

1 Einleitung

Chronische Erkrankungen spielen in der Kinder- und Jugendmedizin eine erhebliche und zunehmend wichtigere Rolle. Sie stellen für die betroffenen Patienten, ihre Familien und das medizinische Versorgungssystem eine große Herausforderung dar. Die Anzahl der chronisch kranken Menschen ist seit etlichen Jahren im Steigen begriffen, nicht zuletzt wegen der Fortschritte der Medizin, die immer mehr Menschen auch bei schweren Grundkrankheiten ein Weiterleben ermöglicht, wenn auch um den Preis chronischer Einschränkungen ihrer Gesundheit und eines langdauernden Bedarfs besonderer Unterstützung.

Der konkreten Einschätzung, wie viele Menschen betroffen sind, steht die Schwierigkeit entgegen, „chronische Krankheit“ ausreichend präzise zu definieren. So kann etwa ein chronischer Heuschnupfen oder eine Epilepsie gleichermaßen als chronische Krankheit bezeichnet werden, obwohl sie sich hinsichtlich der klinischen Bedeutung und des Therapie- und Unterstützungsbedarfs erheblich unterscheiden. Aus diesem Grund hat sich durchgesetzt, auf die Erstellung eines Katalogs chronischer Krankheiten, der ja auch ständig aktualisiert werden müsste, zu verzichten und als Identifikationsmerkmal der betroffenen Personengruppe den besonderen Bedarf an *Gesundheitsversorgung und -förderung* heranzuziehen. Eine solche Zuordnung ist auch aus gesundheitspolitischer Perspektive sinnvoll, da es im Hinblick auf die Transition schwerpunktmäßig um die Einschätzung und Bereitstellung notwendiger professioneller Ressourcen geht.

Nach dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) leben 38,7 % der Kinder und Jugendlichen in Deutschland mit einer chronischen Gesundheitsstörung. 13,7 % aller Kinder haben einen besonderen, zusätzlichen Bedarf an Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung – in der Altersgruppe der 14- bis 17-Jährigen sind es 15,8 % [1]. Dieser kann aufgrund von relativ häufigen chronischen Krankheiten wie dem Typ 1 Diabetes mellitus oder Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises bestehen, aber auch wegen Behinderungen, angeborenen Fehlbildungen oder sehr seltenen Stoffwechselstörungen.

Je nach Vereinbarung mit den Kostenträgern endet in Deutschland die kinder- und jugendmedizinische Betreuung zwischen dem 18. und 21. Lebensjahr. Der Übergang vom kinder- und jugendmedizinischen Betreuungsteam („Transition“) in die Versorgung der Erwachsenenmedizin stellt nach allgemeiner Erfahrung eine kritische Phase dar, die sorgfältig geplant und gestaltet werden muss, um das in der kinder- und jugendmedizinischen Betreuung Erreichte nicht zu gefährden. Vielen Jugendlichen gelingt kein kontinuierlicher Übergang in die erwachsenenmedizinische Versorgung und die notwendige Entwicklung von Eigeninitiative und -verantwortung. 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. Die in der Literatur angegebenen Zahlen sprechen von 30–40 % der Jugendlichen [2, 95–98]. International weitgehend übereinstimmend finden sich als Ursache dafür zum einen eine alterstypische Ablehnung der Unterstützung durch die Eltern als auch Unsicherheiten im Umgang mit den Abläufen und Anforderungen im Gesundheitssystem sowie die Skepsis gegenüber dem Wechsel vertrauter Betreuungspersonen und -strukturen. Das „Zurechtkommen“ in der Erwachsenenwelt erfordert andere Verhaltensweisen und die Fähigkeit und Bereitschaft, sich auf andere Betreuungsstrukturen und -stile einzustellen. Darauf sind viele Jugendliche nicht ausreichend vorbereitet.

Im Rahmen von Einzelinitiativen sind in verschiedenen Ländern lokale Aktivitäten entstanden, die einen geregelten Übergang in eine spezialisierte Erwachsenenmedizin ermöglichen. Generelle, im Versorgungssystem verankerte Lösungen wurden bisher aber nicht etabliert, was nicht zuletzt auch daran liegt, dass es keine geregelte Finanzierung transitionsspezifischer Leistungen gibt.

Das Berliner TransitionsProgramm (BTP) setzt an dieser Versorgungslücke an. Es handelt sich um eine Matrix für eine Versorgungsstruktur, die für unterschiedliche Patientengruppen eine geregelte und von den Kostenträgern finanzierte Transition von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin ermöglicht.

Dies setzt allerdings das Vorhandensein entsprechend qualifizierter Versorgungsangebote in der Erwachsenenmedizin voraus. Diese sind glücklicherweise für die meisten Krankheitsbilder vorhanden, fehlen aber auch für einige seltene oder bisher in der Pädiatrie behandelte komplexe Störungen. Der Aufbau solcher Versorgungsstrukturen ist nicht Ziel und Inhalt des BTP und obliegt der Gesundheitspolitik und den entsprechenden medizinischen Fachgesellschaften.

Die Entwicklung des BTP wurde durch die Förderung der Robert Bosch Stiftung und der DRK Kliniken Berlin ermöglicht.

Inhalte, struktureller Ablauf, Materialien und Dokumentationssystem wurden nach ausführlicher Analyse des internationalen Forschungsstandes und in Vertiefung mit Fokusgruppen entwickelt und exemplarisch an den Krankheitsbildern des Diabetes mellitus Typ 1 und der Epilepsieerkrankungen für Berlin und Brandenburg zunächst in einem Pilotprojekt erprobt. Diese Pilotphase erfolgte in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen AOK Nordost, Techniker Krankenkasse (TK) und BKK VBU.

Gesundheitspolitisch steht das Thema der Transition sowohl in Deutschland als auch international auf der Agenda. Vorreiter sind die USA mit dem Projekt „Healthy People 2010“, welches sich zum Ziel gesetzt hatte, für alle Jugendlichen mit speziellen Versorgungsbedürfnissen bis 2010 einen adäquaten Übergang in eine spezialisierte medizinische Betreuung zu gewährleisten.

Die Relevanz der Transitionsproblematik wird inzwischen auch in Deutschland nicht nur anerkannt, sondern als vordringlich zu lösende Aufgabe im Rahmen der Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung hervorgehoben. So hat der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen in seinem Sondergutachten 2009 der Transition ein eigenes Kapitel gewidmet. In seinen Emp-

fehlungen werden explizit die verstärkte Förderung von Modellversuchen zur Transition und die Aufnahme der multidisziplinären Versorgung von Jugendlichen in der Transitionsphase in den Katalog hochspezialisierter Leistungen gefordert. Das Berliner TransitionsProgramm wird in dem Gutachten als mögliches Modell für eine flächendeckende Einführung einer strukturierten, qualitätsgesicherten und vergüteten Transition bezeichnet.

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin (DGKJ) richtete zum Thema Transition eine Arbeitsgruppe ein, die Lösungskonzepte erstellen soll. Die AG Transition hat nach Überprüfung der im Konvent für fachliche Zusammenarbeit der DGKJ bekannten Transitionsprojekte das BTP als förderungswürdig anerkannt, da es sich von der Grundstruktur für einen fach- und indikationsübergreifenden und zudem überregionalen Einsatz eignet. Der Konvent für fachliche Zusammenarbeit der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) ist das Gremium aller Fachgesellschaften der pädiatrischen Subdisziplinen. Die AG ist mit verschiedenen Entscheidungsträgern der Gesundheitspolitik (Gemeinsamer Bundesausschuss, Ärztekammern, Krankenkassen etc.) in einen Dialog eingetreten, um die Struktur und die Finanzierungsmöglichkeiten eines einheitlichen Transitionskonzeptes, ausgehend vom Berliner TransitionsProgramm, zu klären.

Verschiedene medizinische Fachgesellschaften aus der Kinder- und Jugendmedizin und der Erwachsenenmedizin haben inzwischen auch Arbeitsgruppen zum Thema Transition eingerichtet; 2012 wurde die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e. V. gegründet, die inzwischen schon vier wissenschaftliche Jahreskongresse durchgeführt hat.

Nach positiver Evaluation der im Dezember 2011 abgeschlossenen Pilotphase des BTP erfolgte inzwischen in Zusammenarbeit mit den medizinischen Fachgesellschaften und mit weiteren Kostenträgern eine Erweiterung der Indikationen, verbunden mit der Entwicklung entsprechender Materialien.

Im Teil A dieses Handbuches werden der im BTP erarbeitete aktuelle Wissensstand zum Thema Transition und Ergebnisse der Versorgungsforschung in diesem Gebiet dargestellt.

Im Teil B werden die Details des BTP ausgeführt.

Der Teil C gibt Hinweise, wie weitere Initiativen der Transitionsmedizin auf der Grundlage des BTP inhaltlich und strukturell entwickelt und im Versorgungssystem etabliert werden können.

Die Teile des Handbuches sind so konzipiert, dass sie auch einzeln gelesen werden können. Aus diesem Grund sind einige grundlegende Inhalte zur Transition und zum BTP an verschiedenen Stellen des Handbuches übersichtsmäßig dargestellt.

