Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. **KomPaS**

Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit

Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche (ModuS-T)

Gundula Ernst & Franziska Bomba

2., aktualisierte Ausgabe



Pabst

Herausgegeben vom Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS).

Erstellt im Rahmen des vom BMG geförderten Projektes „Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel“ (Förderkennzeichnung: IA5-2512FSB121//314-123006/21).

In Kooperation mit dem vom BMBF geförderten Projekt Transition (Förderungskennziffer 01 GX 1005).

PD Dr. Gundula Ernst
Dipl.-Psych.
Medizinische Hochschule Hannover
Medizinische Psychologie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Dr. Franziska Bomba
Dipl.-Psych.
Dritte Welle Psychotherapie
Koopstraße 20
20144 Hamburg

Erstellt in Kooperation der beiden Projekte:
„Erwachsenwerden mit **ModuS:** Fit für den Wechsel. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien **ModuS“** des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (Projektleitung Dr. Rüdiger Szczepanski, Osnabrück), gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit, Förderkennzeichnung IA5-2512FSB121//314-123006/21, und
„Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgungssystemen“ (Projektleitung Prof. Dr. Silke Schmidt, Greifswald), gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung, Förderkennzeichnung 01GX1005.

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://portal.dnb.de/opac.htm> abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Wichtiger Hinweis: Die Medizin als Wissenschaft unterliegt einem ständigen Wandel. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere im Hinblick auf Diagnostik, Behandlung und medikamentöse Therapie. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass Autoren, Herausgeber und Verlag größte Mühe darauf verwendet haben, dass diese Angaben genau dem *Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes* entsprechen. Dennoch ist jeder Benutzer aufgefordert, die Beipackzettel der verwendeten Präparate zu prüfen, um in eigener Verantwortung festzustellen, ob die dort gegebene Empfehlung für Dosierungen oder die Beachtung von Kontraindikationen gegenüber der Angabe in diesem Buch abweicht. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

2., aktualisierte Ausgabe
© 2026 Pabst Science Publishers
D-49525 Lengerich
www.pabst-publishers.com
Formatierung: Bernhard Mündel
ISBN 978-3-69217-070-1

Inhaltsverzeichnis

Update Transition 4

Vorwort zur ersten Ausgabe 5

1. Rahmenbedingungen und Präambel zum ModuS-Transitionsmodul 7
Modul 0: Organisation und Vorbereitung 8
Modul 1: Einführung und Kennenlernen 11
Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem 11
Modul 6: Abschluss und Transfer 11

2. Curriculum „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ 12
Transfer in die Erwachsenenmedizin (Jugendliche) 12
Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung (Jugendliche) 21
Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern) 35

3. Manual eines exemplarischen Transitionsworkshops 47
1. Los geht’s 51
2. Endlich 18! Transfer in die Erwachsenenmedizin 54
3. Der neue Arzt 58
4. Krankenkassen & Co. 62
5. Karrierestart 65
6. Soziales Umfeld 68
7. Doc special 72
8. Ich und meine Gesundheit 74
9. … und jetzt? 78

4. Handout für Teilnehmende 81

5. Anhang 102
Anhang 1: Ärztliche Bescheinigung 103
Anhang 2: Kurzinformation für die Krankenkasse 104
Anhang 3: Einladungsschreiben für Jugendliche 105
Anhang 4: Einladungsschreiben für Eltern 107
Anhang 5: Arbeitsblatt: „Der Arztwechsel – Das habe ich erlebt“ 108
Anhang 6: Arbeitsblatt: „Konfliktsituationen“ 109
Anhang 7: Arbeitsblatt: „Frustsituationen“ 110
Anhang 8: Teilnahmebescheinigung 111
Anhang 9: Flyer für die between-Seite 112
Anhang 10: Abschlussbericht an den zuweisenden/weiterbehandelnden Arzt 113
Anhang 11: Qualitätsmanagement 114
Anhang 12: Ausbildung zum KomPaS-Transitionstrainer 117
Anhang 13: Literatur 119

Update Transition

Seit der ersten Auflage 2016 ist einiges im Bereich Transition passiert. Transitionsleistungen gehören zwar noch nicht regelhaft zur Routineversorgung, aber es wurden einige wichtige Meilensteine erreicht:

- In zwei Studien konnte der ModuS-Transitionsworkshop (ModuS-T) seine Wirksamkeit belegen (Schmidt et al., 2015; Menrath et al., 2018). Bei einer Befragung von 181 jungen Menschen zwei Jahre nach der Teilnahme an ModuS-T zeigten sich immer noch signifikante Unterschiede zwischen Workshopteilnehmenden und Kontrollpersonen (Ernst et al., 2022). Die geschulten Personen wiesen eine höhere Transitionskompetenz, mehr transitionsrelevantes Wissen und eine stärkere Patientenaktivierung auf. Laut Angabe der Jugendlichen hatten die Eltern einen geringeren Anteil am Krankheitsmanagement. ModuS-T scheint somit nachhaltig wirksam.
- Es ist eine krankheitsübergreifende S3-Leitlinie zur Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin bei der AWMF erschienen (Gesellschaft für Transitionsmedizin, 2021). In dieser heißt es: „Der Transitionsprozess soll eine Schulung des Patienten und ggf. seiner Eltern/Betreuungspersonen zu relevanten Aspekten der Krankheit und des Transfers enthalten“ (S. 26). Transitionsschulungen wie ModuS-T erhalten somit den höchsten Empfehlungsgrad. Sie sollten gemäß Leitlinie ein elementarer Bestandteil des Transitionsprozesses sein und mit anderen Elementen sinnvoll kombiniert werden.
- Pädiaterinnen und Pädiater dürfen Heranwachsende nun bis zu ihrem 21. Geburtstag regelhaft betreuen, d. h. ohne Sondergenehmigung. Dies trägt zu mehr Flexibilität im Übergangsprozess und bei Bedarf zu einer zeitlichen Entzerrung der lebensverändernden Ereignisse während des Erwachsenwerdens bei.

Insgesamt sind somit das Wissen und das Bewusstsein für die Bedeutung einer strukturierten Transition deutlich gestiegen. Eine weitere Veränderung ergibt sich durch die zunehmende Digitalisierung. Schulungen können nun ganz oder in Teilen online durchgeführt werden und digitale Elemente können als Erweiterung des Methodenpools in Präsenzschulungen eingebunden werden (Ernst et al., 2024). Beides ist für die Schulung von Jugendlichen besonders interessant, da sie sehr affin für digitale Angebote sind. Die beiden von KomPaS betriebenen Websites www.between-kompas.de für Jugendliche und www.between-elterncoach.de für Eltern bieten hier vielfältige Möglichkeiten.

Mit der Überarbeitung des vorliegenden Curriculums wurde versucht, diesen Veränderungen Rechnung zu tragen.

Hannover, im Oktober 2026 *Gundula Ernst*

Vorwort zur ersten Ausgabe



Das Thema Transition rückt in den letzten Jahren immer stärker in den Fokus von Klinik, Forschung und Politik. Für chronisch kranke Jugendliche ist der Übergang in das Erwachsenenalter mit besonderen Herausforderungen verbunden. Neben den normalen Entwicklungsaufgaben dieser Altersgruppe (u. a. körperliche und sexuelle Entwicklung, Identitätsfindung, berufliche Orientierung, Partnerwahl) müssen sie die Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen und eigenständig die medizinische Versorgung organisieren. Der Übergang vom behandelten Kind hin zum eigenverantwortlich handelnden jungen Erwachsenen gelingt bei weitem nicht immer reibungslos, ebenso der Übergang von der pädiatrischen Behandlung zu einer entsprechend qualifizierten Versorgung in der Erwachsenenmedizin. Transition umfasst mehr als nur den Transfer von der pädiatrischen in die Erwachsenen-Betreuung. Um Jugendliche und ihre Eltern auf die Transition vorzubereiten, bedarf es daher einer gezielten Unterstützung. Das nachfolgende Patientenschulungskonzept will dazu einen Beitrag leisten.

Das Konzept ist das Ergebnis einer Kooperation zwischen zwei öffentlich geförderten Forschungsprojekten:

- „Erwachsenwerden mit ModuS: Fit für den Wechsel. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und deren Familien ModuS“ des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (Projektleitung Dr. Rüdiger Szczepanski, Osnabrück), gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit, Förderkennzeichnung IA5-2512FSB121//314-123006/21, und
- „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgungssystemen“ (Projektleitung Prof. Dr. Silke Schmidt, Greifswald), gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung, Förderkennzeichnung 01GX1005.

In einem interdisziplinären Team wurde das Schulungsprogramm auf der Grundlage der Erfahrungen des Berliner Transitionsprogramms, einer umfassenden Literaturrecherche, mehrerer Fokusgruppeninterviews mit betroffenen Jugendlichen sowie Expertenbefragungen entwickelt. In einem kontrollierten Design wurde es zunächst in einer klinischen Studie evaluiert und anschließend einschließlich eines Elternmoduls im ModuS-Projekt an über 350 Jugendlichen mit 15 verschiedenen Krankheitsbildern unter Alltagsbedingungen erprobt und evaluiert. Dabei hat es sich in unterschiedlichen Settings wie Klinikambulanzen, Arztpraxen, Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfe-Treffen bewährt. Derzeit wird mit den maßgeblichen Fachgesellschaften und den Kostenträgern über eine Verbreitung und Finanzierung des Programms diskutiert.

Das Schulungsprogramm richtet sich an Jugendliche und junge Erwachsene mit einer chronischen Erkrankung, die vor dem Sprung in das Erwachsenenleben und die Erwachsenenmedizin stehen. In der Literatur wird dafür ein Korridor zwischen dem 15. und 25. Lebensjahr empfohlen, der den individuellen Entwicklungsstand des jungen Erwachsenen und die regionalen Versorgungsstrukturen berücksichtigt.

Das Programm verfolgt einen Empowermentansatz. Das übergreifende Ziel ist es, chronisch kranke Jugendliche zur Übernahme der Verantwortung für ihre Gesundheit zu motivieren und zu qualifizieren. In der Schulung werden dafür zentrale Themen dieser Altersphase mit deren krankheitsspezifischen Besonderheiten angesprochen:

- Einflussfaktoren auf die Gesundheit und Therapie,
- Lösung vom Elternhaus und Übernahme der Therapieverantwortung,
- Berufswahl und -ausbildung,
- Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch,
- Arztwechsel,
- strukturelle und gesetzliche Unterschiede zwischen Erwachsenenmedizin und Pädiatrie.

Da es sich um einen generischen, d. h. diagnoseübergreifenden Schulungsansatz handelt, müssen abhängig von der Indikation und den Bedürfnissen der Teilnehmer die Schwerpunkte eventuell unterschiedlich gesetzt werden. Grundsätzlich muss die Schulung in den umfassenden Prozess der Transition eingebunden werden.

Im ersten Abschnitt wird das Curriculum des „Fit für den Wechsel"-Workshops dargestellt. Es gliedert sich in einen Teil für Jugendliche („Transfer in die Erwachsenenmedizin" und „Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung") und einen darauf abgestimmten Teil für Eltern („Wenn die Kinder erwachsen werden"). Die Schulung ist krankheitsübergreifend konzipiert und umfasst wie die ModuS-Basisschulung Hinweise zu Inhalten, Didaktik und Besonderheiten. Es hilft erfahrenen Patiententrainern bei der Gestaltung ihres Workshops.

Im zweiten Abschnitt findet sich das Manual für den Jugendworkshop, der im BMBF-Projekt erprobt wurde. Mit seiner sehr detaillierten Darstellung des Ablaufs und der Methoden ermöglicht er auch weniger erfahrenen Teams, einen gelungenen Workshop durchzuführen.

Der dritte Abschnitt besteht aus einem Handout für die Jugendlichen, das als Arbeitsmaterial in den Workshops dient. Ergänzend stehen die interaktiven Internetseiten zum Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit für Jugendliche und ihre Eltern zur Verfügung: www.between-kompas.de und www.between-elterncoach.de Sie können in den Schulungen und zur Nachbereitung zuhause genutzt werden.

Hannover, im Mai 2016 *Gundula Ernst & Franziska Bomba*

1. Rahmenbedingungen des ModuS-Transitionsmoduls

Im Folgenden wird das Schulungsangebot „(Transitions-)Workshop“ genannt, da der Begriff „Schulung“ von Jugendlichen als wenig motivationsfördernd angesehen wird. Die einzelnen Untereinheiten werden (Schulungs-)Einheiten genannt. Das **ModuS**-Transitionsmodul besteht aus den drei abgebildeten Schulungseinheiten. In der Regel werden beide Jugendeinheiten erforderlich sein. Die Einheit „Erwachsenwerden mit Erkrankung“ kann entfallen, wenn für eine Indikation eine eigene Jugendschulung existiert. In diesem Fall würde die Transfer-Einheit an die bestehende Schulung gekoppelt oder zu einem späteren Zeitpunkt separat geschult. Auch ist es denkbar, die beiden Jugendeinheiten getrennt voneinander zu schulen. Die Einheit zum Erwachsenwerden könnte zu Beginn der Pubertät angeboten werden, die Transfer-Einheit mit 16–17 Jahren. Die Elternschulung sollte parallel zur Jugendschulung erfolgen. Alternativ kann sie bereits zu Beginn der Pubertät angeboten werden, damit eine schrittweise Übergabe der Verantwortung früh gebahnt werden kann.

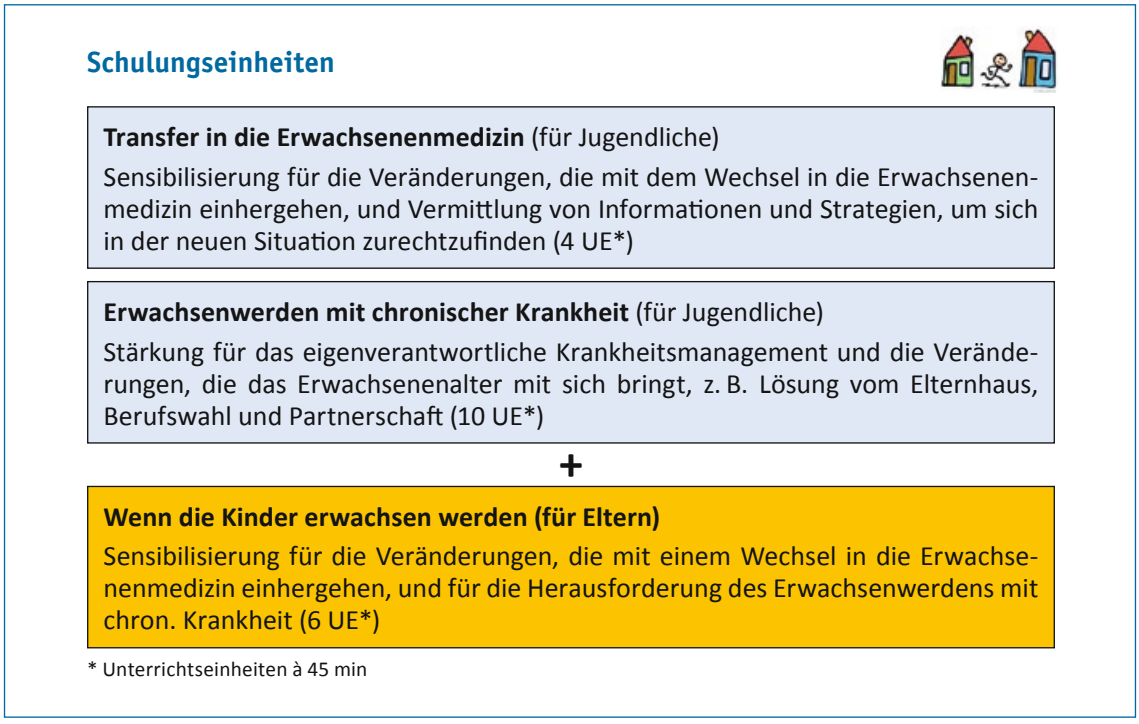


Abbildung 1: Schulungseinheiten des ModuS-Transitionsmoduls

Ziel des **ModuS**-Transitionsmoduls ist die Sensibilisierung, Vorbereitung und Motivation der Jugendlichen für den Transitionsprozess. Die Eltern sollen in ihrer Rolle als Coach und Unterstützer gestärkt werden. Da in der Kürze der Zeit viele Themen nur angerissen werden können, ist es ein übergeordnetes Schulungsziel, die Jugendlichen und ihre Eltern zur eigenen Informationssuche zu befähigen. Dieses Ziel soll während der gesamten Schulung im Auge behalten werden. Die Teilnehmenden[1] sollten in diesem Zusammenhang auf die **KomPaS**-Webseiten www.between-kompas.de und www.between-elterncoach.de hingewiesen werden.

[1] Wegen der besseren Lesbarkeit wird im Folgenden nur die männliche Form gewählt. Selbstverständlich sind immer alle Geschlechter gemeint.

Der Workshop ersetzt keine Patientenbasisschulung, in der es um grundlegende medizinische und psychosoziale Aspekte der Krankheit und ihrer Behandlung geht, sondern stellt das Selbständigwerden der Jugendlichen und die Verantwortungsübernahme für ihre Krankheit in den Mittelpunkt. Er kann jedoch um einen Baustein zur Krankheit und Therapie ergänzt werden.

Besonderheiten bei der Vorbereitung, der Einführung, der Krankheitsbewältigung und dem Abschluss gemäß ModuS-Basiscurriculum

Beim Transitionsmodul handelt es sich um ein Zusatzmodul zur ModuS-Basisschulung (Ernst & Szczepanski, 2020a). Die dortigen Vorüberlegungen zu Patientenschulungen und die Vorgaben zu den generischen Modulen gelten auch beim Transitionsmodul. Das Schulungsteam kann sich hier Anregungen für Organisation (Modul 0), Einführung (Modul 1) und Abschluss (Modul 6) der Workshops holen. Diese sind nachfolgend für das Transitionsmodul nur kurz umrissen. Ebenso wird die Kenntnis des Moduls 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ vorausgesetzt, damit im Workshop bei Bedarf daran angeknüpft werden kann.

Modul 0: Organisation und Vorbereitung

Zielgruppe: Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 13 und 23 Jahren sowie deren Eltern/ständige Betreuungspersonen.

Einschlusskriterien: Es können alle Personen zwischen 12 und 23 Jahren an der Schulung teilnehmen, die eine chronisch somatische Erkrankung mit besonderem Unterstützungsbedarf in der Transition haben, sowie ihre Eltern/Betreuungspersonen. Neben somatischen Gesundheitsstörungen wie Diabetes oder entzündlichen Darmerkrankungen wurde die Schulung zudem erfolgreich bei jungen Menschen mit ADHS erprobt (Schmidt et al., 2023).
Ausschlüsse ergeben sich durch mangelnde deutsche Sprachfähigkeit, kognitive Einschränkungen (es muss mindestens Hauptschulniveau vorliegen), massive physische oder psychische Beeinträchtigungen oder eine mangelnde Schulungsbereitschaft. Darüber hinaus müssen Ein- und Ausschlusskriterien berücksichtigt werden, die sich aus der jeweiligen Erkrankung ergeben (z. B. Keimstatus bei Mukoviszidose, akuter Schub bei CED).

Rekrutierung: Die Rekrutierung von Jugendlichen gestaltet sich häufig schwierig. Zur Verbesserung der Teilnahme können mehrere Wege gegangen werden:

- Verwenden des Wortes „Workshop“ statt „Schulung“, da letzteres meist mit Schule und daher eher negativ assoziiert wird.
- Rekrutierung der Teilnehmer dort, wo sie sich bereits mit ihrer Gesundheit auseinandersetzen, so z. B. in Selbsthilfevereinigungen, bei Rehabilitations- und Klinikaufenthalten.
- Wiederholte persönliche Ansprache durch das Behandlungsteam und Aufzeigen des kurzfristigen Nutzens, so z. B. weniger Konflikte mit Eltern, Austausch mit Gleichbetroffenen, mehr Freiheitsgrade in Freizeit und Beruf, praktische Tipps für den Alltag von Jugendlichen und Beratung zu Zukunftsthemen.
- Einbindung von Schulungsprogrammen als obligater Bestandteil des Transitionsprozesses (z. B. im Rahmen des Klinik internen Transitionsmodells, des Berliner Transitionsprogramms oder der DMP).
- Einsatz von Eltern und jungen Erwachsenen, die bereits an entsprechenden Schulungsprogrammen teilgenommen haben, als Mittler.
- Nutzung von Internet und Social Media für Werbe- und Schulungszwecke.
- Kopplung an attraktive Freizeit- und Sportangebote (Cave: Nur die Schulung ist erstattungsfähig).
- Kurzfristige Erinnerung an den Termin (z. B. per E-Mail oder SMS).

- Erheben eines Kostenbeitrags zur Erhöhung der Verbindlichkeit, der bei regelmäßiger Teilnahme erstattet wird.
- Vernetzung mit Kulturmittlern, gemeindebezogenen Unterstützungssystemen und Angeboten der Jugendhilfe speziell zur Rekrutierung von Jugendlichen aus sozial benachteiligten Familien oder solchen mit Migrationshintergrund.

Gruppenzusammensetzung: Die Gruppengröße sollte zwischen 4 und 10 Teilnehmern liegen. An den parallel stattfindenden Elternworkshops sollte mindestens ein Elternteil teilnehmen. Grundsätzlich wird in gemischtgeschlechtlichen Gruppen geschult. Bei einzelnen Fragestellungen (z. B. Sexualität und Schwangerschaft) kann eine Teilung in gleichgeschlechtliche Untergruppen sinnvoll sein. Bei der Gruppenzusammenstellung sollte auf eine homogene Altersstruktur geachtet werden. Bei einer großen Altersspanne kann eine zeitweilige Trennung in altershomogene Untergruppen sinnvoll sein.
Da die meisten Themen unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung sind, ist eine krankheitsübergreifende Durchführung möglich, wenn indikationsspezifischen Fragen ausreichend Raum gegeben wird (z. B. durch eine ergänzende Individualberatung).

Schulungsinhalte, -ablauf und Didaktik

Jedes Lernziel umfasst zu behandelnde Inhalte, Vorschläge zur Didaktik und Anmerkungen. Die dargestellte Reihenfolge der Lernziele verfolgt eine logische Struktur. Es sind aber durchaus andere Vorgehensweisen denkbar. Diese sind zum Teil bei der Didaktik und den Anmerkungen beschrieben. Da **ModuS** einen generischen Ansatz verfolgt, ist nicht jedes Lernziel für jede Erkrankung bzw. Schulungsgruppe gleich wichtig. Das Team kann daher abhängig vom Bedarf der Teilnehmenden individuelle Schwerpunkte setzen. Wenn ein Lernziel fakultativ ist, findet sich in der Anmerkung ein entsprechender Hinweis. Eine Erweiterung um zusätzliche Lernziele ist möglich.
Während der Workshops und zur Nachbereitung kann auf die Internetseiten www.between-kompas.de und www.between-elterncoach.de verwiesen werden. Dort werden nicht nur sozialrechtliche Themen jugendgerecht aufbereitet, sondern auch Erfahrungsberichte von anderen Jugendlichen mit chronischer Erkrankung und ihren Eltern gegeben. Zudem bieten sie Informationen und Tipps für Eltern an.

Setting: Der Workshop ist als ambulante Blockveranstaltung verteilt auf zwei Tage konzipiert, damit sich gegenseitiges Vertrauen in der Gruppe entwickeln kann. Eine eintägige Durchführung kann gewählt werden, wenn die Gruppe bereits gut geschult ist oder der Aufwand durch Anreise und Übernachtung nicht vertretbar ist. In diesem Fall können auch Online-Formate erwogen werden. Von einer Durchführung über mehrere Termine (z. B. wöchentlich 90 min) wird wegen der vielfältigen konkurrierenden Termine bei Jugendlichen und des hohen Fluktuationsrisikos eher abgeraten. Zudem ist bei seltenen und weniger häufigen Erkrankungen die Konstanz einer Gruppenschulung über mehrere Termine durch die langen Anfahrtswege und hohen Reisekosten kaum realisierbar.
Eine zusätzliche Möglichkeit ergibt sich durch Blended-Learning-Konzepte, bei denen Präsenz- und Online-Angebote sowie ggf. Selbstlerneinheiten kombiniert werden. So können beispielsweise das Kennenlernen, die Zielplanung und einzelne Inhalte (Sozialrechtliches, Familienplanung, Doc special etc.) online erfolgen. Die Präsenzschulung wird dadurch zeitlich entzerrt und eine Individualisierung einfacher möglich. Zudem ist die Einbindung in ein zeitlich gestrecktes Transitionskonzept möglich, bei dem Jugendliche über einen längeren Zeitraum immer wieder einzelne Module erhalten. Diese können im Einzel- oder Gruppensetting bearbeitet werden. Ein solches Modell wird beispielsweise in der Uniklinik Köln in der Nephrologie angeboten (TraiN; Colette et al., 2021). Die Eltern könnten begleitend altersabgestimmte „Elternbriefe“ erhalten (s. https://between-elterncoach.de/elternbriefe/). Ein solches Elternangebot wurde im Rahmen des Innovationsfondsprojekts TransFIT erprobt.
Eine Anpassung an stationäre Settings (z. B. Rehabilitationsklinik) ist möglich.

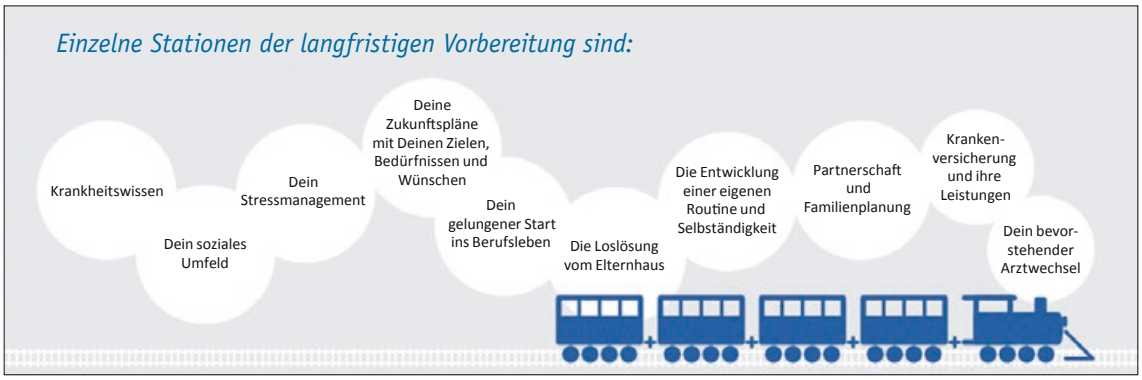


Abbildung 2: Aufbau des Programms „TraiN – Transition in der Nephrologie“ der Uniklinik Köln (vgl. Colette et al., 2021)

Qualitätsmanagement und Trainerqualifikation: Wesentlich für die Schulungsqualität ist die Trainerqualifikation. Das Trainerteam besteht aus mindestens zwei Personen und ist multidisziplinär aus psychosozialer Fachkraft[2] und Facharzt zusammengesetzt. Die primäre Verantwortung für die Schulungsdurchführung liegt bei einer Fachkraft, die über das Zertifikat „KomPaS-Transitionstrainer:in“ und mehrjährige Schulungserfahrung verfügt. Mindestens für die Doc special-Einheit wird ein Arzt benötigt, der über indikationsspezifische Kenntnisse verfügt. Darüber hinaus muss das Team über sozialrechtliche Kenntnisse verfügen (z. B. Nachteilsausgleich, Schwerbehinderung). Deshalb kann es sinnvoll sein, einen Experten mit entsprechender Fachkompetenz in das Team zu integrieren (z. B. Sozialpädagoge, Sozialarbeiter). Die Trainer müssen über eine mehrjährige Berufserfahrung im Umgang mit chronisch kranken Menschen verfügen. Bei Onlineschulungen empfiehlt sich zudem die Teilnahme an der Fortbildung „Online-Kompetenz Patiententrainer:in“, bei der u. a. Methoden und Tools für Onlineschulungen besprochen werden.
Die Kenntnis des **ModuS**-Basiscurriculums, insbesondere des Moduls 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem“ wird vorausgesetzt, so dass bei Bedarf auf die dortigen Inhalte und Methoden zurückgegriffen werden kann. Bei der Gestaltung des Einstiegs und Abschlusses kann sich das Team auf die Module 1 und 6 des **ModuS**-Basiscurriculums stützen.
Weitere Qualitätsanforderungen beispielsweise an die Räumlichkeiten oder die Dokumentation sind in der QM-Tabelle im Anhang und im **ModuS**-Qualitätsmanagementhandbuch definiert (Ernst & Szczepanski, 2020b).

Effektivität: Die Wirksamkeit des Transitionsworkshops wurde in zwei Studien untersucht. Schmidt und Kolleg:innen (2016, 2018) erprobten in einem quasiexperimentellen Design den zweitägigen Transitionsworkshop. Dieser fand in krankheitshomogenen Kleingruppen nur für Jugendliche statt. In die Studie wurden 274 junge Menschen zwischen 13 und 22 Jahren mit Typ-1-Diabetes, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder Mukoviszidose eingeschlossen. Workshopteilnehmende zeigten sechs Monate nach dem Workshop im Durchschnitt eine Verbesserung der Transitionskompetenz und der Selbstwirksamkeitserwartung. Die Patientenaktivierung und die Lebensqualität unterschieden sich nicht signifikant von der Kontrollgruppe, die keinen Workshop erhielt. Ein leicht modifizierter Transitionsworkshop, der zeitlich auf 1,5 Tage gekürzt wurde und dafür einen halbtägigen Elternworkshop sowie eine jugendspezifische Website umfasste, wurde an 300 jungen Menschen erprobt (12 unterschiedliche chronische Krankheiten, mittleres Alter 17,6 Jahre; Menrath et al., 2018). Vier Wochen nach der Schulung zeigten Workshopteilnehmende signifikant verbesserte transitionsrelevante Kenntnisse und Kompetenzen sowie eine höhere Patientenaktivierung als die Kontrollgruppe, die nicht am Workshop teilnahm. Diese Effekte waren auch nach zwei Jahren noch stabil (Ernst et al., 2022). Auch hier zeigten sich keine Veränderungen der Lebensqualität.

[2] Unter psychosozialer Fachkraft werden bei KomPaS Psychologen, Psychotherapeuten sowie Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten gefasst.

Modul 1: Einführung und Kennenlernen

Als Einstieg in das Thema Erwachsenwerden können die Jugendlichen die Fragen bearbeiten: „Wie wird mein Leben in 5 (10) Jahren aussehen? Wo werde ich sein? Was werde ich sein?“ Diese können in der Vorstellungsrunde beantwortet, im Paarinterview erarbeitet oder als Poster aufbereitet werden. Alternativ können die Jugendlichen aufgefordert werden, ihren bisherigen Lebenslauf in einer Kurve darzustellen (mit verschiedenen Farben z. B. für Krankheitsverlauf, schulischer/beruflicher Entwicklung, Lebensqualität). Von der Vergangenheit wird dann auf die Zukunft übergeleitet. Auch eine Darstellung der Zukunftspläne mittels Zeitstrahl ist möglich. Dieser wird dafür auf dem Fußboden markiert. Die Reflexion der Zukunftspläne soll die Teilnehmenden motivieren, Experte für ihre Gesundheit zu werden, damit sie ihre Ziele erreichen können.
Danach erfolgt die Abfrage der Interessen und Fragen der Teilnehmenden (z. B. per Kartenabfrage oder Punktekleben). Die Schwerpunktsetzung in der Schulung orientiert sich an dieser Abfrage. Es müssen jedoch alle relevanten Lernziele angesprochen werden.

Modul 5: Krankheitsbewältigung im Familiensystem

Ziel des Workshops ist es, übertriebene Ängste abzubauen, realistische Ziele mit den Jugendlichen abzustimmen und ihr Selbstvertrauen zu stärken. Insbesondere zu Beginn verbergen Jugendliche ihre Ängste und psychische Belastung jedoch oft hinter einer abgeklärten Fassade. Die Ansprache sensibler Themen sollte daher erst erfolgen, wenn sich bereits ein gewisses Vertrauen in der Gruppe gebildet hat. Der Einsatz von Fallbeispielen und projektiven Techniken kann hilfreich sein. Da bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen weiterhin die Eltern die wichtigsten Berater in Gesundheitsfragen sind und ihre Unterstützung für eine gelungene Transition wichtig ist, sollte eine parallele Schulung der Eltern stattfinden. Bestmöglich sollten auch gemeinsame Einheiten von Jugendlichen und Eltern angeboten werden (z. B. Begrüßung und Abschluss). So können die Jugendlichen beispielsweise gemeinsam erarbeitete Wünsche an die Eltern in der Abschlussrunde präsentieren (und umgekehrt).

Modul 6: Abschluss und Transfer

Als inhaltliche Rekapitulation kann mit den Jugendlichen und Eltern das Wissensquiz unter www.between-kompas.de gemacht werden. Offene Fragen oder vernachlässigte Themen können so geklärt werden. Abschließend werden die Teilnehmer gefragt, ob sie sich etwas vorgenommen haben, das sie nach der Schulung umsetzen wollen, und ob sie etwas Bestimmtes für sich mitnehmen. Individuelle Ziele können in einem Was/Wann/Wie-Plan schriftlich fixiert werden (s. Handout im Anhang). Die Zielplanung ist alternativ Gegenstand von Einzelgesprächen.



Weitere Anregungen und Details finden sich im **ModuS**-Basiscurriculum Band 1 und 2 (Ernst & Szczepanski, 2020a, 2020b).

2. Curriculum „Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“

Transfer in die Erwachsenenmedizin (Jugendliche)

Autoren:	G. Ernst & F. Bomba
Thema der Einheit:	Übergang in die Erwachsenenmedizin (Transfer)
Form:	Schulung
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischer Krankheit
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/-ärztin bzw. Fachkraft mit indikationsspezifischen Kenntnissen, ggf. Fachkraft für Sozialrecht
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Punkte, ggf. PC mit Beamer und Internetzugang

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Jugendlichen werden für die Veränderungen sensibilisiert, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen. Ihnen werden die nötigen Informationen und Strategien vermittelt, um sich in der neuen Situation zurechtzufinden.

Besonderheiten/Hinweise

Diese Einheit beschäftigt sich nur mit dem Transfer innerhalb der medizinischen Versorgung und seinen sozialrechtlichen Bedingungen. Wenn keine eigene Jugendschulung existiert, sollte die Einheit zum Erwachsenwerden ergänzt werden.
Die gemeinsame Leitung von medizinischer und psychosozialer Fachkraft ist wünschenswert, da die Themen sowohl medizinische als auch psychosoziale Aspekte betreffen. Sollte dies nicht möglich sein, sollte der Arzt zumindest zeitweilig für Fragen zur Verfügung stehen.

Genderaspekte

Jugendliche wünschen sich in der Regel gemischtgeschlechtliche Gruppen. Die Erfahrungen mit getrennt bzw. gemischtgeschlechtlichen Schulungsgruppen sind jedoch höchst unterschiedlich, so dass keine verbindliche Vorgabe gemacht wird.

Anmerkungen

Alternativ kann mit der Einheit „Erwachsenwerden“ begonnen werden, wenn der Interessenschwerpunkt der Teilnehmer eher auf den Jugendthemen liegt oder andere Gründe, wie z. B. die Verfügbarkeit eines Erwachsenenmediziners als Gast, dafürsprechen. Beide Vorgehensweisen sind gleichwertig.

Übersicht über die Lernziele

T1 Die Jugendlichen wissen, dass mit dem Erwachsenwerden in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
T2 Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern
T3 Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet
T4 Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind
T5 Die Jugendlichen bereiten sich auf den Besuch bei einem neuen Behandler vor
T6 Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden
T7 Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen sowie die verschiedenen Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können

Lernziel

T1 Die Jugendlichen wissen, dass mit dem Erwachsenwerden in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht

Begründung

Die wenigsten Jugendlichen sind mit den Strukturen des Gesundheitswesens vertraut. Die meisten wissen nicht, dass mit dem Erwachsenwerden ein Arztwechsel, ein Wechsel des Versicherungsstatus, eine Veränderung der Leistungen sowie ihrer Finanzierung einhergehen. Damit die Jugendlichen sich mit dem Thema auseinandersetzen und darauf vorbereitet sind, werden die wesentlichen Veränderungen aufgezeigt.

Inhalte

In der Regel behandeln Pädiater Jugendliche nur bis zum 18., maximal bis zum 21. Geburtstag. Abhängig von den regionalen Versorgungsstrukturen gibt es im Einzelfall Ausnahmeregelungen.
Mit Erhalt eines eigenen Einkommens bzw. Beginn der Erwerbsarbeit ist eine eigene Krankenversicherung notwendig. Junge Erwachsene können in der Regel bis 23 Jahre, als Studierende bis 25 Jahre kostenfrei über die Eltern versichert sein.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Als Einstieg kann das Video von Ben unter https://between-kompas.de/ gezeigt werden. Danach wird kurz erläutert, warum sich die Jugendlichen mit dem Thema Transition beschäftigen müssen. Es kann an die anderen Veränderungen angeknüpft werden, die mit dem Erwachsenwerden einhergehen (z. B. Ende der Schulzeit, Auszug aus dem Elternhaus), um die Selbstverständlichkeit des Arztwechsels zu verdeutlichen. Letztlich sollten Personen, die vom Gesetz her erwachsen sind, auch von einem Erwachsenenmediziner behandelt werden, da sich dieser mit den besonderen Themen im Erwachsenenalter auskennen (z. B. Kinderwunsch). Mit Hilfe eines prägnanten Beispiels kann verdeutlicht werden, warum die Auseinandersetzung mit dem Thema Transition notwendig ist (z. B. hohe Kosten bei fehlender Versicherung).

Anmerkungen

Da das Interesse von jungen Menschen für die Strukturen und Abläufe des Gesundheitswesens begrenzt ist, sollten die Ausführungen hier und bei den nachfolgenden Lernzielen auf das Wesentliche beschränkt werden.

Lernziel

T2 Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern

Begründung

Der anstehende Wechsel hat nicht nur formale versicherungsrechtliche Konsequenzen, sondern führt auch zu einer Änderung der Behandlungsabläufe sowie der Arzt-Patient-Beziehung und fordert neue Verhaltensweisen von den jungen Menschen. Um nicht davon überrascht zu werden, sollen die Jugendlichen darauf vorbereitet werden.

Inhalte

- Der junge Erwachsene ist zunehmend selbst für seine gesundheitlichen Belange verantwortlich (z. B. Beschaffen der Medikamente, Terminvereinbarung). Eltern und Ärzte übernehmen immer weniger Aufgaben.
- Die Versorgung in der Erwachsenenmedizin ist meist stärker von Zeitdruck geprägt, weniger individuell und familiär.
- Im Wartezimmer sitzen ältere Patienten, die sich deutlich von den jungen Erwachsenen unterscheiden und ggf. Folgeerkrankungen haben.
- Der Arzt unterliegt der Schweigepflicht gegenüber den Eltern. Der junge Erwachsene kann entscheiden, wie viel die Eltern erfahren sollen.
- Die Befreiung von Zuzahlungen erlischt mit Vollendung des 18. Lebensjahrs (Ausnahme: Personen mit geringem Einkommen oder BAföG-Bezieher).
- Es werden andere Erwartungen an den jungen Erwachsenen gestellt (Einhalten von Terminen, Kenntnis der eigenen Krankengeschichte, eigenverantwortlich Fragen stellen etc.).
- …

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Offene Frage an die Gruppe, was sich in der Erwachsenenmedizin verändern wird und was bleibt. Der Trainer ergänzt und korrigiert bei Bedarf. Beim Erarbeiten der alten und neuen Situation kann sich an den „Laufwegen“ orientiert werden (Medikamente sind verbraucht → Terminvereinbarung beim Arzt → Situation im Wartezimmer → Gespräch mit dem Arzt → Besuch in der Apotheke → Einnahme der Medikamente). Die erarbeiteten Veränderungen werden geeignet visualisiert, damit sie beim nächsten Lernziel überprüft und bewertet werden können.

Anmerkungen

Beim Erarbeiten der Lernziele T2 und T3 gelten die Regeln des Brainstormings. Die Jugendlichen sollen frei äußern, was sie befürchten und wünschen.
Es sollte explizit auf Dinge hingewiesen werden, die sich nicht ändern (z. B. regelmäßige Arztbesuche, Therapieziele und -prinzipien).

Lernziel

T3 Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet

Begründung

Siehe T2.
Die Jugendlichen sollen zu einem realistischen Bild von der neuen Situation kommen und sich ggf. von einseitigen und übertriebenen Bewertungen lösen.

Inhalte

Potenzielle Chancen:
- Weniger Vorschriften durch die Eltern und das Praxisteam („nicht mehr wie ein kleines Kind behandelt werden“)
- Treffen eigener Entscheidungen (z. B. kein unerwünschtes Einmischen)
- Größere Anonymität (z. B. weniger Gewissensbisse bei schlechten Werten und versäumten Terminen)
- „Emotionaler“ Neustart in der Arzt-Patient-Beziehung ohne alte Vorurteile
- Patient wird als Individuum wahrgenommen, nicht als Teil einer Familie
- Kürzere Wartezeiten und persönlicheres Verhältnis zum Arzt, wenn man zuvor in einer Klinikambulanz mit großem Ärzteteam und langen Wartezeiten angebunden war

Potenzielle Risiken:
- Alleinige Verantwortung für die Therapie (z. B. keine Erinnerungen und Anstöße von außen)
- Überforderung und sich bei Entscheidungen allein gelassen fühlen
- Verschlechterung der Versorgung und des Gesundheitszustandes
- Finanzielle Belastung durch Zuzahlungen
- Wichtige Details der Vorgeschichte können verloren gehen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Als Einstieg kann eine Onlineabfrage zu den Erwartungen und Befürchtungen erfolgen (Wortwolke). Jeder Jugendliche soll für sich bewerten, ob die einzelnen oder gesammelten unter T2 genannten Aspekte positiv, negativ oder neutral für ihn sind (z. B. Kleben von roten und grünen Punkten, Onlinevotings). Nach der Einzelreflexion kann eine Gruppendiskussion zu den Vor- und Nachteilen erfolgen. Es sollte reflektiert werden, wie wahrscheinlich die genannten Veränderungen sind (sicher, vielleicht oder unwahrscheinlich) und wie sie selbst Einfluss darauf nehmen können. Alternativ können typische Aussagen auf Karten bewertet werden (s. Arbeitsblatt „Der Arztwechsel“ im Anhang). Falls Teilnehmer bereits zu einem Erwachsenenmediziner gewechselt haben, können sie von ihren Erfahrungen berichten.

Anmerkungen

Der Austausch in der Gruppe soll helfen, Ängste und Befürchtungen abzubauen. Bei der Diskussion sollen sich keine Meinungsführer durchsetzen. Eine unterschiedliche Bewertung ist erlaubt. Falls stärkere Ängste bestehen, kann darauf hingewiesen werden, dass vermutlich schon alle bei einem Erwachsenenmediziner sind (z. B. Zahnarzt, Gynäkologe).

Lernziel

T4 Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind

Begründung

Durch die Vorüberlegungen soll den Jugendlichen das Finden eines neuen Arztes erleichtert werden, so dass die Wahrscheinlichkeit eines guten Transfers erhöht wird.

Inhalte

Kriterien bei der Auswahl eines Arztes, wie z. B. Qualifikation, spezielle Geräteausstattung oder Therapieangebote, wohnortnahe Lage und gute Erreichbarkeit der Arztpraxis, Empfehlung durch andere, Sympathie, Geschlecht, Online-Terminvergabe

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Jugendlichen können als Einstieg in Kleingruppen ihren idealen Arzt malen (z. B. große Ohren zum guten Zuhören; alternativ Onlineabfrage). Im Plenum kann daraus eine Checkliste erarbeitet werden. Der Trainer stellt nicht genannte Aspekte zur Diskussion. Er fragt die Teilnehmer, ob sie bereits wissen, wie die ärztliche Versorgung nach dem Wechsel für sie aussehen wird.

Anmerkungen

Die Jugendlichen sollen auf ihr Recht auf freie Arztwahl hingewiesen werden. Falls sie mit dem neuen Arzt sehr unzufrieden sind und die regionalen Versorgungsstrukturen es zulassen, können sie den Arzt wechseln.
Dieses und das folgende Lernziel entfallen, wenn bei keinem Teilnehmer ein Arztwechsel ansteht bzw. wenn es keine Alternativen gibt. Wenn die Teilnehmenden weiter in der Pädiatrie versorgt werden, kann gemeinsam überlegt werden, wie die Beziehung zum bisherigen Arzt geändert werden kann, um als erwachsene, selbstverantwortliche Person wahrgenommen zu werden.



Lernziel

T5 Die Jugendlichen bereiten sich auf den Besuch bei einem neuen Behandler vor

Begründung

Um den Arztwechsel vorzubereiten und den Jugendlichen die Unsicherheit zu nehmen, sollte der erste Besuch beim neuen Arzt besprochen und ggf. trainiert werden.

Inhalte

- Was muss ich mitnehmen (Versichertenkarte, ggf. Überweisung, Übergangsarztbrief)?
- Was wird der neue Arzt von mir wissen wollen (z. B. aktuelle Behandlung, Besonderheiten, Komplikationen, Vor- und Familienerkrankungen)?
- Habe ich alle Information bzw. wie komme ich an die notwendigen Informationen (z. B. Gespräch mit den Eltern, Arztbrief vom derzeitigen Behandler)?
- Was möchte ich von meinem neuen Arzt wissen? Was möchte ich ihm nicht erzählen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Videos zum Arztwechsel auf der between-Website können einzelne Stationen des Arztwechsels veranschaulichen. Gemeinsam kann die Checkliste unter „Der neue Arzt“ im Handout oder der Anamnesebogen auf der between-Website (https://between-kompas.de/glossar/anamnesebogen/) durchgegangen werden. Die Jugendlichen sollen überlegen, ob sie die Fragen beantworten könnten. Es empfiehlt sich, das Erstgespräch inklusive Anmeldung im Rollenspiel zu üben und Handlungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen zu besprechen (z. B. der Arzt nimmt sich nur wenig Zeit und/oder benutzt viele Fremdworte).
Falls möglich kann ein junger Erwachsener eingeladen werden, der den Wechsel in die Erwachsenenmedizin erfolgreich vollzogen hat und von seinen Erfahrungen berichten kann. Auch das Einladen eines Erwachsenenmediziners ist hilfreich, der für Fragen der Jugendlichen zur Verfügung steht.

Anmerkungen

Auch wenn es zusätzlichen Aufwand bedeutet, sollte versucht werden, Externe wie junge Erwachsene oder Erwachsenenmediziner einzuladen, (ggf. per Online-Teilnahme). Derartige Besuche wurden von den Jugendlichen und ihren Eltern sehr positiv bewertet. Eventuell kann statt eines jungen Erwachsenen ein älterer Teilnehmer von seinen Erfahrungen berichten, wenn er den Wechsel bereits vollzogen hat.



Lernziel

T6 Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden

Begründung

Mit dem Erwachsenwerden verändern sich die Kostenübernahme und die finanzielle Eigenbeteiligung. Damit es keine „bösen Überraschungen“ gibt, müssen die Jugendlichen informiert werden, was auf sie zukommt.

Inhalte

Die Kosten für die medizinische Behandlung sowie verordnete Heil- und Hilfsmittel werden in der Regel von der Krankenkasse übernommen. Allerdings fallen Zuzahlungen wie Rezeptgebühren an.
Bei Personen mit chronischer Krankheit sind die Zuzahlungen auf 1% des Gesamtjahresbruttoeinkommens beschränkt (sog. Überforderungsklausel). Sie können unter gewissen Bedingungen von der Zuzahlung freigestellt werden.
Vorsicht ist bei individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) geboten. Diese müssen selbst bezahlt werden (bei Unsicherheit den Arzt/die Krankenkasse vor Inanspruchnahme fragen).
Eine private Kranken- oder Zusatzversicherung sowie Krankenhaustagegeld sind bei chronischen Krankheiten meist nicht oder nur mit großen Einschränkungen möglich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Ggf. Einleitung mit der Frage „Wer bezahlt die Behandlung beim Arzt und die Medikamente für euch?“, dann Input durch den Trainer (s. auch „Krankenkassen & Co.“ im Handout) und gemeinsames Abschätzen, welche Kosten und Zuzahlungen im Jahr zu erwarten sind.

Anmerkungen

Wenn es für die Jugendlichen relevant ist, sollten sie auf die Besonderheiten bei längeren Auslandsaufenthalten hingewiesen werden (besondere Kostenübernahmeregelungen in der GKV, wenn eine PKV nicht möglich ist).

Lernziel

T7 Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen sowie die verschiedenen Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können

Begründung

In der Schulung können nicht alle Themen abgedeckt werden. Zudem werden Informationen wieder vergessen. Die Jugendlichen brauchen dann Strategien, wie sie sich qualifiziert informieren können.

Inhalte

Potenzielle Informationsquellen:
- Arzt/Behandlungsteam
- Jugendseite von KomPaS www.between-kompas.de und andere geeignete Websites (Ministerien, Krankenkassen, Rehabilitationskliniken, Selbsthilfevereinigungen etc.)
- Krankenkassen und Kassenärztliche Vereinigungen
- Selbsthilfevereinigungen und -gruppen
- Patienten in ähnlichen Situationen
- Sozialberatungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Teilnehmer werden gefragt, wie sie einen neuen Behandler finden und sich zu medizinischen Themen informieren können. In einem Erfahrungsaustausch werden die verschiedenen Informationsquellen bewertet (z. B. Chatrooms, Empfehlung vom Pädiater, Selbsthilfegruppen). Exemplarisch können einige Websites gezeigt werden. Gemeinsam mit den Jugendlichen wird überlegt, wie man seriöse von unseriösen Anbietern unterscheiden kann (z. B. Kriterienkatalog mit Qualitätsmerkmalen erarbeiten).
Zusätzlich können die Jugendlichen Rechercheaufträge bekommen, wie z. B. Suche eines geeigneten Facharztes am Wohnort, Finden einer Ansprechperson für Nachteilsausgleiche am Studienort, Recherche zu den Vor- und Nachteilen eines Schwerbehindertenausweises, Anruf bei einer Krankenkasse (s. auch Aufgabe „Krankenkassen Hotline“ im Handout).

Anmerkungen

Dieses Lernziel sollte an verschiedenen Stellen des Workshops aufgegriffen werden. Abhängig von der Indikation kann es sehr unterschiedlich ausfallen. Der Trainer muss auf die relevanten Themen und geeigneten Informationsquellen vorbereitet sein.
Damit die Rechercheaufgabe von den Jugendlichen ernstgenommen wird, muss es sich um eine für sie interessante und offene Frage handeln.

Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung (Jugendliche)

Autoren:	G. Ernst, F. Bomba & K. Lange
Thema der Einheit:	Themen des Erwachsenwerdens und ihre krankheitsbedingten Besonderheiten
Form:	Schulung
Dauer:	10 UE
Zielgruppe:	Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischer Krankheit
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/-ärztin, ggf. Fachkraft für Sozialrecht
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Arbeitsblätter, ggf. Videoequipment, Beamer und PC mit Internetzugang

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Jugendlichen werden auf die Veränderungen vorbereitet, die das Erwachsenenalter mit sich bringt, und reflektieren die krankheitsbedingten Besonderheiten und Einflüsse.
In dieser Einheit erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung zu sprechen. Gemeinsam wird nach Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise

Die konkrete inhaltliche Ausgestaltung der nachfolgenden Themen ist abhängig von der jeweiligen Indikation. Die Einheit bietet eine Vielzahl von Vertiefungsmöglichkeiten. Der Trainer soll diejenigen auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind, sie auf das jeweilige Krankheitsbild zuschneiden und ggf. um spezifische Themen wie das Wissen zu Krankheit und Therapie ergänzen. Die Jugendlichen entscheiden, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen der Teilnehmer sind unbedingt zu respektieren.
Die Flexibilität gilt auch für die medizinischen Inhalte. In einer Fragerunde werden die indikationsspezifischen Themen besprochen, die für die Teilnehmer relevant sind (s. Lernziele J1–J6 zu Sexualität und Familienplanung, Umgang mit Alkohol, Nikotin, Drogen und Schlafmangel, neue Entwicklungen in der Therapie, Krankheitsfolgen). Fragen können anonym auf Karten notiert und gesammelt werden. Die Anwesenheit einer psychosozialen Fachkraft während der „Doc special"-Einheit ist wünschenswert, da durch das Thema starke Emotionen wie Trauer und Wut hervorgerufen werden können. Alternativ kann die psychosoziale Fachkraft in dieser Zeit den Elternworkshop durchführen.
Diese Einheit überschneidet sich mit dem Modul 5 „Krankheitsbewältigung im Familiensystem" der **ModuS**-Basisschulung. Wie dort ausgeführt, sollen Ängste und psychosoziale Belastungen immer auch schulungsbegleitend bearbeitet werden. Sollten bei einzelnen Teilnehmern besonders schwerwiegende Probleme bestehen, muss auf Möglichkeiten der Einzelberatung verwiesen werden.

Genderaspekte

Die Erfahrungen mit getrennt- bzw. gemischtgeschlechtlichen Schulungsgruppen bei Jugendlichen sind höchst unterschiedlich, so dass keine einheitliche Empfehlung gegeben wird. Die Jugendlichen sprechen sich in der Regel für eine gemischtgeschlechtliche Durchführung aus. Beim Themenbereich „Sexualität und Familienplanung“ bietet sich allerdings eine Durchführung in geschlechtshomogenen (Klein-)Gruppen an.

Übersicht über die Lernziele

J1 Die Jugendlichen können ihre Erkrankung und die dazugehörigen Therapien beschreiben
J2 Die Jugendlichen kennen medizinische Besonderheiten, die für junge Menschen mit ihrer Erkrankung relevant sind
J3 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen
J4 Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen
J5 Die Jugendlichen können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
J6 Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können
J7 Die Jugendlichen können hilfreiche Strategien nennen, wenn sie sporadisch „Urlaub von ihrer Krankheit“ nehmen wollen
J8 Die Jugendlichen reflektieren die Beziehung zu ihren Eltern
J9 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für das Alleinleben nennen
J10 Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen
J11 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen
J12 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg aufzählen



Lernziel

J1 Die Jugendlichen können ihre Erkrankung und die dazugehörigen Therapien beschreiben

Begründung

Das Wissen über die eigene Erkrankung und die Fähigkeit, darüber zu berichten, gehören zu den elementaren Basisqualifikationen eines Patienten. Sie verbessern die Adhärenz sowie die soziale Teilhabe und erleichtern die Kommunikation mit dem Behandlungsteam.

Inhalte

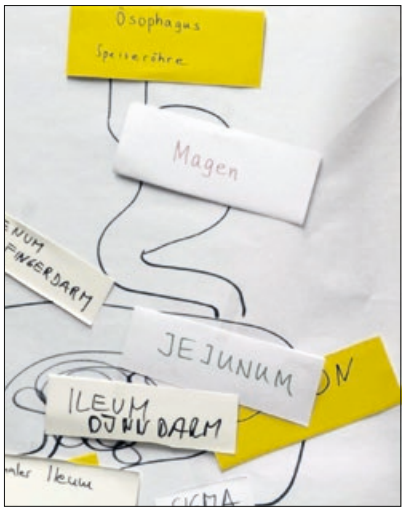
Klinik der Erkrankung, wie z. B.
- wichtige Begrifflichkeiten
- Pathogenese
- Ätiologie
- Therapie
- Alltagsrisiken und -beeinträchtigungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden

In Kleingruppen sollen die Jugendlichen in einer laienverständlichen Sprache (z. B. für Mitschüler, neue Freunde, Kollegen, Arbeitgeber) ihre Krankheit erklären. Als Methoden dafür kommen z. B. Videofilm, Plakat, Rollenspiel, Vortrag in Frage. Entsprechende Materialien wie Videokamera, Verkleidungskiste, Schere, Kleber, alte Zeitschriften und Flyer sind bereitzustellen. Die Ergebnisse werden hinterher im Plenum präsentiert. Das Trainerteam knüpft daran an und vertieft die Inhalte. Dabei kann es sich an folgenden Fragen orientieren: Was nervt euch gerade in Bezug auf die Erkrankung? Worüber macht ihr euch Sorgen? Was würdet ihr gerne besser können?
Alternativ können in Form eines Quiz, an einem anatomischen Schaubild oder einer Figur die wichtigsten anatomischen Bezeichnungen sowie Laborwerte und andere wichtige Fachbegriffe geklärt werden.

Anmerkungen

Dieses Lernziel setzt sich aus Inhalten der **ModuS**-Basismodule 2, 3 und 4 zusammen. Es dient der Auffrischung und altersgemäßen Vertiefung von Wissen. Die Lernziele J1–J7 erfordern eine ärztliche Fachkraft und können zu einer „Doc special"-Einheit zusammengefasst werden. Da die Themen oft auch psychologische Aspekte beinhalten (z. B. Angst, Trauer, Wut), ist die gemeinsame Leitung durch eine ärztliche und psychosoziale Fachkraft wünschenswert.



Lernziel

J2 Die Jugendlichen kennen medizinische Besonderheiten, die für junge Menschen mit ihrer Erkrankung relevant sind

Begründung

Der Lebensstil von Jugendlichen unterscheidet sich in vielfältiger Weise von dem von Kindern oder Erwachsenen. Häufig sind die Jugendlichen über die Besonderheiten und Risiken, die sich durch ihre Erkrankung ergeben, nicht ausreichend informiert.

Inhalte

Mögliche Themen:

- Zukünftige Entwicklungen und Perspektive (Krankheitsrisiken, Folgeerkrankungen sowie neue Erkenntnisse, medikamentöse und therapeutische Weiterentwicklungen)
- Besonderheiten beim Konsum von Alkohol, Nikotin und Drogen
- Auswirkungen eines „jugendlichen" Lebensstils (z. B. Partys, Schlafmangel, Junkfood, fehlende Kontinuität, hoher Medienkonsum)
- Risikosituationen, z. B. bei Führerschein und Alleinleben
- Reisen mit Erkrankung

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Inhalte können in einer offenen Fragerunde besprochen werden. Die Teilnehmenden können ihre Fragen ggf. vorher auf Karten sammeln oder der Arzt gibt mögliche Themen zur Auswahl. Bei eher zurückhaltenden Gruppen können Karten mit häufigen Fragen eingesetzt werden (z. B. „Kann man mit Erkrankung X schwanger werden?"; „Ich habe gehört, mit X darf man keinen Alkohol trinken. Stimmt das?"; „Ich habe Angst, mit 50 im Rollstuhl zu sitzen").
Besonderes Augenmerk sollte auf weiterführende Informationsquellen und Hilfen gelegt werden (s. Lernziel T7).

Anmerkungen

Die Inhalte müssen gut auf die Interessen und den Wissensstand der Teilnehmenden abgestimmt werden.



Lernziel

J3 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen

Begründung

Das Thema Sexualität ist für Jugendliche wichtig, aber oft tabuisiert, so dass den Jugendlichen Gesprächspartner fehlen. Aus diesem Grund gibt es Unsicherheiten und Fehlinformationen in diesem Bereich. Im Rahmen der Schulung soll daher offen über diesen Themenkomplex gesprochen werden.

Inhalte

- Einfluss der Erkrankung auf Sexualentwicklung, Sexualität und Fertilität von jungen Männern und Frauen
- Besonderheiten bei der Empfängnisverhütung
- Erblichkeit der Erkrankung inkl. Erbgang
- Chancen und Risiken für eine komplikationslose Schwangerschaft und Geburt
- Stellenwert der Krankheit in der Partnerschaft (z. B. Thematisieren der Erkrankung, Einbezug des Partners in die Therapie, Krankheit als Trennungsgrund)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Jugendlichen können gebeten werden, (anonym) auf Karten Vorurteile, Fragen und Ängste zu notieren. Alternativ können anknüpfend an das vorherige Lernziel den Teilnehmenden krankheitstypische Probleme wie „Mich vor jemandem auszuziehen, ist mir peinlich“, „Ist Sex bzw. sind spezielle Sexpraktiken gefährlich für meine Gesundheit?“ oder „Kann ich gesunde Babys haben?“ präsentiert werden. Diese werden dann gemeinsam vom „Dr. Sommer Team“ bearbeitet.
Ggf. kann eine junge Mutter mit der Erkrankung eingeladen werden, die in der „Mädchengruppe“ von ihren Erfahrungen berichtet (alternativ als Video).

Anmerkungen

Dieses Lernziel kann entfallen oder nur kurz angerissen werden, wenn die diesbezüglichen Besonderheiten nachrangig sind.
Bei diesem Thema werden der Wissensstand und das Interesse der Teilnehmenden stark variieren. Zusätzlich wird die Bearbeitung durch die Unsicherheit mit dem Thema erschwert. Ein Einstieg über Faktenwissen oder lustige Fragen an das „Dr. Sommer Team“ kann bei der Überwindung anfänglicher Hemmungen helfen. Für eine offene Gesprächsatmosphäre können bei diesem Lernziel zudem eine getrennt geschlechtliche Bearbeitung oder eine Teilung in altershomogene Kleingruppen sinnvoll sein.

Lernziel

J4 Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen

Begründung

Häufig sind Jugendliche mit Ängsten hinsichtlich krankheitsbedingter Risiken und Einschränkungen belastet, die sie gegenüber der Familie oder den Behandlern nur selten offen äußern. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich darüber auszutauschen und übertriebene Sorgen zu relativieren.

Inhalte

Häufig vorkommende Sorgen wie Angst vor Folgeerkrankungen, Komplikationen, Invalidität, frühzeitiger Tod, ungewollte Kinderlosigkeit, fortwährende Abhängigkeit von anderen, Einschränkungen in der freien Lebensplanung, Medikamentenabhängigkeit („Drogenabhängigkeit“) etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Falls bisher keine Ängste und Sorgen von den Teilnehmenden thematisiert wurden, bietet sich ein eher projektives Vorgehen an, um Widerstände der Jugendlichen zu umgehen. So kann das Trainerteam von anderen chronisch kranken Jugendlichen und ihren Sorgen berichten (s. Anhang: Arbeitsblatt „Frustsituationen“) und die Teilnehmenden fragen, ob sie so etwas auch kennen. Alternativ kann mit Karten gearbeitet werden, auf denen verschiedene Emotionen dargestellt sind. Die Teilnehmenden ziehen reihum eine Karte und berichten, in welchen Krankheitssituationen sie dieses Gefühl haben.

Anmerkungen

Dieses Lernziel wird wie Modul 5 der **ModuS**-Basisschulung in der Regel schulungsbegleitend bearbeitet. Das heißt, es wird dann aufgegriffen, wenn Ängste und Sorgen der Teilnehmenden deutlich werden. Es sollte ausreichend Raum gegeben werden, sich darüber auszutauschen.



Lernziel

J5 Die Jugendlichen können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen

Begründung

Siehe vorangegangenes Lernziel.
Um ihre Ängste zu relativieren, sollten die Jugendlichen Risiken realistisch beurteilen können.

Inhalte

- Häufigkeit potenzieller Krankheitsfolgen
- Eingeschränkte Vorhersagbarkeit von Krankheitsfolgen für den Einzelfall:
  - Aussagen über Wahrscheinlichkeiten von Folgeerkrankungen oder negativen Ereignissen machen eine statistische Aussage zum Auftreten. Sie sagen nichts aus über das individuelle Risiko
  - Risikoabschätzungen sind abhängig von dem Zeitpunkt der Untersuchung, der untersuchten Region und Studienpopulation und der zum Zeitpunkt der Untersuchung zur Verfügung stehenden Therapie. Bei Veränderung dieser Faktoren ändert sich auch die Risikoabschätzung
- Vergleich von krankheitsbedingten Risiken mit anderen Risiken des Alltags

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anknüpfend an die vorangegangenen Lernziele wird über die Häufigkeit potenzieller Krankheitsfolgen und ihre Relevanz für die Teilnehmenden gesprochen. Das Bild einer Glaskugel einer Wahrsagerin verdeutlicht den spekulativen Gehalt von Zukunftsbetrachtungen. Der Vergleich krankheitsbedingter Risiken mit Alltagsrisiken (z. B. Verkehrsunfälle, Fahren ohne Fahrradhelm) kann zur Relativierung beitragen.
Bei ausreichend Zeit kann im Plenum eine bekannte oder auch fragwürdige Studie untersucht werden. Gemeinsam sollen typische Aussagen wie „Dreißig Prozent der Betroffenen bekommen Folgeerkrankungen“, „Zwei Prozent sterben frühzeitig“ oder „Das Risiko verdoppelt sich“ genauer beleuchtet und erarbeitet werden, welche Aussagen daraus für die Teilnehmer konkret abgeleitet werden können.

Anmerkungen

Es handelt sich weniger um ein kognitives, als um ein affektives Lernziel. Die Jugendlichen sollen nicht lernen, wissenschaftlich korrekt Studienergebnisse einzuschätzen, sondern sie sollen ihre Ängste und Sorgen realistisch einschätzen. Dabei sollen die Risiken jedoch auch nicht verleugnet oder bagatellisiert werden.

Lernziel

J6 Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können

Begründung

Damit die Jugendlichen ihre Ressourcen erkennen und aktivieren können, sollen ihnen ihre eigenen Handlungs- und Einflussmöglichkeiten deutlich werden.

Inhalte

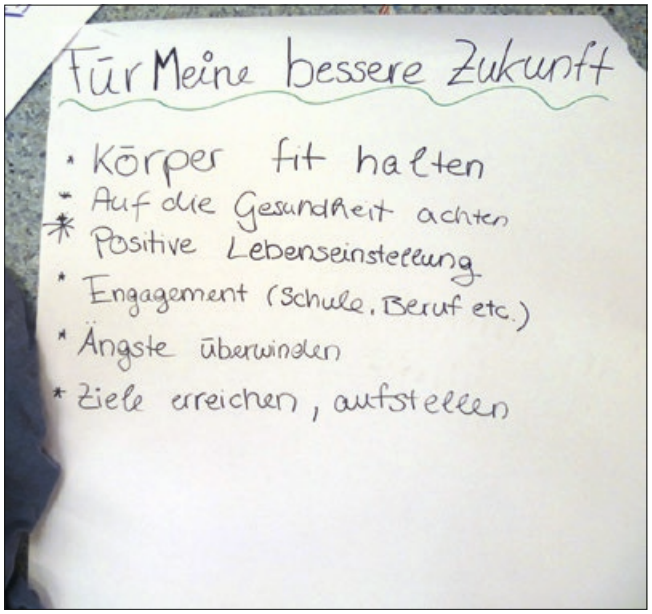
- Angemessenes Therapiemanagement (medikamentöse und andere therapeutische Maßnahmen, Wahrnehmung von Untersuchungsterminen etc.)
- Vereinbarkeit der Therapie mit dem Alltag und den anderen Lebenszielen (z. B. offene Kommunikation mit dem Behandlungsteam über Möglichkeiten der Therapieanpassung, s. auch Lernziel J7),
- gesunder Lebensstil (Ernährung, Bewegung, Suchtmittelkonsum, Schlaf etc.)
- ausgeglichene Lebensführung und Zufriedenheitserlebnisse (Stress, Ziele, Wohlbefinden etc.)
- Sensibilität für eigene Bedürfnisse
- Einstellungen (Optimismus, Selbstwirksamkeit, Akzeptanz der Erkrankung etc.)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Gemeinsam wird überlegt, welche Möglichkeiten die Jugendlichen haben, um ihre Gesundheit positiv (alternativ negativ) zu beeinflussen. Die genannten Punkte werden anschaulich visualisiert und gut sichtbar im Schulungsraum aufgehängt. In Kleingruppen können die Jugendlichen ihren „perfekten Tag“ als Plakat darstellen (s. auch „Motiviere dich“ im Handout).

Anmerkungen

Dieses Lernziel kann alternativ am Ende der Schulung gemacht werden.
Auch wenn ein optimistischer ressourcenorientierter Ausblick gegeben werden soll, muss zum Schutz der Jugendlichen deutlich werden, dass der eigenen Einflussnahme Grenzen gesetzt sind. Teilweise bemühen sich die Jugendlichen um eine gute Therapie, ohne die gewünschten Erfolge zu erzielen. In diesem Fall müssen sie entlastet werden und sollen sich nicht mit zusätzlichen Schuldgefühlen belasten. Unabhängig von ihren Befunden sind sie als Person „ok“ und es ist in Ordnung, nicht immer optimistisch und adhärent zu sein.



Lernziel

J7 Die Jugendlichen können hilfreiche Strategien nennen, wenn sie sporadisch „Urlaub von der Krankheit“ machen wollen

Begründung

Bei Krankheiten mit aufwändigem Therapiemanagement leiden Jugendliche darunter, dass sie immer Rücksicht auf ihre Krankheit nehmen müssen. Sie wollen ein Leben führen wie andere Jugendliche auch. Insbesondere wenn ihre Bemühungen nicht mit Erfolg gekrönt sind, führt dies zu Frustration und mangelnder Adhärenz.

Inhalte

- Welche schwierigen Situationen gibt es für mich durch die Krankheit/Therapie? Wo schränkt sie mich beim Erreichen meiner (Lebens-)Ziele ein (z. B. Einschränkungen bei Partys, Urlaub, Sport oder Freizeit, Ausgrenzung durch andere, negative Gefühle und Gedanken bei Verschlechterungen, Selbstabwertung)?
- Kann die Therapie besser auf meine Ziele und Wünsche abgestimmt werden? Welche Kompromisse kann ich mir vorstellen? Wie können mich andere dabei unterstützen (Behandlungsteam, Eltern, Partner, Freunde etc.)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Wenn sich kein Anknüpfungspunkt durch Teilnehmeräußerungen ergibt, kann das Fallbeispiel eines anderen Jugendlichen herangezogen werden. In Einzelreflexion bearbeiten die Jugendlichen zunächst den ersten Fragenkomplex. Die Frage nach hilfreichen Strategien wird gemeinsam mit dem medizinischen Experten erörtert. Alternativ bekommen die Jugendlichen die Aufgabe, den zweiten Themenkomplex mit ihrem Behandlungsteam zu diskutieren („Das Behandlungsteam ist Coach, nicht Kontrolleur“).

Anmerkungen

Dieses Lernziel ist fakultativ. Bei Erkrankungen mit weniger aufwändigem und einschränkendem Therapieregime ist die Thematisierung nicht erforderlich. Das Lernziel kann auch schulungsbegleitend bearbeitet werden.
Die Jugendlichen sollen erkennen, dass Schwierigkeiten normal sind. „Ausrutscher“, Vernachlässigung der Therapie, Frustration und Demotivation kennen alle chronisch kranken Menschen. Sie werden im Laufe des Lebens immer wieder vorkommen. Wichtig ist es, sich nicht zu sehr durch überhöhte Ansprüche und Selbstabwertungen unter Druck zu setzen, sondern die Krise ggf. mit Hilfe von anderen Schritt für Schritt zu bewältigen.



Lernziel

J8 Die Jugendlichen reflektieren die Beziehung zu ihren Eltern

Begründung

Konflikte mit den Eltern gehören in der Pubertät zum Alltag. Bei chronisch kranken Jugendlichen sind diese häufig verschärft, weil sich die Eltern je nach Erkrankung größere Sorgen um ihr Kind machen. Indem die Jugendlichen mehr Verständnis für die Gefühle ihrer Eltern entwickeln und lernen, mit ihnen umzugehen, kann die familiäre Situation dauerhaft beruhigt werden.

Inhalte

Die Ablösungsphase in der Pubertät bedeutet für Eltern Abgabe von Verantwortung, Kontrollverlust und Abschied. Dies kann zu verstärkten Sorgen, Überbehütung und Überreaktionen führen.
Kompromissbereitschaft und offene Gespräche mit gemeinsamer Lösungssuche können die Konflikte reduzieren. Es ist hilfreich, sich in den anderen hineinzuversetzen, um Verständnis aufzubringen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Als Einstieg in das Thema kann der Verantwortungskreis dienen (s. Handout). Die Teilnehmenden werden nach der Qualität der „Zusammenarbeit“ mit den Eltern und nach Konfliktthemen gefragt. Sie sollen reflektieren, welche Sorgen ihre Eltern im Hinblick auf das Erwachsenwerden haben und ob sie diese nachvollziehen können. Ggf. kann eine Fallgeschichte aus Sicht der Eltern der Veranschaulichung dienen. Gemeinsam wird überlegt, wie die Jugendlichen mit den Sorgen der Eltern umgehen können. In der Gruppe können „Tipps an Eltern zum Umgang mit Jugendlichen“ verfasst werden. Diese können später – mit Einwilligung der Jugendlichen – den Eltern präsentiert werden.

Anmerkungen

Bei älteren Jugendlichen haben sich die Konflikte mit den Eltern häufig schon reduziert, so dass dieses Thema nicht mehr im Mittelpunkt steht.
Die Jugendlichen sollen erkennen, dass es für Eltern normal ist, sich Sorgen zu machen. Die Ablösung ist auch bei gesunden Kindern ein langer Prozess. Bei krisenhaft verlaufenden Krankheiten mit akuten Exazerbationen hört er vermutlich nie auf. Eventuell können die Jugendlichen den Eltern beim Reduzieren der Ängste helfen, indem sie innerhalb der Familie thematisiert und gemeinsam Lösungen gesucht werden.

Lernziel

J9 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für das Alleinleben nennen

Begründung

Mit dem Erwachsenwerden steht bei vielen jungen Menschen auch eine Veränderung der Wohnsituation an bzw. der Wunsch, aus dem Elternhaus auszuziehen. Einige Jugendliche berichten von Bedenken der Eltern hinsichtlich des Alleinlebens. Die Jugendlichen sollen sich daher bewusst werden, welche Risiken es tatsächlich gibt und wie diese reduziert werden können.

Inhalte

- Veränderungen durch das Alleinleben (z. B. eigenständige Haushaltsführung)
- Risiken und Chancen durch das Alleinleben (z. B. Vernachlässigen der regelmäßigen Therapie, Eigenverantwortung bei Verschlechterungen vs. selbstbestimmter Tagesrhythmus, größerer Freiraum)
- Strategien zur Minimierung der Risiken (z. B. regelmäßige Telefonkontakte/Kurznachrichten an Eltern oder Freunde, Zusammenleben mit anderen, Schlüssel bei Dritten hinterlegen, kompetente Therapie, verantwortungsvoller Umgang mit Alkohol, Schlaf, Belastungen etc.)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anknüpfend an das vorangegangene Lernziel werden potenzielle Risiken des Alleinlebens an der Flipchart oder in Kleingruppen gesammelt. Gemeinsam werden sie auf ihren Realitätsgehalt überprüft, wobei es individuelle Unterschiede geben kann. Für tatsächliche Risiken werden im Plenum geeignete Strategien und Lösungsansätze gesucht. Zur Bearbeitung kann das Fallbeispiel „Alleine Wohnen“ des Handouts genutzt werden.

Anmerkungen

Dieses Lernziel ist fakultativ und muss nur bei Krankheiten mit akut bedrohlichen Exazerbationen (z. B. Diabetes, Epilepsie) bearbeitet werden. Bei den anderen Erkrankungen ist es ein Unterthema des vorangegangenen Lernziels bzw. von Lernziel J2.

Lernziel

J10 Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen

Begründung

Soziale Unterstützung ist eine wichtige Ressource. Sie kann aber auch eine Belastung darstellen, wenn sie ungewünscht erfolgt. Die Jugendlichen müssen lernen, sie zu aktivieren, aber bei Bedarf auch sozial kompetent abzulehnen.

Inhalte

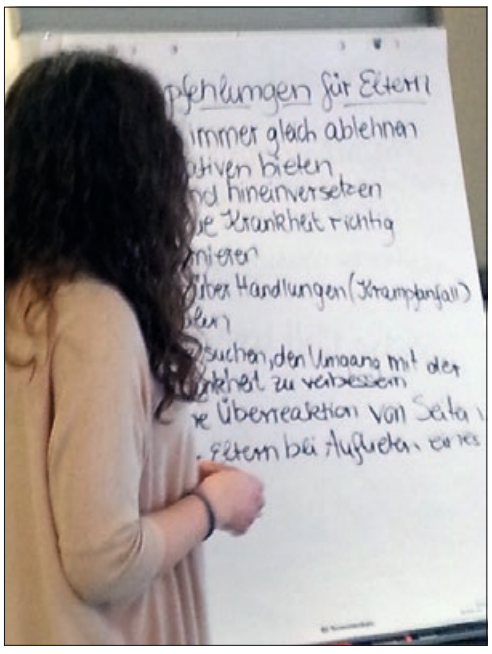
- Was wünsche ich mir von anderen (Eltern, Partner, Freunde, Nachbarn, Kollegen)? Was wünsche ich nicht? In welchem Bereich möchte ich von wem Unterstützung haben?
- Wie kann ich Unterstützung einfordern (z. B. offenes Artikulieren von Wünschen, Umgang mit Ablehnungen, Kompromissbereitschaft)?
- Wie kann ich Unterstützung ablehnen (z. B. offenes Artikulieren, Ich-Botschaften, Umgang mit Enttäuschung der anderen)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Um sich über ihr Unterstützungsnetzwerk bewusst zu werden, können die Teilnehmenden das entsprechende Arbeitsblatt im Handout bearbeiten. In Einzelreflexion sollen sie sich über den ersten Fragenkomplex Gedanken machen. Gemeinsam wird überlegt, welche Regeln und Strategien beim Einfordern (z. B. Nachbar soll zur Sicherheit den Wohnungsschlüssel bekommen) und Ablehnen (z. B. Mutter ruft täglich mehrfach an, um sich nach dem Befinden zu erkundigen) von sozialer Unterstützung sinnvoll sind.

Anmerkungen

Die Jugendlichen sollen bestärkt werden, dass sie auch als Erwachsene nicht allein mit ihrer Erkrankung klarkommen müssen. Genauso wenig müssen sie Übergriffe in ihre Privatsphäre akzeptieren, weil sie chronisch krank sind.



Lernziel

J11 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen

Begründung

Auch wenn die meisten chronisch kranken Jugendlichen ein Leben führen wollen und können wie andere auch, sind teilweise arbeitsrechtliche Besonderheiten zu beachten. Zudem sind nicht alle Berufe gleich gut geeignet.

Inhalte

Die Berufswahl kann bei den meisten Krankheiten weitgehend unabhängig von der Erkrankung erfolgen. Es gibt wenig krankheitsbedingte Einschränkungen (z. B. Berufskraftfahrer/Personenbeförderung).
Die Risiken sollten jedoch individuell abgeschätzt werden (z. B. Schichtdienst, schwere körperliche Tätigkeiten, Emissionen, Ansteckungsgefahr bei Kontakt mit vielen Menschen).

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Wenn in der Einführungsrunde die Frage „Wo bin ich in fünf Jahren?“ gestellt wurde, kann an diese angeknüpft werden. Als eher spielerischen Einstieg können die Jugendlichen zwei Berufswünsche auf Karten schreiben: ihren echten und einen ausgedachten. Die anderen müssen raten, welcher Wunsch der echte ist. Die Jugendlichen werden gefragt, ob sie krankheitsbedingte Besonderheiten bei der Berufswahl und -ausübung beachten müssen. Fehlende Punkte werden durch den Trainer ergänzt. Bei Krankheiten mit stärkeren Einschränkungen (z. B. atopische Erkrankungen, Mukoviszidose) kann das Thema mit Hilfe eines Kartenspiels aufbereitet werden. Es wird wie folgt gespielt: Auf den Karten sind Berufe abgebildet (Bäcker, Friseur, Lehrer, Arzt etc.). Jeder Teilnehmende zieht je Spielrunde eine Karte und reflektiert laut, ob dieser Beruf für ihn selbst bzw. andere mit der Erkrankung geeignet ist.
Ein weiterer Zugang zu dem Thema ergibt sich über die between-Seiten. Es kann beispielsweise das Video über Tabea unter https://between-kompas.de/karrierestart/ gezeigt werden. An relevanten Stellen kann der Film angehalten und mit den Teilnehmenden überlegt werden, was sie machen würden. Auf der Eltern-Seite finden sich zudem Interviews, die die Berufswahl von verschiedenen Seiten beleuchten (https://between-elterncoach.de/berufswahl-versicherungen-co/).

Anmerkungen

Dieses Lernziel kann entfallen, wenn es keine relevanten krankheitsbedingten Besonderheiten gibt. Die Erschwernisse durch chronische Krankheiten sind deutlich geringer als gemeinhin angenommen. Ausnahme: junge Leute mit fehlendem Schulabschluss und unzureichender Therapie. Hier ist eine individuelle Beratung im Sinne des Case Managements z. B. in Kooperation mit der Agentur für Arbeit notwendig. Ebenso sollten Teilnehmende, die noch sehr unsicher sind oder fragwürdige Berufswünsche haben, in eine Einzelberatung vermittelt werden. Der Trainer sollte sich zuvor über indikationsspezifische Angebote informieren (Beratung des Studierendenwerks, Agentur für Arbeit, Berufsbildungs-/Berufsförderungswerke usw.) oder die Sozialberatung hinzuziehen.

Lernziel

J12 Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg aufzählen

Begründung

Neben den Empfehlungen für die Berufswahl sollten die Jugendlichen die formale arbeitsrechtliche Situation kennen, um bei Bewerbungen gerüstet zu sein. Selbst wenn die Erkrankung bei der Berufsausübung keine Rolle spielt, sollte mit den Jugendlichen darüber gesprochen werden, damit sie für etwaige Gespräche mit (zukünftigen) Arbeitgebern gerüstet sind.

Inhalte

- Informationspflicht gegenüber dem Arbeitgeber (keine Nennung in schriftlichen Bewerbungen. Bei Vorstellungsgesprächen besteht nur eine Verpflichtung, wenn die Erkrankung die vorgesehene Arbeit unmöglich macht oder stark behindert. Hier und nach der Einstellung sollte daher individuell abgewogen werden, ob die Krankheit offengelegt wird. Unbeschränkte Offenbarungspflicht besteht nur gegenüber dem Betriebsarzt, der jedoch der Schweigepflicht unterliegt)
- Schwerbehindertengesetz/-ausweis (z. B. Anspruch auf Zusatzurlaub und Teilzeitarbeit, erweiterter Kündigungsschutz, Steuerentlastung, Nachteilsausgleich. Es besteht keine Offenbarungspflicht)
- Krankheitsspezifische Arbeitsplatz- und Arbeitszeitgestaltung
- Therapie am Arbeitsplatz
- Offenlegung im Kollegenkreis (Was sage ich wem?)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Als Einstieg in das Thema kann das Quiz zum Berufseinstieg (s. „Karrierestart“ im Handout) gemacht werden. Das Trainerteam ergänzt bei Bedarf die rechtliche Situation. Die Teilnehmenden können einzelne Punkte in der Gruppe diskutieren und überlegen, wie die Erkrankung möglichst positiv gegenüber einem Arbeitgeber dargestellt werden kann (z. B. Beleg für Zuverlässigkeit). Wenn Interesse besteht, kann das Bewerbungsgespräch bzw. ein Gespräch mit Vorgesetzten oder Kollegen im Rollenspiel geübt werden.

Anmerkungen

Die Inhalte werden auf das für die Gruppe Wesentliche beschränkt (z. B. Informationspflicht, Nachteilsausgleich). Das Thema Schwerbehindertenausweis wird nur bei Bedarf angesprochen. Bei den meisten Indikationen spielt der Ausweis keine Rolle. Zur Vertiefung kann auf geeignete Informationsquellen verwiesen werden (z. B. www.bmfsfj.de oder www.between-kompas.de).

Wenn die Kinder erwachsen werden (Eltern)

Autoren:	G. Ernst
Thema der Einheit:	Elterntraining zum Übergang der Kinder in das Erwachsenenalter
Form:	Schulung
Dauer:	6 UE
Zielgruppe:	Eltern von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischer Krankheit
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, ggf. Facharzt/-ärztin bzw. Fachkraft mit indikationsspezifischen und regionalen Kenntnissen
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Namensschilder, evtl. Computer mit Internetzugang gekoppelt mit Beamer

Allgemeine Ziele der Einheit

Die Eltern werden für die Veränderungen sensibilisiert, die mit einem Wechsel in die Erwachsenenmedizin einhergehen, und für die Herausforderung des Erwachsenwerdens mit einer chronischen Erkrankung. Sie erhalten die Möglichkeit, sich über Schwierigkeiten und Ängste auszutauschen, die mit dem Loslassen ihrer Kinder einhergehen, und Lösungen dafür zu suchen. Zu sozialrechtlichen Themen wird bedarfsabhängig informiert (z. B. Krankenversicherung, Berufswahl, Auslandsaufenthalte).

Besonderheiten/Hinweise

Diese Einheit ersetzt keine reguläre Elternschulung, in der es um medizinische und psychosoziale Aspekte der Krankheit und ihrer Behandlung geht, sondern stellt das Selbstständigwerden und die Verantwortungsübernahme der Jugendlichen für ihre Krankheit in den Mittelpunkt. Für Eltern wäre ein solches Angebot häufig schon zu Beginn der Pubertät wünschenswert, um die schrittweise Verantwortungsübergabe frühzeitig zu bahnen. Abhängig vom Alter der Jugendlichen können die einzelnen Lernziele unterschiedlich stark gewichtet werden.
Dem Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern sollte viel Raum gegeben werden, da er wesentlich zur Entlastung beiträgt. Die Teilnehmenden erkennen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben und können sich mit ihnen darüber austauschen. Bei der Erprobung umfasste der Workshop für Eltern 4 UE. Diese wurden häufig als zu kurz bemängelt, so dass eine Erweiterung auf 6 UE empfohlen wird. Die Eltern wünschten sich beispielsweise eine intensivere Fragerunde mit einem Arzt und auch ein Gespräch mit einem jungen Erwachsenen mit der Erkrankung bzw. mit einem Erwachsenenmediziner.
Die gemeinsame Schulungsdurchführung durch eine psychosoziale und eine medizinische Fachkraft wird empfohlen, da Themen aus beiden Bereichen berührt werden. Sollte dies nicht möglich sein, muss der Arzt zumindest für die Lernziele E7 und E8 sowie weitere fachliche Fragen zur Verfügung stehen. Gemeinsame Schulungsteile von Eltern und Jugendlichen sind möglich (z. B. Begrüßung, Abschluss).

Bei schwerwiegenden Problemen muss die Familie auf weiterführende Angebote verwiesen werden (z. B. Einzelgespräch zwischen der Familie und dem Behandlungsteam, Beratungsstellen).

Genderaspekte

Bei der Einladung an die Eltern sollten gezielt auch die Väter angesprochen werden. Paare haben in der Schulung die Chance, sich intensiver mit den Sorgen des Partners auseinanderzusetzen und gemeinsam nach Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen. Durch eine gemischtgeschlechtliche Gruppe ergeben sich verschiedene Sichtweisen und damit vielfältigere Lösungsansätze für Probleme. Ansonsten sind geschlechtsspezifische Aspekte nicht gesondert zu berücksichtigen.

Übersicht über die Lernziele

E1 Die Eltern können mehrere Entwicklungsaufgaben ihres Jugendlichen nennen
E2 Die Eltern wissen, dass mit dem Erwachsenwerden in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht
E3 Die Eltern können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ändern
E4 Die Eltern kennen sozialrechtliche Aspekte, auf die sie und ihr Kind besonders achten müssen
E5 Die Eltern reflektieren ihre eigene Funktion und Aufgabe beim Erwachsenwerden des Kindes
E6 Die Eltern nennen mindestens eine konkrete Maßnahme, wie sie ihr Kind beim Erwachsenwerden unterstützen wollen
E7 Die Eltern reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf das Erwachsenwerden ihres Kindes beschäftigen
E8 Die Eltern können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen
E9 Die Eltern erkennen das Erwachsenwerden ihres Kindes als Chance für sich



Lernziel

E1 Die Eltern können mehrere Entwicklungsaufgaben ihres Jugendlichen nennen

Begründung

Zur Vorbereitung der nachfolgenden Lernziele ist es notwendig, dass sich die Eltern in die Situation ihrer erwachsen werdenden Kinder einfühlen. Dies hilft ihnen, mehr Verständnis für das Verhalten und die Bedürfnisse ihrer Kinder zu entwickeln und damit familiäre Konflikte zu entschärfen.

Inhalte

Die Adoleszenz ist durch das Finden der eigenen Identität und das Loslösen vom Elternhaus gekennzeichnet.
Folgende Themen stehen für Adoleszente im Mittelpunkt:

- Akzeptanz der körperlichen Erscheinung (inkl. chronischer Erkrankung)
- Übernahme der Geschlechterrolle sowie Erprobung von Sexualität und Partnerschaft
- Neugestaltung der emotionalen Bindung zu den Eltern
- Vorbereiten der beruflichen Zukunft und Berufswahl
- Entwicklung von eigenen Werten, Lebensentwürfen und Zielen
- Selbständige Strukturierung des Alltags (z. B. Alleinleben)

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Zur Einstimmung werden die Teilnehmenden gebeten, sich an ihre eigene Jugend zu erinnern und die Dinge, die ihnen damals wichtig bzw. unangenehm waren. In einem kurzen Impulsvortrag geht das Trainerteam auf die einzelnen Entwicklungsaufgaben ein und die Herausforderungen im Zusammenhang mit der chronischen Krankheit ein (z. B. Akzeptieren der körperlichen Erscheinung beim Tragen einer Insulinpumpe oder auffälliger Hautveränderungen). Den Eltern wird vor Augen geführt, was bisher erreicht wurde und wie gut sich ihre Kinder trotz Beeinträchtigung entwickelt haben.

Anmerkungen

Hieran können zunächst die Lernziel E2–E4 (Transfer in die Erwachsenenmedizin) anschließen oder die Lernziele E5–E9 (Kinder erwachsen werden lassen). Beide Vorgehensweisen sind gleichwertig.

Die Entwicklungsaufgaben sind erfüllt, wenn die Jugendlichen Wege gefunden haben, die ihrer persönlichen Lebenssituation und ihren Wünschen entsprechen. Eine allgemeingültige Lösung gibt es dabei nicht. Die Phase der größten Konflikte zwischen Eltern und Kindern ist zum Zeitpunkt der Schulung in den meisten Fällen abgeschlossen.

Lernziel

E2 Die Eltern wissen, dass mit dem Erwachsenwerden in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht

Begründung

Die wenigsten Eltern sind mit den Strukturen des Gesundheitswesens vertraut. Die meisten wissen nicht, dass mit dem Erwachsenwerden ein Arztwechsel, ein Wechsel des Versicherungsstatus, eine Veränderung der Kassenleistungen sowie ihrer Finanzierung einhergehen. Damit sich die Familien mit dem Thema auseinandersetzen und frühzeitig darauf vorbereiten, sollen die wesentlichen Veränderungen aufgezeigt werden.

Inhalte

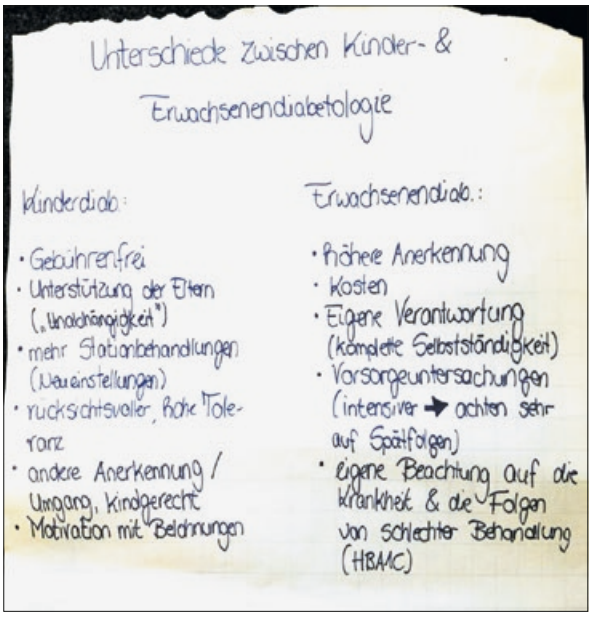
In der Regel behandeln Pädiater Jugendliche nur bis zum 18., maximal 21. Geburtstag. Abhängig von den regionalen Versorgungsstrukturen gibt es im Einzelfall Ausnahmeregelungen.
Mit Erhalt eines eigenen Einkommens ist eine eigene Krankenversicherung notwendig. Junge Erwachsene können in der Regel bis 23 Jahre/Studierende bis 25 Jahre kostenfrei über die Eltern versichert sein.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Kurzer Input des Trainerteams zur Notwendigkeit des Arztwechsels.

Anmerkungen

Die Ausführungen über die Strukturen und Abläufe des Gesundheitswesens sollten sich auf das Wesentliche beschränken und müssen dem Wissensstand und dem Interesse der Teilnehmenden angepasst werden.
Detaillierte Informationen zu sozialrechtlichen Themen finden sich u. a. unter http://www.between-kompas.de/A-Z.



Lernziel

E3 Die Eltern können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin ändern

Begründung

Der anstehende Wechsel hat nicht nur formale versicherungsrechtliche Konsequenzen, sondern führt in der Regel auch zu einer Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung, zu neuen Abläufen in der Behandlung und fordert andere Verhaltensweisen von den jungen Menschen. Um nicht davon überrascht zu werden, sollen die Jugendlichen und ihre Eltern darauf vorbereitet werden.

Inhalte

Potenzielle Veränderungen:

- Der junge Mensch ist zunehmend selbst für seine gesundheitlichen Belange verantwortlich (z. B. Beschaffen der Medikamente, Terminvereinbarung). Eltern und Behandlungsteam übernehmen immer weniger Aufgaben (z. B. Eltern nicht mehr in die Praxis)
- Die Versorgung in der Erwachsenenmedizin ist meist stärker von Zeitdruck geprägt und weniger familiär
- Im Wartezimmer sitzen ältere Personen, die sich deutlich von den jungen Menschen unterscheiden und teilweise Folgeerkrankungen haben
- Das Behandlungsteam unterliegt der Schweigepflicht gegenüber den Eltern. Der junge Mensch kann entscheiden, wie viel die Eltern erfahren sollen
- Die Befreiung von Zuzahlungen erlischt nach der Vollendung des 18. Lebensjahrs (Ausnahme: Personen mit geringem Einkommen und BAföG-Beziehende)
- Es werden andere Erwartungen an die jungen Erwachsenen gestellt (Einhalten von Terminen, Kenntnis der eigenen Krankengeschichte, eigenverantwortlich Fragen stellen etc.)
- …

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Offene Frage an die Gruppe, was sich verändern wird und was bleibt. Die Veränderungen können gemeinsam gesammelt und in Cluster zusammengefasst werden (Beispielkategorien „Veränderungen für mein Kind“, „Veränderungen für mich und die Familie“, „sozialrechtliche Veränderungen“). Im Folgenden kann sich an diesen Clustern orientiert werden.
Zur Veranschaulichung kann ein Erwachsenenmediziner eingeladen werden, der etwas über die Abläufe in seiner Praxis erzählt und den Eltern für Fragen zur Verfügung steht.

Anmerkungen

Es sollte auch explizit auf die Dinge hingewiesen werden, die sich nicht ändern (z. B. Therapieziele und –prinzipien, regelmäßige Arztkontakte).

Lernziel

E4 Die Eltern kennen sozialrechtliche Aspekte, auf die sie und ihr Kind besonders achten müssen

Begründung

Abhängig von der Indikation, den Beeinträchtigungen des Kindes sowie seinen Zukunftsplänen sind eventuell besondere sozialrechtliche Aspekte zu berücksichtigen.

Inhalte

Fragen zu Auslandsaufenthalten, Führerschein, Schwerbehindertenausweis, Berufswahl, Versicherungsleistungen o. Ä.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Frage an die Gruppe, ob zu bestimmten formalen und sozialrechtlichen Themen Klärungsbedarf besteht mit anschließendem Input durch das Schulungsteam. Alternativ oder ergänzend kann gemeinsam das Wissensquiz zur Transition unter www.between-kompas.de/quiz gemacht werden. Das Schulungsteam erklärt, wie und wo sich Familien qualifiziert informieren können. Es werden geeignete Informationsquellen vorgestellt.

Anmerkungen

Dieses Thema ist fakultativ und muss nur behandelt werden, wenn Klärungsbedarf bei den Teilnehmenden besteht. Es kann alternativ an einem separaten (Online-)Termin durch eine Fachkraft für Sozialrecht bearbeitet werden.
Um die Teilnehmenden nicht durch zu viele Informationen zu überfordern, sollte sich auf die Themen beschränkt werden, die in naher Zukunft für einen Großteil der Gruppe relevant sind. Wichtiger ist es zu vermitteln, wo man sich informieren kann. Ein Teilnehmerhandout mit Informationsquellen (z. B. Selbsthilfe, geeignete Internetseiten und Broschüren) ist hilfreich.



Lernziel

E5 Die Eltern reflektieren ihre eigene Funktion und Aufgabe beim Erwachsenwerden des Kindes

Begründung

Während der Kindheit liegt die Verantwortung für die Behandlung bei den Eltern. Sie haben sich um eine gute Therapie bemüht und sie haben dafür gesorgt, dass ihr Kind möglichst unbeschwert aufwachsen konnte. Jugendliche müssen lernen, ohne diese intensive Betreuung auszukommen. Damit ändern sich auch die Aufgaben der Eltern. Sie müssen lernen, sich nicht mehr für alles verantwortlich zu fühlen und ihr Kind darin zu unterstützen, selbstständig zu werden.

Inhalte

Eltern haben bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Funktion eines Coachs, Unterstützers und ggf. einer Erinnerungshilfe.
Eltern sollten nicht:

- die Kommunikation mit dem Behandlungsteam übernehmen,
- den Kindern alle Aufgaben abnehmen und ihre Probleme lösen,
- sie mit Ratschlägen, Ermahnungen und Vorwürfen überhäufen,
- sie mit ihren Problemen alleine lassen,
- sich für das Glück ihrer Kinder verantwortlich fühlen.

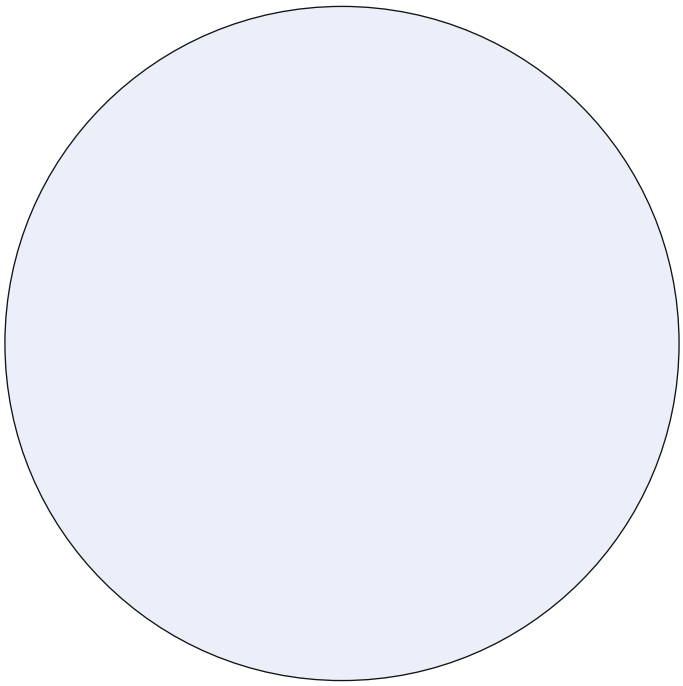
Hinweise zur Durchführung/Methoden

Als Einstieg kann das Video unter https://between-elterncoach.de/ gezeigt werden, das sehr überspitzt das Überengagement von Eltern darstellt. Danach kann die aktuelle Aufgabenverteilung in der Familie (Wer übernimmt was in der Therapie?) in einem Kreisdiagramm visualisiert und mit dem mittelfristigen Wunschzustand verglichen werden (s. Arbeitsblatt: Der Verantwortungskreis). Die Teilnehmenden werden nach ihren Empfindungen bei diesen Veränderungen gefragt. Es wird deutlich gemacht, dass es sich um einen Prozess mit einer schrittweisen Verschiebung der Aufgabenlast von den Eltern zum Kind handelt.
Nachfolgend wird überlegt, welches die Aufgaben der Eltern bei der Transition sind. Unterstützend können sich die Eltern vor Augen führen, was sie sich von ihren Eltern gewünscht hätten bzw. was sie gestört hätte.

Anmerkungen

Die Eltern sind mit einem Coach beim Sport vergleichbar. Dieser bereitet seine Schützlinge lange auf einen Wettkampf vor und bringt ihnen die Dinge bei, die sie dafür brauchen. Wenn es dann soweit ist, müssen die Schützlinge den Wettkampf alleine bestreiten. Der Coach kann nur ermutigen und Tipps geben. Dass es nicht einfach ist, nur in der Beobachterposition zu sein, sieht man bei einigen Fußballtrainern. Für Jugendliche ist es jedoch notwendig, selbständig zu werden. Das Vertrauen ihrer Eltern stärkt ihr Selbstbewusstsein.

Der Verantwortungskreis



1. Wenn Sie an alle Aufgaben denken, die mit der Erkrankung Ihres Kindes im Familienalltag zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten und Medikamenten, Wahrnehmen von Terminen, Durchführen regelmäßiger Therapie inkl. Vor- und Nachbereitung):
   Wer übernimmt derzeit wie viele der Aufgaben? Bitte zeichnen Sie in den Kreis die Anteile in Prozent ein. Beispiel: Mutter 50%, Kind 20%, Vater 20%, Oma 10%.
2. Wenn Sie nun den Kreis betrachten: Wie zufrieden sind Sie mit der derzeitigen Verteilung? Bitte setzen Sie ein Kreuz an die passende Stelle.

   ☺ ---------- ☹

3. Was sollte sich mittelfristig verändern? Wie können Sie dazu beitragen?

_____
_____
_____
_____
_____

Lernziel

E6 Die Eltern nennen mindestens eine konkrete Maßnahme, wie sie ihr Kind beim Erwachsenwerden unterstützen wollen

Begründung

Siehe vorangegangenes Lernziel.
Wenn die Verantwortung bisher zu einem Großteil bei den Eltern lag, muss sie schrittweise abgegeben werden. Den Teilnehmenden sollen die eigenen Handlungsmöglichkeiten deutlich werden.

Inhalte

- Verantwortung schrittweise übergeben: Gemeinsam werden Zuständigkeiten festgelegt und geklärt, was bei Einhaltung/Nicht-Einhaltung passiert. Die Vereinbarung gilt für beide Seiten. Ggf. ist zunächst eine Anleitung notwendig
- Angemessene Ziele formulieren: Die Veränderungen in der Pubertät erschweren bei vielen Krankheiten ein gutes Krankheitsmanagement. Neben den körperlichen Veränderungen sind den Jugendlichen andere Dinge wichtiger als ihre Erkrankung. Dies sollte ihnen zugestanden und bei den Therapiezielen berücksichtigt werden. Eltern müssen kurzfristige Verschlechterungen aushalten
- Vorschriften durch praktische Hilfen ersetzen: Bei Bedarf sollten Eltern ihr Kind unterstützen, so z. B. bei der Informationsbeschaffung
- Loben und Bestärken: Statt sich auf die Defizite zu konzentrieren, sollten die Fähigkeiten und Erfolge betont werden. Eltern sollten ihrem Kind die Aufgaben zutrauen und ihnen vertrauen
- Als Gesprächspartner zur Verfügung stehen: Eltern sollten ihrem Kind keine Vorträge halten, sondern ihm zuhören und in den Austausch gehen
- Unaufgeregt mit Provokationen umgehen und Versuch, Konflikte einer gütlichen Lösung zuzuführen usw.

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Falls die Jugendlichen ein Plakat „Empfehlungen für Eltern“ gestaltet haben (s. Lernziel J8), kann es den Eltern präsentiert werden. In Einzelreflexion überlegen die Eltern, wie sie ihr Kind unterstützen wollen. Hinterher tauschen sich die Eltern in einer gemeinsamen Runde über konkrete Hilfen aus (z. B. auf Wunsch gemeinsamer erster Arztbesuch).
Die Familien können als Aufgabe für zu Hause mitbekommen, die Aufgabenverteilung mit den dazugehörigen Verantwortlichkeiten gemeinsam zu definieren.

Anmerkungen

Die Gespräche innerhalb der Familie sollten regelmäßig wiederholt werden, um zu überprüfen, ob die Vereinbarungen funktionieren oder aktualisiert werden müssen. Die Aufgabenverteilung und die Unterstützungsideen können abhängig von der häuslichen Situation sehr unterschiedlich sein.
Statt überfürsorglich zu sein, sollten Eltern ihre Kinder fordern und fördern. „Loslassen“ darf aber nicht mit „fallen- oder alleinlassen“ gleichgesetzt werden.

Lernziel

E7 Die Eltern reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf das Erwachsenwerden ihres Kindes beschäftigen

Begründung

Das Loslassen der Jugendlichen wird häufig durch Befürchtungen, Ängste und Kränkungen behindert. Diese werden nur selten offen thematisiert. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich darüber bewusst zu werden und Ängste zu relativieren.

Inhalte

Häufig vorkommende Sorgen/Ängste:

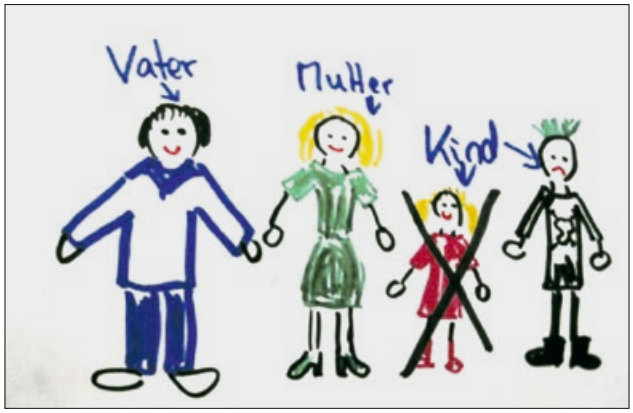
- Hilflosigkeit und Unterversorgung des Kindes
- „Noncompliance“ und deren Folgen
- akute Komplikationen, Folgeerkrankungen, Invalidität oder frühzeitiger Tod
- vollständige Loslösung vom Elternhaus und damit „Verlust“ des Kindes
- dauerhafte Abhängigkeit des Kindes von anderen/Sicherstellung der Versorgung bei jungen Erwachsenen, die in ihrer Autonomie eingeschränkt sind
- …

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Zum Einstieg kann ein Video unter https://between-elterncoach.de gezeigt werden. Danach folgen die offene Frage an die Eltern, was ihnen beim Gedanken an das Erwachsenwerden ihrer Kinder am meisten Sorgen bereitet, und der Austausch darüber. Auch Kränkungen während des Ablöseprozesses sollten angesprochen werden, ggf. in Form von Fallbeispielen, um eine mögliche Abwehr zu umgehen.

Anmerkungen

Dieses Lernziel soll schulungsbegleitend bearbeitet werden und immer dann aufgegriffen werden, wenn Ängste und Sorgen der Teilnehmenden deutlich werden. Den Eltern sollte ausreichend Raum gegeben werden, sich zu diesen Themen auszutauschen.



Lernziel

E8 Die Eltern können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen

Begründung

Um ihre Ängste zu reduzieren, sollten die Eltern mögliche Risiken realistisch beurteilen können.

Inhalte

- Häufigkeit potenzieller Krankheitsfolgen
- Einschränkung der Vorhersagbarkeit von Krankheitsfolgen für den Einzelfall:
  - Aussagen über Wahrscheinlichkeiten von Folgeerkrankungen oder negativen Ereignissen sagen nichts aus über das individuelle Risiko
  - Risikoabschätzungen sind abhängig von dem Zeitpunkt der Untersuchung, der untersuchten Region und Studienpopulation und der zum Zeitpunkt der Untersuchung zur Verfügung stehenden Therapie. Bei Veränderung dieser Faktoren ändert sich auch die Risikoabschätzung
- Vergleich von krankheitsbedingten Risiken mit anderen Risiken des Alltags

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Anknüpfend an die Beiträge von Lernziel E7 wird über die Häufigkeit potenzieller Krankheitsfolgen und ihre Relevanz für die Teilnehmenden gesprochen. Der Vergleich mit einer Glaskugel einer Wahrsagerin verdeutlicht den spekulativen Gehalt von Zukunftsbetrachtungen. Auch der Vergleich krankheitsbedingter Risiken mit Alltagsrisiken (z. B. Autounfälle, Fahrradfahren ohne Helm) kann zur Relativierung beitragen.
Zum Abschluss kann ein junger Mensch eingeladen werden, der die Transition bereits vollzogen hat. In einer offenen Gesprächsrunde kann er von seinen Erfahrungen berichten.

Anmerkungen

Dieses Lernziel besitzt je nach Erkrankung unterschiedliche Relevanz.
Es ist nicht ungewöhnlich, wenn sich im Zuge der Adoleszenz kurzzeitig die Krankheitskontrolle und der Gesundheitszustand des Kindes verschlechtern. Den Eltern sollte vermittelt werden, dass sie in den letzten Jahren eine gute Grundlage gelegt haben und dass der Transitionsprozess von den allermeisten Jugendlichen (mit Unterstützung) gut bewältigt wird.

Lernziel

E9 Die Eltern erkennen das Erwachsenwerden ihres Kindes als Chance für sich

Begründung

Das Loslassen wird nicht nur durch die Sorge um das Kind erschwert, sondern auch durch die darauf folgende Leere und die Angst um den eigenen Bedeutungsverlust. Die Eltern sollten sich daher bewusst die positiven Seiten des Erwachsenwerdens der Kinder vor Augen führen.

Inhalte

- Potenzielle Chancen durch das Erwachsenwerden des Kindes:
- Wiedereinstieg in die Berufstätigkeit bzw. deren Intensivierung
- Belebung der eigenen Paarbeziehung
- Aktivere und selbstbestimmte Freizeitgestaltung
- Intensivierung eigener sozialer Kontakte
- neue, partnerschaftliche Beziehung zum Kind
- …

Hinweise zur Durchführung/Methoden

Die Eltern können einleitend zu einem Gedankenexperiment eingeladen werden. Sie sollen sich vorstellen, dass ihr Kind – unter der Prämisse, dass es gut versorgt ist – für ein Jahr ins Ausland geht. Nun sollen sich die Eltern überlegen, was sich zuhause ändern würde. In Einzelreflexion soll sich jeder Teilnehmende mindestens eine angenehme Veränderung überlegen. Die verschiedenen Ideen werden geeignet visualisiert (z. B. auf Metaplankarten nur für die persönliche Verwendung oder als gemeinsames Poster) und dienen dem positiven Ausklang der Schulung.
Die Eltern werden angeregt, ihre Vorhaben – unabhängig vom Auszug des Kindes – in naher Zukunft in die Tat umzusetzen.

Anmerkungen

Siehe auch Lernziel 5.10 der **ModuS**-Basisschulung.
Dieses Lernziel wird schulungsbegleitend bearbeitet. Falls Eltern keine eigenen Ideen haben, können standardisierte Aktivitätenlisten Anregungen bieten.



3. Manual eines exemplarischen Transitionsworkshops

Autoren:	F. Bomba, C. Herrmann-Garitz & G. Ernst
Thema der Einheit:	Transfer und Erwachsenwerden
Form:	Schulung
Dauer:	14 UE
Zielgruppe:	Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischer Krankheit
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/-ärztin bzw. Fachkraft mit indikationsspezifischen Kenntnissen, ggf. Experte für Sozialrecht
Material:	Flipchart/Tafel, Pinwand, Metaplankarten, Stifte, Punkte, ggf. PC mit Beamer und Internetzugang

Anmerkungen

Im Folgenden sind die zuvor genannten Lernziele zu einem detaillierten Manual für einen Jugendworkshop zusammengestellt. Der Ablauf des exemplarischen Transitionsworkshops wurde im BMBF-Projekt „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgungssystemen“ von der Arbeitsgruppe von Frau Prof. Schmidt-Schuchert (Greifswald) und Frau Prof. Thyen (Lübeck) erarbeitet und erprobt. Die manualisierte Form erleichtert es auch weniger erfahrenen Teams, erfolgreich Workshops durchzuführen.

Der dargestellte Ablauf (s. Abbildung 3 auf der folgenden Seite) ist ein Beispiel für einen Transitionsworkshop, der sich gut bewährt hat. Er ist jedoch nicht zwingend. Wie im vorangegangenen Curriculum beschrieben, sind unterschiedliche Zusammenstellungen der Lernziele und didaktische Ausgestaltungen erlaubt.

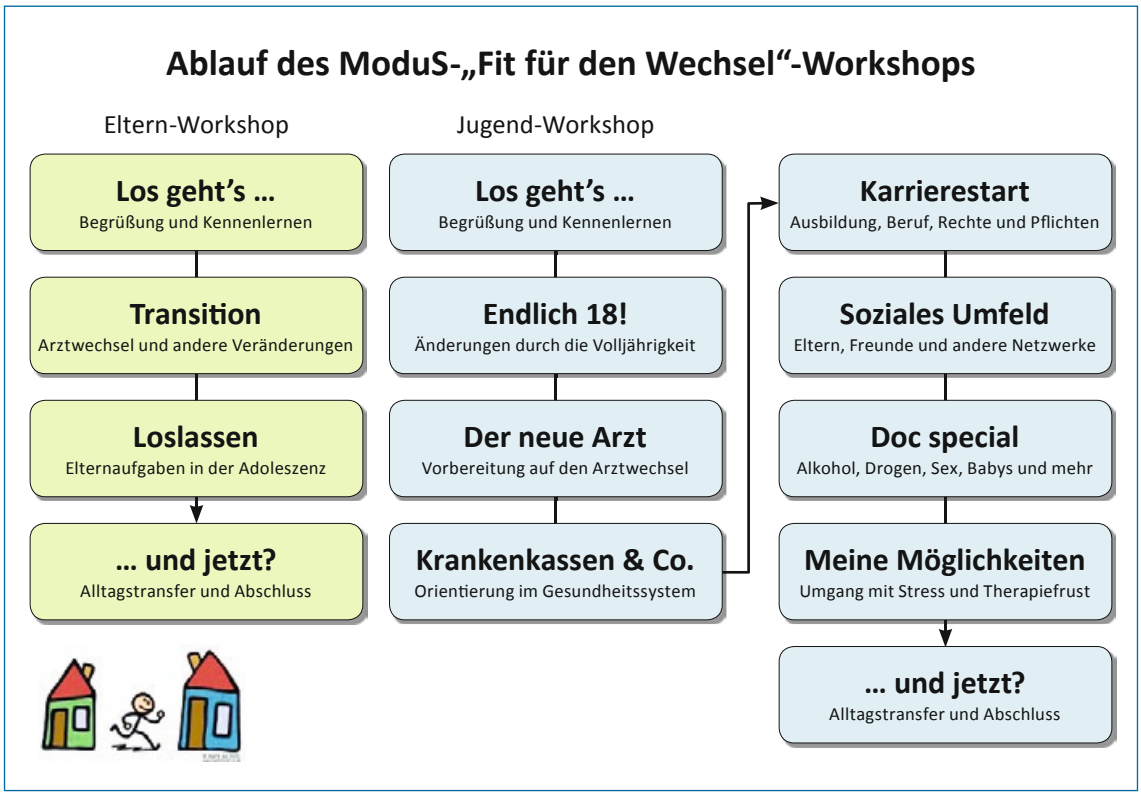


Abbildung 3: Ablauf eines exemplarischen Transitionsworkshops

Überblick

1. Los geht’s

Thema: Begrüßung, Kennenlernen, Themenüberblick
Leitung: Psychosoziale Fachkraft
Ziele:
- Die Jugendlichen kennen die Rahmenbedingungen, das Ziel und die Inhalte der Schulung *(Wissen)*
- Die Jugendlichen können ihre Erwartungen an die Schulung nennen *(Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen lernen die Arbeitshaltung und die Gesprächsregeln für die Schulung kennen *(Wissen)*

2. Endlich 18! Transfer in die Erwachsenenmedizin

Thema: Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin, Veränderungen, Risiken und Chancen durch den Transfer
Leitung: Psychosoziale Fachkraft
Ziele:
- Die Jugendlichen wissen, dass mit dem Erwachsenwerden in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht *(T1; Wissen)*
- Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern *(T2; Wissen)*
- Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet *(T3; Wissen, Einstellung)*

3. Der neue Arzt

Thema: Vorbereitung auf den Arztwechsel und die neue Rolle als Patient
Leitung: Psychosoziale Fachkraft, Facharzt/-ärztin, Gast: Erwachsenenmediziner:in
Ziele:
- Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind *(T4; Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen informieren können *(T7; Wissen)*
- Die Jugendlichen bereiten sich auf den Besuch bei einem neuen Behandler vor *(T5; Wissen, Handlungskompetenz)*
- Die Jugendlichen können ihre Erkrankung und die dazugehörigen Therapien beschreiben *(J1; Wissen)*
- Die Jugendlichen können einem Spezialisten aus der Erwachsenenmedizin Fragen stellen (Wissen, Einstellung)

4. Krankenkassen & Co.

Thema: Orientierung im Gesundheitssystem
Leitung: Psychosoziale Fachkraft
Ziele:
- Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über verschiedene Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können *(T7; Wissen, Handlungskompetenz)*
- Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden *(T6; Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen können Vor- und Nachteile nennen, die der Besitz eines Schwerbehindertenausweises mit sich bringt *(Wissen, Einstellung)*

5. Karrierestart

Thema: Berufswahl, Ausbildung, Studium, krankheitsbedingte Rechte und Pflichten
Leitung: Psychosoziale Fachkraft
Ziele:
- Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen *(J11; Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg aufzählen *(J12; Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über Einrichtungen informieren können, die bei sozialrechtlichen und beruflichen Fragen Unterstützung bieten *(≈ T7; Wissen, Handlungskompetenz)*

6. Soziales Umfeld

Thema: Soziale Unterstützung, alleine wohnen, Konflikte mit den Eltern, Umgang mit elterlichen Sorgen
Leitung: Psychosoziale Fachkraft
Ziele:
- Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen *(J10; Einstellung, Handlungskompetenz)*
- Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für das Alleinleben nennen *(J9; Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen reflektieren die Beziehung zu ihren Eltern *(J8; Wissen, Einstellung, Handlungskompetenz)*

7. Doc special

Thema: Erkrankungsbedingte Besonderheiten bei Sexualität und Partnerschaft sowie beim Umgang mit Medien, Alkohol und Drogen

Leitung: Psychosoziale Fachkraft, Facharzt/-ärztin

Ziele:
- Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen *(J3; Einstellung, Handlungskompetenz)*
- Die Jugendlichen kennen medizinische Besonderheiten, die für junge Menschen mit ihrer Erkrankung relevant sind *(J2; Wissen)*

8. Ich und meine Gesundheit

Thema: Stressmanagement, krankheitsbedingte Ängste und Sorgen, realistische Risikoabschätzung, Ressourcenaktivierung, Krankheitsmanagement

Leitung: Psychosoziale Fachkraft, Facharzt/-ärztin

Ziele:
- Die Jugendlichen können eine Strategie benennen, die ihnen hilft, mit Stresssituationen konstruktiv umzugehen *(teilweise J6; Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre Gesundheit beschäftigen *(J4; Einstellung)*
- Die Jugendlichen können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen *(J5; Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können *(J6; Wissen, Einstellung)*

9. … und jetzt?

Thema: Transfer in den Alltag, individuelle Zielplanung, Erfahrungsaustausch mit einem erwachsenen Betroffenen, Abschluss

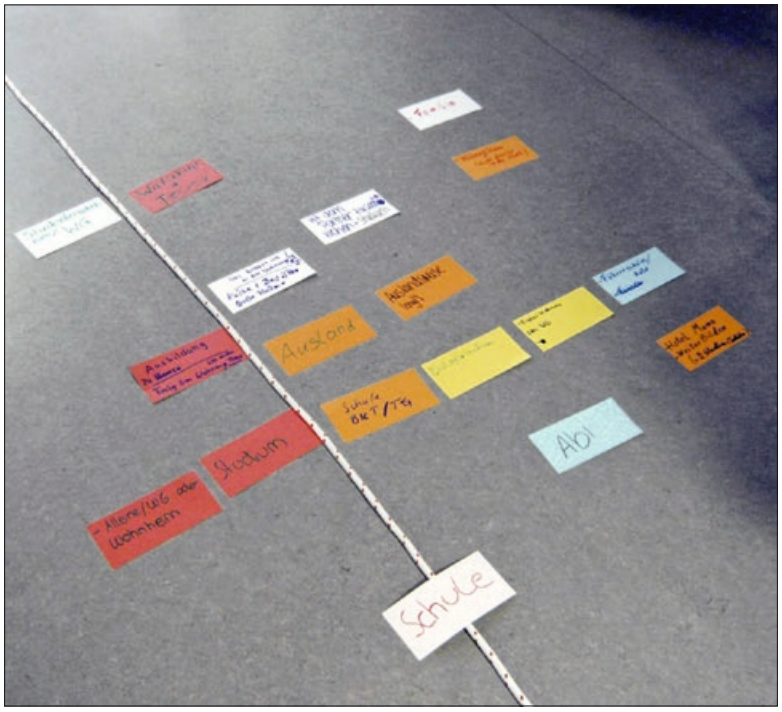
Leitung: Psychosoziale Fachkraft, Gast: junge/r Erwachsene/r nach erfolgter Transition

Ziele:
- Die Jugendlichen können einer erwachsenen Person Fragen zu ihrem Transitionsverlauf stellen *(Wissen, Einstellung)*
- Die Jugendlichen setzen sich mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen *(Einstellung, Handlungskompetenz)*
- Die Jugendlichen können mögliche Barrieren, die im Zusammenhang mit ihrem Ziel auftauchen können, und entsprechende Gegenstrategien und Unterstützungsangebote nennen *(Einstellung, Handlungskompetenz)*
- Die Jugendlichen ziehen ein persönliches Fazit, was sie Hilfreiches aus der Schulung mitgenommen haben *(Einstellung)*



1. Los geht's

Thema:	Begrüßung, Kennenlernen, Themenüberblick
Dauer:	ca. 60 min
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Ziele:	• Die Jugendlichen kennen die Rahmenbedingungen, das Ziel und die Inhalte der Schulung • Die Jugendlichen können ihre Erwartungen an die Schulung nennen • Die Jugendlichen lernen die Arbeitshaltung und die Gesprächsregeln für die Schulung kennen
Beschreibung:	Die ersten Stunden der Schulung sind wichtig für den Beziehungsaufbau in der Gruppe. Das Trainerteam sollte vermitteln, dass es um keine Bewertung geht und sich alle Teilnehmenden (TN) einbringen können. Unterschiedliche Meinungen dürfen nebeneinander stehen. Es sollte ein entspanntes, wertschätzendes und motivierendes Klima entstehen. Nach dieser Einführung sollten die TN einen guten Überblick haben, was sie die nächsten zwei Tage erwartet und warum es für sie sinnvoll ist, an der Schulung teilzunehmen (Benefit).
Material:	Vorbereitete Flipcharts (Ablauf, Gesprächsregeln), Namensschilder, Klebepunkte, dicke Stifte
Methoden:	Input durch Trainerteam, Austausch im Plenum



Ankommen und Begrüßung 40 Min.

Ziel

Die Jugendlichen kennen die Rahmenbedingungen, das Ziel und die Inhalte der Schulung

Inhalt und Ablauf

Ankommen

TN begrüßen, Namensschilder verteilen, Vorstellung des Trainerteams („Ich bin…, ich arbeite als…"), Infos zu Ablauf und Pausen, Handouts verteilen

Ziel und Thema der Schulung

„Wir freuen uns, dass ihr alle da seid und Lust habt, an diesem Workshop teilzunehmen. Es kann sein, dass euch der Kinder- und Jugendarzt hergeschickt hat oder eure Eltern, weil sie glauben, dass ihr hier noch einiges über euch und eure Erkrankung lernen könnt. Das Thema an diesem Wochenende ist euer Alltag mit eurer chronischen Erkrankung und wie ihr noch besser lernen könnt, mit dieser Krankheit auf eigenen Füßen zu stehen und selbstständiger zu werden, weil ihr schließlich schon fast erwachsen seid.
Wahrscheinlich habt ihr alle gerade viel um die Ohren mit der Schule, eurer Lehre, eurer Arbeit, eurer Zukunftsplanung, eurer Krankheit, euren Hobbies usw. Vielleicht kommt bald auch noch ein Arztwechsel dazu, weil ihr nicht mehr zu eurem Kinderarzt gehen könnt oder wollt. Wir wollen euch fit machen, damit ihr euch in der neuen Situation gut zurechtfindet.
In dieser Gruppe werden wir uns viel über eure Erfahrungen und euren Alltag austauschen, es wird zum Beispiel um eure Berufswünsche und eure Zukunft gehen. Neben dem Austausch untereinander wird es auch immer wieder Informationen zum Thema Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung geben. Überlegt einfach, was ihr davon mitnehmen wollt!"

Vorstellungsrunde

„Jetzt würden wir euch gerne noch besser kennenlernen."
Ab 6 TN: Die TN werden aufgefordert, mit ihrem Nachbarn Paare zu bilden und sich im 2er-Interview gegenseitig etwas voneinander zu erzählen (Alter, Schule, Wohnort).
„Dann habt ihr die Aufgabe, jeweils eine Gemeinsamkeit und einen Unterschied zwischen euch zu finden. Es kann sich dabei um Aussehen, Vorlieben oder Hobbies drehen, alles ist erlaubt."
Nach ca. 10 Min. stellen sich die Tandems gegenseitig in der Großgruppe vor.
Weniger als 6 TN: In den Kreis werden 3 leere Stühle gestellt. Nacheinander rutscht je ein TN von Stuhl zu Stuhl und berichtet der Gruppe auf jedem Stuhl etwas anderes von sich:
a) Name, Alter, Schule und Wohnort.
b) „Was kannst du besonders gut?" oder Bedeutung des eigenen Namens.
c) „Wann hast du zuletzt gelacht?" oder „Welches Lied hörst du gern?"
Fakultativ anschließend aktivierende Kennenlernübung, z. B. Zeitungsschlagen
(s. a. Jaeschke, 2006, 2012; Schulz et al., 2007).

Anmerkung

Es kann sein, dass einige TN aufgeregt und nervös sind. Sie wissen nicht genau, was während der Schulung auf sie zukommt und was von ihnen verlangt wird. Die Begrüßung ist besonders wichtig, damit die TN in Ruhe ankommen können.
Bei der Vorstellungsrunde ist eine hohe Sensibilität gegenüber den TN gefragt. Manchen Jugendlichen fällt es schwer, etwas Positives über sich selbst zu sagen.
Die Haltung des Trainerteams sollte beeinflusst sein von einem wertfreien und wertschätzenden Interesse (anteilnehmende Neugierde).
Tipp: Vermeiden Sie den Ausdruck „Schulung". Für viele Jugendliche ist dieses Wort mit Schule verknüpft und daher eher negativ besetzt. Wir sprechen deshalb im Folgenden von einem Workshop.

Schulungsinhalte 10 Min.

Ziel **Die Jugendlichen können ihre Erwartungen an die Schulung nennen**

Inhalt und Ablauf Schulungsinhalte als Stundenplan am Flipchart vorstellen und offene Fragen der TN klären.

„Wir stellen euch jetzt die einzelnen Themen des Workshops für heute und morgen vor… Gibt es zu den Themen noch Fragen oder Unklarheiten?“

„Wir würden gerne wissen, welche von den Themen euch besonders interessieren oder euch besonders wichtig sind?“

TN gehen nach vorne und markieren für sie wichtige Themen mit Klebepunkten.

„Welche Themen fehlen euch? Außerdem interessiert uns, warum ihr heute zu dieser Schulung gekommen seid: was versprecht ihr euch davon? Was hat euch motiviert? Was sind eure Ziele?“

Das Trainerteam schreibt Stichworte auf dem Flipchart mit.

Anmerkung Diese Methode dient dazu, die Schulung für die TN passgenau zu gestalten. Die TN fühlen sich ernst genommen, wenn ihre Vorschläge berücksichtigt und sichtbar werden. Im Laufe des Workshops kann immer wieder gemeinsam auf das Flipchart geschaut werden, um nahe an den Wünschen der TN zu bleiben.

Gesprächsregeln 10 Min.

Ziel **Die Jugendlichen lernen die Arbeitshaltung und die Gesprächsregeln für die Schulung kennen**

Inhalt und Ablauf **Grundhaltung der Zusammenarbeit**

„Da wir zwei Tage miteinander verbringen, wollen wir euch noch erzählen, was wir für diese Gruppe in der Zusammenarbeit und in unserer Haltung wichtig finden.“

1. Lachen erlaubt: *„Es soll hier eine angenehme Grundstimmung herrschen. Wenn es etwas gibt, das dich beeinträchtigt (Lärm, schlechte Luft, Langeweile), sag es bitte. Uns ist es wichtig, dass diese beiden Tage euch weiterbringen und ihr viel mitnehmt. Das kann man nur, wenn man sich wohl fühlt.“*
2. Auslachen verboten: *„Wir können am besten miteinander arbeiten, wenn es eine wertschätzende, respektvolle Atmosphäre gibt, in der sich alle trauen, auch unterschiedliche Meinungen zu äußern.“*
3. Einander zuhören: *„Manchmal ist es wichtig, jemandem Zeit zu geben, um einen Gedanken in Worte zu fassen.“*
4. Fragen stellen erlaubt: *„Es gibt keine falschen Fragen. Manchmal hat man einfach nicht richtig zugehört, etwas nicht gut verstanden oder möchte noch mehr wissen.“*
5. Persönliches von anderen nicht weitererzählen: *„Wir möchten alle darum bitten, vertrauensvoll mit dem umzugehen, was ihr hier voneinander erfahrt. Wir werden es auch tun. Das bedeutet, dass die Sachen, die wir hier besprechen, auch hierbleiben.“*
6. Nicht mitmachen ist erlaubt: *„Alles, was in diesem Workshop passiert, ist freiwillig. Wir freuen uns natürlich, wenn ihr etwas von euch erzählt. Das bringt den anderen aus der Gruppe am meisten! Wenn es aber etwas gibt, das du nicht mitmachen oder sagen willst, brauchst du das nicht zu tun. Das musst du dann auch nicht erklären.“*

Flipchart mit Stichpunkten aufhängen

Anmerkung Die Gesprächsregeln dienen dazu, die Arbeitshaltung während der Schulung auf lockere Art transparent zu machen. Alternativ können sie auch mit der Gruppe gemeinsam erarbeitet werden. Das schafft eine größere Verbindlichkeit.

2. Endlich 18! Transfer in die Erwachsenenmedizin

Thema: Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin, Veränderungen, Risiken und Chancen durch den Transfer

Dauer: ca. 60 min

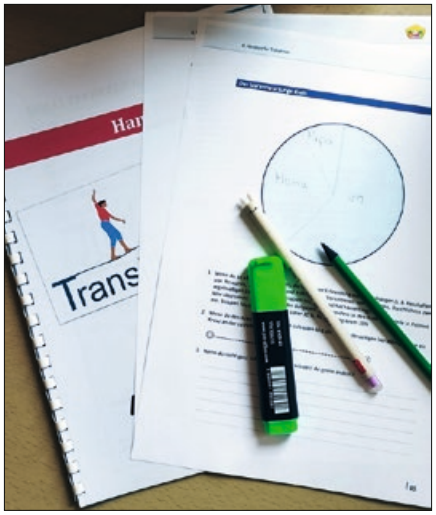
Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Ziele:
- Die Jugendlichen wissen, dass mit dem Erwachsenwerden in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht (T1)
- Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern (T2)
- Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet (T3)

Material: Vorbereitetes Flipchart („Das ändert sich und das bleibt gleich“), Blätter „Der Arztwechsel – das habe ich erlebt“, TN-Handout, Klebepunkte (grün, rot, grau), ggf. PC und Beamer

Beschreibung: In diesem Abschnitt geht es um die Thematik des Transfers. Ohne allzu detailliert auf das Gesundheitssystem einzugehen, soll den Jugendlichen bewusstwerden, dass es mit dem Erwachsenwerden auch einen „Systemwechsel“ innerhalb ihrer Gesundheitsversorgung gibt. Sie sollen mit dem Unterschied zwischen fachärztlicher Betreuung in der Kinder- und Jugendmedizin und der in der Erwachsenenmedizin vertraut gemacht werden. Die Jugendlichen sollen die Gelegenheit erhalten, sich der Thematik des Transfers zu nähern, ohne unter Druck gesetzt bzw. in eine bestimmte Richtung gedrängt zu werden (z. B. möglichst schnell zu wechseln). Vielmehr soll der Wechsel auch als Chance und Neustart begriffen werden. Das Trainerteam sollte den TN Mut machen und sie motivieren („Ihr werdet hier fit gemacht!“). Das gemeinsame Thema „Volljährigkeit“ kann die Gruppe näher zusammenbringen, so dass sich die TN trauen, z. B. Befürchtungen bezüglich des Wechsels zu äußern.

Methoden: Input durch Trainerteam, Austausch im Plenum



Input „18 und dann?“ 10 Min.

Ziel

Die Jugendlichen wissen, dass mit dem Erwachsenwerden in der Regel ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin ansteht (T1)

Inhalt und Ablauf

Transition

„Nachdem wir uns ein bisschen besser kennengelernt haben, geht es jetzt inhaltlich los. Ihr habt wahrscheinlich gemerkt, dass ihr alle ungefähr gleich alt und auf dem Weg zum Erwachsenwerden seid. Nach eurem 18. Geburtstag, nach dem ihr vom Gesetz her erwachsen seid, dürft ihr Auto fahren, wählen, heiraten, alle Filme ansehen, Geschäfte abschließen und seid voll straffähig. Das ist bei allen so.

Eine Sache, um die ihr euch ‚extra‘ kümmern müsst, im Gegensatz zu anderen Jugendlichen, ist das Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung. Das Ziel dieses Workshops ist deswegen, euch dafür fit zu machen, euch zu coachen und eure Fragen dazu zu beantworten.

Ein wichtiger Punkt in diesem Prozess ist der Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin. In der Medizin nennt man diesen Wechsel ‚Transfer‘ und den ganzen Übergang ins Erwachsenenleben mit einer chronischen Erkrankung ‚Transition‘. Kinderärzte/-ärztinnen dürfen Jugendliche nur bis zum 18., maximal 21. Geburtstag behandeln. Das ist so festgelegt. In manchen Fällen gibt es Sonderregelungen, so dass ihr z. B. länger dort behandelt werden dürft. Aber natürlich könnt ihr auch schon vorher zu einem Erwachsenenmediziner wechseln, wenn ihr meint, dass das besser zu euch passt. Bei manchen Erkrankungen (z. B. Mukoviszidose) bieten die Spezialisten aus der Kinder- und Jugendmedizin auch noch länger die Versorgung an. Trotzdem müsst ihr euch dann als junge Erwachsene um viele Dinge selbst kümmern.“

Anhand der Abbildung im Handout „Transfer in die Erwachsenenmedizin“ werden den TN je nach Vorkenntnissen verschiedene Fachbegriffe erläutert:

- Spezialambulanz = Spezialsprechstunde z. B. in einer Klinik,
- Schwerpunktpraxis = Arztpraxis, die auf bestimmte Erkrankungen spezialisiert ist und dafür bestimmte Qualitätskriterien erfüllen muss: der Arzt/die Ärztin muss an fachspezifischen Fortbildungen teilnehmen, das Praxispersonal ist speziell ausgebildet und die Praxis muss besonders ausgestattet sein,
- Facharzt/-ärztin: Spezialist/in für bestimme Erkrankungen.

Zusatzinfo Mukoviszidose: *„In den letzten Jahren sind immer mehr Spezial-Zentren entstanden. Dort werden Jugendliche und Erwachsene gemeinsam behandelt. Hier rückt ein Wechsel nicht unbedingt mit dem 18. Geburtstag ins Blickfeld, sondern wenn man zum Beispiel in eine andere Stadt zieht.“*

Aktuelle Versorgung

„Wer betreut euch derzeit? Wer von euch hat sich schon damit beschäftigt, wie es ist, wenn ihr nicht mehr zu eurem Behandlungsteam gehen könnt?“

„Und wer wurde von seinem Behandlungsteam auf den Wechsel angesprochen oder hat ihn von sich aus thematisiert?“

Anmerkung

Die wenigsten Jugendlichen sind mit den Strukturen des Gesundheitswesens vertraut. Viele wissen nicht, dass mit dem Erwachsenwerden oft ein Arztwechsel einhergeht. Damit die Jugendlichen sich mit dem Thema auseinandersetzen und frühzeitig darauf vorbereiten, sollen die wesentlichen Veränderungen aufgezeigt werden. Das Video von Ben kann deutlich machen, warum sich die Jugendlichen mit dem Thema beschäftigen sollten: https://between-kompas.de/

Veränderungen 25 Min.

Ziel **Die Jugendlichen können zentrale Aspekte aufzählen, die sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin für sie ändern (T2)**

Inhalt und Ablauf

Was ändert sich für mich?

„Wenn ihr euch jetzt vorstellt, in die Erwachsenenmedizin zu wechseln: Was verändert sich für euch (z. B. bei der Terminvereinbarung, im Wartezimmer, der Untersuchung, beim Besuch in der Apotheke) und was bleibt gleich?“ Stichwortsammlung auf Flipchart mit zwei Spalten, Trainer ergänzt und korrigiert bei Bedarf bzw. verweist bei Unklarheiten an Experten aus der Erwachsenenmedizin (Abschnitt 3)

Von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin	
Das bleibt gleich	Das ändert sich
• Therapieziele und -prinzipien • regelmäßige Arztkontakte mit Untersuchungen • konstante Ansprechperson	• Mehr Eigenverantwortung (z. B. Medikamentenversorgung, Terminvereinbarung), Eltern und Behandlungsteam übernehmen weniger Aufgaben • Stärkerer Zeitdruck, weniger familiär • Im Wartezimmer sitzen ältere Personen, die ggf. Folgeerkrankungen haben • Das Behandlungsteam unterliegt der Schweigepflicht gegenüber den Eltern • Zuzahlungen zu Medikamenten ab 18 Jahren • Gespräche mit dem Behandlungsteam mehr „auf Augenhöhe“

Der Verantwortungs-Kreis

„Ihr seht in eurem Handout einen leeren Kreis. Er soll die Verantwortung für eure Krankheit darstellen. Dazu gehören z. B. Terminvereinbarungen, das Erkennen von Warnsignalen, die tägliche Diagnostik und Therapie usw. Wer übernimmt diese Verantwortung gerade? Wie viel Prozent davon übernehmt ihr momentan schon selbst und wie viel Prozent übernehmen andere Personen, z. B. Eltern, Geschwister und Behandlungsteam? Zeichnet das als Kuchenstücke in den Kreis ein!“

Die Jugendlichen zeichnen ihre prozentualen Verantwortungsanteile ein und beschreiben, welche Aufgaben sie selbst, die Eltern und andere beim alltäglichen Krankheitsmanagement übernehmen. Der Trainer fasst das Erzählte ohne Bewertung zusammen. *„Ihr seht, dass es in dieser Gruppe verschiedene Arten gibt, die Verantwortung für die Erkrankung aufzuteilen. Es ist gut, dass ihr mit eurer Krankheit nicht allein seid! Stück für Stück werdet ihr immer selbstständiger werden, was die Versorgung eurer Krankheit betrifft, und zu Expertinnen und Experten dafür werden.“*

Anmerkung Wichtig ist, dass das Trainerteam die unterschiedlichen Verteilungen der Verantwortung nicht bewertet! Unterstützung durch die Eltern soll nichts Peinliches sein, sondern erlaubt und wünschenswert.

Vorteile und Nachteile beim Wechsel 25 Min.

Ziel **Die Jugendlichen erkennen Chancen und Risiken, die der Wechsel bietet (T3)**

Inhalt und Ablauf

Persönliche Bewertung

„Wir wollen euch nun Aussagen von Jugendlichen zeigen, die schon in die Erwachsenenmedizin gewechselt sind.“

Blätter mit Zitaten (s. Anhang „Der Arztwechsel – Das habe ich erlebt“) präsentieren und vorlesen lassen. Jeder soll danach mit Klebepunkten bewerten, ob die einzelnen Aussagen für ihn positiv, negativ oder neutral sind:
„Klebt bitte jetzt neben jedes Zitat entweder einen grünen Punkt, wenn ihr den Aspekt positiv bewertet, einen roten Punkt, wenn ihr den Aspekt negativ bewertet, oder einen grauen Punkt, wenn euch das Thema egal ist.“
Anschließend greift der Trainer einzelne Aussagen heraus, die entweder sehr homogen oder heterogen bewertet wurden, und fragt nach:
„Hier seid ihr euch alle einig, dass das ein Vorteil für euch ist. Erzählt mal, warum.“/
„Hier gibt es unterschiedliche Meinungen. Wie hast du den Satz verstanden?“

Neue Perspektiven – Ressourcenorientierung
Das Trainerteam sucht Sätze heraus, die von vielen problematisch bewertet wurden, und sammelt mit den TN Lösungsansätze und neue Perspektiven dazu.
„Diesen Satz haben viele von euch rot bepunktet. Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Folge auch bei euch eintritt? Was könntet ihr dagegen tun, dass diese negative Folge bei euch eintritt? Was sind positive Seiten daran, die man vielleicht nicht auf den ersten Blick erkennt?“
Beispiele:
- „Mein neuer Arzt kennt meine Krankengeschichte nicht mehr im Detail.“ → Lösung: Kinderarzt bitten, dass er einen zusammenfassenden Bericht schreibt und an den neuen Behandler schickt, selbst Stichpunkte aufschreiben und zum nächsten Termin mitbringen.
- „Bei manchen Entscheidungen fühle ich mich allein gelassen.“ → Lösung: Überlegen, wer unterstützen kann (Freunde, Eltern).
- „Weil mein neuer Arzt mich noch nicht lange kennt, haben wir nicht so ein persönliches Verhältnis.“ → neue Perspektive: ein sachliches Verhältnis zum Arzt muss nicht negativ sein, sondern bietet die Chance für einen „Neustart“; weniger „moralische“ Bewertungen durch den Arzt, weniger „schlechtes Gewissen“ bei Fehlern oder Versäumnissen.

Anmerkung Der Austausch in der Gruppe soll den TN dabei helfen, Befürchtungen vor dem Transfer zu artikulieren und abzubauen. Bei der Diskussion muss darauf geachtet werden, dass sich nicht einzelne TN mit ihrer Meinung durchsetzen. Ob die Aspekte als Chance oder Risiko bewertet werden, kann individuell verschieden sein. Eine unterschiedliche Bewertung ist erlaubt. Es sollte darauf geachtet werden, dass der Schwerpunkt mehr auf die Chancen als auf die Risiken gelegt wird, um die TN nicht zu verunsichern.
Ein ressourcenorientierter Ansatz kann den Jugendlichen helfen, zu einem realistischen Bild der neuen Situation zu kommen und sich von einseitigen und übertriebenen Bewertungen zu lösen. Sie sollen gedanklich Unterstützungssysteme und Lösungswege durchspielen und durch ein „Reframing“ die Situation in einem neuen Licht betrachten.



3. Der neue Arzt

Thema:	Vorbereitung auf den Arztwechsel und die neue, Rolle als Patient:in
Dauer:	ca. 135 min
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, Facharzt/-ärztin, Gast: Erwachsenenmediziner:in
Ziele:	• Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind (T4) • Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen informieren können (T7) • Die Jugendlichen bereiten sich auf den Besuch beim neuen Behandlungsteam vor (T5) • Die Jugendlichen können ihre Erkrankung und die dazugehörigen wichtigsten Fachbegriffe beschreiben (J1) • Die Jugendlichen können einem Spezialisten aus der Erwachsenenmedizin Fragen stellen
Material:	Flipchart, dicke Stifte, PC mit Internetanschluss, Beamer, Karten mit Fachbegriffen, anonymisierter Arztbrief, ggf. PC mit Beamer
Beschreibung:	Der anstehende Wechsel führt in der Regel zu einer Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung und der Behandlungsabläufe und fordert neue Verhaltensweisen von den Jugendlichen. Das kann Unsicherheit und Ängste auslösen. Um den Transfer vorzubereiten und den Jugendlichen die Unsicherheit zu nehmen, sollen der erste Besuch bei dem neuen Arzt und die dafür benötigten Kompetenzen besprochen und ggf. im Rollenspiel geübt werden.
Methoden:	Kleingruppenarbeit, Input durch Trainer, Austausch im Plenum, Rollenspiel, moderiertes Gespräch, Videos unter https://between-kompas.de/arztwechsel/



Der ideale Arzt — 20 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können Kriterien nennen, die ihnen bei einem Behandler wichtig sind (T4)

Inhalt und Ablauf

„Es ist natürlich ziemlich wichtig, wen ihr euch als neuen Arzt aussucht, schließlich wollt ihr weiterhin gut versorgt sein und die nächsten Jahre gerne zu dieser Person in die Praxis gehen!“

Jugendliche in 2er- oder 3er-Gruppen aufteilen (abzählen oder nach Merkmalen „alle, die etwas Blaues anhaben/von Januar bis März Geburtstag haben“):

„Jetzt habt ihr zehn Minuten Zeit, um in eurer Kleingruppe auf ein Flipchart den für euch idealen Arzt zu malen, um ihn danach den anderen vorzustellen. Was ist euch bei eurem neuen Arzt wichtig? Natürlich könnt ihr dabei auch ein bisschen übertreiben und Symbole benutzen (z. B. große Ohren heißen: hört gut zu, großes Herz: kümmert sich usw.).“ Bei mangelnden Ideen gibt der Trainer weitere Anregungen: *„Wann fühlt ihr euch bei einem Arzt wohl? Was würde bei euch Vertrauen zu einem neuen Arzt schaffen?“*

Die Kleingruppen stellen ihre Plakate reihum vor. Das Trainerteam schätzt die Zeichnungen wert und ergänzt wichtige Aspekte, die noch nicht genannt wurden (z. B. Qualifikation, wohnortnahe Lage, gute Erreichbarkeit der Praxis, Empfehlung durch andere, Sympathie, Geschlecht).

„Wie könnt ihr die Qualität eines Arztbesuchs beurteilen?“ (z. B. Wurde mir zugehört? Hatte das Behandlungsteam genug Zeit? Wurden Infos zur Vorgeschichte erfragt? Wurden Verordnungen begründet?)

Freie Arztwahl

„Was ist, wenn ihr nicht bei einem Arzt bleiben möchtet? Dürft ihr dann einfach wechseln?“

Das Trainerteam erklärt, dass ein Arztwechsel erlaubt ist. Allerdings sollte man sich nicht bei der kleinsten Uneinigkeit einen neuen Arzt suchen – Beziehungsaufbau braucht Zeit. Hilfreich ist es, als selbstständig agierender Erwachsener aufzutreten, der seine Bedürfnisse dem Behandlungsteam gegenüber einfordern kann.

Anmerkung

Auf spielerische Art und Weise setzen sich die TN mit ihren Erwartungen an den neuen Arzt auseinander und können ihre Wünsche artikulieren.

Wie finde ich einen neuen Arzt? — 15 Min.

Ziel

Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über qualifizierte Behandlungseinrichtungen informieren können (T7)

Inhalt und Ablauf

„Wie findet ihr denn einen Arzt mit diesen Eigenschaften? Und woher wisst ihr, dass der Arzt auch wirklich ausgebildeter Facharzt (z. B. Diabetologe) ist?“

Mögliche Antworten am Flipchart sammeln: z. B. Empfehlungen von dem Kinder- und Jugendarzt, Internet, Fachgesellschaft, Freundeskreis, Homepage der Praxis (Vorsicht bei Arztbewertungen im Internet oder in Blogs, lieber dem eigenen Eindruck vertrauen!)

Offizielle Internetadressen zeigen, exemplarisch eine Suchanfrage mit den TN gemeinsam durchgehen.

Anmerkung

Wenn Personen über 18 Jahren weiter in der Pädiatrie versorgt werden können, steht der Arztwechsel nicht im Vordergrund der Transition. Dies hängt von der Abrechnungsgenehmigung des einzelnen Behandlungszentrums ab. Trotzdem kann gemeinsam

überlegt werden, wie die Beziehung zum Behandlungsteam geändert werden kann, um als erwachsene, selbstverantwortliche Person wahrgenommen zu werden. Der Fokus liegt auf der Reflexion der eigenen Bedürfnisse und dem selbstbewussten Auftreten.

Wie kann ich mich vorbereiten? 10 Min.

Ziel

Die Jugendlichen bereiten sich auf den ersten Besuch bei einem neuen Behandler vor (T5)

Inhalt und Ablauf

Vorbereitung auf den Arztbesuch

Den Jugendlichen soll vermittelt werden, dass sie einen wichtigen Teil dazu beitragen, ihren Arzttermin so effektiv und gut wie möglich zu gestalten.

„Stellt euch vor, dass ihr nächste Woche zum ersten Mal zu eurem neuen Arzt geht. Was könnte er von euch wissen wollen?“

Am Flipchart Stichworte sammeln: z. B. bisheriger Behandlungsverlauf, Medikamente, Besonderheiten, Komplikationen, Vor- und Familienerkrankungen, Impfungen, Operationen. Ggf. Videos zum Arztwechsel unter https://between-kompas.de/arztwechsel/ zeigen und den dortigen Anamnesebogen besprechen.

„Habt ihr diese Informationen parat? Wenn nicht, wer könnte euch helfen bzw. wie kommt ihr an die notwendigen Informationen?“

Am Flipchart Stichworte sammeln: Eltern fragen, Behandlungsteam bitten, einen zusammenfassenden Behandlungsbericht zu schreiben, Impfpass mitbringen, vorher Protokoll/Tagebuch führen, sich vorab eigene Fragen notieren etc.

Ausprobieren

„Es ist wichtig, dass ihr die Experten für euren Körper und eure Erkrankung werdet. Ihr habt das Recht, das Behandlungsteam alles zu fragen, was ihr noch nicht verstanden habt und dafür auch Zeit einzufordern. Lasst uns das mal kurz ausprobieren.“

Das Trainerteam improvisiert einen kurzen Dialog mit TN, wobei diese auf ihrem Platz sitzenbleiben können. Es können kleine „Fallen“ eingebaut werden (z. B. Arzt hat nicht viel Zeit, hat keine Unterlagen vorher bekommen, wusste nicht, dass ein neuer Patient kommt, fragt ein Detail der Krankengeschichte genau nach).

„Vielen Dank! Wie war das für dich? Was war leicht, was war schwierig? Was ist den anderen aufgefallen? Wie kann man in der Situation reagieren?“

Handlungs- und Verhaltensmöglichkeiten sammeln.

Anmerkung

Das Rollenspiel sollte vorab nicht groß angekündigt werden, da sich sonst oft keine freiwillige Person findet, sondern wie selbstverständlich eingeflochten werden. Bei Interesse der TN können schwierigere Situationen im Rollenspiel geübt werden.

Arztlatein 60 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können ihre Erkrankung und die dazugehörigen Therapien beschreiben (J1)

Inhalt und Ablauf

„Es kann sein, dass der neue Arzt viele Fachbegriffe und Fremdwörter benutzt bzw. euch nicht alles bis ins kleinste Detail erklärt. Deswegen ist es wichtig, dass ihr gut über eure Krankheit Bescheid wisst und die wichtigsten Begriffe kennt, die in diesem Zusammenhang immer wieder verwendet werden. Dann könnt ihr die richtigen Fragen stellen und z. B. eure Arztbriefe oder Laborbefunde besser verstehen.“

Anatomie-Crashkurs
Es werden die anatomischen Grundrisse eines von der Erkrankung betroffenen Körperbereichs (z. B. des Verdauungstrakts oder der Bauchspeicheldrüse) auf ein Flipchart gezeichnet. Die Jugendlichen sollen dann Fachbegriffe (z. B. Zwölffingerdarm, Magen, Insulin), die auf Karten stehen, auf die richtige Stelle kleben und ihre Funktion erklären.

Arztbriefe lesen lernen
An einem echten (anonymisierten) Arztbrief bzw. Laborbefund können die wichtigsten Abkürzungen und Werte erläutert werden. Im Vordergrund stehen dabei die für die Jugendlichen relevanten Ausdrücke, nicht die Vollständigkeit.

Anmerkung Dieser Block kann eingefügt werden, wenn Wissenslücken bei den TN erkannt werden. Für die Jugendlichen bedeutet es ein großes Stück Selbstständigkeit, wenn sie ihre eigenen Arztbriefe bzw. Laborbefunde verstehen und sich in der Kommunikation mit dem Behandlungsteam sicher fühlen. Es ist außerdem wichtig, die Jugendlichen zu ermutigen, bei Unklarheiten selbstbewusst nachzufragen.

Expertenrunde 30 Min.

Ziel **Die Jugendlichen können einem Spezialisten aus der Erwachsenenmedizin Fragen stellen**

Inhalt und Ablauf Vorstellen des Erwachsenenmediziners: *„Wir haben jetzt einen Experten in unserer Runde. XY ist Arzt für … und hat jetzt Zeit, eure Fragen zu beantworten.“*
Der Experte stellt sich selbst vor. Er soll relativ frei über seine Arbeit berichten. Mögliche Fragen:
„Was läuft bei Ihnen anders ab als in der Pädiatrie?“
„Was bleibt in der Erwachsenenmedizin gleich bei der Behandlung? Was ändert sich?“
„Was erwarten Sie von einem jungen Erwachsenen, der in Ihre Sprechstunde kommt?“
„Dürfen die Eltern beim ersten Mal mitkommen?“
„Haben Sie einen Tipp, wie jungen Erwachsenen der Übergang zu Ihnen und in die Erwachsenenmedizin leichter gelingt?“

Anmerkung Die Teilnahme eines Erwachsenenmediziners ist wünschenswert. Indem die TN eine konkrete Person kennenlernen, können ihre Bedenken abgebaut werden.

4. Krankenkassen & Co.

Thema:	Orientierung im Gesundheitssystem
Dauer:	ca. 60 min
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Ziele:	• Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über verschiedene Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können (T7) • Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden (T6) • Die Jugendlichen können Vor- und Nachteile nennen, die der Besitz eines Schwerbehindertenausweises mit sich bringt
Material:	Flipchart, TN-Handout, PC mit Internetanschluss, Beamer
Beschreibung:	Thema dieses Abschnitts ist das Gesundheitssystem. Die TN sollen sich dort als aktiv Handelnde wahrnehmen, die das Recht haben, ihre Ansprüche selbstbewusst zu äußern. Es geht dabei um einen ersten Einblick, nicht um das detaillierte Verstehen. Weitere Erläuterungen finden sich im Handout.
Methoden:	Input durch Trainerteam, Austausch im Plenum, Kleingruppenarbeit



Krankenkasse 30 Min.

Ziel

Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über verschiedene Leistungen und Institutionen des Gesundheitswesens informieren können (T7)

Inhalt und Ablauf

Versicherungen

„Was ist eigentlich eine Krankenversicherung?“

„Wisst ihr, wo ihr versichert seid? Und warum ihr in dieser Krankenkasse seid? Gibt es Unterschiede zwischen den einzelnen Kassen?“

„Wann muss man sich als Jugendlicher selbst krankenversichern?“

„Welche Versicherungen sind neben der Krankenversicherung noch sinnvoll?“

TN fragen und Informationen auf der eigenen Versichertenkarte suchen lassen (Name der Krankenkasse, Versichertennummer, Gültigkeit der Karte, kostenfreie Rufnummer usw.). Trainerteam ergänzt bei Bedarf (s. Handout).

Selbständige Informationssuche

„Die Kommunikation mit Ämtern und offiziellen Stellen ist nicht immer ganz leicht, vielleicht haben das bis jetzt eure Eltern übernommen. Wenn ihr erwachsen seid, ist es wichtig, euch selbst zu informieren, hartnäckig zu bleiben und nachzuhaken, bis eure Fragen beantwortet sind. Schließlich geht es um eure Gesundheit. Um so etwas einmal zu üben, bekommt ihr jetzt die Aufgabe, in Zweier-Gruppen bei einer Stelle eurer Wahl anzurufen und Fragen zu stellen!“ (s. Arbeitsblatt im Handout).

Anschließend berichten die TN im Plenum von den Erfahrungen in der Telefonsituation *(„Fühltet ihr euch ernst genommen? Kam euch der Mitarbeiter kompetent vor? Was würdet ihr beim nächsten Mal anders machen?“),* Wertschätzung dieser „Mutprobe“ durch Trainer!

Zuzahlungen 10 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können Gesundheitsleistungen nennen, die für Erwachsene von den Kostenträgern übernommen bzw. nicht übernommen werden (T6)

Inhalt und Ablauf

„Lasst uns in Gedanken einen Arztbesuch machen. Stellt euch vor, ihr seid 18 und der nächste Termin bei dem Facharzt steht an. Wie läuft der Besuch ab? Lasst uns alle Punkte zusammentragen.“

1. Versichertenkarte mitnehmen, bei Anmeldung in der Praxis vorlegen.
2. Arztgespräch und Behandlung, evtl. Rezept mitnehmen.
3. Mit Rezept zur Apotheke (Achtung: ab 18. Geburtstag Rezeptgebühr; trotz Rezept werden nicht alle Medikamente erstattet; begrenzte Gültigkeit des Rezepts).
4. Apotheke verlangt Zuzahlung, Quittung geben lassen und aufheben.

Input: *Zuzahlung:* An einigen Leistungen, die die gesetzliche Krankenversicherung erbringt, müssen sich die Versicherten durch Zuzahlungen beteiligen (Selbstbeteiligung). Bei Arznei- und Heilmitteln beträgt die Zuzahlung 10% der Kosten, mindestens jedoch fünf Euro, höchstens zehn Euro und keinesfalls mehr als die Kosten des Mittels.

Entlastung in Härtefällen: Wenn die Zuzahlungen eine Belastungsgrenze übersteigen (diese beträgt für chronisch Kranke 1% der jährlichen Bruttoeinnahmen), muss die Krankenkasse den Rest übernehmen bzw. rückerstatten. Die Übernahme der Kosten erfolgt nur auf Antrag (Quittungen aufheben!)

Das Trainerteam kann am Beispiel eines TN, der schon Geld verdient, ausrechnen, wann diese Belastungsgrenze erreicht ist.
„Weitere sozialrechtliche Tipps gibt es bei den Selbsthilfeorganisationen!“

Schwerbehindertenausweis 20 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können Vor- und Nachteile nennen, die der Besitz eines Schwerbehindertenausweises mit sich bringt

Inhalt und Ablauf

„Vielleicht fühlst du dich nicht „schwer behindert“ mit deiner Erkrankung. Trotzdem hast du unter Umständen das Anrecht auf einen Schwerbehindertenausweis.“

Input: In Deutschland kann ein Bürger mit dauerhaften Funktionsbeeinträchtigungen die Anerkennung eines Grades der Behinderung erbitten. Ab einem Grad der Behinderung von 50 (GdB 50) spricht man von einer Schwerbehinderung. Der Antrag wird beim örtlichen Versorgungsamt gestellt. Der Ausweis wird für einen begrenzten Zeitraum ausgestellt. Nach Ablauf der Frist muss ein Verlängerungsantrag gestellt oder der Ausweis zurückgegeben werden. Ab 16 Jahren wird der Ausweis im Regelfall entfristet (gilt dann immer) und das „H“ für Hilflosigkeit (bei Kindern noch im Ausweis) fällt weg.
„Hat jemand von euch einen Schwerbehindertenausweis? Welche Vor- und Nachteile sind damit verbunden?“
Stichwortsammlung auf Flipchart mit zwei Spalten, Trainer ergänzt und korrigiert bei Bedarf
Vorteile: Steuervorteile, verbilligte Flugtickets, Handytarife und auch einige Versicherungen (z. B. fürs Auto), besondere Baukredite, im Beruf: bessere Chancen, in Großbetrieben und im Öffentlichen Dienst „bei gleicher Eignung“ einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz zu erhalten, Sonderurlaub, Kündigungsschutz, im Studium: Erlass/Ermäßigung der Studiengebühren, vereinfachte Bewerbung, Nachteilsausgleiche
Nachteile: Schlechtere Chancen auf eine private Versicherung (Berufsunfähigkeitsversicherung, Lebensversicherung, private Krankenversicherung), Ausgrenzung durch andere, negativer Selbstwert als „behindert“
Fakultativ: *„Ist es für euch ein komisches Gefühl, als ‚behindert‘ zu gelten? Was bedeutet dieses Wort für euch?“* (Hilfreiche Definition: Behinderung ist eine Einschränkung auf Grund einer chronischen Erkrankung, auf die Rücksicht genommen werden muss.)

Anmerkung

Dieses Ziel ist fakultativ und hat nur bei einigen Erkrankungen Relevanz. Die Entscheidung, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, muss jeder Jugendliche zusammen mit seinen Eltern individuell treffen und je nach aktueller Lebenssituation abwägen.

5. Karrierestart

Thema:	Berufswahl, Ausbildung, Studium, krankheitsbedingte Rechte und Pflichten
Dauer:	ca. 60 min
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Ziele:	• Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen (J11) • Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg aufzählen (J12) • Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über Einrichtungen informieren können, die bei sozialrechtlichen und beruflichen Fragen Unterstützung bieten (≈ T7)
Material:	Papier, Stifte, TN-Handouts, PC mit Internetanschluss, Beamer
Beschreibung:	Die TN werden motiviert, sich unabhängig von ihrer Erkrankung mit ihren beruflichen Zielen auseinanderzusetzen und diese zu verfolgen. Auch sollen sich die TN fiktiv mit dem Auszug von Zuhause auseinandersetzen. Die TN erfahren, dass es zu allen Belangen professionelle Ansprechpartner gibt und sie deren Unterstützung aktiv einfordern sollen. Die inhaltlichen Schwerpunkte müssen an die konkrete Lebenssituation und Bedürfnisse der TN angepasst werden (die letzten beiden Ziele können evtl. entfallen).
Methoden:	Input durch Trainerteam, Austausch im Plenum



Berufswunsch 20 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen (J11)

Inhalt und Ablauf

Berufswunsch/Traumberuf

Als Einstieg kann das Video unter https://between-kompas.de/karrierestart/ gezeigt werden. *„Wisst ihr schon, was ihr beruflich machen wollt? Arbeitet schon jemand von euch oder befindet sich in der Ausbildung? Warum hast du diesen Beruf gewählt?“*

Alternative: Jeder TN schreibt auf einen Zettel zwei Berufe: einen wahren Berufswunsch und einen ausgedachten. Die TN gehen mit einem Stift durch den Raum und machen bei den anderen ein Kreuz bei dem Berufswunsch, den sie für wahr halten. Reihum wird dann aufgelöst und die TN erzählen, warum sie gerne in diesem Beruf arbeiten möchten.

TN beantworten im Handout das Berufsquiz, Trainerteam geht Antworten durch und gibt jeweils Input dazu.

Arbeiten mit chronischer Erkrankung

Input: Allgemein gilt, dass es bei chronischen Krankheiten fast keine Berufe gibt, die generell „verboten“ sind. Die Einschränkungen sind in den letzten Jahren immer weniger geworden. Stattdessen sollten Interessen und Begabungen den Ausschlag bei der Berufswahl geben. Es kommt darauf an, dass man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann.

Jede Person mit einer chronischen Erkrankung muss sich selbst (zusammen mit den Eltern, dem Behandlungsteam oder in einer Berufsberatung) überlegen, ob sie den Anforderungen und Belastungen des Berufs gewachsen ist. Auch bei einem schweren Krankheitsverlauf gibt es Möglichkeiten, einen Ausbildungsplatz zu bekommen. Hilfe gibt es u. a. bei der Rehaberatung der Agentur für Arbeit, den Berufsbildungswerken, den Selbsthilfeorganisationen.

„Außerdem gibt es Berufe, bei denen ihr durch eure Erkrankung sogar im Vorteil seid, weil ihr einen Wissensvorsprung habt (z. B. Ernährungswissenschaften, Medizin) oder bestimmte Kompetenzen entwickelt habt, die im Berufsleben wichtig sind (Disziplin bei der Einhaltung von Plänen, bewusster Umgang mit dem eigenen Körper usw.).“

Ausbildung und Bewerbungsgespräch 20 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg aufzählen (J12)

Inhalt und Ablauf

In der schriftlichen *Bewerbung* sollte die chronische Krankheit nicht erwähnt werden. Hier soll sich der Bewerber möglichst gut präsentieren und seine Fähigkeiten und das Interesse an der angebotenen Stelle beschreiben. Es gibt keine Verpflichtung, Krankheiten oder Behinderungen anzugeben, außer diese beeinträchtigen den Bewerber in seiner Arbeitsleistung.

Im *Vorstellungsgespräch* sollte die Person versuchen, von sich zu überzeugen, eine chronische Krankheit muss nicht genannt werden. Der Arbeitgeber darf wegen des Anti-Diskriminierungsgesetzes nur in Ausnahmefällen nach Krankheiten oder dem GdB fragen. Sollte man trotzdem gefragt werden, ist es evtl. dennoch gut, nicht zu lügen, sondern ehrlich und selbstbewusst zu antworten („Ja, ich habe XY. Ich habe meine Erkrankung gut im Griff. Sie brauchen sich keine Sorgen zu machen, dass dadurch Probleme in der Ausbildung entstehen.“)

Nach einer Zusage muss die chronische Erkrankung bei dem *Betriebsarzt* genannt werden. Dieser gibt die Information aber nicht an den Arbeitgeber weiter (Schweigepflicht), sondern stellt nur fest, ob man für die Anforderungen des Berufs geeignet ist. Ob die Erkrankung überhaupt gegenüber dem Arbeitgeber genannt wird, hängt von der Entscheidung jedes Einzelnen ab. Bei vielen Erkrankungen macht es allerdings Sinn, die Ausbilder oder die Kollegen, mit denen man täglich zusammenarbeitet, über die Erkrankung zu informieren, damit sie Bescheid wissen (Medikamenteneinnahme) und bei einem Notfall rasch handeln können.
Typische Fragen von Ausbilder oder Arbeitgeber können sein:

- Schränkt die Erkrankung die Leistung ein?
- Werden besondere Zeitpläne oder Pausenzeiten benötigt?
- Wie oft ist mit einem Arztbesuch oder Klinikaufenthalt zu rechnen?
- Gibt es Tätigkeiten, die nicht ausgeführt werden können?
- Kann es zu einem Notfall kommen?

Anmerkung Die Thematik des Bewerbungsgesprächs ist auch für TN, die studieren möchten, relevant (Bewerbung für ein Praktikum, Nebenjob). TN, die schon in der Ausbildung sind, können durch Fragen wie „Wie war das bei dir?“ mit ins Gespräch einbezogen werden.

Studium — 20 Min.

Ziel **Die Jugendlichen haben Strategien, wie sie sich über Einrichtungen informieren können, die bei sozialrechtlichen und beruflichen Fragen Unterstützung bieten (≈ T7)**

Inhalt und Ablauf

Studium

Vorher abfragen, ob das Thema für die Gruppe relevant ist. Mögliche Themen können sein: Bewerbung und Zulassung zum Studium, Organisation des Studienalltags, Finanzierung des Studiums, Auslandsaufenthalte, Nachteilsausgleich (s. Anhang & TN-Handout)
Exemplarisch mit den TN die Homepage einer Universität aufrufen und Ansprechperson suchen, z. B. im Studierendenwerk, im AStA, in hochschuleigenen Beratungsstellen („Studieren mit Behinderungen und chronischen Krankheiten“) oder innerhalb der Studienberatung bzw. der psychologischen Beratungsstellen.
Oft gibt es auch Initiativen von engagierten jungen Menschen mit chronischer Erkrankung. Evtl. gemeinsam ein Video/einen Podcast über einen aktiven jungen Erwachsenen mit einer chronischen Erkrankung ansehen/anhören (siehe z. B. https://between-kompas.de/expertentalk-stories/). Die Seite https://between-kompas.de/stars-mit-chronischen-krankheiten/ zeigt auf, zu welchen herausragenden Leistungen Menschen mit chronischen Beeinträchtigungen in der Lage sind.

6. Soziales Umfeld

Thema:	Soziale Unterstützung, alleine Wohnen, Konflikte mit den Eltern, Umgang mit elterlichen Sorgen
Dauer:	ca. 60 min
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Ziele:	• Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen (J10) • Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für das Alleinleben nennen (J9) • Die Jugendlichen reflektieren die Beziehung zu ihren Eltern (J8)
Material:	PC mit Internetanschluss, Beamer, TN-Handout, Arbeitsblätter „Konfliktsituationen“, evtl. Broschüren von Selbsthilfeorganisationen usw.
Beschreibung:	In dieser Einheit erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Erkrankung mit sich bringt. Bei Jugendlichen mit chronischer Erkrankung stellen der Weg in die Eigenständigkeit und die Ablösung von den Eltern häufig eine besondere Herausforderung dar. Es sollen Konflikte thematisiert werden, die im Zusammenhang mit der Erkrankung, insbesondere mit den Eltern, aber auch im Freundeskreis entstehen können. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Jugendlichen sollen von den Erfahrungsberichten und Lösungsvorschlägen der anderen profitieren und verstehen, dass Konflikte in dieser Lebensphase ganz normal und für das Erlangen von Eigenständigkeit notwendig sind.
Methoden:	Austausch im Plenum, fiktives Fallbeispiel, Input durch Trainerteam



Mein soziales Netz 20 Min.

Ziel **Die Jugendlichen können soziale Unterstützung einfordern, aber auch ablehnen (J10)**

Inhalt und Ablauf

Über die Erkrankung sprechen

„Wer weiß von eurer Erkrankung und wer nicht? Welche Erfahrungen habt ihr damit gemacht, Menschen von eurer Krankheit zu erzählen? Was muss man in so einem Gespräch beachten?“

Der Freundeskreis und die Familie geben Sicherheit und Stabilität und können eine wichtige Unterstützung darstellen. Gerade wenn es einem schlecht geht, ist es wichtig, jemanden zu haben, mit dem man über Probleme, Sorgen und Ängste sprechen kann. Zu wissen, dass es Menschen gibt, die auf einen achten oder in Notfallsituationen genau Bescheid wissen, wie sie einem helfen können, kann sehr entlastend sein.

Austausch mit anderen Betroffenen

„Hattet ihr vor diesem Workshop Kontakt zu Gleichaltrigen, die die gleiche chronische Erkrankung haben?“

Selbsthilfegruppen oder Foren im Internet sind für manche genau das Richtige, andere mögen es gar nicht. Jeder sollte für sich selbst herausfinden, worauf er Lust hat und wie viel Beschäftigung mit der Erkrankung ihm momentan guttut.

Selbsthilfeverbände

Hinter Selbsthilfeorganisationen stehen viele engagierte Menschen, die Informationen für Betroffene zusammenstellen, gute (oft kostenlose) Veranstaltungen organisieren, Mitgliederzeitschriften herausgeben und bei Rechtsfragen beraten.

Das Trainerteam zeigt Homepages von Selbsthilfegruppen und Initiativen.

Fakultative Diskussion: Preisgabe persönlicher Informationen im Internet, Erkennen unseriöser Seiten im Internet, verunsichernde Ratschläge in Foren

Unterstützungsnetzwerk

„Manchmal ist es hilfreich, sich Dinge graphisch zu verdeutlichen. Deswegen wollen wir euch bitten, in eurem Handout aufzuzeichnen, wer alles in eurem Leben wichtig ist und wer euch in irgendeiner Form unterstützen kann. Das kann der beste Freund sein, der euch einfach ablenkt, wenn es euch nicht gut geht, eine Chatbekanntschaft, mit der ihr euch austauschen könnt, eure Eltern oder euer Arzt. Je wichtiger euch die Person ist bzw. je näher sie euch steht, desto größer malt ihr den Kreis und desto näher steht sie an eurem Ich-Kreis in der Mitte des Blattes. Die Zeichnung ist nur für euch, ihr müsst sie anschließend niemandem zeigen.“

Fakultativ besprechen: *„Gibt es Menschen, die sich zu viel um dich und deine Erkrankung kümmern, deren Fürsorge du manchmal als anstrengend empfindest?“*

Anmerkung Soziale Unterstützung von Eltern, Partner:in und Freunden ist eine wichtige Ressource. Die Jugendlichen visualisieren mit der Zeichnung ihres Netzwerks alle Formen der Unterstützung, die sie im Alltag erfahren.

Alleine Wohnen 15 Min.

Ziel **Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für das Alleinleben nennen (J9)**

Inhalt und Ablauf

Vorher abfragen, ob das Thema für die Gruppe relevant ist: *„Wann wollt ihr von Zuhause ausziehen? Wohin (WG, allein, Wohnheim)? Was müsst ihr, anders als junge Erwachsene ohne chronische Erkrankung dabei beachten?“*
Beispielsituation in Kleingruppen besprechen lassen (s. Handout).
„Wie habt ihr bisher Notfälle oder Krankheitsschübe gemeistert? Was davon könnt ihr in die neue Wohnsituation mitnehmen? Wie könnt ihr euch in einer fremden Stadt ein Unterstützungsnetzwerk aufbauen?“
Im Handout die Notfall-Checkliste individuell ausfüllen lassen.

Anmerkung Das Ziel ist bei Erkrankungen mit akuten Exazerbationen relevant und kann bei anderen entfallen.

Konfliktthemen 25 Min.

Ziel **Die Jugendlichen reflektieren die Beziehung zu ihren Eltern (J8)**

Inhalt und Ablauf

Umgang mit den Eltern
„Obwohl viele von euch wahrscheinlich die Eltern in ihrem Unterstützungsnetzwerk aufgenommen haben, kennt ihr auf der anderen Seite bestimmt auch Situationen, in denen es mit ihnen zu Konflikten und Streitigkeiten kommt, zum Beispiel wenn Eltern zu oft fragen, ob ihr eure Medikamente genommen habt.“
TN ziehen Zettel mit Konfliktsituationen (s. Anhang 6: Konfliktsituationen) und überlegen zu zweit:

- *„Kennst du diese Situation auch oder kannst du dir vorstellen, dass andere Jugendliche solche Situationen erleben?“*
- *„Warum verhalten sich die Eltern in diesem Beispiel so? Wie könnte man diesen Konflikt lösen? Fällt dir eine Strategie ein?“*
  Trainerteam schreibt die Themen und Lösungsstrategien der TN auf ein Flipchart (z. B. Kompromisse schließen, in Streitsituationen tief durchatmen und nicht gleich explodieren, mit Freunden über Probleme sprechen, Freunde nach Hause einladen, damit Eltern sie kennenlernen, Protokoll führen über Medikamenteneinnahme).
  „Habt ihr noch eigene Beispiele? Bei welchen Themen kommt es häufig zu Streit mit euren Eltern? Und wie geht ihr mit solchen Konfliktsituationen um?“
  „Da sind viele Themen zusammengekommen. Anscheinend gab oder gibt es bei mehreren von euch diese Probleme. Das ist ganz normal und gehört dazu, wenn man erwachsen wird und sich von den Eltern nicht mehr so viel sagen lassen will. Klar ist auch, dass sich eure Eltern oft einfach Sorgen machen. Das sieht bei Jugendlichen ohne chronische Erkrankung nicht anders aus. Auch da gibt es Streit zum Thema Selbstständigkeit. Wenn Eltern einen Teil ihrer Verantwortung an euch abgeben, fällt ihnen das nicht immer leicht.“

Evtl. Selbstbericht aus Sicht der Eltern vorlesen.

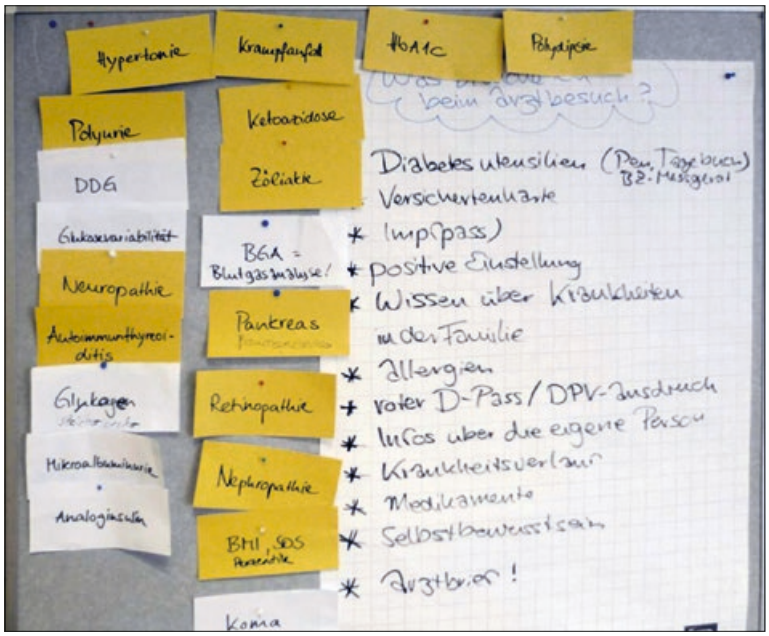
Anmerkung Eltern von chronisch kranken Kindern machen sich häufig Sorgen um ihre Kinder. Diese Ängste können in der Ablösungsphase während der Pubertät noch zunehmen. Die Abgabe von Verantwortung bedeutet häufig für die Eltern ein Stück Verlust und Abschied. Die TN sollen zunächst anhand von vorgegebenen Beispielen einen Einstieg in das Thema finden, so dass sich alle beteiligen können, ohne etwas von sich preisgeben

zu müssen. Den TN soll verdeutlicht werden, dass Konflikte mit den Eltern ein normaler Ablösungsprozess sind. Diese Autonomieentwicklung ist auch bei gesunden Kindern ein langer Weg. Die TN sollen erkennen, dass sie schon viele Strategien im Umgang mit Konfliktsituationen kennen und anwenden. Außerdem sollen sie von den Lösungsvorschlägen der Gruppe profitieren. Es sollen gemeinsam Strategien für zukünftige Konflikte entwickelt werden. So können die TN erfahren, dass es hilfreich sein kann, mit anderen über Probleme zu sprechen und sich Rat zu holen.



7. Doc special

Thema:	Besonderheiten durch die Erkrankung bei Sexualität und Partnerschaft sowie beim Umgang mit Medien, Alkohol und Drogen
Dauer:	ca. 75 min
Leitung:	Facharzt/-ärztin, psychosoziale Fachkraft
Ziele:	• Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen (J3) • Die Jugendlichen kennen medizinische Besonderheiten, die für junge Menschen mit ihrer Erkrankung relevant sind (J2)
Material:	Moderationskarten mit Doc special-Themen, evtl. Broschüren von Selbsthilfeorganisationen usw.
Beschreibung:	Hier erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, sich über Themen auszutauschen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung in der Partnerschaft auftreten können. Über die Themen Sexualität, Verhütung, Alkohol und Drogen wird bei einem regulären Arztbesuch selten offen gesprochen. Durch das Zusammensein mit anderen Betroffenen werden Möglichkeiten geschaffen, in einem geschützten Rahmen Fragen zu stellen und sich über Schwierigkeiten und Befürchtungen auszutauschen.
Methoden:	Austausch in Gruppen/Plenum, fiktives Fallbeispiel mit Diskussionsfragen, Input durch Trainerteam



Partnerschaft und Sexualität — 30 Min., parallel zu J7

Ziel

Die Jugendlichen können krankheitsbedingte Besonderheiten für Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung nennen (J3)

Inhalt und Ablauf

Idealerweise sollten die TN in geschlechtshomogene Gruppen aufgeteilt werden. Die zwei Einheiten können dafür von den beiden Trainern:innen in verschiedenen Räumen parallel durchgeführt werden.

„Auch in einer Beziehung spielt die Krankheit eine Rolle."

Es wird den TN ein Fallbeispiel vorgelesen: Hanna (17 Jahre alt) hat eine chronische Erkrankung. Sie hat vor kurzem jemanden kennengelernt, mit dem sie gerne Zeit verbringt. Zwischen den beiden bahnt sich eine Beziehung an und Hanna ist sich unsicher, ob, zu welchem Zeitpunkt und wie sie mit ihm über ihre Erkrankung sprechen soll.

„Was würdet ihr Hanna raten? Was könnte für Hannas Freund schwierig sein? Kennt ihr ähnliche Situationen?"

Auch Informationsbroschüren zum Thema können Stichpunkte liefern, um die TN zu ermutigen, in einer Partnerschaft offen über die Erkrankung und mögliche sich daraus ergebende Schwierigkeiten zu sprechen – meistens zeigt der Partner Verständnis und sieht die Beziehung dadurch nicht gefährdet.

Anmerkung

Der Frontalanteil in dieser Einheit soll möglichst gering ausfallen und nur einen Gesprächseinstieg liefern. Dennoch sollten eigene Erfahrungen der TN nur behutsam erfragt werden.

Doc special — 45 Min., parallel zu J8

Ziel

Die Jugendlichen kennen medizinische Besonderheiten, die für junge Menschen mit ihrer Erkrankung relevant sind (J2)

Inhalt und Ablauf

Kurzer Input zu den medizinischen Besonderheiten und dann offene Fragerunde. Alternativ können Karten mit verschiedenen Themen ausgelegt werden , wie z. B.

- Alkohol und Drogen
- Rauchen
- Schlafmangel
- Neue Entwicklungen in der Therapie
- Folgekrankheiten, Risiken und Komplikationen
- Verhütung (z. B. Wechselwirkung mit Medikamenten)
- Libido (z. B. Potenzstörungen)
- Fertilität
- Schwangerschaft
- Genetik/Vererbung der Erkrankung

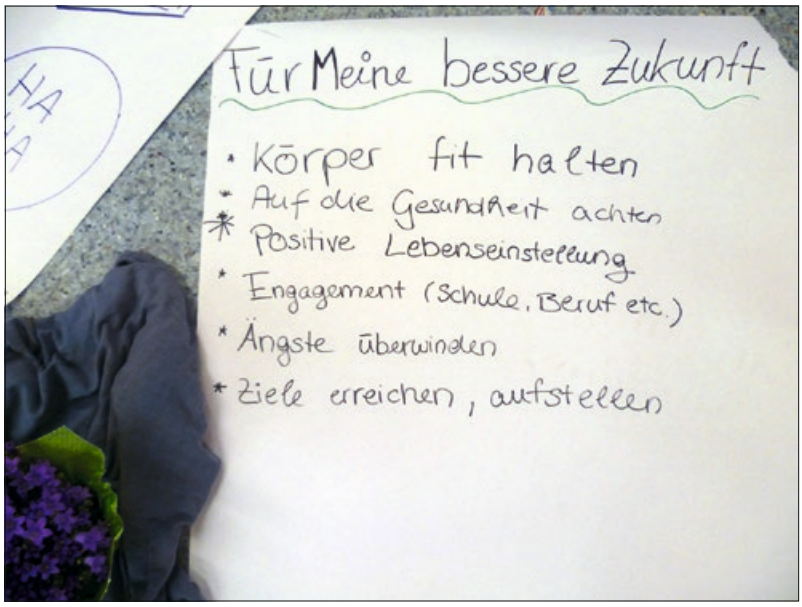
Die TN können sich Karten „wünschen", zu denen eine Erläuterung gegeben werden soll. Eigene Fragen der TN sind erwünscht! Zur Vertiefung kann das Trainerteam auch auf Broschüren und Internetseiten zu den Themen verweisen.

Anmerkung

Es sollte eine vertrauensvolle, wertfreie Atmosphäre herrschen, in der sich die TN trauen, Fragen zu stellen, für die in der Sprechstunde kein Raum ist.

8. Ich und meine Gesundheit

Thema:	Stressmanagement, krankheitsbedingte Ängste und Sorgen, realistische Risikoabschätzung, Ressourcenaktivierung, Krankheitsmanagement
Dauer:	ca. 60 min
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, Facharzt/-ärztin
Ziele:	• Die Jugendlichen können eine Strategie benennen, die ihnen hilft, mit einer Stresssituation konstruktiv umzugehen • Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen (J4) • Die Jugendlichen können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen (J5) • Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können (J6)
Material:	TN-Handout, Flipchart, dicke Stifte
Beschreibung:	In diesem Abschnitt geht es um die persönlichen Stärken und die Aktivierung der Ressourcen. Die TN tauschen sich aus, wie sie sich in alltäglichen Stresssituationen verhalten, wie sie Stress entgegenwirken und sich in Frustphasen selbst motivieren. Die TN erhalten außerdem den Raum, sich in vertrauensvoller Atmosphäre über mögliche Ängste vor der Zukunft und vor Folgeerkrankungen auszutauschen. Die Relevanz von Selbstmanagement und Selbstwirksamkeit („Was kann ich selbst tun?“) wird hervorgehoben.
Methoden:	Input durch Trainerteam, Austausch im Plenum, Kleingruppenarbeit



Stressmanagement 15 Min.

Ziel **Die Jugendlichen können eine Strategie benennen, die ihnen hilft, mit einer Stresssituation konstruktiv umzugehen**

Inhalt und Ablauf

Stress

„Sicher kennt ihr alle Situationen, in denen es euch nicht so gut geht, weil euch Dinge stressen oder frustrieren. Was ist Stress eigentlich? Wie spürt ihr Stress?“

Zu viel Stress kann sich negativ auf die Gesundheit auswirken (Stresshormone, Bluthochdruck). Es ist ein deutlicher Zusammenhang zwischen psychischen und körperlichen Faktoren zu erkennen. Eine chronische Erkrankung kann selbst Stress verursachen, so dass sich eine Art Teufelskreis aus Stress, körperlichen Beschwerden und noch stärkerem Stress entwickeln kann. Deswegen ist es wichtig für das eigene Wohlbefinden, gut auf stressige Situationen zu reagieren. Stress muss nicht immer negativ sein. Es gibt auch „positiven Stress“. Er kann helfen, Dinge besonders gut oder auch besonders schnell zu erledigen.

„Wie kann man Stress abbauen? Was hilft dir?“ Methoden sammeln und mitschreiben (z. B. Austausch mit anderen, Sport, Entspannungsübungen).

Anmerkung Diese Einheit ist fakultativ und kann bei Interesse der Jugendlichen und ausreichend Zeit bearbeitet werden.

Eine chronische Erkrankung ist mit verschiedenen psychosozialen Belastungssituationen verknüpft. Deshalb ist es sinnvoll, auf Stressbewältigung, Krankheitsverarbeitung und -akzeptanz einzugehen. Dem individuellen Bewertungsprozess kommt dabei eine zentrale Vermittlerrolle zu. Die Jugendlichen sollen verstehen, dass die persönliche Bewertung einer Situation viel damit zu tun hat, ob jemand mit Stress-Symptomen reagiert.

Sorgengedanken 15 Min.

Ziel **Die Jugendlichen reflektieren Ängste und Sorgen, die sie in Bezug auf ihre gesundheitliche Zukunft beschäftigen (J4)**

Inhalt und Ablauf Anhand der Aussage eines Jugendlichen kann das Thema Folgeschäden und Krankheitsverlauf angesprochen werden (z. B. „Ich habe einen Film über jemanden gesehen, der auch XY hat und dem es körperlich ziemlich schlecht geht, obwohl der noch gar nicht so alt ist. Da muss ich jetzt ständig dran denken. Das beschäftigt mich ziemlich.“). *„Kennt ihr solche Filme oder Geschichten auch? Macht euch so etwas Sorgen oder Angst? Was tut ihr dann?“*

Häufig vorkommende Sorgen sind: Folgeerkrankungen, Invalidität, frühzeitiger Tod, ungewollte Kinderlosigkeit, Abhängigkeit von anderen Personen oder Medikamenten, Einschränkungen in der freien Lebensplanung etc.

„An mögliche Folgeschäden zu denken, macht Angst. Es ist allerdings ganz normal, darüber nachzudenken. Wichtig ist, dass du dich nicht verunsichern lässt, sondern mögliche Risiken realistisch beurteilen kannst und weißt, wie du sie möglichst gering hältst. Deshalb ist fundiertes Wissen über die eigene Erkrankung wichtig!“

Anmerkung Viele Jugendliche sind mit krankheitsbedingten Ängsten belastet, die sie gegenüber der Familie oder dem Arzt nur selten offen äußern. In der Gruppe besteht die Möglichkeit, sich darüber auszutauschen und evtl. übertriebene Sorgen zu relativieren. Durch das eher projektive Vorgehen können mögliche Widerstände der Jugendlichen umgangen werden.

Krankheitsfolgen 15 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können das Risiko potenzieller Krankheitsfolgen realistisch einschätzen (J5)

Inhalt und Ablauf

Mögliche Einschränkung von Risikoaussagen für den Einzelfall diskutieren:

- Aussagen über Wahrscheinlichkeiten entsprechen nicht unveränderlichen Tatsachen
- Aussagen über die Zukunft sind immer Spekulation (Analogie mit Glaskugel einer Wahrsagerin)
- Krankheitsbedingte Risiken relativieren sich im Vergleich zu Alltagsrisiken (z. B. Verkehrsunfälle)

Wenn von den TN Reaktionen kommen wie „Ich will gar nicht dran denken“, oder „Das werde ich dann schon merken“, ist es wichtig, den Jugendlichen diese Verdrängung zunächst zuzugestehen: *„Das ist auch euer gutes Recht. Vielleicht wurden euch solche Geschichten auch schon ‚zur Abschreckung‘ erzählt, damit ihr ein schlechtes Gewissen bekommt und euch mehr um eure Gesundheit kümmert.“*

Angst, Abschreckung oder Zwang motivieren nur kurz. Menschen neigen dazu, Unangenehmes zu vermeiden oder zu verdrängen (z. B. Warnhinweise auf Zigarettenschachteln).

„Allerdings ist es auf lange Sicht nicht sinnvoll, sich gar keine Gedanken um die Zukunft zu machen. Stell dir vor, du bist ein Langstreckenläufer und bist gerade das erste Viertel der Strecke gelaufen. Durch das Adrenalin fühlst du dich fit und unverwundbar. Das ist ein tolles Gefühl. Trotzdem musst du dir deine Kräfte einteilen und auf deinen Körper hören, damit du den ganzen Weg schaffst. Es ist wichtig, die nächsten Meter im Blick zu haben und gut vorauszuplanen, damit dir nicht ‚die Puste ausgeht‘. Was eure Erkrankung angeht, solltet ihr in die Zukunft schauen und euch langfristig positive Ziele setzen!“

Anmerkung

Die Thematik sollte je nach Erkrankung sehr behutsam angegangen werden. Der Fokus liegt auf stärkenden Gedanken und möglichen Unterstützungssystemen. Die bisherige Leistung der Jugendlichen sollte gewürdigt werden *(„Ihr habt es schon so weit gebracht und seid euren Weg gegangen. Jetzt geht es darum, weiterzumachen und sich nicht hängenzulassen!“)*.

Motivier dich! 15 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können mehrere Möglichkeiten aufzählen, wie sie Einfluss auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden nehmen können (J6)

Inhalt und Ablauf

Zusammenhang zwischen Gedanken und Gefühlen

„Die Gedanken spielen eine wichtige Rolle dabei, ob es dir gut geht. Gedanken, also z. B. Selbstgespräche, die du im Stillen mit dir führst, steuern deine Gefühle. Es gibt demotivierende ‚Runterzieher‘-Gedanken: ‚Ich kann das einfach nicht‘, ‚Ich bin schlechter als die anderen‘, ‚Niemand mag mich‘, ‚Ich bekomme das sowieso nicht hin‘. Wenn man sie oft zu sich sagt, verursachen sie Enttäuschung, schlechte Laune oder Traurigkeit. Aber es gibt auch positive Motivationsgedanken. Was könntet ihr in einer Frustsituation Positives denken?“

Was tut dir gut?

Fragen beantworten lassen: *„Wie belohnst du dich nach einer gelungenen Prüfung?“, „Wie baust du dich nach einer Enttäuschung wieder auf?“, „Was macht dich glücklich?“, „Was ist dein Motivationssatz?“, „Mit welchem Satz tröstest du einen guten Freund?“, „Beschreibe deinen perfekten Tag!“*

„Wir haben über die Stärke positiver Gedanken und auch über eure Zukunft gesprochen. Welche Möglichkeiten habt ihr, selbst eure gesundheitliche Zukunft positiv zu beeinflussen. Was könnt ihr alles dafür tun?“

Die TN beraten sich zuerst in Kleingruppen für fünf Minuten, dann werden die Punkte gesammelt und auf einem Flipchart visualisiert.

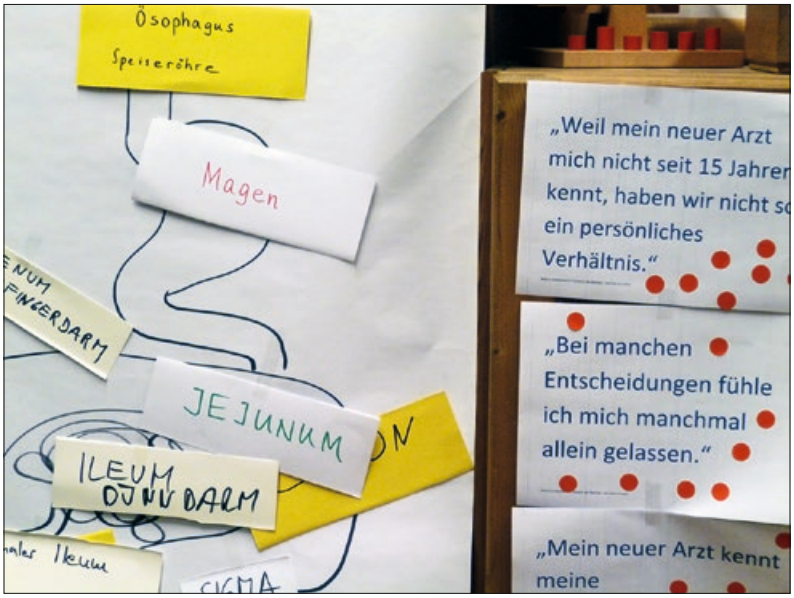
Mögliche Punkte (s. Handout):

- gesunder Lebensstil (Ernährung, Bewegung, Suchtmittelkonsum usw.)
- ausgeglichene und zufriedene Lebensführung (in Bezug auf Stress, Herausforderungen, Ziele usw.)
- eigene Einstellung (Optimismus, Selbstwirksamkeitserwartung, Akzeptanz der Erkrankung usw.)
- Vereinbarkeit der Therapie mit dem Alltag
- auf den Körper hören und seine Bedürfnisse berücksichtigen
- Unterstützung suchen und einfordern
- sich für andere einsetzen (ehrenamtliche Arbeit)

Anmerkung Damit die Jugendlichen nicht den Eindruck haben, ihrer Erkrankung hilflos ausgeliefert zu sein, sollen ihre eigenen Handlungs- und Einflussmöglichkeiten deutlich werden. Die Jugendlichen sollen ihre Ressourcen erkennen und aktivieren können. Zum Schutz der Jugendlichen muss allerdings deutlich werden, dass der eigenen Einflussnahme Grenzen gesetzt sind. Teilweise bemühen sich die Jugendlichen sehr um eine gute Therapie, ohne die gewünschten Erfolge zu erzielen. In diesem Fall müssen sie entlastet werden und dürfen sich nicht zusätzlich mit Schuldgefühlen belasten.

9. … und jetzt?

Thema:	Transfer in den Alltag, individuelle Zielplanung, Erfahrungsaustausch mit einem jungen Betroffenen
Dauer:	ca. 60 min
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft, Gast: junge/r Erwachsene/r nach erfolgter Transition
Ziele:	• Die Jugendlichen können einer erwachsenen Person Fragen zu ihrem Transitionsverlauf stellen • Die Jugendlichen setzen sich mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen • Die Jugendlichen können mögliche Barrieren, die im Zusammenhang mit ihrem Ziel auftauchen können, entsprechende Gegenstrategien und Unterstützungsangebote nennen • Die Jugendlichen ziehen ein persönliches Fazit, was sie Hilfreiches aus der Schulung mitgenommen haben
Material:	TN-Handout, Stifte, Evaluationsbogen, Feedbackbox, TN-Zertifikate
Beschreibung:	Im Gespräch mit einer erwachsenen Person können die TN für sie wichtige Themen und Fragen diskutieren und erfahren so an einem Beispiel, wie mit bestimmten Situationen im Transitionsverlauf umgegangen werden kann. Die erwachsene Person dient somit als (positives) Modell. Die strukturierte Zusammenfassung der wesentlichen Schulungsthemen zum Abschluss soll den Lernerfolg der TN unterstützen (z. B. Wissensquiz unter www.between-kompas.de). Um den Transfer in den Alltag anzuregen, sollen sich die TN ein konkretes Ziel vornehmen, das sie nach der Schulung umsetzen wollen.
Methoden:	Moderiertes Gespräch, Austausch im Plenum, Feedback



Expertenrunde 20 Min.

Ziel

Die Jugendlichen können einer erwachsenen Person Fragen zu ihrem Transitionsverlauf stellen

Inhalt und Ablauf

Trainerteam stellt den/die junge/n Erwachsene/n vor: *„Wir haben jetzt einen weiteren Gast in unserer Runde. Er hat selbst XY und den Übergang in die Erwachsenenmedizin schon hinter sich."*
Der Gast kann sich dann kurz vorstellen. Er soll relativ frei über seine Transition und das Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung berichten. Mögliche Fragen:

- *„Wann kam bei Ihnen das erste Mal das Thema des Arztwechsels in die Erwachsenenmedizin auf?"*
- *„Hat Ihr damaliges Behandlungsteam mit Ihnen über einen möglichen Wechsel gesprochen?"*
- *„Was haben Sie am wenigsten/meisten vermisst, als Sie in die Erwachsenenmedizin gewechselt sind?"*
- *„Wie haben Sie den Arztwechsel damals empfunden? Was hat bzw. hätte den Wechsel erleichtert?"*
- *„Wie hat sich die Aufgabenverteilung bzw. die Verantwortungsübernahme für Ihre Erkrankung mit der Zeit verändert?"*
- *„Welche Rolle hat Ihre Erkrankung bei der Berufswahl und Ausbildung/in Ihrem Freundeskreis/bei der Gründung einer Familie gespielt?"*

Anmerkung

Dieses Ziel ist fakultativ. Das Einladen eines jungen Menschen ist jedoch wünschenswert, da er den Jugendlichen als Modell dienen kann. Durch die individuell unterschiedlichen Transitionsverläufe wird jedes Gespräch anders verlaufen. Das Trainerteam sollte sich inhaltlich möglichst zurückhalten und in die Diskussion lediglich eingreifen, um ein Abschweifen zu verhindern oder Gesprächspausen durch neue Fragen zu füllen. Diese Fragen sollten eher ressourcenorientiert als defizitorientiert sein („Wer oder was hat Ihnen geholfen? Wie haben Sie es geschafft, dass …?"), um den Aspekt der Selbstwirksamkeit und der Selbstständigkeit in den Vordergrund zu rücken.

Mein Ziel 15 Min.

Ziel

Die Jugendlichen setzen sich mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen

Inhalt und Ablauf

„In den letzten beiden Tagen habt ihr viele Infos und Ideen erhalten. Damit ihr mit einem guten Gefühl und etwas Konkretem aus diesem Workshop geht, sollt ihr zum Abschluss euer ganz eigenes Ziel formulieren, das ihr in der nächsten Zeit umsetzen wollt.
Was wird sich für euch nach diesem Workshop ändern bzw. was nehmt ihr von diesen Tagen mit?"
Erläutern, warum Ziele wichtig sind (z. B. wirken motivierend, setzen „Markierungen" im Gehirn) und dass das Ziel nicht zwangsläufig direkt mit der Erkrankung zusammenhängen muss (z. B. Konflikte mit Eltern, Selbstbewusstsein in neuen Situationen).
„Ziele sollten SMART sein!"
Handout-Text und Tipps durchsprechen, ein (fiktives) Ziel sollte besprochen werden, um die SMART-Kriterien (spezifisch, messbar, akzeptiert, realistisch, terminierbar) zu überprüfen, TN schreiben ihr Ziel auf.
„Wer hat Lust, sein Ziel vorzulesen?" Ob jemand im Plenum über sein persönliches Ziel sprechen möchte, entscheidet er selbst.

Anmerkung Wenn die Jugendlichen zu globalen (z. B. „Ich will mein Therapiemanagement verbessern“) bzw. zu unrealistischen Zielen neigen, muss der Trainer sie bei der individuellen Zielformulierung unterstützen.

Wenn’s schwierig wird … 15 Min.

Ziel **Die Jugendlichen können mögliche Barrieren, die im Zusammenhang mit ihrem Ziel auftauchen können und entsprechende Gegenstrategien und Unterstützungsangebote nennen**

Inhalt und Ablauf

„Manchmal kann es ganz schön schwer sein, sein Ziel im Alltag umzusetzen. Was könnte dich davon abhalten bzw. was stellt ein Haupthindernis dar?“
TN notieren im Handout Zielbarrieren. Schritt für Schritt werden die weiteren Fragen bearbeitet:
„Wie kannst du auf das Hindernis reagieren? Welche hilfreichen Maßnahmen könntest du ergreifen, damit du dein Ziel doch noch erreichst? Welche Personen können dich bei der Zielerreichung unterstützen? Gibt es eine Art Erinnerungshilfe für dich, damit dein Ziel nicht im Alltag vergessen wird und du wieder motiviert bist (z. B. Bild, Handymelodie, Stein in der Tasche)?“
Auf freiwilliger Basis können die Jugendlichen dann ihren Handlungsplan vorlesen und sich bei den anderen Ideen holen.
„Vielen Dank! Jetzt seid ihr gut gerüstet, um eure Ziele im Alltag wirklich umzusetzen.“

Anmerkung Häufig bestehen nur relativ vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es zu einer dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt. Zudem dient die Zielplanung der Reflexion des in der Schulung Gelernten. Durch die Konzentration auf ein einziges Zielvorhaben soll Überforderung vermieden werden.

Feedback 10 Min.

Ziel **Die Jugendlichen ziehen ein persönliches Fazit, was sie Hilfreiches aus der Schulung mitgenommen haben**

Inhalt und Ablauf

Zusammenfassung
Das Trainerteam dankt den TN für ihre Aufmerksamkeit, Teilnahme, Aktivität und das Einbringen ihrer persönlichen Erfahrungen. Mithilfe der inzwischen aufgehängten Flipcharts werden die wesentlichen Themen der Schulung zusammengefasst. Ggf. kann gemeinsam das Wissensquiz unter www.between-kompas.de/quiz gemacht werden.
„Zum Abschluss würden wir gerne wissen, was das Wichtigste für euch an diesem Workshop war und welche Erkenntnis ihr mit nach Hause nehmt?“

Rückmeldung
Verteilen der Evaluationsbögen und Hinweis auf die Feedbackboxen. Verteilen der TN-Zertifikate.

Verabschiedung

Anmerkung Die Jugendlichen rekapitulieren die für sie wichtigsten Aspekte des Workshops und erhalten die Möglichkeit, ihr Feedback einzubringen.

4. Handout für Teilnehmende

Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit



&



Inhalt

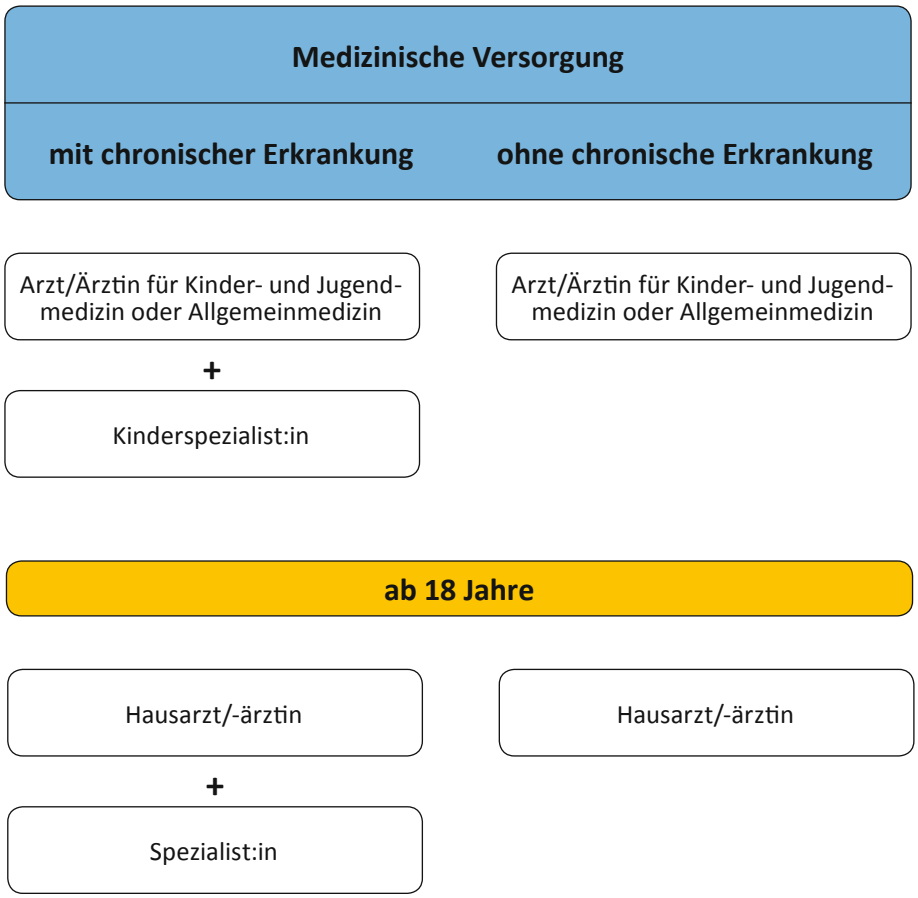
1 Transfer in die Erwachsenenmedizin
2 Der neue Arzt
3 Krankenkassen & Co.
4 Karrierestart
5 Soziales Umfeld
6 Meine Gesundheit und ich
7 Ziele
8 Anhang

Kompetenznetz Patientenschulung
im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS)
Sitz: Kinderhospital Osnabrück
geschaeftsstelle@kompetenznetz-patientenschulung.de
www.between-kompas.de
www.kompetenznetz-patientenschulung.de

Projekt: „Erwachsenwerden mit ModuS:
Fit für den Wechsel – Transitionsmodul
im Modularen Schulungsprogramm
für chronisch kranke Kinder und Jugendliche“
Förderkennzeichnung:
IIA5-2512FSB121//314-123006/21
(Projektleitung: Dr. Rüdiger Szczepanski,
Kinderhospital Osnabrück)

In Kooperation mit dem Projekt „Förderung der
Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von
Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in
der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenen-
versorgungssystemen“
Förderkennzeichen: 01GX1005
(Projektleitung: Prof. Dr. Silke Schmidt-Schuchert,
Universität Greifswald)

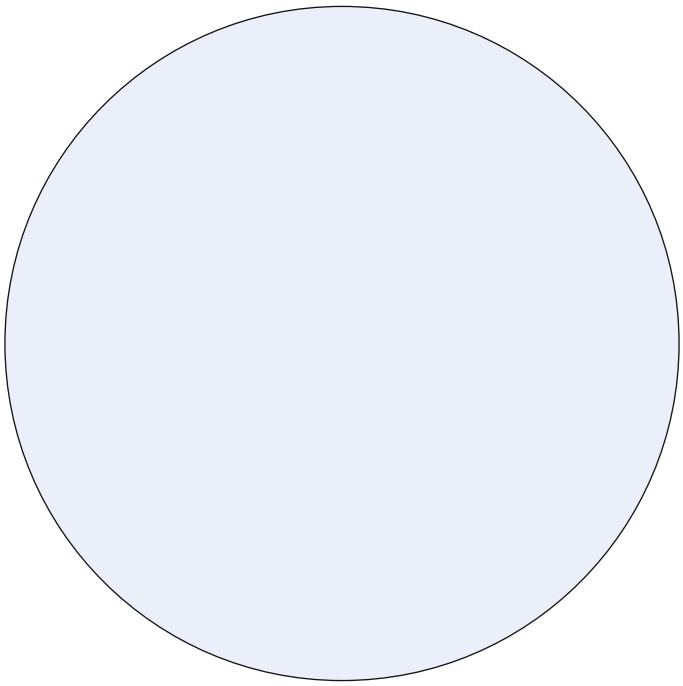
1 Transfer in die Erwachsenenmedizin



Glossar

Chronisch krank	Als chronisch krank gilt, wer wegen derselben Krankheit in Dauerbehandlung ist. Für die Befreiung von der Zuzahlung muss man wenigstens ein Jahr lang wegen derselben Krankheit mindestens einmal pro Quartal in ärztlicher Behandlung sein.
Hausarzt/-ärztin	Facharzt/-ärztin für Allgemeinmedizin oder Innere Medizin (= Intenist:in)
Niedergelassene/r Ärztin/Arzt	Ein/e Arzt/Ärztin, der/die nicht im Krankenhaus arbeitet, sondern in eigener Praxis oder einer Gemeinschaftspraxis.
Spezialist:in	Facharzt/-ärztin für bestimmte Erkrankungen, z. B. Herzerkrankungen (Kardiologie) oder Nierenerkrankungen (Nephrologie). Dafür muss eine mehrjährige Ausbildung in einem bestimmten Fachgebiet absolviert werden.
Kinder-Spezialist:in	Kinder- und Jugendarzt/-ärztin, der/die sich auf die Behandlung von bestimmten Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter spezialisiert hat. Nach dem Medizinstudium folgte die Facharztausbildung für Kinder- und Jugendmedizin über ca. 5 Jahre. Nach der Facharztanerkennung musste dann noch eine Spezialausbildung im jeweiligen Fach absolviert werden.
Schwerpunktpraxis	Arztpraxis, die auf bestimmte Erkrankungen spezialisiert ist und dafür sehr hohe Qualitätskriterien erfüllen muss: die Ärzt:innen müssen z. B. an fachspezifischen Fortbildungen teilnehmen, das Praxispersonal ist speziell geschult und die Praxis muss über eine besondere Ausstattung verfügen.
Spezialambulanz	Spezialsprechstunde in einer Klinik für Personen mit einer bestimmten Erkrankung.
Transition	Übergang chronisch kranker Jugendlicher von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin. In der Regel muss der Wechsel bis zum 18., maximal 21. Geburtstag erfolgen.

Der Verantwortungskreis



1. Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Erkrankung zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten und Hilfsmitteln, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung):
   Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile in Prozent ein. Beispiel: Mutter 50%, du 30%, Vater 10%, Behandlungsteam 10%
2. Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle

   ☺ ---------- ☹

3. Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was würdest du gerne ändern?

_____

_____

_____

_____

_____

2 Der neue Arzt

Wie finde ich den richtigen Arzt bzw. die richtige Ärztin?

Allgemein Was ist dir wichtig bei einem neuen Arzt/einer neuen Ärztin (Spezialausbildung, gute Erreichbarkeit, spezielle Untersuchungs-/Behandlungsverfahren etc.)?

_____

_____

_____

_____

Speziell Dein derzeitiges Behandlungsteam unterstützt dich sicher gerne bei der Suche. Aber auch die kassenärztliche Vereinigung deines Bundeslands (z. B. www.kvhh.net für Hamburg, www.kvsh.de für Schleswig- Holstein) hilft telefonisch oder mit einem elektronischen Arztfinder bei der Suche.
Weitere Informationen zu Facharztpraxen für deine Erkrankung findest du bei der jeweiligen Fachgesellschaft (z. B. https://www.ddg.info/), deiner Krankenkasse (z. B. TK-Ärzteführer) oder bei den Selbsthilfevereinigungen (z. B. https://mein-rheuma-wird-erwachsen.de/).

Wie kann ich mich vorbereiten?

Mögliche Fragen eines neuen Arztes bzw. einer neuen Ärztin:

- ✓ Krankenvorgeschichte: Seit wann hast du die Erkrankung? Hast du weitere Krankheiten? Gab es Besonderheiten oder Komplikationen wie Operationen oder Medikamentenunverträglichkeiten? Gibt es nennenswerte Vorerkrankungen in deiner Familie (z. B. Diabetes, Bluthochdruck, Krebs)?
- ✓ Welche Impfungen hast du bekommen? Nimm deinen Impfausweis mit!
- ✓ Wie ist deine aktuelle Therapie (Medikamentennamen, Dosierung, weitere Therapien)?
- ✓ Nimmst du weitere Medikamente ein, z. B. die Pille oder Schmerzmittel?
- ✓ Hast du aktuell Beschwerden? Wann treten sie wie und wo auf? Hast du schon etwas deswegen unternommen?

→ Frag dein bisheriges Behandlungsteam nach einer Zusammenfassung deiner Krankengeschichte, in der nicht nur über die aktuelle Behandlung, sondern auch über den Verlauf und die Besonderheiten berichtet wird, und nimm sie zum 1. Termin mit!

Allgemeine Vorbereitung des Gesprächs:

- ✓ Hast du deine Versichertenkarte und ggf. eine Überweisung für den Spezialisten? Diese stellt dir bei Bedarf dein/e Hausarzt/-ärztin aus.
- ✓ Hast du alle notwendigen Informationen und Unterlagen (z. B. Arztbrief, Röntgen-, CT- oder Ultraschallbilder)?
- ✓ Was möchtest du von dem neuen Arzt/der neuen Ärztin wissen?
- ✓ Weißt du, welche Rezepte du brauchst?
- ✓ Hast du den Krankheitsverlauf der letzten Wochen dokumentiert, so dass ihr eine Gesprächsgrundlage habt? (Nicht bei allen Erkrankungen nötig)
- ✓ Gibt es Beobachtungen, die du besprechen möchtest (z. B. körperliche Veränderungen, Schwankungen der Messwerte, ungewohnte oder beunruhigende Symptome)?

- ✓ Gibt es Dinge hinsichtlich deiner Therapie, mit denen du unzufrieden bist (z. B. Schwierigkeiten bestimmte Therapieschritte auszuführen, starke Einschränkung im Alltag durch die Therapie)?
- ✓ Hast du Probleme mit der Therapiemotivation? Ist deine Stimmung gerade nicht so gut und du möchtest das ansprechen?
- ✓ Hast du allgemeine Fragen, die deine Gesundheit betreffen (z. B. Risiken, Zukunftsperspektiven, Wechselwirkung mit Alkohol und Drogen, Kinderwunsch und Verhütung)?
- ✓ Hast du darüber hinaus Fragen zu finanziellen, versicherungs- oder berufsrechtlichen Aspekten (z. B. wie du den Gesundheitsfragebogen der Versicherung ausfüllen sollst)?

Nach dem Arztbesuch sollten diese Punkte klar sein:

- ✓ Hast du alles verstanden, was dir erklärt wurde (z. B. Fremdwörter)?
- ✓ Hast du die Gründe für die jeweiligen Untersuchungen und Therapievorschläge verstanden?
- ✓ Wenn eine Untersuchung erfolgt ist: Weißt du, wann und wie du die Ergebnisse erfahren und besprechen kannst?
- ✓ Wenn eine neue Therapie besprochen wurde: Weißt du, was du wann machen musst?
- ✓ Wann sollst du das nächste Mal in die Praxis kommen?

Quelle: www.between-kompas.de (Stand: 2026)

3 Krankenkassen & Co.

Allgemeines

Versicherung

Die Krankenversicherung in Deutschland ist Teil des Sozialversicherungssystems und erstattet den Versicherten die Kosten (voll oder teilweise) für Krankenbehandlungen, bei Mutterschaft und oft auch nach Unfällen.

Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)

Die GKV ist in Deutschland Teil des Sozialversicherungssystems. Die meisten Menschen sind in der GKV. Kinder und Ehepartner, die nicht arbeiten, sind über die Familienversicherung kostenfrei mitversichert. Der Beitragssatz wird anhand des persönlichen Einkommens berechnet (aktuell 14,6% des Bruttoarbeitslohns plus eventuelle Zusatzbeiträge). Er wird von Arbeitgeber und -nehmer zu ca. gleichen Teilen gezahlt.

Private Krankenversicherung (PKV)

Zirka 10% der Deutschen sind privat versichert. Die PKV steht denen offen, die im Jahr mehr als eine gewisse Summe verdienen, aktuell ca. 77.400 €. Außerdem sind hier Selbständige und Beamte versichert. Die PKV arbeitet gewinnorientiert und möchte daher gerne junge und gesunde Menschen aufnehmen. Der Versicherte kann sich zwischen verschiedenen Versicherungsumfängen entscheiden. Der Beitragssatz errechnet sich aus Versicherungsumfang, Alter, Risiko etc. Für Menschen mit chronischer Krankheit ist es sehr schwierig, sich privat zu versichern.

Familienversicherung

Die meisten Kinder und Jugendlichen sind über ihre Eltern krankenversichert. Eine Familienversicherung ist bis zum 18. Geburtstag möglich. Die Altersgrenze für die Familienversicherung erhöht sich auf das 23. Lebensjahr, wenn das Kind nicht erwerbstätig ist, und auf das 25. Lebensjahr, wenn es sich ohne Arbeitsentgelt in der Schul- oder Berufsausbildung befindet, ein freiwilliges soziales bzw. ökologisches Jahr oder einen anderen Bundesfreiwilligendienst leistet. Wird die Ausbildung durch Wehr- oder Freiwilligendienst verzögert, verlängert sich die Familienversicherung um diesen Zeitraum über das 25. Lebensjahr hinaus. Bei Kindern, die wegen Behinderung außerstande sind, sich selbst zu unterhalten, besteht die Familienversicherung ohne Altersgrenze fort.

Notwendige Versicherungen

Krankenversicherung und PKW-Haftpflicht (wenn man ein eigenes Auto hat). Sinnvoll sind außerdem eine Privat-Haftpflichtversicherung und evtl. private Zusatzversicherungen (s. u.).

Private Zusatzversicherungen

Zusätzliche Versicherungen decken spezielle Risiken oder Leistungen ab, die sonst nicht oder nur bedingt übernommen werden, z. B. für Heilpraktiker-Behandlung, Zähne, Brille, Berufsunfähigkeit, Auslandsreisen. Sie können bei der eigenen Krankenkasse oder einer anderen Versicherung abgeschlossen werden.
Achtung: Die Gesundheitsfragen müssen wahrheitsgemäß beantwortet werden. Chronische Krankheiten führen teilweise zu Ausschlüssen oder Risikozuschlägen. Bitte daher unbedingt nachfragen und vergleichen!

Rezept

Ein Rezept ist eine Verordnung/Verschreibung von einem Arzt/einer Ärztin. Es wird elektronisch auf der Versichertenkarte hinterlegt und kann z. B. von Apotheken ausgelesen werden.

Rezepte haben eine begrenzte Gültigkeit (in der Regel 4 Wochen, Betäubungsmittel-(BTM)-Rezepte nur 7 Tage).
Nicht alle auf Rezept verordneten Medikamente, Heil- oder Hilfsmittel werden von der Krankenkasse übernommen. Manche Dinge müssen selbst bezahlt werden.

Rezeptgebühren/ Selbstbeteiligung/ Zuzahlung

GKV-Versicherte müssen in der Apotheke für Medikamente mindestens 5 €, maximal 10 € zuzahlen. Menschen mit geringem Einkommen können sich von dieser Zahlung befreien lassen.

Entlastungen in Härtefällen

Wenn die Zuzahlungen (s. o.) eine Belastungsgrenze übersteigen (diese beträgt für chronisch Kranke 1% des jährlichen Bruttohaushaltseinkommens), übernimmt die Krankenkasse den Rest. Die Krankenkasse erkennt eine Krankheit als chronisch an, wenn man mindestens ein Jahr lang einmal im Quartal wegen derselben Krankheit behandelt wird oder einen Grad der Behinderung (GdB) ab 60 hat. Die Übernahme der Kosten erfolgt nur auf Antrag (Quittungen und ärztliche Bescheinigung sammeln und beilegen). Tipps gibt es auch von Selbsthilfeorganisationen!

Krankschreibung

Spätestens am 3. Tag des Fehlens wegen Krankheit am Arbeitsplatz muss eine ärztliche Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung eingereicht werden. Sie wird vom Arzt/der Ärztin ausgestellt und elektronisch übermittelt.

Individuelle Gesundheits-leistungen (IGeL)

Gegen Selbstzahlung kann man zahlreiche sogenannte Lifestyle-Untersuchung oder auch moderne Leistungen erhalten. Im Vorfeld sollte geprüft werden, ob eine solche Leistung sinnvoll ist oder nicht. Der Arzt/die Ärztin muss vorab über die Kosten informieren.

Schwerbehinderten-ausweis

In Deutschland können chronisch Kranke die Anerkennung eines Grades der Behinderung (GdB) beantragen. Der Antrag wird beim örtlichen Versorgungsamt gestellt. Ab einem Grad der Behinderung von 50 spricht man von einer Schwerbehinderung und man erhält einen Schwerbehindertenausweis. Der Ausweis wird in der Regel für höchstens fünf Jahre ausgestellt. Er kann, wenn die Voraussetzungen weiterhin vorliegen, verlängert werden. Ist keine Änderung in Art und Schwere der Behinderung zu erwarten, kann der Ausweis auch unbefristet ausgestellt werden.

www.behindertenbeauftragter.de

Vorteile: Steuervorteile, verbilligte Flugtickets und teilweise Versicherungen (z. B. fürs Auto), besondere Baukredite. Im Beruf: bessere Chancen in Großbetrieben und im Öffentlichen Dienst „bei gleicher Eignung“ einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz zu erhalten, Sonderurlaub, Kündigungsschutz. Im Studium: Erlass/Ermäßigung der Studiengebühren, vereinfachte Antragsstellung, Nachteilsausgleich bei Prüfungen uvm.

Nachteile: Schlechtere Chancen auf eine Risiko-Versicherung (Berufsunfähigkeitsversicherung, Lebensversicherung, private Krankenversicherung), psychosoziale Auswirkungen (Selbstwertgefühl als „Behinderte/r“, Ablehnung von potenziellen Arbeitgebern und anderen), Ausweis kann nicht auf Wunsch zurückgegeben werden.

http://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/behinderung/12732/der_schwerbehindertenausweis_fortsetzung (Siehe auch www.between-kompas.de/A-Z – Stand: 2026)

Krankenkassen-Hotlines

Rufe bei der Hotline deiner Krankenkasse an und versuche, folgende Fragen zu klären:
(Lege dir vorher eine Geschichte ggf. unter falschem Namen zurecht. Beispielsweise: Ich gehe noch zur Schule und werde bald ein Studium/eine Ausbildung beginnen.)

Ab wann muss ich mich zum ersten Mal selbst versichern, und was kostet mich meine Krankenversicherung dann pro Monat?

Ab welchem Alter muss ich Rezeptgebühren bezahlen und wie viel?

Werde ich von den Zuzahlungen befreit, wenn ich während Studium/Ausbildung wenig Geld verdiene?

Gibt es spezielle Angebote für Versicherte mit meiner Erkrankung, z. B. Patientenschulungen?

Werde ich für gesundheitsförderliches Verhalten belohnt? Gibt es ein Punkte-/Bonus-Programm?

4 Karrierestart

Kennst du deine Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg?

Musst du deine Krankheit in der schriftlichen Bewerbung angeben?	☐ Ja	☐ Nein
Musst du einen Schwerbehindertenausweis bei der Bewerbung angeben?	☐ Ja	☐ Nein
Darfst du im Bewerbungsgespräch konkret nach Erkrankungen gefragt werden?	☐ Ja	☐ Nein
Darfst du gefragt werden, ob du den körperlichen Anforderungen des Berufes gewachsen bist?	☐ Ja	☐ Nein
Musst du bei der Arbeitsstelle von deiner Krankheit erzählen?	☐ Ja	☐ Nein
Musst du dem Betriebsarzt/-ärztin von deiner Krankheit erzählen?	☐ Ja	☐ Nein
Musst du bei einem Versicherungsantrag Fragen nach deiner Gesundheit wahrheitsgemäß beantworten?	☐ Ja	☐ Nein
Gibt es Berufe, die für dich aufgrund der Krankheit nicht möglich bzw. sinnvoll sind?	☐ Ja	☐ Nein
Gibt es in Studium/Ausbildung/Schule die Möglichkeit für dich, einen Nachteilsausgleich zu erhalten?	☐ Ja	☐ Nein

Arbeiten mit chronischer Erkrankung

Allgemein gilt, dass es bei chronischen Krankheiten fast keine Berufe gibt, die generell verboten sind, die Einschränkungen sind in den letzten Jahren immer weniger geworden. Stattdessen sollten Interessen und Begabungen die zentrale Rolle bei der Berufswahl spielen. Es kommt nur darauf an, dass man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann und die Sicherheit anderer Menschen nicht gefährdet.
Jeder junge Mensch mit einer chronischen Erkrankung sollte sich selbst (zusammen mit seinen Eltern, seinem Behandlungsteam und/oder einer Berufsberatung) überlegen, ob der Beruf seinen **Neigungen** entspricht und ob er den **Anforderungen** und körperlichen **Belastungen des Berufs** gewachsen ist (z. B. Schichtdienste können stressig sein und bei chronischen Darmerkrankungen Schübe begünstigen und bei Diabetes die Blutzuckereinstellung erschweren).
Selbst bei einem schweren Krankheitsverlauf gibt es Möglichkeiten, einen Ausbildungsplatz zu bekommen (z. B. Rehaberatung der Agentur für Arbeit, Berufsbildungswerke). Tipps gibt es auch bei den Selbsthilfeorganisationen!
https://www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen
https://www.arbeitsagentur.de/bildung

Bewerbung und Kennenlernen

Bewerbung

In der schriftlichen Bewerbung um einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz sollte die chronische Krankheit eher nicht erwähnt werden!
Hier soll man sich möglichst gut „verkaufen“ und seine Fähigkeiten und sein Interesse an der angebotenen Stelle beschreiben. Es gibt keine Verpflichtung, Krankheiten oder Behinderungen anzugeben, außer diese beeinträchtigen die Arbeitsleistung und den -einsatz.

Vorstellungsgespräch

Im Vorstellungsgespräch sollte der junge Mensch versuchen, den Arbeitgeber von seinen Fähigkeiten zu überzeugen. Die Erkrankung muss nicht erwähnt werden, solange sie die Arbeitsleistung nicht beeinträchtigt und keine Relevanz für die Berufsausübung hat. Der Arbeitgeber darf wegen des Anti-Diskriminierungsgesetzes nur in Ausnahmefällen nach Erkrankungen fragen. Solltest du dennoch gefragt werden, darfst du lügen, wenn dich die Erkrankung nicht beim Arbeiten einschränkt. Wenn allerdings Einschränkungen bestehen und die Lüge herauskommt, ist das ein Grund für eine fristlose Kündigung. Es ist also vermutlich günstiger, nicht zu lügen, sondern selbstbewusst zu antworten („Ja, ich habe XY. Ich habe meine Erkrankung gut im Griff. Sie brauchen sich keine Sorgen zu machen, dass dadurch Probleme entstehen.“)

Einstellungs-untersuchung

Bei der Einstellungsuntersuchung durch den/die Betriebsarzt/-ärztin muss die chronische Erkrankung genannt werden. Diese geben die Information aber nicht an den Arbeitgeber weiter (Schweigepflicht), sondern stellen nur fest, ob man für die Anforderungen des Berufs geeignet ist.

Im Team

Ob die Erkrankung gegenüber dem Arbeitgeber genannt wird, hängt von der Entscheidung jedes Einzelnen ab. Oft ist es jedoch sinnvoll, die direkten Vorgesetzten oder nahen Kollegen über die Erkrankung zu informieren, damit sie Bescheid wissen und bei einem Notfall rasch handeln können. Für dich entfällt dadurch die Geheimhaltung z. B. bei der Medikamenteneinnahme oder bei Arztbesuchen.

Typische Fragen von Vorgesetzten oder Kollegenkreis können sein:

- Schränkt die Erkrankung die Leistung ein?
- Werden besondere Zeitpläne, Pausenzeiten oder Hilfsmittel benötigt?
- Wie oft ist mit einem Ausfall aufgrund von Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten zu rechnen?
- Gibt es Tätigkeiten, die nicht ausgeführt werden können?
- Kann es zu einem Notfall kommen? Wenn ja, was ist im Notfall zu tun?

Studium

Ansprechpartner

Ansprechperson an Uni und FH:

- Spezialisierte hochschuleigene Beratungsstellen (z. B. unter „Studieren mit Behinderungen und chronischen Krankheiten“)
- Allgemeine Studienberatung bzw. psychologische Beratung
- Allgemeiner Studierendenausschuss (AStA) = Gremium zur Vertretung aller Studierenden

Themen: Bewerbung und Zulassung, Organisation des Studienalltags, Finanzierung des Studiums, Nachteilsausgleiche im Studium
https://studieren.de/studium-behinderung.0.html
https://www.studierendenwerke.de/

Im Ausland studieren

Der Deutsche Akademische Austauschdienst (DAAD) möchte mehr Studierende mit Behinderung oder chronischer Erkrankung zum Auslandsstudium ermutigen. Im Rahmen des ERASMUS-Programms können Studierende für einen Auslandsaufenthalt Zuschüsse zum Beispiel zu den Wohnkosten, für Assistenzen oder Fahrkosten erhalten.
www.daad.de
https://www.erasmusplus.de/

Stipendien

Stipendien gibt es nicht nur für besonders gute Leistungen, sondern auch für Personen mit chronischen Erkrankungen. Am besten gibst du deine Kriterien bei www.mystipendium.de ein und prüfst, was für dich in Frage kommt. Eine Stipendienliste für Studierende mit chronischer Erkrankung oder Behinderung findet man auch unter:
https://www.studierendenwerke.de/themen/studieren-mit-behinderung/finanzierung/stipendien/

5 Soziales Umfeld

Alleine wohnen

Fallbeispiel:
Jakob ist 19 Jahre alt und hat Diabetes Typ 1. Nach dem Abi ist er für sein Studium von Lübeck nach Hamburg gezogen und wohnt dort seit ein paar Wochen in einer Ein-Zimmer-Wohnung. Am Wochenende hat ihn ein heftiger Virus erwischt. Er hat Brechdurchfall und liegt schon seit 2 Tagen mit Fieber im Bett. Weil er sich zu schlapp gefühlt hat, um etwas einzukaufen, ist sein Kühlschrank vollkommen leer… (Du kannst die Situation auch auf deine Krankheit übertragen: Die Medikamente sind am Wochenende alle, ein Schub/Notfall kündigt sich an…)

Mögliche Gefahren?

Was kann Jakob in dieser Situation tun?

Meine Notfall-Checkliste

An wen wende ich mich in einem konkreten Notfall (z. B. Hausarztpraxis, Notdienst, Eltern, Freunde) und wie erreiche ich diese Personen?

Wer kann mich bei alltäglichen Problemen unterstützen? Wie?

Wie kann ich einem Notfall vorbeugen?

Mein Unterstützungsnetzwerk



Zeichne die Personen ein, die zu deinem Unterstützungsnetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Chatbekanntschaften). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, kannst du die Personen näher oder weiter von dir entfernt platzieren. Wie können dich diese Personen unterstützen? Was möchtest du nicht?

6 Meine Gesundheit und ich

Stressmanagement

Zu viel Stress kann sich negativ auf die Gesundheit auswirken (z. B. Erschöpfung, Schwächung des Immunsystems, Steigerung der Krankheitsaktivität). Zudem kann eine chronische Krankheit selbst Stress verursachen. Die Symptome und die Therapie können sehr belastend sein. So kann sich ein Teufelskreis aus Stress, körperlichen Beschwerden und noch stärkerem Stress entwickeln. Deswegen ist es wichtig, angemessene Strategien zu finden, auf stressige Situationen zu reagieren.

Die wichtigsten Strategien gegen Stress:

- Abbau von Stressquellen in Schule, Beruf und Freizeit
  - Persönliche Stressanalyse: Was stresst mich?
  - Problemlösen: Was kann ich dagegen tun?
- Erhöhen der eigenen Widerstandskraft – langfristig
  - Änderung stressverursachender Einstellungen und Verhaltensweisen wie Perfektionismus, Selbstzweifel, permanentes Online-Sein oder „Aufschieberitis“
  - Aufbau von hilfreichen Fertigkeiten und Ressourcen
  - regelmäßige Entspannungspausen, digital Detox und Auszeiten
- Ausgleich für bestehende Belastungen – kurzfristig
  - Bewegung, Sport
  - Ablenkung, Hobbys, schöne Erlebnisse, soziale Kontakte

Was hilft dir beim Stressabbau? Wie kannst du Stress vorbeugen?

Motiviere Dich!

Zusammenhang zwischen Gedanken und Gefühlen: Was tut dir gut?

Was kannst du in einer Frustsituation Positives denken?

Wie belohnst du dich nach einer bewältigten Aufgabe (z. B. Prüfung)?

Was macht dich glücklich?

Wie baust du dich nach einer Enttäuschung wieder auf?

Mit welchem Satz tröstest du einen Freund?

Beschreibe deinen perfekten Tag!

Ich kann etwas tun, um meine Zukunft selbst zu beeinflussen!

Das sagen andere Jugendliche mit chronischer Krankheit dazu:

- „Ich habe gelernt, auf meinen Körper zu hören und mich seinem Tempo anzupassen."
- „Ich versuche, meine Therapie so gut wie möglich mit meinem Alltag und meinen Lebenszielen zu vereinbaren und spreche offen mit meinem Arzt darüber!"
- „Ich finde es ok, nicht immer an meine Krankheit zu denken, sondern sie z. B. bei Treffen mit Freunden völlig auszublenden."
- „Ich achte bei Ernährung und Bewegung auf einen gesunden Lebensstil."
- „Ich versuche, mich nicht so zu stressen und mich nicht mit unrealistischen Zielen zu überfordern. Mein Wohlbefinden ist mir wichtig!"
- „Seitdem ich mich selbst mehr für die Behandlung meiner Erkrankung verantwortlich fühle, informiere ich mich auch besser über neue Entwicklungen. Das gibt mir ein gutes Gefühl."
- „Seit einiger Zeit versuche ich, positiv zu denken und meine persönliche Einstellung zu ändern. Ich merke, dass ich meine Krankheit langsam besser akzeptieren kann."
- „Als es mir mal schlechter ging, habe ich gezielt Unterstützung bei meiner Familie und in einer Psychotherapie gesucht. Ein Freund wurde mein persönlicher Coach und hat mich motiviert, das gibt es im Leistungssport oder in der Wirtschaft schon lange."
- „Mir tut es gut, mich bei meiner ehrenamtlichen Arbeit für andere Menschen einzusetzen, denen es nicht so gut geht und die mit ganz anderen Herausforderungen fertig werden müssen!"
- „Ich finde es schön, mich in der Selbsthilfeorganisation mit anderen Betroffenen austauschen oder ihre Blogs zu lesen."
- „Ich stelle mir vor, dass mein Leben ein Film ist, der gerade gedreht wird. Ich bin der Regisseur: Ich kann zwar nichts zurückspulen, aber ab jetzt Dinge ändern. Zum Beispiel kann ich entscheiden, welche Rolle meine Krankheit einnehmen soll, ob sie eine Haupt- oder eine Nebenrolle spielt, und ihr mehr oder weniger Platz einräumen."
- „Ich frage mich nicht mehr: ‚Warum habe ausgerechnet ich diese Krankheit?', sondern sage mir: ‚Es ist eben so. Wer weiß, wozu es gut ist.'"

7 Ziele

Mein Ziel

Was willst du vom Workshop mit in deinen Alltag nehmen: Was nimmst du dir vor, was willst du ändern?

Was will ich nach dem Workshop erreichen (Ziel)? Welche konkreten Schritte sind dafür notwendig (Weg)? Wann fange ich an (Zeit)?

Welche Schwierigkeiten könnten auftreten (Hindernisse)?

Wie kann ich das Problem lösen? Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?

Tipps

1. Formuliere dein Ziel **konkret**.

   „Ich gehe ab morgen jede Woche 2× eine kleine Runde joggen“ statt „Ich will mehr für meine Fitness tun.“

2. Dein Ziel soll **messbar** sein. Woher weißt du, ob du dein Ziel erreicht hast? Was hat sich dann verändert?

   „Ich plane jeden Tag eine 10-Minuten-Entspannungspause ein“ statt „Ich will zu viel Stress vermeiden.“

3. Dein Ziel soll **realistisch** sein.

   „Beim nächsten Konflikt mit meinen Eltern versuche ich, ruhig zu bleiben und ihnen meine Sichtweise zu erklären“ statt „Ich werde mich nie wieder mit meinen Eltern streiten.“



8 Anhang

Austausch und Selbsthilfe

NAKOS Auf der jungen Seite der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen wird man mit Kontakten für verschiedenste Selbsthilfegruppen versorgt. Man kann sich bestehenden Gruppen anschließen oder eigene Gruppen gründen.
https://www.nakos.de

unrare.me Auf der Suche nach anderen Menschen in deiner Situation? Die Social Media App für Menschen mit chronischer Krankheit bietet Vernetzungsmöglichkeiten mit Einzelpersonen und Gruppen.
www.unrare.me und in jedem App-Store

Websites und Social Media Kanäle

Allgemein Auf der Jugendseite des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS) findest du viele Infos und Tipps zu Themen, die junge Leute mit (und ohne) chronische Krankheit bewegen, wie z. B. Liebe und Familienplanung, Karrierestart, Loslösung von den Eltern und Arztwechsel.
www.between-kompas.de

Krankheitsspezifisch Bei einigen Krankheiten gibt es auch spezielle Webangebote und Social Media Beiträge für junge Leute.

Rheuma: *https://mein-rheuma-wird-erwachsen.de/*
Diabetes: *https://diabetes-anker.de/*
Blog von Ivo Rettig: *https://www.dialetics.com/blog*
Blog von Bastian Niemeier *@DiabetesohneGrenzen*
Entzündliche Darmerkrankungen: *https://www.ced-kids.de/*

Kontakt

Wenn du nach dem Workshop noch Fragen zu bestimmten Themen oder Verbesserungsvorschläge für uns hast, kannst du uns gerne schreiben. Wir freuen uns auf deine E-Mail!
kompas@mh-hannover.de

Weitere Gruppen, Blogs, Infomaterialien ...

5. Anhang

Anhang 1: Ärztliche Bescheinigung

Anhang 2: Kurzinformation für die Krankenkasse

Anhang 3: Einladungsschreiben für Jugendliche

Anhang 4: Einladungsschreiben für Eltern

Anhang 5: Arbeitsblatt „Der Arztwechsel – Das habe ich erlebt“

Anhang 6: Arbeitsblatt „Konfliktsituationen“

Anhang 7: Arbeitsblatt „Frustsituationen“

Anhang 8: Teilnahmebescheinigung

Anhang 9: Flyer für die *between*-Seite

Anhang 10: Abschlussbericht an den/die zuweisende/n Arzt/Ärztin

Anhang 11: Qualitätsmanagement

Anhang 12: Ausbildung zum/zur **KomPaS**-Transitionstrainer:in

Anhang 13: Literatur

Das Teilnehmenden-Handout und die Formulare können kostenlos als Word-Dateien bei KomPaS angefordert werden.

Anhang 1:
Ärztliche Bescheinigung

Ärztliche Bescheinigung

Anlage zum Antrag auf Kostenerstattung
für ambulante Patientenschulungen für _____
nach den Richtlinien des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS)

Name des Patienten: _____

Geburtsdatum: _____

Anschrift: _____

_____

Der/die oben genannte Jugendliche ist seit _____

an _____ erkrankt.

Zur Vermittlung von Kenntnissen und Fertigkeiten in Bezug auf die Krankheit, zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung und zur Verbesserung der Versorgung im Übergang in das Erwachsenenleben insbesondere in die Erwachsenenmedizin (Transition) ist eine Patientenschulung in dem beantragten Rahmen sinnvoll und notwendig.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift Arzt/Ärztin und Stempel

Anhang 2:
Kurzinformation für die Krankenkasse

Kurzinformation zum Schulungskonzept
für die Krankenkassen zur **ModuS-Transitionsschulung**
für Jugendliche, junge Erwachsene und deren Eltern

Veranstalter:

Inhalt:
Der Inhalt richtet sich nach den Standards des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**) und umfasst die Themen:

- jugendgerechte Information zur Krankheit und ihrer Therapie
- Stärkung der Eigenverantwortlichkeit und Übernahme der Therapieverantwortung
- Krankheitsbewältigung und Umgang mit belastenden Gefühlen
- gesunder Lebensstil und andere Einflussfaktoren auf die Erkrankung, Stressbewältigung
- Übergang in die Erwachsenenmedizin (u. a. Arztsuche, sozialrechtliche Veränderungen)
- medizinische Besonderheiten bei Sexualität und Familienplanung, Konsum von Suchtmitteln, Schlafmangel, Führen eines Fahrzeugs, Alleinleben etc.
- Krankheit und Teilhabe (u. a. Berufswahl, Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg)

Umfang: Die Schulung umfasst 20 Unterrichtseinheiten zu 45 Minuten.

Team: Alle Mitglieder des Schulungsteams haben langjährige Erfahrungen mit Patientenschulungen und mindestens ein Teammitglied verfügt über die Ausbildung zum/zur **KomPaS**-Transitionstrainer:in.

Kosten: _____ €

Versicherungsträger, welche die Kosten in voller Höhe erstattet haben:

Für Rückfragen stehen wir Ihnen unter _____ gerne zur Verfügung.

Anhang 3:
Einladungsschreiben für Jugendliche

Briefkopf des Zentrums

Herr/Frau
Mustermann
Lachmannstraße 47
12345 Musterhausen

Einladung zum „Fit für den Wechsel“-Workshop

Liebe/r _____,

Erwachsenwerden ist nicht immer einfach, insbesondere wenn man eine chronische Krankheit hat. Wir bieten daher einen Workshop an, der dich auf das Erwachsenenleben mit _____ vorbereiten soll. In der Gruppe sprechen wir über

- Dinge, die dich interessieren (z. B. Reisen, Führerschein, alleine wohnen),
- deine Zukunftspläne und die Lösung von den Eltern,
- einen gelungenen Start ins Berufsleben,
- Besonderheiten bei Sport, Ernährung, Feiern, Konsum von Alkohol und Drogen, Sexualität und Familienplanung,
- den bevorstehenden Wechsel in die Erwachsenenmedizin und die sozialrechtlichen Veränderungen, die mit dem Erwachsenwerden einhergehen.

Keine Angst! Der Workshop hat nichts mit Schule zu tun. Es soll ein lockeres Treffen mit Antworten auf deine Fragen rund um deine Gesundheit, Erfahrungsaustausch mit anderen und selbstverständlich viel Spaß werden.

Der Workshop findet am _____ um _____ Uhr in _____ statt. Parallel bieten wir am _____ um _____ Uhr für eure Eltern einen Workshop zum Thema „Wenn die Kinder erwachsen werden“ an. Denn auch sie müssen lernen, dass Ihr nun (fast) erwachsen seid.

Für Rückfragen und zur Anmeldung zum Workshop stehen wir dir gerne unter _____ zur Verfügung. Wir würden uns freuen, wenn du mitmachst.

Bis bald,
Dein Behandlungsteam



„Fit für den Wechsel“ –
Workshop für Jugendliche und junge Erwachsene mit _____
vom _____bis _____ in _____

Das ist geplant:

- **Transfer in die Erwachsenenmedizin**
  Brauche ich wirklich einen neuen Arzt? Wenn ja, wie finde ich ihn? Worauf muss ich achten? Was ändert sich durch den Wechsel in die Erwachsenenmedizin und die Volljährigkeit alles (z. B. Krankenversicherung, Zuzahlung)?

- **Ausbildung und Beruf**
  Kann ich jeden Beruf ergreifen, der mir gefällt? Muss ich bei der Bewerbung sagen, dass ich eine Krankheit habe? Gibt es Förderung oder Unterstützung durch die Krankheit?

- **Soziales Umfeld**
  Wie kann ich besser mit den Sorgen meiner Eltern umgehen? Wie können wir Konflikte vermeiden? Wie und wann sage ich anderen, dass ich eine chronische Krankheit habe?

- **Doc special**
  Was ist bei Partys, Alkohol, Rauchen, Drogen, Auslandsaufenthalten, Führerschein … zu beachten? Kann ich ganz normal Sex und Kinder haben?

- **Gesundheit und Kraftquellen**
  Wie kann ich mit Stress und krankheitsbezogenen Sorgen besser umgehen? Was tut mir gut? Wo bekomme ich Unterstützung und gute Informationen?

… und natürlich viel Spaß in einer lockeren Runde mit anderen jungen Leuten ☺

Wenn Ihr Interesse habt, wendet euch an _____
unter Telefon/E-Mail: _____

Anhang 4:
Einladungsschreiben für Eltern

Briefkopf des Zentrums

Herr und Frau Mustermann
Lachmannstraße 47
12345 Musterhausen

Einladung zum „Fit für den Wechsel“-Workshop

Liebe Eltern,

wie Sie dem Einladungsschreiben an Ihr Kind vermutlich schon entnommen haben, möchten wir Ihr Kind zu unserem „Fit für den Wechsel“- Workshop einladen. Hier werden Themen rund um das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung angesprochen und der anstehende Wechsel vom kinderärztlichen Behandlungsteam in die Erwachsenenmedizin vorbereitet.

Bisher haben Sie als Familie die vielen Anforderungen der Therapie gut gemeistert. Mit dem Übergang in das Erwachsenenalter muss Ihr Kind diese Aufgaben zunehmend eigenständig übernehmen. Darin möchten wir Ihr Kind unterstützen. Im Rahmen einer Gesprächsgruppe mit Gleichaltrigen nehmen wir uns Zeit, um die Veränderungen in Ruhe zu besprechen. Bitte unterstützen Sie Ihr Kind bei der Teilnahme. Gerne stellen wir Ihnen auch Bescheinigungen für Arbeitgeber, Krankenkasse (Fahrtkosten) oder Schule aus, wenn Ihr Kind an der Schulung teilnimmt.

Auch auf Sie kommen mit dem Erwachsenwerden Ihres Kindes neue Aufgaben zu. Der Workshop „Wenn die Kinder erwachsen werden“ will Ihnen und gleichbetroffenen Eltern die Chance geben, sich über diese Veränderungen auszutauschen. Gemeinsam mit Psycholog:in und Mediziner:in können Lösungen für mögliche Schwierigkeiten gesucht werden und es wird über die anstehenden Veränderungen in der ärztlichen Zuständigkeit und der sozialrechtlichen Situation informiert.

Der Workshop „Wenn die Kinder erwachsen werden“ findet

am _____ um _____ Uhr in _____ statt.

Falls wir noch etwas tun können, um die Teilnahme für Sie zu ermöglichen, sprechen Sie uns bitte an.

Mit freundlichen Grüßen
Ihr Behandlungsteam

Anhang 5:
Arbeitsblatt: „Der Arztwechsel – Das habe ich erlebt“

„Meine Eltern machen mir jetzt weniger Vorschriften.“

„Der Arzt behandelt mich nicht mehr wie ein Kind.“

„Bei den Arztterminen werde ich jetzt gesiezt.“

„Ich kann meine eigenen Entscheidungen treffen, meine Eltern mischen sich nicht mehr ein.“

„Weil mein neuer Arzt mich noch nicht lange kennt, haben wir nicht so ein persönliches Verhältnis.“

„Ich konnte mit meinem Arzt ganz neu anfangen, weil er nichts von früher wusste.“

„Die Schwerpunktpraxis liegt bei mir in der Nähe.“

„Der Arzttermin dauert jetzt kürzer.“

„Ich bin für meine Therapie alleine verantwortlich, niemand erinnert mich mehr daran.“

„Bei manchen Entscheidungen fühle ich mich jetzt allein gelassen.“

„Mein neuer Arzt kennt meine Krankengeschichte nicht mehr im Detail.“

Anhang 6:
Arbeitsblatt: „Konfliktsituationen“

Situation 1:
Die Mutter von Janine (16 Jahre) macht ihr nach dem letzten Besuch in der Spezialambulanz Vorwürfe, dass ihr Medikamentenspiegel wieder so niedrig ist bzw. die Werte sich verschlechtert haben.

Situation 2:
Johanna (16 Jahre) hat Stress mit ihren Eltern, weil sie sie nicht allein in den Urlaub fahren lassen wollen. Johanna ist enttäuscht, dass sie ihr das nicht zutrauen.

Situation 3:
Die Eltern von Benni (17 Jahre) fragen dauernd: „Und? Hast du schon deine Medikamente genommen?/Wie ist dein Stuhlgang?/Hast du schon deinen Blutzucker gemessen?/Wie sind deine Werte?/Hast du heute schon inhaliert?“
Benni ist genervt und fühlt sich von ihnen kontrolliert.

Situation 4:
Am Wochenende streitet sich Lukas (16 Jahre) oft mit seinem Vater, der ihm verbieten will, abends mit seinen Kumpels Alkohol zu trinken.

Weitere schwierige Situationen zwischen Jugendlichen und Eltern finden sich unter
https://between-elterncoach.de/hilfe-pubertaet/

Anhang 7:
Arbeitsblatt: „Frustsituationen“

Situation 1:
„Ich wollte für den Sommer abnehmen, um einen flachen Bauch zu bekommen und hab’ in den letzten Wochen ziemlich konsequent auf meine Ernährung geachtet. Heute habe ich mich gewogen und gesehen, dass ich zwei Kilo zugenommen habe! Das frustriert mich.“

Situation 2:
„Ich habe echt in den letzten Wochen versucht, auf mich zu achten, aber meine Werte waren beim letzten Arztbesuch doch schlechter als erwartet/ich hatte wieder einen Schub/ich hab’ wieder dreimal meine Medikamente vergessen usw. Das nervt mich!“

Situation 3:
„Die letzten Wochen fühle ich mich total schlapp und körperlich nicht wohl. Meine Stimmung ist mies. Vielleicht liegt es an meiner Erkrankung?“

Situation 4:
„Ich habe total Stress in der Schule, weil so viele Klausuren anstehen und ich mich in ein paar Fächern unbedingt verbessern muss. Ich schlaf’ sehr schlecht, komme morgens nicht aus dem Bett und hab’ wieder angefangen, Nägel zu kauen.“

Situation 5:
„Ich habe so einen krassen Film im Fernsehen gesehen über einen Typen, der die gleiche Erkrankung hat wie ich und dem es körperlich ziemlich schlecht geht, obwohl der noch gar nicht so alt war. Da muss ich jetzt ständig dran denken. Das beschäftigt mich echt.“

Anhang 8:
Teilnahmebescheinigung



TEILNAHMEBESCHEINIGUNG

Transitionsworkshop „Fit für den Wechsel – Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung“

_____ (geb. _____)

hat regelmäßig und mit Erfolg am Transitionsworkshop zum Thema „Erwachsenwerden mit _____“ teilgenommen.

In _____ Unterrichtseinheiten zu 45 Minuten wurde über folgende Themen gesprochen:

- Update zur Erkrankung und ihrer Therapie
- Eigenverantwortliches Krankheitsmanagement
- Wechsel in die Erwachsenenmedizin und Arztsuche
- Orientierung im Gesundheitssystem und sozialrechtliche Fragestellungen
- Berufswahl, Berufseinstieg, krankheitsbedingte Rechte und Pflichten
- Alltag und Teilhabe mit der Erkrankung
- Stressmanagement und Umgang mit Belastungen
- Krankheitsbewältigung, Ressourcen und Selbstmotivation
- Zielplanung und individuelles Krankheitsmanagement

Den Workshop führten folgende Personen durch:

_____

_____

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift und Stempel

Anhang 9:
Flyer für die *between*-Seite

Stress mit den Eltern?

Alkohol und Party trotz Krankheit?

Wie geht es nach der Schule weiter?





Auf der Homepage
www.between-kompas.de
findest du Antworten auf Fragen rund ums Erwachsenwerden mit Krankheit



Karriere & Beruf
Arztwechsel
Auszug
Liebe & Sex
Tipps für den Alltag
Erfahrungsberichte



Ein Projekt für chronisch kranke Jugendliche vom Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS)
www.kompetenznetz-patientenschulung.de

Anhang 10:
Abschlussbericht an den/die zuweisende/n Arzt/Ärztin

(Zur Übersendung des Abschlussberichts muss das Einverständnis der Teilnehmenden schriftlich vorliegen)

Abschlussbrief ModuS-Transitionsschulung

Sehr geehrte/r Frau/Herr _____,

der/die Jugendliche/junge Erwachsene _____ geb. am _____

hat vom _____ bis _____ in _____ mit/ohne seine Eltern an einer ModuS-Transitionsschulung (à 14 Unterrichtseinheiten + 6 Elterneinheiten) – nicht – regelmäßig teilgenommen.

Im Rahmen dieser Schulung wurden in einem interdisziplinären Team aus Psychologie und Medizin folgende Themen bearbeitet:

- Jugendrelevante Informationen zur Klinik und Therapie der Erkrankung
- Stärkung der Eigenverantwortlichkeit und Übernahme der Therapieverantwortung
- Krankheitsbewältigung und Umgang mit belastenden Gefühlen, Stressbewältigung, Ressourcen
- gesunder Lebensstil und andere Einflussfaktoren auf die Erkrankung
- Übergang in die Erwachsenenmedizin (u. a. Arztsuche, sozialrechtliche Veränderungen)
- Medizinische Besonderheiten bei Sexualität und Familienplanung, Konsum von Suchtmitteln, Schlafmangel, Führen eines Fahrzeugs, Alleinleben etc.
- Krankheit und Teilhabe (u. a. Berufswahl, Rechte und Pflichten beim Berufseinstieg)

Zusammenfassend ergibt sich für uns folgender Gesamteindruck:

- ○ Keine grundlegende Änderung der derzeitigen Therapie nötig
- ○ Im medizinischen Bereich scheinen medikamentöse Veränderungen, intensivere Kontrollen und/oder weitere Diagnostik überlegenswert. Vorschlag:

_____

- ○ Psychosoziale Beratung und Hilfestellung überlegenswert. Vorschlag:

_____

- ○ Physiotherapeutische Behandlung überlegenswert
- ○ Ernährungsbezogene Beratung überlegenswert

Weitere Anmerkungen oder Besonderheiten

_____

_____

Mit freundlichen Grüßen im Namen des gesamten Schulungsteams

_____ _____

Arzt/Ärztin Psychosoziale Fachkraft

Anhang 11
Qualitätsmanagement für die ModuS-Transitionsschulungen

Qualitätsmanagement für Transitionsschulungen	
Der Übergang vom behandelten Kind hin zum eigenverantwortlich handelnden jungen Erwachsenen gelingt bei weitem nicht immer reibungslos, ebenso der Übergang von der pädiatrischen Behandlung zu einer entsprechend qualifizierten Versorgung in der Erwachsenenmedizin. Um Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihre Eltern auf die Transition vorzubereiten, bedarf es einer gezielten Unterstützung. Die S3-Leitlinie zur Transition in die Erwachsenenmedizin empfiehlt daher Patientenschulungen, um junge Menschen zu Experten für ihre Krankheit zu machen (Gesellschaft für Transitionsmedizin, 2021). Durch die Gruppenschulung sind im Vergleich zu einer Kontrollgruppe eine signifikante Zunahme der transitionsrelevanten Kenntnisse und Kompetenzen sowie eine Steigerung der aktiven Patientenbeteiligung möglich (Menrath et al., 2018; Ernst et al., 2022).	
Schulung	
Zielgruppe und Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme	Jugendliche und junge Erwachsene mit chronisch somatischer Erkrankung oder ADHS, sowie deren Eltern/ständige Betreuungspersonen *Altersgruppen:* 13–23 Jahre *Indikation für Schulung:* alle Erkrankungen, die auch im Erwachsenenalter hohe Anforderungen an die Behandlung stellen oder mit Einschränkungen des Alltags einhergehen sowie Unterstützung bei der Transition bedürfen (Verordnung vom Behandlungsteam erforderlich) *Ausschluss:* kognitive Einschränkungen (mind. Hauptschulniveau), fehlende Deutschkenntnisse, massive psychische oder physische Beeinträchtigungen, mangelnde Schulungsbereitschaft. Zusätzlich indikationsspezifische Ausschlüsse möglich (z. B. Keimstatus bei CF, akuter Schub bei CED) *Abbruch:* Teilnahmerate unter 80%, massives Störverhalten, Exazerbation oder andere Akuterkrankung
Gruppenzusammensetzung	Geschlossene Gruppe, 4–10 Teilnehmende zzgl. Eltern bzw. ständige Betreuungspersonen Geschlechtsgemischt. Bei Einzelthemen wie Sexualität evtl. Teilung in homogene Untergruppen Möglichst altershomogen
Schulungsumfang in UE à 45 min	14 UE Jugendschulung 6 UE Elternschulung Bei Kopplung an krankheitsspezifische Schulung von Jugendlichen zusätzlich zur regulären Krankheitsschulung: + 4 UE Jugendschulung + 2 UE Elternschulung 10 UE „Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit“ inkl. Update zur Krankheit und ihrer Therapie (Jugendliche) 4 UE „Transfer in die Erwachsenenmedizin“ (Jugendliche) 6 UE „Wenn die Kinder erwachsen werden“ (Eltern) Eltern und Jugendliche parallel, ggf. in Teilen gemeinsam
Setting	Blockveranstaltung über 2–3 Tage Ambulant, stationär möglich Präsenz oder Kopplung von Präsenz- und Online-Anteilen Die Besonderheit der Zielgruppe „Jugendliche“ und die Seltenheit der meisten Erkrankungen machen aufgrund langer Anfahrtswege und konkurrierender Aktivitäten der Teilnehmenden eine Blockveranstaltung erforderlich (Fluktuationsrisiko) → ggf. über Übernachtungsmöglichkeiten informieren
Zusammensetzung des Schulungsteams	Mindestens zwei Personen 1. Facharzt/-ärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit Erfahrung in der jeweiligen Indikation oder Facharzt/-ärztin für Indikation 2. Psychosoziale Fachkraft (Psycholog:in, Psychotherapeut:in, Kinder- und Jugendpsychotherapeut:in) 3. ggf. Fachkraft für Sozialrecht

(Forts. nächste Seite)

Zusammensetzung des Schulungsteams (Forts.)	Der Arzt/die Ärztin sollte über das **KomPaS**-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer:in“ und mehrjährige Erfahrung mit chronisch kranken jungen Menschen verfügen. Die psychosoziale Fachkraft muss das **KomPaS**-Basiszertifikat und die Zusatzqualifikation zum/zur **KomPaS**-Transitionstrainer:in besitzen sowie mehrjährige Erfahrung in der Betreuung chronisch Kranker. Es finden mindestens 3 Teambesprechungen statt: vor, während und nach der Schulung, um die gegenseitige Information und Abstimmung zu gewährleisten. Diese müssen geeignet dokumentiert werden.
Trainerausbildung Transition	
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	Folgende Berufsgruppen sind zum Erwerb des Trainerscheins zugelassen: 1. Facharzt/-ärztin für Kinder- und Jugendmedizin oder in Weiterbildung (mindestens 2-jährige Berufserfahrung in der Betreuung chronisch kranker Kinder/Jugendlicher) 2. Facharzt/-ärztin für die jeweilige Erkrankung oder in Weiterbildung (mindestens 2-jährige Berufserfahrung in der Betreuung chronisch kranker Jugendlicher/junger Erwachsener) 3. Psycholog:in oder Psychotherapeut:in mit mindestens 2-jähriger Erfahrung in der Betreuung chronisch Kranker 4. Sozialpädagog:in oder Sozialarbeiter:in mit mindestens 2-jähriger Erfahrung in der Betreuung chronisch Kranker 5. Andere Berufsgruppen durch Einzelfallentscheidung der **KomPaS**-Lehrkommission
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation, Supervision und Theorieblock)	1. Besitz des **KomPaS**-Zertifikats „Basiskompetenz Patiententrainer:in“ 2. Teilnahme am **KomPaS**-Curriculum „Transitionstrainer:in“ 3. Falls kein komplettes Trainerzertifikat, d. h. kein indikationsspezifisches Aufbaumodul vorliegt, zusätzlich Hospitation bei einer Patientenschulung, am besten einer Transitions- oder Jugendschulung, und Supervision einer selbstdurchgeführten Transitionsschulung bzw. eines Schulungsteils gemäß de Vorgaben des **KomPaS**-QM-Handbuches zur Basistrainer:in-Ausbildung 4. Hospitation bei einer Transitionsschulung und Supervision durch eine/n erfahrene/n Trainer:in werden empfohlen
Anforderungen an die Hospitationszentren	Zertifizierung als Hospitationszentrum durch **KomPaS** Mindestens zwei durchgeführte Jugendschulungen innerhalb von 3 Jahren
QM bei der Schulungsdurchführung	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z. B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	2 Schulungsräume • ein Raum muss mind. 20 Personen Platz bieten • Ausstattung: u. a. Flipchart, Moderationsutensilien, PC mit Internetzugang und Beamer • Material und Methoden: Teilnehmerhandout, Methodenwechsel und -vielfalt gemäß Curriculum Besonderheiten der Indikation (z. B. flimmerfreie Lichtquellen, Barrierefreiheit, besondere hygienische Voraussetzungen) sind zu berücksichtigen.
Besonderheiten bei der Prozessqualität (z. B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)	Standardisierter Schulungsablauf gemäß Curriculum (autorisiert durch **KomPaS**) → schriftliche Dokumentation der Schulungsinhalte und Durchführung z. B. anhand eines Stundenplans. Abweichungen, neue methodisch-didaktische Vorgehensweisen und Materialien sowie zusätzliche Inhalte sind darzustellen (z. B. in dem Stundenplan). Die Schulungs- und Qualitätsverantwortlichen stellen die organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur sicher. *Vor der Schulung:* Dokumentation der Zusammensetzung der Schulungsgruppe. Abstimmung gruppenspezifisch notwendiger Schulungsinhalte und Besonderheiten der Gruppe im Trainerteam *Während der Schulung:* Teilnehmerliste Eltern und Jugendliche. Mind. einmal Abstimmung des Trainerteams über den bisherigen Verlauf und ggf. notwendige Veränderungen des Ablaufs. *Nach der Schulung:* Bewertung der Schulung durch Teilnehmende (s.u.). Abschlussbesprechung des Trainerteams, geeignete Auswertung der Schulungsergebnisse und Dokumentation des Schulungsverlaufs. Bericht an die Behandler:innen (Schweigepflichtsentbindung notwendig).

(Forts. nächste Seite)

Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z. B. Art und Häufigkeit der Messungen, verwendete Verfahren)	Standardevaluation zur Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung direkt am Ende jeder Schulung (z. B. Stimmungsbarometer, HEI-Q, adaptierter ZUF 8). Zusätzlich evtl. Fragebogen zur Transitionskompetenz, Wissensfragebogen und Fragebögen zur psychosozialen Belastung/gesundheitsbezogene Lebensqualität vor der Schulung und danach. Zeitnaher Abschlussbericht an die Behandler:innen
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen zur Qualitätssicherung	Wahl eines Schulungsverantwortlichen pro Zentrum (Voraussetzung: **KomPaS**-Trainerzertifikat) und eines Qualitätsbeauftragten (Personenunion möglich)
Qualitätsmatrix	Ebene 1 (Schulungszentrum): • Schulungsverantwortliche:r für jedes Schulungsteam • Qualitätsbeauftragte:r für jedes Schulungsteam • Regelmäßige Teamabstimmungen und Weiterbildung der Trainer:innen Ebene 2 (Qualitätszirkel): • Aufgrund der Seltenheit der Transitionsschulungen sind derzeit keine QZ vorgesehen. Ein Austausch z. B. auf Ebene nationaler Jahrestagungen ist jedoch wünschenswert
Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren (Stand 2026)	Detaillierte Adressliste bei **KomPaS**: • Ambulantes Schulungszentrum, Würzburg • Charité, Berlin • Kinderhospital Osnabrück • DRK-Kliniken Berlin-Westend • Ev. Krankenhaus Bielefeld • Fachklinik Sylt • Fachkliniken Wangen • Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Tübingen • Klinikum Links der Weser, Bremen • LMU München • Medizinische Hochschule Hannover • Praxis Dr. Stollhoff, Hamburg • Praxis Dr. Umpfenbach, Viersen • Praxis Dr. Wolff, Hagen • Rheumazentrum St. Josef-Stift, Sendenhorst • Uniklinik Köln • Universitätsklinikum Essen • Universitätsklinikum Schleswig-Holstein • Wilhelmstift Hamburg • Zentrum für Kinder und Jugendmedizin, Uniklink Freiburg i. Br.
TTT-Akademie für Transitionstrainer:in-Ausbildung	Adipositas-Akademie Baden-Württemberg Akademie Lufitku(r)s Osnabrück Förderkreis Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter Berlin
Autorisierung der Arbeitsgruppe	*AG Transitionsschulung des Kompetenznetzes Patientenschulung und der Gesellschaft für Transitionsmedizin*

Anhang 12:
Ausbildung zum/zur KomPaS-Transitionstrainer:in

Das Curriculum zum/zur **KomPaS**-Transitionstrainer:in will zur Durchführung von Transitionsworkshops für chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene befähigen. Es baut auf dem Curriculum der **KomPaS**-Trainerausbildung „Basiskompetenz Patiententrainer:in“ auf und setzt dieses voraus.

Die Ausbildung findet in einem zweitägigen Theorieblock statt und wird durch das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KomPaS**) angeboten. Eine ergänzende Hospitation bei einem Transitionsworkshop und abschließende Supervision durch eine/n erfahrene/n Trainer:in wird empfohlen.

Voraussetzungen zur Erlangung des Zertifikats „KomPaS-Transitionstrainer:in“

Die Teilnahme an dem Seminar „**KomPaS**-Transitionstrainer:in“ steht jedem frei. Zur Anerkennung als **KomPaS**-Transitionstrainer:in sind zudem folgende Voraussetzungen notwendig:

- Berufliche Qualifikation für **KomPaS**-Trainer:in gemäß Qualitätsmanagement-Handbuch von KomPaS/ModuS in seiner aktuellen Fassung
- Teilnahme am **KomPaS**-Seminar „Basiskompetenz Patiententrainer:in“. Die Basiskompetenz sollte vor der Transitionstrainer:in-Ausbildung erworben werden.
- Falls kein komplettes Trainerzertifikat, d. h. kein indikationsspezifisches Aufbaumodul, vorliegt, zusätzlich Hospitation bei einer Patientenschulung, am besten einer Transitions- oder Jugendschulung, und Supervision einer selbstdurchgeführten Transitionsschulung bzw. eines Schulungsteils gemäß den Vorgaben des **KomPaS**-QM-Handbuches zur Basistrainer:in-Ausbildung

Bei Nichterfüllen der Voraussetzungen zum Zeitpunkt der Seminarteilnahme können diese bis zu zwei Jahre nach Teilnahme am Transitionstrainer:in-Seminar bei **KomPaS** nachgereicht werden und die Anerkennung als **KomPaS**-Transitionstrainer:in beantragt werden. Das Zertifikat wird erst dann ausgestellt.

Ablauf zur Erlangung des Zertifikates

- Der Antrag auf Teilnahme am Transitionscurriculum wird bei einer dafür anerkannten/akkreditierten Akademie gestellt. Zum Antrag müssen die Belege für das absolvierte Curriculum „Basiskompetenz Patiententrainer:in“ sowie die berufliche Qualifikation mit eingereicht werden
- Die Fortbildungseinrichtungen überprüfen vorab die Ausbildungs- und Berufsnachweise, die zur Erlangung eines Transitionstrainer:in-Scheines erforderlich sind. Bei Unklarheiten erfolgt die Abklärung vorab durch die Lehrkommission von **KomPaS**.
- Nach regelmäßiger Seminarteilnahme und Erfüllen der Voraussetzungen wird das Zertifikat „**KomPaS**-Transitionstrainer:in“ durch **KomPaS** ausgestellt.
- Die Ausbildungsbausteine Hospitation und Supervision sind zurzeit nicht verpflichtend, werden aber dringend empfohlen.
- Die Unterlagen müssen bei der Akademie 10 Jahre aufbewahrt werden.
- Meldung der Personen, die erfolgreich teilgenommen haben, jährlich an **KomPaS** (durch die durchführenden Akademien).

Inhalte der Ausbildung

Während der Trainerausbildung werden die angehenden Trainer:innen mit dem Curriculum für die „Fit für den Wechsel“-Workshops vertraut gemacht. Ihnen werden Grundhaltungen und Techniken vermittelt, die später in der Transitionsschulung mit Jugendlichen verwirklicht werden sollen. Die Anwendungsbeispiele können sich an den Krankheitsbildern orientieren, die von den Teilnehmenden später geschult werden. Da die meisten Teilnehmenden erfahrene Patiententrainer:innen sind, können eigene Schulungserfahrungen exemplarisch eingebracht werden.

Folgende Themenblöcke werden bearbeitet:

- Praktische Aspekte der Durchführung von Transitionsworkshops
- Schulung von Jugendlichen
- Grundlagen und Inhalte der Transitionsworkshops für Jugendliche
- Grundlagen und Inhalte der Transitionsworkshops für Eltern
- Abschluss, Transfer in den Alltag und Nachhaltigkeit

Zeitlicher Umfang

Das Curriculum „**KomPaS**-Transitiontrainer:in“ umfasst 16 Unterrichtseinheiten (UE) à 45 Minuten, die variabel in Einzel- oder Doppelstunden aufgeteilt werden können.

Anerkannte Akademien für das Curriculum „KomPaS-Transitiontrainer“

KomPaS-Akademien sind eigenständig arbeitende, durch den Vorstand von **KomPaS** anerkannte Ausbildungsinstitutionen, deren Aufgaben in der Ausbildung von **KomPaS**-Trainer:innen und qualifizierten Dozenten und Dozentinnen liegt. **KomPaS**-Akademien sind für die Umsetzung der fachlich-theoretischen Ausbildung zur Erlangung der Trainerzertifikate zuständig. Eine Liste der für die Transitionstrainer:in-Ausbildung in Frage kommenden Akademien ist bei **KomPaS** zu erfragen.

Kontakt:
Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V (KomPaS)
geschaeftsstelle@kompetenznetz-patientenschulung.de
www.kompetenznetz-patientenschulung.de

Anhang 13: Literatur

Collette P., Klein L.C., Körner L.M., Ernst G., Brengmann S., Schäuble J., Habbig S. & Weber L.T. (2021). The individualized, accompanied transition program "TraiN" for adolescent kidney patients – a local initiative. *Journal of Transition Medicine, 3*(1), 20210002. doi:10.1515/jtm-2021-0002

Ernst G. & Szczepanski R. (2020a). *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS"* (Band 1: Modulare Patientenschulung; 5. überarbeitete Auflage). Lengerich: Pabst Science Publishers.

Ernst G. & Szczepanski R. (2020b). *Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS"* (Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung; 5. überarbeitete Auflage). Lengerich: Pabst Science Publishers.

Ernst G., Jaeschke R. & Küffner R. (2024). Flexibilisierung von Patientenschulungen durch digitale Angebote. *Psychosoziale und Medizinische Rehabilitation, 37,* 134–143.

Ernst G., Szczepanski R., Lange K., Staab D., Thyen U. & Menrath I. (2022). Two-year follow-up of a transition-specific education program for young people with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health, 71*(3), 344–350. doi:10.1016/j.jadohealth.2022.03.010

Gesellschaft für Transitionsmedizin. (2021, 22. April). *S3-Leitlinie: Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin* (Version 1.1). Verfügbar: https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/186-001.html (Zugriff am 06.05.2025).

Jaeschke R. (2006). *Lust auf Bewegung – 111 Bewegungsspiele für Schule, Alltag und Therapie.* Stamsried: Care Line-Verlag.

Jaeschke R. (2012). *133 + muntere Methoden, Übungen und Spiele für die Patientenschulung.* Wangen im Allgäu: iKuh-Verlag.

Menrath I., Ernst G., Szczepanski R., Lange K., Bomba F., Staab D., Muehlan H. & Thyen U. (2019). Effectiveness of a generic transition-oriented patient education program in a multicenter, prospective and controlled study. *Journal of Transition Medicine, 1*(1). doi:10.1515/jtm-2018-0001

Schmidt H., Heidemann L.S., Menrath I., Bomba F., Thyen U. & Ernst G. (2023). Transitionsorientierte Patientenschulung bei Adoleszenten und jungen Erwachsenen mit ADHS. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 51*(1), 28–40. https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000871

Schmidt S., Herrmann-Garitz C., Bomba F. & Thyen U. (2016). A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Education Counseling, 99*(3), 421–428. doi: 10.1016/j.pec.2015.10.024

Schmidt S., Markwart H., Bomba F., Muehlan H., Findeisen A., Kohl M., Menrath I. & Thyen U. (2018). Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes. *European Journal of Pediatrics, 177*(4), 497–505. doi: 10.1007/s00431-017-3080-z

Schulz S., Hesebeck B. & Lilitakis G. (2007). *Praxishandbuch für soziales Lernen in Gruppen: erlebnisorientiertes Arbeiten mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.* Münster: Ökotopia.