

# Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



## Gremienarbeit der GKJR

Der Bericht des Arbeitskreises Transition setzt die Reihe zur Darstellung der Gremienarbeit innerhalb der GKJR fort. Bisher erschienen in der arthrit + rheuma die Berichte der Kommission Sport und Bewegung (2021, Heft 1), der Kommission Pharmakotherapie und Leitlinien (2021, Heft 2), der Kommission Patientenschulung (2021, Heft 3), der Kommission Qualitätssicherung, Versorgung und Weiterbildung (2022, Heft 2), der Kommission Klinische Studien/Forschung (2022, Heft 3) sowie des Arbeitskreises Psychosoziale Betreuung von rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen (2022, Heft 4).

## Bericht des Arbeitskreises Transition

Im Arbeitskreis Transition (AK) der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) wirken derzeit jeweils 6 pädiatrische und internistische Rheumatolog\*innen, eine Gesundheitswissenschaftlerin und eine Sozialpädagogin als Vertreterin des psychosozialen Arbeitskreises der GKJR mit. Hinzu kommen 2 Transition-Peers der Deutschen Rheuma-Liga, was auf die enge Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga (DRL) hinweist.

Der AK Transition

1. informiert zum Thema Transition,
2. bewertet die aktuelle Versorgungssituation junger Rheumatiker\*innen,
3. entwickelt und bündelt Tools und Angebote für eine strukturierte Transition im klinischen Alltag,
4. begleitet bzw. führt wissenschaftliche Studien zur Transition durch und
5. bildet medizinisches Personal zur Transition fort.

Außerdem arbeitete er an der Definition von Mindeststandards für die Transition im Rahmen der Leitlinienerstellung der Gesellschaft für Transitionsmedizin mit [1].



► **Abb. 1** Unterlagen zur Unterstützung eines strukturierten Transitionsprozesses.

## Angebote zur Transition

Der AK Transition trifft sich 2- bis 3-mal pro Jahr, eruiert Versorgungsangebote und führt Informationen zu Aktivitäten und Angeboten zur Transition zusammen. Er bewertet die aktuelle Versorgungssituation junger Rheumatiker\*innen und nutzt dafür u. a. die Daten der jährlichen Umfrage unter den GKJR-Mitgliedern zu Versorgungsangeboten zur Transition. Für junge Rheumatiker\*innen, die eine/n internistische/n Rheumatologen/in für die Weiterbetreuung suchen, werden in größeren Abständen internistische Rheumatolog\*innen um Zustimmung zur Aufnahme in eine entsprechende Übersicht für Personen in der Transition (<https://www.gkjr.de/fur-patienten-und-familien/fur-jugendliche/rheumatologen-fur-junge-erwachsene>) gebeten. Eine derartige Umfrage ist erneut für 2023 vorgesehen.

## Tools zur Unterstützung einer strukturierten Transition

Der AK entwickelt und bündelt Tools, welche die Umsetzung einer strukturierten Transition im klinischen Alltag erleichtern sollen (► **Abb. 1**). Dazu gehören:

- Flyer „jetzt geht's los“ mit Informationen zur Übergangssprechstunde und zum Erwachsenwerden (Link u. a. zur Webseite „Mein Rheuma wird erwachsen“)
- Transitions-Pässe für JIA, Kollagenosen, autoinflammatorische Erkrankungen
- Checklisten für Kinderrheumatolog\*innen, internistische Rheumatolog\*innen, Patient\*innen
- Checkliste für die Praxis der DRL
- Readiness-Tools (► **Tab. 1**)
- Linkliste für Jugendliche/junge Erwachsene zu verschiedenen Themen
- Übersicht zu Finanzierungsmöglichkeiten von transitionsspezifischen Leistungen

► **Tab. 1** Evaluierte, deutschsprachige Instrumente zur Erfassung der Transitionskompetenz, zu ungedeckten Bedarfen und/oder zur Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung in der Transition.

Instrument	Domänen	Referenz
Greifswalder Fragebogen zur Transitionskompetenz	Transitionskompetenz (10 Items: Arbeitswelt [3 Items], krankheitsbezogenes Wissen [3 Items] und Versorgungskompetenz [4 Items])	[2]
Transition Readiness Assessment Questionnaire – Deutsche Version (TRAQ-GV-15)	Krankheitswissen und Selbstmanagementfähigkeiten (15 Items)	[3]
Youth Health Care Measure – Satisfaction, Utilization, and Needs (YHC-SUN)	Inanspruchnahme und Bedarfe, Zufriedenheit mit Versorgung (57 Items)	[4]
YHC-SUN short form	Zufriedenheit mit Versorgung (4 Items)	[5]
Transition-KompAZ	Krankheitswissen und Selbstmanagementfähigkeiten (11 Items) Inanspruchnahme und ungedeckte Bedarfe (21 Items) Zufriedenheit mit Versorgung (10 bzw. 11 Items)	[6]

Diese Tools finden sich auf den Webseiten der Fachgesellschaften (<https://www.gkjr.de/fur-aerztinnen-und-aerzte/transitionsunterlagen/unterlagen-fuer-die-paediatrische-rheumatologie/>; <https://dgrh.de/Start/Wissenschaft/Forschung/Versorgungsforschung/Transition.html>) und können bei der Geschäftsstelle der GKJR abgerufen werden.

Zur Erfassung von Krankheitswissen, Selbstmanagementfähigkeiten sowie der Versorgungssituation während der Transition, stand bisher kein geeignetes validiertes deutschsprachiges Instrument zur Verfügung. Um diese Lücke zu schließen, wurde unter Federführung des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin (DRFZ) und der Universität Tübingen im Rahmen einer Promotionsarbeit der Transitions-KompAZ entwickelt. Der Transitions-KompAZ eruiert als modular aufgebautes Instrument die gesundheitsbezogene Transitions-Kompetenz, erfasst aber auch die Inanspruchnahme von transitionsspezifischen Maßnahmen, die ungedeckten Bedarfe während des Übergangsprozesses und die Zufriedenheit mit der aktuellen Versorgungssituation. Mitglieder des AK evaluierten dieses Instrument und setzten es bei insgesamt 86 Jugendlichen vor dem Transfer und 88 jungen Erwachsenen nach dem Transfer in die internistische Rheumatologie ein. Die psychometrischen Eigenschaften des Instrumentes wurden ermittelt, die Ergebnisse werden auf dem DGRh/GKRJ-Kongress 2023 in Leipzig vorgestellt. Der Transitions-KompAZ steht nun zur Erfassung der Transitionskompetenz und ungedeckter Bedarfe im Klinikalltag sowie zur Evaluation von Transitionsangeboten zur

Verfügung. Er ergänzt die bereits vorhandenen Tools und Instrumente zur Transition.

## Begleitung wissenschaftlicher Vorhaben zur Transition

Der AK Transition begleitete in den letzten Jahren die vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten und von der DRL durchgeführten Vorhaben zur Transition: „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatikerinnen und Rheumatiker“ (2014–2017) und „Stärkung der Kommunikation zwischen Ärzteschaft und jungen Rheumakranken in Verbindung mit der Etablierung von Transitionsabläufen beim Übergang in die Erwachsenenversorgung“ (2019–2022) wissenschaftlich. Im Rahmen dieser Projekte wurde die Webseite „Mein Rheuma wird erwachsen“ entwickelt. Außerdem konnten Transition-Peers gewonnen werden, die seither anderen jungen Rheumatiker\*innen beim Wechsel in die internistische Rheumatologie mit Rat und Tat zur Seite stehen und inzwischen auch im AK die Betroffenenperspektive einbringen.

Außerdem bildet der AK das wissenschaftliche Begleitgremium des seit Juli 2021 vom Innovationsfonds geförderten Vorhaben InfoTrans, welches vom DRFZ gemeinsam mit der BARMER und dem Institut für Medizinische Biometrie und Informatik der Universität Heidelberg durchgeführt wird. Mit InfoTrans sollen Lücken im Übergang von der Kinderrheumatologie zur Erwachsenenversorgung identifiziert und durch Verbesserung des Informationsflusses an der Schnittstelle zwischen Kinder- und Erwach-

senen-Rheumatologie die Versorgung junger Rheumatiker\*innen verbessert werden.

Zur Erfassung der Versorgungssituation junger Menschen mit chronischen Arthritiden auf Bevölkerungsebene wurden alle Versicherten der BARMER zwischen 16 und 25 Jahren mit der Abrechnungsdiagnose einer chronischen Arthritis angeschrieben und zu Diagnose, aktuellen Beschwerden, Verlauf der Erkrankung sowie aktueller Versorgungssituation befragt. Erste Daten zur Versorgungssituation der Versicherten in der Transition werden auf dem DGRh-Kongress 2023 präsentiert.

Außerdem wurden in Infotrans Prozesse etabliert, die

- allen an der Kinder-Kerndokumentation (Kinder-KD) teilnehmenden Jugendlichen mit JIA ab 16 Jahren das Abfordern eines digitalen Befundberichtes (im Sinne eines Transitionspasses mit Kerninformationen zur rheumatischen Erkrankung, basierend auf Daten der Kinder-KD) und von Informationen zur Transition (z. B. Link zur Webseite „Mein Rheuma wird erwachsen“) gestatten,
- einen Datentransfer vom DRFZ zum rheumatologischen Erfassungssystem RheMIT ermöglichen, sodass Patienten/innen-bezogene Kerninformationen zur Erkrankung und Therapie aus der Pädiatrie zum internistischen Weiterbehandler (bei Einwilligung der Betroffenen) weitergeleitet werden können.

Damit wird eine Schnittstelle und wesentliche Strukturvoraussetzung für den Daten-

transfer von der Kinder- in die Erwachsenenrheumatologie geschaffen.

Im Rahmen von InfoTrans fand u. a. ein Fokusgruppentreffen mit jungen Rheumatiker\*innen im Alter zwischen 17 und 25 Jahren statt. In diesem Meeting äußerten die jungen Rheumatiker\*innen Bedarf an einem „Sprechstunden-Guide“. Solch ein Guide, auch als Patient Concern Inventory bezeichnet, gestattet Patient\*innen vor der Sprechstunde auf einer Liste von Themen/Anliegen die Auswahl desjenigen Themas, welches den Patienten/die Patientin aktuell beschäftigt, und welches er/sie gern mit dem Arzt besprechen würde. Es gibt Hinweise, dass bei Anwendung eines derartigen Guides die Konsultationszeit nicht zunimmt, aber die Zufriedenheit der Patient\*innen wächst, und Betroffene das Gefühl haben, ihre Fragen und Bedürfnisse ausreichend kommunizieren zu können. Ein sich an dem Guide von Ashar et al. [7] orientierender Vorschlag wurde erarbeitet und gemeinsam mit den Betroffenen und dem AK Transition wiederholt modifiziert. Ergebnis ist eine „Hit-Liste“ (= Deine Themen für die heutige Sprechstunde), die 6 Themenbereiche mit insgesamt 19, aus Betroffenen-sicht relevanten Anliegen/Themen, berücksichtigt. Sie soll die Kommunikation zwischen Betroffenen und Weiterbehandler/in erleichtern und nach einem Pilottest durch den AK Transition evaluiert werden.

## Fortbildung von medizinischem Fachpersonal/ Schulung von Betroffenen

Der AK bringt sich außerdem seit Jahren aktiv in die Schulung junger Rheumatiker\*innen ein. Einerseits wird das Transitions-Camp am Bodensee jährlich seit

2010 von Mitgliedern des AK organisiert und durchgeführt. Andererseits nehmen Mitglieder des AK auch am seit 2015 jährlich (mit Ausnahme in der Pandemie) stattfindenden Camps für Jugendliche und junge Erwachsene der DRL teil.

Außerdem hat der AK Transition das Fortbildungsmodul „Kinderrheumatologie trifft Erwachsenenrheumatologie“ für medizinisches Fachpersonal entwickelt, welches in aktualisierter Form ab 2024 wieder über die Rheumatologische Fortbildungsakademie angeboten wird.

Kirsten Minden, Berlin  
Susanne Schalm, München

### Literatur

- [1] Gesellschaft für Transitionsmedizin. S3-Leitlinie: Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Version 1.1 vom 22.04.2021. Verfügbar: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/186-001.html> (Zugriff am 30.06.2023)
- [2] Herrmann-Garitz C, Muehlan H, Bomba F et al. [Conception and Measurement of Health-related Transition Competence for Adolescents with Chronic Conditions – Development and Testing of a Self-Report Instrument]. *Gesundheitswesen* 2017; 79: 491–496. doi: 10.1055/s-0035-1549986
- [3] Culen C, Herle M, König M et al. Be on TRAQ – Cross-cultural adaptation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ 5.0) and pilot testing of the German Version (TRAQ-GV-15). *Transition Med* 2019; 20180005. <https://doi.org/10.1515/jtm-2018-0005>
- [4] Schmidt S, Thyen U, Herrmann-Garitz C et al. The Youth Health Care measure-satisfaction, utilization, and needs (YHC-SUN)-development of a self-report version of the Child Health Care (CHC-SUN) proxy-measure. *BMC Health Serv Res* 2016; 16: 189. doi: 10.1186/s12913-016-1419-1

- [5] Muehlan H, Markwart H, Menrath I et al. A Short Form of the Child/Youth Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilization, and Needs in Children and Adolescents with a Chronic Condition (CHC-SUN-SF/ YHC-SUN-SF). *Int J Environ Res Public Health* 2021; 18(22): 12196. doi: 10.3390/ijerph182212196
- [6] Haney et al. (in submission)
- [7] Ahmed AE, Lowe D, Kirton JA, et al. Development of a Rheumatology-specific Patient Concerns Inventory and Its Use in the Rheumatology Outpatient Clinic Setting. *J Rheumatol* 2016; 43: 779–787. doi: 10.3899/jrheum.150068

### KONTAKTADRESSE

#### Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle  
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)  
Programmbereich Epidemiologie  
Gabriele Berg  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Tel.: 030/28 460-632  
Fax: 030/28 460-744  
E-Mail: [gabriele.berg@drfz.de](mailto:gabriele.berg@drfz.de)

### IMPRESSUM

#### Verantwortlich für den Inhalt

Martina Niewerth  
GKJR-Geschäftsstelle, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin