## 2 Was ist Transition?

Das Berliner TransitionsProgramm widmet sich innerhalb der größeren Thematik der Versorgung von Menschen mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung (u. a. chronisch Kranke) der sensiblen Phase des Übergangs Jugendlicher und junger Erwachsener von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin, die als Transition bezeichnet wird. Die Transitionsphase mit Vorund Nachbetreuungszeit umfasst einen längeren Prozesszeitraum als der eigentliche Übergang, der auch als "Transfer" bezeichnet wird.

# 2.1 Allgemeine Transition von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin

Für alle Menschen ist der Übergang von der Kindheit und Jugend in das Erwachsenenleben mit vielfältigen Herausforderungen verknüpft. Diese sind vor allem verbunden mit der Ablösung vom Elternhaus, dem Eingehen neuer menschlicher und sozialer Bindungen, der Entwicklung eigener Weltanschauungen und Wertvorstellungen sowie der Entwicklung und Umsetzung beruflicher und persönlicher Lebensperspektiven [2, 3].

Damit ergeben sich aber auch Veränderungen in den gesellschaftlichen Bezügen, wobei der Schritt zu einem eigenverantwortlichen Agieren im Gesundheitswesen einen Teil dieser Veränderungen ausmacht. Dies spielt auch für medizinisch gesunde Jugendliche eine wichtige Rolle, da diese Lebensphase nach allgemeiner Überzeugung nicht nur im Bereich der psychischen Gesundheit besondere Risiken mit sich bringt, sondern in dieser Zeit auch der Grundstein für eine die Gesundheit fördernde oder gefährdende Lebensweise gelegt wird. Das Thema der Transition ist daher folgerichtig ganz allgemein ein wichtiges Thema im Bereich der Prävention.

## 2.2 Transition bei Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf und Aufgaben der Gesundheitsversorgung

Für chronisch kranke oder behinderte Jugendliche ist diese Phase mit besonderen Aufgaben verbunden. Sie müssen Verantwortung für die lebenslange Behandlung ihrer Erkrankung oder Beeinträchtigung übernehmen und über die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten verfügen. Die Eltern, die in der Regel über viele Jahre die Verantwortung für die medizinische und eventuell auch spezielle psychosoziale Versorgung übernommen haben, müssen umgekehrt lernen, diese Verantwortung an die Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen abzugeben. Dieser Prozess stellt für das gesamte familiäre Gefüge eine große Herausforderung dar. Hinzu kommt die Aufgabe, geeig-

nete weiterbetreuende Spezialisten zu finden und trotz ungewohnter Strukturen und Abläufe zu ihnen eine vertrauensvolle therapeutische Beziehung aufzubauen. Erfahrungsgemäß gelingt dieser Prozess vielen Jugendlichen nicht oder nur sehr verzögert.

Aus diesem Problemkomplex ergibt sich für den Zeitraum der Transition ein besonderer, über die übliche medizinische Versorgung hinausgehender Betreuungsbedarf.

Die Problematik des Übergangs ist besonders ausgeprägt, wenn es sich um Patienten mit einem krankheitsbedingt sehr umfangreichen oder in der Erwachsenenmedizin kaum bekannten Versorgungsbedarf handelt. Die Eltern dieser Patienten haben sich oft über die Jahre der Betreuung ihrer schwer kranken Kinder eine besondere Kompetenz im Verständnis der Erkrankung und in der Organisation notwendiger medizinischer Leistungen und psychosozialer Hilfen erworben. Zu dem betreuenden kinder- und jugendmedizinischen Team ist in der Regel eine fast familiäre Beziehung entstanden. Da mit dem Eintritt dieser Patienten ins Erwachsenenalter krankheitsbedingt oder wegen der Komplexität der Störung eine echte Selbstständigkeit vielfach sogar überhaupt nicht zu erwarten ist, behalten die Eltern hier also ihre Position als Verantwortliche und müssen in der Erwachsenenmedizin erneut verlässliche Ansprechpartner finden, die ausreichend Verständnis, Zeit und fachliche Expertise aufweisen, die komplexe Betreuung der Patienten zu übernehmen und die "Expertenrolle" der Eltern zu respektieren.

Die Jugendlichen mit komplexen Erkrankungen und Behinderungen gehen daher in der Transition zur Erwachsenenmedizin am häufigsten "verloren" oder erhalten eine suboptimale Versorgung.

Für die Gesundheitsversorgung im Transitionsprozess stellen sich somit folgende Aufgaben:

- Transitionsversorgung: Sicherstellung einer erfolgreichen Transition Jugendlicher mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin,
- Flexibilität und individuelle angepasste Versorgung: Berücksichtigung der sehr unterschiedlichen Charakteristika und Schweregrade der Krankheitsbilder und des entsprechend unterschiedlichen Betreuungsbedarfs (von sehr gleichförmigen bis stark variierenden Versorgungsabläufen sowie von geringem bis intensivem Betreuungsbedarf),
- Versorgungskompetenz in der Erwachsenenmedizin: Sicherstellung einer adäquaten Versorgung in der Erwachsenenmedizin auch für jene Indikationen, für die bisher die Fachkompetenz und Erfahrung in der Erwachsenenmedizin nicht ausreichen, weil die Patienten erst seit kürzerer Zeit aufgrund medizinischer Fortschritte das Erwachsenenalter erreichen, sich aufgrund neuer Erkenntnisse zur Ätiologie und Pathogenese kinder- und jugendmedizinischer Krankheitsbilder das therapeutische Vorgehen grundlegend verändert hat oder die für die Versorgung spezieller Patientengruppen notwendigen Strukturen noch nicht etabliert sind.

## 2.3 Jugendliche mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung und -förderung

Ein besonderer Versorgungsbedarf resultiert zwar in der Regel aus spezifischen Erkrankungen oder Behinderungen, die im Rahmen der üblichen Klassifikationssysteme als Diagnosen beschrieben werden können; der konkrete Hilfe- und Unterstützungsbedarf ist aber diagnoseübergreifend häufig sehr ähnlich, kann aber innerhalb einer "Diagnosegruppe" eine starke Variationsbreite aufweisen. Es ist also jeweils ein individuelles "Assessment" erforderlich.

Für die daraus folgende "Klassifizierung" hat sich die Definition von McPherson und Mitarbeitern [4] bewährt, die im Rahmen des CSHCN Programms (Children With Special Health Care Needs) in den USA entwickelt wurde:

- Normaler Bedarf: Die überwiegende Zahl der Jugendlichen hat nach Abschluss der standardisierten Vorsorgeuntersuchungen (U-Untersuchungen im Kindesalter und J-Untersuchungen im Jugendalter) kaum mehr regelmäßigen Versorgungsbedarf und im frühen Erwachsenenalter nur selten und unregelmäßig Kontakt zu Haus- oder Fachärzten, der sich dann meist auf die Akutversorgung etwa bei Unfällen oder Gesundheitsstörungen von kurzer Dauer beschränkt. Ausnahmen sind die zahnärztliche und gynäkologische Versorgung. Die Arztkontakte nehmen erst ab dem mittleren Lebensalter wieder zu, wenn bei einigen Patienten erste dauerhaftere Beschwerden auftreten und ab dem Alter von ca. 30 bis 35 Jahren die entsprechenden Vorsorgeuntersuchungen regelmäßig wahrgenommen werden. Insgesamt haben die Patienten dieser Gruppe einen normalen Bedarf an Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung.
- Besonderer Bedarf: Das Berliner TransitionsProgramms wendet sich an Jugendliche mit einem besonderen Bedarf an Gesundheitsförderung und Gesundheitsversorgung. Diese Gruppe wurde wie folgt definiert:

Jugendliche, die eine chronische (d. h. länger als zwölf Monate bestehende) Gesundheitsstörung (d. h. eine körperliche, Entwicklungs-, Verhaltens- oder seelische Störung) aufweisen oder ein erhöhtes Risiko für eine solche haben und die daraus resultierend einen höheren oder anderen als den normalen Bedarf an Gesundheitsversorgung und -förderung aufweisen.

Es zählen somit neben chronisch Kranken auch solche Jugendlichen/jungen Erwachsenen zur Zielgruppe von Transitionsprogrammen, deren erhöhtem Bedarf aufgrund von Versorgungsdefiziten (Unterversorgung) aktuell nicht oder in zu geringem Umfang entsprochen wird. Zum anderen sind auch solche Jugendlichen dieser Gruppe zuzuordnen, die bestimmten biologischen, sozialen oder ökonomischen Risiken ausgesetzt sind, die nach wissenschaftlichem Kenntnisstand geeignet sind, chronische Krankheiten, Behinderungen oder dauerhafte funktionelle Störungen auszulösen.

Vor allem das letztgenannte Kriterium verdeutlicht die präventive Ausrichtung dieser Zielgruppen-Definition. Gerade für Jugendliche mit einem erhöhten Risiko für gesundheitliche Beeinträchtigungen ist eine misslungene Transition aus der kinderund jugendmedizinischen in die Erwachsenen-Versorgung ein zusätzlicher Risikofaktor, der das Gesamtrisiko weiter steigert.

# 2.4 Fallgruppen mit besonderen gesundheitlichen Einschränkungen und Versorgungsbedarf

Der Kinder- und Jugendgesundheitssurvey, genannt KiGGS, stellt eine für Deutschland bundesweite Studie zum Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 17 Jahren dar, die repräsentative Informationen zur körperlichen, psychischen und sozialen Lage der Kinder- und Jugendbevölkerung in Deutschland erhoben hat [5]. Für den Kinder- und Jugendgesundheitssurvey wurden zwischen 2003 und 2006 knapp 18.000 Kinder und Jugendliche in 167 zufällig bestimmten Orten ausgewählt und zu verschiedenen Themen befragt und untersucht. Unter anderem wurden Daten zu Krankheiten und zum Gesundheitszustand erhoben.

Die Daten des KiGGS ermöglichen u.a. eine bevölkerungsrepräsentative Analyse zum Zusammenhang zwischen chronischen Gesundheitsproblemen und speziellem Versorgungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Das Vorliegen eines besonderen Versorgungsbedarfs wurde mit einer speziellen Skala gemessen (CSHCN-Screener, vgl. [1]), die fünf typische Bereiche abdeckt: "Einnahme verschreibungspflichtiger Medikamente", "Notwendigkeit psychosozialer oder pädagogischer Unterstützung", "funktionelle Einschränkungen", "spezieller Therapiebedarf" sowie "emotionale, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme". Ein spezieller Versorgungsbedarf liegt vor, wenn mindestens einer der fünf Bereiche (einschließlich der zugehörigen Unterfragen) bejaht wird [1].

Der Anteil von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 17 Jahren mit mindestens einem chronischen Gesundheitsproblem betrug in der KiGGS-Studie insgesamt 38,7 %. Bezogen auf 15 im KiGGS spezifisch erfragte chronische Gesundheitsprobleme lag die Prävalenz bei 31,5%, eine amtlich anerkannte Behinderung hatten 2,0%, die Prävalenz angeborener Fehlbildungen wurde mit 10,6 % ermittelt [6] (Tab. 2.1).

Insgesamt betrug der Anteil von Kindern und Jugendlichen, bei denen auf Grundlage der (elterlichen) Angaben in dem CSHCN-Screening-Fragebogen ein besonderer Versorgungsbedarf festgestellt wurde, 13,7%. Bezogen nur auf die Teilgruppe, bei der zugleich irgendeine chronische gesundheitliche Einschränkung vorlag, waren es 25,8 % mit speziellem Versorgungsbedarf. Besonders hohe Anteile mit speziellem Versorgungsbedarf wurden für die Krankheitsbilder Diabetes mellitus (ca. 70 %), Schilddrüsenkrankheiten (ca. 65%), Epilepsie (ca. 65%) sowie Asthma (ca. 65%) berichtet.

Tab. 2.1: Chronische gesundheitliche Einschränkungen und spezieller Versorgungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen (0-17 Jahre) in Deutschland.

Kinder und Jugendliche (0–17 Jahre) mit		Prävalenz/Anteil (in Prozent)	
irgendeiner chronischen gesundheitli- chen Einschränkung		38,7	
	davon mit speziellem Versorgungs- bedarf	25,8	
mindestens einem der 15 spezifisch erfragten Gesundheitsprobleme	Blutarmut, Psoriasis (Schuppen- flechte), allergisches Kontaktekzem, spastische Bronchitis, Skoliose, Migräne, Heuschnupfen, Neuro- dermitis, Schwerhörigkeit, Herzkrankheit, Schilddrüsen- krankheit, Aufmerksamkeits- Hyperaktivitätssyndrom (ADHS), Asthma bronchiale, Krampfanfälle, Diabetes mellitus	31,5	
amtlich anerkannter Behinderung		2,0	
angeborener Fehlbildung		10,6	

Quelle: KiGGS [6]

Die KiGGS-Ergebnisse zeigen somit einerseits, dass nur ein Teil der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsproblemen auch einen besonderen Versorgungsbedarf aufweist, andererseits wurde jedoch festgestellt, dass Eltern teilweise auch ohne Vorliegen einer chronischen Krankheit oder Behinderung bei ihren Kindern einen besonderen Versorgungsbedarf (im Sinne des CSHCN-Screenings) sehen: Von den insgesamt 13,7 % mit speziellem Versorgungsbedarf wurde bei 27 % keine chronische gesundheitliche Einschränkung angegeben.

In der KiGGS-Studie ist explizit nur nach Erkrankungen gefragt worden, die vergleichsweise häufig vorkommen, aber teilweise nicht bzw. nur in seltenen Fällen oder geringem Ausmaß mit einem speziellen Versorgungsbedarf verbunden sind, so dass seltene Erkrankungen in den Ergebnissen der KiGGS-Studie möglicherweise unterrepräsentiert sind. Im Hinblick auf die Transitionsversorgung sind aber auch Indikationen von Bedeutung, die seltener auftreten, aber regelhaft eine intensive Betreuung erfordern. Gerade aufgrund des hohen Betreuungsbedarfs sollten diese schwerwiegenderen Indikationen vor allem in Transitionsprogrammen berücksichtigt werden [6, 7]. In der folgenden Tab. 2.2 sind einige für die Transition besonders relevante Erkrankungen ergänzend im Überblick dargestellt. Die Aufzählung ist hinsichtlich der seltenen Erkrankungen sicher nicht vollständig. Entsprechend der aktuellen Diskussionslage ist als weitere Risikogruppe die Gruppe der Übergewichtigen aufgeführt.

Tab. 2.2: Für die Transition relevante Fallgruppen.

Fallgruppen, Krankheitsbilder	Prävalenz	Inzidenz	Quellen
Angeborene Herzfehler	7,2 pro 1.000 Lebend- geburten (Zeitraum 2000 bis 2005) (Europa)		[8]
Autismusspektrum- störungen	1,47 % bei 8-jährigen Kindern (USA)		[9]
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen		2,1 bis 3,7 pro 100.000 Kinder unter 16 Jahren pro Jahr (Colitis ulcerosa) (Langzeitstudie, 1993 bis 2004) (Norwegen); 2,0 bis 3,6 pro 100.000 Kinder unter 16 Jahren pro Jahr (Morbus Crohn) (Langzeitstudie, 1993 bis 2004) (Norwegen)	[10]
Cystische Fibrose		1,0 pro 1.600 Kinder pro Jahr (Stand: 2001) (Europa)	[11]
Diabetes mellitus Typ 1	30.000 bis 31.000 Kinder und Jugendliche von 0 bis 19 Jahren (Stand: 2002 bis 2010) (Deutschland)	19,6 bis 20,6 pro 100.000 Personenjahre pro Jahr (Kinder und Jugendliche von 0 bis 19 Jahren) (Stand: 2002 bis 2010) (Deutschland)	[12]
Epilepsie	3,0 bis 6,0 pro 1.000 Kinder (Stand: 2006) (weltweit)	30,0 bis 50,0 pro 100.000 Kinder pro Jahr (Stand: 2006) (weltweit)	[13]
Humanes Immundefizienz- Virus (HIV)	66.000 bis 91.000 Menschen, darunter ca. 200 Kinder unter 15 Jahren (Stand: Ende 2012) (Deutschland)	3.100 bis 3.600 Menschen pro Jahr, darunter weniger als 10 durch Mutter-Kind- Transmission (2012) (Deutschland)	[14]
Juvenile ideopathische Arthritis	14,8 pro 100.000 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren (1-Jahres-Prävalenz, 1995) (Deutschland)	6,6 pro 100.000 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren pro Jahr (1995) (Deutschland)	[15]

Tab. 2.2: (fortgesetzt)

Fallgruppen, Krankheitsbilder	Prävalenz	Inzidenz	Quellen
Krebs	_	15,9 pro 100.000 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren pro Jahr (Stand: 2012) (Deutschland)	[16]
Leukämie	24.400 Menschen (5-Jahres-Prävalenz, 2005 bis 2010) (Deutschland)	11.400 Menschen, davon 570 Kinder unter 15 Jahren pro Jahr (2008) (Deutschland)	[16, 17]
Nierentransplantation	23 Kinder und Jugendliche (präemptiv) (1-Jah- res-Prävalenz, 2006) (Deutschland)	_	[18]
Sichelzellenanämie	3.700 Kinder und Erwachsene (β-Thalas- sämien) (Langzeitstudie, 1971 bis 2007) (Deutschland)	-	[19]
Terminale Nieren- insuffizienz	64.000 Menschen (Lang- zeitstudie, 1996 bis 2006) (Deutschland)		[18]
Wachstumshormonmangel	1,0 pro 10.000 bis 1,0 pro 15.000 Kinder und Jugend- liche (Adrenogenitales Syndrom) (Stand: 2009) (Deutschland)		[20]
Weitere Risikogruppen z.B. Übergewicht	17,0 % der Kinder und Jugendlichen zwischen 14 und 17 Jahren (Stand: 2008) (Deutschland)		[21]

Quellen: vgl. Literaturverweise

Für die Planung regionaler Transitionsprogramme ist die Frage des Umfangs der Zielgruppe von Bedeutung. Neben der Eingrenzung von Patientengruppen auf Basis von Diagnosen bzw. dem Vorliegen eines besonderen Versorgungsbedarfs ist hier zu berücksichtigen, dass nur die Patienten im "Transitionsalter", d. h. im höheren Jugendbzw. frühen Erwachsenenalter, zur Zielgruppe gehören. Das in Teil C unter Kapitel 8 beschriebene Instrument zur "Geschäftsplanung Transitionsmanagement" beinhaltet auch die Möglichkeit der Berechnung des Aufkommens an Transitionspatienten, differenziert nach Krankheitsbildern.

# 2.5 Versorgungsdefizite in der Übergangsphase (exemplarisch für sechs Krankheitsbilder)

Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen hat in seinem Sondergutachten aus dem Jahr 2009 die speziellen Versorgungsanforderungen bei Kindern und Jugendlichen untersucht und auf der Basis des wissenschaftlichen Kenntnisstands auf vielfältige Versorgungsdefizite beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung, mit ihren zum Teil gravierenden Folgen, hingewiesen [22].

Die Problematik der Übergangsversorgung wird nachfolgend beispielhaft an einigen wichtigen Gruppen chronischer Erkrankung dargestellt, wodurch auch deutlich wird, dass sich Versorgungsanforderungen und -defizite bei den einzelnen Erkrankungen erheblich unterscheiden.

#### 2.5.1 Diabetes mellitus Typ 1

Für die Behandlung der Patienten gibt es in Deutschland im Kinder- und Jugend- wie auch im erwachsenenmedizinischen Bereich ausreichend qualifizierte Betreuungseinrichtungen. Es liegen sowohl für den Kinder- und Jugendbereich als auch für die Erwachsenenmedizin anerkannte und evidenzbasierte Leitlinien für die Behandlung und Betreuung vor. Ziel in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 ist es, eine diabetesbedingte Verminderung der Lebensqualität zu vermeiden. Die Therapie ist darauf ausgerichtet, zum einen akute Stoffwechselentgleisungen in Form von schweren Hypoglykämien und Ketoazidosen zu reduzieren und zum anderen das Risiko für diabetesbezogene Folgeschäden zu reduzieren. Die Deutsche Diabetes Gesellschaft empfiehlt daher die kontinuierliche Betreuung des Patienten in einer spezialärztlichen Einrichtung [23]. In der Versorgungsrealität gelingt es Jugendlichen mit Typ-1 Diabetes jedoch häufig nicht, diese kontinuierliche Betreuung in der Erwachsenenmedizin aufrechtzuerhalten [24]. Einer Studie von van Walleghem und Mitarbeitern zufolge, verlieren 40 % der Patienten mit Diabetes Typ 1 nach dem Transfer in die Erwachsenenmedizin den Kontakt zur Spezialmedizin [7]. Auch das Risiko für eine schlechtere glykämische Kontrolle steigt nach dem Transfer deutlich an. In einer anderen Studie wiesen die Jugendlichen nach dem Transfer ein 2,5-fach erhöhtes Risiko für eine schlechte Blutzuckereinstellung (HbA1c- Wert größer als 9%) auf als Jugendliche, die noch in der pädiatrischen Versorgung verblieben waren [25].

#### 2.5.2 Epilepsie

Epilepsie ist keine Krankheitsentität, sondern vielmehr ein Symptom, dem eine Vielzahl neurologischer Krankheitsbilder zu Grunde liegen kann. Diese Erkrankungen sind z. T. in der Erwachsenenmedizin wenig bekannt und bedürfen einer fachlichen Expertise, die nur in wenigen Zentren vorhanden ist. Auch sind einige der Krankheitsbilder mit z. T. schweren Behinderungen verbunden, die eine hoch spezialisierte multiprofessionelle Betreuung erfordern. Die Betreuung dieser Patientengruppe stellt auch die Organisation der Transitionsphase vor besondere Herausforderungen. Ziel in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie ist es, die Patienten medikamentös so einzustellen, dass sie möglichst wenig bis gar keine Anfälle mehr haben, sowie beeinträchtigende Nebenwirkungen (kognitiver und/oder kosmetischer Art) zu vermeiden [26]. Voraussetzung für den Therapieerfolg ist eine gute Therapieadhärenz beim Patienten. Bei Patienten mit Epilepsie wurde aber gezeigt, dass Jugendliche Schwierigkeiten haben, die Chronizität ihrer Erkrankung zu akzeptieren und die Vorgaben zur Medikamenteneinnahme sowie Empfehlungen zur Lebensführung einzuhalten [27, 28]. Die Betreuungskonzeption muss also zum Ziel haben, die Jugendlichen bei diesen Aufgaben zu unterstützen.

#### 2.5.3 Patienten mit Nierentransplantat

Die Ergebnisse einer aktuellen Register-Studie weisen darauf hin, dass ein Verlust des Transplantats im jugendlichen Alter von 17 bis 24 Jahren deutlich häufiger ist als in den jüngeren (3 bis 16 Jahre) und älteren Altersgruppen (24 Jahre und älter) [29]. Das jugendliche Alter gilt daher als Risikofaktor für ein schlechtes Patienten- bzw. Transplantatüberleben. Entscheidend für den Erfolg einer Transplantation sind in Bezug auf die Nachsorge die regelmäßige Überwachung der Nierenfunktion und die Einhaltung der immunsuppressiven Therapie [30]. In diesem Punkt gilt der Übergang von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Versorgung als besonders kritische Phase. In einer Untersuchung von Watson verloren 40 % der jugendlichen Nierentransplantierten ihr Transplantat innerhalb von 36 Monaten nach dem Transfer in die Erwachsenenmedizin [31]. Bei den meisten dieser Patienten wurde eine Unterdosierung an Immunsuppressiva festgestellt, so dass eine fehlende Medikamentenadhärenz als Ursache vermutet wird. Eine systematische Literaturstudie ergab, dass bei pädiatrischen Patienten (unter 21 Jahren) mit Nierentransplantation über 44 % aller Transplantatverluste und 23 % der späten akuten Abstoßungsreaktionen Folge einer unzureichenden Medikationsadhärenz waren [32].

#### 2.5.4 Juvenile Arthritis

Bei der juvenilen Arthritis handelt es sich um eine chronisch entzündliche Systemerkrankung, die umfangreiche Schädigungen insbesondere an dem Bewegungsapparat und den Gelenken auslösen kann. Die Behandlung der chronischen Gelenkentzündung im Kindesalter ist komplex und orientiert sich an der Form bzw. Schwere der Erkrankung. Sie umfasst sowohl medikamentöse, krankengymnastische, physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen als auch eine psychosoziale Betreuung der gesamten Familie [33]. Mehr als die Hälfte der im Kindesalter manifestierten Erkrankungen bestehen bis ins Erwachsenenalter fort. Somit haben viele Patienten einen fachspezifischen Betreuungsbedarf über das Jugendalter hinaus und dementsprechend besteht die Notwendigkeit einer Weiterbetreuung in der Erwachsenenmedizin. Dennoch werden in Deutschland immer noch ein Drittel der Patienten mit aktiver Erkrankung nicht durch einen Erwachsenenrheumatologen betreut, obwohl dies gegenüber der Situation im Jahr 2002 einen Fortschritt darstellt. Damals befanden sich zwei Drittel der Patienten nicht in spezialisierter rheumatologischer Betreuung [34]. Von denjenigen Jugendlichen, die die internistische Rheumatologie erreichen, kommt jedoch ein bedeutender Teil nicht mit der neuen Betreuungssituation zurecht und ist mit der erwachsenenmedizinischen Versorgung unzufrieden. Die Ergebnisse einer aktuellen Befragung unter jungen Rheumatikern zeigen, dass viele Patienten darunter leiden, dass sich die Ärzte zu wenig Zeit nehmen und sie nicht die notwendigen Informationen und Verordnungen erhalten [34].

#### 2.5.5 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zählen die Krankheitsbilder Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Beide Krankheitsbilder zeichnen sich durch schubweise rezidivierende oder kontinuierlich auftretende entzündliche Veränderungen des Darms aus. Zu den chronischen Problemen, wie Bauchschmerzen, Durchfall und Gewichtsabnahme, kommen bei CED im Kindes- und Jugendalter vor allem auch psychosoziale Probleme und Entwicklungsverzögerungen sowie langfristige Risiken durch Folgen der Malabsorption und chronischer Entzündung hinzu. Die Betroffenen leiden häufig unter Wachstums- und Reifungsverzögerungen und sind in ihrer seelischen Gesundheit stärker gefährdet als andere Gruppen mit chronischen Erkrankungen [35]. Die Transition von Jugendlichen mit CED stellt daher eine besondere Herausforderung dar, die neben den medizinischen insbesondere auch psychosoziale Aspekte einschließen muss.

#### 2.5.6 Psychische Erkrankungen und Verhaltensstörungen

Bei psychischen Störungen, die bereits im Kindes- und Jugendalter aufgetreten sind und die u. U. im Erwachsenenalter persistieren, stellt sich die Frage des Übergangs aus der kinder- und jugendpsychiatrischen bzw. -psychotherapeutischen Versorgung in die psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgungs- und Hilfesysteme für Erwachsene.

Eine Studie aus dem Vereinigten Königreich zum Prozess des Übergangs aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie (KJP) in die Erwachsenenpsychiatrie (EP) hat erhebliche Defizite aufgezeigt: Untersucht wurden 154 Patienten, die (altersbedingt) die KJP verlassen mussten. 64 Patienten haben aus verschiedensten (vielfach medizinisch nicht akzeptablen) Gründen keine Transition vollzogen, d. h. haben die KJP verlassen, aber sind nicht in die EP gewechselt. Bezüglich der 90 Wechsler in die EP stellen die Studienautoren fest, dass weniger als 5 % dieser Patienten eine "optimale Transition" im Sinne einer angemessenen Transitionsplanung und -vorbereitung, eines guten Informationstransfers zwischen dem KJP- und dem EP-Team sowie einer kontinuierlichen Versorgung erfahren haben [36].

Auch in Deutschland wächst aktuell die Aufmerksamkeit für Fragestellungen der "Transitionspsychiatrie" [37, 38].

## 2.6 Gesundheitsökonomische Aspekte der Transition

Eine fehlende oder geringe Therapieadhärenz verursacht nicht nur vermeidbares Leid bei den Patienten und ihren Familien, sondern auch zusätzliche Kosten für das Gesundheitssystem. Wie viele medizinische Leitlinien und Studien zu chronischen Erkrankungen zeigen, können durch regelmäßige Kontrollen und die Einhaltung der Therapievorschriften Akutkomplikationen vermieden, aber auch die Gefahr einer Progression der Erkrankung sowie das Auftreten von Spätfolgen reduziert werden [39].

Zusätzliche, zum Teil (vermeidbare) Kosten entstehen in erster Linie in Folge von komplikationsbedingten vermehrten Krankenhauseinweisungen sowie weiteren therapeutischen und diagnostischen Maßnahmen. Indirekt steigen die volkswirtschaftlichen Kosten in Folge von Fehlzeiten im Beruf/in der Ausbildung und frühzeitiger Berentung [40, 94].

Die exakte Höhe direkter und indirekter Krankheitskosten lässt sich in der Regel nur sehr aufwendig ermitteln. So wurden im Rahmen der CODE-2-Studie erstmalig die Kosten für Diabetes Typ 2 erfasst und analysiert. Verantwortlich für die hohen Ausgaben beim Diabetes waren der Studie zufolge diabetesbedingte Komplikationen und Folgeerkrankungen. Die Kosten pro Patient stiegen mit dem Komplikationsstatus vom 1,3-Fachen (keine Komplikationen) auf das 4,1-Fache (makro- und mikrovaskuläre Komplikationen) der durchschnittlichen Ausgaben für Versicherte der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) an [41].

Die Folgekosten von Komplikationen bei pädiatrischen Patienten mit Typ-1-Diabetes wurden in einer aktuellen Studie in Deutschland untersucht. Demnach waren die der Komplikation direkt zurechenbaren Kosten für stationäre Aufenthalte, ambulante Behandlungen sowie indikationsspezifische Medikamente bei Patienten mit mehreren akuten Stoffwechselentgleisungen (Diabetische Ketoazidose, DKA) 3,6-mal so hoch und bei Patienten mit einer DKA 2,2-mal so hoch wie bei Patienten ohne DKA [42].

Ein erfolgreicher Transitionsprozess könnte den Krankenkassen Leistungsausgaben ersparen, wenn es gelingt, durch eine bruchlose Behandlungskontinuität akute und chronische Komplikationen zu vermeiden.

Einzelne Studien bieten dafür Hinweise, dass Transitionsprogramme einen positiven Effekt auf gesundheitsökonomische Aspekte haben [7, 42].