

## Unterlagen für die Transition rheumakranker Jugendlicher

Diese Unterlagen dienen der Unterstützung im Sprechstundenalltag und wurden zur Standardisierung des Transitionsprozesses von Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen entwickelt.

**Folgende Kernelemente sind unabhängig vom einrichtungsspezifischen Vorgehen zu berücksichtigen:**

- ✓ **Rechtzeitige Planung und Vorbereitung auf den Betreuungswechsel in Form von zeitlich und inhaltlich strukturierten Gesprächen**
- ✓ **Geplante Übergabe des Patienten** unter Kontaktaufnahme mit dem weiterbehandelnden Kollegen
- ✓ **Mitgabe einer strukturierten Epikrise (Befundbericht)**
  - Darstellung und Einordnung der Erkrankung und erfolgten Behandlung
  - Verlauf der rheumatischen Erkrankung mit wesentlichen Befunden zu Erkrankungsbeginn und im Verlauf sowie evtl. Folgekomplikationen
  - Familienanamnese mit Schwerpunkt auf rheumatische Erkrankungen, Eigen- und Sozialanamnese
  - Aktuelle klinische, laborparametrische und bildgebende Befunde neben den Selbsteinschätzungen des Patienten zu Funktionsfähigkeit im Alltag, Schmerz und Morgensteifigkeit
  - Kontaktadresse für Rückfragen
- ✓ **Evaluierung des Übergangs** zur Qualitätskontrolle und Optimierung der Prozessabläufe

### Aufgaben bei der Transition



**Pädiatrische Rheumatologie** → **Internistische Rheumatologie**

- |  |  |
|--|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Transitions-Politik</li> <li>2. Patienten-„Verfolgung“ (Koordinator)</li> <li>3. Bewertung der Selbstständigkeit des Patienten („Readiness“)</li> <li>4. Transitionsplan (Checkliste)</li> <li>5. Übergabe, Befundbericht</li> <li>6. Rückmeldung vom Patienten</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Transitions-Politik</li> <li>2. Patienten-„Verfolgung“</li> <li>3. Bewertung der Selbstständigkeit des Patienten</li> <li>4. Hinführung zur erwachsenenmedizinischen Versorgung</li> <li>5. Übernahme, Willkommen</li> <li>6. Rückmeldung an Pädiater</li> </ol> |
|--|--|



Modifiziert nach White et al. Arthritis Rheumatol 2016;68:789; <http://www.gottransition.org>

**Aktuell stehen folgende Unterlagen zur Verfügung:**

- **Jetzt geht's los - Flyer**
- **Transitions-Pass**
- **Fragebogen für die Jugendsprechstunde („Readiness“)**
- **Checkliste**
- **Rückmeldebogen**

Herausgeber der Unterlagen zum Betreuungswechsel ist der Arbeitskreis Transition der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie.

Die Layout- und Druckkosten wurden von der Deutschen Kinderrheuma-Stiftung übernommen.



## Checkliste für die Jugendsprechstunde

Alter in Jahren	
-----------------	--

bis 15	Beginn /Vorbereitung Transition	Datum	Bemerkungen
	Beginn Transition, Flyer		
	Vorstellung des multiprofessionellen Teams		
	Definition von Meilensteinen		
	Information der Eltern		

15-18	Inhalte/Training	besprochen	Bemerkungen	o.k.
	Sprechstundenbesuch allein, Selbstständigkeit			
	Name Erkrankung, Komorbiditäten, Kenntnis Krankheitsverlauf			
	Zeichen Krankheitsschub, was kann ich tun? Verhalten in Notfallsituationen			
	Medikamente (Art, Dosis, Neben-/Wirkung), Kontrolluntersuchungen			
	Selbstständige Einnahme Medikamente, Eigenverantwortlichkeit			
	Substanzkonsum			
	Gesundheitsverhalten (Ernährung, Sportliche Aktivitäten)			
	Antikonception, Schwangerschaft			
	Zukunftspläne und -perspektiven: Schule / Ausbildung / Beruf			
	Kenntnis gesetzlich vorgegebener Hilfsangebote (z.B. Nachteilsausgleich, SBA)			
	Kenntnis von Unterstützungsangeboten (z.B. Deutsche Rheumaliga, Camps, Peers)			
Mobilität, Wohnortwechsel, Reisen				

<b>Alter in Jahren</b>	
------------------------	--

<b>17–22</b>	<b>Vor Transfer</b>	<b>besprochen</b>	<b>Bemerkungen</b>	<b>o.k.</b>
	Kenntnis der Besonderheiten/ Unterschiede in der Erwachsenen- rheumatologie			
	Information zum Gesundheits- system (Krankenkasse, Hausarzt/ Facharzt)			
	Wahl des weiterbetreuenden internistischen Rheumatologen		Name des weiterbetreuenden Arztes:  _____	
	Verfügen über wichtige Unter- lagen zum Krankheitsverlauf/ Abschlussepisode			
	Bereitschaft zum Betreuungs- wechsel (Readiness-Test)			
	Feed-back nach erster Konsul- tation beim Erwachsenen- rheumatologen			

<b>20–24</b>	<b>Abschluss</b>	<b>besprochen</b>	<b>Bemerkungen</b>	<b>o.k.</b>
	Feed-back nach dritter Konsul- tation beim Erwachsenen- rheumatologen			

Name

Geburtsdatum



## Fragebogen für die Jugendsprechstunde

Hallo,

Du wirst in einer Sprechstunde für Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung betreut. Wir möchten Dich bitten die folgenden Fragen zu beantworten, damit Deine Wünsche und Bedürfnisse im Rahmen Deiner Betreuung noch besser berücksichtigt werden können:

### Wie heißt deine Erkrankung:

- \_\_\_\_\_  Ich weiß es nicht genau

### Welche Medikamente nimmst Du zurzeit ein?

- Ich weiß es nicht genau  
 Ich nehme folgende Medikamente ein: \_\_\_\_\_

### Bitte kreuze von den folgenden Aussagen, die Antwort an, welche am besten auf Dich 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"/>	<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"/>	<input type="radio"/>
Ich weiß, wofür meine Medikamente und Behandlungen sind.	<input type="radio"/>	<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"/>	<input type="radio"/>
Ich weiß, wie ich einen Arzttermin vereinbare.	<input type="radio"/>	<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"/>	<input type="radio"/>
Ich kenne Besonderheiten meiner Krankheit, die ich bei meiner Berufswahl beachten muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich weiß, was ich meinem Arbeitgeber über meine Erkrankung sagen muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich weiß, worauf ich auf Grund meiner Krankheit achten muss, wenn ich alleine wohne.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich weiß, was im Notfall zu tun ist.	<input type="radio"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>	<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"/>

© Greifswalder Transitionsfragebogen

### Wünschst Du Dir...

	nein	ja	weiß nicht
... mehr Informationen über Deine rheumatische Erkrankung (Ursachen, Krankheitszeichen, Verlauf)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... mehr Informationen über die Behandlung Deiner rheumatischen Erkrankung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... mehr Informationen über die Verhütung unter Rheumamedikamenten?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... mehr Unterstützung in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... mehr Informationen über den Umgang mit den Behörden (Ämter, Versicherungen)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... im Rahmen deiner Betreuung besondere Unterstützung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wenn ja, schreibe Deine Wünsche bitte auf:

---



---



---



---



---

# Rückmeldebogen an den Kinderrheumatologen



Name

Geburtsdatum

Einrichtungstempel (Kinderrheumatologie)

Bitte nach der ersten Konsultation ausfüllen und an den Kinderrheumatologen faxen.

	Datum	
Erste Konsultation am:		Folgende Unterlagen lagen vor: <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Übergabebrief</li> <li><input type="radio"/> Transitionspass / Datenblatt (Informationen zur Erkrankung)</li> <li><input type="radio"/> Rx-/MRT-Bilder erhalten</li> </ul> Folgende Unterlagen fehlen:
Rückmeldebogen an Kinderrheumatologen gefaxt am:		

Bitte nach der dritten Konsultation ausfüllen und an den Kinderheumatologen faxen.

	Datum	
Erste Konsultation am:		Folgende Unterlagen lagen vor: <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Übergabebrief</li> <li><input type="radio"/> Transitionspass / Datenblatt (Informationen zur Erkrankung)</li> <li><input type="radio"/> Rx-/MRT-Bilder erhalten</li> </ul>
		Feedbackbogen des Patienten bitte mitfaxen
Rückmeldebogen an Kinderrheumatologen gefaxt am:		Einrichtungstempel (Erwachsenenrheumatologie)