Online verfügbare Anlagen können kostenfrei über http://dx.doi.org/10.1515/9783110432619 abgerufen werden.

Anlage Anhang A1 Wissenschaftliche Konzeption des BTP

1 Fragestellungen und Zielgrößen der begleitenden Evaluation

Für die begleitende Evaluationsstudie wurden folgende Zielstellungen formuliert:

Primäres Ziel:

Z1: Mit dem Interventionsmodell soll erreicht werden, dass für die chronisch kranken Jugendlichen ein lückenloser Übergang in die entsprechend spezialisierte Erwachsenenmedizin sichergestellt wird.

Sekundäre Ziele:

Z2a: Mit dem Interventionsmodell soll die Transitionsphase chronisch kranker Jugendlicher erfolgreicher gestaltet werden, als es bisherige Forschungsergebnisse der Versorgungsforschung dokumentieren.

Z2b: Mit dem Interventionsmodell soll die Transitionsphase chronisch kranker Jugendlicher zufriedenstellender gestaltet werden, als es die zurzeit vorliegenden Befragungsergebnisse teilnehmender Betroffener und Leistungserbringer dokumentieren.

Z2c: Das Interventionsmodell soll anwendbar sein auf Patientengruppen mit verschiedenen Erkrankungen und unterschiedlichem Versorgungsbedarf.

Ferner sollte der erforderliche Aufwand für das Erreichen der genannten Ziele ermittelt werden:

Z3: Für eine spätere Implementierung des Programms in die Regelversorgung oder im Rahmen anderer Vertragsmodelle ist es notwendig zu wissen, mit welchem finanziellen, personellen und zeitlichen Aufwand die Zielerreichung im Rahmen des Transitionsprogramms verbunden ist.

Im Hinblick auf die Messung der Zielerreichung wurden folgende Operationalisierungen erarbeitet:

Z1: Mit dem Interventionsmodell soll erreicht werden, dass für die chronisch kranken Jugendlichen ein lückenloser Übergang in die entsprechend spezialisierte Erwachsenenmedizin sichergestellt wird.

Operationalisierung: Erhebung definierter Parameter zu Beginn und/oder am Ende der Transition. Anschließend Bewertung des Erfolgs der Transition anhand

der Anzahl guter oder schlechter bzw. verbesserter/unveränderter/verschlechterter Ergebnisse.

Verwendete Parameter:

- Einhaltung der medizinischen Versorgungspfade (z. B. regelmäßige Kontrolluntersuchungen in den vorgesehenen Intervallen),
- medizinische Ergebnisse (z.B. Laborwerte, Notfallbehandlung, Krankheitszeichen),
- Teilhabe am Alltagsleben (nach subjektiver Einschätzung Patient/Behandler/ Eltern),
- Einstufung durch den weiterbehandelnden Arzt als "angekommen"/"teilweise angekommen"/"nicht angekommen" auf Basis des prognostizierten weiteren Steuerungsbedarfs.

Z2a: Mit dem Interventionsmodell soll die Transitionsphase chronisch kranker Jugendlicher zufriedenstellender gestaltet werden, als es bisherige Forschungsergebnisse der Versorgungsforschung dokumentieren.

Operationalisierung: Vergleich der Ergebnisse der in Z1 verwendeten Parameter mit Daten aus der Literatur

Z2b: Mit dem Interventionsmodell soll die Transitionsphase chronisch kranker Jugendlicher erfolgreicher gestaltet werden, als es die bisherigen Befragungsergebnisse teilnehmender Betroffener und Leistungserbringer dokumentieren.

Operationalisierung: Erhebung der Zufriedenheit von Patienten und Behandler nach erfolgter Transition.

Verwendete Parameter:

- Zufriedenheit der Leistungserbringer mit dem Transitionsmodell (Arzt-Fragebogen),
- Zufriedenheit der Patienten (ggf. deren Erziehungsberechtigten) mit dem Transitionsmodell (Patienten-Fragebogen).

Z2c: Das Interventionsmodell soll anwendbar sein auf Patientengruppen mit verschiedenen Erkrankungen und unterschiedlichem Versorgungsbedarf.

Operationalisierung: Ausgegangen wird von der Annahme, dass das Erreichen der voran genannten Ziele in den beiden untersuchten, sehr unterschiedlichen Indikationen und Patientengruppen dafür spricht, dass das Interventionsmodell auch auf andere Patientengruppen übertragbar ist. Dies ist anhand von Charakteristika weiterer ins Auge gefasster Patientengruppen kritisch zu diskutieren.

Verwendete Parameter:

- Zielerreichungsgrad Z1-Z2c,
- Alter, Geschlecht,
- schulischer Status, Ausbildungsgrad,
- Daten zur Grunderkrankung,
- Begleiterkrankungen,

- familiäre Situation, sozialer Hintergrund,
- infrastrukturelle Gegebenheiten (z. B. Entfernungen zu Behandlern, Erreichbarkeit, Vernetzung).

Z3: Neben dem Grad der Zielerreichung soll auch der dazu benötigte Aufwand evaluiert werden.

Dazu dienen die folgenden Parameter:

- Aufwand des Fallmanagements,
- Anzahl gemeinsamer Sprechstunden und Fallkonferenzen,
- Vollständigkeit der Dokumentation.

2 Methodik

Bei der Studie handelt es sich um eine prospektive Beobachtungsstudie als erste Evaluation des beschriebenen Pilotprojektes. Es soll zunächst die Machbarkeit (Feasibility) der geplanten Intervention geprüft werden, damit diese ggf. für den zukünftigen Einsatz optimiert werden kann. Der Einschluss einer Vergleichsgruppe war in dieser Phase der Projektentwicklung nicht vorgesehen.

Studienpopulation

Je Krankheitsbild sollten 30–45 Betroffene für die Teilnahme gewonnen werden. Die Mindestzahl von 30 Teilnehmern je Indikation sicherte eine ausreichende Repräsentation unterschiedlicher Ausgangslagen und Probleme, die sich im Verlauf der Transitionsphase ergaben.

Einschlusskriterien

Zur Teilnahme an der Intervention mit begleitender Evaluation sollten die folgenden Einschlusskriterien erfüllt sein:

- schriftliche Einwilligung der betroffenen Jugendlichen, bei Minderjährigen deren Erziehungsberechtigte,
- Alter zwischen 16 und 20 Jahren,
- bisherige Behandlung durch Kinder- und Jugendarzt oder kinder- und jugendmedizinische Spezialeinrichtung,
- Diagnose Diabetes Typ 1 oder Epilepsie als Hauptdiagnose,
- Mitglied in einer der am Projekt beteiligten Krankenkassen,
- Bereitschaft zur regelmäßigen Teilnahme.

Ausschlusskriterien

- fehlende Einwilligungserklärung,
- Patienten unter 16 oder über 20 Jahren,
- bereits bestehende Behandlung wegen der Hauptdiagnose bei einem Spezialisten aus der Erwachsenenmedizin.
- alle Erkrankungen außer Typ-1-Diabetes und Epilepsie als Hauptdiagnose,
- fehlende Mitgliedschaft in einer der am Projekt beteiligten Krankenkassen.

Die Rekrutierung von Patienten und Ärzten war auf drei verschiedenen Wegen möglich:

Identifizierung potenzieller Patienten über die teilnehmenden Krankenkassen

Potenziell teilnahmefähige Patienten im Raum Berlin/Brandenburg wurden über die Routinedaten der am Projekt beteiligten Krankenkassen identifiziert. Die identifizierten Patienten erhielten ein Anschreiben von der Krankenkasse, in dem sie über die Möglichkeit der Teilnahme am Transitionsprogramm informiert wurden.

Bei Interesse sandte der Patient eine Rückantwortkarte an das Fallmanagement. Dies verschickte das Starterpaket mit der Teilnahmeerklärung, der Patienten-/ Elternbroschüre und den Patienten- und Elternfragebögen an den Patienten. Der Kinder- und Jugendspezialist erhielt das Starterpaket Ärzte mit dem IV-Vertrag, der Ärztebroschüre und der Checkliste Transition. Der Fallmanager meldete der Krankenkasse zurück, wenn sich ein Patient durch Rücksendung der Teilnahmeerklärung für die Teilnahme am Programm entschlossen hatte.

Gezielte Ansprache geeigneter Ärzte durch den Fallmanager

Die Fallmanagerin sprach gezielt Ärzte an, wenn entsprechende Hinweise auf Kinderund Jugendspezialisten vorlagen, die Patienten mit den Zieldiagnosen und im entsprechenden Alter betreuten. Hatten die Ärzte Interesse, so bekamen sie vom Fallmanager die Informations-/Startunterlagen zugeschickt. Die Ärzte sprachen ihrerseits dann die geeigneten Patienten an. Wollte der Patient teilnehmen, so sandte er eine Rückantwortkarte, die er vom Arzt bekam, an das Fallmanagement und erhielt von diesem die zur Teilnahme notwendigen Startunterlagen.

Direkte Ansprache geeigneter Ärzte durch die Kinder- und Jugendspezialisten

Erwachsenenspezialisten konnten auch über die behandelnden Ärzte der Patienten in der Pilotphase des Projektes angesprochen werden oder hatten ihrerseits Interesse an der Teilnahme, z.B. bei der in der Vorbereitungsphase durchgeführten Fokusgruppe, geäußert. Der weitere Ablauf zum Einschluss geeigneter Patienten geschah dann wie in 2. beschrieben.

Die Erhebung der Daten erfolgte zu Beginn und nach Abschluss des Transitionsprozesses. Medizinische Daten und Prozessdaten wurden vom Fallmanagement erhoben. Hierzu standen verschiedene Wege zur Verfügung:

- Erhebung beim Patienten,
- Erhebung bei den behandelnden Ärzten (z. B. persönlich/per Faxbogen/telefonisch),
- eigene Angaben des Fallmanagers zum Transitionsprozess.

Darüber hinaus füllten sowohl die Patienten (ggf. deren Erziehungsberechtigte) als auch die beteiligten Leistungserbringer einen Fragebogen aus, in dem u.a. ihre Zufriedenheit und wahrgenommenen Probleme im Zusammenhang mit dem Transitionsprozess erfragt wurden. Alle für die Evaluation benötigten Daten (mit Ausnahme der Fragebögen zur Arzt-/Patientenzufriedenheit) wurden vom Fallmanager in einem speziellen Evaluationsbogen zusammengefasst.

3 Ergebnisse

Ergebnisse zu den beiden Patientenkollektiven

Insgesamt stehen für die Erprobungsphase Daten von 60 BTP-Teilnehmern zur Verfügung, davon 32 mit der Indikation Diabetes und 28 mit der Indikation Epilepsie.

Für alle 60 Teilnehmer des BTP liegen die Daten aus dem Eingangsfragebogen vor (CRF Eingang) (online verfügbare Anlage Anhang A12). Bei neun (30 %) der teilnehmenden Jugendlichen mit Diabetes und drei (10 %) der Jugendlichen mit Epilepsie konnte die Fallmanagerin den Abschlussfragebogen (CRF Abschluss) (online verfügbare Anlage Anhang A12) nicht ausfüllen, da die Teilnehmer zum Zeitpunkt der Erhebung noch in der Kinder- und Jugendmedizin betreut wurden, die Transition also noch nicht erfolgt war. 16 der teilnehmenden Jugendlichen mit Diabetes und elf der teilnehmenden Jugendlichen mit Epilepsie waren zum Zeitpunkt der Erhebung zwar schon in der Erwachsenenmedizin angekommen, hatten aber das Beobachtungsjahr darin noch nicht abgeschlossen. Auch für diese Teilnehmer konnte das Fallmanagement keine abschließenden Angaben im Abschlussfragebogen (CRF Abschluss) machen. Das betrifft vor allem die Jugendlichen mit Diabetes, da diese häufiger erst später in das BTP eingetreten sind. Bei den Fragen, die sich im Folgenden auf den Abschluss des BTP beziehen, ist daher die reduzierte Anzahl an Untersuchungspersonen zu berücksichtigen. Eine Übersicht der Datengrundlagen zeigen Tab. A.1 bzw. Abb. A.1.

Das Durchschnittsalter der Teilnehmer mit Diabetes lag bei rund 19 Jahren, das der mit Epilepsie bei knapp 20 Jahren. Der jüngste Teilnehmer war 16 Jahre alt, der älteste 31 Jahre. Die Teilnehmer wurden nach ihrem zuletzt zutreffenden Status gefragt. Insgesamt war festzustellen, dass die Teilnehmer mit Indikation Diabetes über eine höhere Schulausbildung verfügten als die Teilnehmer mit Indikation Epilepsie. Unter den Jugendlichen mit Diabetes gingen 22 Teilnehmer (rund 69 %) auf das Gymnasium,

Tab. A.1: Stichprobenumfang sowie Vollständigkeit der Abschlusserhebung nach Indikation und Geschlecht.

	CRF Eingang	CRF Abschluss
Indikation	w	m
Diabetes	18	14
Epilepsie	16	12

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Ausgang

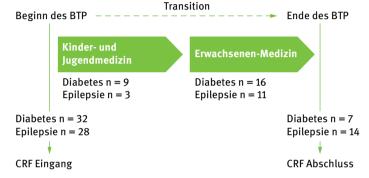


Abb. A.1: Datenbasis zum Abschluss der Evaluationsuntersuchung.

bei den Patienten mit Epilepsie waren es nur drei Teilnehmer (10 %). Die übrigen Teilnehmer mit Indikation Epilepsie verteilten sich gleichmäßig auf die Sonder-, Hauptund Realschule. Ein Viertel der Teilnehmer war ohne Schulstatus. Hier handelte es sich vermutlich um Jugendliche, die auf der Sonderschule waren – die keinen Abschluss vergibt – und z. B. in einer Behindertenwerkstatt arbeiten (Tab. A.2).

Tab. A.2: Schulstatus.

	Diabetes (N = 32)	Epilepsie (N = 28)
Ohne Status	0	7
Sonderschule	0	5
Hauptschule	2	5
Realschule	4	4
Gymnasium	22	3
Ausbildung	4	5
Gesamt	32	28

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang

Teilnehmer mit Indikation Epilepsie hatten einen erhöhten Betreuungsbedarf. Der Großteil (68%) wies mindestens eine Behinderung auf (Mehrfachnennungen waren möglich), darunter überwiegend geistige Behinderungen und Lernbehinderungen. Unter den Patienten mit Diabetes waren nur zwei Teilnehmer von Behinderungen betroffen (Tab. A.3).

Tab. A.3: Besonderer Betreuungsbedarf.

	Diabetes (N = 32)	Epilepsie (N = 28)
Geistige Behinderung	0	13
Körperliche Behinderung	1	8
Lernbehinderung	1	11
Sprachbehinderung	0	6

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang

Die Teilnehmer wohnten größtenteils bei ihren Eltern oder zumindest einem Elternteil (Tab. A.4).

Tab. A.4: Wohnsituation.

	Diabetes (N = 32)	Epilepsie (N = 28)
mit beiden Eltern	15	17
bei einem Elternteil	9	9
alleine	5	2
betreute WG	1	0
Internat	1	0
mit Lebensgefährtin	1	0
Gesamt	32	28

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang

Bei zwölf Jugendlichen mit Diabetes lagen chronische Krankheiten auch bei Familienmitgliedern vor, bei den Jugendlichen mit Epilepsie traf dies auf vier Fälle zu. Bei beiden Indikationen wurden von den behandelnden Kinder- und Jugendspezialisten bei jeweils etwa 20 % der Teilnehmer psychosoziale Risikofaktoren dokumentiert. Tab. A.5 zeigt die Angaben der Ärzte. Die Teilnehmer mit Indikation Diabetes waren alle uneingeschränkt mobil. Unter den Teilnehmern mit der Indikation Epilepsie waren drei gehbehindert und sechs auf einen Rollstuhl angewiesen.

Jugendliche mit Diabetes (N = 32)

"Underdog"

Selbstschädigendes Verhalten
(Z72.8), Vernachlässigung durch
die Eltern

Depressive Episoden (F32.9)

Persönlichkeitsstörung, nicht
näher bezeichnet (F60.9)

Gesundheitsgefährdungsanzeigen

Jugendliche mit Epilepsie (N = 28)

Autismus

Autismus

Autismus

Fälligkeit

Depressive Episoden

Lernbehinderung

Z. n. Selbstverletzung/

Tab. A.5: Psychosoziale Risikofaktoren bei BTP-Teilnehmern.

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang

Ergebnisse zur Struktur- und Prozessqualität des Transitionsprozesses

Suizidversuch

Zum Konzept des BTP gehört es, dass die Transition der Patienten aus der Kinderund Jugendmedizin zu einem indikationsspezifisch qualifizierten Erwachsenenmediziner erfolgt. Ferner sollte sichergestellt werden, dass dem jeweiligen Erwachsenenmediziner die Unterlagen zur Verfügung standen, mit denen das BTP den Informationsfluss unterstützte bzw. das Transitionsprogramm vorgestellt wurde. Im CRF-Eingangsfragebogen (online verfügbare Anlage Anhang A12) sollten die genannten Sachverhalte dokumentiert werden.

Die erforderliche Qualifikation des Arztes war bei allen Patienten mit Indikation Diabetes vorhanden. Zwei Patienten mit der Indikation Epilepsie wurden von einem Arzt ohne die formal erforderlichen Qualifikationen weiterbehandelt.

Tab. A.6 zeigt, dass die BTP-spezifischen Materialien zur Unterstützung der Transition beim Start des Transitionsprozesses bei dem aufnehmenden Arzt in der Erwachsenenmedizin sowie beim Patienten nahezu komplett vorhanden waren.

Zur Bewertung der Prozessqualität wurde im Abschlussfragebogen erhoben, ob die im BTP vorgesehenen Vorstellungstermine, Fallkonferenzen. Sprechstunden etc. durchgeführt wurden. Weiter bezogen sich die Fragen zur Prozessqualität auf die Vollständigkeit der erforderlichen Dokumentation und die Mitarbeit der beteiligten Ärzte, Patienten und Eltern. Tab. A.7 zeigt, dass alle Teilnehmer mit Indikation Diabetes die vorgesehenen Termine zur Blutdruckmessung und Bestimmung des HbA1c-Wertes ohne Versäumnisse wahrgenommen hatten. Ein Teilnehmer hatte die planmäßige vierteljährliche Vorstellung beim Erwachsenenspezialisten jeweils einmal versäumt. Zwei Teilnehmer hatten das Transitionsgespräch jeweils einmal versäumt. Insgesamt war die Terminwahrnehmung bei den Teilnehmern mit Diabetes gut.

Die halbjährlichen Vorstellungstermine der Teilnehmer mit Epilepsie wurden von 11 Teilnehmern vollständig wahrgenommen und von 3 Teilnehmern einmal oder öfter versäumt, wie Tab. A.8 zeigt. Die Transitionsgespräche hingegen hatte der Großteil

Tab. A.6: Vorhandensein BTP-spezifischer Materialien beim Erwachsenenmediziner bzw. Patienten bei Start des Transitionsprozesses.

	Diabetes (N = 32)	Epilepsie (N = 28)
Checkliste Bedarfsanalyse beim Arzt vorhanden	31	28
Fragebögen für Patienten und Angehörige vorhanden	31	28
Informationsmaterial beim Arzt vorhanden	32	28
Informationsmaterial beim Patienten vorhanden	31	28

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang

Tab. A.7: Wahrnehmung der Termine bei Teilnehmern mit Diabetes.

	Alle wahr- genommen	1 Termin versäumt	2 oder mehr Termine versäumt	Gesamt
Planmäßige Vorstellungstermine alle 3 Monate	6	1	0	7
Planmäßige Transitionsgespräche	5	2	0	7
HbA1c-Bestimmung alle 3 Monate	7	0	0	7
Blutdruckmessung, ggf. über 24 h, alle 3 Monate	7	0	0	7

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Abschluss

(8 Teilnehmer) mehrfach versäumt. Die Termine wurden daher von Teilnehmern mit Epilepsie deutlich weniger selbstständig wahrgenommen als von den Teilnehmern mit Diabetes.

Zur Bewertung der medizinischen Prozessqualität wurde überprüft, ob die medizinischen Versorgungspfade eingehalten wurden. Die Ergebnisse sind in Tab. A.9 für Jugendliche mit Diabetes und in Tab. A.10 für Jugendliche mit Epilepsie dargestellt. Die jährliche Bestimmung der Mikroalbuminurie und die Untersuchung der Netzhaut bei Jugendlichen mit Diabetes wurden bei einem Teilnehmer nicht durchgeführt. Die weiteren Untersuchungen fanden ausnahmslos statt. Bei zwei Teilnehmern mit Epilepsie wurde kein EEG durchgeführt und bei mehr als einem Drittel (vier Teilnehmern) fehlte eine jährliche Zusatzuntersuchung.

Tab. A.8: Wahrnehmung der Termine bei Teilnehmern mit Epilepsie.

	Alle wahr- genommen	1 Termin versäumt	2 oder mehr Termine versäumt	Gesamt
Planmäßige Vorstellungstermine alle 6 Monate	11	2	1	14
Planmäßige Transitionsgespräche	4	2	8	14

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Abschluss

Tab. A.9: Durchführung der medizinischen Untersuchungen bei Teilnehmern mit Diabetes.

	Durchgeführt	Nicht durchgeführt	Gesamt
Jährliche Bestimmung Mikroalbuminurie	6	1	7
Jährlicher neurologischer Status	7	0	7
Jährlicher Fußstatus	7	0	7
Jährlicher Lipidstatus	7	0	7
Jährliche Netzhautuntersuchung	6	1	7

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Abschluss

Tab. A.10: Durchführung der medizinischen Untersuchungen bei Teilnehmern mit Epilepsie.

	Durchgeführt	Nicht durchgeführt	Gesamt
Jährlicher neurologischer Status	13	1	14
Jährliches EEG	12	2	14
Jährlich Zusatzuntersuchungen	10	4	14

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Abschluss

Ergebnisse zur medizinischen Ergebnisqualität

Durch den Vergleich der klinischen Werte vor Programmbeginn und nach Programmende sollte geprüft werden, inwieweit die Patienten nach dem strukturierten Übergang in die Erwachsenenmedizin mindestens genauso adäquat versorgt wurden wie zuvor beim Kinder- und Jugendspezialisten. Sowohl zu Programmbeginn als auch zum Ende wurden daher klinische Parameter erhoben. Bei den folgenden Ergebnissen ist die reduzierte Untersuchungsgruppe der Teilnehmer, die das Programm bis zum letzten Erhebungszeitpunkt beendet hatten (Diabetes N=7, Epilepsie N=14), zu berücksichtigen

Indikation Diabetes

Tab. A.11 gibt einen Überblick über die durchschnittliche Erkrankungsdauer der eingeschlossenen 32 Diabetes-Patienten. Sie lag zu Programmbeginn bei neun Jahren (Standardabweichung 5 Jahre). Sie gibt einen Überblick über die zu Programmbeginn dokumentierten Begleiterkrankungen bei den Jugendlichen mit Diabetes.

Tab. A.11: Begleiterkrankungen bei den Teilnehmern mit Diabetes.

Genannte Begleiterkrankung	Anzahl der Teilnehmer
ADS/ADHS	3
Autoimmunthyreoditis	6
Hypertonie	3
Hypothyreose	1
Kleinwuchs	1
Lipodystrophie	1
Adipositas	1

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang

Tab. A.12: Veränderung der HbA1c-Werte bei Teilnehmern mit Diabetes.

Patienten-ID	Letzter Wert vor Transition	Letzter Wert nach Transition	Veränderung
1	6,40	6,80	0,4
2	7,60	7,90	0,3
3	8,00	8,30	0,3
4	8,10	7,80	-0,3
5	8,40	6,80	-1,6
6	9,60	8,60	-1
7	12,00	10,10	-1,9

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Tab. A.12 vergleicht die HbA1c-Werte vor und nach Transition von den Teilnehmern, bei denen die Daten vorlagen. Bei vier Teilnehmern hatten sich die Werte verbessert. In drei Fällen war eine leichte Verschlechterung festzustellen.

Ein Vergleich weiterer medizinischer Parameter – darunter der Zahl der Ketoazidosen im Jahr, der Zahl der schweren Hypoglykämien und der Anzahl der stationären Aufnahmen im Jahr – war nicht möglich. Hier fehlten bereits im Eingangsfragebogen bei fünf der sieben Teilnehmer, die das Programm beendet hatten und für einen Vergleich berücksichtigt werden könnten, die Angaben.

Sowohl zu Programmbeginn als auch zu Programmende wurden die betreuenden Ärzte gebeten, die Teilhabe ihrer Patienten am Alltag einzuschätzen. Wie aus Tab. A.13 hervorgeht, war nach Einschätzung des Arztes nur ein Teilnehmer im Alltag zu Pro-

Tab. A.13: Teilhabe am Alltag vor und nach Transition nach Einschätzung des Arztes.

	Vor Transition	Nach Transition
Nicht beeinträchtigt	6	7
Mäßig beeinträchtigt	1	0
Stark beeinträchtigt	0	0
Gesamt	7	7

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

grammbeginn beeinträchtigt. Die Teilhabe am Alltag hatte sich bei diesem Patienten im Verlauf des Programms verbessert.

Indikation Epilepsie

Die durchschnittliche Dauer der Erkrankung bei den Teilnehmern mit Epilepsie lag zu Programmbeginn bei rund elf Jahren (Standardabweichung 7 Jahre). Die Teilnehmer wiesen eine Vielzahl von Begleiterkrankungen auf, mehrfach genannt wurden vor allem Entwicklungsverzögerungen.

In den folgenden Tabellen werden die dokumentierten Ergebnisse vor und nach Transition für eine Reihe klinischer Parameter dargestellt. Die Unterschiede vor und nach Transition sind jeweils gering. Aufgrund der kleinen Fallzahl sind ohnehin keine weiterreichenden Schlussfolgerungen möglich, so dass auf eine Kommentierung der Ergebnisse verzichtet wird.

Tab. A.14: Plasmaspiegel antiepileptische Medikation.

	Zu niedrig	Im therapeuti- schen Bereich	Zu hoch	Gesamt
Vor Transition	9	5	0	14
Nach Transition	7	7	0	14

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Tab. A.15: EEG-Befund.

	Unauffällig	ETP	HFS	Gesamt
Vor Transition	9	5	0	14
Nach Transition	7	7	0	14

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Tab. A.16: Zahl der Anfälle pro Monat.

	Im Jahr vor Transition	Seit Programmeinschreibung
Keine Anfälle	6	6
Weniger als ein Anfall pro Monat	3	1
Ein bis fünf Anfälle	3	4
Mehr als fünf	2	2
Gesamt	14	13

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Tab. A.17: Häufigkeit Status epilepticus.

	Im Jahr vor Transition	Seit Programmeinschreibung
Keinen St. Ep.	6	6
Weniger als einen St. Ep.	3	1
Ein bis fünf St. Ep.	3	4
Mehr als fünf	2	2
Gesamt	14	13

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Tab. A.18: Anzahl der Notaufnahmen.

	Im Jahr vor Transition	Seit Programmeinschreibung
Keine Notaufnahmen	13	10
Ein bis zwei Notaufnahmen	1	2
Mehr als zwei Notaufnahmen	0	1
Gesamt	14	13

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Tab. A.19: Anzahl der stationären Aufnahmen wegen Grunderkrankung.

	Im Jahr vor Transition	Seit Programmeinschreibung
Keine Aufnahmen	8	9
Eine bis fünf Aufnahmen	6	3
Mehr als fünf Aufnahmen	0	1
Gesamt	14	13

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Tab. A.20: Teilhabe am Alltag nach Einschätzung des Arztes.

	Zu Programmbeginn	Zu Programmende	
Nicht beeinträchtigt	5	7	
Mäßig beeinträchtigt	4	2	
Stark beeinträchtigt	5	5	
Gesamt	14	14	

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang/CRF Abschluss

Gesamteindruck des Arztes zum Erfolg der Transition

Für die Beurteilung des Erfolges der Transition wurde nach Einschätzung des Arztes, wie Tab. A.21 zeigt, die Transition bei fast allen Teilnehmern – die das Programm bereits beendet hatten – als gelungen bewertet. Nur in einem Fall war noch Steuerungsaufwand nötig.

Tab. A.21: Gesamteindruck des weiterbehandelnden Arztes zum Erfolg der Transition.

	Transition gelungen	Noch Steuerungs- aufwand nötig	Noch erheblicher Steuerungsaufwand nötig	Fehlende Angaben
Jugendliche mit Epilepsie (N = 14)	12	1	0	1
Jugendliche mit Diabetes (N = 7)	7	0	0	0

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Abschluss

Zufriedenheit der Patienten und Ärzte

Nach erfolgter Transition wurde die Zufriedenheit der Patienten und Ärzte mit dem Programm erhoben. Sie wurden gebeten, auf einer Skala von 1 (= "stimmt völlig") bis 6 (= "stimmt überhaupt nicht") den Grad ihrer Zustimmung zu einzelnen Aussagen anzugeben. Den Fragebogen zur Zufriedenheit mit dem Programm haben alle Teilnehmer erhalten, die bereits in der Erwachsenenmedizin angekommen waren und für die ein Abschlussfragebogen vorlag (48 Patienten). Davon haben 16 Teilnehmer den Fragebogen ausgefüllt zurückgeschickt, dies entspricht einer Rücklaufquote von 33 %.

Bis zum Erhebungsende wurden 23 Ärzte um Angaben zu ihrer Zufriedenheit gebeten. 14 Ärzte haben den Zufriedenheitsfragebogen zurückgesandt (61 %).

In den Ergebnistabellen zu den beiden Befragungen sind jeweils die Zahl der Antworten (*N*), die Mittelwerte (je niedriger der Mittelwert, desto zufriedener) sowie Standardabweichungen und der niedrigste und höchste angekreuzte Wert ausgewiesen.

Zufriedenheit der Patienten

Die Patienten waren mit der Behandlung und Betreuung der Ärzte im Transitionsprogramm sehr zufrieden, wie aus Tab. A.22 hervorgeht.

Die Patienten bewerteten die sozialen Kompetenzen und das Umfeld, das sie im BTP erlebt haben, als überwiegend positiv. Weniger zufrieden waren sie mit dem Kontakt zu anderen Betroffenen, siehe Tab. A.23. Dies überrascht nicht, da das Programm diesbezüglich allenfalls die Maßnahme der Workshops vorsah, der zweimal angeboten wurde und von lediglich insgesamt acht Patienten wahrgenommen wurde. Dies könnte als Hinweis auf die Notwendigkeit der Etablierung anderer Kontaktmöglichkeiten (z. B. Soziale Netzwerke, Adressenaustausch) gesehen werden.

Unzufrieden waren die Patienten mit der Schulung über das Gesundheitssystem. Diese Erwartungen ließen sich in den konkreten Arbeitsaufträgen an das Fallmanagement nicht wiederfinden. Der Kontakt zu den Ärzten und Ansprechpartnern wurde weitgehend sehr positiv bewertet. Mäßig zufrieden waren die Patienten mit der Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten Erwachsenenmediziner sowie den erhaltenen Informationen über ihren Leistungsanspruch bei der Krankenkasse.

Tab. A.25 zeigt die Zufriedenheit mit dem Transitionsprogramm. Die Patienten bewerteten die Informationen über die Transition und ihren Ablauf überwiegend positiv. Weitgehend positiv wurde im Durchschnitt auch die Unterstützung durch das Fallmanagement und die Ärzte beim Übergang in die Erwachsenenmedizin bewertet. Bei der Aussage, "Ich kann jetzt selbstständiger mit meiner Erkrankung umgehen", ordneten sich die Teilnehmer im Durchschnitt in den mittleren Bereich ein zwischen "stimme gerade noch zu" und "stimme eher nicht zu".

Tab. A.22: Zufriedenheit der Patienten. Aspekte: Krankheit, Behandlung und Gesundheit.

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich wurde von meinen betreuenden Ärzten ausführlich über meine Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten informiert.	15	1	2	1,33	0,49
Die betreuenden Ärzte kannten sich mit meiner Erkrankung und der Behandlung gut aus.	16	1	2	1,31	0,48
Ich hatte ausreichend Gelegenheit, eigene Fragen zu meiner Erkrankung und der Behandlung zu stellen.	16	1	4	1,56	0,89
Ich fühlte mich als Person ernst genommen und wurde in den Entscheidungsprozess mit einbezogen.	16	1	3	1,44	0,63
Ich hatte ausreichend Gelegenheit, mir wichtige Punkte im Umgang mit meiner Erkrankung anzusprechen.	16	1	3	1,69	0,79

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Patienten

Tab. A.23: Zufriedenheit der Patienten. Aspekte: Soziale Kompetenzen und Umfeld.

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich fühlte mich als Mensch angenommen und verstanden.	16	1	3	1,56	0,73
Ich konnte auch Alltagsfragen stellen und habe Antworten erhalten.	15	1	5	1,80	1,15
Ich konnte mit den Ärzten auch mögliche Folgen meiner Erkrankung (Ängste, Befremden der Umgebung, Gefahr der Ausgrenzung und Stigmatisierung) im täglichen Leben (Freunde, Schule, Ausbildung) ansprechen und habe Unterstützung erhalten.	15	1	3	2,00	0,76
Ich habe ausreichend Informationsmaterial zu meiner Erkrankung und wichtigen Fragen meines Alltags erhalten.	16	1	6	2,31	1,35
Ich habe andere Betroffene kennen gelernt.	16	1	6	3,69	2,09

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Patienten

Tab. A.24: Zufriedenheit der Patienten. Aspekt: Gesundheitssystem.

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich habe meine behandelnden Ärzte und Ansprechpartner kennen gelernt und wurde über deren Zuständigkeit und Telefonnummern ausreichend informiert.	15	1	3	1,60	0,74
Ich hatte feste und zuverlässige Ansprechpartner.	15	1	4	1,53	0,92
Ich hatte einen guten Kontakt zu meinem Fallmanager.	15	1	5	1,93	1,03
Ich fühlte mich in den Praxen meiner Ärzte wohl.	16	1	3	1,63	0,72
Ich konnte selbst entscheiden, ob ich allein oder in Begleitung zum Arzt gehe.	14	1	6	2,14	2,11
Ich habe meine Termine so legen können, dass sie gut in meinen Alltag passten.	16	1	4	1,88	0,96
Ich wurde bei der Suche nach einem geeigneten Erwachsenenmediziner ausreichend unterstützt.	16	1	6	2,69	1,20

Tab. A.24: (fortgesetzt)

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich wurde über die Besonderheiten in der Erwachsenenmedizin und die Unterschiede zur kinder- und jugendärztlichen Versorgung ausreichend informiert.	16	1	4	1,69	1,08
Ich habe von der Schulung über das Gesund- heitssystem für Erwachsene profitiert und kenne mich aus.	16	1	6	3,44	1,55
Ich konnte mich über meinen Versicherungs- status und das Leistungsspektrum meiner eigenen Krankenkasse und die damit ver- bundenen Rechte und Pflichten ausreichend informieren.	14	1	6	2,86	1,29

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Patienten

Tab. A.25: Zufriedenheit der Patienten. Aspekte: Transition.

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich habe die Broschüre des Transitions- programms erhalten und konnte Fragen stellen.	16	1	6	1,75	1,29
Ich habe den Ablauf und die Angebote des Transitionsprogramms kennen gelernt und hatte einen guten Kontakt zu meinen Ansprech- partnern.	16	1	4	2,13	1,02
Ich bin über die Bedeutung einer gelungenen Transition aufgeklärt worden und fühlte mich gut vorbereitet.	16	1	5	1,88	1,02
Ich fühlte mich durch den Fallmanager während der Transition ausreichend unterstützt und habe mit seiner Hilfe wichtige Fragen klären können.	15	1	5	2,20	1,21
Ich kann jetzt selbstständiger mit meiner Erkran- kung umgehen.	15	1	6	2,60	1,84
Ich fühle mich meiner neuen Rolle gewachsen.	16	1	5	2,25	1,06
Ich habe durch das Transitionsprogramm eine ausreichende Unterstützung im Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin erhalten.	16	1	3	1,88	0,81

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Patienten

Zufriedenheit der Ärzte

Die Ärzte waren mit der Behandlung und Betreuung der Patienten im Transitionsprogramm sehr zufrieden, wie aus Tab. A.26 hervorgeht. Der Mittelwert lag bei allen Fragen im Bereich "sehr zufrieden". Die Befragten hatten zudem sehr homogen geantwortet, wie an der geringen Spannbreite zwischen der besten Bewertung (Spalte Minimum) und der schlechtesten Bewertung (Spalte Maximum) zu sehen ist.

Tab. A.26: Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Krankheit, Behandlung und Gesundheit (Teil 1).

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich fühlte mich im Umgang mit der vorliegenden Erkrankung und der Behandlung sicher.	13	1	1	1,00	0,00
Ich konnte auf umfangreiches Informations- material zur Erkrankung zurückgreifen.	13	1	2	1,15	0,38
Ich hatte Zugriff auf die Leitlinien und Fachzeitschriften aller beteiligten Fachgesellschaften.	13	1	2	1,08	0,28
Ich konnte mit den Fragen und Problemen meiner Patienten hinsichtlich der vorliegenden Erkrankung gut umgehen.	13	1	2	1,15	0,38
Ich konnte einen guten Patienten-Arzt-Kontakt herstellen.	13	1	2	1,23	0,44
Ich hatte ausreichend Zeit und Gelegenheit, mir wichtige Punkte im Umgang der Erkrankung mit dem Patienten durchzusprechen.	13	1	3	1,54	0,66

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Ärzte

Dieselbe positive Bewertung traf auch auf die sozialen Kompetenzen und das Umfeld, das die Ärzte im BTP erlebt hatten, zu.

Mit Blick auf die Vorbereitung der Patienten auf die Zukunft urteilten die Ärzte lediglich im Hinblick auf die Planung der Wohnsituation zurückhaltender. Diesbezüglich dürften die Handlungsmöglichkeiten der Ärzte auch beschränkt sein.

Die Antworten auf die Organisations- und Systemfragen zeigten, dass die zentralen Aspekte des BTP – Etablierung einer guten Kooperation mit dem Fallmanagement, Unterstützung der Patienten bei der Suche nach einem geeigneten Erwachsenenmediziner - positiv beurteilt wurden.

Tab. A.27: Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Krankheit, Behandlung und Gesundheit (Teil 2).

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich hatte ausreichend Zeit und Gelegenheit, mich auf den Patienten einzustellen.	13	1	2	1,54	0,52
Ich konnte auch mit den Alltagsfragen des Patienten umgehen.	13	1	3	1,46	0,66
Ich fühlte mich auch auf besondere Probleme meiner Patienten im Umgang mit der Erkrankung (Ängste, Befremden der Umgebung, Gefahr der Ausgrenzung und Stigmatisierung) im täglichen Leben (Freunde, Schule, Ausbildung) gut vorbereitet.	13	1	2	1,38	0,51
Ich habe ausreichend Informationen zu den wichtigen Fragen des Alltags meiner Patienten erhalten.	13	1	3	1,38	0,65

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Ärzte

Tab. A.28: Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Zukunft.

	N	Mini- mum	Maxi-	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich konnte meine Patienten bei der Planung ihrer Zukunft in Bezug auf Ausbildung und Beruf ausreichend unterstützen.	13	1	4	1,85	0,90
Ich konnte meine Patienten bei der Planung ihrer Zukunft in Bezug auf ihre Wohnsituation ausreichend unterstützen.	13	1	4	2,31	1,03
Ich konnte meine Patienten über Besonderheiten im Straßenverkehr und auf Reisen ausreichend informieren (Führerschein, Unterkunft, Flug).	12	1	5	1,67	1,15
Ich konnte meine Patienten über Hilfsangebote ausreichend informieren (Schwerbehinderung, Behindertenhilfe, Berufsausbildung, Wohnen) und die Adressen der zuständigen Anlaufstellen vermitteln.	13	1	6	1,85	1,41

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Ärzte

Die negativen Urteile zu den Fragen nach "Anregungen zur Ausstattung der Praxis" und zum "Lernen über Unterschiede der kinder- und jugendmedizinischen Versorgung und der Erwachsenenmedizin" waren nachvollziehbar, da diesbezüglich auch keine nennenswerten Wirkungen des BTP zu erwarten waren.

Tab. A.29: Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Gesundheitssystem.

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich konnte mit den behandelnden Kollegen und dem Fallmanager eine gute Zusammenarbeit etablieren.	12	1	3	1,83	0,83
Die Zuständigkeiten und Schwerpunkte der Ärzte und des Fallmanagements waren klar definiert.	12	1	3	1,83	0,83
Die Zusammenarbeit der verschiedenen Ärzte und des Fallmanagements verlief kollegial.	12	1	6	1,83	1,47
Ich habe wichtige Anregungen für die Ausstattung meiner Praxis entsprechend den Bedürfnissen meiner Patienten erhalten.	13	1	6	3,31	1,60
Ich habe die Termine so planen können, dass sie den Bedürfnissen meiner Patienten entgegen- kamen.	13	1	3	1,69	0,63
Ich habe mehr über die Unterschiede der kinder- und jugendmedizinischen Versorgung und der Erwachsenenmedizin gelernt und konnte dies mit meinen Patienten thematisieren.	13	1	6	2,92	1,66
Meine Patienten erhielten bei der Suche nach einem geeigneten Erwachsenenmediziner ausreichend Unterstützung.	11	1	3	1,64	0,67
Ich habe meine Patienten ausreichend über das Gesundheitssystem für Erwachsene informieren können und fühlte mich selbst gut vorbereitet.	13	1	3	1,77	0,73

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Ärzte

Der letzte Fragenblock zeigt die übergreifenden Bewertungen der befragten Ärzte. Das BTP wurde als gelungen bewertet und eine Ausdehnung auf andere Krankheitsbilder wurde befürwortet.

Zurückhaltender bewertet wurden zum einen "gemeinsame Sprechstunden/Fallkonferenzen" mit Kollegen – diese Maßnahmen hatten de facto nicht stattgefunden. Zum anderen wurde die Angemessenheit des Zusatzhonorars in Zweifel gezogen.

Tab. A.30: Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Transition.

	N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich habe die Broschüre des Transitionspro- gramms erhalten und fühlte mich ausreichend informiert.	13	1	3	1,38	0,65
Ich habe den Ablauf und die Angebote des Transitionsprogramms kennen gelernt und konnte den Ablauf gut in meinen Praxisalltag integrieren.	13	1	3	1,69	0,85
Ich fühlte mich über die Bedeutung einer gelungenen Transition ausreichend informiert und auf das Programm gut vorbereitet.	13	1	3	1,62	0,87
Ich habe von den gemeinsamen Sprechstunden/Fallkonferenzen mit den Kollegen profitiert.	10	1	6	2,80	1,99
Der zeitliche Aufwand des Transitionsprogramms war für mich gut leistbar.	13	1	4	2,15	1,07
Die Pauschale der Krankenkasse entsprach dem mir entstandenen Aufwand und ist ausreichend.	12	1	6	3,33	1,72
Ich fühle mich im Umgang mit dem Thema und besonderen Herausforderungen der Transition sicher.	13	1	3	1,77	0,73
Ich halte das Programm für gut gelungen und finde eine Ausdehnung auf andere Krankheitsbilder sinnvoll.	13	1	3	1,85	0,80

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, Zufriedenheitsfragebogen Ärzte

4 Schlussfolgerungen aus der Evaluation

Das Berliner TransitionsProgramm wurde mit einer kleinen Zahl von Probanden jeweils etwa 30 Patienten der beiden Indikationen Diabetes Typ 1 und Epilepsie – in der Region Berlin/Brandenburg erprobt.

Im Hinblick auf die expliziten Fragestellungen der Evaluation ließen die Ergebnisse folgende Schlussfolgerungen zu:

Primäres Ziel:

- **Z1**: Mit dem Interventionsmodell sollte erreicht werden, dass für die chronisch kranken Jugendlichen ein lückenloser Übergang in die entsprechend spezialisierte Erwachsenenmedizin sichergestellt wird.
- Die Zahl von Patienten mit komplett abgeschlossener Transition war wegen der Verzögerungen im Erprobungsverlauf hinter den Zielwerten zurückgeblieben. Die verfügbaren Daten zeigten, dass das primäre Ziel – gemessen an der Einhaltung des Versorgungspfades, den medizinischen Ergebnissen, der Teilhabe am Alltagsleben sowie der Einstufung durch den weiterbehandelnden Arzt – erreicht wurde.

Sekundäre Ziele:

- **Z2a:** Mit dem Interventionsmodell sollte die Transitionsphase chronisch kranker Jugendlicher erfolgreicher gestaltet werden, als es bisherige Forschungsergebnisse der Versorgungsforschung dokumentieren.
- In der Literatur werden Quoten von bis zu 40 % der Patienten berichtet, die beim Übergang in die Erwachsenenmedizin den Kontakt zur Spezialversorgung verlieren. Unter den Teilnehmern des Transitionsprogramms war kein solcher Fall aufgetreten.
- **Z2b**: Mit dem Interventionsmodell sollte die Transitionsphase chronisch kranker Jugendlicher zufriedenstellender gestaltet werden, als es die zurzeit vorliegenden Befragungsergebnisse teilnehmender Betroffener und Leistungserbringer dokumentieren.
- Die Umfragen zur Zufriedenheit der Patienten und ihrer Ärzte mit dem Verlauf der Transition und der Unterstützung durch das BTP zeigten in allen relevanten Aspekten positive oder sehr positive Ergebnisse.
- **Z2c:** Das Interventionsmodell sollte anwendbar sein auf Patientengruppen mit verschiedenen Erkrankungen und unterschiedlichem Versorgungsbedarf.
- Bei der Vorstellung und Diskussion des BTP in Fachkreisen unterschiedlicher pädiatrischer Subspezialitäten ist das Programm mit großem Interesse aufgenommen worden. Das Programm konnte inzwischen auf weitere Indikationen -Muskelkrankheiten, Nierenerkrankungen, Rheuma, chronisch entzündliche Darmerkrankungen – ausgeweitet werden.
- Z3: Für eine spätere Implementierung des Programms in die Regelversorgung oder im Rahmen anderer Vertragsmodelle ist es notwendig zu wissen, mit welchem finanziellen, personellen und zeitlichen Aufwand die Zielerreichung im Rahmen des Transitionsprogramms verbunden ist.
- Der erforderliche Aufwand im Fallmanagement wurden ermittelt und Kapazitätsberechnungen vorgenommen. Die Kosten des Transitionsprogramms hängen neben dem Aufwand für das Fallmanagement – ferner von den Infrastrukturkosten (Räume, Kommunikation usw.) sowie von den Honorarkosten für die Kooperationspartner ab.

Darüber hinaus lassen sich folgende weiteren Schlussfolgerungen ziehen:

- Für das Angebot eines strukturierten Transitionsmanagements gibt es einen anhaltenden Bedarf.
 - Die Erprobung zeigte, dass in den beiden untersuchten Indikationsgruppen jeweils eine Teilgruppe von Patienten vorlag, die von der Unterstützung durch das Transitionsprogramm in erheblichem Maße profitierten.
- Die Erfahrungen mit der Indikation Epilepsie, aber auch die von dem Projekt geführten Diskussionen mit den Spezialisten aus anderen Indikationsgruppen zeigen, dass der zu erwartende Nutzen durch ein Transitionsprogramm umso größer ist, je schwieriger es für die Patienten und ihre Kinder- und Jugendspezialisten ist, auf der Seite der Erwachsenenmedizin überhaupt geeignete Ansprechpartner zu finden.
 - Im Kontext der zukünftigen Ausweitung des BTP wird daher ein besonderer Schwerpunkt darauf gelegt werden müssen, die regionalen Netzwerke von Erwachsenenmedizinern mit besonderen Qualifikationen in der Versorgung von i. d. R. seltenen – chronischen Krankheiten mit Beginn im Kindesalter zu pflegen.
- Das Konzept eines integrierten Transitionspfades, der durch ein Fallmanagement koordiniert wird, hat sich bewährt.
 - Durch das BTP werden die Patienten auf einem strukturierten Weg mit definierten Meilensteinen aus dem einen Versorgungskontext in den anderen begleitet und durch das Fallmanagement wird stringent überwacht, ob die Meilensteine auch erreicht werden oder es ggf. noch weitere Unterstützungsmaßnahmen dafür braucht.
 - Als Ergebnis der Erprobungsphase wurden eine Reihe von Veränderungen an dem ursprünglichen Transitionspfad vorgenommen, aber das Grundkonzept hat sich in der Erprobung als sinnvoll und mit den Beteiligten – sowohl den Ärzten als auch den jungen erwachsenen Patienten bzw. deren Angehörigen – als gut realisierbar erwiesen.
- Die im Rahmen der Erprobung erzielten Ergebnisse in medizinischer Hinsicht und im Hinblick auf die Patientenzufriedenheit bestätigen das Konzept und die Struktur des BTP.