mal auf unseren Internetseiten, bei Facebook, YouTube oder Instagram – die Adressen findet ihr auf der Rückseite. **Eure Karen, Bundesjugendsprecherin**



Soll ich oder soll ich nicht

Kurz nach der Diagnose wollte ich am liebsten gar nicht über die Krankheit reden und so haben meine Freunde nur nach und nach davon erfahren. Mit der Zeit bin ich aber immer **selbstbewusster** im Umgang mit der Krankheit geworden, habe angefangen, sie zu akzeptieren, und gelernt, mit ihr zu leben. Wenn ich heute neue Leute kennenlerne, versuche ich nicht mehr, das Thema zu umgehen. Oft muss ich es noch nicht mal von mir aus ansprechen, es ergibt sich einfach – zum Beispiel, wenn es darum geht, **wieso ich heute keinen Alkohol trinken möchte**. (Weil Spritzen-Tag ist!) Mit Sicherheit gibt es kein Patentrezept, es kommt immer auf die Situation an, aber **auf keinen Fall muss man sich für seine Krankheit schämen**. **Marie**



Am besten **keinen Roman erzählen**. Ich habe mittlerweile eine dreiminütige Erklärung parat. Wenn mein Gegenüber noch Fragen hat, beantworte ich sie gerne. **Katrin**



Es ist zwar ein ernstes Thema, aber wenn wir **darüber lachen können**, verliert die Krankheit ihren Schrecken. Ich möchte, dass mich die Leute nicht als kranke Person wahrnehmen, sondern als jemanden, der positiv mit seiner Krankheit umgeht. **Insa**

Mir fällt es immer noch schwer, das Thema anzusprechen. Ich möchte verstanden, aber nicht bemitleidet werden. **Saskia**

Zu Hause ausziehen – das ist oft mit gemischten Gefühlen verbunden, oder? Wir haben mal in die Runde gefragt.

Jetzt pack ich's

WG oder eigene Wohnung – was sagt ihr?

Britta: Der große Vorteil einer WG ist, dass man nicht alleine ist, wenn man mal krank ist – egal, ob es ein Rheumaschub oder die Grippe ist. Es ist immer jemand da, der einen Tee kochen oder zur Apotheke fahren kann.

Marie: Wenn man neu in eine Stadt zieht, finde ich eine WG für den Anfang angenehmer, man kennt gleich ein paar Leute und fühlt sich nicht so einsam. Mittlerweile wohne ich zwar alleine, vermisse aber manchmal das WG-Leben, vor allem, wenn ich mal wieder ein Glas nicht aufbekomme oder sich eine Spinne im Bad breit macht.

Karen: Es kommt auf die Alltagsschwierigkeiten an. Ich persönlich kann mit ein paar Hilfsmitteln prima alleine leben.

Katrin: Und vielleicht hat man auch nette Nachbarn, die man mal um Hilfe bitten kann.

Mara: Ich finde, was besser zu einem passt, muss man ganz individuell entscheiden. Beide Wohnvarianten haben ihre Vor- und Nachteile. Wichtig ist, dass man sich dort zu Hause fühlt. Nur so kann man zur Ruhe kommen und entspannen.

Habt ihr bei der Wohnungssuche auf irgendetwas besonders geachtet?

Mara: Als ich vor dem Studium auf Zimmersuche gegangen bin, war es für mich sehr wichtig, dass das Zimmer in Uni-Nähe liegt. So kann ich zur Not zu Fuß gehen, wenn ich einen Schub habe und mich nicht aufs Fahrrad traue.

Katrin: Das war mir auch wichtig – dass ich öffentliche Verkehrsmittel direkt in der Nähe habe. Ansonsten habe ich darauf geachtet, dass die Wohnung nicht gerade im fünften Stock ist und dass es nach Möglichkeit keine Duschwanne gibt. Oder dass ich mich zumindest irgendwo festhalten kann, um leichter hineinzukommen.

Karen: Witzig, ich habe darauf geachtet, dass ich eine Badewanne habe! Weil mir Wärme guttut und ich gerne ein Bad nehme, wenn es mir mal schlecht geht.

Gibt es etwas, was ihr heute anders machen würdet?

Katrin: Ich hatte immer das Gefühl, sofort nach dem Abi ausziehen zu müssen. Außerdem wollte ich möglichst weit weg von zu Hause studieren, um allen beweisen zu können, dass ich es alleine schaffen kann. Letztendlich habe ich mein erstes Studium aber aufgegeben und mein zweites Studium in der Nähe meiner Eltern angefangen. So bin ich erst zum zweiten Semester ausgezogen. Rückblickend kann ich sagen, dass man sich so viel Zeit lassen sollte, wie man braucht, und nichts überstürzen sollte, nur um etwas zu beweisen.

Und jetzt noch ein Schlusswort ...

Heidrun: Ein Auszug von zu Hause gleich nach dem Schulabschluss ist kein Zwang. Lass dich da nicht hetzen, sondern zieh dann aus, wenn du dich dafür bereitfühlst. Aber scheu dich auch nicht vor dem Sprung in die Unabhängigkeit!

Willst du mehr zu diesem Thema lesen?
Brittas Erfahrungsbericht findest du
auf unserer Internetseite:
geton.rheuma-liga.de/dein-leben

1

**Jetzt ändert
sich einiges ...**

**Beim Erwachsenenrheumatologen
dauert es meist länger, bis man
einen Termin bekommt. Oft hat er
weniger Zeit. Er verschreibt kaum
noch Physio- oder Ergotherapie.
Und Probleme muss man von sich
aus ansprechen.**

Neuer Rheumatologe – neue Welt

Für etwa 3.000 junge Menschen mit Rheuma ist der Wechsel vom Kinder- zum Erwachsenenrheumatologen ein Thema. Einige haben die Übergangsphase noch vor sich, andere freunden sich gerade mit der neuen Situation an. So oder so: eine ganz schöne Umstellung. Den neuen Rheumatologen kann jeder frei wählen. Natürlich sollte die Praxis in der Nähe des Wohnorts sein, aber auch die „Chemie“ muss stimmen.



3

... und für Unterstützung ist auch gesorgt.

In **ÜBERGANGSSPRECHSTUNDEN** trifft sich dein Kinderreumatologe mit dir und deinem zukünftigen Rheumatologen. Gemeinsam wird dein Krankheitsverlauf besprochen. Falls kein persönliches Treffen möglich ist, können sich die beiden Ärzte vor dem Wechsel auch **TELEFONISCH AUSTAUSCHEN**.

Der Kinderreumatologe sollte dir einen **ARZTBRIEF** mit allen Infos für den neuen Rheumatologen mitgeben. Am besten bittest du ihn ausdrücklich darum. Ihr könnt auch gemeinsam einen **TRANSITIONS-PASS** ausfüllen, den du zu deinem ersten Termin mitnimmst.

Einige Erwachsenenrheumatologen nehmen an einer Studie namens **„JUMBO“** teil. Sie behandeln junge Erwachsene, die seit ihrer Kindheit an Rheuma erkrankt sind.

Wir haben den Arztwechsel schon hinter uns und helfen dir gerne bei deinem. Auf unserer **Internetseite** können wir dir viele Tipps geben. Dort findest du auch eine **Arztliste**.
Schau mal rein:

mein-rheuma-wird-erwachsen.de

2

... doch du kannst selbst aktiv werden ...

Eigne dir **WISSEN** über deine Erkrankung an:
Wie lautet die genaue Diagnose, welche Medikamente nimmst du wann ein? Und: Wie wirken die Medikamente, welche Folgen hat es, wenn ich sie nicht einnehme?

Übernimm die **VERANTWORTUNG** für deine Therapie: Vereinbare deine Arzttermine selbst, geh allein in die Sprechstunde. Deine Eltern sind jetzt Berater, keine Begleiter mehr.

Bereite dich gut auf den **ERSTEN TERMIN** beim neuen Rheumatologen vor, schreib am besten alle Fragen auf. Vielleicht brauchst du auch noch ein Rezept? Nach dem Termin am besten gleich den Folgetermin vereinbaren.

TRAUM JOB gesucht

Und was willst du später mal werden? Als Kind fällt die Antwort darauf leicht. Doch wenn es kurz vor dem Schulabschluss ernst wird, ist die Frage gar nicht mehr so einfach zu beantworten.

„Früher wollte ich einen kreativen Beruf, dann habe ich gemerkt, dass mir ein Bürojob mehr liegt. Das ist auch mit dem Rheuma gut vereinbar. Kreativ bin ich jetzt in meiner Freizeit – beim Backen und Nähen.“
Indra

„Lass dich von deinen Interessen und Fähigkeiten leiten und vergiss nicht, dass du deinen Weg auch noch mal korrigieren kannst. Die Berufswahl ist keine Sackgasse!“

Tanja

Klar, dass man bei der Berufswahl nicht gleich an sein Rheuma denkt und ganz viele andere Sachen im Kopf hat. Dennoch sollte man sich klar werden, **was man körperlich kann und was nicht**. Auch wenn es einem gerade gesundheitlich sehr gut geht – man weiß nie, wann der nächste Rheumaschub kommt. Ich habe mich damals für einen Beruf im Büro entschieden. Zum Glück gibt es heutzutage viele nützliche **Hilfsmittel, wie ergonomische Tastaturen oder höhenverstellbare Schreibtische**. Sie können den Arbeitsalltag enorm erleichtern. Bei mir im Büro gibt es **Gleitzeit**, so kann ich morgens ohne Stress zur Blutabnahme und danach zur Arbeit fahren. In meiner Bewerbung habe ich das Rheuma angegeben. **Ich wollte ganz offen damit umgehen**, um späteren Fragen aus dem Weg zu gehen. Die Reaktionen waren unterschiedlich: Manche interessierte es kaum, andere haben viele Fragen gestellt. Nicht jeder kennt Rheuma und sehr viele denken, es sei eine Alterskrankheit. So wurde ich beispielsweise oft gefragt, wie sich die Krankheit äußert und inwieweit sie mich einschränkt. Wenn man die Krankheit in der Bewerbung angibt, muss man sich natürlich auf solche Fragen vorbereiten. Am besten ist es, kurz aufzuklären und dann das Gespräch wieder auf andere Themen zu lenken. **Schließlich will man durch seine Interessen und Stärken überzeugen**. Es ist schon wichtig, Rheuma und Beruf aufeinander abzustimmen. Aber man sollte trotzdem **Spaß am Job** haben. Ich kenne auch junge Rheumatiker, die im Kindergarten oder Krankenhaus arbeiten, obwohl dort mehr körperliche Arbeit gefordert ist. Es gibt in jeder Branche viele verschiedene Berufe, sodass sich vielleicht eine **gute Alternative zum Traumjob** findet, die mit der Rheumaerkrankung vereinbar ist.

Saskia

Tipps und Checklisten für den Berufseinstieg findest du hier:
geton.rheuma-liga.de/ausbildung

Du hast vor, ein paar Semester im Ausland zu studieren? Super Idee, denn neben der tollen Erfahrung macht sich das auch prima im Lebenslauf. Hier kommen unsere Tipps.

Up, up and away



KRANKENVERSICHERUNG NAH ...

Unproblematisch ist ein Studienaufenthalt **innerhalb der EU und dem EWR** (Norwegen, Liechtenstein und Island) sowie in allen Ländern, die mit Deutschland ein entsprechendes Sozialversicherungsabkommen geschlossen haben. Die gesetzliche Krankenkasse zahlt auch dort. Der Versicherungsschutz wird durch eine „Anspruchsbescheinigung“ nachgewiesen – die gibt es bei der Krankenkasse.

... UND FERN

Für den Studienaufenthalt in **fast allen Länder außerhalb Europas** ist eine private Krankenversicherung nötig. Wer chronisch krank ist, muss jedoch damit rechnen, dass die Kosten, die aufgrund dieser Krankheit im Ausland anfallen, von der privaten Versicherung ausgeschlossen, also nicht bezahlt werden. Unser Tipp: Einige Versicherungsgesellschaften verzichten beim Abschluss einer privaten Auslandsrankenversicherung für einen begrenzten Studienaufenthalt im Ausland auf die sonst übliche Gesundheitsprüfung. Also unbedingt die Bedingungen der einzelnen Versicherer im Vorfeld recherchieren!

MONEY, MONEY, MONEY ...

Neben dem Auslands-BAföG sind Stipendien die wichtigste Finanzierungsquelle für das Auslandsstudium. Eng wird es, wenn aufgrund einer Behinderung Zusatzkosten entstehen, zum Beispiel für eine barrierefreie Unterkunft oder technische sowie personelle Hilfen. Unser Tipp: Wer einen Grad der Behinderung ab 50 hat, kann im Rahmen des Erasmus-Programms beim Deutschen Akademischen Austauschdienst (DAAD) Sonderfördermittel beantragen. Damit können solche „ungedeckten beeinträchtigungsbedingten Zusatzkosten“ im EU-Ausland finanziert werden.

WARUM IN DIE FERNE SCHWEIFEN ...

Lust auf Ausland, aber kein echtes Fernweh? Unser Tipp: Eine grenznahe Universität, zum Beispiel in den Niederlanden. Auf diese Weise ist es möglich, weiterhin zu einem Arzt in Deutschland zu pendeln und das deutsche Gesundheitssystem in Anspruch zu nehmen.

Schau doch einfach mal vorbei auf unserer Internetseite:
mein-rheuma-wird-erwachsen.de

HIER GIBT'S HILFE:

- Akademisches Auslandsamt der jeweiligen Hochschule
- Sozialberatungsstellen der örtlichen Studierendenwerke: studentenwerke.de
- Versicherungsstelle des Akademischen Austauschdienstes (DAAD): daad.de

„Für einen Auslandsaufenthalt gibt es viele Möglichkeiten, wie Work & Travel, Freiwilligendienst, Auslandssemester oder Praktikum. Auch wenn die Planung manchmal schwierig ist, lass dich nicht entmutigen – es lohnt sich. Und wenn du Fragen hast, sprich uns an. Gemeinsam finden wir bestimmt eine Lösung.“ Mara

„Bei einer Party habe ich die anderen raten lassen, welche chronische Erkrankung ich habe. Auf Rheuma ist keiner gekommen, aber der nicht ganz ernst gemeinte Vorschlag ‚chronische Schönheit‘ hat mir ziemlich geschmeichelt.“ Marie

Letzte Worte

„Wenn man seinen Mitmenschen mal ein Lächeln schenkt, bekommt man meist auch eins zurück, was spontan sehr glücklich machen kann!“ Heidrun

„Meine Garantie für ein Lächeln am Tag ist mein kleiner Hase Hugo. Er schafft es immer wieder, mich aufzuheitern und sorgt für gute Laune.“ Kristin

„Super Sache, dass jetzt endlich auch Turnschuhe und Birkenstocks modern sind!“ Katrin

Du hast Fragen
rund um das
Leben mit Rheuma?
Wir haben ehrliche
Antworten für dich.

geton.rheuma-liga.de
mein-rheuma-wird-erwachsen.de

 facebook.com/DeutscheRheumaLiga
 youtube.com/getonrheumaliga
 instagram.com/mein_rheuma_wird_erwachsen

IMPRESSUM

Herausgeber: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V., Maximilianstraße 14, 53111 Bonn, Telefon: 0228 76606-0, Fax: 0228 76606-20, E-Mail: bv@rheuma-liga.de, www.rheuma-liga.de; Redaktion: Monika Mayer, Karen Baltruschat, Britta, Heidrun, Indra, Insa, Katrin, Kristin, Mara, Marie, Saskia, Tanja; Projektbetreuung: Monika Mayer; Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Kirsten Minden, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum; Konzeption, Text und Gestaltung: wdv Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co. OHG, Bad Homburg.
Bildnachweise: Jürgen Schulzki; Deutsche Rheuma-Liga; privat; Getty Images/iStockphoto/badmanproduction, vadinguzhva, Maxiphoto; Fotolia/kichigin19, natasavina, jozefmicic, Sondem, Sergey Nivens.
Druck: Mundschenk Druck- und Vertriebsgesellschaft GmbH & Co. KG, Soltau A1/BV/12/2016; 1. Auflage 2016 – 10.000 Exemplare

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



**Du hast Fragen rund um das Leben mit Rheuma?
Du willst ehrliche Antworten? Wir geben sie dir.
mein-rheuma-wird-erwachsen.de**



Deutsche RHEUMA-LIGA
• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



**Mein Rheuma wird
erwachsen!**



Von Kindern fernhalten. Kleinteile können verschluckt werden!
SmartKosi® Einsteinstraße 8A D-48683 Ahaus



Austausch und Beratung

Rheumafoon für Eltern

Eltern beraten Eltern per Telefon – dies ist das Konzept, das sich hinter dem Rheumafoon verbirgt. Mehrere bundesweit geschulte ehrenamtliche Rheumafoon-Berater haben ein offenes Ohr und Zeit für Sie. Hier können Sie Ihre Fragen zum kindlichen Rheuma stellen und sich Rat und Hilfe holen. Wenn sich der Anrufbeantworter meldet, hinterlassen Sie bitte Name und Telefonnummer oder schicken Sie eine SMS. Die ehrenamtlichen Berater rufen Sie gerne zurück.

www.rheuma-liga.de/rheumafoon

Elternkreise

In ganz Deutschland gibt es regionale Elternkreise. Dort treffen sich die Eltern zum Erfahrungsaustausch. Auch Ärzte und Therapeuten halten dort regelmäßig Vorträge. Die Kontaktdaten der regionalen Elternkreise finden Sie im Internet. Auch die Landes- und Mitgliedsverbände oder unsere Rheumafoon-Berater informieren Sie gerne zu den Elternkreisen.

www.rheuma-liga.de/elternkreise

Forum

Auf der Internetseite der Rheuma-Liga gibt es ein großes Forum. Dort gibt es einen speziellen Bereich für Eltern, deren Kinder Rheuma haben. Auch hier tauschen sich die Eltern aus und geben sich gegenseitig Hilfe.

www.rheuma-liga.de/forum

Aktiv werden – so hilft die Deutsche Rheuma-Liga

Die Deutsche Rheuma-Liga

- die größte Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich
- Gründung 1970
- 300.000 Mitglieder

Die Aufgaben

- Angebote der Hilfe und Selbsthilfe für Betroffene
- Aufklärung der Öffentlichkeit
- Vertretung der Interessen rheumakranker Menschen gegenüber Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit
- Förderung von Forschung

Bundesweit engagieren sich rheumakranke Menschen, Angehörige, Therapeuten, Ärzte, sowie haupt- und ehrenamtliche Helfer in dieser großen Gemeinschaft.

Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich dafür ein, dass die besonderen Probleme von Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatischen Erkrankung in der Gesellschaft wahrgenommen und Barrieren abgebaut werden. Eltern organisieren sich in regionalen Gruppen: Ein wichtiges Ziel der Elterntarbeit unseres Verbandes ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung und psychosozialen Betreuung der erkrankten Kinder.

Durch Ihre Mitgliedschaft können Sie unsere Aktivitäten stärken und unser gemeinsames Anliegen unterstützen, die Situation rheumakranker Kinder und ihrer Familie zu verbessern.

www.rheuma-liga.de/mitgliedschaft

© Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.,
Maximilianstraße 14, 53111 Bonn

Bei allen Bezeichnungen, die auf Personen bezogen sind, meint die gewählte Formulierung beide Geschlechter, auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form genannt ist.

Redaktion
Monika Mayer

Gestaltung
KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Bilder
Deutsche Rheuma-Liga

Druck
Druckcenter Meckenheim

Eltern helfen Eltern Deutsch: 4. vollständige
überarbeitete Auflage, 10.000 Exemplare, 2016;
Drucknummer B1/BV/12/16

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Eltern helfen Eltern

Informationen, Ansprechpartner und Angebote für Eltern rheumakranker Kinder



Deutsche RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Liebe Eltern,

für viele Eltern ist die Diagnose ein Schock. Was ist das für eine Krankheit, die unser Kind hat? Wie wird sich die Krankheit entwickeln? Welche Zukunft hat unser Kind vor sich? Und was können wir tun?

So wie Ihnen geht es allen Eltern. In Deutschland gibt es über 15.000 Kinder, die an Rheuma erkrankt sind. Rheuma ist keine „Alte-Leute-Krankheit“. Es gibt über 100 Krankheitsbilder und ganz unterschiedliche Behandlungsmethoden, die sich ständig weiterentwickeln.

Es gibt zahlreiche schwierige Entscheidungen, die Sie als Eltern treffen müssen. Die Krankheit verändert auch oft das Familienleben. Aufgaben und Rollen werden neu verteilt.

Aber bei einer Sache können Sie sich sicher sein: Sie stehen mit Ihren Fragen, Problemen und Ängsten nicht alleine. Wir, die Eltern in der Deutschen Rheuma-Liga, helfen uns gegenseitig.

Unser Motto lautet: Gemeinsam sind wir stärker.

Ob am Telefon, bei regionalen Elternkreisen oder im Internet: Es gibt viele Möglichkeiten, uns zu erreichen. Nutzen Sie die Möglichkeit für persönliche Gespräche. Machen Sie sich schlau über die Krankheit Ihres Kindes.

In der Rheuma-Liga treffen Sie Menschen, die in einer ähnlichen Situation wie Sie sind. Menschen, die ein offenes Ohr für Ihr Anliegen haben. So, dass Sie danach besser gewappnet sind.

Mit herzlichem Gruß
Ihr Ausschuss Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher



Informationen

Publikationen

Die Rheuma-Liga hat eine Reihe von Publikationen veröffentlicht. Hierzu zählen unter anderem „Rheuma bei Kindern“, „Das rheumakranke Kind in der Schule“ und ein Merkblatt zu seltenen rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter. Im Internet finden Sie dazu mehr Informationen und können die Broschüren downloaden.

 www.rheuma-liga.de/kinderrheuma

Neuigkeiten

Unser Newsletter informiert Sie über aktuelle Themen und Aktivitäten. Der Online-Kalender zeigt Ihnen bundesweit u. a. Termine für Wochenendseminare und Familienfreizeiten an.

 www.rheuma-liga.de/newsletter

Internet

Die Rheuma-Liga hat alle Informationen für Eltern mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen auf einer eigenen Seite bereitgestellt.

 www.rheuma-liga.de/eltern

Neben Fakten zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern bei Kindern und Jugendlichen finden Sie Infos zu Behandlungen und der Medikamententherapie sowie diverse Eltern-Tipps und Kontaktadressen.

Für Kinder

Rund um das Kinder-Mutmach-Buch „Malu und ihre Hüte gegen verflixt blöde Rheumatage“ mit einer spannenden Geschichte gibt es interaktive Angebote: Detektivspiele, Rätsel, Ausmalvorlagen sowie Tipps aus Malus-Trickkiste – etwa der „Gefühlometer“ der beim Umgang mit Erkrankungen im Alltag helfen kann.

Für die Kindergarten- und Schulzeit

Hier erhalten Sie ausführliche Informationen zu möglichen Nachteilsausgleichen, die in der Schule beantragt werden können. Die Nachteilsausgleiche – wie etwa ein zweiter Schulbuchsatz – tragen zur Erleichterung des Schulalltags bei.

Es gibt auch eine Zusammenstellung von Materialien, die zur Aufklärung über Kinderrheuma von Erziehern und Lehrern für den Schulunterricht eingesetzt werden können. Mit frühzeitiger Aufklärung kann einer Ausgrenzung Ihres Kindes vorgebeugt werden. Informationen und Hilfestellung können auch Elternkreise bieten.

Für die Teenagerzeit – Verantwortung abgeben

Die Teenagerzeit ist für alle eine große Herausforderung. Für die Kinder, die in die Pubertät kommen und für ihre Eltern, die sich jahrelang intensiv um ihr rheumakrankes Kind gekümmert haben und irgendwann ein Stück weit „loslassen“ müssen – und gleichzeitig weiter auf sie achten.

In dieser Phase kommt es häufig zu Problemen bei der ärztlichen Betreuung. Jeder dritte junge Mensch mit Rheuma bricht seine Therapie beim Wechsel zum Erwachsenen-Rheumatologen ab. Die Jugendlichen müssen frühzeitig lernen, Verantwortung für den Umgang mit ihrer Krankheit zu übernehmen. Sie können den Prozess unterstützen. Der Wechsel zum Erwachsenen-Rheumatologen sollte rechtzeitig vorbereitet werden.

 Für Teenies: www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de



Mein Rheuma wird
erwachsen!



Jetzt wird Erwachsenwerden einfacher.

Ein neues Angebot für Ihre Patientinnen und Patienten.

Ein Projekt der Deutschen Rheuma-Liga in Kooperation mit dem Deutschen Rheuma-Forschungszentrum. Gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit.



2

Der Wechsel vom Kinder- zum Erwachsenen-
rheumatologen fällt vielen rheumakranken
Jugendlichen schwer.



1

Für rheumakranke Jugendliche ist es
oft nicht einfach, ihre Erkrankung
anzunehmen und selbst zu managen.

Drei Fakten zum Thema Transition



3

Jeder dritte rheumakranke
Jugendliche bricht im Alter
zwischen 16 und 20 Jahren die
rheumatologische Betreuung ab.

Unterstützung für Ihre Patientinnen und Patienten

mein-rheuma-wird-erwachsen.de ist ein neues Projekt der Deutschen Rheuma-Liga. Auf der Internetseite werden junge Rheumatikerinnen vorgestellt, die die Übergangsphase bereits bewältigt haben. Sie erzählen ihre persönlichen Geschichten und beantworten Fragen – ein Austausch auf Augenhöhe für Jugendliche und junge Erwachsene. Unterfüttert wird dieses Angebot durch Hintergrundwissen, Checklisten, ein Quiz und weitere Elemente, die zum regelmäßigen Besuch der Seite einladen.

Die Inhalte wurden gemeinsam mit Ärztinnen und Ärzten erarbeitet und in Vorab-
befragungen von der Zielgruppe positiv bewertet. Das gesamte Projekt ist frei
von kommerziellen Interessen.

Empfehlen Sie diese Internetseite weiter! Sie unterstützen
Ihre Patientinnen und Patienten mit einem Angebot,
das Ihre persönliche Beratung ergänzt und die
Compliance fördert.

Jetzt wird Erwachsenwerden einfacher.
mein-rheuma-wird-erwachsen.de



Mein Rheuma wird erwachsen!



Mehr Informationen über dieses Projekt und Infomaterial für Ihre Patientinnen und Patienten erhalten Sie hier: bv@rheuma-liga.de

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V., Maximilianstraße 14, 53111 Bonn, bv@rheuma-liga.de, www.rheuma-liga.de. Redaktion: Monika Mayer.
Text: Alexandra Müller, Grafik: Steffen Klein, wdv GmbH & Co. OHG, Bad Homburg; 1. Auflage, 2.500 Exemplare, 2015; Drucknummer: C 160/BV/12/15.

