

3 Transition – strukturelle und inhaltliche Aufgaben und Empfehlungen

Das BTP baut auf den Ergebnissen internationaler Versorgungsforschung auf. Da diese zum Teil nur begrenzt auf die Verhältnisse in Deutschland übertragbar sind, wurde die im Rahmen der Projektentwicklung durchgeführte Literaturlauswertung durch Fokusgruppendifkussionen ergänzt.

3.1 Empfehlungen von Fachgesellschaften

Indikationsspezifische, aber auch übergreifende Konsenspapiere pädiatrischer Gesellschaften verweisen auf die Notwendigkeit strukturierter Transitionsprogramme und benennen Prozesskomponenten für eine erfolgreiche Durchführung [43–48]. Die Anforderungen gehen dabei über die medizinischen Aspekte hinaus. So rückt z. B. die Amerikanische Diabetes Gesellschaft (ADA) in ihren aktuellen Empfehlungen zur Übergangsversorgung von Jugendlichen mit Diabetes insbesondere auch die psychosozialen Bedürfnisse und eine individuelle Betreuung des Patienten in den Mittelpunkt [45].

Von einer kanadischen Arbeitsgruppe wurden die in Tab. 3.1 gezeigten Grundsätze für Transitionsprogramme formuliert:

Tab. 3.1: Grundsätze für Transitionsprogramme.

Individualität	Individuelle, krankheitsbedingte, psychosoziale Faktoren und Bedürfnisse werden berücksichtigt.
Aktive Beteiligung	Betroffene werden in Planung und Umsetzung der Transition einbezogen.
Selbstständigkeit	Die Fähigkeiten der Jugendlichen zum Selbstmanagement werden möglichst optimal genutzt und gefördert.
Klare Zielorientierung	Die Ziele der Maßnahmen und Instrumente des Transitionsprogramms sind für alle Beteiligten transparent und werden dementsprechend vermittelt.

Quelle: Berliner TransitionsProgramm nach [49]

Daraus ergeben sich in den Empfehlungen folgende wesentliche Prozesselemente:

- **Zusammenarbeit und Vorbereitung:** Der Pädriater arbeitet mit dem Patienten und seiner Familie zusammen. Der behandelnde Kinderarzt bereitet seine Patienten mindestens ein Jahr vor dem Transfer in die Erwachsenenmedizin auf die Transition vor.

- **Selbstmanagement:** Die Verantwortung für das Krankheitsmanagement sollte schrittweise von den Eltern auf den Jugendlichen übertragen werden. Die erweiterte Verantwortung sollte sowohl das Krankheitsmanagement (z. B. eigenständige Glukose-Überwachung) als auch die Verantwortung für die Planung der Kontrolltermine und die Beschaffung der benötigten Medikamente beinhalten.
- **Wissen über das Gesundheitssystem:** Der Jugendliche sollte über die Unterschiede in den Versorgungsstrukturen in der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin aufgeklärt werden.
- **Zusammenfassende Epikrise:** Der Pädiater sollte einen zusammenfassenden Bericht über den bisherigen Krankheitsverlauf an den weiterbehandelnden Arzt weiterreichen. Der Bericht sollte strukturiert sein und eine Aufstellung der Medikation, eine Beurteilung der Fähigkeiten zur Eigenverantwortung, eine Zusammenstellung der vergangenen medizinischen Kontrollen/Werte und Komorbiditäten enthalten und ggfs. über psychosoziale Belastungs- und Risikofaktoren berichten.
- **Reflexion der Therapieadhärenz:** Die Betreuer sollen sich der vielfältigen psychosozialen, schulischen und beruflichen Herausforderungen bewusst sein, die die Jugendlichen in dieser Lebensphase bewältigen müssen, wodurch die Therapieadhärenz und Therapieergebnisse häufig ungünstig beeinflusst werden.
- **Überweisung/Empfehlung an einen spezialisierten Arzt:** Chronisch kranke Jugendliche sollten auch in der Erwachsenenmedizin von Spezialisten betreut und bei der Suche nach geeigneten Behandlern unterstützt werden.
- **Fallmanager/Koordinatoren:** Jugendliche sollten bei der Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen und bei der Einhaltung der Termine durch ein Fallmanagement unterstützt werden. Dieses sollte auch bei der Organisation von weitergehenden Unterstützungsmaßnahmen oder bei der Terminkoordination, z. B. einer Helferkonferenz, Unterstützung anbieten.
- **Individualisierte Betreuung:** Die Betreuung sollte individuell und an die Entwicklung des Jugendlichen angepasst sein. Der Schwerpunkt sollte auf der Unterstützung der Krankheitsakzeptanz und Adhärenz des Jugendlichen liegen, um akute und langfristige Komplikationen zu vermeiden.

3.2 Nationale und internationale Erfahrungen mit Transitionsprogrammen

In Australien, England, Kanada und den USA gibt es differenziert ausgearbeitete Transitionsprogramme. Sie sind zum Teil eingebettet in nationale Konsenspapiere und setzen in unterschiedlicher Gewichtung die jeweiligen Empfehlungen des Landes um, wobei der Umfang der Programme ebenso unterschiedlich ist wie Zweck, Umfang und Detailtiefe der verwendeten Materialien. Zu den öffentlich bereitgestellten Ma-

terialien zählen vor allem strategische Grundsatzpapiere, Informationsmaterial für Jugendliche, Eltern und Leistungserbringer sowie Instrumente zur Steuerung bzw. Kontrolle des Transitionsprozesses. Bei Durchsicht der verschiedenen Programme und Materialien bleibt allerdings oft unklar, in welchem Umfang, welcher Qualität und mit welchen Ergebnissen sie umgesetzt wurden. Sie liefern daher weniger operationalisierte Arbeitsvorlagen für ein Transitionsprogramm etwa im deutschen Kontext, sondern vielmehr strategische Anregungen. Die Bewertung von Transitionsprogrammen müsste sich auf Evaluationsergebnisse stützen. Wegen der vielfältigen Einflussfaktoren und der Fülle der beteiligten Personen und Fachgruppen sind aber sowohl die Konzeptionierung als auch die praktische Umsetzung von Evaluationsstudien sehr anspruchsvoll.

3.2.1 Australien

In Australien wurde auf Initiative des Gesundheitsministeriums des Staates New South Wales ein besonders umfangreiches, differenziertes und in der konkreten Versorgung ansetzendes Transitionsprogramm entwickelt [50–55].

Federführend war dabei die *Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT)*, die direkt dem Gesundheitsministerium unterstellt ist und mit einer Vielzahl von Projekten die Versorgung von Patienten verbessern soll. Das GMCT-Programm ist damit eines der auch international seltenen Beispiele dafür, dass die verantwortlichen Leistungserbringer über konzeptionelle Vorarbeiten (und entsprechende Informationen/Manuale) hinaus tatsächlich Veränderungen in der Versorgung initiieren und steuern, um so die Transition chronisch kranker Jugendlicher gezielt zu verbessern. Dementsprechend reichen die Komponenten des Programms von einem strategisch-inhaltlichen Grundsatzpapier, das Rahmen, wichtigste Ziele und Ansatzpunkte definiert, bis hin zu Instrumenten für die praktische Transition wie Checklisten, Fragebögen und Informationsmaterialien für Versorgungseinrichtungen und Jugendliche/Eltern.

Das Programm ist dabei grundsätzlich indikationsübergreifend ausgerichtet; einige Instrumente sind aber krankheitsspezifisch adaptiert worden. Ein wesentlicher Bestandteil des Programms betrifft die Rolle eines Fallmanagers, der den gesamten Prozess der Transition koordiniert und für alle Beteiligten Ansprechpartner ist. Solche Fallmanager sind an drei Krankenhäusern in New South Wales lokalisiert und begleiten Transitionsabläufe im ganzen Bundesstaat. Das Programm entstand in Zusammenarbeit von medizinischem Fachpersonal und Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher und bietet alle Aspekte der in den vorliegenden Reviews genannten Empfehlungen. Daher bietet es konzeptionell einen exzellenten Maßstab für Transitionsprogramme für Jugendliche mit besonderem Versorgungsbedarf. Auch für die Entwicklung von Instrumenten wie Informationsbroschüren, Fragebögen und Checklisten geben die Instrumente aus dem GMCT-Programm hervorragende Anregungen (neben denen des CMS-Netzwerkes aus Florida).

3.2.2 Deutschland

In Deutschland ist das Berliner TransitionsProgram das erste und bislang einzige strukturierte Transitionsprogramm, das sowohl auf verschiedene Indikationen als auch auf verschiedene Regionen und Einrichtungstypen (Krankenhäuser, Ambulanzen, Sozialpädiatrische Zentren) übertragen werden kann. Es gibt aber in Deutschland mittlerweile zahlreiche Einzelinitiativen, die einzelne Komponenten einer Transition, wie z. B. gemeinsame Sprechstunden von Kinder- und Erwachsenen-spezialisten oder Schulungsprogramme zum Thema Transition, anbieten. Beispiele hierfür sind:

Bundesweite Etablierung

- EMAH-Zentren für Menschen mit angeborenen Herzfehlern sind bundesweit in verschiedenen Regionen etabliert. An den Deutschen Herzzentren in Berlin und München werden Patienten altersunabhängig in einer Klinik von Kinderkardiologen und Erwachsenenkardiologen betreut. In den anderen EMAH-Zentren sind gemeinsame Sprechstunden mit Kinder- und Erwachsenenkardiologen etabliert [56].

Lokale Initiativen (exemplarisch)

- Am Christiane Herzog CF-Zentrum (CHCF-Zentrum) wurde eine Transitionsprechstunde für Jugendliche mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose) etabliert. Die gemeinsame Sprechstunde erfolgt unter enger Kooperation von Pädiatern und Internisten. Die multidisziplinäre Betreuung, darunter Diagnostik, Ernährungsberatung, psychologische Betreuung, Physiotherapie und sozialrechtliche Beratung, findet unter einem Dach statt [56].
- Am Universitätsklinikum Essen wurde eine Transitionssprechstunde (TSP) für Patienten mit einer endokrinologischen Erkrankung eingerichtet. Es nehmen jeweils der behandelnde pädiatrische Spezialist und der Erwachsenenmediziner an der Sprechstunde teil [57].

Netzwerkinitiative

- FIND ID ist eine bundesweit angelegte Netzwerkstruktur von Patienten/niedergelassenen Fachärzten, Krankenhäusern und spezialisierten Zentren für Patienten mit primärem Immundefekt [56].

Schulungsprogramm

- „Endlich Erwachsen“ ist ein vom Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. (KfH) gefördertes Transferprogramm für nierenkranke und nieren-transplantierte Jugendliche. Es handelt sich um ein Schulungsprogramm für Patienten, Angehörige und Leistungserbringer und setzt sich aus verschiedenen Komponenten zusammen, darunter medizinischen und arzneispezifischen Informationen, Bewegung/Sport, Ernährung, psychosozialer Begleitung/Stressbewältigung, Schule/Ausbildung/Beruf [58].

3.2.3 England [59]

In England bietet das *Department of Health* eine umfangreiche Palette an Handbüchern und Broschüren, die in unterschiedlicher Detaillierung Struktur- und Prozessvorgaben für eine gelingende Transition beschreiben. Die entscheidenden Kriterien und Strategien sind dabei in Grundsatzprogrammen zusammengefasst, die ergänzt werden durch z. T. sehr praxisorientierte Informationen für das involvierte Fachpersonal [59–63]. Ziel dieser gestaffelten Informationspalette ist es, regionalen bzw. lokalen politischen Verantwortlichen oder Leistungsanbietern umfangreiches Material an die Hand zu geben, um die Vorgaben an die Region adaptiert umzusetzen. Die Operationalisierung des Materials reicht aber nicht bis zu zufriedenstellenden detaillierten Vorgaben für die Integration in regionale Prozesse, Leistungserbringer sowie Vertrags- und Vergütungsstrukturen. Dass das Thema Transition in der englischen Gesundheits- und Sozialpolitik dennoch ernst genommen wird, zeigt auch das Grundsatzprogramm der staatlichen *Commission for Social Care Inspection*, die sich ausführlich der speziellen Transitionszielgruppe der Jugendlichen mit besonders komplexen Krankheitsbildern und/oder Behinderungen widmet [64]. Das Programm „Aiming High for Disabled Children (AHDC)“ unterstützt dieses Projekt. Auch das Transitionsprogramm „Transition: moving on well“ des *Department of Health* stellt ein strukturiertes Modell dar. Mithilfe eines Fallmanagers werden individuelle Gesundheitspläne erstellt, wobei die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit allen Akteuren im Fokus steht.

Ein gelungenes lokales Umsetzungsbeispiel bietet das Transitionsmodell des *Birmingham Children's Hospital (BCH)*, namens DREAM-Team (Dedicated Rheumatology Expert Adolescent Multidisciplinary Team). Es wendet sich an Patienten mit Krankheiten aus dem rheumatologischen Formenkreis. Das Programm verfügt über einen stufenweisen Ablauf (frühe, mittlere, späte Transitionsphase), der nach den Vorgaben eines Transitionsleitfadens strukturiert und mit Fragebögen und Checklisten begleitet und evaluiert wird [65, 66]. Verschiedene Handlungsempfehlungen auf Regierungs- sowie Berufsverbandsebene finden hier Anwendung. Ebenfalls orientiert sich dieses Programm an bereits erfolgreich umgesetzten Transitionsprogrammen aus Vorjahren. In England finden außerdem an einigen Kliniken Transitionssprechstunden in Ambu-

lanzen für Jugendliche und junge Erwachsene statt; spezielle Transitionsprogramme dieser Einrichtungen liegen aber nicht vor.

Darüber hinaus bietet in England die vom *Department of Health* finanzierte Einrichtung *Care Services Improvement Partnership (CSIP)* Informationen zu relevanten Themen rund um die Transition, die sich vor allem an Gesundheitszentren bzw. Anbieter von Transitionsdienstleistungen richten [67].

3.2.4 Kanada

In Kanada gibt es mehrere umfangreiche Transitionsprogramme. International besonders häufig zitiert wird das nicht indikationsbezogene „On Trac“-Programm, das am *Children's and Women's Health Centre of British Columbia* entwickelt und implementiert wurde. Es ist dabei explizit als Modellprogramm konzipiert, das von anderen Leistungserbringern für ihre Arbeit adaptiert werden kann und soll. Spezielle Arbeitsmaterialien sind entsprechend veröffentlicht. Zentraler struktureller Bestandteil des Programms ist ein klinischer Versorgungs- und Dokumentationspfad (clinical pathway), um die Abläufe zu standardisieren und zu evaluieren. Zum Programm zählen sehr umfangreiche, vielfältige Hand- und Arbeitsbücher, die sich sowohl an Patienten und ihre Familien als auch an Leistungserbringer richten [68, 69].

Das kanadische „The Maestro Project“, unterstützt von der *Winnipeg Regional Health Authority (WRHA)*, dem *Winnipeg Health Sciences Center* und dem *Child Health Program*, stellt eines der bekanntesten Transitionsprogramme weltweit dar [7, 70]. Innerhalb eines zentralisierten Koordinationsservices werden Kinder und Jugendliche, die an Diabetes Typ 1 und 2 erkrankt sind, mit Hilfe eines Fallmanagers begleitet. Darüber hinaus werden auch bei diesem Programm auf der Homepage viele Musterformulare und Informationsbroschüren zur Verfügung gestellt [71].

Ebenfalls in Kanada (Vancouver, BC) entwickelt wurde das Modell der YARD-Klinik (Young Adults with Rheumatic Diseases), das zum Ziel hat, Jugendlichen mit in der Kindheit beginnenden rheumatischen Erkrankungen den Transfer in die Erwachsenenmedizin zu erleichtern. Nach dem Modell der YARD-Klinik arbeiten Kinderärzte und Erwachsenenrheumatologen unter einem Dach zusammen. Die Versorgung erfolgt interdisziplinär und findet in Zusammenarbeit mit spezialisierten Krankenschwestern, Physiotherapeuten und Sozialarbeitern statt [72].

3.2.5 USA

In den USA ist das Thema Transition u. a. Teil des sehr breit angelegten nationalen Programms „Healthy People 2010“. In diesem Zusammenhang hat die *American Academy of Pediatrics* ein Konsenspapier mit Empfehlungen zu den wichtigsten Komponenten einer erfolgreichen Transition veröffentlicht [43]. Auch das aktuelle Programm

„Healthy People 2020“ formuliert konkret als Ziel, den Anteil der Jugendlichen mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung, die mit ihrem behandelnden Arzt gezielt die Transition planen, zu erhöhen [73].

Konkrete Transitionsprogramme sind in den USA größtenteils an Universitäten entwickelt und angesiedelt. Sie sollen chronisch kranke Jugendliche beim Übergang in das Erwachsenenleben unterstützen, darunter z. B. beim Wechsel ins College, auf einen neuen Arbeitsplatz oder eben – im Kontext der Gesundheitsversorgung – beim Übergang in die Erwachsenenmedizin. Im Mittelpunkt steht dabei oft ein möglichst umfangreiches Angebot an Informationen, Checklisten und Fragebögen, um die Transition besser vorzubereiten und den konkreten Ablauf geeigneter zu strukturieren. Teilweise ist damit auch eine Art Lotsenfunktion verbunden, in der Patienten zu kompetenten Ansprechpartnern weitervermittelt werden. Ein Beispiel für eine solche Arbeitsweise ist das Angebot der *Children's Medical Services*, einer staatlichen Institution, die dem *Florida Department of Health* zugeordnet ist und lokale bzw. regionale Beratungs- und Vermittlungsstellen unterhält [74].

Die Tab. A.22 bis A.24 und Tab. A.39 sowie die Anlage Anhang A13 geben einen Überblick über einige der bekanntesten Programme und die verfügbaren Materialien. Es handelt sich nicht um generell eingeführte Strukturprogramme, sie gehen aber in ihrem Wirkungsbereich über die individuelle Betreuung einzelner Initiativen hinaus.

3.2.6 Fazit

In der wissenschaftlichen Literatur finden sich neben Empfehlungen auch eine Vielfalt von Ergebnissen zu spezifischen Hemmnissen und Defiziten im Kontext der Transition.

Betz [75] stellt in seinem Review die in wissenschaftlichen Untersuchungen identifizierten Transitionsbarrieren und Empfehlungen zu deren Überwindung dar. Zusammen mit den von Shaw im Kontext des britischen National Health Service entwickelten Komponenten eines Transitionsprogramms [76, 77] ergeben sich folgende Themenbereiche, die für den Erfolg der Transition von Bedeutung sind und die bei den Aktivitäten zur Verbesserung der Transitionsergebnisse berücksichtigt werden sollten:

- Krankheits-/störungsbedingte persönliche Faktoren, besondere psychosoziale Belastungen und allgemeine Widerstände,
- Zugang zur Versorgung,
- Transitionsprozess und Verantwortlichkeiten,
- ärztliche Versorgung,
- Kommunikation,
- gesellschaftliche Barrieren.

Die Mehrzahl dieser Untersuchungen stammt jedoch nicht aus Deutschland. Während davon ausgegangen werden kann, dass grundsätzliche, entwicklungspsychologische und kommunikative Aspekte in verschiedenen Ländern vergleichbar sind, sollten strukturelle Barrieren wegen der teilweise erheblichen Unterschiede der nationalen Gesundheitsversorgungssysteme nur mit Vorsicht auf die Verhältnisse in Deutschland übertragen werden.

3.3 Ergebnisse aus den Fokusgruppen

Um die aktuelle Situation in Deutschland besser beurteilen zu können, wurden in Orientierung an den in der internationalen Literatur identifizierten Themenkomplexen im Jahr 2008 im Rahmen der Entwicklung des BTP zwei Fokusgruppen-Diskussionen durchgeführt. An der ersten Diskussion nahmen elf Fachleute (aus den Disziplinen Pädiatrie, Neurologie, Innere Medizin, Allgemeinmedizin, Kinderkrankenpflege, Psychologie und Soziologie) teil, an der zweiten Fokusgruppe jugendliche Patienten mit Diabetes Typ 1 bzw. Epilepsie bzw. Eltern von Patienten (insgesamt neun Teilnehmer).

Die Diskussionsergebnisse und Teile des Diskussionsprozesses werden im Folgenden dargestellt. Sie bildeten zusammen mit der Auswertung der wissenschaftlichen Literatur die Grundlage für die inhaltliche Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms.

3.3.1 Persönliche Faktoren der Jugendlichen und ihrer Familien

Die Diskussionen in den Fokusgruppen ergaben interessante Ergänzungen zum Kenntnisstand der Literatur. Sie hatten zusätzlich den Effekt, dass die Beteiligten die unterschiedlichen Perspektiven besser verstehen konnten, was von den Teilnehmern als Bereicherung wahrgenommen wurde. Einzelne Diskussionsprozesse und deren Ergebnisse sind in den Tab. 3.2 bis 3.14 dargestellt.

Krankheits- und störungsbedingte persönliche Faktoren

Die mit der chronischen Krankheit verbundenen Anforderungen können leicht zu Überforderung, Mutlosigkeit oder sogar depressiven Verstimmungen führen. Dadurch können die Übernahme der Therapieverantwortung und die Ablösung von den Eltern, die diese bisher überwiegend getragen haben, massiv erschwert werden.

Im Rahmen der Fokusgruppe wurde durch die Fachärzte bestätigt, dass die Krankheit als Teil der Biografie in der Kindheit und Adoleszenz häufig krisenhaft erlebt wird und diese Erfahrungen prägend für das gesamte Leben sein können. Weiter wurde von dieser Seite betont, dass die Themen, Probleme und Anforderungen der Transitionsphase in ähnlicher, wenn auch nicht so zugespitzter Weise den Alltag erwachsener

Tab. 3.2: Transitionsbarrieren – Persönliche Faktoren.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Mangelhaftes Krankheitswissen Jugendliche haben mangelndes Verständnis der Erkrankung und sind ausgeprägt abhängig von Eltern und Behandlern.	Fachleute
Überforderung im Alltag Jugendliche sind unsicher; tägliche Behandlungsanforderungen und Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs schränken tägliche Aktivitäten und den Lebensstil ein.	Jugendliche
Burnout Jugendliche fühlen sich ausgebrannt durch die krankheitsbedingten Anforderungen.	Jugendliche
Vernachlässigte Zukunftsplanung Aufgrund der Belastungen der aktuellen Versorgung fokussieren die Eltern auf die Gegenwart und vernachlässigen die Zukunftsplanung.	Eltern

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

Patienten nach der Transition prägen. Ein Vorschlag der Fachleute war daher, Schulungsprogramme, wie sie für Kinder und Jugendliche angeboten werden, auch für Erwachsene zu wiederholen. Darüber hinaus gelte es ebenso für die Phase nach der Transition, die Kontinuität in der psychosozialen Versorgung der Patienten sicherzustellen.

Besondere psychosoziale Belastungen

Die Bewältigung chronischer Krankheit wird durch das Vorliegen zusätzlicher Belastungen, wie z. B. psychosozial problematische Erfahrungen und Bedingungen in der Vergangenheit der Eltern und der aktuellen Familie (Trennung/Scheidung, Misshandlung oder Vernachlässigung der Kinder etc.), erschwert und diese stellen ein zusätzliches Risiko für Krankheitsbewältigung und Transition dar.

Allgemeine Widerstände gegen die Transition

In der Literatur wird häufig ein grundsätzlicher Widerstand vieler Jugendlicher und ihrer Familien gegen einen Wechsel in die Erwachsenenbetreuung konstatiert [75]. Dies wurde in den Fokusgruppen bestätigt, die Meinungen, Gründe bzw. die Quellen dafür differierten: Die Fachleute sehen den Widerstand eher in der starken Abhängigkeit der Jugendlichen von der umfassenden Betreuung („Bemutterung“) durch die Eltern begründet. Die Jugendlichen meinten, dass auch die Eltern oft große Probleme haben, ihre Kinder „loszulassen“. Die Eltern wiederum nennen eine anspruchsvolle

Tab. 3.3: Transitionsbarrieren – Besondere psychosoziale Belastungen.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Seelische Belastungssituationen Jugendliche sind belastet durch – Scheidung der Eltern, – Misshandlung, – sexuellen Missbrauch.	Fachleute
Belastete Eltern Eltern sind beeinträchtigt durch eigene psychosoziale Hochrisiko-Lebensgeschichte.	Fachleute

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

Haltung ihrer Kinder mit dem Wunsch, „versorgt“ zu werden, als wichtiges Hemmnis einer erfolgreichen Transition. Zudem haben die Eltern den Eindruck, dass auch bei den Kinder- und Jugendmedizinerinnen Hemmungen bestehen, ihre Patienten an die Erwachsenenmedizin abzugeben.

Daraus ergibt sich als Konsequenz, dass die Fachleute in der Kinder- und Jugendmedizin dem Prozess des Selbstständigwerdens ihrer Patienten mehr Aufmerksamkeit schenken, ihre eigene Haltung reflektieren und diesem rechtzeitig Rechnung tragen und es unterstützen sollten. Schon in einer frühen Phase der Transitionsplanung sollte einem passiven Anspruchsdenken entgegengewirkt werden, weil dieses dem eigenverantwortlichen Umgang mit dem Versorgungssystem, wie es in der Erwachsenenmedizin notwendig ist, entgegensteht.

3.3.2 Zugang zur Versorgung

Es werden verschiedene Barrieren beschrieben, die im weitesten Sinne den Zugang zur Versorgung betreffen [75]. Diese Barrieren lassen sich in vier Gruppen einteilen:

- **Leistungsspektrum:** Ist das Leistungsangebot umfassend genug und ausreichend spezialisiert?

Die Frage, ob das Leistungsangebot für eine bestimmte Patientengruppe verfügbar ist, geht über das Thema Transition hinaus und betrifft grundsätzliche Aspekte der Ressourcen eines Gesundheitssystems. Das Ziel der Sicherstellung einer guten sozialmedizinischen Versorgung über die Lebensspanne der pädiatrischen Zuständigkeit hinaus kann natürlich nur erreicht werden, wenn sowohl in der Pädiatrie als auch in der Erwachsenenmedizin entsprechende Kapazitäten vorhanden sind. Die Sicherstellung der Bedingungen kann aber nicht Inhalt von Transitionsprogrammen sein.

Tab. 3.4: Transitionsbarrieren – Allgemeine Widerstände.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Ablehnung der Transition (Jugendliche) Jugendliche sperren sich gegen den Wechsel in die Erwachsenenmedizin.	Eltern
Ablehnung der Überweisung Jugendliche wollen sich nicht zum Erwachsenenmediziner überweisen lassen.	Jugendliche
Schwierigkeit, loszulassen Eltern wollen ihre Kinder nicht loslassen.	Jugendliche
Ablehnung der Transition (Eltern) Eltern wollen nicht, dass ihre Kinder in die Erwachsenenmedizin wechseln.	Fachleute
Abhängigkeit der Eltern Eltern sind hochgradig abhängig von ihren Kindern bzw. deren Behandlern.	Fachleute
Anspruchsverhalten und Passivität Jugendliche haben ein ausgeprägtes Anspruchsverhalten in Bezug auf ihre Behandlung.	Eltern
Widerstand gegen Transition (Kinder- und Jugendmediziner) Kinder- und Jugendmediziner sträuben sich gegen die Überweisung ihrer Patienten in die Erwachsenenmedizin.	Eltern

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

- **Auffindbarkeit:** Sind Betroffene über die Angebote der Versorgung informiert und wissen, wie und wo sie diese nutzen können?
- **Erstattung:** Werden die für eine adäquate Versorgung notwendigen Leistungen erstattet?
- **Vergütung:** Werden Leistungserbringer für ihre transitionsspezifischen Leistungen ausreichend vergütet?

Leistungsspektrum und Betreuungsangebot

Eine erhebliche Barriere für Patienten und ihre Familien stellen die immer wieder beschriebenen Schwierigkeiten dar, passende Erwachsenenspezialisten zu finden, aber auch das unzureichende Leistungsspektrum der ärztlichen und nichtärztlichen Transitionsversorgung. Kritisiert werden darüber hinaus Defizite im allgemeinen Service wie z. B. eingeschränkter zeitlicher Zugang, schlechte örtliche Erreichbarkeit, Kommunikationsprobleme mit und unter den Leistungserbringern und lange Wartezeiten. Die Jugendlichen vermissen in der Erwachsenenmedizin vor allem eine ihrem Alter angemessene Umgebung.

In den Fokusgruppen bestätigten die Fachleute diese Beobachtung. Generell werden offenbar auch kulturelle und sprachbedingte Hemmnisse, z. B. bei Migranten, als

Tab. 3.5: Transitionsbarrieren – Leistungsspektrum und Auffindbarkeit.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Auffindbarkeit ärztlicher Versorgung Schwierigkeiten beim Identifizieren/Finden geeigneter Erwachsenenmediziner	Fachleute
Auffindbarkeit nichtärztlicher Versorgung Schwieriger Zugang zu weiteren, nichtärztlichen Transitionsressourcen	Fachleute
Beschränktes Angebotsspektrum Gesundheitssystem bietet zu wenig Zugang zu transitionsspezifischen Angeboten: – mangelnde Informationen über Ressourcen in der Gemeinde, – eingeschränkter zeitlicher und örtlicher Zugang, – mangelnde Angebotskoordination, – lange Wartezeiten auf Termine und bei Terminen.	Eltern
Keine altersgemäßen Angebote Gesundheitssystem bietet keine jugendgemäße Umgebung in Versorgungseinrichtungen für Erwachsene.	Jugendliche

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

mögliche Barrieren für den Zugang zu den Ressourcen vernachlässigt. Die Jugendlichen äußerten, dass sie sich in einer Praxis für erwachsene Patienten schnell unwohl fühlen, wenn die sonstige Patienten Klientel erheblich älter ist (z. B. in einer Diabetologenpraxis mit einem hohen Anteil von älteren Patienten mit Typ-2 Diabetes).

Erstattung und Vergütung

Aus der Versorgungsforschung ist bekannt, dass Eltern und Betroffene beklagen, besondere Aufwendungen, z. B. für die Behandlung chronischer Erkrankungen, nicht ausreichend erstattet zu bekommen. Damit sind sowohl die Kostenübernahme spezieller Maßnahmen durch die Krankenversicherung als auch eine mögliche steuerliche Entlastung gemeint. Dieser Umstand führt nicht selten zu schwer zu verkraftenden finanziellen Belastungen. Darüber hinaus ist für Eltern oft nicht nachvollziehbar, nach welchen Kriterien jeweils über den Anspruch auf ärztliche und nichtärztliche Versorgungsangebote entschieden wird. Die Fachleute wiederum halten ihre über die Routineversorgung hinausgehenden Leistungen für unzureichend vergütet. Es fehle ein ausreichendes Budget für die Vergütung der notwendigen Zusatzleistungen bei der Behandlung chronisch kranker oder behinderter Patienten. Damit eng verbunden sei ein erheblicher Zeitmangel für derartige Aufgaben.

Im Rahmen der Fokusgruppen forderten Fachleute daher, dass sich Aufwand und Komplexität der ambulanten Versorgung chronisch kranker Patienten im Budget widerspiegeln müssen, so wie dies teilweise in der stationären Versorgung schon rea-

Tab. 3.6: Transitionsbarrieren – Erstattung und Vergütung.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Unklare Erstattungskriterien Die diagnostischen Kriterien für den Zugang zu bestimmten Leistungen werden nicht so dargestellt, dass sie nachvollziehbar sind.	Eltern
Unzureichende Vergütung Die aufwendige Versorgung chronisch kranker Kinder bzw. deren Transition wird im Gesundheitssystem nicht adäquat vergütet.	Fachleute
Zeitmangel Im Praxisalltag ist zu wenig Zeit, um chronisch Kranke angemessen zu betreuen bzw. der Zeitaufwand wird nicht angemessen vergütet.	Fachleute
Zu geringe Erstattung Für chronisch Kranke bzw. deren Familien gibt es zu wenig finanzielle Erstattung aus der Krankenversicherung bzw. steuerlichen Quellen.	Jugendliche

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

liert sei. Seitens der Eltern wurde dazu ergänzt, dass sie von Ärzten oft mit dem Hinweis abgewiesen wurden, dass wegen fehlender bzw. begrenzter Budgets die aufwändige Versorgung ihres Kindes nicht möglich wäre.

Empfehlungen für den Zugang zur Versorgung

Bei der Durchsicht der Literatur zum Zugang zur Versorgung fällt auf, dass deutlich öfter über Probleme und Barrieren berichtet wird, als dass konkrete Empfehlungen ausgearbeitet sind. In vielen Publikationen wird lediglich darauf hingewiesen, dass die Patienten Zugang zu adäquaten medizinischen Spezialisten und – krankheitsspezifisch unterschiedlich – zu umfassenden, über das Medizinische hinaus gehenden Angeboten haben müssen [75]. Dazu zählt auch die spezialisierte Notfallversorgung.

In den Fokusgruppen wurde deutlich, dass sich Betroffene wünschen, dass die Versorger gut erreichbar sind – auch außerhalb der Sprechzeiten. Lange Wartezeiten werden oft als Folge schlechter Praxisorganisation wahrgenommen. Es wurde ein 24-Stunden-Rufdienst oder eine Kontaktmöglichkeit per Mail vorgeschlagen. Dies ist unter dem Aspekt zu sehen, dass in den Fokusgruppen Betroffene aus zwei Krankheitsbildern (Epilepsie und Diabetes mellitus Typ 1) vertreten waren, bei denen akute Komplikationen und daraus ggf. folgender akuter Unterstützungsbedarf eine bedeutende Rolle spielen.

Tab. 3.7: Empfehlungen – Zugang zur Versorgung.

Zugang zu umfassendem Leistungsspektrum	Patienten brauchen Zugang zu Versorgungsspezialisten und zu umfassenden Angeboten einschließlich Notfallversorgung.
Umfassende telefonische Erreichbarkeit	Versorgungseinrichtungen im Rahmen der Transition sollten möglichst umfassend telefonisch erreichbar sein.
Serviceorientierte Logistik	Versorgungsangebote benötigen eine gute Logistik: – zeitliche Verfügbarkeit (spätnachmittags/abends), – kürzere Wartezeiten, – angenehme Umgebung, – barrierefreier Zugang, – altersangemessene Umgebung.

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008); IGES nach BETZ [75]

3.3.3 Strukturen und Verantwortlichkeiten

Nach aktuellem Kenntnisstand stellt die fehlende Strukturierung des Transitionsprozesses eine wesentliche Barriere für eine erfolgreiche Transition dar. Unklare Verantwortlichkeiten für den Prozess (oder Teilprozesse) sind dabei ebenso hinderlich wie die Tatsache, dass die Beteiligten auf die aus dem Prozess resultierenden Rollenwechsel ungenügend vorbereitet und daher oft überfordert sind.

Transitionsbarrieren – Strukturen und Verantwortlichkeiten

Die Ärzte fühlen sich für die Planung der Transition nicht im erforderlichen Maße verantwortlich. Dies führe dazu, dass sich die Jugendlichen als schlecht auf den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin vorbereitet empfinden. Dies betrifft die Auswahl und Planung eines geeigneten Zeitpunktes, aber auch das Fehlen adäquater Beratung und unterstützender Informationsmaterialien. In Versorgungsregionen, in denen Fallmanager für diese Aufgaben eingesetzt wurden, berichten diese, dass ihnen wenig Akzeptanz seitens der betreuenden Ärzte entgegengebracht wird und dass die sektor- oder bereichsübergreifende Übergabe von Patienten (klinische/ambulante Versorgung; Kinder- und Jugendmedizin/Erwachsenenmedizin) oft schlecht geplant und koordiniert ist.

In den Fokusgruppen berichteten die Fachleute, dass vielen Ärzten das generelle Verständnis für den Transitionsprozess fehle. Dies gelte sowohl in der Kinder- und Jugendmedizin als auch in der Erwachsenenmedizin und betreffe vor allem die mangelnde Bereitschaft und Fähigkeit zur angemessenen Vorbereitung der Transition. Auch die Patienten in den Fokusgruppen sahen die fehlende Vorbereitung als eine zentrale Barriere. Vielfach werde der Arztwechsel abrupt angesetzt, ohne dass der Patient selbst Zeitpunkt und auch Ablauf des Übergangs mitbestimmen kann. In

dieser Phase gebe es oft noch keinen Arzt, der überhaupt bereit wäre, den Patienten aufzunehmen. Die Patienten würden dann in der Erwachsenenmedizin mehr oder weniger unverhohlen abgewiesen, oft mit dem Hinweis auf das fehlende finanzielle Budget oder auf die nicht vorhandene Kompetenz des Facharztes für den jeweils speziellen Versorgungsbedarf.

Die fehlenden oder unzureichenden Strukturen und Abläufe vermehren die Probleme, die die persönliche Ebene betreffen, so werden in der Literatur auch immer wieder Spannungen zwischen Eltern und dem behandelnden Arzt einerseits und zwischen Jugendlichen und ihren Eltern andererseits beschrieben. Zwischen Letzteren geht es oft darum, dass die Eltern die Kontrolle über Entscheidungsprozesse abgeben und ihre Kinder diese selbst übernehmen müssen, was für beide Seiten schwierig sei.

Eine vergleichbare Problematik besteht auch auf Seiten der Leistungserbringer: Die kinder- und jugendärztlichen Betreuer müssen akzeptieren, dass die medizinische Verantwortung für ihre oft über viele Jahre und Krisen hinweg betreuten Patienten und Familien auf andere Personen und Einrichtungen übertragen wird, die in der Behandlung und Betreuung möglicherweise anders vorgehen. Die Jugendlichen fühlen sich über die rein medizinischen Probleme hinaus oft alleine gelassen, da seitens der Eltern wie der betreuenden Ärzte häufig Hemmungen bestehen, die für diese Entwicklungsphase wichtigen Themen, wie z. B. Drogen, Sexualität und Verhütung, anzusprechen.

Was die Spannungen zwischen dem behandelnden Arzt und den Eltern angeht, führten Fachleute in der Fokusgruppe an, dass Eltern von chronisch kranken oder schwerst mehrfachbehinderten Kindern oft zu Experten der Erkrankung geworden seien und auch als solche auftreten. Das gelte besonders bei seltenen, in der Erwachsenenmedizin kaum bekannten Krankheitsbildern. Solche Eltern würden oft über ein umfassendes medizinisches Fachwissen verfügen und seien damit häufig kompetenter als die Ärzte. Dies könne zu Konflikten im Rollenverständnis und um die Verteilung der Verantwortlichkeiten zwischen den Eltern und den neuen Betreuern führen. Andererseits seien die Eltern oft ängstlich und ambivalent, wenn es darum geht, Entscheidungen zu treffen. Dementsprechend würden sich die Eltern trotz ihrer Kompetenz und ihres Wissens vom betreuenden Arzt auch nach der Transition Möglichkeiten zur Rücksprache, Beratung und Unterstützung bei schwierigen und komplexen Fragestellungen wünschen. Betroffene Eltern berichteten in der Fokusgruppe, dass ihnen durch die Ärzte Entscheidungen aufgezwungen würden, die sie selbst nicht treffen wollen. Die Eltern würden sich vielmehr gern im zunehmenden Maße als Berater ihrer Kinder einbringen und nicht als alleinige Entscheider in medizinischen Problemen sehen.

Nach Ansicht der Fachleute besteht hinsichtlich spezieller fachlicher Aspekte ein deutlicher Bedarf an interkollegialem Austausch und Fortbildung, wenn sich die Erwachsenenmediziner in der Betreuung auch solcher Patienten sicher fühlen sollen, die sehr spezielle Krankheits- bzw. Störungsbilder mitbringen und deren Versorgung daher besonders anspruchsvoll ist.

Tab. 3.8: Transitionsbarrieren – Strukturen und Verantwortlichkeiten.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Keine Verantwortlichkeit Transitionsplanung ist keine definierte Verantwortung der Arztpraxis.	Fachleute
Unkoordinierte Übergabe Übergabe zwischen klinischer/ambulanter Versorgung und Kinder- und Jugend-/Erwachsenenmedizin ist schlecht geplant und koordiniert.	Fallmanager
Keine definierte Autorität Im Gesundheitssystem fehlt eine definierte (institutionelle) Autorität zur Steuerung und Koordination der Transitionsplanung.	Fallmanager
Schlechte Vorbereitung Leistungserbringer gehen auf folgende Probleme bei der Vorbereitung des Übergangs nur unzureichend ein: – Auswahl und Planung des geeigneten Zeitpunktes, – Mangel an unterstützenden Informationsmaterialien zur Transition, – fehlende Transitionsberatung.	Jugendliche
Unklare Rollenverteilung Leistungserbringer machen die Rollenverteilung zwischen ihnen und den Eltern nicht deutlich; so entstehen Spannungen bezüglich der Kontrolle über Entscheidungsprozesse.	Eltern
Rollenunsicherheit der Eltern Eltern fühlen sich ihrem Kind gegenüber unsicher in ihrer veränderten Rolle in Bezug auf – die Diskussion über Sexualität, – die Herausforderung, loszulassen und den Ablösungsprozess zu unterstützen.	Eltern
Kommunikationsprobleme Leistungserbringer scheuen sich, über intime/persönliche Themen des Patienten zu sprechen.	Fachleute

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

Empfehlungen zu Transitionsprozess und Verantwortlichkeiten

In der Literatur finden sich einige Empfehlungen, wie die Versorgung in der Transitionsphase zu optimieren wäre (Kap. 3.1). An erster Stelle steht dabei die Forderung nach einem strukturierten Prozess bzw. einem Programm, in dem die Angebote von Kinder- und Jugendmedizinerinnen und Erwachsenenmedizinerinnen gemeinsam entwickelt und dann koordiniert umgesetzt werden, was in der Regel selten geschehe. In den Fokusgruppen äußerten die Leistungserbringer durchaus den Wunsch, mit anderen Berufsgruppen zu kooperieren. Zeit und organisatorische Probleme stünden aber einer Umsetzung meist im Wege. Multiprofessionelle Teams wurden von vielen Patienten als optimales Betreuungsangebot bewertet. Das Modell des interdisziplinären

nären „Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ)“, wie es für die Betreuung im Kindes- und Jugendalter prinzipiell zur Verfügung steht, habe noch kein Äquivalent in der Erwachsenenmedizin¹. Dies wäre, so die Einschätzung, für chronisch Kranke oder Behinderte sehr wünschenswert, zumal die meist auch bei jüngeren Erwachsenen noch dominierende Rolle der Eltern dadurch relativiert und diese besser in das Betreuungskonzept eingebunden werden können.

Den Medizinerinnen und Therapeuten sollte nach Ansicht der Fachleute früh ein Fallmanager zur Seite gestellt werden, der einen verlässlichen Kontakt zum Patienten hält, ihn berät, unterstützt und die notwendigen Maßnahmen zwischen den beteiligten Betreuern koordiniert. Der Patient sollte nicht zu viele verschiedene Ansprechpartner haben. Zur Vorbereitung des Transitionsprozesses und in seinem Verlauf sollten Eltern und jugendliche Patienten die Möglichkeit getrennter Gespräche mit dem Arzt erhalten, um die unterschiedlichen Sichtweisen, Sorgen und Wünsche besser wahrnehmen und verstehen zu können. Bezüglich des optimalen Zeitpunktes für die Transition wird in der Literatur empfohlen, keine starre Altersgrenze festzulegen, sondern Persönlichkeits- und Reifekriterien zu definieren, anhand derer der Zeitpunkt für die Transition individuell bestimmt werden kann.

Seitens der Patienten wurden in den Fokusgruppen spezifische Informationsveranstaltungen über den Transitionsprozess gewünscht. Als belastend werden ferner bürokratische Hürden bezeichnet, wie die in der Erwachsenenmedizin notwendigen Überweisungen von einem Hausarzt/Allgemeinmediziner zum Spezialisten bzw. vom Spezialisten in eine Spezialambulanz. Eine Reduktion dieses bürokratischen/organisatorischen Aufwandes wurde dringend gewünscht. Die Jugendlichen wünschten sich auch, beim Einhalten von Terminen unterstützt zu werden, z. B. durch Reminder per E-Mail oder SMS. Auch die Patienten sprachen sich dafür aus, dass weitere Berufsgruppen, z. B. Fallmanager, in die Betreuung einbezogen werden.

3.3.4 Ärztliche Versorgung

In Bezug auf die ärztliche Versorgung wird in der Literatur das Fehlen geeigneter Behandlungsleitlinien für die zum Teil sehr speziellen Krankheitsbilder als weitere Transitionsbarriere beschrieben. In den Fokusgruppen forderten Fachleute, dass alle mit der Transition befassten Kollegen zur Teilnahme an Fallkonferenzen verpflichtet sein müssten, und wünschten sich allgemein eine bessere interdisziplinäre Zusammenarbeit. Grundsätzlich werden von Leistungserbringern auch unterschiedliche Versorgungsansätze bei der Behandlung von Kindern und Erwachsenen beschrieben.

¹ Dies soll durch das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz (GKV-VSG) geändert werden, das voraussichtlich 2015 durch den Bundestag verabschiedet wird. Dort ist die Einführung von „Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen“ vorgesehen (§ 119c SGB V).

Tab. 3.9: Empfehlungen – Strukturen und Verantwortlichkeiten.

Strukturierter Prozess	Programm zur Erleichterung des Überganges in die Erwachsenenversorgung und des Zugangs zu Versorgungsangeboten – Koordinierung der Angebote, – Reduktion von bürokratischem Aufwand, – gemeinsame Angebote von Kinder- und Jugend und Erwachsenenmediziner:innen.
Reminder	Unterstützung beim Einhalten von Terminen
Keine festen Altersgrenzen	Festlegung des Beginns des Transitionsprozesses nicht nach starrer Altersgrenze
Definition spezifischer Transitionskriterien	– Persönlicher Reifegrad, – Arztentscheidung nach individueller Beurteilung.

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008), IGES nach Betz [75]

Es gebe Unterschiede im Bindungs- bzw. Betreuungsverhalten zwischen Kinder- und Jugend- und Erwachsenenmediziner:innen, außerdem fehle in der Erwachsenenmedizin ein ausreichendes Angebot für die psychologische Unterstützung bei chronischen Krankheiten oder Behinderungen. Sind mehrere Experten für einen Patienten tätig, bestehe außerdem die Gefahr, dass die Verantwortlichkeiten unklar werden und kein Leistungserbringer mehr den Überblick hat. Fachleute empfehlen, die Vernetzung von Versorgungszentren zu fördern bzw. bei der Transition vernetzte Leistungserbringer zu bevorzugen. Gemeinsame Fallkonferenzen erschienen auch in diesem Kontext sinnvoll. Ärzte sowohl auf kinder- und jugendmedizinischer als auch erwachsenenmedizinischer Seite fühlen sich außerdem generell nicht genügend für die spezifische Betreuung der Transition der Patienten geschult bzw. geübt.

Jugendliche und ihre Eltern wiederum haben – z. T. berechnete – Zweifel an der fachlichen Kompetenz der Mediziner:innen im Erwachsenenbereich. In den Fokusgruppen wird seitens der Patienten erklärt, dass Eltern oder auch die Jugendlichen selbst aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung mit der Erkrankung oft zu Experten geworden sind und eigentlich eine Begegnung auf Augenhöhe mit Spezialist:innen suchen. Die Ärzt:innen hingegen zögen sich zurück, wenn die Patienten zu bestimmten Aspekten kompetent(er) erscheinen (und zum Teil auch sind) als sie selbst. Wie bereits oben ausgeführt, resultieren aus dieser im Arzt-Patienten-Eltern-Kontakt oft nicht thematisierten Problematik unklar verteilte Rollen und Verantwortlichkeiten.

Tab. 3.10: Transitionsbarrieren – Ärztliche Versorgung.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Unterschiedliche Versorgungskultur Es besteht eine unterschiedliche Versorgungskultur in Kinder- und Jugend- und Erwachsenenmedizin bezüglich der Behandlung und Betreuung.	Fachleute
Unsicherheit in der Behandlung Erwachsenenmediziner sind teilweise unsicher beim Behandeln von Patienten mit seit der Kindheit bestehenden chronischen Erkrankungen/Behinderungen/Störungen.	Fachleute
Fehlendes Vertrauen Es bestehen Zweifel an der fachlichen Kompetenz anderer als der gewohnten Behandler.	Jugendliche
Fehlende Transitionskompetenz Leistungserbringer fühlen sich ungenügend geübt/geschult für Transitionsprozesse.	Fachleute
Keine adäquaten Leitlinien Es fehlen klinische Leitlinien (die auch die Transition beschreiben) für chronische Erkrankungen, die vom Kindes- bis ins Erwachsenenalter fortdauern.	Fachleute

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

3.3.5 Kommunikation

Transitionsbarrieren im Bereich Kommunikation

Das in der Transitionsphase notwendige Zusammenwirken verschiedener Leistungserbringer zieht hohe Anforderungen an die Kommunikation nach sich. Eine unzureichende Kommunikation zwischen den Beteiligten wird von so gut wie allen Fachleuten als eine wesentliche Barriere für den Transitionsprozess angesehen. So empfinden Leistungserbringer die Eltern als unzuverlässig bei der Übermittlung der Krankheitsgeschichte ihres Kindes und bewerten zugleich die Kommunikation zwischen Kinder- und Jugend- und Erwachsenenmediziner als mangelhaft und kompliziert. Fallmanager wiederum empfinden die Kommunikation mit den Kinder- und Jugendmediziner als defizitär. Nicht zuletzt fühlen sich Eltern und Jugendliche im Rahmen der Transition nicht ausreichend in die Entscheidungsprozesse eingebunden. Zugleich finden die jungen Patienten und ihre Eltern, dass im Transitionsprozess von den Jugendlichen teilweise unrealistisch viel Selbstverantwortung erwartet wird. Diese Überforderung kann bewirken, dass sich die Jugendlichen nicht verstanden fühlen.

In den Fokusgruppen wurden von den Fachleuten vor allem Kommunikationsprobleme zwischen den verschiedenen Fachgruppen als Barriere für eine erfolgreiche Transition angesprochen. Dies sei auch darauf zurückzuführen, dass sich die Krankheitsbilder und klinischen Leitlinien der Kinder- und Jugend- und der Erwachsenen-

medizin zum Teil erheblich unterscheiden. Auch sehen die Kinder- und Jugendmediziner, wie zum Teil die Erwachsenenmediziner selbst, grundlegende Defizite in der Erwachsenenmedizin, was den Umgang mit chronisch kranken Patienten angeht.

Die Patienten beschrieben in den Fokusgruppen auch Pannen in der Kommunikation, die ihre Ursache in logistischen Mängeln haben: Krankenakten oder Befunde wurden nicht weitergeleitet, kamen nie an, mussten von den Eltern selbst von Arzt zu Arzt transportiert werden. Generell wird die Kommunikation mit den Kinder- und Jugendmedizinern als besser empfunden als mit Erwachsenenmedizinern. Diese werden zum Teil als desinteressiert wahrgenommen und würden die Patienten oft nicht ausreichend über Art und Ziel der therapeutischen Maßnahmen informieren.

Tab. 3.11: Transitionsbarrieren – Kommunikation.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Übermittlung der Krankheitsgeschichte Eltern sind unzuverlässig, was die Information des Arztes über die Krankengeschichte ihres Kind betrifft.	Fachleute
Kommunikation Kinder- und Jugendmediziner – Erwachsenenmediziner Die Kommunikation zwischen Kinder- und Jugendmedizinern und Erwachsenenmedizinern ist mangelhaft oder kompliziert.	Fachleute
Kommunikation Kinder- und Jugendmediziner – Fallmanager Die Kommunikation mit den Kinder- und Jugendmedizinern ist mangelhaft, ebenso ihre Kommunikation untereinander.	Fallmanager
Kommunikation Patienten/Eltern – Leistungserbringer Die Kommunikation mit Leistungserbringern ist generell gekennzeichnet durch – fehlende Einbindung in Entscheidungsprozesse über die Behandlung der Jugendlichen, – unrealistische Erwartungen an die Fähigkeit von Jugendlichen zur Selbstverantwortung.	Eltern und Jugendliche

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

Empfehlungen zur Kommunikation

Die Empfehlungen zur Lösung von Kommunikationsproblemen in der Transitionsphase lassen sich in zwei Gruppen einteilen – einerseits Empfehlungen zur Problemreduzierung der Arzt-Patienten-Kommunikation durch Empathie und zugewandtes Verhalten, die Wahrung der persönlichen Intimsphäre, reflektierter Umgang mit Konflikten etwa bei unterschiedlichen Einschätzungen zu Therapiemaßnahmen, andererseits Empfehlungen bezogen auf die Kommunikation der am Transitionsprozess beteiligten Leistungserbringer untereinander. Sie betreffen spezielle, vor allem tech-

nische Aspekte, wie z. B. die elektronische Übermittlung medizinischer Daten wie der strukturierten Epikrise, oder die Empfehlung, den Patienten Anweisungen zu Folge-maßnahmen schriftlich mitzugeben. Die Fachleute hatten dazu in den Fokusgruppen keine spezifischen Anmerkungen. Die Patienten hoben die Punkte „Elektronische Dokumentation“ und „Vertraulichkeit“ als besonders wichtig hervor.

Tab. 3.12: Empfehlungen – Kommunikation.

Vertraulichkeit	Wahrung der Intimsphäre in der Kommunikation mit dem Patienten
Behandlung als reife Individuen	Ärzte und Therapeuten sollen den Patienten als reife Persönlichkeit behandeln.
Akzeptanz	Einfühlsame, sorgende und positive Einstellung der Leistungserbringer gegenüber dem Patienten
Offenheit und Selbstvertrauen der Patienten fördern	Förderung der Fähigkeit des Patienten, dem Leistungserbringer seine Bedürfnisse mitzuteilen
Elektronische Dokumentation	Dokumentation und Übermittlung der Patientenakte zwischen den Versorgern auf elektronischem Wege
Schriftliche Anweisungen	Mitgabe der Anweisungen zu Folgemaßnahmen in schriftlicher Form

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

3.3.6 Gesellschaftliche Barrieren

Grundhaltung gegenüber chronisch Kranken und Behinderten in der Gesellschaft

Weitere in der Literatur im Zusammenhang mit der Transition genannte Probleme beziehen sich auf den Charakter der Versorgungseinrichtung und die Einstellungen, die sich darin implizit widerspiegeln. Die Patienten nehmen generell in der Gesellschaft eine negative Haltung gegenüber chronisch Kranken oder Behinderten wahr, die sich teilweise ebenfalls im medizinischen Versorgungssystem wiederfinde. Auch deshalb seien die Angebote eher defizit- und krisenorientiert und damit mehr reaktiv als präventiv. Es fehle sowohl an institutioneller Unterstützung für Transitionsprozesse mit ihren speziellen und individuellen Problemen als auch an geeigneten Materialien, mit denen die Information der Patienten und die Kommunikation zwischen den Beteiligten verbessert werden können.

In den Fokusgruppen kritisierten die Fachleute, dass der Versorgungsprozess insgesamt zu stark rein medizinisch orientiert sei, es sei nötig, andere Berufsgruppen (Fallmanager, Pflegende, Sozialarbeiter) stärker einzubeziehen. Diese könnten die Eigenverantwortung der Patienten fördern und organisatorische Defizite, z. B. bei der

Tab. 3.13: Gesellschaftliche Barrieren.

Transitionsbarrieren	Genannt durch ...
Keine institutionelle Unterstützung Im Gesundheitssystem fehlt eine Institution, die den Transitionsprozess mit adäquaten Leistungen, Maßnahmen und Instrumenten unterstützt.	Fachleute und Fallmanager
Negative Grundhaltung Im Gesundheitssystem spiegelt sich die negative gesellschaftliche Grundhaltung gegenüber Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen wider: – defizitorientierter Zugang zu Transitionsressourcen, – Angebote vorwiegend durch krisenorientiertes Vorgehen gekennzeichnet, – fehlende rechtliche Unterstützung, – mangelnde Wahrung der Privatsphäre bei Verwendung persönlicher Informationen.	Eltern und Jugendliche
Fehlende Informationsmaterialien zum Transitionsprozess und zu -ressourcen Das Gesundheitssystem hält kaum Informationsmaterialien über den Transitionsprozess und die -ressourcen bereit.	Fachleute

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

Weitergabe medizinischer Daten oder der oft mangelhaften Kontinuität unterstützender Maßnahmen, ausgleichen. Die Patienten äußerten sich in den Fokusgruppen zu diesem Themenkomplex nicht.

Empfehlungen zur Überwindung von Ressentiments und Vorurteilen

Besonders häufig wird hier die Vermittlung von Kenntnissen in der breiten Öffentlichkeit über die jeweilige Erkrankung genannt. Wichtig seien außerdem Programme, die die Entwicklung von Selbstbewusstsein der Betroffenen unterstützen, ferner Angebote für die Familien chronisch kranker oder behinderter Jugendlicher zur juristischen wie psychologischen Unterstützung. Außerdem werden übergreifende Angebote zur Ausbildung und beruflichen Rehabilitation als wichtig erachtet.

In den Fokusgruppen betonten die Fachleute, dass auch Jugendliche mit scheinbar unkomplizierten Krankheitsverläufen und „normaler“ Entwicklung während der Transition eine besondere Unterstützung benötigen und dass entsprechende flankierende Angebote den Prozess auch für sie erleichtern würden. Die Jugendlichen selbst wünschen sich den Austausch mit Gleichaltrigen während des Transitionsprozesses, aktuelle Informationen über neue medizinische Erkenntnisse und Unterstützung beim Aufbau eines stabilen Selbstbewusstseins. Letzteres ist den jungen Patienten

besonders deshalb wichtig, weil die Transition in der Regel zeitgleich zu anderen potenziell belastenden Herausforderungen ihrer Lebensphase ansteht (Pubertät, Ablösung vom Elternhaus, Schulabschluss) und sich leicht Minderwertigkeits- und Versagensgefühle entwickeln können, wenn die Versorgung vor allem defizitorientiert abläuft und versäumt wird, die vorhandenen Potenziale der Jugendlichen zu stärken bzw. sie ihnen bewusst zu machen.

Tab. 3.14: Empfehlungen – gesellschaftliche Barrieren.

Kenntnisvermittlung	Vermittlung von Kenntnissen über die chronische Erkrankung oder Behinderung
Schulungsmaterialien	Angebot von Beratungs-/Schulungsmaterialien im Wartebereich
Peer Groups bzw. Selbsthilfegruppen	Unterstützung durch gleichaltrige Betroffene
Selbstmanagement	Förderung der Fähigkeiten zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung
Selbstbewusstsein fördern	Angebote, die helfen, Selbstbewusstsein und -akzeptanz zu entwickeln und die Selbstbestimmung zu fördern
Schriftliche Anweisungen	Mitgabe der Anweisungen zu Folgemaßnahmen in schriftlicher Form
Angebote zur Weiterentwicklung von Persönlichkeit und Kompetenzen	Mit Einschluss folgender Themen: – Umgang mit Gesundheitsdienstleistern, – Partnerschaft/Sexualität, – Entwicklung von Fähigkeiten, um selbstbestimmt in der Gemeinschaft leben zu können, – Vermittlung von Mentoren, – Wege zur Finanzierung/Erstattung der Leistungen.
Ausbildung und Berufsvorbereitung	Übergreifende Angebote zur Ausbildung bzw. beruflichen Rehabilitation
Juristische Beratungsangebote	
Psychologische Unterstützung	Beratung und psychologische Unterstützung bei entwicklungsbedingten Problemen
Angebote für Familien	

Quelle: Fokusgruppen-Diskussionen im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (2008)

3.4 Wissenschaftliche Evaluation von Transitionsprogrammen

Was die Umsetzung der entwickelten Transitionsrichtlinien und Programme angeht, fehlt es in vielen Ländern an einer systematischen Implementierung und vor allem an der Evaluation von Transitionsprogrammen. Viele Programme geben nur Hinweise zu

Grundprinzipien. Meist ist wenig ersichtlich, wie die Programme im Detail funktionieren, und insbesondere, wie und ob sie in die Prozesse und Strukturen, die Vergütung und die Aufgabenteilung des jeweiligen Gesundheitssystems integriert sind [78].

In der Literatur finden sich eine Reihe von Studien, in denen bei den Jugendlichen nach Verlassen der pädiatrischen Versorgung eine Verschlechterung der medizinischen Werte (z. B. HbA1c-Werte), höhere Komplikationsraten oder die Vernachlässigung von Kontrollterminen festgestellt wurden [25, 31, 79, 80]. Dem gegenüber liegt aber eine vergleichsweise geringe Anzahl von Interventionsstudien vor, die die Effekte unterschiedlicher Transitionsmodelle auf diese objektiven Zielgrößen messen [7, 81].

Sofern es dazu Studien gibt, handelt es sich überwiegend um Beobachtungsstudien. Im Hinblick auf die verstärkte Umsetzung von Transitionsrichtlinien und die Adaption und Ausbreitung bestehender Transitionsprogramme fehlt es aber an vergleichenden Studien, Untersuchungen zu Langzeitergebnissen sowie zur Kosteneffektivität von Transitionsprogrammen [22].

Eine aktuelle Metaanalyse von Transitionsprogrammen für Diabetespatienten bestätigt, dass es bisher noch an methodisch zufriedenstellenden Studien zur Beurteilung der Wirksamkeit mangelt [82].

Im Rahmen der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms wurde eine begleitende Evaluationsuntersuchung im Sinne einer Machbarkeitsstudie durchgeführt: Bezogen auf die Programmteilnehmer wurden auf Grundlage eines standardisierten Studienkonzepts Daten erhoben. Detaillierte Angaben zu den Ergebnissen der Datenerhebung dieser Machbarkeitsstudie finden sich in Anlage Anhang A1 dieses Handbuchs.

Eine randomisierte und kontrollierte klinische Studie zur Wirksamkeit des Berliner TransitionsProgramms bei jugendlichen Patienten nach Nierentransplantation ist kürzlich in Deutschland gestartet. In die TransNephro-Studie sollen Patienten aus 17 nephrologischen Zentren eingeschlossen werden [36].