

	<p>„Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“</p> <p>Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „ModuS“.</p>
Antragstellende Einrichtung	
Name	Kinderhospital Osnabrück
Straße, Hausnr.	Iburger Str. 187
PLZ und Ort	49082 Osnabrück
Projektleiter/in	
Name	Dr. med. Rüdiger Szczepanski, FA für Pädiatrie, Allergologie, Pneumologie, Diabetologie, Rehabilitationsmedizin
Einrichtung	Kinderhospital Osnabrück
Abteilung	Projektleiter Fit für ein besonderes Leben: Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ ModuS “. 1. Vorsitzender u. Sprecher Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS)
Straße, Hausnr.	Iburger Str. 187
PLZ und Ort	49082 Osnabrück
Telefon	0541 – 5602-197
Fax	0541 – 5602-318
E-Mail Adresse	szczepanski@kinderhospital.de
Geplante beteiligte Kooperationspartner	<ul style="list-style-type: none"> - Medizinische Hochschule Hannover, Abt. Medizinische Psychologie (Prof. Dr. Karin Lange) - Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Lübeck, Klinik für Kinder- u. Jugendmedizin (Prof. Dr. Ute Thyen) - Charité Klinik für pädiatrische Pneumologie und Immunologie (PD Dr. Doris Staab) - weitere indikationsbezogene Kooperationspartner des Kompetenznetzes Patientenschulung
Beantragte Förderdauer	24 Monate (Ab 1.3.2013)
Beantragte Fördermittel	
Eigenbeteiligung	
Kurzbeschreibung des Vorhabens (max. 15 Zeilen, 1600 Zeichen)	
<p>In das krankheitsübergreifende, modulare Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien („ModuS“) soll das Transitionsmodul „Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“ als ergänzendes Modul zur Vorbereitung der Transition älterer Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin integriert werden.</p> <p>Damit das Transitionsmodul für möglichst viele Indikationen und Versorgungsebenen ver-</p>	

wendet werden kann, sollen mehrere Varianten sowohl entwickelt als auch erprobt werden:

1. Ergänzende Transitionseinheit zur Integration in bestehende Jugend-Schulungsprogramme.
2. Separate, indikationsübergreifende Transitionseinheit als eigenständige Schulungscurriculum.
3. Begleitendes Angebot für Eltern zur Übernahme der neuen Rolle als Berater und Coach der Jugendlichen und Heranwachsenden.
4. Aufbau und Etablieren einer web-basierten Transitionsplattform.

Zudem wird das Thema Transition in das Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer“ gemäß **ModuS** aufgenommen, so dass zukünftige Patiententrainer bereits während ihrer Ausbildung auf das Thema und den Umgang mit Jugendlichen vorbereitet werden.

Aufbauend auf das 2012 auslaufende Projekt **ModuS** werden die verschiedenen Ansätze für die dort berücksichtigten Indikationen und für weitere chronische Erkrankungen erprobt und evaluiert.

In Kooperation mit Kostenträgern und Fachgesellschaften werden im Anschluss Wege für eine Integration des Transitionsmoduls in die Regelversorgung erarbeitet.

Schlüsselwörter:

Transition, Patientenschulung, modulares Schulungsprogramm, chronisch kranke Jugendliche, ModuS

Aus dem Antrag:

1.2.1 Vorgehensweisen

Für die Entwicklung und Erprobung des Transitionsmoduls kommen bei chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen folgende Vorgehensweisen in Frage:

1. **Integration in bestehende Schulungsprogramme für Jugendliche** (für Krankheiten wie z.B. Diabetes mellitus, Mukoviszidose, Asthma bronchiale, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Epilepsie): Für diese Vorgehensweise wird ein kurzes, in das jeweilige Schulungsprogramm zu integrierendes Zusatz-Modul „Erwachsen werden mit **ModuS**“ für Jugendliche und deren Eltern zum Einsatz kommen (ca. 2-4 UE).
2. **Separates indikationsübergreifendes Schulungsmodul** (für z.B. weniger häufige und seltene Indikationen, für die keine Jugendschulungen existieren, oder für größere Zentren mit vielen Jugendlichen unterschiedlicher Indikationen): Die indikationsübergreifende Ausrichtung fordert eine andere inhaltliche Gestaltung des Moduls und ermöglicht einen breiteren Erfahrungsaustausch zwischen den Jugendlichen. Zielrichtung ist dabei das voneinander Lernen der Jugendlichen unabhängig davon, welche Handicaps sie haben. Ein derartiges Modell könnte für größere Zentren mit Spezialisierung für verschiedene Indikationen interessant sein, um regelmäßig indikationsübergreifende Ein-Tages-Veranstaltungen zur Transition anzubieten. Für diese Vorgehensweise sind 6-8 UE geplant.
3. **Schulungsmodul für Eltern „Kinder erwachsen werden lassen“** (für Eltern von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung): Das Modul für Eltern von chronisch kranken Jugendlichen kann entweder parallel zu einer Jugendschulung erfolgen oder aber separat als Ergänzung angeboten werden. Es kann somit unterschiedliche Umfänge haben. Inhaltlich beschäftigt es sich mit Faktenwissen zur Transition, aber vor allem auch mit der Definition und Akzeptanz der neuen Rolle, die Eltern übernehmen sollen. Die Unterstützung des Trainers und der Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern sollen dabei behilflich sein.
4. **Web-basierte Transitionsplattform** (für Jugendliche mit chronischer Erkrankung und ihre Eltern): Die Erfahrungen aus Studien mit Patientenschulungen im Jugendalter zeigen, dass es teils extrem schwierig ist, Jugendliche mit chronischen Krankheiten anzusprechen, über das Schulungsangebot zu informieren und für eine Teilnahme daran zu interessieren (Staab et al. 2006; Hagen et al. 2011). Im **Modus**-Projekt zeigte sich jedoch, wenn Jugendliche einmal für die Schulungsteilnahme gewonnen wurden, blieben sie dabei und profitierten aus eigener Sicht auch davon. Deshalb soll parallel zum ambulanten Schulungsangebot als weiterer innovativer Ansatz ein Web-basiertes interaktives Internetportal eingerichtet werden. Dieses alternative Angebot zur Schulung „vor Ort“ soll Jugendliche besser erreichen und typische Rekrutierungsprobleme in dieser Altersgruppe auffangen. Die Jugendlichen können über das Portal auf die entsprechenden informativen Anteile zugreifen und sich mit anderen Betroffenen und Experten austauschen (Gorter 2011; Watson et al. 2011). Ein vergleichbares Angebot wird für Eltern entwickelt. Das Portal ermöglicht eine schnelle Aktualisierung der Informationen und eine strukturierte Vernetzung verschiedener Beratungs- und Informationsangebote. Über das Internet sollen zudem Strukturen für eine Wiederholung und Vertiefung geschaffen werden, die auch den anderen Jugendlichen zur Verfügung stehen. Beispielsweise hat sich bereits im Bereich Diabetes eine Web-site (www.diabetes-kids.de) etabliert, die von

mehr als der Hälfte der in Deutschland betroffenen Familien regelmäßig aufgesucht wird. Hier ist eine Kooperation denkbar und angebahnt.

Das Transitionsmodul wird so konzipiert, dass es unabhängig von der einzelnen Erkrankung an diverse Schulungen koppelbar und damit überall einsetzbar ist (z.B. ambulant, in Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen, bei Selbsthilfegruppen-Treffen). Ein weiterer Einsatzbereich bietet sich über Kooperationen mit Berufsschulen und Arbeitsämtern im Rahmen von Berufsfindungsmaßnahmen. Die Vorgehensweisen unter 1, 2 und 3 erfolgen interdisziplinär, um allen Aspekten eine bio-psycho-sozialen Ansatzes gerecht werden zu können (Schwartz et al. 2001; Kraus de Camargo 2011).

„Erwachsen werden mit ModuS“

