

Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker

Zuwendungen des Bundes aus Kapitel 15 01 Titel 544 01

- Abschlussbericht 2014 – 2017 (einschließlich Modul 4)

I. Einführung

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 Selbstständigkeit 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.

II. Projektbeschreibung

Mit dem Projekt „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker“ hat die Deutsche Rheuma-Liga in dem Zeitraum 2014 – 2017 ein Konzept erarbeitet und erprobt, das Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung beim Wechsel zum Erwachsenen-Rheumatologen 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 Rheumapatienten 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 Rheumatikern, deren Eltern und ärztlichen 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 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 Ärzte (Fortbildung) zur Verfügung gestellt. Gut informierte und selbstbewusste junge 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 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 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.

III. Auswertung des Gesamtprojektes

Die Auswertung des Gesamtprojektes „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge 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 ¼ der Campteilnehmer/innen 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 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 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 Ärzte und Kooperationspartner erfahren, wenngleich die Elemente des Projektes noch viel zu wenig bekannt sind. Vor

dem Hintergrund eines multimedialen Ansatzes in der medizinischen Versorgung junger Rheumatiker ist damit ein deutlich positives Gesamtergebnis festzuhalten. Einzelergebnisse werden in den folgenden Darstellungen angeführt.

- **Ergebnisse des Modellprojektes**

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 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 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 Campteilnehmer/innen 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 Rheumatikern entworfen und sie Anfang 2015 durchgeführt. Die Ergebnisse haben sowohl methodisch wie inhaltlich das Projekt und die Elemente darin geprägt. Die jungen 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-erachsen.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 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 Teilnehmer/innen, 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 Teilnehmer/innen 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 Rheumatiker 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 Rheumatiker“ zu diskutieren. Im Projektbeirat vertreten sind Betroffene – junge Rheumatiker und Eltern – zwei Rheumatologen – Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologie, ein Vertreter 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 Kooperationspartner, 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.

- **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 Rheumatologen zur Verfügung stehen. Die Evaluation des Projektes der Rheuma-Liga zeigt allerdings, dass derzeit nur wenige Fachärzte den Übergang der Transition mit schriftlich gefassten Standards gestalten – siehe Abb. 4 des Evaluationsberichts.

Im Rahmen des Projektes wurde im Jahr 2015 eine Information für Fachärzte (Anlage 5) erstellt, die per Mailing an alle Kinder- und Jugend-Rheumatologen und interessierte Erwachsenen-Rheumatologen ging. Zusammen mit der Visitenkarte für die jungen

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 Ärzten zu Informationsveranstaltungen mit einem Vortrag oder zur Beratung eingeladen, was die Akzeptanz zumindest bei einigen Fachärzten nachweist.

Parallel zum deutschen Projekt hat die European League Against Rheumatism (EULAR) sich mit dem Thema Transition befasst. Vertreter/innen 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 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 Vertreter/innen 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**

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
- Eruiieren des Bekanntheitsgrades und der Inanspruchnahme der Webseite und der Peers anhand der Daten der Kerndokumentation.
- Evaluation der Transitionskompetenz der Jungen Rheumatiker anhand der Daten der Kerndokumentation
- Weiterentwicklung der unterstützenden Angebote für die Rheumatologen (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 Rheumatiker als auch für die behandelnden 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 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.

IV. Dank

Das Projekt „Transition - Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge 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-)Projekt 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

V. 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 Kinderrheumatologen, 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.

Bonn, den 21. Dezember 2017

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