# Das Berliner TransitionsProgramm: Struktureller Lösungsansatz für den Übergang chronisch kranker Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin

Die Anzahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher nimmt ständig zu. Der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin stellt die Fachdisziplinen vor große Herausforderungen. Fallmanagementbasierte Transitionsprogramme tragen dazu bei, dass weniger Patienten aus der Versorgungslücke herausfallen.

© DRK-Kliniken Berlin | Westend

Für alle Menschen ist der Übergang von der Kindheit und Jugend in das Erwachsenenleben mit vielfältigen Herausforderungen verknüpft. Diese sind verbunden mit der Ablösung vom Elternhaus, dem Eingehen neuer Bindungen, der Entwicklung eigener Weltanschauungen und Wertvorstellungen sowie der Entwicklung und Umsetzung beruflicher Perspektiven. Der Schritt zu einem eigenverantwortlichen Agieren im Gesundheitswesen ist ein wesentlicher Teil davon, auch für gesunde Jugendliche, da diese Lebensphase nicht nur im Bereich der psychischen Gesundheit besondere Risiken mit sich bringt, sondern auch den Grundstein für eine die Gesundheit fördernde oder gefährdende Lebensweise legt. Das Thema der Transition ist daher ein allgemein wichtiges Thema im Bereich der Prävention.

## Behandlung von chronisch kranken Jugendlichen

Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung müssen in besonderem Maße Eigenverantwortung für die Behandlung ihrer Erkrankung oder Beeinträchtigung übernehmen, sich die dafür notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten

aneignen und aus der engen Beziehung zu dem bisher betreuenden kinder- und jugendmedizinischen Team in eine neue Betreuungsinstitution wechseln. Die Eltern, die in der Regel über viele Jahre die Verantwortung für die medizinische Versorgung übernommen haben, müssen lernen, diese Verantwortung an die Jugendlichen abzugeben. Es müssen geeignete weiterbetreuende Spezialisten gefunden und zu ihnen eine vertrauensvolle therapeutische Beziehung aufgebaut werden.

Je nach Vereinbarung mit den Kostenträgern, bzw. den kassenärztlichen Vereinigungen, endet in Deutschland die pädiatrische Betreuung i. d. R. zwischen dem 18. und 21. Lebensjahr.

Etwa 40 % der Jugendlichen gelingt es nicht, diesen Übergang erfolgreich zu gestalten und die für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung erforderliche Eigenverantwortung zu entwickeln[40]. Sie verlieren so für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zu der notwendigen Spezialbetreuung und stellen sich in den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind[10, 13]. Diese schon länger bekannte Problematik[39, 43] steht zum einen in Bezug zu den altersbezogenen Lebensumstellungen, zum anderen aber zu der sensiblen Wahrnehmung unterschiedlicher Behandlungskonzepte von pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Betreuungseinrichtungen[11], die nicht selten verunsichern und mit Nichtwahrnehmung der Behandlungsangebote beantwortet werden. Viele Jugendliche sind erst weit nach dem 20. Lebensjahr bereit und in der Lage sich selbständig um eine adäquate Versorgung zu bemühen. Angesichts der wachsenden Anzahl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher gewinnt das Thema zunehmende Bedeutung. Es besteht Übereinkunft, dass der Übergang („Transition“) vom pädiatrischen Betreuungsteam in die Erwachsenenmedizin sorgfältig geplant und gestaltet werden muss[8, 22]. Mit fallmanagementbasierten Transitionsprogrammen kann der Anteil der Patienten, die vorübergehend aus der spezialisierten Medizin herausfallen, deutlich reduziert werden[40].

## Epidemiologie

Wegen unterschiedlicher Definitionen und Zahlen zur Prävalenz chronischer Krankheiten wird unter Versorgungsaspekten eher von „children with special health care needs“ gesprochen[24]. Dies betrifft in den USA 15 % aller Kinder und ist mit den Zahlen in Deutschland vergleichbar. In Deutschland leben 38,7 % der Kinder und Jugendlichen mit einer chronischen Gesundheitsstörung, 13,7 % der unter 18-Jährigen haben einen besonderen Bedarf an Gesundheitsversorgung, davon 10 % mit und 3,7 % ohne chronische Gesundheitsprobleme und Erkrankungen[33].

## Aktueller Stand der Forschung

Es existiert ein großer Fundus an Forschungsergebnissen und Lösungsansätzen. Eine bereits 1994 vom Bundesministerium für Gesundheit in Auftrag gegebene Expertise über die Versorgungssituation chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter[13] gibt anhand der Krankheitsbilder „Diabetes mellitus Typ 1“, „Juvenile chronische Arthritis“, „Cystische Fibrose“, „Phenylketonurie“ und „Terminale Niereninsuffizienz“ eine detaillierte Analyse der Situation in Deutschland, die verschiedene Problemfelder offen legen. Diese betreffen altersunangemessene Rahmenbedingungen (strukturell, personell, ökonomisch), mangelhafte Umsetzung der therapeutischen Erfordernisse beim Übergang der Therapieverantwortung auf die Jugendlichen, fachliche Defizite des Personals sowie institutionelle Defizite mit ungeregelter Zuständigkeit der beteiligten Arztgruppen (Pädiater, Internisten, Hausärzte). Es wird festgestellt: „Grundsätzlich ist unter strukturellem Gesichtspunkt der Umstand problematisch, dass eine ganzheitliche Versorgung chronisch Kranker unter wirtschaftlichem Aspekt überwiegend defizitär ist; dies gilt insbesondere, aber keineswegs ausschließlich, mit Blick auf die psychosoziale Versorgung“[13 S. 193 f]. Diese Aussage ist leider heute unverändert aktuell und kommt auch im aktuellen Gutachten des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen zum Ausdruck[29]. Das zeigen auch viele internationale Studien[1,3,8,12,18,20,25,28,30,32,42], wobei die Situation für Angehörige ethnischer Minderheiten oder sozial benachteiligter Gruppen darüber hinaus besonders kritisch eingeschätzt wird.

## Kostenfaktor

Das Thema hat auch ökonomische Bedeutung. Bei Patienten mit Diabetes und Epilepsie wird davon ausgegangen, dass sich die Behandlungskosten bei schlecht eingestellter Therapie wegen akuter und chronischer Komplikationen verdoppeln, zusätzlich weiterer indirekter Krankheitskosten durch Störung der sozialen und beruflichen Entwicklung und berufliche Ausfallzeiten[5,15,19].

Aus diesem Grund wurde in den USA mit dem nationalen Projekt „Healthy People 2010“[4,14] das Ziel festgeschrieben, allen Jugendlichen mit speziellen Versorgungsbedürfnissen einen adäquaten Übergang in eine spezialisierte medizinische Betreuung zu gewährleisten. Es gibt darüber weitgehenden Konsens[1,2,8,13], aber trotz elaborierter Transitionskonzepte[9,16,17,22,23,41] kaum etablierte Strukturen.

## Probleme und Lösungsansätze bei der Umsetzung von Transitionsprogrammen

Eine große Zahl von Untersuchungen befasst sich mit typischen Barrieren für eine erfolgreiche Transition und den daraus abgeleiteten Empfehlungen für entsprechende Programme. Trotz häufig schwacher Evidenz der einzelnen Forschungsergebnisse finden sich in den Reviews große Übereinstimmungen[7,34,35,36,37,38].

Es reicht danach nicht aus, die Jugendlichen in eine geeignete Einrichtung der Erwachsenenmedizin zu überweisen. Entscheidender für die Annahme des weiterführenden Betreuungsangebots sind offenbar psychosoziale Faktoren wie individuelle Reife, Krankheitsakzeptanz, individuelle Bewältigungsstrategien und -ressourcen, familiäre Situation und Krankheitskonzepte sowie der soziale Status [8,11,26].

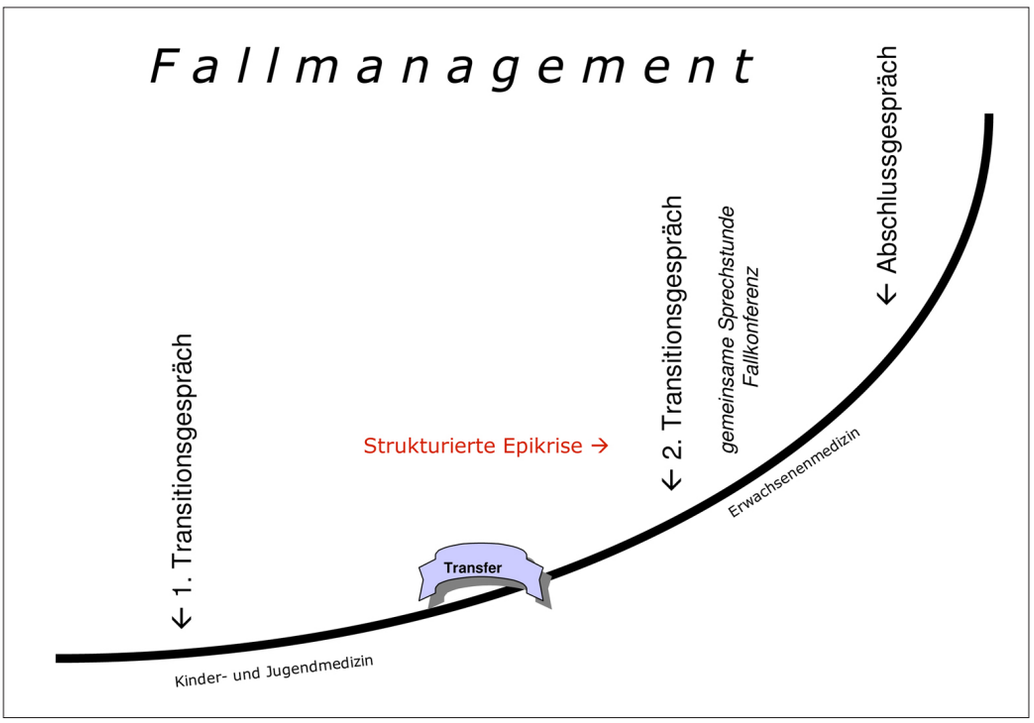


**Abbildung 1**
Ablauf der Transition im Berliner TransitionsProgramm

Die Unterschiede im ärztlichen Selbstverständnis von Pädiatern und den Ärzten in der Erwachsenenmedizin („condition focused“ vs. „speciality focused“)[9,27] erweisen sich als wesentliche Hindernisse, auch die Frage, ob der in der pädiatrischen Betreuung meist enthaltene hausärztliche Ansatz in die erwachsenenmedizinische Betreuung übertragen werden kann. Dies verstehen die Spezialisten oft nicht als ihren Behandlungs- und Betreuungsauftrag [27,31]. Insofern müssen Hausärzte unbedingt in die Gestaltung der Transitionsphase eingebunden werden[6].

Folgende Grundsätze von Transitionsprogrammen sollten bei Konzeptionen berücksichtigt werden[38]:

G1 Individualität
Berücksichtigung individueller krankheitsbedingter, psychosozialer u.a. Faktoren und Bedürfnisse

G 2 Aktive Beteiligung
Betroffene werden in Planung und Umsetzung der Transition einbezogen

G 3 Selbständigkeit
Die Fähigkeiten der Jugendlichen zum Selbstmanagement werden möglichst optimal genutzt und gefördert

G 4 Klare Zielorientierung
Die Ziele der Maßnahmen und Instrumente des Transitionsprogramms sind für alle Beteiligten transparent und werden dementsprechend vermittelt

Daraus ergeben sich folgende Kernelemente[9,27,31]:

1. Festlegung des Zeitpunkts des Übergangs anhand individueller Reifekriterien und nicht nach festgeschriebenen Altersgrenzen
2. Koordinierte Gestaltung der Transitionsphase ohne Unterbrechung der Betreuung
3. Entwicklung gemeinsamer Therapiekonzepte und Zielsetzungen der Behandlungsteams in der Pädiatrie und Erwachsenenmedizin zusammen mit den Jugendlichen
4. Sicherstellung hausärztlicher Funktionen
5. Sicherstellung der notwendigen Fachexpertise auf erwachsenenmedizinischer Seite einschließlich der psychosozialen Aspekte
6. Stärkere Einbindung von nicht-ärztlichem Betreuungspersonal (Pflegekräfte, Berater, Sozialarbeiter)
7. Adäquate und rechtzeitige Vorbereitung der Eltern auf die Übergabe der Therapieverantwortung
8. Identifizierung und Behebung sozialer Barrieren

## Zielsetzung und Struktur des Berliner TransitionsProgramms (BTP)

Das BTP strebt aufbauend auf den vorliegenden Erkenntnissen und Lösungsansätzen eine generelle, indikationsübergreifende und überregionale Struktur zur Regelung der Transition an. Es wurde von den DRK-Kliniken Berlin in Zusammenarbeit mit dem IGES Institut entwickelt und wird wegen seiner grundsätzlichen Bedeutung von der Robert Bosch Stiftung gefördert. Nach einer Erprobungsphase soll es dauerhaft in der Versorgungslandschaft implementiert werden.

## Wesentliche Komponenten des Berliner TransitionsProgramms

### Integrierter Versorgungspfad

Es wurde ein integrierter Versorgungspfad entwickelt, der den Ablauf der Transitionsversorgungn über zwei Jahre abbildet, insbesondere bislang in der Regel-

versorgung nicht vorgesehene transitionsspezifischen Leistungen, (T(ransitions)-Gespräche, gemeinsame Sprechstunde, Fallkonferenzen). T-Gespräche finden vor und nach dem Übergang statt. Analog zu den U-Untersuchungen in der Kinderheilkunde wird der Entwicklungsstand und Unterstützungsbedarf eingeschätzt und ggf. erforderliche Maßnahmen eingeleitet. Ergänzend zu einer strukturierten T(ransitions)-Epikrise können gemeinsame Sprechstunden und/oder Fallkonferenzen abgehalten werden.

### Sektorübergreifende Koordination (Fallmanagement)

Ein Fallmanagement durch speziell qualifizierte Mitarbeiter steuert den Transitionsprozess über einen Zeitraum von zwei Jahren. Es dokumentiert und sichert den Informationsfluss, koordiniert Termine und die im Versorgungspfad vorgesehenen Maßnahmen und dient als Ansprechpartner für alle Beteiligten. Die Kontakte zu den Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen und, falls erforderlich, ihren Eltern finden ausschließlich über Briefkontakte und elektronische Medien statt (E-Mail, SMS, Telefon).

### Transitions-Materialien

Es wurden mehrere spezifische Materialien und Dokumentationsunterlagen entwickelt (Infobooklet für Jugendliche und Eltern, Infoflyer für Jugendliche, Infoflyer für Ärzte und Therapeuten, T(ransitions)-Heft analog dem U-Heft in der Pädiatrie zur Dokumentation der T-Gespräche, Fragebögen für Jugendliche und Eltern zur Vorbereitung auf T-Gespräche, strukturierte T-Epikrise).

### Finanzierung

Die transitionsspezifischen Leistungen werden im Rahmen eines IV-Vertrages (Integrierte Versorgung) mit den Krankenkassen vergütet. Das BTP ist an den DRK-Kliniken Berlin angesiedelt, die im Rahmen des Programms als Managementgesellschaft fungieren, mit den kooperierenden Ärzten Verträge schließt und die Vergütung regelt.

## Stand des Projekts

Die Modellphase (Konzeption, Implementierung für Diabetes und Epilepsie in Berlin/Brandenburg, erste Evaluation und Weiterentwicklung als übertragbares Programm) wurde am 31.12.2011 abgeschlossen. Bis dahin wurden mit 29 Leistungserbringern und elf Kostenträgern (IV-Vertrag mit AOK Nordost, BKK-VBU, TK, Einzelfallentscheidungen mit weiteren acht Kassen) für 64 Patienten aus den genannten Indikationen Verträge abgeschlossen. Wegen guter Ergebnisse und positiver Resonanz wurde der bestehende IV-Vertrag verlängert. Ein Folgevertrag mit Ausweitung der Indikationen (terminale Niereninsuffizienz, juvenile rheumatische Arthritis, chronisch entzündliche Darmerkrankungen und neuromuskuläre Erkrankungen) und Regionen (Schleswig Holstein, Niedersachsen, Mecklenburg Vorpommern) ist in Vorbereitung.

## Ausblick und Aufgaben

Das BTP ist bei der Umsetzung auf eine ausreichende lokale Versorgungssituation angewiesen, d.h. vor allem auf adäquate Weiterbetreuungsmöglichkeiten auch bei selteneren Erkrankungen. Diese zu sichern ist Aufgabe der Gesundheitspolitik, der medizinischen Fachgesellschaften und der Berufsverbände in Zusammenarbeit mit den zuständigen Kassenärztlichen Vereinigungen.

Da das Thema Transition in der Regel für die einzelnen Leistungserbringer, die zuständigen Behörden und Selbsthilfegruppen quantitativ jeweils nur eine geringe Bedeutung haben wird, insgesamt aber von großer Relevanz ist, wäre die Einrichtung einer Institution sinnvoll, die sich indikationsübergreifend regional oder überregional des Themas annimmt und in Zusammenarbeit mit den Fachgesellschaften entsprechende Strukturen, Prozesse, Maßnahmen und Instrumente beschreibt und nachhaltig sichert. Sie könnte die aktuelle Versorgung um fehlende Elemente wie Prozessvorgaben, Fallmanagement, Informationsmaterial und Schulungsmaßnahmen ergänzen. Das im BTP entwickelte Transitionsprogramm könnte Impulse für eine solche Einrichtung geben.

**DR. MED. SILVIA MÜTHER**
DRK-Kliniken Berlin | Westend
Berliner TransitionsProgramm
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
Tel.: 030 / 3035-4492
E-Mail s.muether@drk-kliniken-berlin.de
Internet: www.berliner-transitionsprogramm.de

**LITERATUR**

[1] American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities (1999). Care Coordination: Integrating health and relating systems of care for children with special health care needs. In: Pediatrics, Vol. 104: 978-981.
[2] American Academy of Pediatrics (2002). Policy statement. The medical home. In: Pediatrics, Vol. 110 (No. 1): 184-186.
[3] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians und American College of Physicians - American Society of Internal Medicine (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. In: Pediatrics, Vol. 110 (No. 6): 1304-1306.
[4] American Academy of Pediatrics (2002). Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee. The Medical Home. In: Pediatrics, Vol. 110: 184-186.
[5] American Diabetes Association (2008). Economic costs of diabetes in the U.S. in 2007. In: Diabetes Care, Vol. 31 (No. 3): 596-615.
[6] Antonelli et al (2005). Enhancing collaboration between primary and subspeciality care providers for children and youth with special health care needs. Stand 19.11.2012. URL: http://gucchd.georgetown.edu/products/PrimarySpecialityCollaboration.pdf
[7] Betz CL (2004). Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature. In: Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, Vol. 27: 179-241.
[8] Blum RW (2002). The Consensus Statement on Health Care Transitions. In: Pediatrics, Vol. 110: 1301-1303.
[9] Callahan ST et al. (2001). Transition from pediatric to adult- riented health care: a challenge for patients with chronic disease. In: Curr Opin Pediatr, Vol. 13: 310-316.

[10] Cameron J St (2001). The continued care of children with renal disease into adult life. In: Pediatric Nephrology, Vol. 16: 680-685.
[11] Fleming E et al. (2002). The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult healthcare service: a review of the literature. In: J Clin Nurs, Vol.11: 560-567.
[12] Freed GL, Hudson EJ (2006). Transitioning children with chronic diseases to adult care: current knowledge, practices, and directions. In: J Pediatr, Vol. 148: 824-827.
[13] Hardt H von der et al. (1997). Versorgungssituation chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter. Expertise für das Bundesministerium für Gesundheit 313 – 1722003/10 unter Mitarbeit von: M. Ballmann, J. Brodehl, G. Offner,S. Schweitzer, A. Thon und G. Wolff. VAS, Frankfurt-Bockenheim
[14] Healthy People 2010 (2010). Final Review. Stand 19.11.2012. URL: http://www.cdc.gov/nchs/data/hpdata2010/hp2010_final_review.pdf
[15] Icks A und Rosenbauer J et al. (2004). Direct costs of pediatric diabetes care in Germany and their predictors. In: Experimental and Clinical Endocrinology and Diabetes, Vol. 112: 302-9.
[16] Kelly AM et al. (2002). Implementing transitions for youth with complex chronic conditions using the Medical Home Model. In: Pediatrics, Vol. 10: 1322-1327.
[17] Kraus de Camargo O (2010). Transition in den USA und Kanada. In: Kinderärztliche Praxis, Vol. 81: 220-227.
[18] Lausch M, Reincke M (2004). Übergangssprechstunden für chronisch Kranke in Endokrinologie und Diabetologie in Deutschland. In: Dtsch Med Wochenschr, Vol. 129: 1125-1129.
[19] Liebl A und Neiß A u.a. (2001). Kosten des Typ-2-Diabetes in Deutschland. Ergebnisse der CODE-2®-Studie. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift, Vol. 126: 586-589.
[20] Lotstein DS et al. (2005). Transition planning for youth with special health care needs: Results from the national survey of children with special health care needs. In: Pediatrics, Vol. 115: 1562-1568.
[21] Lundin CS et al. (2007). Handling the transition of adolescents with diabetes: participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. In: I J Integrat Care, Vol. 7: 1-10
[22] McDonagh JE et al. (2006). Young people: lost in transition. In: Arch Dis Childh, Vol. 91: 201.
[23] McGill M (2002). How do we organize smooth, effective transfer from pediatric to adult diabetes care? In: Horm Res, 57 (Suppl 1) 66-68.
[24] McPherson M et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. In: Pediatrics, Vol. 102 (No. 1): 137-40.
[25] Niebank M et al. (2007). Untersuchungen zum Übergang von Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes von der pädiatrischen in die internistisch-diabetologische Betreuung. In: Abstract Jahrestagung DDG Nr. 227.
[26] Reiss J, Gibson R (2002). Health Care Transition: Destinations unknown. In: Pediatrics, Vol. 110: 1307-1314
[27] Rosen D (1995). Between two worlds: Bridging the cultures of child health and adult medicine. In: J Adolsec Health, Vol. 17: 10-16.
[28] Rosen DS (2003). Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. Position paper of the society for adolescent medicine. In: J Adolescent Health, Vol. 33: 309-311.
[29] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2009). Sondergutachten: Koordination und Integration - Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens, Sondergutachten Bd. I. Baden Baden: Nomos 2010.
[30] Scal P et al. (1999). Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. In: J Adolescent Health, Vol. 24: 259-264.
[31] Scal P (2002). Transition for youth with chronic conditions: Primary Care Physicians' approaches. In: Pediatrics, Vol. 110: 1315-1321.
[32] Scal P, Ireland M (2005). Adressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. In: Pediatrics, Vol. 115: 1607-1612.
[33] Scheidt-Nave C et al. (2008). Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, Vol. 51: 592-601.
[34] Shaw KL et al. (2004a). Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. In: Rheumatology, Vol. 43: 211-9.
[35] Shaw KL et al. (2004b). Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a Delphi study. In: Rheumatology, Vol. 43: 1000-6.
[36] Shaw KL et al. (2004c). User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. In: Rheumatology, Vol. 43: 770-8.
[37] Shaw KL et al. (2007). Development and preliminary validation of the 'Mind the Gap' scale to assess satisfaction with transitional health care among adolescents with juvenile idiopathic arthritis. In: Child: Care, Health and Development, Vol. 33 (No. 4): 380-8.
[38] Stewart D et al. (2006). A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. In: Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, Vol. 26 (No. 4): 5-24.
[39] Viner R M (1999). Transition from pediatric to adult care. Bridging the gaps ore passing the buck? In: Arch Dis Child Vol.81:271-275.
[40] Walleghem N van et al. (2006). Building connections for young adults with type 1 diabetes mellitus in Manitoba: feasibility and acceptability of a transition initiative. In: Chronic Diseases in Canada, Vol. 27 (No. 3): 130-134.
[41] Watson R et al. (2011). Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. In: Child: Care, Health and Development, Vol. 37 (No. 6): 780-791.
[42] Weissberg-Benchell J et al. (2007). Transitioning from pediatric to adult care. A new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. In: Diabetes care, Vol. 30: 2441-2446.
[43] Weyhreter H, Holl R W (1996). Was wird aus Kindern mit Diabetes mellitus im Erwachsenenalter? In: Diabetes & Stoffwechsel, Vol.5 :56-62.

FGK Clinical Research GmbH is a full service contract research organization offering the complete range of clinical development and consulting services to biotechnology, medical device and pharmaceutical companies.

You need full commitment – for best results – in every phase.

**FGK Clinical Research GmbH**
The Clinical Trial Optimizer

fgk-cro.com

FGK Clinical Research GmbH
Heimeranstrasse 35, 80339 München

T | +49 (0) 89 893 119-0
E | info@fgk-cro.com