



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK



Alfried Krupp Wissenschaftskolleg  
Greifswald

# **Stärkung der Autonomie und Partizipation von Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung**

Ute Thyen

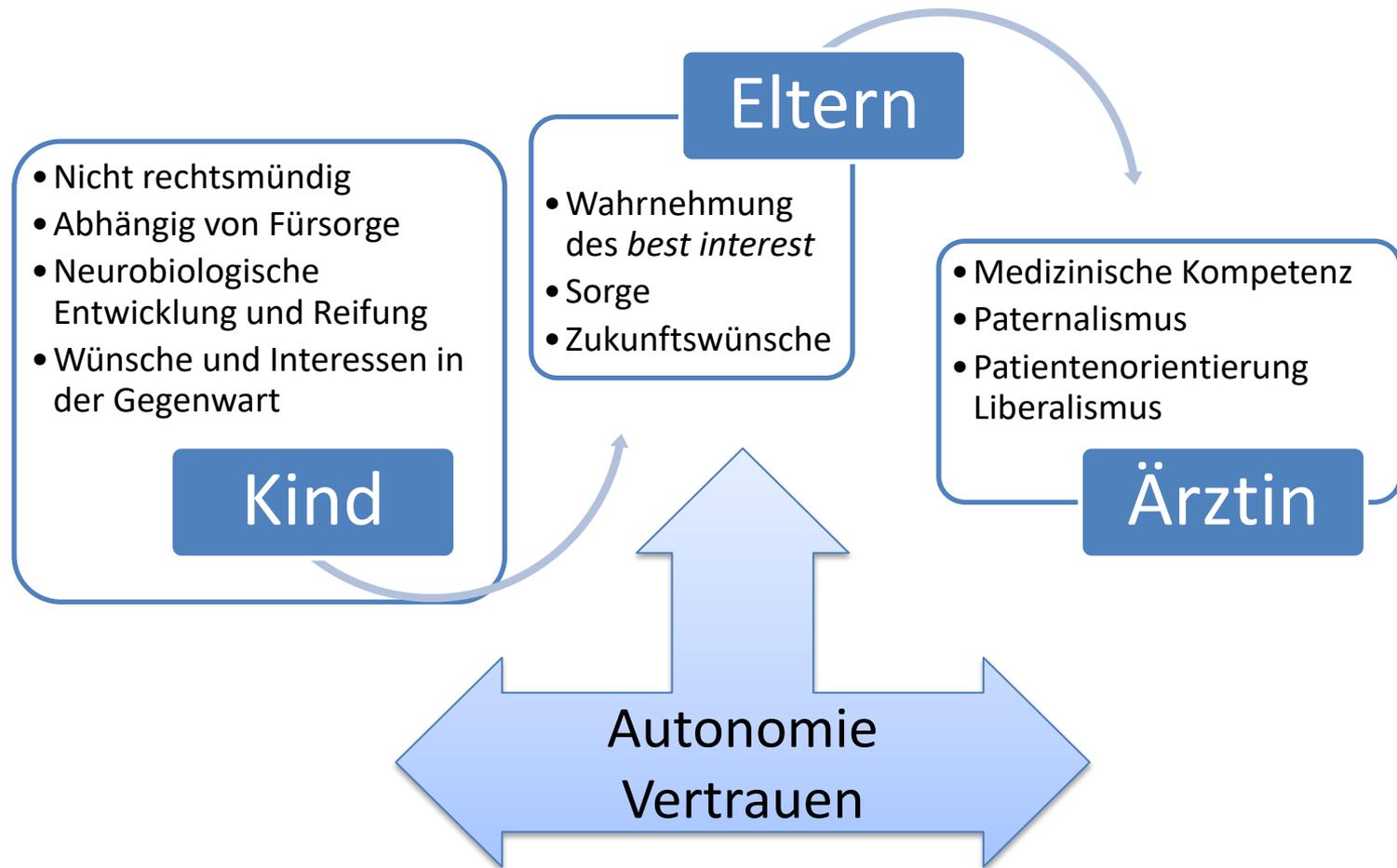
Alfried Krupp Fellow Lecture

Greifswald, 30.11.2016

# Gliederung des Vortrags

- I. Einführung: Autonomie
- II. Adoleszenz
- III. Inklusion
- IV. Empowerment
- V. Transition
- VI. Entwicklung und Prüfung einer Intervention
- VII. Ausblick: Implementation

# Autonomiekonzepte in der Kinder- und Jugendmedizin



# Wachsende Autonomie?

- Mit dem chronologischen Alter?
- Mit dem Entwicklungsalter?
- Familiäre Vorstellungen von Paternalismus und Liberalismus berücksichtigen?
- ...oder sind die Kinderrechte der Maßstab?
- Muss die Lösung für alle gleich sein?



Konzept:  
Wachsende  
Autonomie



Konzept:  
Zukünftige  
Autonomie



Keine  
Autonomie



# Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz

Adoleszenz bezeichnet den Lebensabschnitt, der mit dem 10. Geburtstag beginnt und mit dem 20. endet (WHO-Definition)- drei Abschnitte

- Geschlechtsrolle annehmen
- Veränderungen des Körpers akzeptieren
- Ablösung von den Eltern
- Weltanschauung entwickeln
- Zukunftsperspektive (Berufsausbildung, Studium) entwickeln
- Stablen Freundeskreis aufbauen

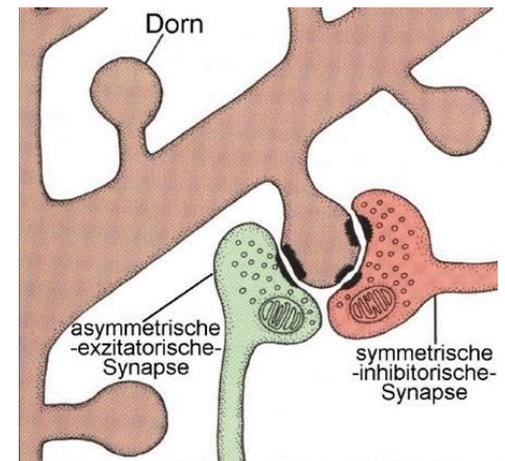
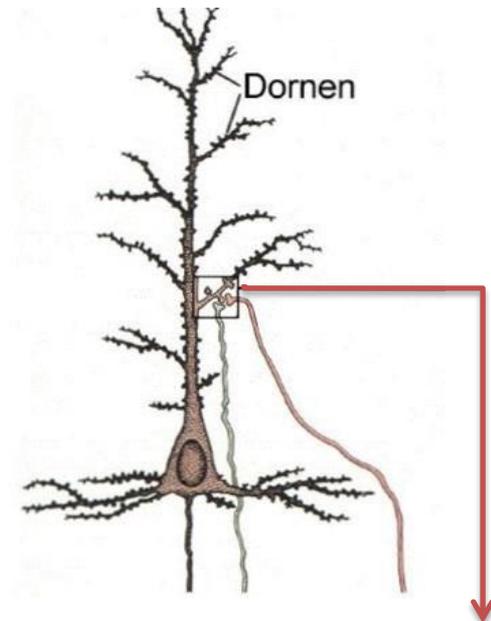


„Adoleszenz ist ein sozio-kulturelles Phänomen, das jungen Menschen zunehmend erlaubt, in einer Phase intensiven Lernens Selbsterfahrung zu sammeln und kognitive sowie sozial-emotionale Potentiale auszuschöpfen“

(Thyen & Konrad, in: Stier & Weissenrieder (Hrsg.) Jugendmedizin-Gesundheit und Gesellschaft, Springer 2017)

# Neuronale Reifungsprozesse in der Adoleszenz

- Maturationsprozesse im limbischen System
- Veränderungen im kognitiven Kontrollsystem
- Reifung des „sozialen Gehirns“ (u.a. präfrontalen Kortex)
- Ungleichgewicht von früheren subkortikalen und später einsetzenden kortikalen, insbesondere frontalen Reifungsprozessen
- Neurobiologische Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen nehmen ab der Adoleszenz weiter zu



# Zusätzliche Herausforderung: Anpassung an chronische Beeinträchtigung

Ausgangspunkt für Neubeginn durch Information, Unterstützung und Stärkung (Empowerment)

Das neue Leben mit der Krankheit akzeptieren

Trauer: Verlust des perfekten Lebens und der Unsterblichkeit, eigene Pläne aufgeben, Ertragen der Krankheit

Wut & Enttäuschung: Warum ich? Wer hat Schuld? Vertrauensbruch

Diagnose oder akuter Schub: Schock , Bedrohung, Krise  
Bzw. Erfahrung von Ausgrenzung und Behinderung

# Autonomie, Entwicklungsbedürfnisse und Teilhabe- wie geht das alles zusammen?

Übereinkommen über die Rechte  
von Menschen mit Behinderungen  
UN 2006 / 2008/ D 2009

Übereinkommen über die  
Rechte des Kindes  
UN 1989 / D 1992 (2010)

Rechte,  
Entwicklungs-  
bedürfnisse &  
Kompetenzen  
des Kindes

**SCHUTZ, FÖRDERUNG, BILDUNG**  
wird im vertrauensvollen Zusammenleben verwirklicht

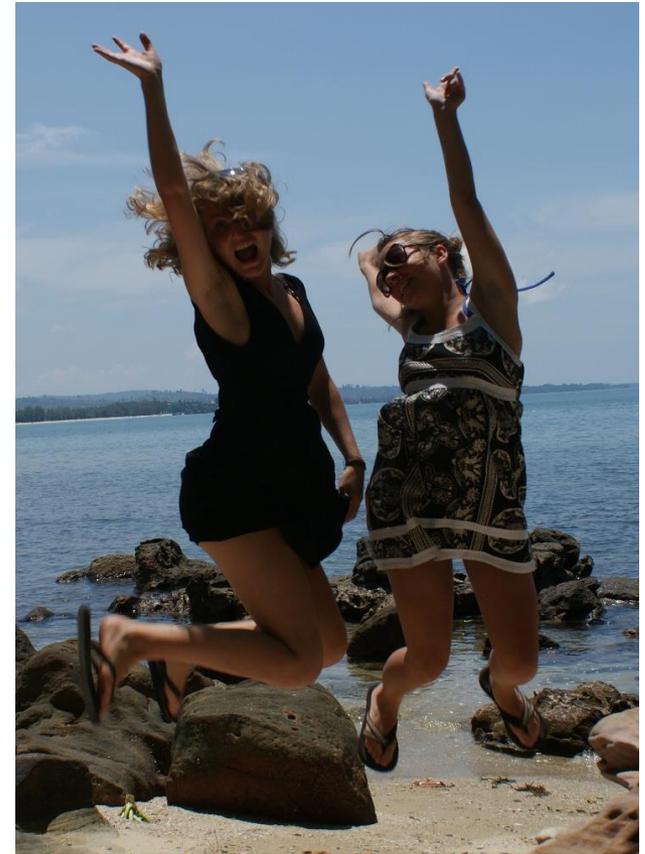
Rechte, Pflichten  
und Möglichkeiten  
der Sorgeberechtigten

Rechte, Pflichten (und  
Möglichkeiten) der  
Gesellschaft und des Staates

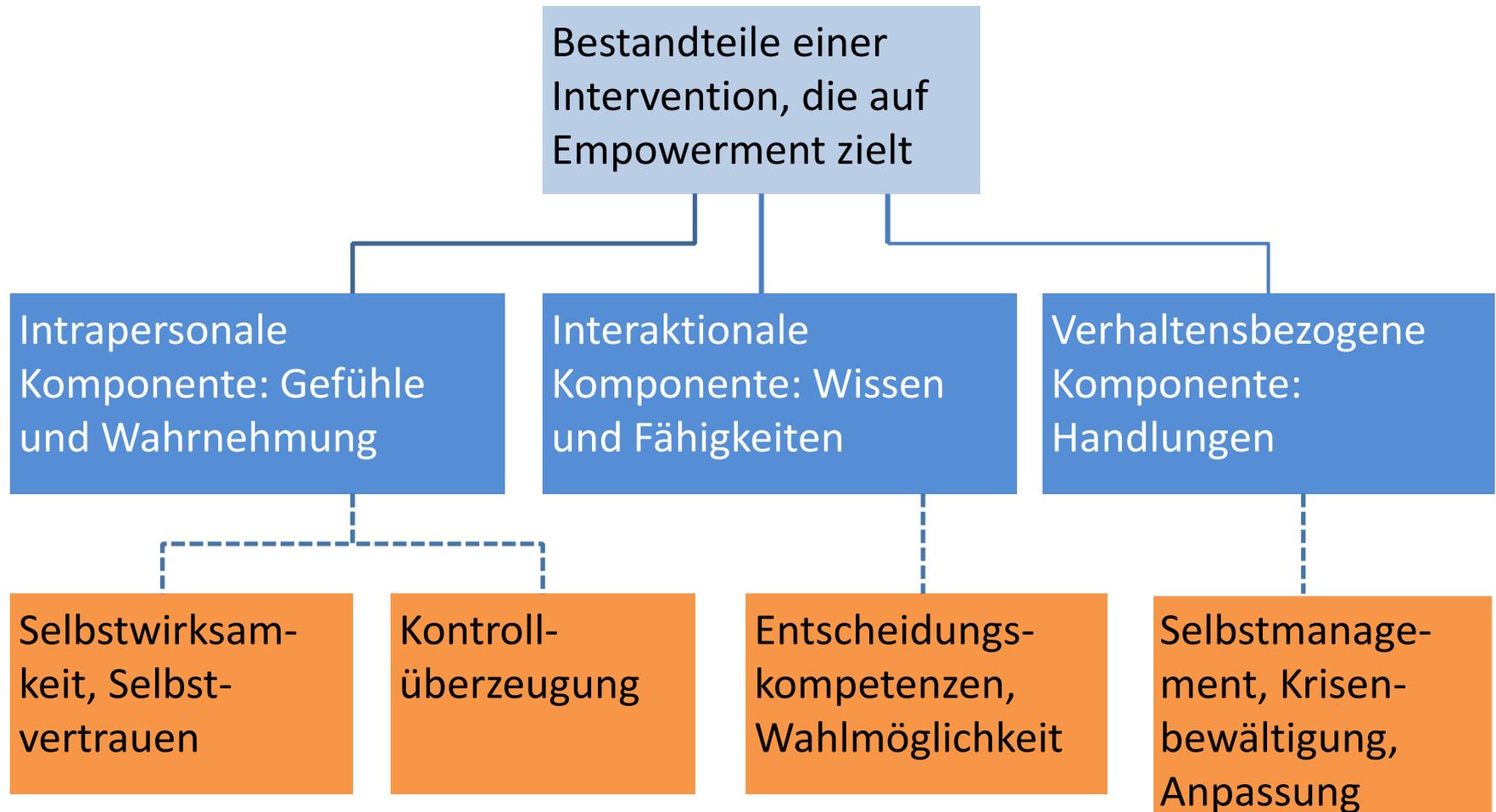
Grundgesetz, Bürgerliches Gesetzbuch, Sozialgesetzgebung

# Theorie und Dimensionen von Empowerment

- Stärkenorientierung
- Ressourcenorientierung
- Netzwerkorientierung
- Lebensweltorientierung
- Partizipation in Planung, Durchführung und Bewertung
- Selbstorganisation (*Ggf. assistiert*)
- Selbsthilfe (*Peer-Beratung*)
- Selbstbestimmung (*Ggf. assistiert*)



# Komponenten von Empowerment



# Begriffsbestimmung Transition

**Transition** ist der absichtsvolle, geplante Übergang von Adoleszenten oder jungen Erwachsenen mit einem chronischen Gesundheitsproblem von einer kind- zu einer erwachsenen-zentrierten Gesundheitsbetreuung  
Viner R (1999). Arch Dis Child 81: 271-275

**Transfer** beschränkt sich auf die Beschreibung des Wechsel der Versorgungsinstitution und der behandelnden Ärzte



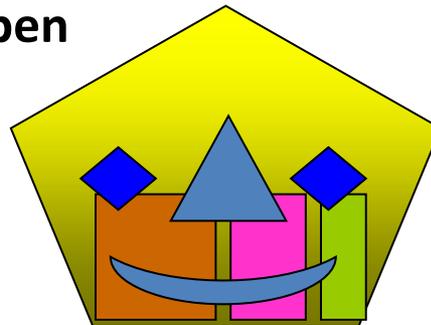
# Transitionsprojekte Greifswald-Lübeck und ModuS



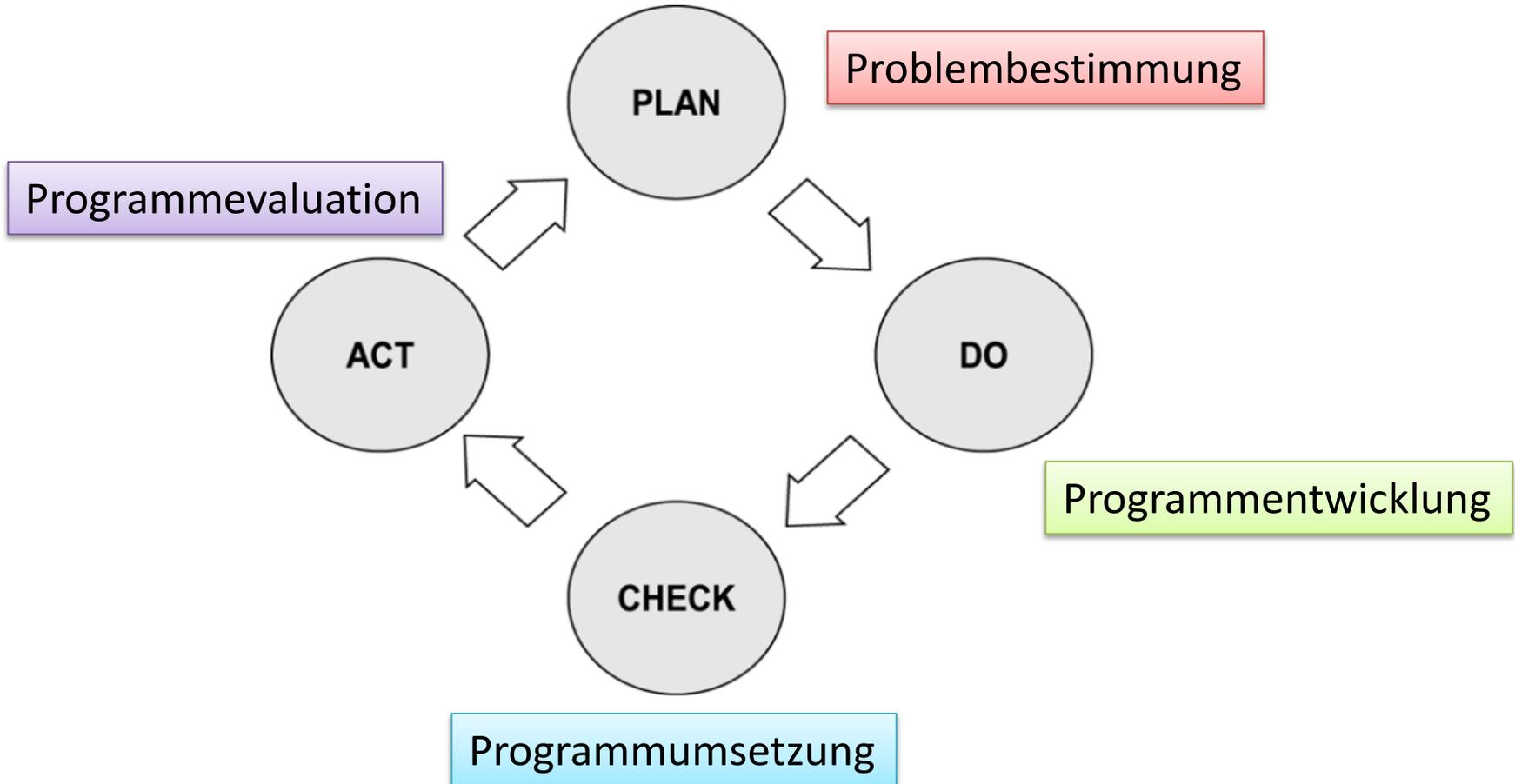
Förderschwerpunkt Chronische Krankheiten  
Patientenorientierung“  
(BMBF, DRV Bund und GKV)  
Laufzeit: 4/2011 – 11/2014

## Modus- Fit für ein besonderes Leben

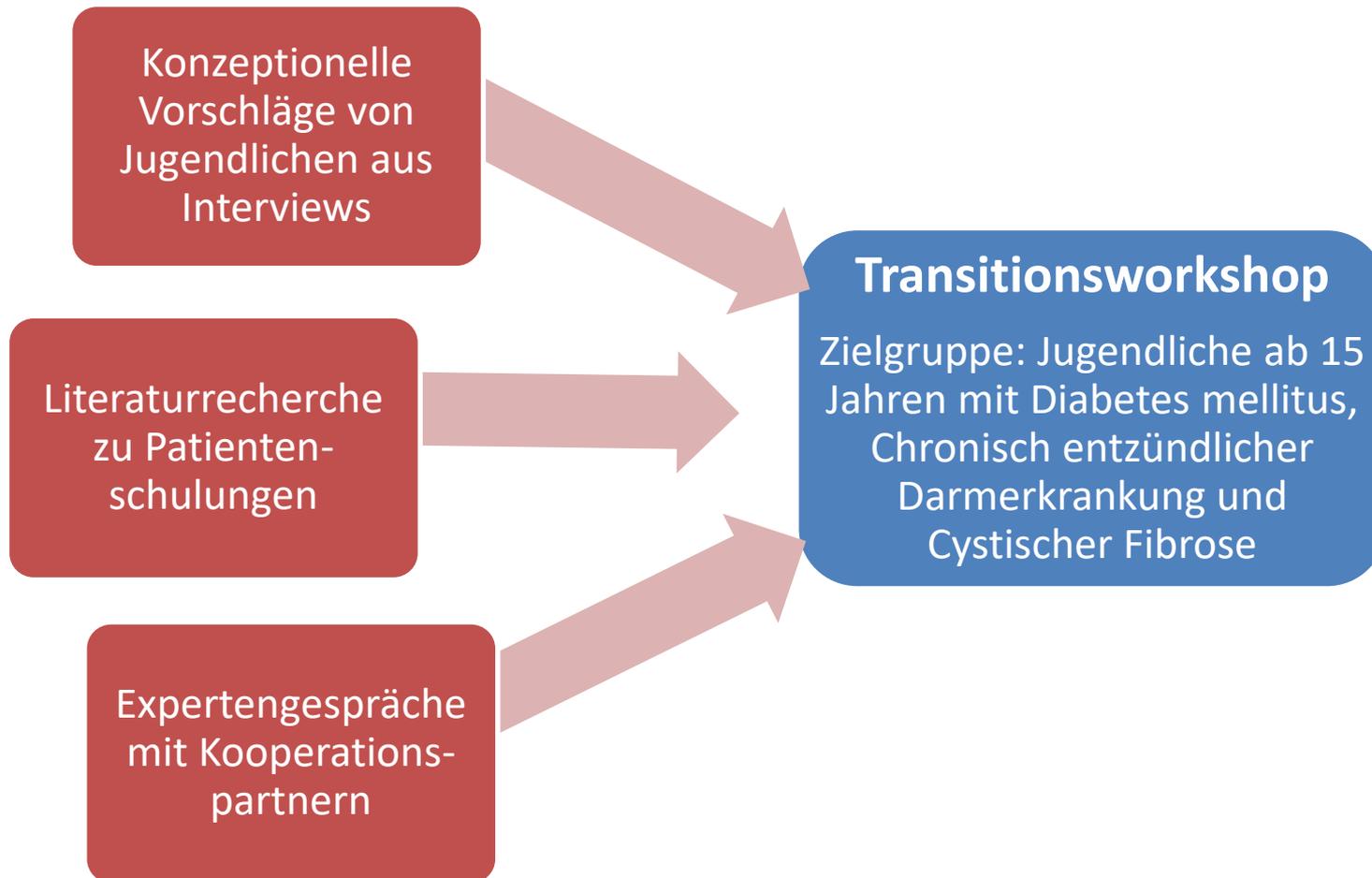
Förderung durch das BMG  
IA5-2512FSB121//314-123006/21  
Laufzeit 2014-2015  
Nachbefragung: 6/2015 – 3/2017



# Evaluationsforschung



# Partizipative Entwicklung der Schulung



# Ergebnisse der Interviewstudie

Bedeutung des Krankheitsbeginns  
Belastungen durch K.  
Kontrolle über K.  
Copingstrategien  
Adhärenz  
Soziales Netz  
Peer Kontakte  
Sprechen über K.  
Schule & Arbeit  
Positive Aspekte  
Normalität

Krankheits-  
erleben

Auto-  
nomie

Arzt-  
Patient-  
Bezie-  
hung

Wissensstand  
Versorgungskompetenz  
Eigenverantwortung  
Ablösung von Eltern

Vorstellung von einer  
guten Arzt-Patient-  
Beziehung

1168 Aussagen  
3 Hauptkategorien  
16 Unterkategorien  
14 Subkategorien

# Ergebnis der Qualitativen Entwicklungsstudie

1: Es geht los

2: Endlich 18...und dann?

3: Arzt-Patienten-Beziehung

4: Krankenkasse & Co

5: Zukunft & Beruf

6a: Menschen um mich herum

6b: Doc spezial

7: Meine Ressourcen

8: Abschluss



# Durchführung der Wirksamkeitsstudie

## Teilnehmer/innen

	Total	DM	CED	CF
IG	142	77	48	17
KG	132	76	41	15
Σ	274	133	89	32

- Ø-Alter: 16,79 Jahre (SD = 1,76)
- 30 durchgeführte Workshops an zwölf Standorten
- Kontrollierte Interventionsstudie mit Fragebogenerhebung
- drei Messzeitpunkten

## Messinstrumente

### Selbstwirksamkeit: intrapersonal

Globalskala 10 Fragen

(Schwarzer, R., & Jerusalem, 1995)

### Transitionskompetenz: interactional

Globalskala (TCS) & drei Subskalen

Arbeitswelt, Krankheitsbezogenes Wissen, Versorgungskompetenz

(Herrmann-Garitz, C., Muehlan, H., Bomba, F., Thyen, U., & Schmidt, S. 2015)

### Patient Activation Measure: behavioral

Gobalskala 13 Fragen

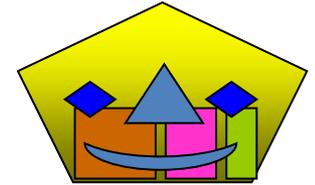
(Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stockard, J., & Tusler, M. 2005)

# Ergebnisse der Wirksamkeitsstudie

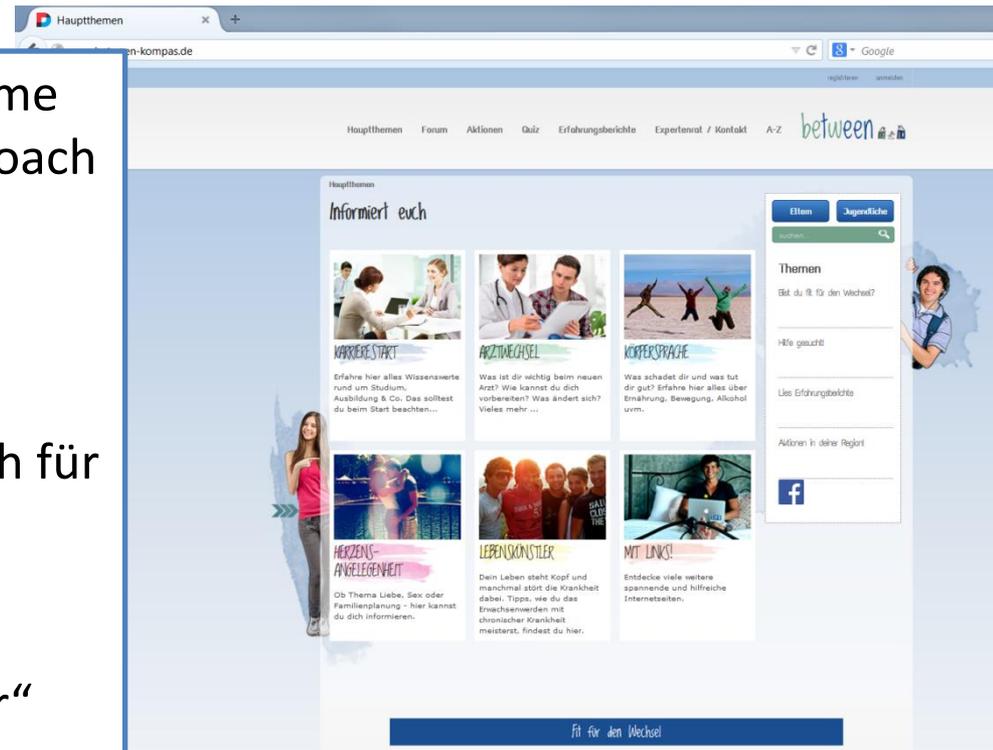
	Control (n=132)		Intervention (n=142)			Total (n=274)			
	T0	T2	T0	T2		T0	T2		F
<b>Self-efficacy</b>	52,31 (12,29)	53,18 (12,37)	50,99 (11,04)	54,18 (13,23)		51,69 (11,66)	53,69 (12,81)		2.98*

<b>TCS</b>	<b>42,27</b> <b>(8,99)</b>	<b>45,80</b> <b>(9,44)</b>	<b>40,14</b> <b>(9,39)</b>	<b>50,42</b> <b>(7,84)</b>		<b>41,18</b> <b>(9,24)</b>	<b>48,18</b> <b>(8,94)</b>		<b>38.69***</b>
<b>TC-a</b>	13,11 (4,32)	13,88 (3,74)	11,97 (4,22)	15,39 (3,18)		12,52 (4,30)	14,67 (3,54)		25.97***
<b>TC-b</b>	14,98 (2,98)	15,51 (2,63)	14,38 (3,29)	16,15 (2,61)		14,67 (3,15)	15,84 (2,64)		11.60***
<b>TC-c</b>	14,21 (4,56)	16,47 (5,03)	13,77 (4,37)	19,02 (3,91)		13,99 (4,46)	17,77 (4,67)		29.03***

# Weitere Entwicklungen in ModuS



1. Workshop für **Eltern** zur Übernahme der neuen Rolle als Berater und Coach (4 UE)
2. Interaktive **Internetseite** [www.between-kompas.de](http://www.between-kompas.de) mit informativen Anteilen & Austausch für Jugendliche und Eltern
3. Integration in **TTT-Curriculum** „Basiskompetenz Patiententrainer“
4. Erweiterung auf > 10 Indikationen



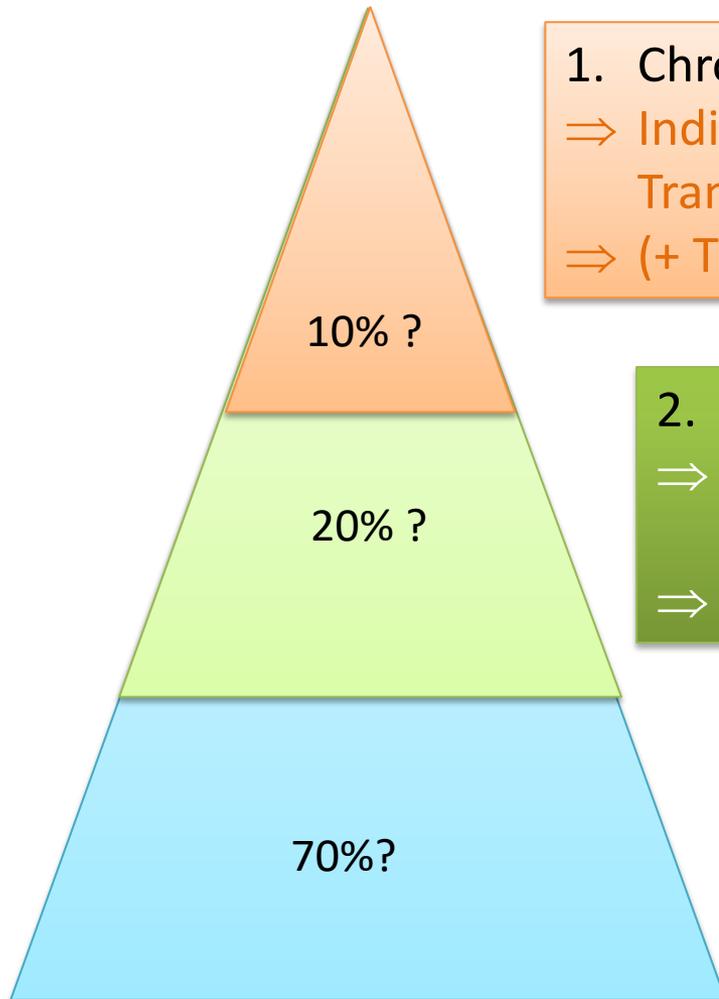
# Aktive Patientenbeteiligung und Wissenszuwachs

Varianzanalyse mit Messwiederholung \*\*\* p < 0,001

	IG		KG		Effekte	
	Erstbefragung M (SD)	nach 4 Wochen M(SD)	Erstbefragung M (SD)	nach 4 Wochen M (SD)	Zeit	Zeit x Gruppe
Patient activation score	43,0 (5,4)	45,2 (5,0)	43,0 (6,1)	43,3 (6,1)	***	***
Wissen Jugendliche	7,37 (3,332)	12,84 (3,341)	7,21 (3,574)	6,82 (3,494)	***	***
Wissen Eltern	8,73 (2,031)	9,82 (1,952)	8,84 (2,023)	9,04 (1,949)	***	***

„Also vor der Schulung war ich so hm, jaaa, ich traue mich noch nicht wirklich, jetzt in die Zukunft zu schauen. Aber jetzt traue ich mich wirklich, in die Zukunft zu gucken, bin zuversichtlich, dass ich die Zukunft meistern werde und ja. Also ich hab Mut bekommen“

# Ausblick: Bedarfsgerechte Unterstützung Ein Konzept für den Innovationsfonds?



1. Chronische Erkrankung mit sehr komplexem Bedarf  
⇒ Individuelles Casemanagement + strukturierter Transfer + multidisziplinäres Team  
⇒ (+ Transitionsschulung)

2. Chronische Erkrankung mit komplexem Bedarf  
⇒ Transitionsschulung + multidisziplinäres Team + strukturierter Transfer  
⇒ (+ individuelles Casemanagement)

3. Gut kontrollierte chronische Erkrankung  
⇒ Transitionsschulung  
⇒ + strukturierter Transfer

„One size does not fit all!“



Vielen Dank für die Aufmerksamkeit