

4 Grundlagen und Ausrichtung des BTP

Die Ergebnisse aus der Literatur und den Diskussionen in den Fokusgruppen wurden gegliedert nach „Persönliche Faktoren der Jugendlichen und ihrer Familien“, „Zugang zur Versorgung“, „Strukturen und Verantwortlichkeiten“, „Ärztliche Versorgung“, „Kommunikation“ und „gesellschaftliche Barrieren“ zur Grundlage der inhaltlichen und strukturellen Ausgestaltung des BTP und seiner Materialien.

4.1 Persönliche Faktoren der Jugendlichen und ihrer Familien

Aus den Ergebnissen der Fokusgruppen wurden folgende Schlussfolgerungen für die Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms gezogen:

Wissensvermittlung, Austausch mit Patienten und Fallmanagement

Durch ein Transitionsprogramm können Barrieren auf der persönlichen Ebene durch verschiedene Maßnahmen zur Wissensvermittlung verringert werden (Wissen über Erkrankung und Therapie, den Transitionsprozess, die Organisation der Gesundheitsversorgung und die eigene Rolle als möglichst selbstverantwortlicher Patient). Solche Maßnahmen können Schulungen oder spezielle Informationsmaterialien zu den jeweiligen Themen sein. Darüber hinaus kann der Austausch mit anderen Patienten in Selbsthilfegruppen, Internet-Foren und -Chatrooms helfen, besser mit Krisen und Überforderungssituationen umzugehen. Hilfreich ist in diesem Zusammenhang auch ein Fallmanager, der als persönlicher Begleiter die jungen Patienten gerade in schwierigen Phasen unterstützen kann. Maßnahmen wie die vorgenannten schaffen insgesamt mehr Sicherheit im Umgang mit der Krankheit und setzen damit Kapazitäten für die Zukunftsplanung frei, die für eine erfolgreiche Transition wesentlich ist.

Schnittstellen zu anderen psychosozialen Einrichtungen

Liegen Barrieren durch besondere psychosoziale Belastungen vor, muss eine darauf spezialisierte Betreuung zur Verfügung stehen. Solche Maßnahmen können nicht Teil eines allgemeinen Transitionskonzeptes sein, da sie nur eine Minderheit von Patienten betreffen und die Versorgung hier sehr variabel auf den unterschiedlich ausgeprägten Bedarf reagieren muss. Zur erfolgreichen Unterstützung solcher Patienten und ihrer Familien müssen jedoch die Schnittstellen mit entsprechend qualifizierten Einrichtungen klar definiert werden. Wichtig ist dafür die Koordinationsfunktion, wie sie ein Fallmanager im Rahmen der Transitionsphase übernehmen kann. Darüber hinaus muss es möglicherweise spezielle Angebote für Familien mit Migrationshintergrund geben, wenn z. B. kulturelle oder Sprachbarrieren die Transition behindern.

Angebot eines strukturierten Transitionsprogramms

Einem allgemeinen, eher diffusen Widerstand gegen die Transition kann möglicherweise schon früh entgegengewirkt werden, wenn der eigentliche Transferzeitpunkt ausreichend früh thematisiert wird und seine Einbettung im fortlaufenden Behandlungsprozess nahegebracht wird. Durch Aufklärung, klare und durchschaubare Prozesse und kompetente Ansprechpartner wie den Fallmanager kann sowohl den Patienten und ihren Eltern als auch den Leistungserbringern mehr Sicherheit vermittelt und ihre Kooperationsbereitschaft im Transitionsprozess erhöht werden.

4.2 Zugang zur Versorgung

Die Entwicklung klinischer Leitlinien, die sowohl die kinder- und jugendmedizinische Versorgung als auch die Transition und die Versorgung in der Erwachsenenmedizin abdecken, ist insbesondere für die Behandlung chronisch Kranker von hoher Bedeutung. Dies kann im Rahmen eines Versorgungsprogramms für die Transitionsphase nicht geleistet werden, sondern muss auf der Ebene der medizinischen Fachgesellschaften und Verbände für die einzelnen Indikationen bearbeitet werden. Aktuelle Entwicklungen hierzu werden derzeit von der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin e. V. geplant und gesteuert.

Ein gesundheitspolitisches Konzept für die Transition Jugendlicher mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung und -förderung sollte folgende Eckpunkte berücksichtigen:

Umfassendes, spezialisiertes und integriertes Versorgungsangebot

Das ärztliche und nichtärztliche Versorgungsangebot sollte in ausreichender Breite (umfassend) und Tiefe (spezialisiert) vorhanden sein. Wesentlich ist hier insbesondere eine integrierte Versorgung durch die verschiedenen Leistungserbringer. Das Angebot muss krankheits- und altersspezifische Anforderungen berücksichtigen. Es sind eine Reihe von Maßnahmen denkbar, die besonders die Serviceaspekte der Versorgung verbessern können, z. B. eine bessere Erreichbarkeit der Ärzte per Telefon oder E-Mail, flexiblere Terminvergabe und Reminder (etwa per Telefon oder SMS), die den Jugendlichen helfen, ihre Arzttermine zuverlässiger einzuhalten.

Erreichbarkeit des Versorgungsangebotes

Das umfassende und spezialisierte Angebot muss bekannt oder für Patienten bei entsprechender Suche gut erreichbar sein. Darüber hinaus sollte insbesondere die direkte Erreichbarkeit in Notsituationen gegeben sein. Da es dafür bislang wenig Initiativen gibt, in denen sich z. B. kommunal/regional mehrere Leistungsanbieter zusammenschließen, gilt es, genau solche Netzwerke nun ins Leben zu rufen. Der

nutzerorientierte Einsatz adäquater Medien und die Einbindung relevanter Organisationen für die jeweilige Region sind hier von Bedeutung.

Erstattung der Leistungen

Die Erstattung von indikations- und transitionsspezifischen Leistungen, d. h. des individuell erforderlichen Paketes an Versorgungseleistungen, muss in adäquater Höhe gegeben sein.

Transitionsspezifische Zusatzleistungen müssen daher so vergütet werden, dass der tatsächliche zeitliche, organisatorische und materielle Aufwand damit gedeckt ist. Im Zuge der Entwicklung eines erfolgreichen Transitionsprogramms muss auch die aktuelle Vergütung analysiert und ggf. ergänzt werden.

4.3 Strukturen und Verantwortlichkeiten

Integrierter Versorgungspfad

Die Transition der Jugendlichen sollte multiprofessionell betreut, klar strukturiert und mit eindeutig verteilten Verantwortlichkeiten erfolgen. Sie soll sich an einem Versorgungspfad orientieren, der den Ablauf aller Versorgungseleistungen regelt. Dies kann auch eine Neuregelung der Aufgabenteilung unter den Leistungserbringern erfordern.

Transitionskriterien

Der Zeitpunkt der Transition sollte auf der Basis individueller „Reife“, Art und Umfang der Unterstützungsmaßnahmen festgelegt und dem individuellen Bedarf angepasst werden.

Planung, Verantwortlichkeiten und Koordination

Der vorgegebene integrierte Versorgungspfad erlaubt eine individuelle Planung des Transitionsablaufes. Dabei können und sollten die Verantwortlichkeiten bzw. Rollen der Leistungserbringer als auch der Jugendlichen und ihrer Eltern bzw. Familien verbindlich festgelegt werden. Ergänzend können auch noch Serviceaspekte, wie z. B. Erinnerungsfunktionen, für Termine berücksichtigt werden. Auf die Rolle des Fallmanagers, der solche Funktionen mit übernehmen kann, wurde bereits in der Darstellung der internationalen Literatur und den Empfehlungen dazu hingewiesen. Die Aufgaben und das erforderliche Kompetenzprofil sind in Kapitel 6.3.4 beschrieben.

4.4 Ärztliche Versorgung

Behandlungskultur und Vorbereitung der Jugendlichen

Sowohl Kinder- und Jugendmediziner als auch Erwachsenenmediziner müssen sich bewusst sein, dass ihre Behandlungskulturen in der Regel deutlich voneinander abweichen. Gemeinsame Sprechstunden können hier die Wahrnehmung des jeweiligen Vorgehens schärfen, hilfreich sind auf jeden Fall persönliche Kontakte und Absprachen. Den Jugendlichen gegenüber sollten in der Vorbereitung der Transition die zu erwartenden Unterschiede in der Behandlungskultur bereits vom Kinder- und Jugendmediziner angesprochen werden, dies kann aber auch durch das Fallmanagement erfolgen.

Fachkompetenz Transition und Indikation

Insbesondere die fachliche Kompetenz für die speziellen Anforderungen des Transitionsprozesses selber, aber auch für die Behandlung jener chronischen Erkrankungen, die in der Vergangenheit aufgrund der kurzen Lebenserwartung seltener bei Erwachsenenmedizinern erfolgte, sollten im Rahmen eines Transitionsprogramms verbessert werden. Weiter sollte den Leistungserbringern im Rahmen des Programms Informationsmaterial zu allen Aspekten des Transitionsprozesses und den damit einhergehenden Problemstellungen angeboten werden.

Vernetzung und Rollenverteilung

Die Ärzte sollten die eigenen Kompetenzen und ihre Grenzen reflektieren und ggf. die Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern in den Bereichen suchen, in denen die eigene Kompetenz nicht ausreicht. Die Spezialisierung einzelner Leistungserbringer z. B. auf ausgewählte Indikationen oder Verfahren kann zu mehr Effizienz und optimierter Fachkompetenz führen, wenn sich die Spezialisten konsequent mit anderen Leistungserbringern vernetzen und die so entstehenden Netzwerke über klare Strukturen und Verantwortlichkeiten verfügen.

4.5 Kommunikation

Grundsätze der Kommunikation zwischen Leistungserbringern und Patienten

Leistungserbringer sollten im direkten Kontakt mit dem Patienten professionelle Regeln der Kommunikation beherrschen und berücksichtigen und für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine einfühlsame und vertrauensvolle Atmosphäre schaffen. Der Kommunikationsstil muss der individuellen Reife des Patienten angemessen sein. Dafür brauchen Erwachsenenmediziner, die in der Regel mit Jugendlichen und deren Ansprache wenig Erfahrung haben, ggf. gezielte Fortbildungsangebote.

Grundsätze der Kommunikation unter Leistungserbringern

Ärzte sollten in der Kommunikation mit anderen Leistungserbringern die zentralen Elemente, wie z. B. Überweisungsschreiben, Darstellung der Patientenhistorie, Abstimmung der Versorgungsprozesse, in erforderlicher Qualität umsetzen. Ein Teil dieser Kommunikationsprozesse kann durch Dokumentationsbögen, Checklisten oder ähnliche Instrumente in Papierform oder elektronisch strukturiert werden. Darüber hinaus können insbesondere in Netzwerken Kommunikationswege auch strukturell detaillierter geregelt werden.

Kommunikationsfähigkeit von Patienten fördern

Patienten und Eltern müssen dabei unterstützt werden, die eigenen Bedürfnisse klar gegenüber Leistungserbringern zu kommunizieren. Dies kann z. B. über Schulungen, Workshops, Beratung und Austausch mit anderen Patienten gefördert werden. Auch hier können Fragebögen, Checklisten und Dokumentationsbögen helfen, den Kommunikationsprozess zu strukturieren.

4.6 Gesellschaftliche Barrieren

Institutionelle Unterstützung

Das Thema Transition hat in der Regel für die einzelnen Leistungserbringer jeweils lediglich eine geringe Bedeutung. Ein Arzt oder Therapeut betreut meistens pro Jahr nur wenige Patienten, die sowohl chronisch krank als auch von der Transition betroffen sind. Ähnliches gilt für zuständige Behörden und Selbsthilfegruppen, weil diese üblicherweise krankheitsbezogen organisiert sind und Jugendliche im Transitionsalter in der jeweiligen Klientel eine Minderheit darstellen.

Aus diesen Gründen war es notwendig, eine Institution „Transitionsstelle“ zu etablieren, die indikationsübergreifend regional oder überregional für das Thema Transition verantwortlich ist und entsprechende Strukturen, Prozesse, Maßnahmen und Instrumente entwickelt. Das kann effizient und effektiv die aktuelle Versorgung um fehlende Elemente wie Prozessvorgaben, Fallmanagement, Informationsmaterial und Schulungen ergänzen.

Informationsmaterialien, Schulungen, Austausch und Beratung auch zu nichtmedizinischen Themen

Chronische Krankheiten oder Behinderungen sind durch ihre Dauerhaftigkeit und die damit verbundenen ständigen Herausforderungen durch Therapie und diverse Krankheitsfolgen auf das Engste mit dem persönlichen Leben verknüpft. Schwierigkeiten mit der Lebensbewältigung im Allgemeinen können sich daher direkt auf die Bewältigung der krankheitsspezifischen Herausforderungen übertragen. Es ist deshalb wich-

tig, im Rahmen von Transitionsprogrammen den Jugendlichen und ihren Familien auch Informationen und Hilfen zu verschiedenen Themenbereichen anzubieten, die nicht immer direkt in Zusammenhang mit der jeweiligen Erkrankung stehen.

Diese lassen sich thematisch folgendermaßen gliedern:

1. Wissen über die jeweilige Erkrankung
2. Transitionsprozess
3. Selbstmanagement
4. Gezielte Förderung der persönlichen Weiterentwicklung
5. Ausbildung und Berufsvorbereitung
6. Wohnkonzepte
7. Gesetzliche und juristische Themen
8. Umgang mit dem Gesundheitswesen und Erstattung von Leistungen
9. Ernährung und Bewegung
10. Sexualität und Drogen
11. Psychologische Unterstützung
12. Familienbezogene Unterstützung

Geeignete Instrumente und Maßnahmen zur Vermittlung dieser Themen sind:

- a. Informationsmaterialien: Broschüren, Bücher, Veröffentlichungen, Internetseiten zum Einstieg, Vertiefen und Nachschlagen.
- b. Workshops: Sie sind besonders zur Basisinformation in der Vorbereitung auf die Transition sinnvoll. Im Rahmen einer Schulung kann relativ kompakt das ganze Themenspektrum überblicksartig vermittelt und diskutiert werden.
- c. Austausch: Der Austausch mit anderen Patienten ergibt sich bereits im Rahmen von Schulungen, sollte aber im Bereich der Selbsthilfe weiter forciert werden, im regionalen Versorgungskontext verankert sein und kontinuierlich während der Transition stattfinden. Es ist auch denkbar, Mentoren zu vermitteln, die selber die Transition bereits durchlaufen haben.
- d. Beratung: Spezifische Beratungsangebote durch Experten zu ausgewählten Themen sollten Informationsmaterialien, Schulungen und den Austausch unter Patienten ergänzen. Hier können individuell Themen vertieft und Detailfragen gelöst werden. In der Regel stehen die hierfür erforderlichen Experten in den Regionen bereits zur Verfügung. Möglicherweise ist die Kernaufgabe eines Transitionsprogramms in diesem Zusammenhang, diese Experten in ein Netzwerk einzubinden.