

Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



Neues Forschungsvorhaben zur Verbesserung des Transitionsprozesses junger Rheumatiker

In den vergangenen Jahren führte die Deutsche Rheuma-Liga das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte modulare Modellprojekt „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker“ durch. Ziel war es, jungen Rheumatikern Hilfestellungen beim Übergang von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Betreuung anzubieten und zugleich Aufmerksamkeit für den Prozess bei allen Beteiligten (betroffenen Jugendlichen, deren Eltern, sowie Behandlern) herzustellen. Der Schwerpunkt des Modellprojektes lag auf der Stärkung und Förderung der Eigenverantwortung junger Rheumakranke durch den Ausbau von Selbsthilfe-, Informations- und Beratungsangeboten. Im Vordergrund standen die Entwicklung und Durchführung von Transitions-Seminaren für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker („Transitionscamp“) sowie für deren Eltern (Eltern-Coach-Seminar) und die Entwicklung unterschiedlicher medialer Instrumente, insbesondere der neuen Website mein-rheuma-wird-erwachsen.de. Zusätzlich zu den Angeboten der Deutschen Rheuma-Liga hat der Arbeitskreis Transition der rheumatologischen Fachgesellschaften (Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie und Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie) unterstützende Materialien für die Transition entwickelt: Start-Flyer, Checkliste, Transitions-Pass, Fragebogen (mit Readiness-Instrument) und Feedback-Bogen. Im Rahmen der Abschlussevaluation des Vorhabens wurde offenbar, dass die Unterstützungsangebote zwar sehr positiv angenommen werden, jedoch sowohl den Betroffenen als auch dem Kreis der Behandelnden noch viel zu wenig bekannt sind bzw. zu wenig genutzt werden.

Hier setzt das neue Projekt an, welches die Kommunikation zwischen allen an der Transition Beteiligten verbessern und zur weiteren



Etablierung strukturierter Transitionsabläufe beitragen will. Hauptfokus des Projektes, das wieder über einen Zeitraum von vier Jahren vom BMG gefördert wird, stellt – unter bewusster Einbeziehung der anderen medizinischen Berufsgruppen – die Ärzteschaft dar, dort vor allem die internistischen Rheumatologen. Es trägt daher den Titel „Stärkung der Kommunikation zwischen Ärzteschaft und jungen Rheumakranken in Verbindung mit der Etablierung von Transitionsabläufen beim Übergang in die Erwachsenenversorgung“. Neben den jungen Rheumatikern und den pädiatrischen und internistischen Rheumatologen wird insbesondere das medizinische Assistenzpersonal (rheumatologische Fachassistentinnen [RFA], medizinische Fachangestellte [MFA], Mitarbeiterinnen der Sozialpädiatrischen Zentren [SPZ]) informiert, einbezogen und motiviert, um den Übergang in die Erwachsenenversorgung reibungsloser zu gestalten.

Für die Deutsche Rheuma-Liga als Selbsthilfeorganisation steht vor allem die Perspektive der jungen Rheumatiker im Vordergrund. Betroffene werden deshalb nach ihrer Sicht auf die Kommunikation beim Transitionsprozess gefragt und in allen wesentlichen Schritten des Projektes partizipativ einbezogen. Für die Verbesserung der Kommunikation wird ein Leitfaden zu diesem Thema erarbeitet. Sowohl Betroffene, z. B. die Transition-Peers (thematisch geschulte junge Rheumabetroffene) und Teilnehmer an den Transitionscamps als auch Ärzteschaft und medizinisches Assistenzpersonal werden in die Entwicklung eines Kommunikations-Leitfadens einbezogen. Die jungen Rheumatiker erhalten die Möglichkeit, an Kommunikati-

onstrainings teilzunehmen. Dabei spielt der multimediale Ansatz des Projektes (Transitionscamps und Kommunikationstrainings für Betroffene, Seminare für Eltern, Informationsmaterial, Internet, Social Media, Fachveranstaltungen etc.) eine wichtige Rolle. Das Vorhaben wird vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum evaluiert und wissenschaftlich begleitet.

Gabriele Berg, Berlin

KONTAKTADRESSE

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Programmbereich Epidemiologie
Gabriele Berg
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28 460-743
Fax: 030/28 460-744
E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

IMPRESSUM

Verantwortlich für den Inhalt

Prof. Dr. Kirsten Minden
Universitätsmedizin Berlin –
Charité Campus Virchow und
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
Martina Niewerth, Deutsches
Rheuma-Forschungszentrum, Berlin