

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 rheumakranker 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

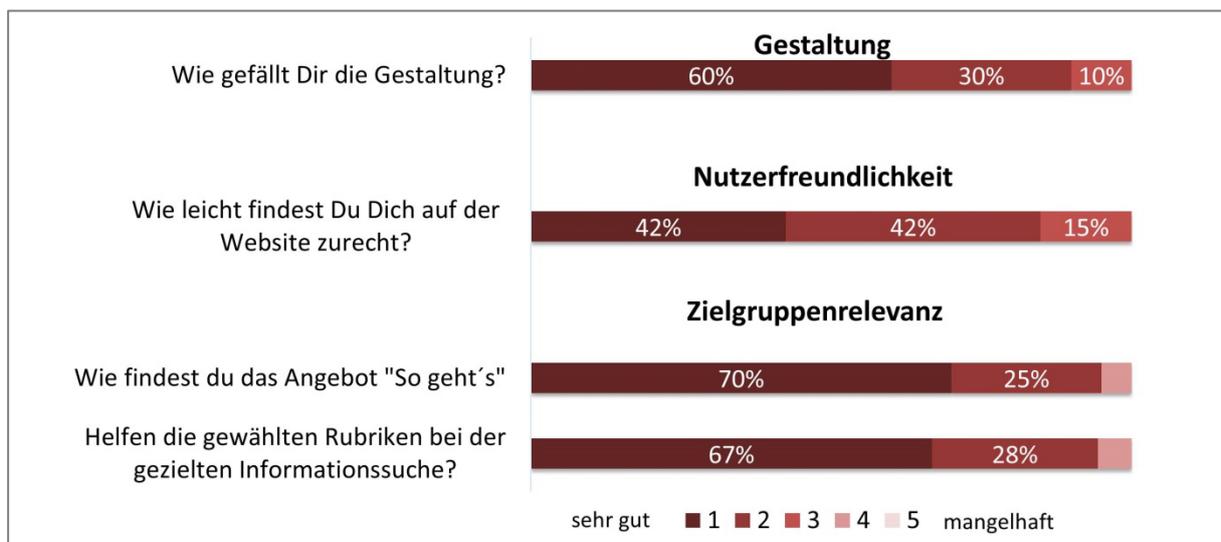
In allen Gruppen erfolgte eine gewissenhafte Begutachtung der Webseite. Die Teilnehmer waren neugierig auf die Gestaltung und die Inhalte. Es herrschte eine ruhige Atmosphäre. Kritik wurde sehr konstruktiv geäußert. Die Protokolle beider Gruppen sind dem Anhang (Anlage 4) zu entnehmen.

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

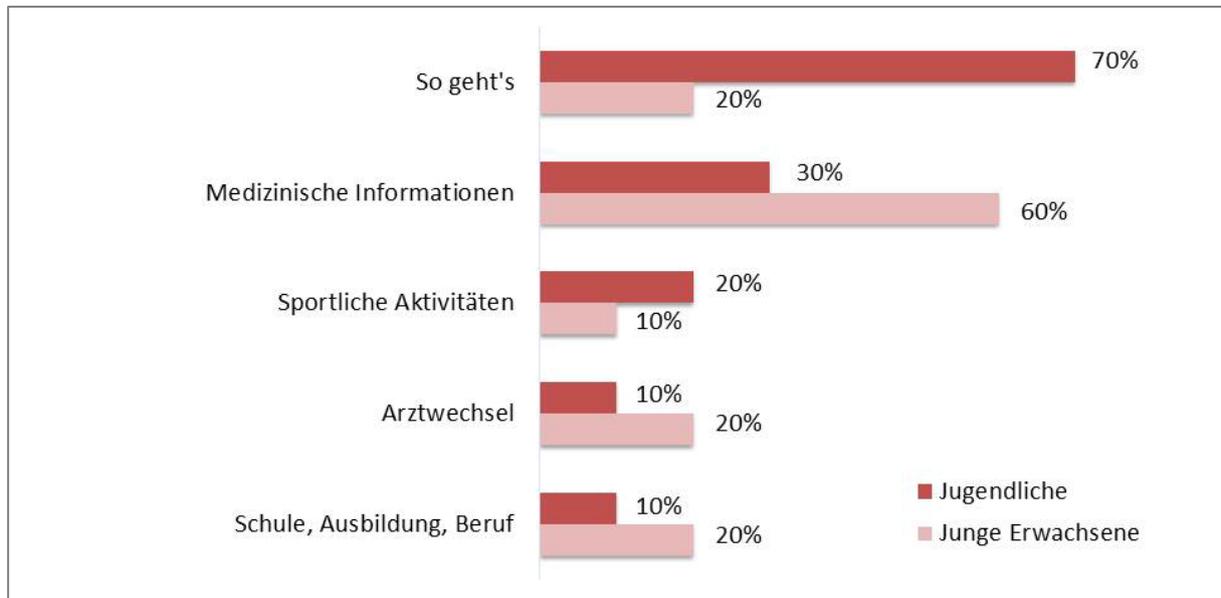


Das Hauptangebot der Seite sahen die Befragten in der Vermittlung von Informationen zu krankheitsspezifischen Themen (90%) und Betreuungsmöglichkeiten nach Verlassen der Kinder- und Jugendrheumatologie (85%). Darüber hinaus erachteten sie Informationen zur beruflichen Orientierung (75%) und zu sportlichen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

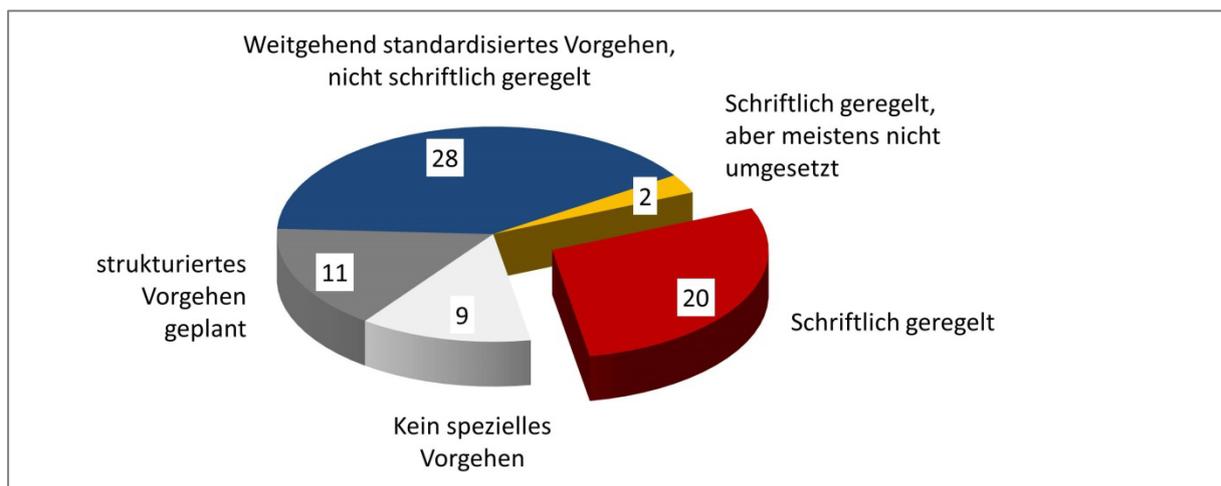
Im Mai 2017 wurden bundesweit 98 Einrichtungen, an denen ein Kinder- und Jugendrheumatologe tätig und Mitglied der GKJR ist, um Teilnahme an einer Online-Befragung zu aktuellen Versorgungsangeboten zur Transition gebeten (Anlage 6). Siebzig Einrichtungen, darunter alle großen kinder- und jugendrheumatologischen 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

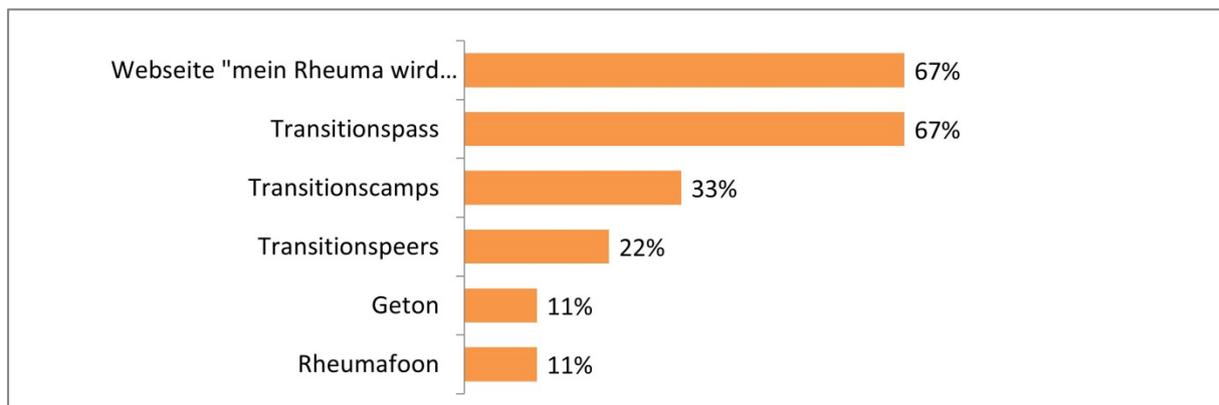
Nur drei Einrichtungen benannten konkret die Webseite „www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de“.

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

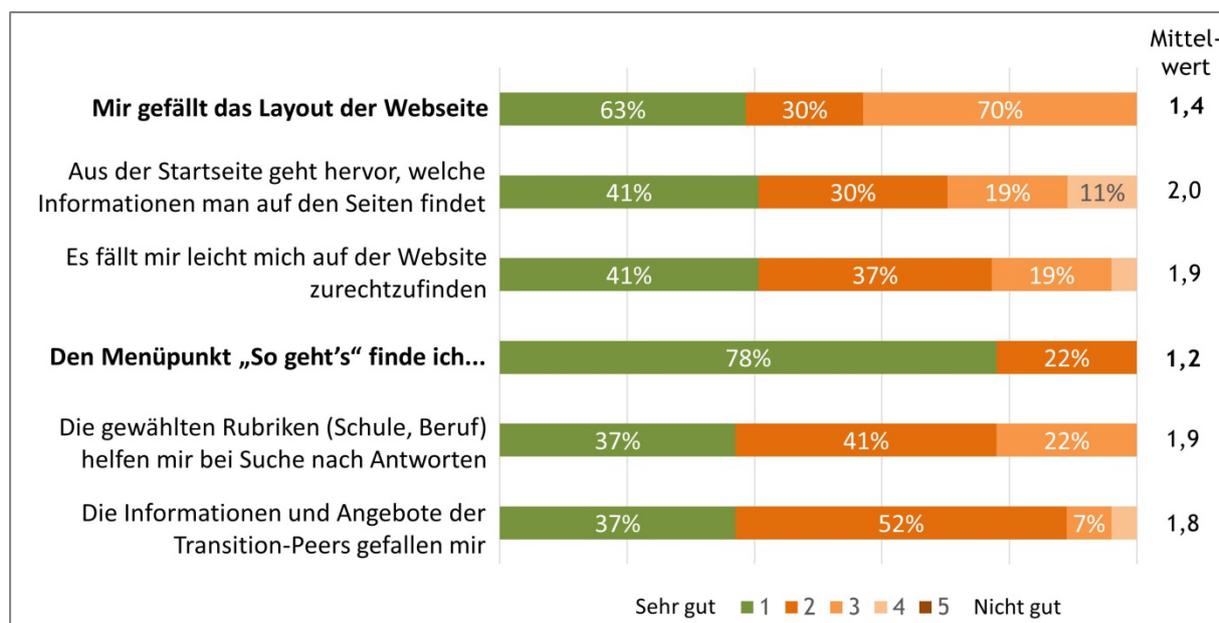
	Gesamtgruppe	Kinderrheumatologisch betreute Patienten	Internistisch-rheumatologisch betreute Patienten
Anzahl Fragebögen, N (%)	27 (100)	18 (67)	9 (33)
Mädchen, N (%)*	18 (67)	11 (65)	7 (78)
Alter in Jahren, median (range)	18 (15-24)	17 (15-23)	22 (19-24)
Krankheitsdauer in Jahren, median (range)	8 (1-21)	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.

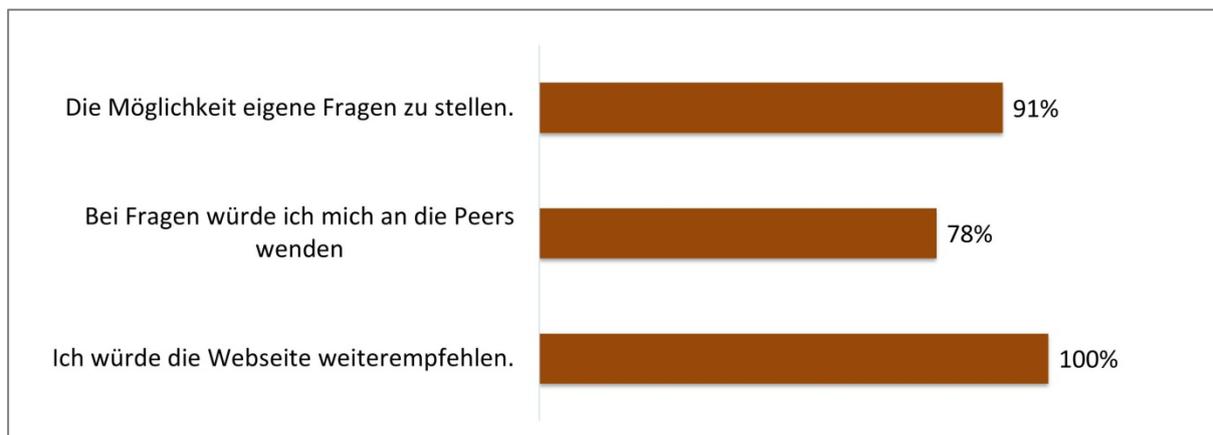
Wie in den bisher durchgeführten Befragungsrunden erhielt die Webseite auch hier überwiegend positive Bewertungen. Bei der Einschätzung auf einer Numerischen Rating Skala von 1 bis 5 (1= sehr gut) lagen die Mittelwerte für die Bewertung des Layouts, Nutzbarkeit und Orientierung zwischen 1,2 und 2,0 (Abbildung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

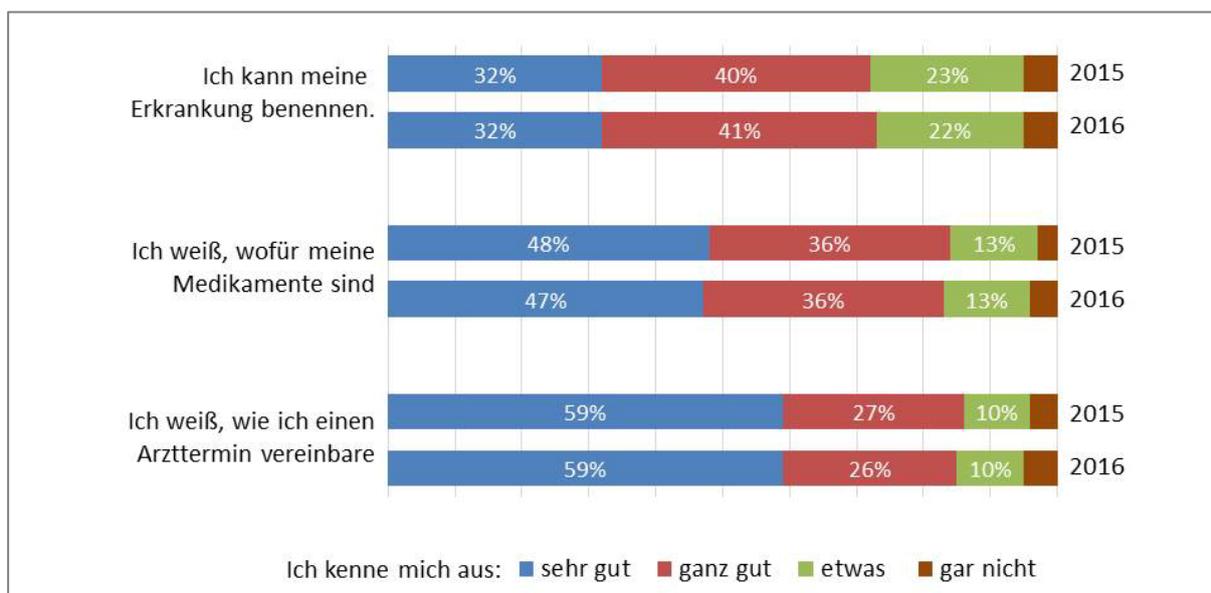
Seit 2016 werden die Jugendlichen zusätzlich explizit nach Kenntnis der Webseite „Mein Rheuma wird erwachsen gefragt“. Immerhin 6% kannten in 2016 das neue Angebot und 84% würden es weiterempfehlen. Die Daten der Kerndokumentation 2017 werden zeigen, ob der Bekanntheitsgrad der neuen Internetplattform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

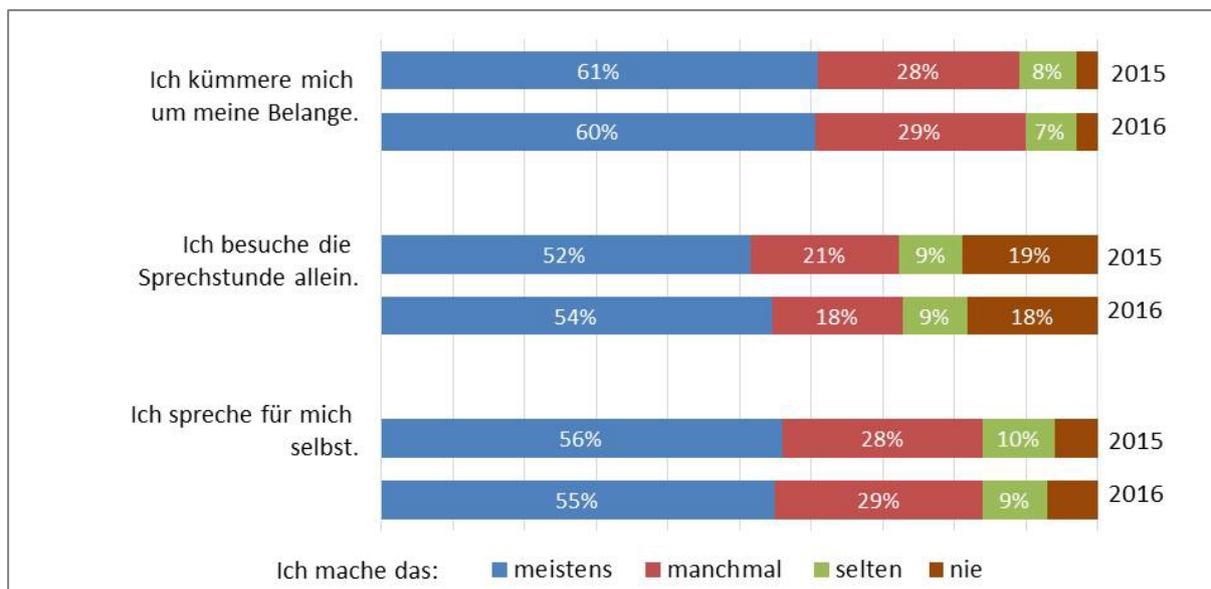
Abbildung 8: Readiness-Fragebogen – Krankheitswissen



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 nicht 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

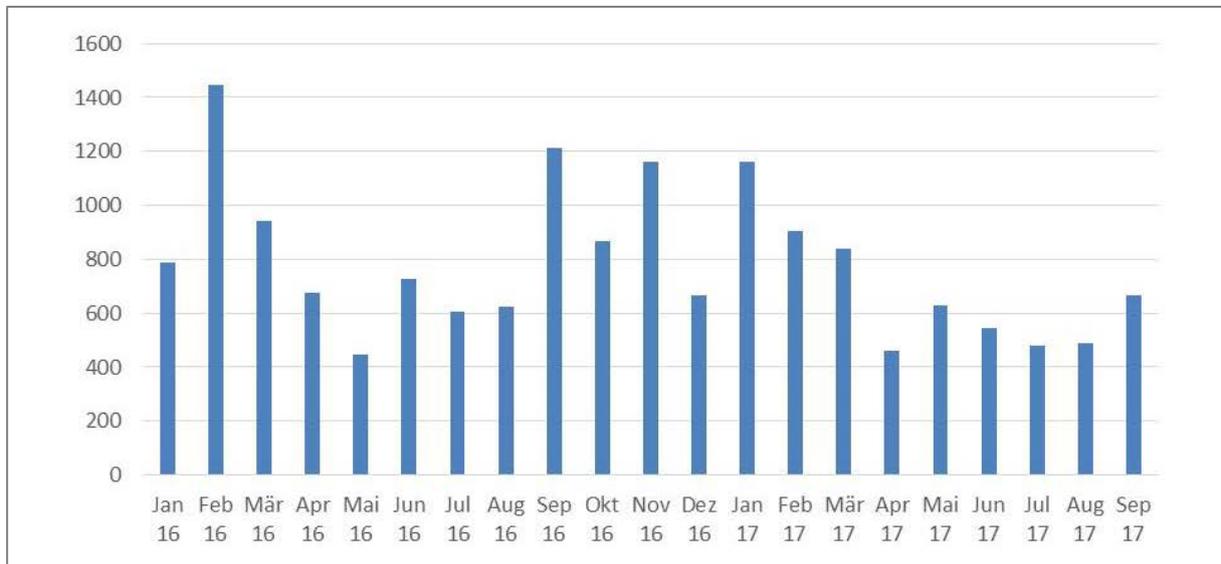
Fortsetzung Tabelle 9	Alter ≤ 16 Jahre	Alter > 16 Jahre	p-Wert
Krankheitswissen	Antwortmöglichkeit = sehr gut		
Ich kann meine Erkrankung benennen.	28%	38%	0,000
Ich weiß, wofür meine Medikamente sind.	43%	53%	0,000
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	51%	72%	0,000
Selbstmanagement	Antwortmöglichkeit = 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

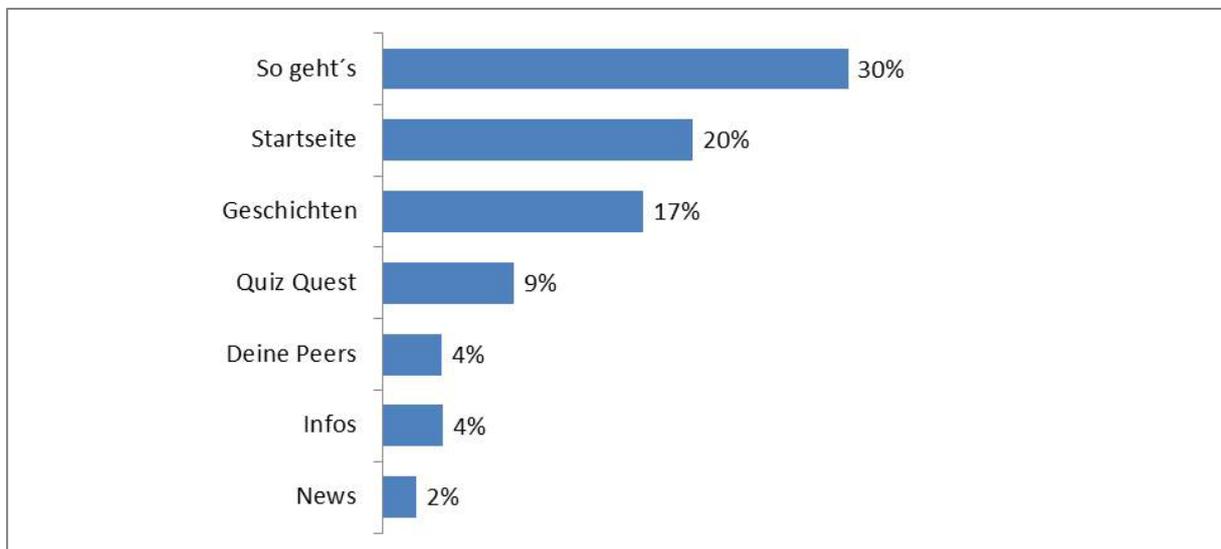
Als einfache quantitative Bewertung wird seit Freischaltung der Webseite die Zahl der Nutzer kontinuierlich registriert (Abbildung 10). In dem Zeitraum vom Januar 2016 bis September 2017 wurden 16.331 Zugriffe gezählt.

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

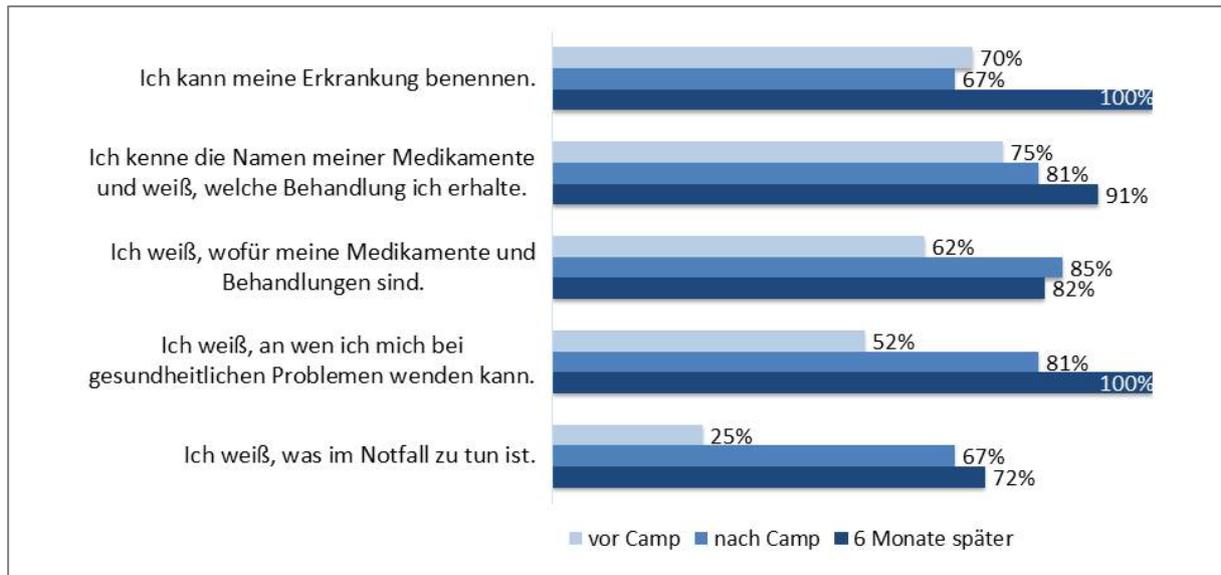
Das Camp bewerteten sie als hilfreiches Unterstützungsangebot bei der Vorbereitung auf den Betreuungswechsel. Obwohl sich einige Teilnehmer bereits mit dem Betreuungswechsel auseinandergesetzt bzw. diesen bereits absolviert hatten, profitierten subjektiv alle von dem Angebot. Alle Befragten gaben an, 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.

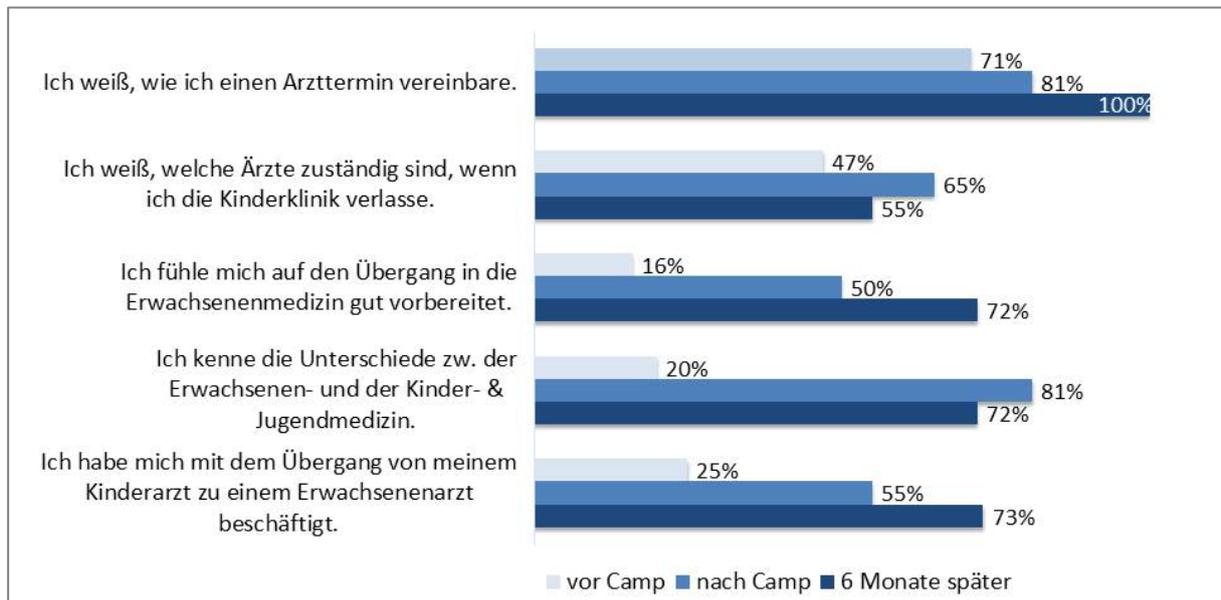
Wie Tabelle 10 zu entnehmen ist, liegen für die Auswertungen der letzten Befragung noch nicht alle Fragebögen vor. Die Antworten - dargestellt in den Abbildungen 12 bis 15 mit der Antwortmöglichkeit „stimmt genau“ (bester Wert auf einer 5-stufigen Likert-Skala) - zeigen, dass die Teilnahme am Camp noch 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



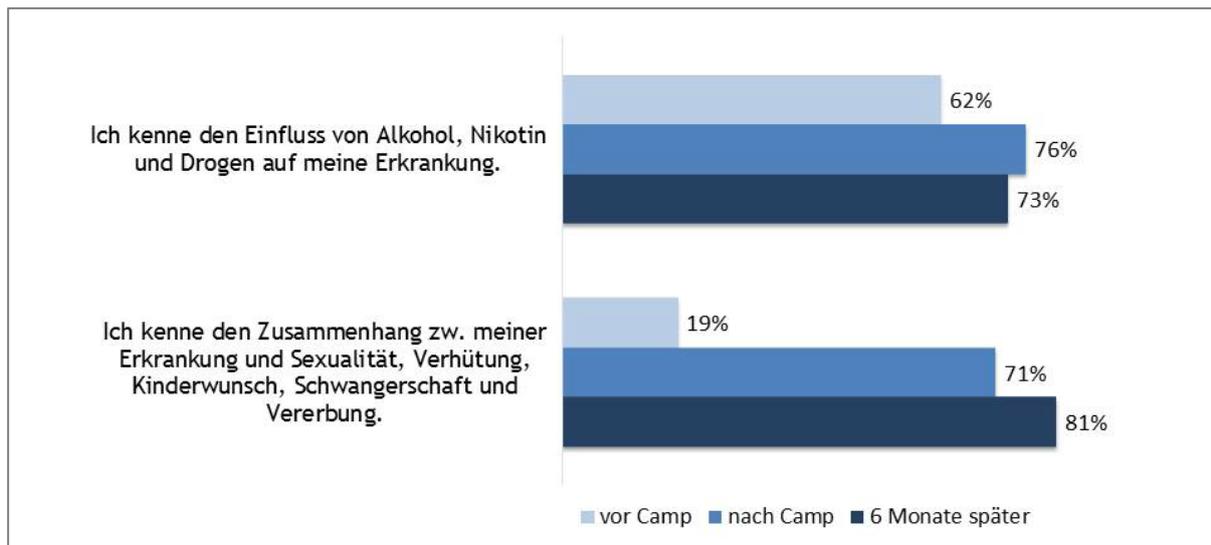
Dass in den Transitionsamps themen- und zielgruppenspezifische Informationen erfolgreich vermittelt wurden, zeigen die positiven Ergebnisse des Fragenkomplexes zur Vorbereitung auf den Übergang (Abbildung 13). Hier konnten den Teilnehmer bestehende Unsicherheiten weitgehend genommen bzw. diese partiell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

Abbildung 13: Readiness-Fragebogen: Vorbereitung auf den Übergang



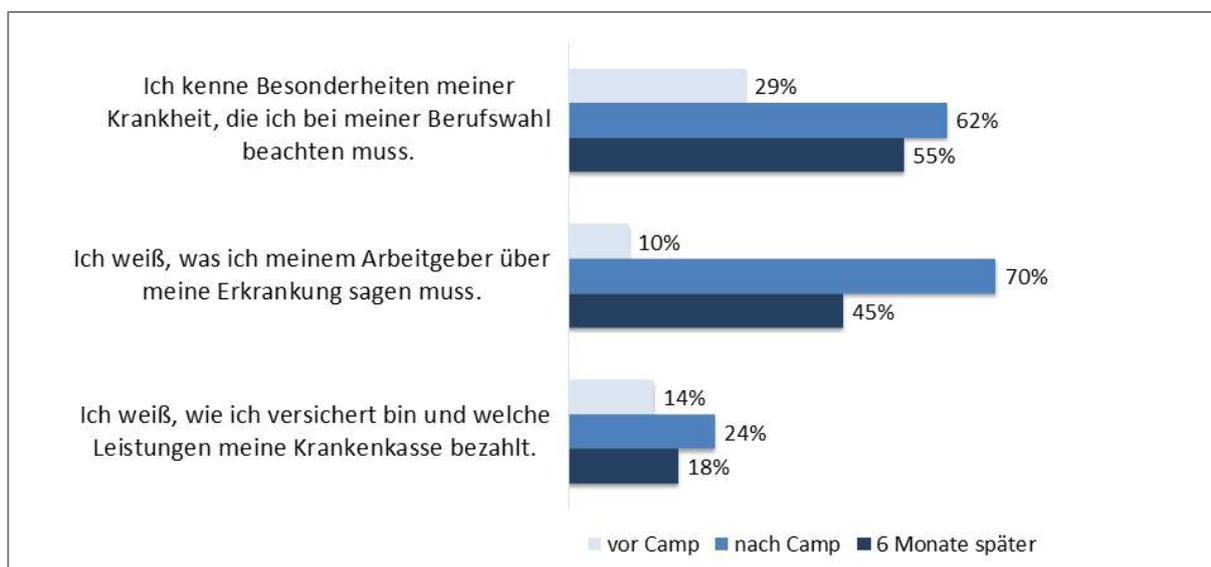
Ebenfalls gute Ergebnisse zeigten sich für den Themenschwerpunkt „Familienplanung“. Diesbezüglich fielen erhebliche Wissensdefizite bei den Teilnehmern auf, die durch das Camp deutlich und nachhaltig reduziert werden konnten (Abbildung 14).

Abbildung 14: Readiness-Fragebogen: Vorbereitung auf den Übergang



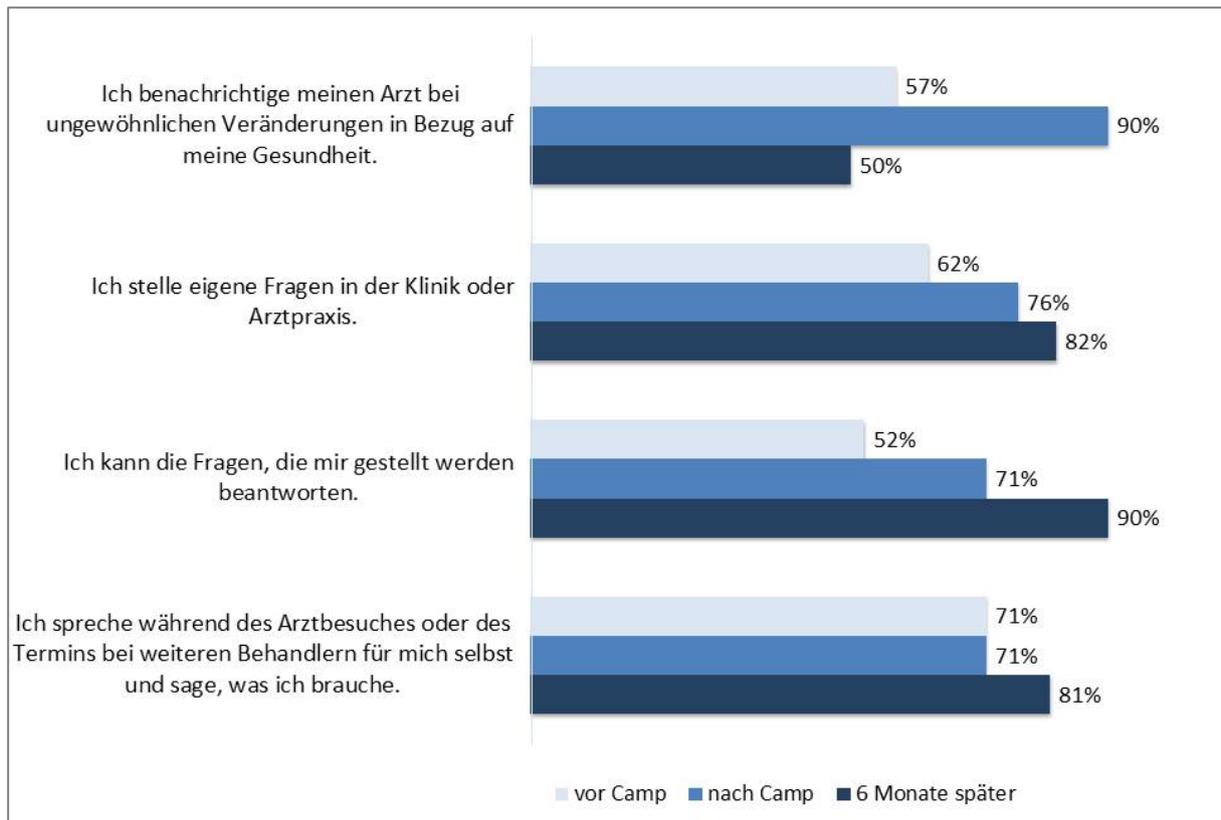
In allen drei Camps lag ein Schwerpunkt auf dem Thema berufliche Orientierung und Ausbildung unter besonderer Berücksichtigung der rheumatischen Erkrankung. Aus der Bedarfsanalyse (Modul 2) ist bekannt, dass dieses Thema für junge Rheumatiker von großer Relevanz ist. Die Befragung zeigte, dass die Mehrheit 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



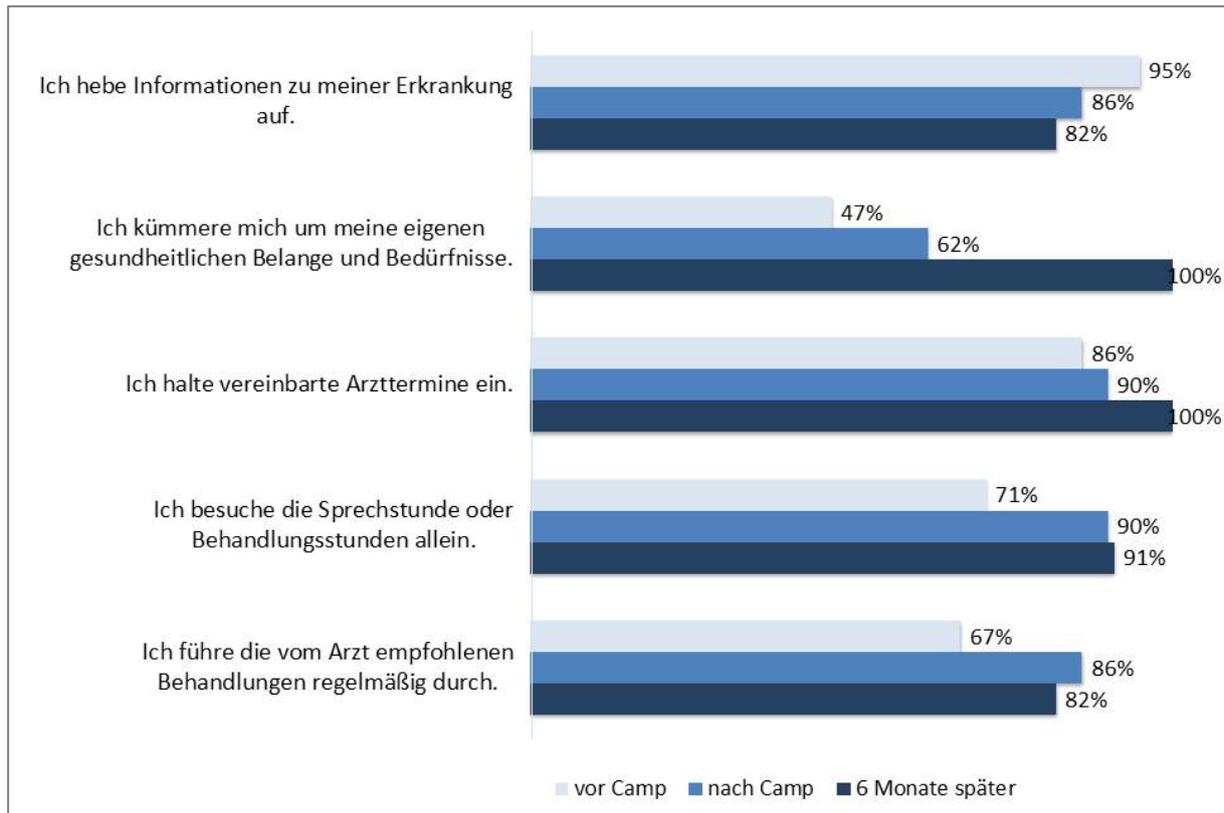
Ergänzend zu den Fragen zum Krankheitswissen wurden, wie in der Kerndokumentation, auch Fragen zur Transitionskompetenz gestellt. Eine zentrale Rolle spielt hier das Selbst- und Krankheitsmanagement. Bezüglich des Selbstmanagements sind Kommunikationsfähigkeiten besonders wichtig. Die Abbildungen 16 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 Transitions camps 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 Rheumakranker 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 rheumakranker 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, Slidebar, 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" verbindet ich leider nicht mit Fragen stellen
- sehr einfach & strukturiert
- wir wünschen uns seiteigene Informationen!
- wird sehr Verallgemeinert

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?

- Farbbelegung 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

Junge Erwachsene (Gruppe 2)

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 => unnötig für Jüngere
- Infos -> geht!
- keine Weiteitung -> doof
- Geschichten, generell langweilig, ok. -> kaum mehr allgemeine Infos
- Geschichten nach hinten
- Deine Pers - gute Punkte ✓
- Suchleiste fehlt -> gute Idee
- Infos zu Medikamenten, Therapiemöglichkeiten, Alternativen -> mehr Infos damit sie das kann -> man hat ja auch Infos
- Anleitun? für alle Geschlossenen -> Einmige Fragen haben keine Aussage -> Ernährungs Tipps vorhanden -> Gute Fragen sind vorhanden
- mehr zum Thema Alkoholverweil -> mein Infos zu Suppenkai wenn an werden

Aufbau und Gliederung ok?

- Geschichte sollten nicht im Fokus stehen
- Schade das die Infos nicht auf der Website sind! sondern weiterleiten, wie Portal. ✓
- Hauptseite -> runter scrollen -> so geht's -> Arztwechsel? -> wieso extra punkt unten?
- Wo ist in der Leiste der Arztwechsel? -> Hauptpunkt

Passt das Design zum Inhalt?

- Bewegung der Fotos -> gut!
- ansprechende Gestaltung -> modern!
- unheimlich Design der einzelnen Topics
- roter und brauner Punkt für Startseite und Facebook???
- Man muss sich eine ganze Weile mit der Seite beschäftigen um sie komplett zu erfassen -> mehr einheitlicher Struktur auch im Design

Feedback

STRAFZEIT
105
11

Infos sollte im Fokus stehen
 → schade, dass das nicht geklickt + hat.

• Kreativität geben total witzig! (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

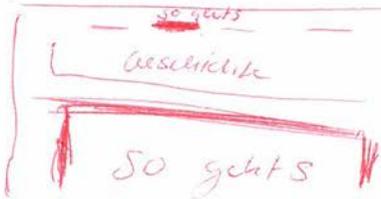
↓

Geschichte

↓ man scrollt eventuell nicht bis Ende

Infos → Inhalte der verlinkten Seite zusammenfassen

(möglichst keine Wörter (entzug))



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

Infos

→ kategorisieren
 → Suchbegriff

"So geht's"
 blöd formuliert
 → Frage und nicht so geht's

+

• bei so geht's gut, das Aufkl. → keine Annahme das gut!
 'gute Zugang' Startseite

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

• unnötig 3 mal auf der Startseite so geht's.
 • Reihenfolge der Liste sollte überdacht werden.

- Name irrelevant
- Überleben kein → kein Rheuma wird erwähnt
- Übersichts Text ist sehr gelblich

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?

- übersichtlich, ansprechend
- positiv überrascht → *haja, keine eh nicht!*
- informativ
- passend für Jugendliche (Schnellart usw.)
- Design generell ansprechend nicht so klemmisch

- generelle Rheuma Infos
- es wird als selbstverständlich erwartet das man weiß was es für Rheumamittel gibt!

- beruhigende Atmosphäre
- schade, dass immer zu Beltrauma Liga weitergeleitet

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

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

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: <ul style="list-style-type: none"> - 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 Erwachsenwerden 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



Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie

KR.19

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.



Beispiel: Gruppe der jungen Erwachsenen



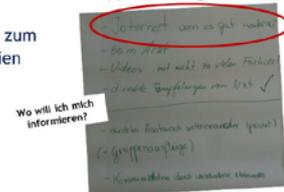
Informationsgewinnung

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



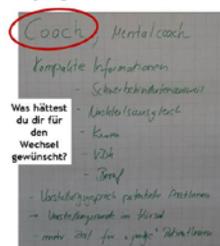
	Altersgruppe 12-17 J.	Altersgruppe 18-22 J.	gesamt
Webseiten mit Informationen	78%	88%	82%
Soziale Netzwerke, Blogs, Foren	35%	26%	29%
Broschüren, Flyer	44%	13%	29%
Teilnahme an Schulungen, Seminaren	22%	0%	12%
Aufsuchen von Institutionen	0%	13%	6%

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 informieren, 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

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



Deutsche Gesellschaft
für Rheumatologie e.V.



GKJR
Gesellschaft für
Kinder- und Jugend
rheumatologie

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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne die Namen meiner Medikamente und weiß, welche Behandlungen ich erhalte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, wofür meine Medikamente und Behandlungen sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, an wen ich mich bei gesundheitlichen Problemen wenden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß um den Einfluss von Rauchen, Drogen und Alkohol auf meine Erkrankung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, welche Ärzte zuständig sind, wenn ich die Kinderklinik verlasse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	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).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hebe Informationen zu meiner Erkrankung auf (z.B. wichtige Befunde).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich stelle eigene Fragen in der Klinik oder Arztpraxis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kann die Fragen, die mir gestellt werden (z.B. von Arzt, Physiotherapeut, Pflegepersonal) beantworten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kümmere mich um meine eigenen gesundheitlichen Belange und Bedürfnisse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich besuche die Sprechstunde oder Behandlungsstunden (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) allein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich spreche während des Arztbesuches oder des Termins bei weiteren Behandlern (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie) für mich selbst und sage, was ich brauche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich kenne die Namen meiner Medikamente und weiß, welche Behandlungen ich erhalte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich weiß, wofür meine Medikamente und Behandlungen sind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich weiß, an wen ich mich bei gesundheitlichen Problemen wenden kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich weiß, welche Ärzte zuständig sind, wenn ich die Kinderklinik verlasse.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich kenne Besonderheiten meiner Krankheit, die ich bei meiner Berufswahl beachten muss.	<input type="radio"/>				
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.	<input type="radio"/>				
Ich weiß, worauf ich auf Grund meiner Krankheit achten muss, wenn ich alleine wohne.	<input type="radio"/>				
Ich weiß, was im Notfall zu tun ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich kenne den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf meine Erkrankung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich kenne die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- & Jugendmedizin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich weiß, wie ich versichert bin und welche Leistungen meine Krankenkasse bezahlt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich habe mich mit dem Übergang von meinem Kinderarzt zu einem Erwachsenenarzt (=Transition) beschäftigt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ich fühle mich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

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

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

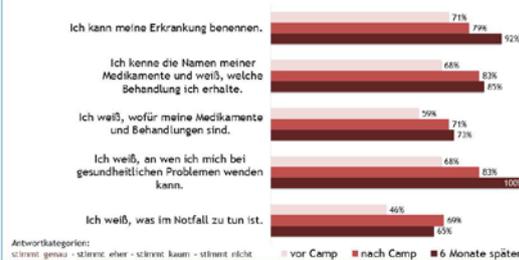
Insgesamt nahmen 49 junge Rheumatiker (über 80% Mädchen) an den vier Camps teil.

Camp	Fallzahl	Geschlecht	Altersstruktur
Mannheim 2015	7	6 w / 1 m	16 - 23 Jahre
Heimstedt 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

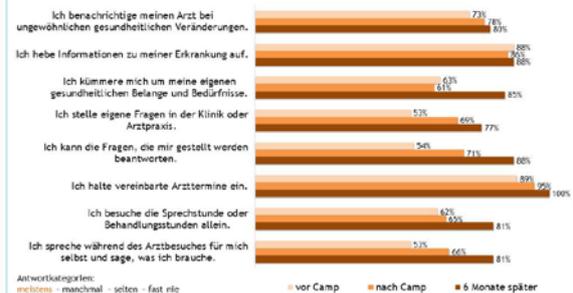
Vor dem Campbesuch bestehende Wissenslücken zur Erkrankung und deren Behandlung konnten mit der Teilnahme geschlossen werden. Dieser Zugewinn stellte sich auch als nachhaltig dar.



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.

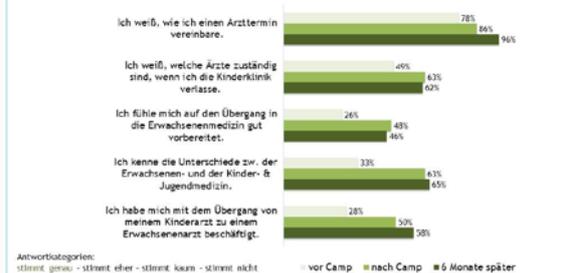
3. Selbstmanagementfähigkeiten

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