

Jana Findorff, Silvia Mütter, Arpad von Moers, Hans-Dieter Nolting, Walter Burger
Das Berliner TransitionsProgramm

Jana Findorff, Silvia Müther, Arpad von Moers,
Hans-Dieter Nolting, Walter Burger

Das Berliner Transitions- Programm

Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition
in die Erwachsenenmedizin

DE GRUYTER

Berliner TransitionsProgramm e. V.

Friedrichstraße 180
10117 Berlin
Tel.: +49 30 3035 4492

*Autoren***Jana Findorff, B.Sc**

Berliner TransitionsProgramm
DRK Kliniken Berlin, Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
E-Mail: j.findorff@drk-kliniken-berlin.de

Dr. med. Silvia Mütter

Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche
DRK Kliniken Berlin, Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
E-Mail: s.muether@drk-kliniken-berlin.de

PD Dr. med. Arpad von Moers

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
DRK Kliniken Berlin, Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
E-Mail: a.moers@drk-kliniken-berlin.de

Dipl.-Psych. Hans-Dieter Nolting

IGES Institut GmbH
Friedrichstrasse 180
10117 Berlin
E-Mail: hans-dieter.nolting@iges.de

Prof. Dr. med. Walter Burger

c/o Diabeteszentrum für Kinder und
Jugendliche
DRK Kliniken Berlin, Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin

ISBN 978-3-11-044035-5

e-ISBN (PDF) 978-3-11-043261-9

e-ISBN (EPUB) 978-3-11-043279-4



Dieses Werk ist lizenziert unter der Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 3.0 Lizenz. Weitere Informationen finden Sie unter <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>.

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

A CIP catalog record for this book has been applied for at the Library of Congress.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

© 2016 Walter de Gruyter GmbH, Berlin/Boston

Dieses Buch ist als Open-Access-Publikation verfügbar über www.degruyter.com

Einbandabbildung: © plainpicture/Stockwerk

Satz: PTP-Berlin, Protago-TEX-Production GmbH, Berlin

Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck

☼ Gedruckt auf säurefreiem Papier

Printed in Germany

www.degruyter.com

Vorwort

Die Transition chronisch kranker Jugendlicher von der Kinder- und Jugendmedizin in die Welt der Erwachsenenmedizin hat in den letzten Jahren zunehmende gesundheitspolitische Aufmerksamkeit erfahren. Das hier dargestellte Berliner Transitionsprogramm (BTP) wurde als Diagnose übergreifendes Programm mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung entwickelt und über einen Vertrag zur integrierten Versorgung finanziert.

Das Handbuch richtet sich an alle in den Prozess der Transition involvierten Berufsgruppen und Institutionen. Nach einer umfangreichen Literaturübersicht sind der Transitionsprozess mit seinen Instrumenten und Materialien sowie Rolle und Aufgaben des obligatorischen Fallmanagements dargestellt. Darüber hinaus werden detaillierte Anleitungen zur Planung und Kalkulation einer Transitionsstelle nach dem BTP-Konzept zur Verfügung gestellt.

Wir hoffen, dass mit diesem Buch ein Beitrag geleistet wird, diese schwierige und anspruchsvolle Lebensphase im Sinne des Patienten erfolgreich zu gestalten.

Der Robert Bosch Stiftung möchten wir für die engagierte, unkomplizierte und nachhaltige Unterstützung bei der Entwicklung und Umsetzung des BTP danken. Der DRK Schwesternschaft Berlin und der Geschäftsführung der DRK Kliniken Berlin sei für die großzügige und stets unbürokratische Förderung unseres Vorhabens gedankt ohne die das Projekt nicht gelungen wäre.

Herr Karsten Knöppler war bei Beginn des Projektes der Ansprechpartner im IGES Institut; seine kompetente, konstruktive und immer zielführende Arbeitsweise in der wichtigen Anfangsphase des BTP hat entscheidend zum Gelingen beigetragen. Auch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des IGES und des BTP, die inzwischen anderen Orts aktiv sind, möchten wir für die Zusammenarbeit danken. Die Innovations- und Risikobereitschaft der primär beteiligten Krankenkassen AOK Nordost, BKK VBU und Techniker Krankenkasse bot die Möglichkeit, das Programm von Beginn an unter realen Versorgungsbedingungen zu erproben.

Berlin, Dezember 2015

Jana Findorff,
Silvia Mütter,
Arpad von Moers,
Hans-Dieter Nolting,
Walter Burger

Inhalt

Vorwort — V

Abbildungsverzeichnis — XI

Tabellenverzeichnis — XIII

Abkürzungsverzeichnis — XV

Gender-Hinweis — XV

Teil A: Transition – Einführung und Überblick zum Stand der Forschung

1 Einleitung — 3

2 Was ist Transition? — 7

- 2.1 Allgemeine Transition von der Kinder- und Jugendmedizin
in die Erwachsenenmedizin — **7**
- 2.2 Transition bei Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf und
Aufgaben der Gesundheitsversorgung — **7**
- 2.3 Jugendliche mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung
und -förderung — **9**
- 2.4 Fallgruppen mit besonderen gesundheitlichen Einschränkungen
und Versorgungsbedarf — **10**
- 2.5 Versorgungsdefizite in der Übergangsphase
(exemplarisch für sechs Krankheitsbilder) — **14**
 - 2.5.1 Diabetes mellitus Typ 1 — **14**
 - 2.5.2 Epilepsie — **15**
 - 2.5.3 Patienten mit Nierentransplantat — **15**
 - 2.5.4 Juvenile Arthritis — **16**
 - 2.5.5 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen — **16**
 - 2.5.6 Psychische Erkrankungen und Verhaltensstörungen — **17**
- 2.6 Gesundheitsökonomische Aspekte der Transition — **17**

3 Transition – strukturelle und inhaltliche Aufgaben und Empfehlungen — 19

3.1 Empfehlungen von Fachgesellschaften — **19**

3.2	Nationale und internationale Erfahrungen mit Transitionsprogrammen —	20
3.2.1	Australien —	21
3.2.2	Deutschland —	22
3.2.3	England —	23
3.2.4	Kanada —	24
3.2.5	USA —	24
3.2.6	Fazit —	25
3.3	Ergebnisse aus den Fokusgruppen —	26
3.3.1	Persönliche Faktoren der Jugendlichen und ihrer Familien —	26
3.3.2	Zugang zur Versorgung —	28
3.3.3	Strukturen und Verantwortlichkeiten —	32
3.3.4	Ärztliche Versorgung —	35
3.3.5	Kommunikation —	37
3.3.6	Gesellschaftliche Barrieren —	39
3.4	Wissenschaftliche Evaluation von Transitionsprogrammen —	41
4	Grundlagen und Ausrichtung des BTP —	43
4.1	Persönliche Faktoren der Jugendlichen und ihrer Familien —	43
4.2	Zugang zur Versorgung —	44
4.3	Strukturen und Verantwortlichkeiten —	45
4.4	Ärztliche Versorgung —	46
4.5	Kommunikation —	46
4.6	Gesellschaftliche Barrieren —	47
5	Entwicklung des BTP —	49
5.1	Ziele und Aufbau des Erprobungsprojekts —	49

Teil B: Das Versorgungskonzept des Berliner TransitionsProgramms (BTP)

6	Das Versorgungskonzept des Berliner TransitionsProgramms —	53
6.1	Zielgruppen und Teilnahmevoraussetzungen —	53
6.2	Der Versorgungspfad im Überblick —	53
6.3	Die wichtigsten Programmkomponenten —	54
6.3.1	Transitionsgespräche (TG) —	54
6.3.2	Fallkonferenz/Gemeinsame Sprechstunde —	55
6.3.3	Strukturierte Epikrise —	56
6.3.4	Fallmanagement und Koordination —	56

6.3.5	Elektronisches Dokumentations- und Datenmanagementsystem inklusive Web- und Smartphone-Applikation (App) — 61
6.4	Materialien des Berliner TransitionsProgramms — 63
6.4.1	Indikationsübergreifende Materialien — 64
6.4.2	Indikationsspezifische Materialien — 65
6.5	Die Schritte im Versorgungspfad — 66
6.5.1	Ansprache — 66
6.5.2	Teilnahme und Programmstart — 67
6.5.3	Vor Transfer — 68
6.5.4	Transfer — 70
6.5.5	Nach Transfer — 71
6.5.6	Abschluss — 72

Teil C: Planung und Management eines Transitionsprogramms nach dem BTP-Konzept

7	Managementprozesse und Finanzierung des Berliner TransitionsProgramms — 77
7.1	Einleitung — 77
7.2	Managementprozesse — 78
7.2.1	Fallmanagement — 78
7.2.2	Netzwerkmanagement — 80
7.2.3	Finanzierung und Vergütung — 81
7.2.4	Dokumentation und Evaluation — 85
8	Planung eines regionalen Transitionsprogramms mit dem Software-Tool „Geschäftsplanung Transitionsmanagement“ — 87
8.1	Nutzungsbedingungen — 87
8.2	Aufbau des Geschäftsplanungstools — 87
8.3	Ablauf der Planung im Detail — 90
8.3.1	Tabellenblatt „Einstellung_Region“ — 90
8.3.2	Tabellenblatt „Simulation_Bedarf“ — 91
8.3.3	Tabellenblatt „Einstellung_Netzwerk“ — 91
8.3.4	Tabellenblatt „Einstellung_Zeitaufwand“ — 92
8.3.5	Tabellenblatt „Auslastung_Fallmanagement“ — 93
8.3.6	Tabellenblatt „Kalkulation“ — 93
8.3.7	Tabellenblatt „Break_Even“ — 93
8.3.8	Tabellenblatt „Liquiditätsplan“ — 94
8.3.9	Tabellenblätter „Netzwerkdaten“ und „Netzwerk_Kennzahlen“ — 94

9	Gründung weiterer Transitionsstellen — 97
9.1	Ausweitung des Transitionsangebots auf andere Regionen — 97
9.2	Gemeinnütziger Verein Berliner TransitionsProgramm e. V. — 97
9.2.1	Ziele der Vereinsgründung — 97
9.2.2	Satzungsgemäße Aufgaben des Vereins Berliner TransitionsProgramm e. V. — 98
9.3	Unterstützung und Zusammenarbeit des Vereins Berliner TransitionsProgramm e. V. mit weiteren Transitionsstellen — 98

Teil D: Anhang

A1	Wissenschaftliche Konzeption des BTP — 103
1	Fragestellungen und Zielgrößen der begleitenden Evaluation — 103
2	Methodik — 105
3	Ergebnisse — 107
4	Schlussfolgerungen aus der Evaluation — 123
A2	Versorgungspfad des BTP — 126
A3	Indikationen und entwickelte Instrumente — 135
A4	Informationsbooklet für Jugendliche und Eltern — 135
A5	Informationsflyer für Jugendliche — 136
A6	Informationsflyer für Fach- und Hausärzte — 136
A7	Zusatzinformationen für teilnehmende Fachärzte — 136
A8	Akteneinlagen — 136
A9	Dokumentationsformulare — 136
A10	Indikationsspezifische Fragebögen für Jugendliche und Eltern — 137
A11	Indikationsspezifische strukturierte Epikrise — 137
A12	CRF-Erhebungsbögen — 138
A13	Tabellarische Darstellung von internationalen und nationalen Entwicklungen — 138

Literaturverzeichnis — 159

Register — 167

Abbildungsverzeichnis

Abb. 6.1	Ablaufschema des BTP — 54
Abb. 6.2	Versorgungspfad des BTP: Ansprache — 66
Abb. 6.3	Versorgungspfad des BTP: Programmstart — 67
Abb. 6.4	Versorgungspfad des BTP: vor Transfer — 68
Abb. 6.5	Versorgungspfad des BTP: Transfer — 70
Abb. 6.6	Versorgungspfad des BTP: nach Transfer — 71
Abb. 6.7	Abschluss — 72
Abb. A.1	Datenbasis zum Abschluss der Evaluationsuntersuchung — 108
Abb. A.2	Ansprache und eingesetzte Materialien — 126
Abb. A.3	Teilnahme(erklärung) und Programmstart: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 1) — 127
Abb. A.4	Teilnahme(erklärung) und Programmstart: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 2) — 128
Abb. A.5	Teilnahme(erklärung) und Programmstart: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 3) — 129
Abb. A.6	Vor Transfer: Ablaufplan und eingesetzte Materialien — 130
Abb. A.7	Transfer und eingesetzte Materialien — 131
Abb. A.8	Nach Transfer und eingesetzte Materialien — 132
Abb. A.9	Abschluss und eingesetzte Materialien (Teil 1) — 133
Abb. A.10	Abschluss: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 2) — 134

Tabellenverzeichnis

Tab. 2.1	Chronische gesundheitliche Einschränkungen und spezieller Versorgungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen (0–7) Jahre in Deutschland — 11
Tab. 2.2	Für die Transition relevante Fallgruppen — 12
Tab. 3.1	Grundsätze für Transitionsprogramme — 19
Tab. 3.2	Transitionsbarrieren – Persönliche Faktoren — 27
Tab. 3.3	Transitionsbarrieren – Besondere psychosoziale Belastungen — 28
Tab. 3.4	Transitionsbarrieren – Allgemeine Widerstände — 29
Tab. 3.5	Transitionsbarrieren – Leistungsspektrum und Auffindbarkeit — 30
Tab. 3.6	Transitionsbarrieren – Erstattung und Vergütung — 31
Tab. 3.7	Empfehlungen – Zugang zur Versorgung — 32
Tab. 3.8	Transitionsbarrieren – Strukturen und Verantwortlichkeiten — 34
Tab. 3.9	Empfehlungen – Strukturen und Verantwortlichkeiten — 36
Tab. 3.10	Transitionsbarrieren – Ärztliche Versorgung — 37
Tab. 3.11	Transitionsbarrieren – Kommunikation — 38
Tab. 3.12	Empfehlungen – Kommunikation — 39
Tab. 3.13	Gesellschaftliche Barrieren — 40
Tab. 3.14	Empfehlungen – gesellschaftliche Barrieren — 41
Tab. 6.1	Erforderliche Kompetenzen des Fallmanagers — 58
Tab. 6.2	Arbeitsmittel des Fallmanagements — 59
Tab. 6.3	Tätigkeiten des Fallmanagements — 59
Tab. 7.1	Managementleistungen im Berliner TransitionsProgramm — 79
Tab. 7.2	Struktur der Kooperationsverträge des BTP mit den kooperierenden Ärzten (Kinder- und Jugend spezialisten und Erwachsenen spezialisten) — 82
Tab. A.1	Stichprobenumfang sowie Vollständigkeit der Abschlusserhebung nach Indikation und Geschlecht — 108
Tab. A.2	Schulstatus — 108
Tab. A.3	Besonderer Betreuungsbedarf — 109
Tab. A.4	Wohnsituation — 109
Tab. A.5	Psychosoziale Risikofaktoren bei BTP-Teilnehmern — 110
Tab. A.6	Vorhandensein BTP-spezifischer Materialien beim Erwachsenenmediziner bzw. Patienten bei Start des Transitionsprozesses — 111
Tab. A.7	Wahrnehmung der Termine bei Teilnehmern mit Diabetes — 111
Tab. A.8	Wahrnehmung der Termine bei Teilnehmern mit Epilepsie — 112
Tab. A.9	Durchführung der medizinischen Untersuchungen bei Teilnehmern mit Diabetes — 112
Tab. A.10	Durchführung der medizinischen Untersuchungen bei Teilnehmern mit Epilepsie — 112
Tab. A.11	Begleiterkrankungen bei den Teilnehmern mit Diabetes — 113
Tab. A.12	Veränderung der HbA1c-Werte bei Teilnehmern mit Diabetes — 113
Tab. A.13	Teilhabe am Alltag vor und nach Transition nach Einschätzung des Arztes — 114
Tab. A.14	Plasmaspiegel antiepileptische Medikation — 114

Tab. A.15	EEG-Befund — 114
Tab. A.16	Zahl der Anfälle pro Monat — 115
Tab. A.17	Häufigkeit Status epilepticus — 115
Tab. A.18	Anzahl der Notaufnahmen — 115
Tab. A.19	Anzahl der stationären Aufnahmen wegen Grunderkrankung — 115
Tab. A.20	Teilhabe am Alltag nach Einschätzung des Arztes — 116
Tab. A.21	Gesamteindruck des weiterbehandelnden Arztes zum Erfolg der Transition — 116
Tab. A.22	Zufriedenheit der Patienten. Aspekte: Krankheit, Behandlung und Gesundheit — 117
Tab. A.23	Zufriedenheit der Patienten. Aspekte: Soziale Kompetenzen und Umfeld — 118
Tab. A.24	Zufriedenheit der Patienten. Aspekt: Gesundheitssystem — 118
Tab. A.25	Zufriedenheit der Patienten. Aspekte: Transition — 119
Tab. A.26	Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Krankheit, Behandlung und Gesundheit (Teil 1) — 120
Tab. A.27	Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Krankheit, Behandlung und Gesundheit (Teil 2) — 121
Tab. A.28	Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Zukunft — 121
Tab. A.29	Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Gesundheitssystem — 122
Tab. A.30	Zufriedenheit der Ärzte. Aspekte: Transition — 123
Tab. A.31	Indikationen und entwickelte Instrumente — 135
Tab. A.32	Konsenspapiere (USA und UK) — 138
Tab. A.33	Ressourcen und Programme auf Bundes- und Staatenebene (USA) — 140
Tab. A.34	Implementierte Transitionsprogramme auf Bundes- und Staatenebene (USA, England, Kanada und Australien) — 146
Tab. A.35	Transitionsprogramme auf Bundes- und Staatenebene (USA, England und Australien) in Ergänzung zu Tab. A.34. — 150
Tab. A.36	Implementierte lokale Transitionsprogramme (Kanada) — 152
Tab. A.37	Implementierte lokale Transitionsprogramme (England und Kanada) in Ergänzung zu Tab. A.35 — 152
Tab. A.38	Netzwerkinitiative (England) — 153
Tab. A.39	Gutachterliche Äußerungen und Statements medizinischer Fachgesellschaften (Deutschland) — 153
Tab. A.40	Transitionsprogramme auf Bundes- und Länderebene (Deutschland) — 154
Tab. A.41	Lokale Initiativen (Deutschland) — 154
Tab. A.42	Netzwerke (Deutschland) — 155
Tab. A.43	Schulungsprogramme (Deutschland) — 156

Abkürzungsverzeichnis

BTP	Berliner TransitionsProgramm
TG	Transitionsgespräch
AG	Abschlussgespräch
CRF	Case Report Form
DGKJ	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
FM	Fallmanagement
DKA	Diabetische Ketoazidose

Gender-Hinweis

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personen- und Funktionsbezeichnungen gelten gleichermaßen für beide Geschlechter.

Teil A: Transition – Einführung und Überblick zum Stand der Forschung

1 Einleitung

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

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

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

Je nach Vereinbarung mit den Kostenträgern endet in Deutschland die kinder- und jugendmedizinische Betreuung zwischen dem 18. und 21. Lebensjahr. Der Übergang vom kinder- und jugendmedizinischen Betreuungsteam („Transition“) in die Versorgung der Erwachsenenmedizin stellt nach allgemeiner Erfahrung eine kritische Phase dar, die sorgfältig geplant und gestaltet werden muss, um das in der kinder- und jugendmedizinischen Betreuung Erreichte nicht zu gefährden. Vielen Jugendlichen gelingt kein kontinuierlicher Übergang in die erwachsenenmedizinische Versorgung und die notwendige Entwicklung von Eigeninitiative und -verantwortung. Sie verlieren so für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zu der notwendigen Spezialbetreuung und stellen sich in den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen

aufgetreten sind. Die in der Literatur angegebenen Zahlen sprechen von 30–40 % der Jugendlichen [2, 95–98]. International weitgehend übereinstimmend finden sich als Ursache dafür zum einen eine alterstypische Ablehnung der Unterstützung durch die Eltern als auch Unsicherheiten im Umgang mit den Abläufen und Anforderungen im Gesundheitssystem sowie die Skepsis gegenüber dem Wechsel vertrauter Betreuungspersonen und -strukturen. Das „Zurechtkommen“ in der Erwachsenenwelt erfordert andere Verhaltensweisen und die Fähigkeit und Bereitschaft, sich auf andere Betreuungsstrukturen und -stile einzustellen. Darauf sind viele Jugendliche nicht ausreichend vorbereitet.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Im Teil B werden die Details des BTP ausgeführt.

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

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

2 Was ist Transition?

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

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

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

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

2.2 Transition bei Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf und Aufgaben der Gesundheitsversorgung

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

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

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

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

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

Für die Gesundheitsversorgung im Transitionsprozess stellen sich somit folgende Aufgaben:

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

2.3 Jugendliche mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung und -förderung

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

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

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

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

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

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

2.4 Fallgruppen mit besonderen gesundheitlichen Einschränkungen und Versorgungsbedarf

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

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

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

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

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

Kinder und Jugendliche (0–17 Jahre) mit ...		Prävalenz/Anteil (in Prozent)
irgendeiner chronischen gesundheitlichen Einschränkung		38,7
	davon mit speziellem Versorgungsbedarf	25,8
mindestens einem der 15 spezifisch erfragten Gesundheitsprobleme	Blutarmut, Psoriasis (Schuppenflechte), allergisches Kontaktekzem, spastische Bronchitis, Skoliose, Migräne, Heuschnupfen, Neurodermitis, Schwerhörigkeit, Herzkrankheit, Schilddrüsenerkrankung, Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS), Asthma bronchiale, Krampfanfälle, Diabetes mellitus	31,5
amtlich anerkannter Behinderung		2,0
angeborener Fehlbildung		10,6

Quelle: KiGGS [6]

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

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

Tab. 2.2: Für die Transition relevante Fallgruppen.

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

Tab. 2.2: (fortgesetzt)

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

Quellen: vgl. Literaturverweise

Für die Planung regionaler Transitionsprogramme ist die Frage des Umfangs der Zielgruppe von Bedeutung. Neben der Eingrenzung von Patientengruppen auf Basis von Diagnosen bzw. dem Vorliegen eines besonderen Versorgungsbedarfs ist hier zu berücksichtigen, dass nur die Patienten im „Transitionsalter“, d. h. im höheren Jugend- bzw. frühen Erwachsenenalter, zur Zielgruppe gehören. Das in Teil C unter Kapitel 8 beschriebene Instrument zur „Geschäftsplanung Transitionsmanagement“ beinhal-

tet auch die Möglichkeit der Berechnung des Aufkommens an Transitionspatienten, differenziert nach Krankheitsbildern.

2.5 Versorgungsdefizite in der Übergangsphase (exemplarisch für sechs Krankheitsbilder)

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

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

2.5.1 Diabetes mellitus Typ 1

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

2.5.2 Epilepsie

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

2.5.3 Patienten mit Nierentransplantat

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

2.5.4 Juvenile Arthritis

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

2.5.5 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

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

2.5.6 Psychische Erkrankungen und Verhaltensstörungen

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

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

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

2.6 Gesundheitsökonomische Aspekte der Transition

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

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

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

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

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

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

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 Pädiaier 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 TransitionsProgramm 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 Regierungssowie 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 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 Spezialisten suchen. Die Ärzte 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 Folgemaßnahmen 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].

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 Erwachsenenmedizineren 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.

5 Entwicklung des BTP

Das Konzept des Berliner TransitionsProgramms wurde von einer Arbeitsgruppe an den DRK Kliniken Berlin und dem IGES Institut entwickelt und wegen seiner grundsätzlichen Bedeutung für die Versorgung chronisch kranker Menschen von der Robert Bosch Stiftung gefördert.

Die Entwicklung und Erprobung wurden im Zeitraum von 2008 bis 2011 unter dem Titel: „Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: Entwicklung eines Interventions- und Rahmenkonzepts für den Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“ realisiert. Eine begleitende Evaluationsuntersuchung sollte als Pilotprojekt – im Sinne einer Machbarkeitsstudie – die grundsätzliche Realisierbarkeit eines Transitionsprogramms unter den Bedingungen des deutschen Gesundheitssystems untersuchen. Dabei war es nicht Ziel der Untersuchung, die Effekte eines Transitionsprogramms auf definierte Ergebnisgrößen wie z. B. Therapie- oder Krankheitsverlauf valide nachzuweisen. Da das BTP auf die Lösung von Transitionsproblemen angelegt ist, bestand das Erfolgskriterium in der erfolgten Verankerung des Patienten und seiner Familie in der Erwachsenenmedizin.

5.1 Ziele und Aufbau des Erprobungsprojekts

Ziel des Projektes war es, anhand zweier exemplarischer Erkrankungen ein flexibles, auf verschiedene im Kindesalter beginnende chronische Erkrankungen übertragbares Interventionskonzept für die Phase des Übergangs chronisch kranker Jugendlicher von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Betreuung zu entwickeln und zu erproben.

Um die Nachhaltigkeit des Programms nach der Förderphase sicherzustellen, wurden bereits in der Vorbereitungsphase Krankenkassen angesprochen und das Konzept vorgestellt. Neben der Förderung der Erprobung durch die Robert Bosch Stiftung wurde das Vorhaben durch einen Vertrag zur integrierten Versorgung nach § 140a SGB V mit drei Gesetzlichen Krankenkassen (AOK Nordost, BKK VBU, Techniker Krankenkasse) ermöglicht. Im Rahmen dieses Vertrages wurden die transitionsspezifischen Leistungen vergütet, die bislang über die Regelversorgung nicht finanziert werden.

Das Projekt gliederte sich in drei Phasen:

Konzeptions- und Verhandlungsphase (6 Monate, Januar bis Juni 2008)

In dieser Phase wurden das Gesamtkonzept des Transitionsprogramms – inklusive aller operativen Prozesse und Umsetzungsmaterialien – sowie die verschiedenen Vertragskonstrukte (Verträge mit Leistungserbringern, Kostenträgern) entwickelt. Parallel dazu wurde die Infrastruktur für die Programmdurchführung (Fallmanagement usw.) aufgebaut. Ferner wurde die Gewinnung von kooperierenden Leistungserbringern (Pädiater, Erwachsenenmediziner) und Kostenträgern betrieben. Das Design der begleitenden Evaluation wurde im Detail ausgearbeitet, die Zustimmung der zuständigen Ethikkommission eingeholt und die Erhebungs- und Dokumentationsinstrumente entwickelt.

Umsetzungsphase (24 Monate, Juli 2008 bis Juni 2010)

Im Mittelpunkt der Umsetzungsphase standen die Gewinnung von Patienten für das Transitionsprogramm sowie deren Betreuung gemäß den festgelegten Vorgehensweisen. Ferner wurden Aktivitäten zur Öffentlichkeitsarbeit sowie im Hinblick auf eine spätere Erweiterung oder Übertragung des Programms auf andere im Kindesalter beginnende chronische Erkrankungen durchgeführt.

Analyse und Ableitung des endgültigen Interventions- und Rahmenkonzepts (6 Monate, Juli bis Dezember 2010)

Nach Ende der Umsetzungsphase erfolgten die Auswertung der für die Projektevaluation gesammelten Daten und die Erstellung des Evaluationsberichts. Basierend auf den Projekterfahrungen und den Evaluationsergebnissen sollte dann das Konzept des Berliner TransitionsProgramms angepasst werden, so dass es routinefähig und geeignet ist, bei möglichst vielen Krankheitsbildern die Transition zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin zu unterstützen.

Als exemplarische Erkrankungen wurden Diabetes mellitus Typ 1 sowie Epilepsie ausgewählt. Die Teilnehmer am Transitionsprogramm sollten zwischen 16 und 20 Jahren alt sein. Das Konzept sieht vor, dass die Zielgruppe vor der Transition in das Programm eingeschrieben wird, also während sie noch durch den Pädiater versorgt wird.

Der ursprüngliche Zeitplan des Projekts konnte nicht eingehalten werden, weil es in der Initialisierungsphase – d. h. bei der Gewinnung von Kooperationspartnern unter den Krankenversicherungen und den Leistungserbringern – zu Verzögerungen gekommen war. Der Beginn des Einschlusses der ersten Patienten verzögerte sich daher um etwa zwölf Monate. Die Anpassung und Erweiterung des Konzeptes erfolgten somit zeitversetzt. Dies wurde durch eine Verlängerung der Laufzeit des Projekts ausgeglichen.

Eine detaillierte Darstellung der wissenschaftlichen Konzeption findet sich in Anlage Anhang A1.

Teil B: Das Versorgungskonzept des Berliner TransitionsProgramms (BTP)

6 Das Versorgungskonzept des Berliner TransitionsProgramms

Im Folgenden werden Gliederung, Struktur und Inhalte des Versorgungskonzeptes dargestellt. Es wurde im Rahmen des von der Robert Bosch Stiftung geförderten Entwicklungsprojekts von 2007 bis 2011 entwickelt und erprobt und kommt in der hier dargestellten Form seit 2012 zum Einsatz.

6.1 Zielgruppen und Teilnahmevoraussetzungen

Die Zielgruppe sind Jugendliche mit besonderem Bedarf an Gesundheitsversorgung und -förderung. Es handelt sich insbesondere um chronisch erkrankte Jugendliche. Neben den vertraglich eingeschlossenen Indikationen (siehe Anlage Anhang A3) müssen die Teilnehmer noch weitere Voraussetzungen erfüllen:

- Die Versicherten sind zwischen 16 und 21 Jahren alt.
- Sie sind noch in ambulanter Betreuung beim Kinder- und Jugendspezialisten.
- Der Transfer in die Erwachsenenmedizin ist innerhalb der nächsten zwölf Monate geplant.
- Der Versicherte erklärt seine Einwilligung zur Programmteilnahme (Zustimmung zum Austausch von Daten zwischen BTP und Kooperationspartnern, Teilnahmeerklärung gegenüber Krankenkasse).
- Die Krankenkasse übernimmt die Kosten der Programmteilnahme.

6.2 Der Versorgungspfad im Überblick

Der integrierte Versorgungspfad ist der „Fahrplan“ des Transitionsprozesses. In ihm sind die zeitlichen Abläufe und wichtigen Meilensteine definiert. Der Versorgungspfad strukturiert den Ablauf und die Aufgabenverteilung aller Akteure. Er wird zunächst zur Orientierung als Übersicht zur Darstellung der Programmkomponenten (Abb. 6.1) und dann noch einmal in seinen einzelnen Schritten (Kapitel 6.5) dargestellt.

Die transitionsspezifischen Leistungen (wie z. B. *Transitionsgespräche*, *Transitionsplanung*, *Fallmanagement*) sind im Versorgungspfad integriert und die Anwendung wesentlicher Instrumente für die Kommunikation unter den Beteiligten dargestellt (z. B. Fragebögen und die strukturierte Epikrise).

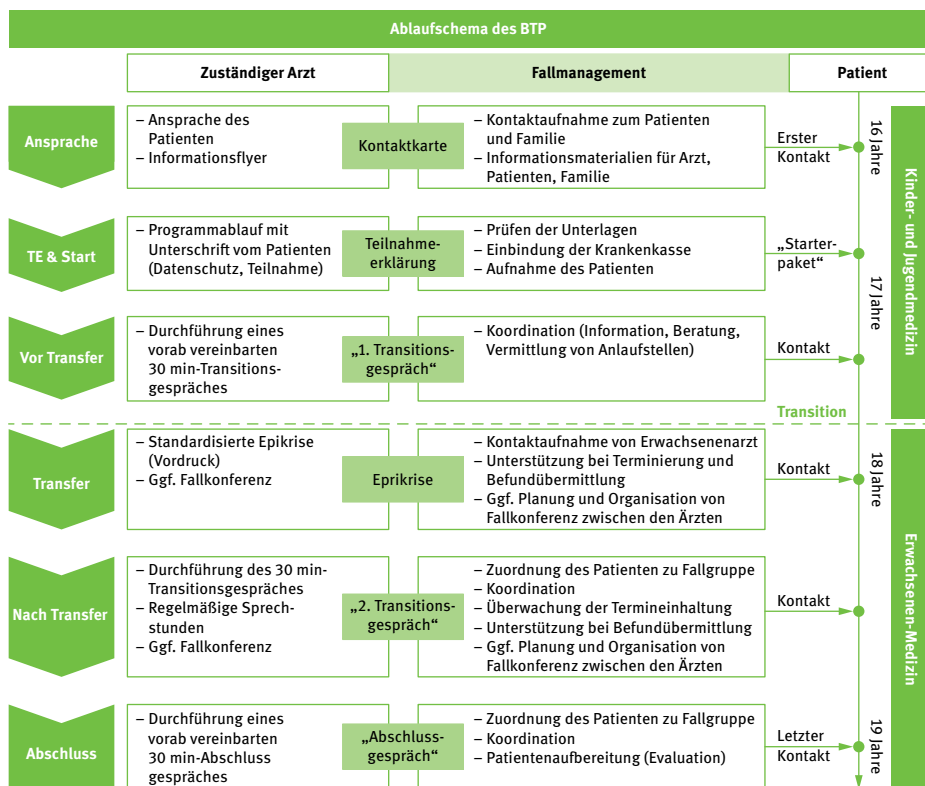


Abb. 6.1: Ablaufschema des BTP.

6.3 Die wichtigsten Programmkomponenten

6.3.1 Transitionsgespräche (TG)

Kernelemente der Transitionsversorgung von ärztlicher Seite sind drei Transitionsgespräche zwischen Patienten und Spezialisten (der Kinder- und Jugendmedizin bzw. Erwachsenenmedizin). Die Gespräche finden statt *vor dem Übergang* mit dem Kinder- und Jugendspezialisten, *nach dem Transfer* sowie zum *Programmabschluss* mit dem Erwachsenen Spezialisten.

In ihnen werden systematisch die fünf Lebensbereiche behandelt, die für eine erfolgreiche Transition wesentlich sind: (1) Krankheit, Behandlung, Gesundheit, (2) Psychosoziale Aspekte, (3) Zukunft, (4) Gesundheitssystem und (5) Transition.

Die Gespräche werden durch Patienten und Angehörige auf Basis von Fragebögen vorbereitet, das Gespräch selbst entlang der *Checkliste Transitionsgespräche* strukturiert. In den Fragebögen sowie der Checkliste wird über eine wiederkehrende Systematik die Fähigkeit der Jugendlichen in den fünf wesentlichen Lebensbereichen ab-

gefragt und bewertet (Selbst- sowie Fremdeinschätzung durch Eltern und Spezialist). Daraus abgeleitet wird ggf. die Notwendigkeit zusätzlicher Maßnahmen für die Transitionsplanung vermerkt.

Das Ergebnis des Transitionsgesprächs wird in einem vorstrukturierten *Dokumentationsformular* dokumentiert und an das Fallmanagement übermittelt.

Das erste TG soll im Alter zwischen 16 und 18 Jahren stattfinden und primär den Unterstützungsbedarf in der Transitionsphase „vor Transition“ ermitteln sowie den Patienten thematisch auf die Transition vorbereiten und in das Programm integrieren. Bei diesem Gespräch wird der Bedarf des Jugendlichen an Unterstützung und Förderung in der Zeit der Transition erhoben. Bei Jugendlichen, die schwer kognitiv beeinträchtigt sind und dauerhafter Unterstützung bzw. einer Betreuung bedürfen, sind ihre Eltern bzw. Betreuer neben den Jugendlichen die primären Ansprechpartner im Programm.

Das zweite TG findet einige Zeit (3–6 Monate) nach dem Transfer statt. Je nachdem, als wie komplex das Erkrankungsgeschehen des Patienten eingeordnet wird, kann dieses Gespräch durch den weiterbetreuenden Spezialisten der Erwachsenenmedizin allein durchgeführt werden oder als gemeinsame Sprechstunde mit dem zuvor betreuenden pädiatrischen Spezialisten stattfinden oder durch eine Fallkonferenz ergänzt werden.

Das Abschlussgespräch in der Erwachsenenmedizin – nach zwölf Monaten – markiert den Abschluss der Transitionsphase und dient der zusammenfassenden Bewertung des Prozesses.

6.3.2 Fallkonferenz/Gemeinsame Sprechstunde

Bei besonders hoher Komplexität von Krankheitsverlauf und/oder Betreuungs- und Lebenssituation kann ein intensiverer und direkter Austausch der Betreuer erforderlich sein. Hierzu können als Instrumente die Gemeinsame Sprechstunde und die Fallkonferenz genutzt werden.

Das 2. Transitionsgespräch kann auch im Zuge des Übergangs von dem Kinder- und Jugendspezialisten zu dem Erwachsenenpezialisten als gemeinsame Sprechstunde stattfinden und der detaillierten Abstimmung zwischen vor- und nachbehandelndem Arzt und der Vertrauensbildung zwischen Patienten und der neuen betreuenden Einrichtung bzw. den dortigen Spezialisten dienen.

Im Rahmen dieser Sprechstunde können noch einmal für alle nachvollziehbar die Übergabe des Patienten und die anschauliche Darstellung des gemeinsamen Vorgehens und ggf. die Abstimmung des gemeinsamen Betreuungskonzeptes erfolgen. Behandlungsziele und Maßnahmen können gemeinsam erörtert und noch offene Fragen zwischen Patienten und Ärzten geklärt werden. Im Einzelfall kann die Teilnahme der Eltern für diese eine wichtige vertrauensbildende Maßnahme darstellen und ihnen vermitteln, dass das „Kind“ weiterhin in guter Betreuung ist. Unterschiede in der Be-

treuungskultur zwischen Kinder- und Jugendmediziner und Erwachsenenmediziner können dadurch reduziert werden.

In besonders komplexen Fällen, in denen eine große Anzahl Betreuer und Therapeuten involviert sind, kann auch eine Fallkonferenz stattfinden. An der Fallkonferenz sollten alle wesentlichen Therapeuten, sowohl aus der Kinder- und Jugendmedizin als auch der Erwachsenenmedizin und das Fallmanagement teilnehmen. Eine Teilnahme der Jugendlichen, ggf. deren Eltern ist auf Wunsch der Betroffenen möglich.

Die Fallkonferenz dient dem Austausch über den Verlauf in der Kinder- und Jugendmedizin, die Planung von Zeitrahmen und Ausmaß der zukünftigen Versorgung in der Erwachsenenmedizin und somit dem persönlichen Kontakt unter den Leistungserbringern, Therapeuten und Behörden.

6.3.3 Strukturierte Epikrise

In Vorbereitung der Transition in die Erwachsenenmedizin wird der Krankheits- und Behandlungsverlauf in Kindheit und Jugendalter in Form einer Epikrise zusammenfasst. Die Vorlage für die Epikrise liegt in elektronischer und papierener Form derzeit für sechs Indikationen vor. Die Inhalte und die Gliederung wurden von den jeweiligen pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Fachgesellschaften in gemeinsamer Abstimmung entwickelt.

Die durch den Kinder- und Jugendspezialisten erstellte Epikrise, in der alle wichtigen Daten und Befunde strukturiert aufgeführt sind, ist eines der wichtigsten Kommunikationsmittel zwischen Kinder- und Jugendspezialisten und dem zukünftigen Erwachsenenpezialisten. In Absprache mit dem Patienten wird der Kreis der Empfänger der Epikrise festgelegt.

6.3.4 Fallmanagement und Koordination

Kernelement der Transitionsversorgung von nichtärztlicher Seite ist das Fallmanagement. Es übernimmt die Prozess-Steuerung für die Transition und die individuelle Anpassung an die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien. Die Aufgaben des Fallmanagements sind in diesem Kontext u. a. Planung, Koordination, Kontrolle und Evaluation der Transitionsversorgung. Die medizinische Versorgung (Diagnostik und Therapie) bleibt unverändert in der Verantwortung der jeweiligen spezialisierten Ärzte.

Aufgaben des Fallmanagements

Neben der Prozessverantwortung ist das Fallmanagement Ansprechpartner für das therapeutische Team, Patienten und Angehörige. Es informiert, berät und vermittelt ggf. weitere Ansprechpartner.

Als Fallmanager fungiert eine speziell für diese Tätigkeit ausgebildete Person, die regelmäßig Patienten in der Transition betreut. Die inhaltlichen und formalen Anforderungen an das Fallmanagement sind in Tab. 6.1 beschrieben. Seine Aufgaben sind in Form von Leistungen im BTP operationalisiert und in Tab. 6.3 dargelegt. Zentrales Arbeitsinstrument für den Fallmanager ist die Casemanagement-Software, in der alle wesentlichen fallbezogenen Informationen für das Fallmanagement dokumentiert werden können. Darüber koordiniert der Fallmanager den Einsatz sämtlicher Komponenten der Transitionsversorgung, d. h. Akteure, Leistungen und Instrumente (wie z. B. Informationsmaterial, Fragebögen).

Neben den Standardleistungen des Programms, wie z. B. den Transitionsgesprächen oder der Transitionsplanung, koordiniert der Fallmanager nach Bedarf auch zusätzliche Maßnahmen. Dies können z. B. Beratungsgespräche mit Sozialarbeitern, Ämtern oder weiteren Therapeuten sein. Bei Bedarf hilft er aber auch bei der Organisation längerfristiger Unterstützung, z. B. bei Lernbehinderungen oder psychosozialen Krisensituationen. Die Lebensbereiche, in denen zusätzliche Maßnahmen erforderlich und gewünscht sind, werden im Rahmen der Transitionsgespräche zwischen Spezialist und Jugendlichen identifiziert und auch in Kontakt mit den Eltern oder auf Grundlage des Elternfragebogens und immer in Ab- oder Zustimmung des Jugendlichen durch den Fallmanager entsprechend koordiniert und begleitet.

Die Rolle des Fallmanagements im Transitionsprozess des BTP ist im Transitionsplan in Anlage Anhang A2 dargestellt.

Kompetenzprofil der Fallmanager

Anforderungen, Arbeitsmittel und Aufgabenbereiche des Fallmanagements sind in den Tab. 6.1 bis 6.3 zusammengefasst. Die Darstellung orientiert sich am Kompetenz- bzw. Anforderungsprofil nach P. Löcherbach [83] und beschreibt die Kenntnisse, Fähigkeiten, Fertigkeiten, ggf. Berufserfahrungen sowie die Arbeitsplatzausstattung, die notwendig sind, um den Anforderungen des Fallmanagements nach den aktuellen Erfahrungen im Berliner Transitionsprogramm gerecht zu werden.

Das erforderliche elektronische Dokumentations- und Datenmanagementsystem, welches u. a. auch eine Web- und Smartphone-Applikation (App) für die Patienten beinhaltet, wird in Kapitel 6.3.5 beschrieben.

Tab. 6.1: Erforderliche Kompetenzen des Fallmanagers.

Kompetenzen	Erläuterungen
Fachliche Kompetenzen	
Berufliches Selbstverständnis	– Patienten- und „Kundenorientierung“, Ressourcenorientierung – Bereitschaft, Arbeitszeiten auf die tel. Erreichbarkeit von Patienten und Kooperationspartnern einzustellen
Sach- und Systemkompetenz	– Erklärungs- und Handlungswissen: Wissen über Zielgruppen, Lebenslage und Lebensumstände, soziale Zusammenhänge von Gesundheit und Krankheit – Kenntnis der medizinischen und sozialen Infra- und Versorgungsstruktur – Arbeitsfeldspezifisches Wissen
Methoden- und Verfahrenskompetenz	– Networking, Ansprechpartner und Koordination für Kooperationspartner – Verfahrenskompetenz in Assessment, Serviceplanung, Linking, Monitoring – Wissensmanagement und Präsentation – EDV- und Medienkompetenz – Evaluationskompetenz bei: Erfassung der projektspezifischen Kennzahlen, Prozesskennzahlen
Soziale Kompetenz	– Kommunikations- und Koordinationskompetenz – Kooperative Handlungskompetenz – Kritik- und Konfliktfähigkeit – Fähigkeit zur multidisziplinären Zusammenarbeit
Formale Voraussetzungen	
Medizinische Ausbildung und Berufserfahrung	Für den Einsatz als Fallmanager/in im Rahmen des BTP kommen Personen mit einem heilkundlichen oder gesundheitsnahen Berufsabschluss sowie einer Zusatzqualifikation im Bereich des Fallmanagements in Frage. Diese Zusatzqualifikation kann entweder durch einen von der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) zertifizierten Weiterbildungsabschluss oder durch eine vergleichbare akademische Weiterbildung, z. B. im Bereich Pflegewissenschaften/Pflegemanagement, nachgewiesen werden.

Quelle: Berliner TransitionsProgramm

Tab. 6.2: Arbeitsmittel des Fallmanagements.

Arbeitsmittel	Erläuterungen
Software	Bürosoftware, Software zur Verwaltung der Teilnehmerdaten, Terminplanung mit Wiedervorlagesystem, Statistikfunktion; zurzeit „Syncase“ mit eigener Anpassung
Hardware	PC, Drucker, Internetanschluss
Telefon, Fax	—
Büro, -materialien	Möglichkeit zu Telefonaten vertraulichen Inhalts, sichere Verwahrung teilnehmerbezogener Papiere

Quelle: Berliner TransitionsProgramm

Tab. 6.3: Tätigkeiten des Fallmanagements.

Tätigkeit	
Tätigkeitsbeschreibung	
Schriftliche und mündliche Information zum BTP	– erstes Anschreiben nach Erhalt der „Kontaktkarte“ oder tel. Anfrage: enthält Informationsbroschüre für Jugendliche und ihre Eltern (und ggf. Vorschlag zum Erreichen einer Kostenübernahme) – wenn möglich Telefonkontakt zur Ankündigung der Unterlagen, Erhebung fehlender Kontaktdaten und Klärung der Einschlusskriterien (Betreuung in der Pädiatrie) – zu diesem Zeitpunkt: Aufnahme der Kontaktdaten in EDV
Beschaffung des Arbeitsmaterials zum BTP	– Aufnahmebogen, Teilnahmeerklärung, Dokumentationsformular TG 1 zu Programmbeginn und – Fragebögen vor jedem Transitionsgespräch (TG), Abschlussbogen – Versand mit Anschreiben – Dokumentation per EDV und sichere Ablage von Papierdokumenten
Absprache des Ablaufs und des Unterstützungsbedarfs	– immer zu Programmbeginn ggf. mehrfach im Verlauf – ausführlicher tel. Kontakt zur genauen Bedarfsermittlung – Dokumentation der Inhalte per EDV
Bereitstellung von zusätzlichen Informationsmaterialien ggf. auch mehrfach	– Recherche – Versand schriftlicher Informationen/Adresslisten – Dokumentation der Inhalte per EDV
Einbindung des Hausarztes	– Tel. Absprache mit den Teilnehmern – ggf. Recherche der Adresse – Anschreiben – Dokumentation per EDV

Tab. 6.3: (fortgesetzt)

Tätigkeit	
Vermittlung eines Erwachsenen-Spezialisten ggf. mehrfach	– Telefonischer Kontakt zur Bedarfsermittlung – Recherche – Versand der Adresslisten – Ankündigung des Patienten in der Praxis/Einrichtung
Sicherung einer Epikrise	– Prüfung der formalen Inhalte – ggf. Nachfrage beim pädiatrischen Spezialisten – Dokumentation per EDV – ggf. Weiterleitung der Epikrise an den Erwachsenen-Spezialisten
Überprüfung der Terminwahrung in der Pädiatrie für TG1/in der Erwachsenenmedizin für Probestein(e), TG2 und alle Sprechstundentermine	
	– Terminermittlung (meist per tel. Kontakt) – Terminerinnerung für den Teilnehmer – Dokumentation und Auswertung der Transitionsgespräche (per EDV) – Abrechnung der Transitionsgespräche u. der Epikrise veranlassen
Administrative Tätigkeiten	
Beschaffung der Materialien	– Aufnahme- und Abschlussbögen – Fragebögen – Teilnahmeerklärungen – Broschüren – Briefpapier – Kontaktkarten
Anpassung der Arbeits- und Verwaltungssoftware	– in Brief- und Mailvorlagen bei Änderung der Rahmenbedingungen und Prozesse – in der elektronischen Teilnehmerverwaltung bei Bedarfsänderungen – Datensicherung
Pflege der Arbeitsstrukturen	– Erreichbarkeit sichern – Ablage der teilnahmebezogenen Dokumente sichern
Zuarbeit zur Weiterentwicklung, Evaluation und Qualitätssicherung des BTP	
Netzwerkarbeit	
Kontaktpflege mit potenziellen und tatsächlichen Kooperationspartnern (d. h. Spezialisten der Kinder- u. Jugendmedizin sowie der Erwachsenenmedizin)	
	– Schulung im Umgang mit Ablauf und Materialien – Versorgung mit Materialien
Kontaktpflege zu Einrichtungen der altersgerechten Unterstützung (d. h. Jobcenter, Schulen, Unis, Sozialarbeiter, Psychologen etc.)	
	– schriftliche und mündliche Informationen zum BTP
Kontaktpflege zu Kostenträgern	
	– Zusammenarbeit mit Vertragspartnern im Projektausschuss – schriftliche und mündliche Information zum BTP bei Anfragen zu KÜ – Teilrechnungen veranlassen

Quelle: Berliner TransitionsProgramm

6.3.5 Elektronisches Dokumentations- und Datenmanagementsystem inklusive Web- und Smartphone-Applikation (App)

Ein effizientes Fallmanagement erfordert ein differenziertes, aber gut handhabbares Datenverarbeitungssystem. Es muss leicht in unterschiedliche Arbeitsumgebungen eingefügt und angepasst werden können, da das BTP darauf ausgelegt ist, über den ursprünglichen Standort in Berlin hinaus an verschiedenen Orten und Institutionen in Deutschland implementiert zu werden.

In enger Zusammenarbeit der Softwareentwickler der Synectic Software & Services gmbh mit dem Berliner TransitionsProgramm (BTP) wurde die Softwarelösung den Anforderungen und Bedürfnissen sowie dem Verlauf angepasst und weiterentwickelt. Eine innovative Programmierung versetzt die Software in die Lage, Daten unterschiedlichster Arbeitsbereiche schnell und transparent in einer Datenbank zusammenzufassen und nicht nur für die tägliche Arbeit verfügbar zu machen, sondern auch eine aussagekräftige Dokumentation und Auswertung der Daten zu ermöglichen. Das Dokumentations- und Datenverarbeitungssystem gewährleistet, dass alle Schritte im Fallmanagement erfasst und auch evaluiert werden können. Dadurch ist es möglich, bedarfsgerecht auf den einzelnen Fall zugeschnittene Hilfebedarfe zu ermitteln und eine entsprechende Unterstützung zu planen.

Prozess-Steuerung

Im integrierten Transitionspfad sind alle Meilensteine des Prozesses beschrieben, so dass genau ersichtlich wird, welche Aufgaben zu welcher Zeit von wem erbracht werden müssen. Die Meilensteine (Kapitel 6.3) sind auch im Dokumentationssystem hinterlegt und abrufbar. Somit ist für das Fallmanagement leicht erkennbar, an welcher Stelle im integrierten Versorgungspfad sich der Jugendliche befindet und welche Aufgaben aktuell und demnächst anstehen.

Dokumentation und Evaluation

Das Fallmanagement führt die individuelle Fall- und Netzwerkebene zusammen. Aus beiden Ebenen ergeben sich verschiedene Handlungs-, Unterstützungs- und Steuerungsbedarfe die gut miteinander verknüpft werden müssen. Mit Hilfe des Dokumentations- und Datenverarbeitungssystems können beide Ansätze gleichzeitig dargestellt werden.

Alle relevanten Daten des Jugendlichen – die Stammdaten – können im Dokumentations- und Datenverarbeitungssystem systematisch erfasst werden, ebenso werden weitere Daten, welche im Verlauf des Transitionsprozesses erhoben werden, festgehalten, wie z. B.:

- Fallaufnahme und Assessment,
- Planung/Zielvereinbarung und Hilfe- und Unterstützungsplanung,
- Intervention/Durchführung und Leistungssteuerung,
- Monitoring/Kontrolle und Optimierung,
- Evaluation/Ergebnisbewertung und Dokumentation auf der Fallebene.

Nicht nur Daten, die auf der Fallebene im Transitionsprozess erhoben werden, sondern auch transitionsrelevante Daten auf der institutionellen Ebene werden erfasst und dokumentiert, wie z. B.:

- Datendokumentation/Ergänzung des verfügbaren Dienstleistungsangebots,
- Datendokumentation/Ausbau der Kooperationsnetze,
- Datendokumentation/Aufbau eines Controllings beim Leistungs- und beim Kostenträger.

Die strukturierte Dokumentation erlaubt es, den Stand und Progress des Transitionsprozesses zu überprüfen, Transitionsbarrieren zeitnah zu erkennen und Hilfsmaßnahmen zu induzieren.

Datenerhebung und -auswertung dienen aber auch der Evaluation, sowohl zur kritischen Reflexion der eigenen Arbeitsprozesse als auch zur Darstellung des Transitionserfolges z. B. gegenüber den Kostenträgern und ggf. auch für wissenschaftliche Projekte im Rahmen der Versorgungsforschung.

Die Dokumentations- und Datenverarbeitungssoftware erlaubt es, Daten für die einzelnen Patienten sowie für ganze Patientengruppen abzufragen und mit detaillierten Informationen, wie z. B. einzelnen Behandlern, Bundesländer- oder Krankenkassenzugehörigkeit, flexibel zu kombinieren und zu gruppieren. So können Daten hinsichtlich der Versorgungsforschung für verschiedene Fachgebiete, Regionen und unterschiedliche Versorgungssysteme generiert werden, die sowohl der eigenen als auch regionalen und überregionalen Planung, aber auch der Kostenkalkulation als Grundlage dienen können.

Kommunikation

Die Dokumentations- und Datenverarbeitungssoftware und die integrierte Web- und Smartphone-Applikation (App) stellen neben der direkten Kommunikation über Telefon die wichtigsten Kommunikationsmittel zwischen Fallmanagement und den Teilnehmern am Programm dar.

In der Dokumentations- und Datenverarbeitungssoftware sind alle gewünschten Kontaktdaten der Jugendlichen, deren Bezugspersonen und der kooperierenden Partner und Netzwerkpartner dokumentiert. Briefe und E-Mails können aus der Software heraus generiert und als Einzelbrief/-Mail oder als Serienbrief/-Mail, bei entsprechend verknüpfter Hardware, an alle im System eingepflegten Kontaktpersonen versendet werden. Die Dokumentation der Kommunikation zwischen dem

Fallmanagement und den einzelnen Empfängern wird im System mit dem entsprechenden Inhalt vermerkt. Ferner wird jede Form der Kontaktaufnahme zwischen Fallmanagement und Jugendlichen oder auch anderen Personen aus dem Netzwerk im System mit dem Zeitpunkt und den Inhalten dokumentiert.

Die Web-Applikation und eine dazugehörige Smartphone-Applikation (App) ermöglichen eine rasche und unkomplizierte Kommunikation mit den Jugendlichen. Die Form der für die Jugendlichen vertrauten App verringert Kommunikationsbarrieren zwischen Patient und Fallmanagement.

Zum Einsatz kommt eine Chatfunktion in Kombination mit einem Listentool z. B. für Checklisten, Linklisten oder Notizen. Termine und Absprachen werden direkt mit dem Dokumentations- und Datenverarbeitungssystem synchronisiert. Auf diese Weise werden einerseits die Jugendlichen über ein ihnen vertrautes Medium erreicht und unterstützt, andererseits werden dem Fallmanagement die Kommunikation und Dokumentation erleichtert.

Datensicherheit

Während der Fallbetreuung erhobene Daten werden in einem IT-System gespeichert und vor unberechtigtem Zugriff geschützt. Um die Datensicherheit zu gewährleisten, werden die Daten auf einem Server in einem so genannten Tier-3-Rechenzentrum gespeichert. Nur unter Berücksichtigung der Benutzerberechtigung können Daten eingesehen oder bearbeitet werden.

Das Dokumentations- und Datenverarbeitungssystem hat die Prüfung durch sieben Landesdatenschutzbeauftragte bestanden. Es bietet die Möglichkeit, die Anforderungen an den Datenschutz genauso umsetzen zu können, wie es nach aktuellen Maßstäben gefordert ist.

Zur Regelung des Zugriffs auf die erfassten Daten lassen sich innerhalb des Systems Gruppen definieren, die zuverlässig voneinander getrennt werden können. Innerhalb dieser Gruppen existieren inhaltlich getrennte Bereiche, für die sich separate Berechtigungen vergeben lassen. Es können nahezu alle denkbaren Berechtigungen und Sichtbarkeiten komfortabel definiert und gepflegt werden.

6.4 Materialien des Berliner TransitionsProgramms

Folgende Materialien kommen im BTP zum Einsatz. Exemplare aller Dokumente sind als Anlagen im Anhang beigelegt.

6.4.1 Indikationsübergreifende Materialien

Ein Ergebnis der umfangreichen Literaturanalyse war, dass etliche Themen, Herausforderungen und Hilfsbedarfe im Transitionsprozess indikationsübergreifend ähnlich oder gleich sind, entsprechende Materialien oder Unterstützungsbedarfe also auch indikationsübergreifend gestaltet werden können.

Informationsbooklet für Jugendliche und Eltern (Anlage Anhang A4)

Die Informationsbroschüre für Jugendliche und ihre Eltern richtet sich in erster Linie an die Jugendlichen und enthält im zweiten Teil einen kürzeren Abschnitt für die Eltern. Sie stellt die Angebote des TransitionsProgramms vor und umfasst eine Sammlung von Antworten auf die wichtigsten Fragen in der Zeit der Transition. Sie soll den Jugendlichen als Anregung für Gespräche mit den Eltern, betreuenden Ärzten und dem Fallmanager dienen.

Informationsflyer für Jugendliche (online verfügbare Anlage Anhang A5)

Im Informationsflyer wird kurz erklärt, was Transition meint, welche Themen zukünftig wichtiger werden und wie das BTP dabei unterstützend wirken kann. Im Flyer ist eine Kontaktkarte integriert, mit der unkompliziert Kontakt zum BTP aufgenommen werden kann.

Informationsflyer für Fach- und Hausärzte (online verfügbare Anlage Anhang A6)

Dieser Flyer ist eine Kurzinformation für interessierte Fach- und Hausärzte. Das Programm wird mit seinen wichtigsten Komponenten vorgestellt und dient in erster Linie der Öffentlichkeitsarbeit.

Zusatzinformationen für teilnehmende Fachärzte (online verfügbare Anlage Anhang A7)

Dieses Informationsblatt ist eine Handlungsanleitung zu den konkreten Aufgaben der betreuenden Kinder- und Jugendspezialisten sowie der Erwachsenenspezialisten.

Akteneinlagen (online verfügbare Anlage Anhang A8)

Die Akteneinlagen sind ein Kommunikationsmittel zwischen Fallmanagement und betreuenden Spezialisten. Die im Ablaufplan beschriebenen sechs Phasen finden sich auch in den Akteneinlagen wieder, so dass sich der jeweils betreuende Spezialist daran orientieren kann.

Dokumentationsformulare für Transitionsgespräche, Abschlussgespräch, gemeinsame Sprechstunde, Epikrise und Fallkonferenz (online verfügbare Anlage Anhang A9)

Die Dokumentationsformulare dienen zur strukturierten Dokumentation der durchgeführten transitionsspezifischen Leistungen der Spezialisten, werden an das Fallmanagement weitergeleitet und machen somit ein Controlling möglich.

6.4.2 Indikationsspezifische Materialien

Wegen der z. T. erheblichen Unterschiede zwischen den Versorgungs- und Betreuungsbedarfen der unterschiedlichen Erkrankungen wurden die Fragebögen und blueprints für die strukturierte Epikrise an die speziellen diagnosespezifischen Bedarfe und Herausforderungen durch Fachvertreter der entsprechenden Subdisziplinen von Seiten der Kinder- und Jugendmedizin sowie aus der Erwachsenenmedizin angepasst.

Indikationsspezifische Fragebögen für Jugendliche und Eltern (online verfügbare Anlage Anhang A10)

Als Vorbereitung auf die Transitionsgespräche gibt es krankheitsspezifische Fragebögen für Jugendliche und ihre Eltern, die analog den fünf Themen in den Transitionsgesprächen gegliedert sind. Für die Jugendlichen und ihre Eltern, die schwer psychisch und/oder kognitiv beeinträchtigt sind, wurden gesonderte Fragebögen entworfen.

Die Fragebögen werden jeweils vor den geplanten Transitionsgesprächen mit einer Terminerinnerung vom Fallmanager an die Jugendlichen und die Eltern verschickt. In den Transitionsgesprächen dienen die Fragebögen als Grundlage und Ergänzung zur Analyse des Entwicklungsstandes der Patienten und der Einschätzung der Eltern.

Indikationsspezifische Epikrisen (online verfügbare Anlage Anhang A11)

Die Anpassung der strukturierten Epikrise an die einzelnen Diagnosen wird in Abstimmung von Vertretern der pädiatrischen und einem Vertreter der erwachsenmedizinischen Fachgruppe vorgenommen und durch die jeweiligen Fachgesellschaften autorisiert. Sie dient zur Sicherstellung des Informationstransfers von wichtigen gesundheits- und krankheitsspezifischen Daten und ggf. Vorbefunden.

6.5 Die Schritte im Versorgungspfad

Die Transition gliedert sich in zwei Abschnitte – die Zeit vor dem eigentlichen Übergang in die Erwachsenenmedizin, die so genannte Vorbereitungszeit, und in die Zeit nach dem Übergang, den *Transfer*.

Die Vorbereitungszeit beginnt im Alter von 16 bis 18 Jahren. In dieser Zeit liegt die Zuständigkeit der Behandlung noch vollständig in den Händen der Kinder- und Jugendmediziner. Der Übergang in die Erwachsenenmedizin erfolgt dann je nach individueller Reife des Jugendlichen ab dem Alter von 18 Jahren.

Mit dem Transfer wechselt die Zuständigkeit der Behandlung zu den Erwachsenenmedizinern. Es wird davon ausgegangen, dass der Übergang in die Erwachsenenmedizin und die stabile Einbindung in die neuen Versorgungsstrukturen für die Patienten nach zwölf Monaten abgeschlossen sind.

Der integrierte Versorgungspfad bildet den Ablauf der Transition ab und beinhaltet die für die Transition relevanten Leistungen und Ereignisse. Der Pfad ist insgesamt in sechs Phasen unterteilt und wird durch das Fallmanagement unterstützt und überwacht.

Der Transitionsprozess in sechs Phasen:

1. Ansprache
2. Teilnahmeerklärung und Programmstart
3. Vor Transfer
4. Transfer
5. Nach Transfer
6. Abschluss

Die einzelnen Schritte im BTP sind in Anlage Anhang A2 dargestellt.

6.5.1 Ansprache

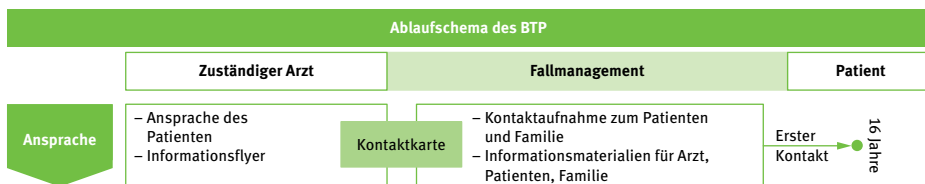


Abb. 6.2: Versorgungspfad des BTP: Ansprache.

Die Jugendlichen und ihre Eltern erfahren durch ihren Kinder- und Jugendspezialisten vom Angebot einer Transitionsbegleitung durch das Berliner TransitionsProgramm. Der Informationsflyer für Jugendliche und Eltern plus integrierter Kontaktkarte liegt den kooperierenden Kinder- und Jugendspezialisten vor und wird von ihnen über-

reicht. Bei Interesse des Jugendlichen und seiner Eltern wird die Kontaktkarte ausgefüllt und an das Fallmanagement versendet. Dies kann direkt durch den Kinder- und Jugendspezialisten in der Sprechstunde oder die Jugendlichen und deren Eltern direkt erfolgen.

Aufgaben der teilnehmenden Ärzte und Teams:

- Ansprache jugendlicher Patienten, die die Bedingungen des BTP erfüllen.
- Informationsflyer für Jugendliche und Eltern ausgeben.
- Bei Interesse: Kontaktkarte ausfüllen lassen und direkt an das Fallmanagement senden.

Aufgaben der Jugendlichen und Eltern:

- Bei Interesse am Programm Kontaktkarte ausfüllen und an das Fallmanagement senden oder dem Kinder- und Jugendspezialisten zur Weiterleitung an das Fallmanagement übergeben.

6.5.2 Teilnahme und Programmstart

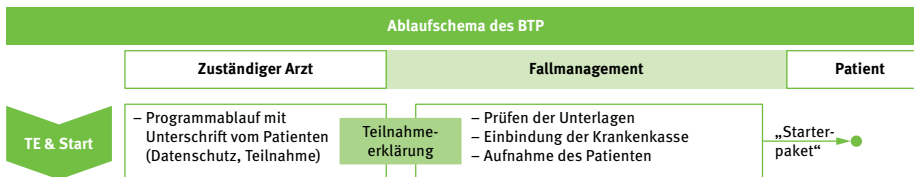


Abb. 6.3: Versorgungspfad des BTP: Programmstart.

Das Fallmanagement prüft nach Erhalt der Kontaktkarte die Teilnahmevoraussetzungen und nimmt Kontakt zum interessierten Jugendlichen und dessen Familie auf.

Will der Patient am BTP teilnehmen und sind die Teilnahmevoraussetzungen erfüllt, erhalten er und seine Eltern die Patienteninformation mit einer Erklärung zum Datenschutz des Programms und den Antrag zur Teilnahme am Versorgungskonzept. Sollten sich der Jugendliche und seine Eltern gegen eine Teilnahme entscheiden, so wird dies dem Kinder- und Jugendspezialisten durch den Versand der Akteneinlage mit entsprechendem Vermerk mitgeteilt, sofern dies nicht durch den Patienten selbst erfolgt.

Ist der Jugendliche bei einem Kostenträger versichert, der bisher noch nicht Vertragspartner des BTP ist, ist eine Kostenübernahme (online verfügbare Anlage Anhang A10) als Einzelfallentscheidung zu beantragen. Diesem Antrag werden ein Kostenvoranschlag (online verfügbare Anlage Anhang A11) und eine Kurzinformation

zum BTP (Anlage Anhang A12) beigelegt, die durch den Patienten/die Eltern der jeweiligen Krankenkasse zugesandt werden.

Bei Ablehnung der Kostenübernahme wird der Kinder- und Jugendspezialist darüber informiert und der Patient kann nicht am Programm teilnehmen. Wird die Kostenübernahme im Einzelfall durch den Kostenträger bewilligt, ist das weitere Vorgehen identisch mit dem der Kostenübernahme durch die Vertragskassen.

Nach Vorlage des unterschriebenen Teilnahmeantrages und der Datenschutzerklärung durch den Jugendlichen und dessen Eltern wird der Antrag zur Teilnahme am Versorgungskonzept vom Fallmanagement an den behandelnden Kinder- und Jugendspezialisten zur Dokumentation der ICD-10 Codierung und zur Unterschrift gesandt. Nach Rücklauf des Formulars wird das Formular vom FM unterschrieben und zum Kostenträger versandt.

Sind alle Teilnahmebedingungen erfüllt und liegen die Teilnahmeerklärung des Jugendlichen sowie die Kostenübernahme durch den Leistungserbringer vor, kann nun, falls noch nicht im Vorfeld geschehen, der Transferzeitpunkt gemeinsam von Jugendlichen und Eltern und dem Kinder- und Jugendspezialisten geplant und dem Fallmanagement mitgeteilt werden.

Aufgaben der teilnehmenden Ärzte und Teams:

- Dokumentation der ICD-10-Codierung auf der Teilnahmeerklärung und Bestätigung durch Unterschrift.
- Gemeinsame Planung des Transferzeitpunktes mit dem Jugendlichen und seinen Eltern und anschließende Übermittlung des geplanten Transferzeitpunktes an das Fallmanagement.

Aufgaben des Fallmanagements:

- Prüfung und Organisation der Aufnahme interessierter Patienten in das Programm.
- Einbindung der jeweiligen Kostenträger.

6.5.3 Vor Transfer

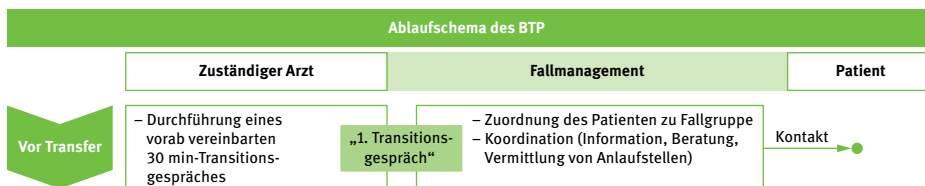


Abb. 6.4: Versorgungspfad des BTP: vor Transfer.

Nachdem der Transferzeitpunkt festgelegt ist, wird der Jugendliche gebeten, gemeinsam mit dem pädiatrischen Spezialisten das erste Transitionsgespräch zu planen.

Zeitgleich wird dem Jugendlichen durch das Fallmanagement das Starterpaket für das 1. Transitionsgespräch zugesandt. In diesem Gespräch erfolgen die gemeinsame Besprechung der Fragebögen und entsprechend dem erhobenen Unterstützungsbedarf die Planung des Zeitraumes, ggf. wird der Zeitpunkt des Transfers angepasst. Es werden mit den Patienten zusammen entsprechend qualifizierte weiterbetreuende Einrichtungen ausgewählt, die über die von den Patienten gewünschten Kriterien (Ort, Geschlecht, Sprachkenntnisse) verfügen.

Inhalte des Starterpakets:

- Informationsbooklet: „Informationen für Jugendliche und Eltern“
- Dokumentationsformular TG 1
- Fragebogen für Jugendliche
- Fragebogen für Eltern

Aufgaben der teilnehmenden Ärzte und Teams:

- bei Teilnahme am BTP Transitionsgespräch von ca. 30 Minuten vereinbaren.
- Transitionsgespräch durchführen:
 - Themen entlang den ausgefüllten Fragebögen besprechen,
 - Resümee aus den Antworten der Jugendlichen/Eltern und der eigenen Einschätzung in der Checkliste im Dokumentationsformular TG 1 dokumentieren,
 - bei Bedarf Auftrag an Fallmanagement dokumentieren,
 - Kopie des Dokumentationsformulars TG 1 an das Fallmanagement faxen oder als Fotokopie per Post senden.

Aufgaben des Fallmanagements:

- Zeitgerechtes Zusammenstellen und Versenden des Starterpakets an den Jugendlichen.
- Koordination zusätzlicher Maßnahmen wie Bereitstellung von Informationen, Beratung und Vermittlung weiterer Anlaufstellen.
- Aufforderung des Spezialisten zur Vereinbarung des Transitionsgesprächs mit dem Jugendlichen und Überprüfung der Umsetzung.

6.5.4 Transfer

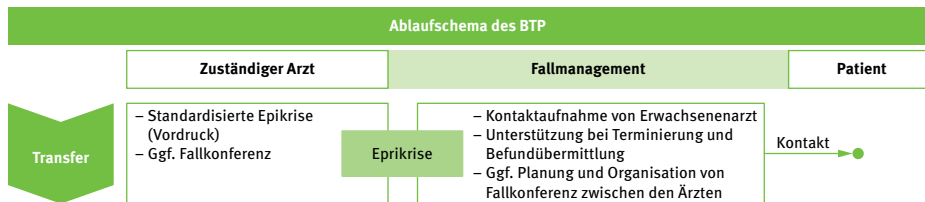


Abb. 6.5: Versorgungspfad des BTP: Transfer.

Ist der Zeitpunkt des geplanten Transfers gekommen, nimmt das Fallmanagement, ggf. der behandelnde Kinder- und Jugendspezialist, mit der weiterbetreuenden Einrichtung Kontakt auf und bereitet somit den ersten Vorstellungstermin, als so genannte *Kennenlernsprechstunde*, vor, in der der Patient und/oder seine Eltern entscheiden, ob sie dort weiterbetreut werden möchten. Der Kinder- und Jugendspezialist verfasst eine strukturierte Epikrise und sendet sie direkt an den weiterbehandelnden Arzt, sofern der Patient mitteilt, dass er dort weiterbetreut werden möchte.

Aufgaben der teilnehmenden Ärzte und Teams:

- Festlegung des genauen Transferzeitpunktes.
- Erstellen einer standardisierten Epikrise, mit der die bisherige Behandlung in der Kinder-/Jugendmedizin für den weiterbehandelnden Erwachsenenmediziner zusammenfassend dokumentiert wird.
- Versenden der Epikrise (Adressat nach Absprache mit Patienten/Eltern), Kontaktaufnahme zum weiterbehandelnden Erwachsenenmediziner und Ankündigung des Patienten.

Aufgaben des Fallmanagements:

- Unterstützung bei der Suche nach weiterbehandelnden Spezialisten bzw. ggf. Vermittlung einer anderen Betreuungseinrichtung nach Kennenlernsprechstunde.
- Kontaktaufnahme zum weiterbehandelnden Erwachsenenmediziner und Ankündigung des Patienten.
- Unterstützung bei der Terminierung der Kennenlernsprechstunde.
- Unterstützung bei der Übermittlung von Befunden zwischen den verschiedenen Ärzten und/oder Betreuungseinrichtungen.

6.5.5 Nach Transfer

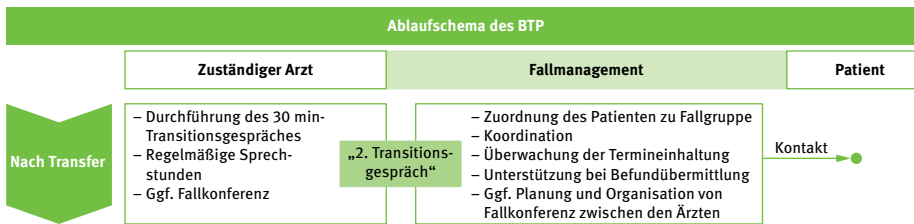


Abb. 6.6: Versorgungspfad des BTP: nach Transfer.

Nach der *Kennenlernsprechstunde* und dem Übergang in die Erwachsenenmedizin findet das zweite Transitionsgespräch (TG 2) statt. Dies wird in der Regel von dem weiter betreuenden Spezialisten zusammen mit dem Jugendlichen allein durchgeführt. Sollte eine detailliertere Abstimmung zwischen Spezialisten der Kinder- und Jugendmedizin und der Erwachsenenmedizin erforderlich sein, gibt es jetzt die Möglichkeit, eine gemeinsame Sprechstunde oder Fallkonferenz (Kapitel 6.3.2) mit Unterstützung des Fallmanagements zu organisieren.

Aufgaben der teilnehmenden Ärzte und Teams:

- Transitionsgespräch von ca. 30 Minuten vereinbaren.
- Transitionsgespräch durchführen:
 - Themen entlang den ausgefüllten Fragebögen besprechen,
 - Resümee aus den Antworten der Jugendlichen, Eltern und der eigenen Einschätzung im Dokumentationsformular TG 2 dokumentieren,
 - bei Bedarf Auftrag an Fallmanagement – Dokumentation auf Dokumentationsformular TG 2,
 - Kopie des Dokumentationsformulars TG 2 an das Fallmanagement faxen oder als Fotokopie per Post senden,
 - bei Bedarf einer Fallkonferenz oder einer gemeinsamen Sprechstunde wird das Fallmanagement mit der Planung und Organisation beauftragt.

Aufgaben des Fallmanagements:

- Bereitstellung der Informations- und Erhebungsmaterialien (z. B. Fragebögen, Checklisten) für Ärzte und Patienten.
- Koordination zusätzlicher Maßnahmen wie Bereitstellung von Informationen, Beratung und Vermittlung weiterer Anlaufstellen.
- Controlling der Einhaltung von Terminen und ggf. Unterstützung bei der Herstellung von Kontakten zwischen Patienten und behandelnden Ärzten.

- Aufforderung des Spezialisten, das zweite Transitionsgespräch mit dem jungen Erwachsenen zu planen und Überprüfung der Umsetzung.
- Unterstützung bei der Übermittlung von Befunden zwischen den verschiedenen Ärzten und/oder Betreuungseinrichtungen.
- Bei Bedarf Planung und Organisation einer Fallkonferenz oder einer gemeinsamen Sprechstunde von Kinder- und Jugendspezialist und Erwachsenenpezialist.

6.5.6 Abschluss

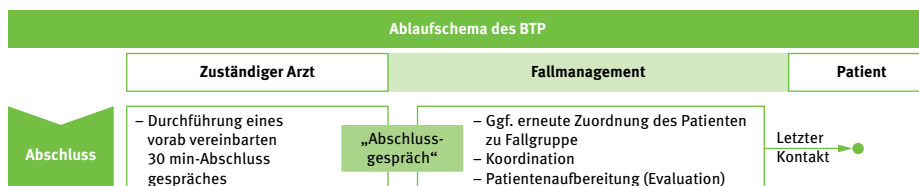


Abb. 6.7: Abschluss.

Nach zwölf Monaten in der Erwachsenenmedizin findet zum Abschluss des Transitionsprozesses das Abschlussgespräch statt. Es dient der zusammenfassenden Bewertung und Evaluation des Transitionsprozesses.

Aufgaben der teilnehmenden Ärzte und Teams:

- Abschließendes Transitionsgespräch von ca. 30 Minuten vereinbaren.
- Abschlussgespräch durchführen:
 - Themen entlang den ausgefüllten Fragebögen besprechen,
 - Resümee aus den Antworten der Jugendlichen/der Eltern und der eigenen Einschätzung in der Checkliste im Dokumentationsformular AG dokumentieren,
 - bei Bedarf Auftrag an Fallmanagement dokumentieren,
 - Kopie des Dokumentationsformulars AG an das Fallmanagement faxen oder als Fotokopie per Post senden.

Aufgaben des Fallmanagements:

- Aufforderung des Spezialisten zur Vereinbarung des Abschlussgespräches mit dem jungen Erwachsenen und Überprüfung der Umsetzung.
- Bereitstellung der Informations- und Erhebungsmaterialien (z. B. Fragebögen, Checklisten) für Ärzte und Patienten.
- ggf. Koordination zusätzlicher Maßnahmen wie Bereitstellung von Informationen, Beratung und Vermittlung weiterer Anlaufstellen.

- Verabschiedung des Jugendlichen aus dem Programm.
- Datenaufbereitung für den Evaluationsprozess.
- Zuordnung der Patienten in die jeweilige Fallgruppe entsprechend dem Verlauf im Transitionsprozess.

Teil C: Planung und Management eines Transitionsprogramms nach dem BTP-Konzept

7 Managementprozesse und Finanzierung des Berliner TransitionsProgramms

7.1 Einleitung

Das Berliner TransitionsProgramm ist ein indikationsübergreifendes Betreuungsprogramm für Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen. Das Programm ersetzt keine diagnostischen und therapeutischen Leistungen der Regelversorgung, sondern ergänzt die medizinische Behandlung um notwendige Informations- und Koordinationsleistungen, die in der Versorgungsrealität bislang unzureichend berücksichtigt werden. Bei dem BTP handelt es sich um ein auf verschiedene Patientengruppen übertragbares Interventions- und Rahmenkonzept für die Transitionsphase, das mit Kostenträgern im Gesundheitswesen verhandelt und als definierter Behandlungs- und Betreuungskomplex in der Versorgung etabliert werden kann. Das Interventions- und Rahmenkonzept (vgl. ausführlich Abschnitt 6) umfasst Vorgaben zur Struktur- und Prozessqualität, die unter Berücksichtigung des aktuellen Standes diagnostischer und therapeutischer Standards in dem jeweiligen Indikationsgebiet sowie der Transitionsmedizin an die Erfordernisse verschiedener Patientengruppen und an unterschiedliche regionale Versorgungsstrukturen angepasst werden können.

Allgemein gesprochen ist für die Durchführung des Programms die Einrichtung einer „Transitionsstelle“ erforderlich, die im Wesentlichen folgende Aufgaben übernimmt:

- Regionale Organisation und Weiterentwicklung des Programms (inkl. z. B. Öffentlichkeitsarbeit),
- Entwicklung des Netzwerks und Vertragsabschluss mit Leistungserbringern in Pädiatrie und Erwachsenenmedizin, die programmspezifische zusätzliche Leistungen erbringen,
- Verhandlung und Abschluss von Verträgen mit Kostenträgern,
- Abrechnung der vereinbarten Zusatzleistungen mit den vertraglich verbundenen Leistungserbringern,
- Abrechnung der mit den Kostenträgern für die Programmteilnahme ihrer Versicherten vereinbarten Vergütungen,
- Durchführung bzw. Sicherstellung des Fallmanagements.

Eine Transitionsstelle tritt somit nicht selber als Leistungserbringer im Sinne der Regelleistungen der gesundheitlichen Versorgung gemäß Sozialgesetzbuch SGB V auf, sondern nimmt als Managementgesellschaft eine koordinierende und steuernde Funktion einschließlich des Fallmanagements wahr.

Die ursprüngliche Transitionsstelle des BTP ist an den DRK Kliniken Berlin-Westend angesiedelt. In der Erprobungsphase (2009–2011) erstreckte sich das Einzugsgebiet zunächst nur auf Berlin und Brandenburg sowie die beiden Pilotindikationen Diabetes Typ 1 und Epilepsien. Inzwischen betreut die Transitionsstelle an den DRK Kliniken auch Patienten in anderen Bundesländern sowie mit weiteren Indikationen. Die Einzelheiten der regionalen Erstreckung sowie der erfassten Indikationen sind in den Verträgen zwischen den Kostenträgern und den DRK Kliniken Berlin als dem Träger der Transitionsstelle konkret festgelegt.

Das Berliner TransitionsProgramm (BTP) als Betreuungsprogramm ist unabhängig von der operativen Transitionsstelle an den DRK Kliniken Berlin zu sehen: Nach Abschluss der Entwicklungsphase wurde auf Initiative der Autoren des BTP 2014 der Verein „Berliner TransitionsProgramm e. V.“ (Amtsgericht Charlottenburg, VR 33830 B) gegründet. Dieser Verein soll künftig die Weiterentwicklung und Verbreitung des BTP betreiben sowie die Gründung weiterer Transitionsstellen in anderen Regionen unterstützen, die nach dem BTP-Konzept arbeiten wollen. Das vorliegende Handbuch ist ein wesentliches Instrument auf diesem Weg.

Die Ausführungen in diesem Kapitel sollen interessierten Initiativen Hinweise geben, wie eine nach dem Konzept des BTP arbeitende Transitionsstelle eingerichtet werden kann, welche Aufgaben zu erfüllen sind und welche Optionen für die Finanzierung eines regionalen Transitionsprogramms existieren.

Für die Planung einer Transitionsstelle wurde im Rahmen eines von der Robert Bosch Stiftung geförderten Folgeprojekts durch das IGES Institut ein umfangreiches auf MS-Excel basierendes Werkzeug zur „Geschäftsplanung Transitionsmanagement“ entwickelt, das eine detaillierte Planung und Berechnung aller relevanten Parameter erlaubt. Im Folgenden werden zunächst überblicksartig die wesentlichen Aspekte des Managements und der Finanzierung dargestellt. Im anschließenden Kapitel 8 wird die Planung eines Transitionsprogramms nach dem BTP-Konzept anhand der Funktionalitäten des Planungstools im Detail dargestellt.

7.2 Managementprozesse

Das durch eine Transitionsstelle zu leistende Management eines Transitionsprogramms nach dem BTP-Modell umfasst die in Tab. 7.1 dargestellten Ebenen.

7.2.1 Fallmanagement

Das BTP hat zum Ziel, dass die betroffenen Patienten nach dem Transfer in der Erwachsenenmedizin nachhaltig verankert sind und dort hinsichtlich ihrer krankheitsspezifischen Erfordernisse adäquat spezialisiert versorgt werden. Das Fallmanagement ist Ansprechpartner für die teilnehmenden Patienten und behandelnden Ärzte. Es

Tab. 7.1: Managementleistungen im Berliner TransitionsProgramm.

Managementleistungen	Beschreibung
Fallmanagement	– Planung/Umsetzung des individuellen Unterstützungsbedarfes – Koordination der Transitionsmaßnahmen
Netzwerkmanagement	– Kontaktierung, Information und Gewinnung geeigneter Leistungserbringer als Kooperationspartner – Abschluss von Kooperationsverträgen mit Leistungserbringern
Finanzierung und Vergütung	– Abschluss von Verträgen mit Kostenträgern – Anträge auf Übernahme der Kosten per Einzelfallentscheidung – Abrechnung mit den kooperierenden Leistungserbringern – Abrechnung mit den Kostenträgern
Dokumentation und Evaluation	– Dokumentation im Rahmen von Fallmanagement und Qualitätssicherung – Auswertungen und Berichte zur Evaluation

Quelle: Berliner TransitionsProgramm

plant und operationalisiert den individuellen Unterstützungsbedarf, koordiniert die Maßnahmen innerhalb des Transitionsprogramms, ist zuständig für die Dokumentation in der Patientendatenbank sowie für die Sammlung der zur Evaluation benötigten Daten. Nähere Einzelheiten zu den Leistungen des Fallmanagements sind in Kapitel 6.3.4 dargestellt.

Im Rahmen des Managements einer Transitionsstelle müssen geeignete Fallmanager gefunden und eingestellt sowie die erforderlichen räumlichen und technischen Infrastrukturen geschaffen werden. Die Kompetenzprofile von Fallmanagern sind in Kapitel 6.3.4 dargestellt. Darüber hinaus sind in den aktuellen Verträgen der Transitionsstelle an den DRK Kliniken Berlin mit den Kostenträgern auch formale Anforderungen an die Fallmanager festgelegt:

Für den Einsatz als Fallmanager/in im Rahmen des Transitionsprogramms kommen Personen mit einem heilkundlichen oder gesundheitsnahen Berufsabschluss sowie einer Zusatzqualifikation im Bereich des Fallmanagements in Frage. Diese Zusatzqualifikation soll entweder durch einen von der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) zertifizierten Weiterbildungsabschluss oder durch eine vergleichbare akademische Weiterbildung, z. B. im Bereich Pflegewissenschaften/Pflegemanagement, nachgewiesen werden.

Die Berechnung der erforderlichen personellen Kapazitäten für das Fallmanagement ist Teil des Planungstools und wird in Kapitel 8 erläutert.

Im Hinblick auf die erforderlichen Infrastrukturen ist – neben der üblichen Ausstattung mit Räumen, IT und Bürokommunikation – vor allem der Einsatz einer speziellen Fallmanagement-Software zu thematisieren. In Kapitel 6.3.5 sind die Funktio-

nalitäten des von der Transitionsstelle in den DRK Kliniken Berlin eingesetzten Programms beschrieben.

Die Arbeit der Fallmanager innerhalb eines Transitionsprogramms muss zur Qualitätssicherung mit den übrigen Programmteilnehmern – insbesondere den Verantwortlichen für das Gesamtprogramm und das Netzwerkmanagement – regelmäßig rückgekoppelt werden. In der Transitionsstelle an den DRK Kliniken Berlin-Westend sind regelmäßige Teambesprechungen etabliert und die Durchführung von Qualitätszirkeln unter Nutzung der Falldokumentation geplant.

7.2.2 Netzwerkmanagement

Das Netzwerkmanagement beinhaltet den Aufbau und die Pflege tragfähiger Beziehungen zu den zuweisenden Kinder- und Jugendspezialisten sowie den weiterbehandelnden Ärzten in der Erwachsenenmedizin. Das Management der Transitionsstelle schließt die erforderlichen Kooperationsverträge und weist die Leistungserbringer in die transitionsspezifischen Leistungen ein. Diese Leistungen (Transitionsgespräche, Epikrisen usw.) sind in Kapitel 6.3 im Detail dargestellt.

Für die Funktionsfähigkeit eines regionalen Transitionsprogramms ebenso wie für die wirtschaftliche Lebensfähigkeit einer Transitionsstelle ist das Netzwerk der Kooperationspartner von entscheidender Bedeutung: Innerhalb des Einzugsgebiets der Transitionsstelle müssen auf der „pädiatrischen Seite“ möglichst alle Praxen und Zentren als Kooperationspartner gewonnen werden, die die Patienten mit den erfassten Indikationen behandeln. Das zu erwartende Aufkommen von Programmteilnehmern in einer Region wird neben der Epidemiologie vor allem durch die Kooperationsbereitschaft der Versorgungseinrichtungen auf der „pädiatrischen Seite“ determiniert.

Der Aufbau des Netzwerks von Kooperationspartnern erfordert vor allem persönliche Gespräche mit den verantwortlichen Ärzten. Im Rahmen der Entwicklung des BTP bzw. des Aufbaus der Transitionsstelle an den DRK Kliniken Berlin-Westend wurden zahlreiche Vorträge bei regionalen Fortbildungsveranstaltungen der einzelnen Fachgruppen und Disziplinen gehalten und Gespräche mit einzelnen Ärzten in großer Zahl geführt. Sobald das Transitionsprogramm in der Region einen gewissen Bekanntheitsgrad erreicht hat, ist erfahrungsgemäß auch mit entsprechenden Einladungen zu rechnen, da sich nahezu alle pädiatrischen Subdisziplinen um Lösungen für die Transitionsproblematik bei ihren jeweiligen Patienten bemühen. Da die absoluten jährlichen Zahlen von Transitionspatienten auch in großen pädiatrischen Zentren relativ klein sind, besteht häufig Interesse an einer Bündelung dieser Aufgabe in einem indikationsübergreifenden regionalen Transitionsprogramm.

Neben dem pädiatrischen Netzwerk für den „Zufluss“ von Patienten muss parallel für den „Abfluss“ ein Netzwerk im Bereich der jeweils relevanten Fachrichtungen der Erwachsenenmedizin aufgebaut werden. Auch sind Vorstellungen des Programms im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen der jeweiligen Fächer zu empfehlen.

Darüber hinaus spielen in diesem Kontext persönliche Empfehlungen und Kontakte erfahrungsgemäß eine besonders wichtige Rolle: Die pädiatrischen Zentren können meistens Kollegen in der Erwachsenenmedizin nennen, an die sie häufig Patienten verweisen bzw. zu denen sie gute Kooperationsbeziehungen unterhalten.

Zu den Aufgaben des Managements einer Transitionsstelle gehört der Abschluss von Kooperationsverträgen sowohl mit den pädiatrischen als auch mit den erwachsenenmedizinischen Partnern. Diese Verträge sowie die resultierenden Verzeichnisse der Kooperationspartner sind auch Bestandteil des Vertragswerks zwischen der Transitionsstelle und den Kostenträgern.

Die Kooperationspartner müssen bei Vertragsabschluss alle erforderlichen Informationen und Dokumente über die Programmdurchführung, die vereinbarten programmspezifischen Leistungen und die von ihnen zu führenden Dokumentationen erhalten. Ferner sind in den Kooperationsverträgen die Honorare für programmspezifische Leistungen und die Abrechnungsbestimmungen aufgeführt. Die Struktur der im BTP verwendeten Kooperationsverträge zeigt Tab. 7.2.

7.2.3 Finanzierung und Vergütung

Die Finanzierung des BTP erstreckt sich ausschließlich auf Leistungen und Aufgaben, die nicht Bestandteil der Regelversorgung im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung sind, sondern die als Teil des Programms zusätzlich erbracht werden.

Dabei handelt es sich um folgende vier Komponenten:

1. Vergütungen, die die ärztlichen Kooperationspartner des BTP für die Erbringung transitionsspezifischer Leistungen erhalten,
2. Finanzierung des Fallmanagements,
3. Finanzierung der Aktivitäten zur Programmpflege sowie zum Auf- und Ausbau der Netzwerke von Vertrags- und Kooperationspartnern,
4. administrative Kosten.

In den folgenden Abschnitten werden die Grundlagen der Kalkulation dieser vier Komponenten erläutert. Die Vergütung des BTP erfolgt über fallbezogene Pauschalen, d. h., für jeden am BTP teilnehmenden Patienten wird den Kostenträgern eine zuvor vereinbarte Fallpauschale in Rechnung gestellt. Diese Pauschale deckt die kalkulierten Kosten aller vier Komponenten ab.

Die Ableitung einer solchen Fallpauschale ist eine wesentliche Funktion des Geschäftsplanungstools (vgl. Kapitel 8).

Tab. 7.2: Struktur der Kooperationsverträge des BTP mit den kooperierenden Ärzten (Kinder- und Jugend spezialisten und Erwachsenen spezialisten).

Abschnitt	Inhalte
Angaben zum Vertragspartner	Name, Anschrift, Rechtsform
Angaben zur Zulassung und Qualifikation des Vertragspartners	Gebietsbezeichnung, Schwerpunkte/Zusatzbezeichnungen, Lebenslange Arzt nummer, Betriebsstättennummer
Erklärung der Mitwirkung	Die <i>[Name der Transitionsstelle]</i> hat mich bzw. die von mir vertretene Institution im Rahmen des <i>[Bezeichnung Vertrag zwischen Transitionsstelle und Kostenträgern/Bezeichnung des Programms]</i> zur Erbringung ambulanter ärztlicher Leistungen in den folgenden Indikationen eingebunden <i>[Indikationen angeben]</i> . Die Verträge der jeweiligen Kostenträger sowie die relevanten Anlagen <i>[Aufführung der relevanten Dokumente aus dem Vertrag zwischen Transitionsstelle und Kostenträgern, z. B. Leistungsbeschreibung, Verzeichnis der Materialien, Patienteninformation usw.]</i> wurden mir ausgehändigt. Ich verpflichte mich, über die Vertragsinhalte Stillschweigen zu bewahren und die zur Verfügung gestellten Dokumente nicht an Dritte weiterzugeben. Über meine Pflichten im Programm wurde ich informiert.
Vergütungsvereinbarung	Für die Leistungserbringung wurden die in dieser Vereinbarung aufgeführten Vergütungen vereinbart.
Zustimmung zur Nennung des Kooperationspartners im Kontext der Öffentlichkeitsarbeit für das Programm	Ich bin damit einverstanden, dass Name und Adressdaten von mir bzw. der von mir vertretenen Institution zu Informationszwecken über das Programm, insbesondere auch im Internet-Auftritt der Krankenkassen, genutzt werden können.
Verpflichtungserklärung und Unterschrift	Hiermit verpflichte ich mich bzw. die von mir vertretene Institution, die im Rahmen des Vertrags vereinbarten Leistungen zu erbringen und die Bestimmungen zur Geheimhaltung und zum Datenschutz einzuhalten.

Quelle: Berliner TransitionsProgramm

Vergütungen für programmspezifische Zusatzleistungen der ärztlichen Kooperationspartner

Die kooperierenden ärztlichen Leistungserbringer werden für folgende Leistungen durch das BTP vergütet:

Kinder-/Jugend spezialisten:

- erstes Transitionsgespräch, einschließlich Dokumentation und Informationsübermittlung an das Fallmanagement (vor Transfer des Patienten),
- Erstellung und Übermittlung der Strukturierten Epikrise.

Erwachsenenspezialisten:

- zweites Transitionsgespräch, einschließlich Dokumentation und Informationsübermittlung an das Fallmanagement (nach erfolgtem Transfer des Patienten),
- Abschlussgespräch, einschließlich Dokumentation und Informationsübermittlung an das Fallmanagement.

Beide Gruppen von Kooperationspartnern:

- optionale Durchführung des zweiten Transitionsgesprächs als gemeinsame Sprechstunde von Kinder-/Jugend- und Erwachsenenspezialist,
- optionale Durchführung einer gemeinsamen Fallkonferenz.

Diese Leistungen werden unter Berücksichtigung des erforderlichen Zeitaufwands für die Ärzte und unter Zugrundelegung üblicher Kostensätze je Zeiteinheit vergütet. Die Abrechnung dieser Honorare erfolgt zwischen der Transitionsstelle und den Kooperationspartnern.

Finanzierung des Fallmanagements

Für das Fallmanagement ist eine Vergütung nach Art einer Einzelleistung nicht praktikabel, weil die Fallmanager neben der regulären Begleitung der eingeschriebenen Programmteilnehmer auch zahlreiche Beratungsgespräche mit Patienten und Eltern führen, die nicht in eine Programmteilnahme münden. Diese Beratungs- und Informationsfunktion ist ausdrücklicher Bestandteil des Programms, d. h., die ärztlichen Kooperationspartner des BTP informieren zunächst ihre Patienten der betreffenden Altersgruppen regelhaft über das BTP. Viele dieser Patienten oder deren Eltern melden sich dann telefonisch bei den Fallmanagern mit der Bitte um Informationsmaterial bzw. ein Beratungsgespräch. Bei der Mehrzahl reichen ein Informationsgespräch und die Zusendung der BTP-Broschüre als Unterstützung aus. Nur bei Hinweisen auf einen größeren Unterstützungsbedarf bzw. auf ausdrückliche Empfehlung des Kinder- und Jugendspezialisten wird zu einer Programmteilnahme geraten.

Bei der Finanzierung des Fallmanagements im BTP wird zum einen dieser Aufwand für die Information und Beratung berücksichtigt, zum anderen wird der Heterogenität der Teilnehmer Rechnung getragen: Der Aufwand für das Fallmanagement kann je nach Situation des Patienten stark variieren und reicht von kurzen telefonischen Beratungen bis zu häufigen Kontaktaufnahmen und intensiven Gesprächen mit den Fallmanagern.

Für die Vergütung des Fallmanagements wurden daher zunächst drei Falltypen mit unterschiedlichem durchschnittlichen Aufwand definiert:

- Typ 1: nur Beratung und Informationsübermittlung, aber keine Transitionsbegleitung,
- Typ 2: reguläre Transitionsbegleitung,
- Typ 3: komplexe Transitionsbegleitung.

Für jeden Falltyp wurde auf Grundlage der Erfahrungen aus dem Erprobungsprojekt der Zeitaufwand kalkuliert und die Auftretenshäufigkeit der drei Typen ermittelt. Auf dieser Grundlage wurde berechnet, welches Gesamtfallvolumen (alle drei Falltypen zusammen) ein Fallmanager bei einer Vollzeitstelle bewältigen kann. Gegenüber den Kostenträgern tatsächlich abgerechnet werden nur die Patienten der Typen 2 und 3, da lediglich diese Fälle tatsächlich an dem regulären Programmablauf teilnehmen. Die Kosten für Typ 1 sind auf diese Fälle der Typen 2 und 3 umgelegt.

Entscheidend für den Finanzierungsbedarf des Fallmanagements sind – neben den Personalkosten für die Fallmanager – somit die Zeitaufwände für die Begleitung der drei Falltypen sowie deren Häufigkeiten.

In dem Planungstool lassen sich alle genannten Parameter einstellen und damit der Finanzierungsbedarf für das Fallmanagement berechnen (vgl. unten).

Finanzierung der Aktivitäten zur Programmpflege sowie zum Auf- und Ausbau der Netzwerke von Vertrags- und Kooperationspartnern

Die erforderlichen Aktivitäten zum Aufbau eines Netzwerks von Kooperationspartnern sind oben bereits dargestellt worden. Darüber hinaus sind durch die Transitionsstelle die Weiterentwicklung bzw. Anpassung des Programms selbst, d. h. der programmspezifischen Leistungen, der Dokumente und Materialien, sowie das kontinuierliche Qualitätsmanagement zu leisten.

Die Aufwände bzw. der Finanzierungsbedarf für diesen Aufgabenkomplex hängen einerseits vom Zuschnitt des Programms (Einzugsgebiet, erfasste Indikationen) und andererseits von den Personen ab, die diese Aufgaben wahrnehmen. Vor allem die beschriebenen Aktivitäten des Netzwerkaufbaus müssen zu einem nennenswerten Teil durch Ärzte wahrgenommen werden. In den vom BTP bzw. von der Berliner Transitionsstelle mit den Kostenträgern geschlossenen Verträgen ist dafür ein auf Jahresbasis kalkuliertes Stundenbudget für die am BTP beteiligten Ärzte der Transitionsstelle vorgesehen. Das entsprechende Finanzvolumen ist auf die fallweise mit den Kostenträgern abgerechneten Pauschalen umgelegt.

Administrative Kosten

Als administrative Kosten einer Transitionsstelle sind vor allem zu kalkulieren:

- Raumkosten (Miete inkl. Nebenkosten) für die Transitionsstelle (insbesondere Arbeitsplätze des Fallmanagements),
- technische Ausstattung (Hardware), die Kosten werden im Geschäftsplanungstool unter Berücksichtigung der Abschreibungszeiträume als monatliche Kosten kalkuliert,
- Softwarelizenzen, Gebühren (Telefon, Internet usw.),
- Büromaterial, Porto, Druckkosten.

Diese fixen Kosten werden ebenfalls auf die Fallpauschale umgelegt.

Vergütung über eine Fallpauschale

Die Programmkosten werden über eine patientenbezogene Pauschale mit den Kostenträgern abgerechnet. Das heißt, die Krankenkassen zahlen einmalig pro teilnehmendem Versicherten über die gesamte Laufzeit des Transitionsprozesses eine Fallpauschale, deren Höhe im Vorhinein zu kalkulieren und mit den Kostenträgern zu verhandeln ist. Die Pauschale setzt sich aus den vier beschriebenen Komponenten zusammen. Dabei ist vor allem zu berücksichtigen, dass nur für die tatsächlich teilnehmenden Versicherten eine Pauschale gezahlt wird, die folglich in ihrer Höhe so bemessen sein muss, dass auch die fixen Kosten (Netzwerkmanagement, administrative Kosten) sowie die für eine einzelfallabhängige Vergütung nicht geeigneten Leistungen (insbes. Beratungsgespräche des Fallmanagements, die nicht in eine Programmteilnahme münden) finanziert werden können.

Mit dem Geschäftsplanungstool lässt sich, ausgehend von den individuellen Daten der geplanten Transitionsstelle, die Höhe einer solchen Pauschale kalkulieren.

Die gesamte Auszahlung bzw. Fakturierung der Pauschale erfolgt im BTP je nach Vertrag mit den Kostenträgern nicht in einem Schritt, sondern geknüpft an definierte Meilensteine, die der teilnehmende Patient im Transitionsprozess erreicht.

7.2.4 Dokumentation und Evaluation

Im BTP wird unter Nutzung eines speziellen Software-Programms eine patientenbezogene Dokumentation des Transitionsprozesses geführt (vgl. dazu Kapitel 6.3.5). Auf Basis dieser Dokumentation werden ferner die von den Kostenträgern verlangten Berichte zur Evaluation und Qualitätsdokumentation erzeugt.

In den Verträgen mit den Kostenträgern sind unterschiedliche Regelungen zur Evaluation des Programms getroffen. Grundsätzlich kommen folgende Maßnahmen für eine laufende Evaluation und Berichterstattung in Betracht:

- zusammenfassende Berichte über den Programmdurchlauf und das Erreichen definierter Meilensteine (z. B. Zahl der Kontakte mit dem Fallmanagement vor/nach Transfer; durchschnittliches Zeitintervall zwischen Programmeintritt und Transfer; Anteil Patienten, der nach einem Jahr noch beim zuerst gewählten Erwachsenenspezialisten in kontinuierlicher Behandlung ist; usw.),
- begleitende Patientenbefragungen (z. B. unter Nutzung der Fragebögen, die in der Erprobungsphase des BTP entwickelt und eingesetzt wurden),
- Analysen der Kostenträger auf Basis ihrer eigenen Daten, z. B. zu potenziell vermeidbaren Leistungsansprüchen in der Transitionsphase (z. B. Krankenhausaufnahmen, Notfallbehandlungen) oder zu anderen spezifischen Zielgrößen (z. B. Kontinuität der erforderlichen Arzneimittelverordnungen).

Art und Umfang der von der Transitionsstelle zu Evaluationszwecken zu erhebenden Daten bzw. zu liefernden Berichte müssen individuell mit den Kostenträgern abgestimmt werden. Dabei müssen selbstverständlich die Regelungen des Daten- und Patientenschutzes eingehalten werden. Gegebenenfalls müssen die Patienten zusammen mit der Teilnahmeerklärung auch über die Erhebung und Nutzung von Daten aufgeklärt und ihr schriftliches Einverständnis dazu eingeholt werden.

8 Planung eines regionalen Transitionsprogramms mit dem Software-Tool „Geschäftsplanung Transitionsmanagement“

8.1 Nutzungsbedingungen

Die „Geschäftsplanung Transitionsmanagement“ bietet ein detailliertes Planungsinstrument für potenzielle Gründer einer Transitionsstelle. Es handelt sich um ein Instrument auf Basis der Standardsoftware MS Excel®, das vom Nutzer leicht an seine spezifischen Gegebenheiten angepasst werden kann.

Das Software-Tool wurde im Rahmen eines von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekts durch das IGES Institut (Berlin) entwickelt. Es wird zusammen mit dem Handbuch Berliner TransitionsProgramm (BTP) kostenfrei zur Verfügung gestellt und kann direkt beim BTP e. V. angefordert werden kann.

8.2 Aufbau des Geschäftsplanungstools

Das Planungstool umfasst zehn Excel-Tabellenblätter, die auch über die Navigations-spalte angesteuert werden können, sowie ein Tabellenblatt mit Anleitungen.

Bei der Planung einer Transitionsstelle sollten die zehn Tabellenblätter sukzessive bearbeitet, d. h. die für das geplante Programm jeweils zutreffenden Werte eingesetzt werden. Die einzelnen Tabellenblätter nehmen aufeinander Bezug, d. h., die jeweils folgenden Blätter arbeiten mit den Berechnungsergebnissen ihrer Vorgänger weiter. Die Zellen der Tabellenblätter, in die Eintragungen vorgenommen werden sollen/können, sind farblich (orange) hinterlegt. Um die Tabellenblätter bearbeiten zu können, ist es i. d. R. zuvor erforderlich, den „Blattschutz“ aufzuheben, indem auf die entsprechende Aufforderung des Excel-Programms das Kennwort „Neues1“ eingegeben wird. Teilweise sind Spalten ausgeblendet, in denen rechnerische Zwischenschritte erfolgen. Falls die Berechnungen im Detail nachvollzogen werden sollen, können die Spalten durch „Einblenden“ sichtbar gemacht werden.

Das Tool wird mit Voreinstellungen ausgeliefert, die sich an den Eckwerten der Berliner BTP-Transitionsstelle bzw. einem bestimmten Kenntnisstand zum Zeitpunkt der Erstellung des Tools (z. B. zu Prävalenzen der berücksichtigten Indikationen) orientieren. Die voreingestellten Werte werden im Folgenden erläutert, sie können bzw. sollten vom Nutzer jedoch ggf. angepasst werden, wenn er über aktuellere oder besser geeignete Werte verfügt.

Es empfiehlt sich, für einen Planungsdurchgang die Datei mit dem Planungstool zu kopieren bzw. unter neuem Namen zu speichern, damit ggf. später nochmals auf die originalen Voreinstellungen zurückgegriffen werden kann.

Das Tool lässt sich in vier Bausteine gliedern:

Baustein 1: Bedarf und Inanspruchnahme

Ziel dieses Bausteins ist die Abschätzung des Bedarfs bzw. der zu erwartenden tatsächlichen Inanspruchnahme des regionalen Transitionsprogramms. Diese Abschätzung erfolgt in drei miteinander verbundenen Tabellenblättern, die weiter unten im Detail erläutert werden. Das dritte zu diesem Baustein gehörige Tabellenblatt („Einstellung Netzwerk“) liefert für jede Indikation die Zahl der „Bearbeitungsfälle“, also der Patienten, die Kontakt zu dem Programm aufnehmen werden.

Die erwarteten Bearbeitungsfälle werden für drei aufeinanderfolgende Jahre ausgewiesen. Damit wird der Tatsache Rechnung getragen, dass der Aufbau eines Transitionsprogramms i. d. R. über einen längeren Zeitraum erfolgt. Das heißt, die Zahl der Bearbeitungsfälle dürfte in der Aufbauphase von Jahr zu Jahr zunehmen, je nachdem, wie schnell das Netzwerk von Kooperationspartnern und die Nutzungsbereitschaft auf Seiten der Patienten wachsen. (Die entsprechenden Wachstumsraten können für jede Indikation eingestellt werden.)

Ferner wird auf diesem Tabellenblatt die Verteilung der Patienten nach drei Falltypen vorgenommen. Im weiteren Verlauf der Planung werden diese drei Falltypen mit unterschiedlich hohen Bearbeitungsaufwänden verknüpft. Zur Logik dieser Differenzierung nach Falltypen vgl. Kapitel 7.2.3.

Baustein 2: Kalkulation der Fallmanagement-Kapazitäten

Der zweite Baustein übernimmt aus dem ersten Baustein die Zahl der Bearbeitungsfälle differenziert nach Indikationen, Jahren und Falltypen. Für dieses „Geschäftsvolumen“ wird im zweiten Baustein zunächst der resultierende Arbeitsaufwand des Fallmanagements in Stunden berechnet (Tabellenblatt „Einstellung_Zeitaufwand“). Auch hier werden die Berechnungen für einen Zeitraum von drei Jahren durchgeführt, um das Anwachsen des Betreuungsvolumens über eine dreijährige Aufbauphase abbilden zu können.

Als ein weiterer Aspekt wird die zeitliche Verteilung des Arbeitsaufwands für einen Transitionsfall über die insgesamt zwei Jahre umfassende Transitionsbegleitung berücksichtigt. Das heißt, die Gesamtarbeitsstunden je Fall werden auf das Jahr der Aufnahme des Patienten bis zum Transfer in die Erwachsenenmedizin und das Folgejahr nach dem Transfer verteilt.

In einem weiteren Tabellenblatt („Auslastung_Fallmanagement“) wird ermittelt, wie sich die Auslastung der Fallmanager im ersten bis dritten Jahr des Programms darstellt. Die Ergebnisse lassen somit Rückschlüsse zu, wie viele Kapazitäten – bei einer zuvor eingestellten personellen Gesamtkapazität – durch das Wachstum der Bearbeitungsfälle gebunden bzw. welche Kapazitäten für die erwartete Patientenzahl benötigt werden.

Baustein 3: Finanzplanung

Der dritte Baustein umfasst das Tabellenblatt „Kalkulation“, in das alle relevanten Kostengrößen des Programms eingegeben werden können. Dabei werden die Kostenarten „Administration“, „Technik“, „Kommunikationskosten“, „Fahrtkosten“ und „Personalkosten“ als Fixkosten betrachtet und die an die ärztlichen Kooperationspartner gezahlten Honorare für programmspezifische Leistungen als variable Kosten.

In das Tabellenblatt „Break Even“ können zwei unterschiedliche Preise (Fallpauschalen) sowie deren jeweilige Anteile an allen vergüteten Fällen eingegeben werden. Das Vergütungsmodell entspricht den Vertragskonstrukten des BTP, d. h., es werden nur für die Falltypen 2 und 3 pauschale Vergütungen gezahlt (Falltyp 1 sind Beratungsfälle, die nicht Teilnehmer des Programms werden und deren Bearbeitungsaufwand in die Fallpauschalen für die Typ-2/-3-Fälle eingepreist ist, vgl. Kapitel 7.2.3).

Das Tabellenblatt berechnet dann unter Zugrundelegung der Kostendaten aus dem Tabellenblatt „Kalkulation“ sowie der eingestellten Preise die Entwicklung von Kosten und Erlösen in Abhängigkeit von der Zahl der Transitionsfälle. Die Grafik zeigt die Verläufe dieser Parameter. Die Fallzahl am Schnittpunkt der Kurven „Kosten gesamt“ und „Vergütung“ entspricht dem „Break even“, d. h., oberhalb dieser Fallzahl werden die Kosten gedeckt und das Programm „schreibt schwarze Zahlen“.

Die Ergebnisse aus der „Break-even“-Berechnung werden im Tabellenblatt „Liquiditätsplan“ noch einmal in anderer Form, nämlich als Darstellung der jährlichen Zahlungszu- und -abgänge, dargestellt. Dadurch wird sichtbar, welche Unterdeckung u. U. in der Anfangsphase – wenn die Patientenzahl eventuell zur Deckung der Kosten noch nicht ausreicht – besteht.

Baustein 4: Netzwerkpflege und -steuerung

Der Zugang zum Transitionsprogramm erfolgt in der Regel über die Kinder- und Jugendspezialisten. Dementsprechend ist das Netzwerk der pädiatrischen Leistungserbringer die entscheidende Stellgröße, um die Zahl der Programmteilnehmer beeinflussen zu können.

Der vierte Baustein dient der Kontrolle und ggf. Steuerung des Netzwerkaufbaus. Er liefert z. B. folgende Kennzahlen:

- Zu welchem Grad deckt das aufgebaute Netzwerk aus Kinder- und Jugendspezialisten die relevanten Versorgungsstrukturen in der Region bereits ab?
- Wie viele Patienten der teilnehmenden Leistungserbringer nehmen tatsächlich am Programm teil (Kontaktquote)?

Dieser Baustein setzt voraus, dass die entsprechenden Daten aus dem Netzwerkmanagement kontinuierlich eingepflegt und aktuell gehalten werden. Dieser Aufwand lohnt sich jedoch, da sich auf diese Weise ermitteln lässt, wo ggf. die Potenziale des Programms noch nicht ausgeschöpft sind.

8.3 Ablauf der Planung im Detail

8.3.1 Tabellenblatt „Einstellung_Region“

Im ersten Planungsschritt geht es darum, das aufgrund der Epidemiologie der jeweiligen Erkrankung in einer gegebenen Region zu erwartende Aufkommen von Patienten im „Transitionsalter“ zu schätzen. Die Schätzung erfolgt für sechs voreingestellte Krankheitsbilder.

Im oberen Teil der Tabelle soll die Bevölkerung der „Zielregion“ eingegeben werden. Das Programm schätzt dann zunächst die Bevölkerung im Altersbereich zwischen 16 und 25 Jahren, indem es den entsprechenden Anteilswert für die Bundesrepublik (gem. Statistischem Bundesamt) auf die Gesamtbevölkerung der Zielregion anwendet. Falls Informationen über eine abweichende Bevölkerungszusammensetzung der Zielregion vorliegen, kann der voreingestellte Wert (11,4 %) überschrieben werden.

Anschließend werden die Patientenzahlen für die sechs voreingestellten Krankheitsbilder für die Zielregion berechnet, indem aus der Literatur entnommene Prävalenzraten auf die Zielbevölkerung im Alter von 16 bis 25 Jahren angewendet werden. Bei den eingestellten Prävalenzraten handelt es sich meist nicht um altersspezifische Werte, sondern um Gesamtprävalenzen. Sofern der Benutzer über aktuellere oder altersspezifische Prävalenzraten verfügt, sollten die voreingestellten Werte überschrieben werden.

Voraussetzung für diesen Planungsschritt ist die Eingrenzung des vorgesehenen Einzugsgebiets der regionalen Transitionsstelle (= Zielregion), die die Bevölkerungsgröße definiert. Zu Illustrationszwecken erfolgen die Berechnungen nicht nur für die vom Benutzer eingestellte Zielregion, sondern auch für Deutschland insgesamt und vier beispielhafte Einzugsgebiete (A bis D).

Wenn sich die gesamte Planung nicht auf alle sechs voreingestellten, sondern auf weniger oder nur eine einzige Indikation erstrecken soll, müssen in diesem Tabellenblatt die Prävalenzraten der nicht erfassten Indikationen auf „Null“ gesetzt werden. Alle weiteren Berechnungen des gesamten Planungstools werden dann nur für die Patienten mit der/den ausgewählten Indikation/en (Prävalenz > 0) durchgeführt.

Ergebnis dieses Planungsschritts ist eine Abschätzung des allein aufgrund der Epidemiologie zu erwartenden Aufkommens von Patienten mit den betreffenden Indikationen in der Zielregion.

8.3.2 Tabellenblatt „Simulation_Bedarf“

Die Zahl der für ein Transitionsprogramm in Betracht kommenden Patienten hängt ferner davon ab, in welchem Alter die Patienten von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung wechseln. Dieser Wechsel erfolgt manchmal schon mit 16 Jahren, zum Teil aber auch erst nach Vollendung des 18. Lebensjahrs.

Das Tabellenblatt nimmt eine Simulation des „Wechselverhaltens“ vor, indem bei jeder Indikation für jedes betrachtete Altersjahr (16 bis 25) eine Wechselquote („Anteil Transition“) unterstellt wird. In der Voreinstellung wird bspw. bei Patienten mit Diabetes mellitus angenommen, dass von den 16-Jährigen in einem Jahr 15 % wechseln und von den Patienten, die sich als 18-Jährige noch in pädiatrischer Behandlung befinden, 75 %. Aus den eingestellten Wechselquoten ergibt sich, dass von den in der Altersgruppe 16 bis 25 in der voreingestellten Zielregion vorhandenen 1.597 Patienten mit Diabetes mellitus pro Jahr 157 in die Erwachsenenversorgung wechseln. Nur diese Patienten kommen grundsätzlich als Teilnehmer eines Transitionsprogramms in Betracht.

Die in der Spalte „Anteil Transition“ eingestellten Wechselquoten stellen Annahmen dar. Empirisch gestützte Parameter sind uns zu diesem Sachverhalt nicht bekannt. Die Quoten können vom Nutzer verändert werden.

Als Ergebnis liefert das Tabellenblatt eine Schätzung der Summe der Patienten eines Jahres in der Zielregion, die von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung wechseln. (Dabei ist unterstellt, dass sich alle aufgrund der Epidemiologie geschätzten prävalenten Fälle auch in medizinischer Behandlung befinden, was bei den gewählten Indikationen in Deutschland sehr wahrscheinlich ist.)

8.3.3 Tabellenblatt „Einstellung_Netzwerk“

Das dritte zum ersten Baustein gehörige Tabellenblatt modelliert die beiden weiteren Einflussgrößen „Umfang des Netzwerks von zuweisenden pädiatrischen Zentren“ und „Anteil der Patienten aus dem bestehenden Netzwerk, die tatsächlich Kontakt zum Transitionsprogramm aufnehmen“.

Beide Einflussgrößen entwickeln sich erfahrungsgemäß mit der Zeit, je nachdem, wie schnell sich ein Transitionsprogramm in der Region etabliert, d. h. zuweisende Kooperationspartner gewinnt und bei den Patienten und Eltern auf Interesse stößt. Für jede Indikation kann daher für die ersten drei „Aufbaujahre“ ein Wert für den „Grad der Erfassung durch das Netzwerk“ eingetragen werden. Grundlage ist eine Schätzung, wie viele Patienten der betreffenden Indikation sich im Einzugsgebiet bei den Ärzten und Zentren in Behandlung befinden, die als Kooperationspartner eingebunden sind. Als Ergebnis resultieren die – aufgrund der Netzwerkabdeckung – prinzipiell „erreichbaren Fallzahlen“. Dieser Wert wird noch einmal mit einer „Kontaktquote“ multipliziert. Nicht alle „erreichbaren“ Patienten wenden sich tatsächlich

an das Transitionsprogramm. Der Wert steigt erfahrungsgemäß mit der Dauer der Zugehörigkeit des kooperierenden Arztes zum Programm und mit dem wachsenden Bekanntheitsgrad des Programms in der Region (z. B. bei Selbsthilfegruppen usw.). Als wesentliches Ergebnis resultieren die „Bearbeitungsfälle“, d. h. die Zahl der Patienten, mit denen das Transitionsprogramm in dem betreffenden Jahr tatsächlich konfrontiert ist. Im letzten Schritt werden die Bearbeitungsfälle jeder Indikation noch auf drei Falltypen aufgeteilt. Mit den Falltypen werden unterschiedlich hohe Bearbeitungsaufwände des Transitionsprogramms abgebildet (vgl. dazu Kapitel 7.2.3). Die voreingestellte Verteilung (20 % Typ 1, 70 % Typ 2 und 10 % Typ 3) entspricht den Erfahrungen aus dem BTP.

Das Ergebnis dieses Tabellenblatts – die Zahl der Bearbeitungsfälle pro Jahr und deren Verteilung auf die Falltypen – bildet die Grundlage für die anschließenden Berechnungen zu den erforderlichen Fallmanagement-Kapazitäten.

8.3.4 Tabellenblatt „Einstellung_Zeitaufwand“

Ganz oben auf diesem Tabellenblatt ist zunächst einzugeben, welche Personalkapazität für das Fallmanagement zur Verfügung steht. Neben dem Gesamtumfang der Stelle in Stunden kann eingetragen werden, zu welchem Anteil die Stelle für das Fallmanagement eingesetzt werden kann. Dadurch kann berücksichtigt werden, dass die betreffende Person u. U. auch andere Aufgaben im Rahmen des Transitionsprogramms wahrnimmt (z. B. Netzwerkmanagement, Administration).

Der Hauptteil dieses Tabellenblatts dient der Festlegung, welcher Arbeitsaufwand im Fallmanagement (in Stunden) für einen Transitionsfall einer definierten Indikation je nach Falltyp entsteht und wie sich dieser Aufwand zeitlich auf fünf Phasen des Transitionsprozesses (von „Ansprache, Teilnahmeerklärung, Programmstart“ bis „Abschluss“) verteilt. Die Differenzierung nach Transitionsphasen wird zusammengefasst zum Arbeitsaufwand im „Berichtsjahr (BJ)“ und im „Folgejahr (FJ)“. Der Gesamtaufwand für das Fallmanagement in einem Jahr ergibt sich aus dem Aufwand für die Patienten, die in diesem Jahr neu in das Programm gelangen (Stunden für Bearbeitungsfälle im BJ), und den Fällen, die im Vorjahr eingetreten sind (Stunden für Bearbeitungsfälle im FJ). Durch Multiplikation der Einstellungen zum Arbeitsaufwand pro Fall (Stunden) mit den zuvor kalkulierten Zahlen der Bearbeitungsfälle in den ersten drei Jahren ergibt sich der Arbeitsaufwand in Stunden insgesamt. Im unteren Teil des Tabellenblatts wird das Ergebnis über alle Indikationen hinweg zusammengefasst ausgewiesen. Die Stundenansätze in der Voreinstellung sind aus den Erfahrungen des BTP abgeleitet.

8.3.5 Tabellenblatt „Auslastung_Fallmanagement“

Das Tabellenblatt setzt die zuvor berechneten Arbeitsaufwände des Fallmanagements (in Stunden) zu der im vorangehenden Tabellenblatt eingestellten Personalkapazität in Beziehung. (Die Personalkapazität wird im oberen Teil des Tabellenblatts „Auslastung_Fallmanagement“ angezeigt, muss aber im Tabellenblatt „Einstellung_Zeitaufwand“ eingegeben werden.)

Aus den angezeigten Auslastungsquoten für jedes der drei „Aufbaujahre“ lässt sich leicht ersehen, welche Personalkapazitäten für das Fallmanagement benötigt werden bzw. ob die zunächst eingestellte Kapazität ggf. verringert oder erhöht werden sollte. Im unteren Teil des Tabellenblatts besteht ferner die Möglichkeit einer raschen Abschätzung der maximal möglichen Patientenzahl bei der zuvor eingegebenen Personalkapazität. Dies erfolgt, indem Zahlen für die jährlichen Neuaufnahmen und die weiter zu betreuenden Fälle des Vorjahres eingegeben werden, bis eine Auslastung von etwa 100 % erreicht ist. (Die Zahl der Neuaufnahmen und der weiter zu betreuenden Fälle wird i. d. R. nicht gleich sein, da damit zu rechnen ist, dass ein Teil der aufgenommenen Patienten das Programm vorzeitig verlässt. Dies erfolgt bei jungen Erwachsenen z. B. im Kontext von Ortswechseln wegen Studium usw.)

8.3.6 Tabellenblatt „Kalkulation“

Im oberen Teil des Blatts wird eine Übersicht der (fixen) Kosten geboten, die sich aus den im unteren Bereich eingegebenen Kostenansätzen errechnen. Zunächst können alle Kosten für Administration, Technik, Kommunikation und Fahrtkosten eingegeben werden. Das Modul „Personalkosten“ nimmt eine Berechnung der Brutto-Personalkosten aus Arbeitgeberpersicht vor, also unter Einschluss der Arbeitgeberanteile zu den Sozialversicherungen. Die Berechnung erfolgt nur korrekt, wenn die jeweils geltenden Beitragssätze eingestellt sind. Im unteren Teil des Tabellenblatts müssen die mit den ärztlichen Kooperationspartnern vereinbarten Vergütungssätze eingegeben werden. („TG“ bedeutet Transitionsgespräch.)

8.3.7 Tabellenblatt „Break_Even“

Dieses Tabellenblatt erfordert abschließend noch die Eingabe der zwischen dem Transitionsprogramm und den Kostenträgern vereinbarten Preise – also der pauschalen Vergütungen für einen Programmteilnehmer – und errechnet dann, ab welcher Patientenzahl die Gesamtkosten des Programms gedeckt werden.

Die Möglichkeit, zwei unterschiedliche Preise einzugeben, ist vorgesehen, weil u. U. mit festen Vertragspartnern andere Vergütungen vereinbart sind, als Kostenträgern in Rechnung gestellt werden, die ihren Versicherten auf der Basis von Einzel-

fallentscheidungen die Teilnahme ermöglichen. Bei Letzteren entsteht ein höherer Aufwand sowohl für das Fallmanagement, das die Patienten teilweise langwierig bei der Bemühung um eine Kostenübernahme unterstützt, als auch in der Administration (Rechnungsstellung usw.).

Die Tabelle „Break-Even“ zeigt den aus den Planungsansätzen resultierenden Verlauf von Kosten und Erlösen in Abhängigkeit von der Fallzahl. In der Spalte „Über-/Unterdeckung ist erkennbar, bei welcher Fallzahl eine Kostendeckung erreicht wird. Der gleiche Sachverhalt wird in der Grafik illustriert.

Unter der Grafik ist zusätzlich die Konstellation von Neuaufnahmen und weiter zu betreuenden Fällen ausgewiesen, bei der eine Vollausslastung der eingestellten Personalkapazität vorliegt (aus dem Tabellenblatt „Auslastung_Fallmanagement“).

8.3.8 Tabellenblatt „Liquiditätsplan“

Das Tabellenblatt fasst die Ergebnisse der Planung für die ersten drei „Aufbaujahre“ noch einmal in Form einer Liquiditätsplanung zusammen: Es zeigt die Erlöse („Einzahlung/Liquiditätszugang“) und die zu leistenden Zahlungen sowie den Saldo beider Größen. Dadurch wird erkennbar, welche Unterdeckung ggf. in der Anfangsphase auftritt, die durch Bereitstellung von Liquidität aufgefangen werden muss.

8.3.9 Tabellenblätter „Netzwerkdaten“ und „Netzwerk_Kennzahlen“

Diese beiden Tabellenblätter dienen der Steuerung und Kontrolle von zwei zentralen Einflussgrößen auf den Programmerfolg, nämlich dem Auf- und Ausbau des Netzwerks der ärztlichen Kooperationspartner sowie des Teilnahmeinteresses der Patienten.

Im Tabellenblatt „Netzwerkdaten“ sollten zu jeder Indikation die kooperierenden Kinder- und Jugendspezialisten („Zuweiser“) und Erwachsenenspezialisten („Weiterbehandler“) eingetragen werden. Bei den Zuweisern wird ferner nach einer Schätzung der durchschnittlichen Patientenzahl des Kooperationspartners im relevanten Altersbereich sowie nach der Zahl der Patienten gefragt, die tatsächlich Kontakt zum Programm aufnehmen („Patienten von Dr. X, die sich beim Programm gemeldet haben“).

Auf Grundlage dieser Angaben errechnet das Tabellenblatt „Netzwerk_Kennzahlen“ zum einen den Grad der „Netzwerkabdeckung“, also den Anteil aller Patienten in der Zielregion, der bei den kooperierenden Ärzten und Zentren in Behandlung ist. Diese Kennzahl zeigt ggf. an, welche weitere Aufbauarbeit erforderlich ist, um die notwendige Patientenzahl zu erreichen.

Zum anderen kann für jede Indikation berechnet werden, zu welchem Anteil Patienten, die Kontakt zum Programm aufnehmen, auch tatsächlich am Programm

teilnehmen. Diese Kennzahl ist wichtig, weil sie in die Kalkulation der Vergütung einfließt, die auf einer bestimmten Annahme zum Verhältnis der tatsächlichen Teilnehmer (Falltypen 2 und 3) zu den Patienten, die sich nur beraten und informieren lassen (Falltyp 1), beruht. Um die Kennzahl berechnen zu können, ist in diesem Tabellenblatt noch die Angabe der Teilnehmerzahl erforderlich.

9 Gründung weiterer Transitionsstellen

9.1 Ausweitung des Transitionsangebots auf andere Regionen

Die Transitionsbegleitung nach dem Konzept des BTP ist ursprünglich an den DRK Kliniken Berlin-Westend entwickelt worden und erstreckte sich zunächst nur auf die Region Berlin-Brandenburg. Da ebenfalls Ärzte aus anderen Regionen die Dienste des BTP für ihre Patienten in Anspruch nehmen wollten, wurde der Aktionsradius der Berliner Transitionsstelle zunehmend auch auf andere Regionen (Nord-)Deutschlands ausgedehnt. Auch die kooperierenden Krankenkassen wünschten eine Ausweitung des Angebots für ihre Versicherten in anderen Bundesländern.

Die Organisation und Durchführung des Programms in entfernteren Regionen von einem Standort aus sind zwar grundsätzlich möglich, stellen aber eine größere Herausforderung dar. Dies betrifft insbesondere den Aufbau und die Pflege des Netzwerks der Kooperationspartner in Pädiatrie und Erwachsenenmedizin.

Ziel der BTP-Autoren und der Robert Bosch Stiftung war es von Beginn an, das Konzept für Nachahmer an anderen Standorten attraktiv zu machen, um letztlich zu einem bundesweit flächendeckenden Angebot der Transitionsunterstützung für chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene zu kommen. Das vorliegende Handbuch soll das erforderliche Know-how für die Gründung weiterer Transitionsstellen zur Verfügung stellen.

In Kapitel 7 wurden bereits die vertraglichen Grundlagen und die Finanzierungsmodalitäten eines BTP dargestellt. Kapitel 8 bietet ein umfassendes Planungsmodell, mit dem sich unter Zugrundelegung eines Einzugsgebiets sowie der einbezogenen Indikationen der Personalbedarf, die voraussichtliche Auslastung und der Finanzierungsbedarf einer Transitionsstelle ermitteln lassen. Im Folgenden werden ergänzend die Überlegungen zur Nutzung des BTP-Konzepts nach den vorgegebenen Standards dargestellt.

9.2 Gemeinnütziger Verein Berliner TransitionsProgramm e. V.

9.2.1 Ziele der Vereinsgründung

Nach Abschluss der Entwicklungs- und Erprobungsphase des BTP stellte sich die Frage nach dem dauerhaften Status des Programms. Dabei stand von vorneherein fest, dass die Ergebnisse der von der Robert Bosch Stiftung geförderten Entwicklung der Allgemeinheit zur Verfügung stehen würden. Ungeklärt war jedoch die Frage, welche Instanz künftig dafür sorgen sollte, dass das BTP weiter entwickelt, auf weitere Standorte ausgedehnt, die erarbeiteten Materialien angepasst, die erforderliche Öffentlichkeitsarbeit (Website) betrieben würde usw. Die DRK Kliniken Berlin-Westend

wollten das Programm zwar im Sinne einer operativ tätigen Transitionsstelle – also in der Rolle der Managementgesellschaft, die als Vertragspartner der Krankenkassen das Fallmanagement durchführt und das Netzwerk der Kooperationspartner knüpft – fortführen, erschienen für die genannten Aufgaben jedoch nicht als dauerhafte Lösung geeignet.

Im November 2014 – am Rande des 3. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin in Kiel – wurde daher der Verein Berliner TransitionsProgramm e. V. gegründet, der künftig das BTP als Versorgungsprogramm repräsentieren soll. Der Verein hat seinen Sitz am Standort des IGES Instituts (Friedrichstr. 180, 10117 Berlin) und wurde am 29.1.2015 in das Vereinsregister (Amtsgericht Charlottenburg VR 33830 B) eingetragen. Durch Bescheid des Berliner Finanzamts für Körperschaften I vom 4.9.2015 wurde der Verein als gemeinnützig anerkannt.

9.2.2 Satzungsgemäße Aufgaben des Vereins Berliner TransitionsProgramm e. V.

Zweck des Vereins ist laut Satzung „die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege im Sinne des § 52 Abs. 2 Nr. 3 AO, und zwar insbesondere durch Förderung der Transitionsmedizin, d. h. der Begleitung, Unterstützung und Strukturierung des Übergangs von chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus der spezialisierten pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Gesundheitsversorgung“. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch die „Verbreitung und Implementierung von strukturierten Transitionsprozessen nach dem Modell des Berliner TransitionsProgramms (BTP)“ (Satzung in der Fassung vom 3.7.2015).

Neben einer Reihe übergeordneter Aufgaben der Pflege und Weiterentwicklung des BTP soll der Verein insbesondere „Einrichtungen, die regionale Transitionsprogramme nach dem Modell des Berliner TransitionsProgramms (BTP) durchführen bzw. dies beabsichtigen, bei der Planung und qualitätsgesicherten Programmimplementierung“ unterstützen (Satzung in der Fassung vom 3.7.2015).

Der Verein unterhält eine Geschäftsstelle, deren Aufgaben im Kontext der Unterstützung des Aufbaus weiterer Transitionsstellen im folgenden Abschnitt beschrieben werden.

9.3 Unterstützung und Zusammenarbeit des Vereins Berliner TransitionsProgramm e. V. mit weiteren Transitionsstellen

Die Unterstützung bei der Gründung weiterer Transitionsstellen gehört gemäß der Satzung zu den Zwecken des Vereins Berliner TransitionsProgramm e. V. Interessierte Einrichtungen sollten sich an die Geschäftsstelle des Vereins wenden.

Neben der allgemeinen Information über das Programm bietet der Verein folgende Unterstützungsmöglichkeiten:

- allgemeine Beratung von Interessenten im Hinblick auf die Option der Gründung einer regionalen Transitionsstelle,
- Beratung bei der Implementierung der Prozesse der Transitionsbegleitung, der Schulung der Fallmanager sowie der übrigen Programmbeteiligten,
- Unterstützung beim Aufbau eines regionalen Netzwerks von Kooperationspartnern,
- Beratung bezüglich der Verhandlungen mit Kostenträgern zur Vertragsgestaltung,
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit.

Auch die Nutzung von Materialien und Unterlagen des BTP – ggf. in regional angepasster Form – ist möglich. Die Geschäftsstelle des Vereins informiert über die Nutzungsbedingungen.

Der Verein Berliner TransitionsProgramm e. V. verfolgt das Ziel, eine enge Kooperation mit weiteren Transitionsstellen aufzubauen, die nach dem BTP-Konzept arbeiten. Der Verein wird daher in Kürze ein Konzept für die Akkreditierung von Transitionsstellen erarbeiten. Durch die Akkreditierung soll sichergestellt werden, dass das BTP-Konzept von allen Transitionsstellen in vergleichbarer Qualität umgesetzt wird. Damit wird auch eine Erwartung der Kostenträger erfüllt, die den Vertragsabschluss mit anderen Transitionsstellen erleichtert.

Die aktuellen Kontaktdaten der Geschäftsstelle finden Sie auf der Website des Vereins: www.btp-ev.de.

Teil D: **Anhang**

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 Ärzdebroschüre 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 Kinder- und 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

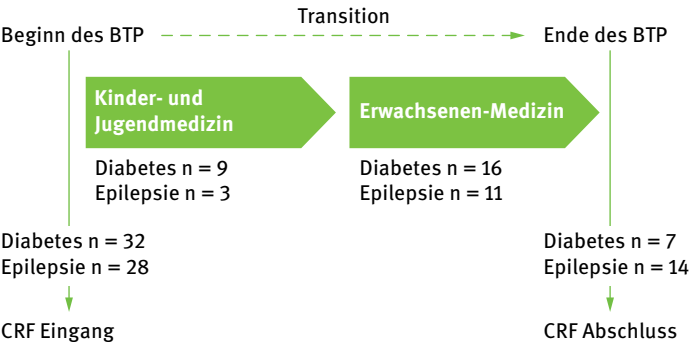


Abb. A.1: Datenbasis zum Abschluss der Evaluationsuntersuchung.

bei den Patienten mit Epilepsie waren es nur drei Teilnehmer (10 %). Die übrigen Teilnehmer mit Indikation Epilepsie verteilten sich gleichmäßig auf die Sonder-, Haupt- und 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.

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

Jugendliche mit Diabetes (N = 32)	Jugendliche mit Epilepsie (N = 28)
„Underdog“	Autismus
Selbstschädigendes Verhalten (Z72.8), Vernachlässigung durch die Eltern	Autismusartige Verhaltensauffälligkeit
Depressive Episoden (F32.9)	Depressive Episoden
Persönlichkeitsstörung, nicht näher bezeichnet (F60.9)	Lernbehinderung
Gesundheitsgefährdungsanzeigen	Z. n. Selbstverletzung/ Suizidversuch

Quelle: Berliner TransitionsProgramm, CRF Eingang

Ergebnisse zur Struktur- und Prozessqualität des Transitionsprozesses

Zum Konzept des BTP gehört es, dass die Transition der Patienten aus der Kinder- und 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
Autoimmunthyreoiditis	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 therapeutischen 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.

	<i>N</i>	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.

	<i>N</i>	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)

	<i>N</i>	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 Gesundheitssystem für Erwachsene profitiert und kenne mich aus.	16	1	6	3,44	1,55
Ich konnte mich über meinen Versicherungsstatus und das Leistungsspektrum meiner eigenen Krankenkasse und die damit verbundenen 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.

	<i>N</i>	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich habe die Broschüre des Transitionsprogramms 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 Ansprechpartnern.	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 Erkrankung 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).

	<i>N</i>	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 Informationsmaterial 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).

	<i>N</i>	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.

	<i>N</i>	Mini- mum	Maxi- mum	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.

	<i>N</i>	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 entgegenkamen.	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.

	<i>N</i>	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Std. Abw.
Ich habe die Broschüre des Transitionsprogramms 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.

Anlage Anhang A2

Versorgungspfad des BTP

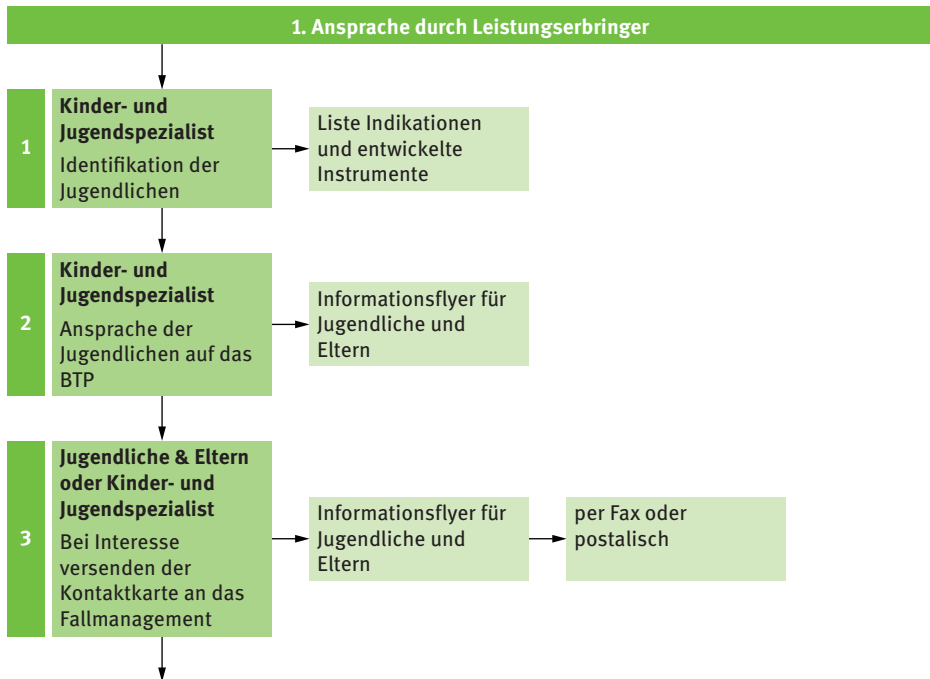


Abb. A.2: Ansprache und eingesetzte Materialien.

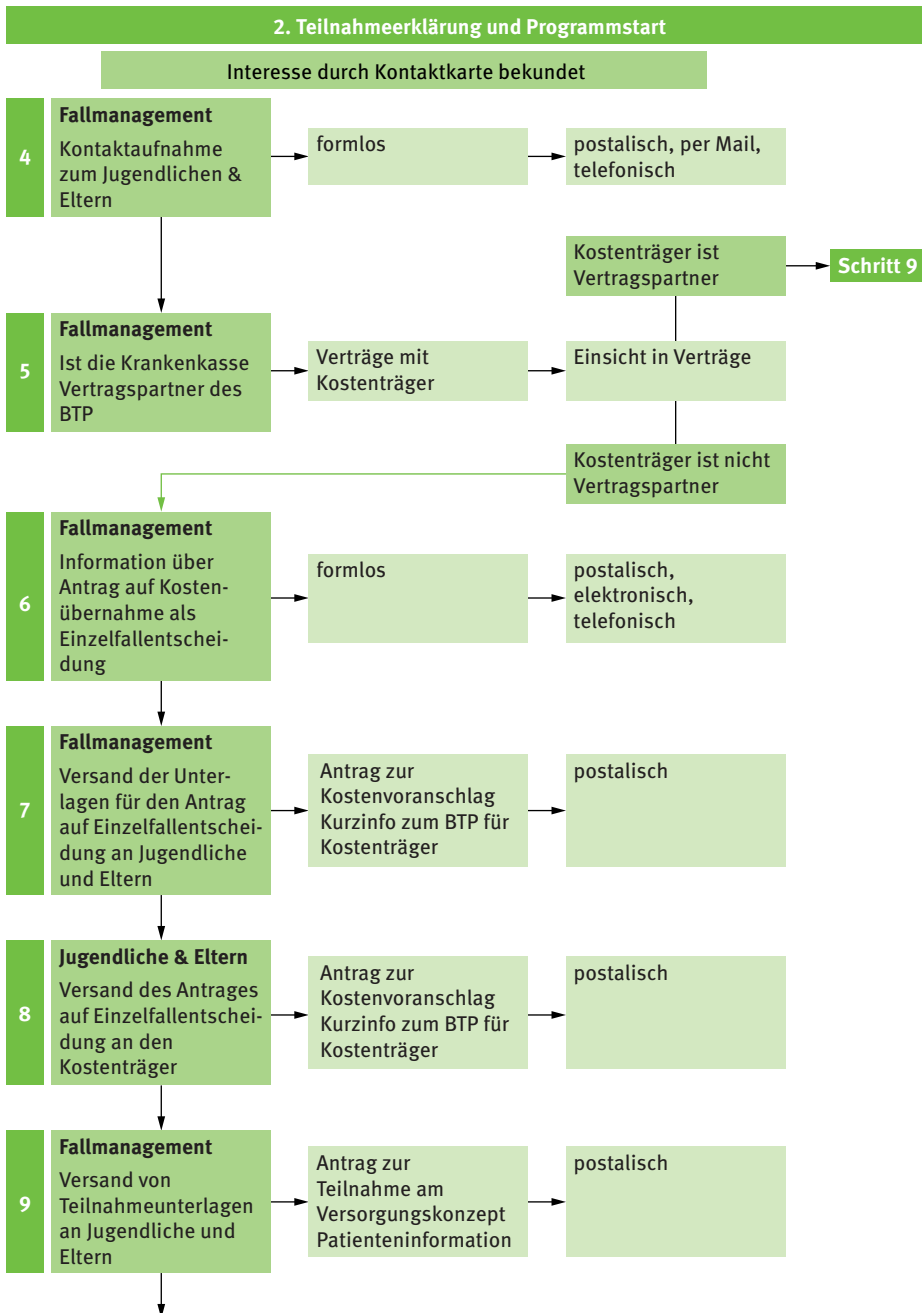


Abb. A.3: Teilnahme(erklärung) und Programmstart: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 1).

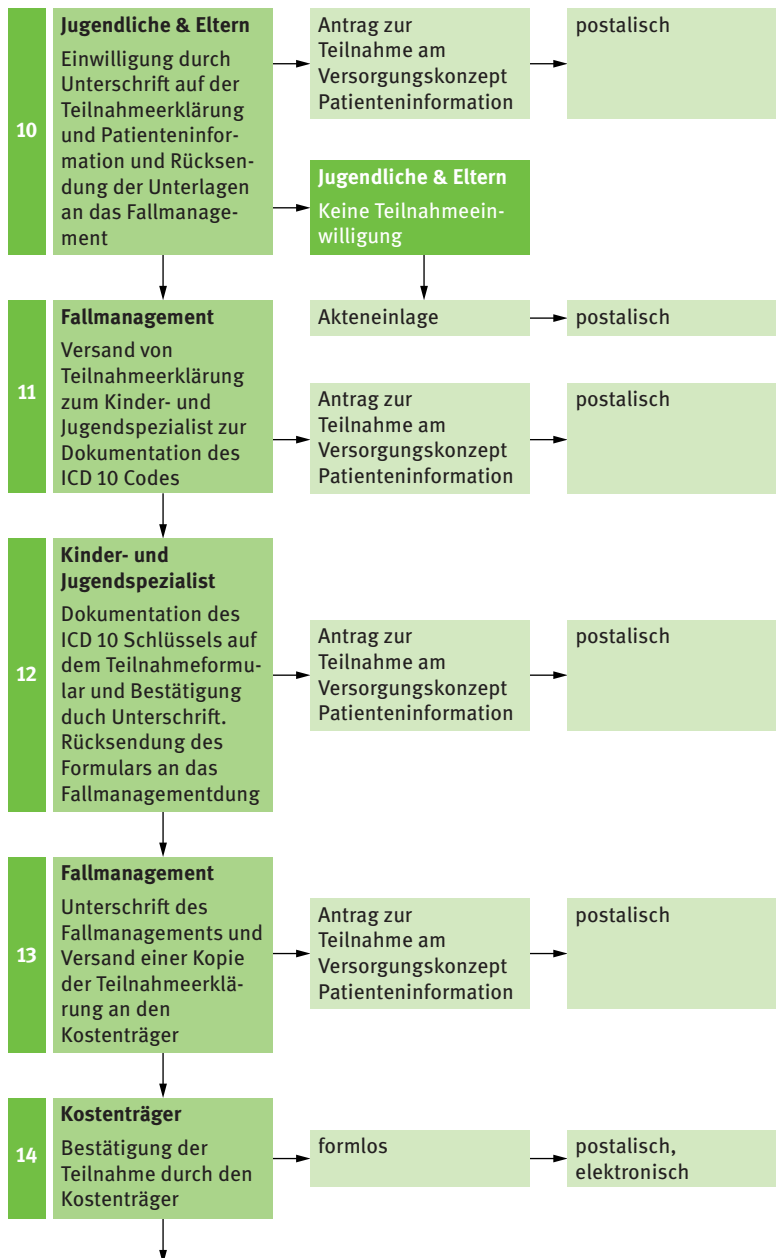


Abb. A.4: Teilnahme(erklärung) und Programmstart: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 2).

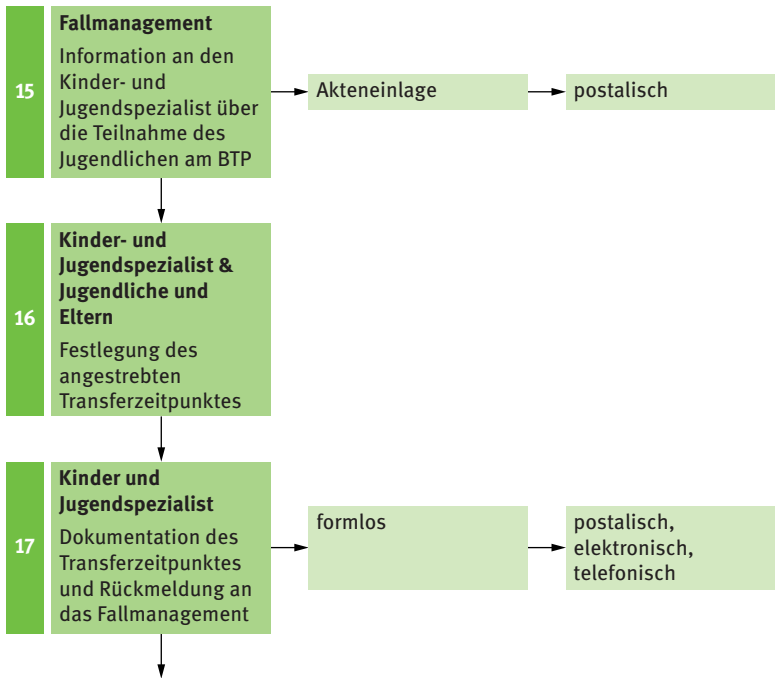


Abb. A.5: Teilnahme(erklärung) und Programmstart: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 3).

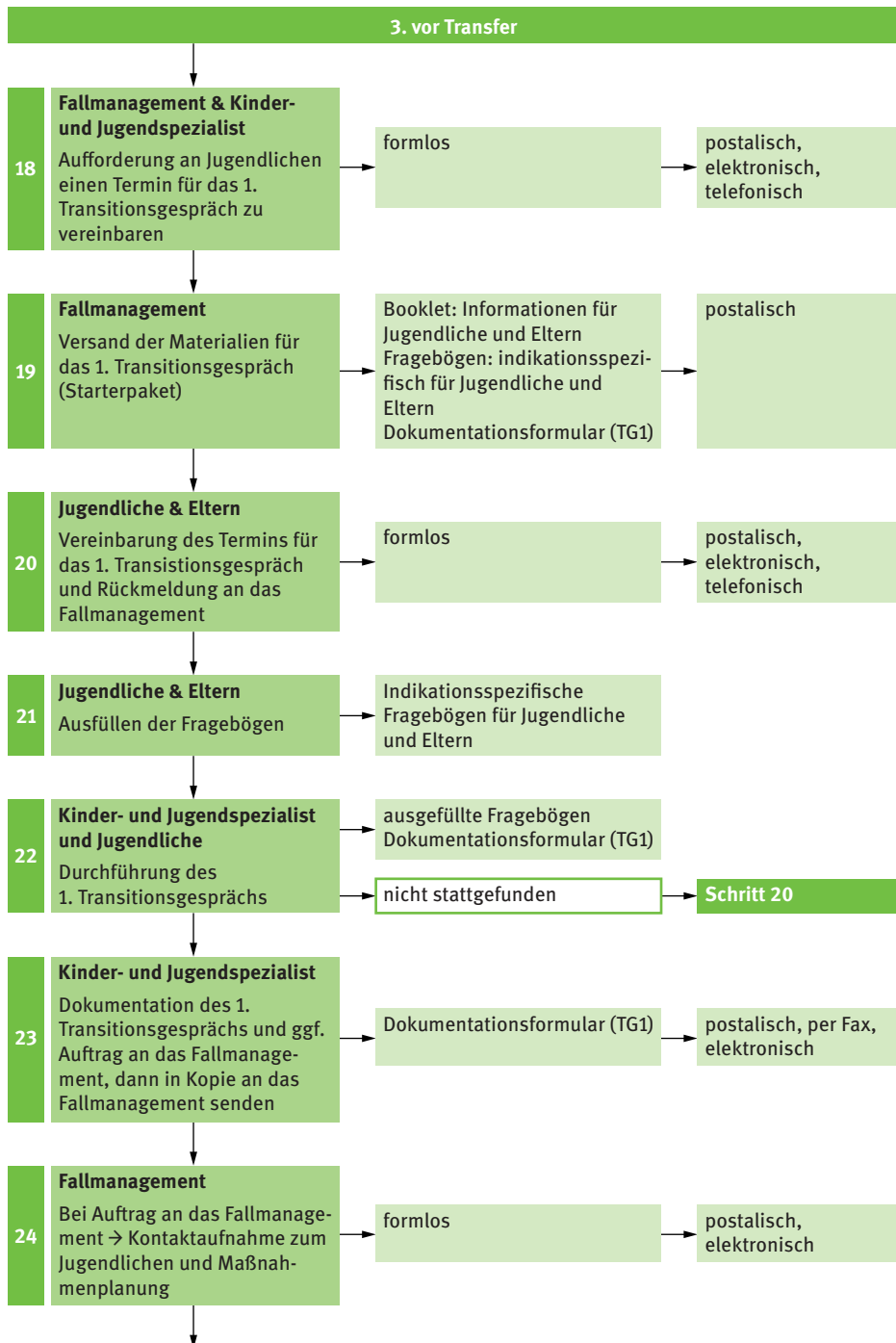


Abb. A.6: Vor Transfer: Ablaufplan und eingesetzte Materialien.

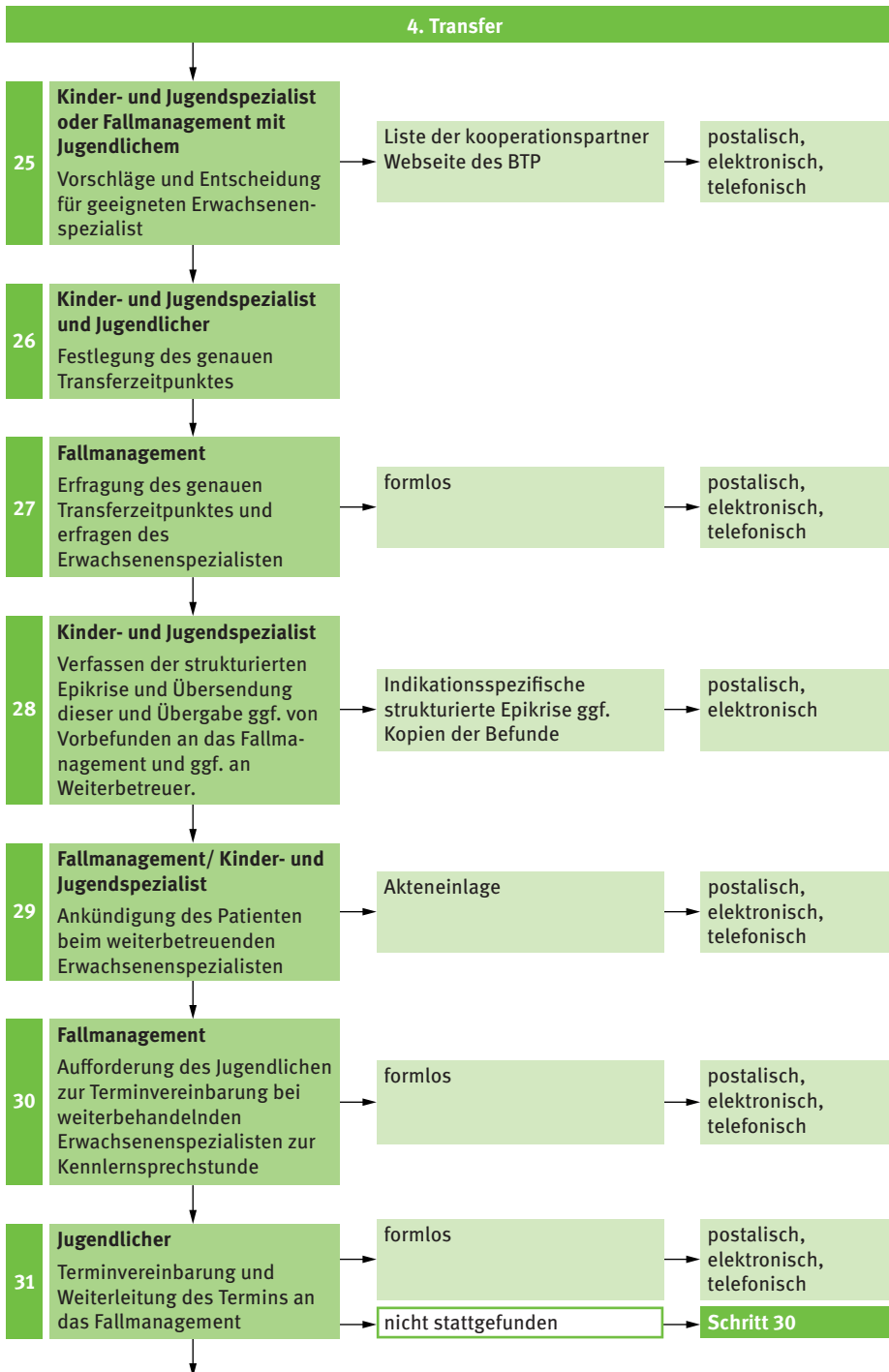


Abb. A.7: Transfer und eingesetzte Materialien.

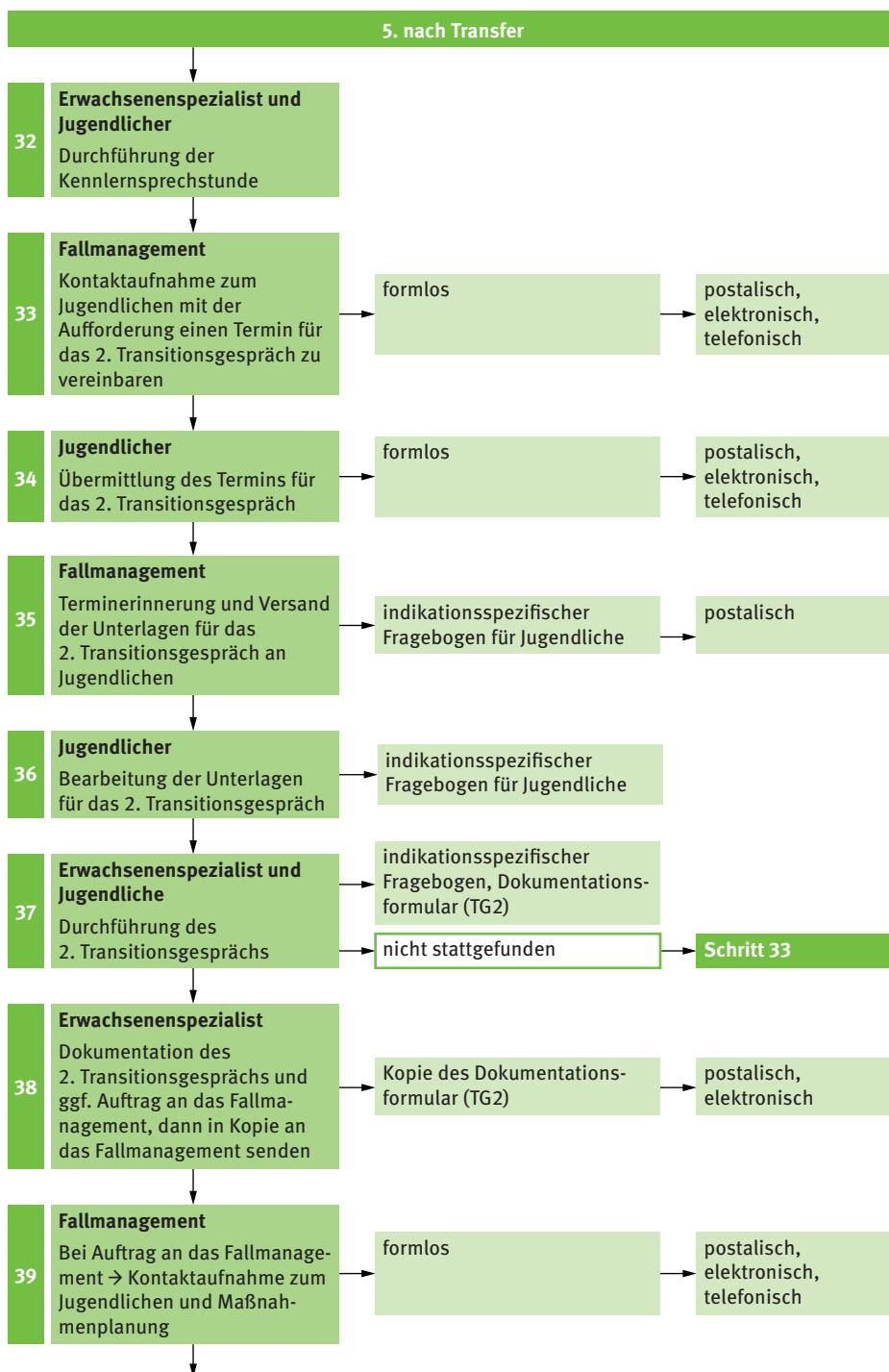


Abb. A.8: Nach Transfer und eingesetzte Materialien.

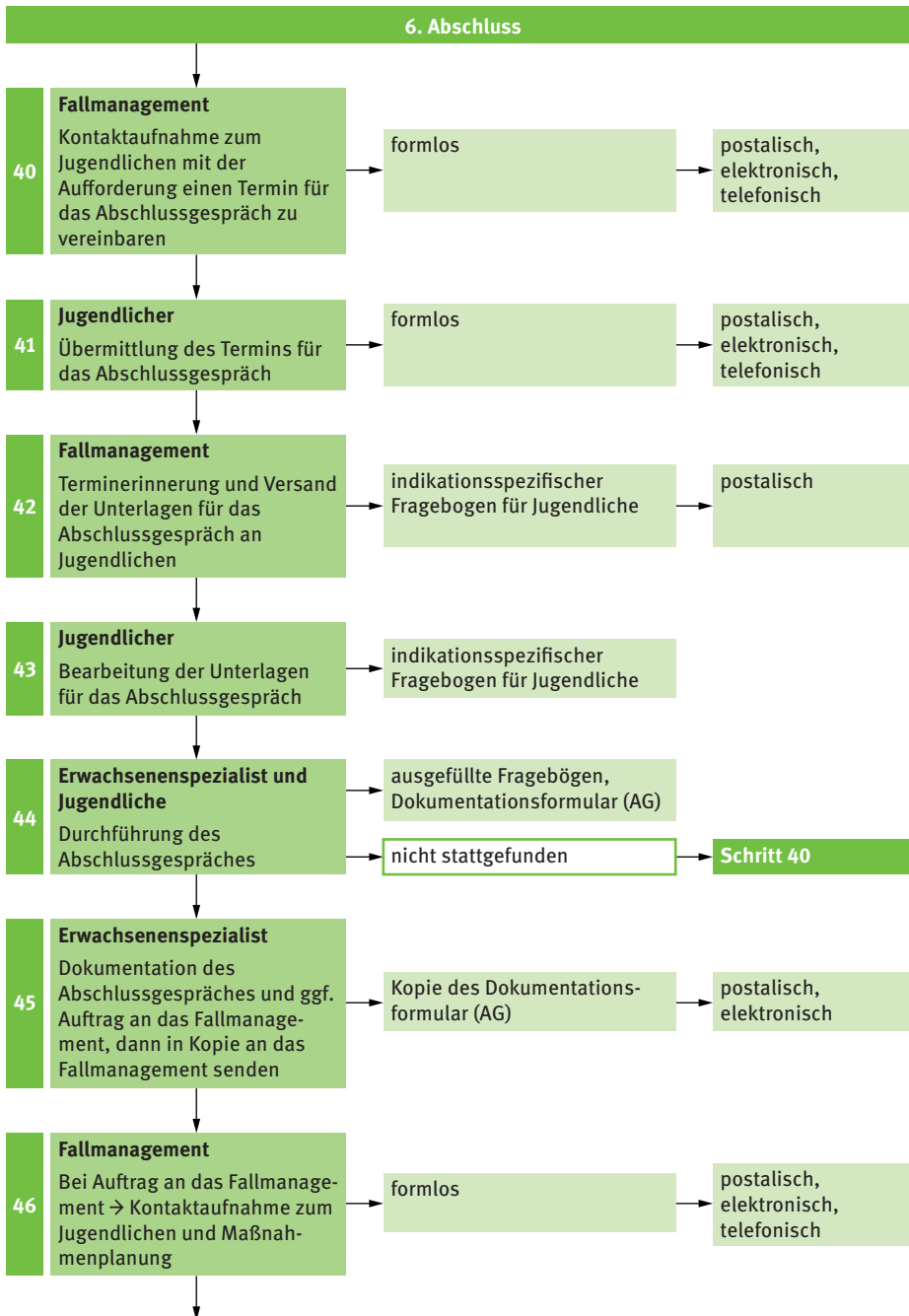


Abb. A.9: Abschluss und eingesetzte Materialien (Teil 1).

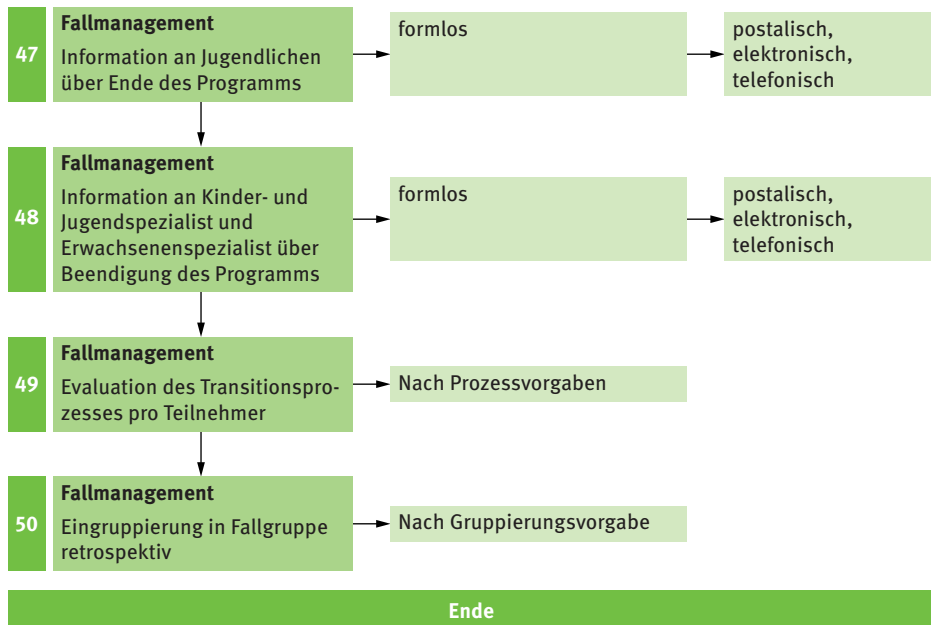


Abb. A.10: Abschluss: Ablaufplan und eingesetzte Materialien (Teil 2).

Anlage Anhang A3

Indikationen und entwickelte Instrumente

Tab. A.31: Indikationen und entwickelte Instrumente.

Indikationen	ICD-10 Code	Indikationsspezifische Fragebögen	Strukturierte Epikrise
Diabetes mellitus Typ 1	E10.– (außer E10.0) E14.–	entwickelt	entwickelt
Epilepsie	G40.– G41.–	entwickelt	entwickelt
Nephrologische Erkrankungen	N18.– (außer N18.80 und N18.89) Z94.0	entwickelt	entwickelt
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen	K50.– K51.–	entwickelt entwickelt	entwickelt entwickelt
Rheumatoologische Erkrankungen	M08.– (außer M08.7) M09.–* M30.– bis M32.– M33.0 und M33.2 M34.– bis M35.– M45.– L40.5 I77.6	entwickelt	entwickelt
Neuromuskuläre Erkrankungen	G12.– G60.– bis G63.– G70.– bis G72.–	entwickelt	entwickelt

Quelle: Berliner TransitionsProgramm

Anlage Anhang A4

Informationsbooklet für Jugendliche und Eltern

Das Informationsbooklet kann für eine Schutzgebühr von drei Euro direkt beim BTP e. V. Berlin angefordert werden.

Anlage Anhang A5

Informationsflyer für Jugendliche

- Online verfügbare Anlage A5 Informationsflyer für Jugendliche.

Anlage Anhang A6

Informationsflyer für Fach- und Hausärzte

- Online verfügbare Anlage A6 Informationsflyer für Fach- und Hausärzte.

Anlage Anhang A7

Zusatzinformationen für teilnehmende Fachärzte

- Online verfügbare Anlage A7 Zusatzinformationen für teilnehmende Fachärzte.

Anlage Anhang A8

Akteneinlagen

- Online verfügbare Anlage A8a Akteneinlage Kinder- und Jugendspezialist.
- Online verfügbare Anlage A8b Akteneinlage Erwachsenenspezialist.

Anlage Anhang A9

Dokumentationsformulare

- Online verfügbare Anlage A9a 1. Transitionsgespräch (TG 1).
- Online verfügbare Anlage A9b Epikrise.
- Online verfügbare Anlage A9c 2. Transitionsgespräch (TG 2).
- Online verfügbare Anlage A9d Gemeinsame Sprechstunde.
- Online verfügbare Anlage A9e Fallkonferenz.
- Online verfügbare Anlage A9f Abschlussgespräch (AG).

Anlage Anhang A10

Indikationsspezifische Fragebögen für Jugendliche und Eltern

- Online verfügbare Anlage A10a Fragebogen Jugendliche Diabetes.
- Online verfügbare Anlage A10b Fragebogen Eltern Diabetes.
- Online verfügbare Anlage A10c Fragebogen Jugendliche Epilepsie 1.
- Online verfügbare Anlage A10d Fragebogen Eltern Epilepsie 1.
- Online verfügbare Anlage A10e Fragebogen Jugendliche Epilepsie 2.
- Online verfügbare Anlage A10f Fragebogen Eltern Epilepsie 2.
- Online verfügbare Anlage A10g Fragebogen Jugendliche Rheumatologische Erkrankungen.
- Online verfügbare Anlage A10h Fragebogen Eltern Rheumatologische Erkrankungen.
- Online verfügbare Anlage A10i Fragebogen Jugendliche CED.
- Online verfügbare Anlage A10j Fragebogen Eltern CED.
- Online verfügbare Anlage A10k Fragebogen Jugendliche Nephrologische Erkrankungen.
- Online verfügbare Anlage A10l Fragebogen Eltern Nephrologische Erkrankungen.
- Online verfügbare Anlage A10m Fragebogen Jugendliche Neuromuskuläre Erkrankungen .
- Online verfügbare Anlage A10n Fragebogen Eltern Neuromuskuläre Erkrankungen .

Anlage Anhang A11

Indikationsspezifische strukturierte Epikrise

- Online verfügbare Anlage A11a Epikrise Diabetes.
- Online verfügbare Anlage A11b Epikrise Epilepsie.
- Online verfügbare Anlage A11c Epikrise Rheumatische Erkrankungen.
- Online verfügbare Anlage A11d Epikrise CED.
- Online verfügbare Anlage A11e Epikrise Nephrologische Erkrankungen.
- Online verfügbare Anlage A11f Epikrise Neuromuskuläre Erkrankungen.

Anlage Anhang A12
CRF-Erhebungsbögen

- Online verfügbare Anlage A12a CRF Diabetes Eingang.
- Online verfügbare Anlage A12b CRF Diabetes Abschluss.
- Online verfügbare Anlage A12c CRF Epilepsie Eingang.
- Online verfügbare Anlage A12d CRF Epilepsie Abschluss.

Anlage Anhang A13
Tabellarische Darstellung von internationalen und nationalen
Entwicklungen

Tab. A.32: Konsenspapiere (USA und UK).

Reference Organization(s) Country	Brief description
– American Academy of Pediatrics, the American Academy of Family Physicians, and the American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. (2002) – United States	Critical first steps that the medical profession needs to take to realize the vision of a family-centered, continuous, comprehensive, coordinated, compassionate, and culturally competent health care system.
– Bell et al., Adolescent transition to adult care in solid organ transplantation: a consensus conference report. (2008) {#728} – American Society of Transplantation, Pediatric Committee – United States	Recommendations from a consensus conference for transition of children who have received solid organ transplants.
– Clayton et al., Consensus statement on the management of the GH-treated adolescent in the transition to adult care. (2005) {#1393} – European Society of Paediatric Endocrinology, Consensus Development Conference – England	Summary of discussions at a consensus workshop related to issues in caring for GH-treated patients in the transition from pediatric to adult life.

Tab. A.32: (fortgesetzt)

Reference Organization(s) Country	Brief description
– Nutt et al., Evidence-based guidelines for management of attention-deficit/hyperactivity disorder in adolescents in transition to adult services and in adults. (2007) {#954} – British Association for Psychopharmacology, Consensus Development Conference – England	Consensus conference to review the body of evidence on childhood ADHD and the growing literature on ADHD in older age groups. Much of this initial guidance on managing ADHD in adolescents in transition and in adults is based on expert opinion derived from childhood evidence.
– Peters and Laffel. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems. (2011) {#226} – American Diabetes Association Transitions Working Group, Consensus Development Conference – United States	Consensus statement provides a framework for health care delivery during the transition period and an agenda for future research for youth and young adults with diabetes and their health care providers.
– Rosen et al., Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. (2003) {#1194} – Society for Adolescent Medicine – United States	Endorsement of national consensus statement on Health Care Transitions for young adults with special health needs and additional recommendations from the Society for Adolescent Medicine.
– Sable et al., Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues. (2011) {#2204} – American Heart Association – United States	Recommendation for transition care for adolescents with congenital heart disease. Address timing, social and family dynamics, health supervision issues, and sexuality, pregnancy and reproductive issues.
– Watson et al., Transition from pediatric to adult renal services. (2011) {#1381} – International Society of Nephrology; International Pediatric Nephrology Association, Consensus Development Conference – United States	Consensus statement developed by the panel of adult and pediatric nephrologists.
– Webb et al., Building consensus on transition of transplant patients from paediatric to adult healthcare. (2010) {#480} – Consensus Development Conference – England	Seven consensus statements representative of the current opinion of families and the UK transplant community.

Quelle: zit: Vanderbilt University Evidence-based Practice Center [84]

Tab. A.33: Ressourcen und Programme auf Bundes- und Staatenebene (USA).

Title	Location	Description	Organization	URL
Achieving the Outcomes for CSHCN	HI	Transition to Adult Health Care, Work, & Independence is a major outcome of focus; section links to original guides and workbooks	State of Hawaii, Department of Health, Children with Special Health Needs Branch	http://health.hawaii.gov/cshcn/cshcnoutcomes/
Adolescent Services, Helping You Transition to Adulthood: Resources for New Jersey's Youth	NJ	Contains resource guides and outside resources for transitioning adolescents	New Jersey Department of Children and Families	http://www.nj.gov/dcf/adolescent/
Adolescent Transition for People with Special Health Care Needs	RI	Links to brochures summarizing transition, checklists for youth, Youth transition workbook (with section on healthcare advocacy), and other resources	State of Rhode Island Department of Health	http://www.health.ri.gov/specialhealthcareneeds/about/adolescenttransition/
Carolina Health and Transition (CHAT): A Guide to Transition from Pediatric to Adult Health Care	NC	Handbook for transitioning from pediatric to adult care	North Carolina Division of Public Health: Women's and Children's Health: Children and Youth	http://www.ncdhhs.gov/dph/wch/doc/1hd/CHAT/Youth_Guide_12-09.pdf
Commission for Children with Special Health Care Needs: Transition Resources	KY	Assist young people with special health-care needs to find medical homes and employment with health insurance; create system changes that promote smooth transitions from school to work and from pediatric to adult healthcare; links to sites with information for helping young people with independence in health care.	Commission for Children with Special Health Care Needs, Kentucky Cabinet for Health and Family Services	http://chfs.ky.gov/ccshcn/ccshcntransition.htm

Tab. A.33: (fortgesetzt)

Title	Location	Description	Organization	URL
Continuum of Care	SC	Handbooks and manuals for transitioning to adulthood, with sections on health	Governor's Office of Executive Policy and Programs	http://www.oep.sc.gov/coc/default.html
CSH Healthcare Transitioning	WY	Suggestions and resources for transitioning to adult health services	Wyoming Department of Health	http://www.health.wyo.gov/familyhealth/csh/transitions.html
DMH Transitional Age Youth Initiative	MA	Links to Young Adult Resource Guide with a section on health	Massachusetts Department of Mental Health	http://www.mass.gov/eohhs/gov/departments/dmh/transitional-age-youth-initiative.html
Health Care Program for Children with Special Needs (HCP)	CO	Page has a section that links to transition to adult health care resources – some created by state, some external	Colorado Department of Public Health and Environment	http://www.colorado.gov/cs/Satellite/CDPHE-PSD/CBON/1251617590646
Health Transition Wisconsin	WI	Web site with transition tools including videos, a checklist, and pocket guide, and links to additional resources for families and clinicians	Wisconsin Regional Centers, Children and Youth with Special Health Care Needs	http://www.healthtransitionwi.org/
Healthy and Ready to Work, National Resource Center	US	Website for a project that has ended, but includes resources for understanding systems, access to quality health care, and increasing involvement of youth.	Maternal and Child Health Bureau	http://www.syntiro.org/hrtw/
Independent Living Program	NV	Program with resources to prepare foster youth to transition to adulthood; medical care is one topic	Nevada Division of Child and Family Services	http://www.dcf.state.nv.us/dcf_independentliving.htm

Tab. A.33: (fortgesetzt)

Title	Location	Description	Organization	URL
Now that you're in high school ... it's time to be more in charge of your health	FL	Booklet directs teens with SHN to be more in charge of their health care, focusing on both teens and the transition to adulthood	Florida Department of Health and University of FL	http://www.floridahealth.gov/alternatesites/cms-kids/kids_teens/documents/highschool_booklet.pdf
Office for Genetics & Children with Special Health Care Needs: Health Care Transition	MD	Office For Genetics And People With Special Health Care Needs resource site for youth and providers, including an adult care notebook	Maryland Department of Health and Mental Hygiene	http://phpa.dhmh.maryland.gov/genetics/SitePages/Health_Care_Transition.aspx
Oklahoma Healthy Transitions Initiative	OK	Initiative to establish consortium of statewide community-based services for transitioning youth; also has resource guides	Oklahoma Department of Mental Health and Substance Abuse Services	http://ok.gov/odmhsas/Mental_Health_Children_Youth_and_Family_Services/Systems_of_Care/Oklahoma_Healthy_Transitions_Initiative_%28OHTI%29/
Special Education and Support Services: Secondary Transition	IL	Links to healthcare related webinar	Illinois State Board of Education	http://www.isbe.state.il.us/spec-ed/html/total.htm
Special Medical Services: Health Care Transition	NH	Description of planning process by the Specialized Medical Services and Health Care Transition Coalition to promote quality of care during the health care transition from adolescent to adult, including transition checklist and timeline for providers and other tools	New Hampshire Department of Health and Human Services	http://www.dhhs.state.nh.us/dcbcs/bds/sms/transition.htm

Tab. A.33: (fortgesetzt)

Title	Location	Description	Organization	URL
Systems in Sync: Transition to Adulthood	KS	Project focusing on guiding young adults with SHN through the transition to adulthood, specifically integrating health transition with work, education, and independent living.	Kansas Department of Health and Environment	http://www.systemsync.org/goals_transition.htm
Transition for Young Adults	DE	Page contains facts, principles, and local resources for transitioning	Healthy Delawareans with Disabilities	http://www.gohdwd.org/health-care/transition-for-young-adults/
Transition Guides	ID	Interactive guides to health care transition separated by age groups	Idaho Department of Health and Welfare	http://www.healthandwelfare.idaho.gov/Children/ChildrensSpecialHealthProgram/HealthCareTransitiontoAdulthood/tabid/1472/Default.aspx
Transition Health Care Checklist: Transition to Adult Living in Pennsylvania	PA	Checklist, resources, steps to assist youth and families in transitioning to adult health and health care	Pennsylvania Department of Health	http://www.portal.state.pa.us/portal/server.pt/community/special_kids_network/14205/transition_health_care_checklist/558090
Transition Information	TX	Information and links to resources for patients, patient families, and providers on transition of youth with special health needs from pediatric to adult care.	Texas Department of State Health Services	http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/transinfo.shtml
Transition Information and Resources for Families and Youth	LA	Transition resources for youth with special health care needs, including a guide to family involvement and resources by state region	Louisiana Department of Health and Hospitals	http://dhh.louisiana.gov/index.cfm/page/1137

Tab. A.33: (fortgesetzt)

Title	Location	Description	Organization	URL
Transition Issues	OH	Links to a document on medical transition	Ohio Department of Health	http://www.odh.ohio.gov/odhprograms/cmhc/cwmh/infomh/cmhfmtrn.aspx
Transition Resources	MT	Page of outside health care transition resources	Montana Department of Public Health and Human Services	http://www.dphhs.mt.gov/publichealth/cshs/transitionresources.shtml
Transition to Adulthood	MI	Page contains original guides and resource manuals for health care transition	Michigan Department of Community Health	http://www.michigan.gov/mdch/0,4612,7-132-2942_4911_35698-135030--,00.html
Transition to Adulthood	ND	Page has a section that links to external pediatric to adult health resources	North Dakota Department of Health, Children's Special Health Services	http://www.ndhealth.gov/cshs/TransitionToAdulthood.htm
Transitioning Youth: Healthcare	MD	Resources and tools to prepare youth with disabilities for health care transition	State of Maryland (collaboration of many departments)	http://www.mdtransition.org/Health%20Care.htm
Work Ability Utah: Transition to Adult Health Care	UT	Resources for assessing current status and planning health care transitions for youth with special health care needs	Utah Department of Health	http://www.workabilityutah.org/community/healthy/transitionhealthcare.php
Young Adults in Transition	OR	Links to a few resources for young adults in transition	Oregon Department of Human Services, Addiction and Mental Health Services	http://www.oregon.gov/oha/amh/pages/child-mh-soc-in-plan-grp/main.aspx#young

Tab. A.33: (fortgesetzt)

Title	Location	Description	Organization	URL
Youth and Transition Services	MN	Resources for transitioning youth with mental health needs	Minnesota Department of Human Services	http://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=dhs16_167209
Youth in Transition Grant	VT	Project to support youth transitioning to adulthood through community supports, events, resources – access to a medical home is one of the desired outcomes	Vermont Department of mental Health	http://www.youth-in-transition-grant.com/
Youth in Transition to Adulthood	TN	Links to a few resources and programs for transitioning youth, some for health and mental health	Tennessee Division of Mental Health Services	http://tn.gov/mental/children/child_youth_adult.shtml
Youth Transitions, Office for Children with Special Health Care Needs	AZ	Page on government website that links to health transition resources	Arizona Department of Health Services	http://www.azdhs.gov/phs/owch/ocshcn/youth-transition.htm
Youth with Special Health Care Needs	CT	Page contains some original resources on transitioning to adult health care (for young adults, parents, and providers) and links to some external resources	Connecticut Department of Public Health	http://www.ct.gov/dph/cwp/view.asp?a=3138&q=432684

Quelle: Vanderbilt University Evidence-based Practice Center [84]

Tab. A.34: Implementierte Transitionsprogramme auf Bundes- und Staatenebene (USA, England, Kanada und Australien).

Reference/Location	Model	Population	Setting	Description
Kripke et al., 20118 California, US	CART model program	Developmental disability	Administered by public health insurance plan	Includes medical home, center of excellence, and health advocacy services
Betz and Redcay, 20039 California, US	Creating Healthy Futures	Special health care needs	Department of Nursing Clinic, University of Southern California	Family nurse practitioner, interagency team of child and adult providers
Amaria et al., 201110 Toronto, ON, Canada	Good2Go Transition Program	Chronic health conditions	The Hospital for Sick Children	Preparation for youth with chronic health conditions to leave the hospital and use adult healthcare services successfully
Paone, et al., 200611 British Columbia	ON TRAC	Pediatric transplant	Children's and Women's Health Care Centre	Developmentally appropriate (based upon adolescent development) teaching including tasks and skills and a care pathway to outline management practice and quality transitional care.
Kaufmann Rauen et al., 201312 Wisconsin, US	Spina Bifida Transition	Spina bifida	Children's hospital	Partnership between pediatric and adult providers, guided by the Transition Care Model and the Ecological Model of Secondary Conditions and Adaptation
Stewart, et al. 200913 Hamilton, ON, Canada	The Best Journey to Adult Life	Developmental disability	CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University	Best practices for the transition to adulthood for youth with disabilities
Smith et al., 201114 North Carolina, US	Sickle Cell Disease Transition	Sickle cell disease	Duke Department of Pediatrics	Coordinated by a child life specialist

Tab. A.34: (fortgesetzt)

Reference/Location	Model	Population	Setting	Description
Vanelli et al., 200415 **	Parma protocol	Adolescents with type 1 diabetes	Pediatric, adult specialty clinic Pediatric and adult providers	Protocol for an uninterrupted procedure for transfer including introduction to the adult provider prior to transition and attendance by the pediatrician at the first adult visit. Transition occurred when the patient and parents agreed
Chaudhry et al., 201316 Michigan, US **	Structured transition program	Adults with cystic fibrosis	Academic medical center	Structured transition program beginning early in adolescence, focusing on developing independence. Included a transition coordinator and participation of the adult pulmonologist in the pediatric clinic until readiness is achieved.
Gerber et al., 200717 Illinois, US	STYLE	Young adults with diabetes	Inner-city clinics and childhood diabetes registry Diabetes educator	Internet-based transition program including information on DM, goal-setting exercises with feedback, role-playing, empowerment and communication skills
Maslow et al., 201218 Rhode Island, US **	The Adolescent Leadership Council (TALC)	Individuals with a chronic illness aged 13–19 years	Hasbro Children's hospital Pediatric and psychiatry residents, child life therapists, medical students, supervised by pediatric and psychiatry attending physicians	10-month group mentoring program based on the Positive Youth Development framework

Tab. A.34: (fortgesetzt)

Reference/Location	Model	Population	Setting	Description
Van Walleggem et al., 2006/19 and 2008/20 Manitoba, Canada **	The Maestro Project	Youth with type 1 diabetes aged under 18 years	Community clinics, diabetes education resource center	Systems navigator model, administrative coordinator maintains phone and email contact with patients to identify barriers. Delivery methods include a comprehensive website, a bimonthly newsletter, a drop-in group and educational events
Hankins et al., 2012/21 Tennessee, US **	Transition Pilot Program	Youth with sickle cell disease aged 17–19 years	Pediatric hospital Pediatric hematology staff	Transition Pilot Program including a tour of adult SCD programs, lunch discussion with pediatric staff and scheduling of the first adult visit by the pediatric hematology case manager
Chaturvedi et al., 2009/22 Australia **	Transition	Pediatric kidney transplant recipients	Children's hospital renal clinic Transition coordinator, transition adult nephrologist, and transition nurse	Transition clinic, development of self-management skills and a written transition summary
Craig et al., 2007/23 Australia	Transition	Youth with cystic fibrosis	Children's hospital	Phase-based transition program, including a preparation phase in early adolescence and an active phase that begins around age 16.
Byron and Madge, 2001/24	Transition	Youth with cystic fibrosis	Children's hospital	

Tab. A.34: (fortgesetzt)

Reference/Location	Model	Population	Setting	Description
Price et al., 201125 UK	Transitions Pathway model	Youth with type 1 diabetes aged 16–18 years	Hospital	Transitions Pathway model including 4 preparatory visits leading up to transfer to the 16–25 year old clinic focusing on fitting diabetes care into current and future life and ensuring that patients received adequate advice. Upon request, pediatrician attended first visit in the young adult clinic.
Gleeson et al., 201326 UK **	Young Person Clinic	Individuals with congenital adrenal hyperplasia	Children’s hospital Pediatric and adult endocrine teams	Young Person Clinic (YPC) at which the youth is introduced to an adult endocrinologist
Bent et al., 200227 UK **	Young Adult Teams	Youth with long-term physical disability	4 regions	Young Adult Teams, including multidisciplinary teams including a consultant in rehabilitation medicine, a psychologist, therapists and a social worker

Quelle: zit: Vanderbilt University Evidence-based Practice Center [84]

Tab. A.35: Tansitionsprogramme auf Bundes- und Staatenebene (USA, England und Australien) in Ergänzung zu Tab. A.34.

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Department of Health England		– Ziel: Strategie und Instrumente für eigenständige Umsetzung auf lokaler/regionaler Ebene bereitstellen – Große Bandbreite von evidenzbasierter Programmatik über Beispiele guter Praxis bis zu Tools für die Praxis – Ausführlich auch zur Transition von Menschen mit Behinderung	– Grundsatzprogramme mit Kriterien/Strategie für gute Transition – Umfangreiche Handbücher und Informationsbroschüren	[59–63]
Commission for Social Care Inspection (CSCI) England		– Zielgruppe: Multimorbide Jugendliche mit chronischen und akuten Krankheiten, mehrfacher und/oder stark eingeschränkter Behinderung, Verhaltensstörungen, Lernbehinderungen – Mit Unterstützung durch das Programm Government's Aiming High for Disabled Children (AHDC)	– Grundsatzprogramm für bessere Transition Jugendlicher mit komplexen Krankheits-/Störungsbildern	[85]
Department of Health England	Transition: moving on well	– Strukturiertes Modell – Aufstellung eines individuellen Gesundheitsplanes mithilfe eines Koordinators/Fallmanagers – Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit allen Akteuren – Besonderer Fokus auf Patienten mit hohem Versorgungsbedarf	– Informationsmaterialien – Handbuch für Betroffene, Familien (und Leistungserbringer) – Musterformulare	[61]

Tab. A.35: (fortgesetzt)

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Florida Department of Health/Children's Medical Service USA		– Broschüren auch in Migranten-Sprachen – Arbeitsbücher für drei verschiedenen Altersstufen – Anbieter ist staatliche Institution (Florida) mit lokalen Büros, die sich mit vielen verschiedenen Programmen um Kinder/Jugendliche mit speziellen gesundheitlichen Problemen kümmert	– Informationsbroschüren, – Arbeitsbücher mit Checklisten und Fragebögen für Eltern und Kinder/Jugendliche, – Internetinformationen, – Handbücher für Leistungserbringer (Programm „ped-i-care“)	[86, 87]
Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT)/ Department of Health, New South Wales Australien		– Beispiel für politisch initiiertes Modell – Stark differenziertes und direkt in der Versorgung ansetzendes Modell – Zentrale Rolle des Fallmanagers – Ansatz auf Prozessebene – Drei Prozess-Stufen: Vorbereitung der Transition, aktive Transition, Integration in die Erwachsenenmedizin – Starker Einbezug psychosozialer und Alltagsthemen – Evaluationen	– Rahmen- bzw. Grundsatzprogramm – Informationsbroschüren – Checklisten und Fragebögen – webbasierte Plattform	[52–55]

Quelle: vgl. Literaturverweise

Tab. A.36: Implementierte lokale Transitionsprogramme (Kanada).

Reference/Location	Model	Population	Setting	Description
Jurasek et al., 20107 Edmonton, Canada	Adolescent Epilepsy Transition Clinic	Epilepsy	University of Alberta Hospital	Nurse-led transition clinic within comprehensive epilepsy program

Quelle: Vanderbilt University Evidence-based Practice Center [84]

Tab. A.37: Implementierte lokale Transitionsprogramme (England und Kanada) in Ergänzung zu Tab. A.35.

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Birmingham Children's Hospital (BHC) England	DREAM-Team	– Beispiel für Umsetzung auf lokaler Ebene – Stufenweise strukturierter Ablauf (frühe, mittlere, späte Transitionssphase) – Einbezug psychosozialer Themen – Indikationsspezifischer Ansatz (Rheuma) – Transitionsspezifische Weiterbildung der Mitarbeiter – Durchführung strukturierter Evaluationen (seit 2009 mit Audit)	– Leitfaden (strukturierter Ablaufplan) – Checklisten und Fragebögen – Standardisierte Dokumentation der Krankengeschichte – Informationsbroschüren für Jugendliche und Eltern – Internet-Plattform	[65, 66]
Division of Pediatric Rheumatology, Vancouver Canada	YARD (Young Adults with Rheumatic Diseases)	Indikationsspezifischer Ansatz (juvenile idiopathische Arthritis)	Division of Pediatric Rheumatology, Vancouver	YARD (Young Adults with Rheumatic Diseases)

Quelle: vgl. Literaturverweise

Tab. A.38: Netzwerkinitiative (England).

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Care Services Improvement Partnership (CSIP) England		Informationen zum Thema Transition adressiert an Anbieter von Transitionsdienstleistungen		[67]

Quelle: vgl. Literaturverweise

Tab. A.39: Gutachterliche Äußerungen und Statements medizinischer Fachgesellschaften (Deutschland).

Institution	Inhalte, Besonderheiten		Quellen
Bundesministerium für Gesundheit Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen	Empfehlungen an Politik, ärztliche Fachgesellschaften und Stellen für Qualitätssicherung, sich des Themas Transition gezielt anzunehmen. Transitionsprogramme sollten auf Systemebene, Ebene der Institutionen und auf Ebene der Akteure in den Gesundheitsberufen einen festen Platz haben.		[22]
AG Transition der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)	Die Arbeitsgruppe ist mit verschiedenen Entscheidungsträgern der Gesundheitspolitik (Gemeinsamer Bundesausschuss, Ärztekammern, Krankenkassen etc.) in einen Dialog eingetreten, um die Struktur und die Finanzierungsmöglichkeiten eines einheitlichen Transitionskonzeptes ausgehend vom Berliner Transitionsprogramm zu klären.		[88]
Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e. V.	Erkrankungen bei Kindern – etwa Asthma, chronische Nierenerkrankungen, Mukoviszidose, Diabetes und andere – werden heute zumeist früh erkannt und von klein auf ärztlich behandelt. Zu Problemen kann es jedoch kommen, wenn mit dem Eintritt der Kinder ins Jugend- und Erwachsenenalter auch der Übergang in andere Behandlungs- und Therapieformen ansteht. Hier setzt die Transitionsmedizin an: Sie will diesen Übergang geplant gestalten, um Fehl- und Unterversorgungen zu vermeiden und jugendliche Patienten in einer spezialisierten Betreuung zu halten.		[89]

Quelle: Literaturverweise

Tab. A.40: Tansitionsprogramme auf Bundes- und Länderebene (Deutschland).

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Berlin; Brandenburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein; Hamburg	Berliner Transitions-Programm	– Strukturprogramm – überinstitutionell, überregional, indikationsübergreifend, Finanzierung durch Krankenkassen	– Fallmanager – Fragebögen – Informationsbooklet für Jugendliche und Eltern – Informationsflyer für Jugendliche, Fach- und Hausärzte – Strukturierte Epikrise – Dokumentationsmaterialien	[90]
bundesweite Ausweitung ist in Planung				
EMAH-Zentren bundesweit		– In einer hochspezialisierten Klinik werden Patienten aller Altersstufen in einer gemeinsamen Klinik betreut (Deutsches Herzzentrum Berlin und München). – In den anderen EMAH-Zentren gibt es zumindest gemeinsame Sprechstunden mit Kinder- und Erwachsenenkardiologen.		[56]

Quelle: Literaturverweise

Tab. A.41: Lokale Initiativen (Deutschland).

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Universitätsklinik Essen	Transitions-Sprechstunde (TSP)	Transitionssprechstunde für Patienten mit einer endokrinologischen Erkrankung. Es nehmen der behandelnde pädiatrische Spezialist und der Erwachsenenmediziner teil.		[57]

Tab. A.41: (fortgesetzt)

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Dr. v. Haunerschen Kinderspital der Uni- versität München	Transitionsambulanz	Gemeinsame Sprechstunden und klinische Fallkonferenzen mit Neuropädiater und Neurologe für Patienten mit MS	Übergabegespräch/ Behandlungsplan für die nächsten 12 Monate	[56]
Christiane Herzog-CF- Zentrum (CHCF-Zentrum) Frankfurt a. M.		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]

Quelle: Literaturverweise

Tab. A.42: Netzwerke (Deutschland).

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Netzwerk bundesweit	FIND-ID	Netzwerkstruktur von Patienten/ niedergelassenen Fachärzten, Kranken- häusern und spezialisierten Zentren für Patienten mit primärem Immundefekt		[56]

Quelle: Literaturverweise

Tab. A.43: Schulungsprogramme (Deutschland).

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Kuratorium für Heimdialyse e. V. bundesweit	Endlich erwachsen	Kuratorium für Dialyse und Nieren- transplantation e. V. (KfH) gefördertes Transferprogramm für nierenkranke und nierentransplantierte Jugendliche. Es han- delt sich um ein Schulungsprogramm für Patienten, Angehörige und Leistungs- erbringer.	medizinische und arzneispezifische Informationen, Bewegung/Sport, Ernährung, psychosoziale Beglei- tung/Stressbewältigung, Schule/ Ausbildung/Beruf	[58]
KomPaS Kompetenznetz Patientenschulung e. V.	Fit für den Wechsel: Erwachsen werden mit ModuS	– für eine Vielzahl von chronischen Krank- heiten – für unterschiedliche Settings, z. B. ambulant in Praxen und Ambulanzen, stationär in der Reha, gekoppelt an Events – mit begleitendem Angebot für Eltern – für Gruppenschulungen, nicht für die Einzelfallbetreuung – Inhalte: Themen, die sich durch die neue Lebensphase ergeben (Sexualität, Feiern und Alkohol, Loslösung, Beruf, Prognose) sowie Transfer in die Erwachsenen- medizin	– Kein Frontalunterricht, sondern dialo- gisch – erlebnisorientiert/Anregungen zum Ausprobieren und Erfahrungen sammeln – Verwenden attraktiver Medien und Methoden (Internet, Quiz/Selbsttests, Videokamera, Poster) – Einsatz von Modellen (fiktive oder betroffene Jugendliche) – Wechsel von Medien und Arbeitsformen	[91]

Tab. A.43: (fortgesetzt)

Institution/Land	Projektname	Inhalte, Besonderheiten	Instrumente	Quellen
Deutsche Epilepsievereinigung	Marsmomente	interaktives Programm für Jugendliche in Kleingruppen, es ist modular aufgebaut. Die Jugendlichen haben die Möglichkeit, sich entweder selbst lesend mit ihrer Epilepsie auseinanderzusetzen oder an einem Workshopseminar oder an einer Seminarreihe mit einem Modul pro Woche teilzunehmen.	- Kursmaterialien - Broschüren: Marsmomente 1–9 - Informationen zur Epilepsie für Jugendliche	[92]
Kinder- Rheumahlilfe München e. V.	Rheumacamp für junge Erwachsene	- für Jugendliche von 16–22 + Jahre. - Förderung der Zusammenarbeit mit Erwachsenenrheumatologen, überregionale Schulungen (Transitions-Camps) für jugendliche Rheumatiker, interdisziplinäre Workshops, gemeinsame sportliche Aktivitäten		[93]

Quelle: Literaturverweise

Literaturverzeichnis

- [1] Scheidt-Nave C., Ellert U., Thyen U., Schlaud M. (2007): Prävalenz und Charakteristika von Kinder und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 50(5/6), S. 750–756.
- [2] Seiffge-Krenke I. (2015): „Emerging Adulthood“: Forschungsbefunde zu objektiven Markern, Entwicklungsaufgaben und Entwicklungsrisiken. Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie 63(3), S. 165–173.
- [3] Arnett J. J. (2004): Emerging Adulthood: The winding road from the late teens through the twenties. New York: Oxford University Press.
- [4] McPherson M., Arango P., Fox H., Lauver C., McManus M., Newacheck P. W., Perrin J. M., Shonkoff J. P., Strickland B. (1998): A New Definition of Children With Special Health Care Needs. Pediatrics 102(1), S. 137–140.
- [5] Hölling H., Schlack R., Kamtsiuris P., Butschalowsky H., Schlaud M., Kurth B. M. (2012): Die KiGGS-Studie. Bundesweit repräsentative Längs- und Querschnittstudie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen im Rahmen des Gesundheitsmonitorings am Robert Koch-Institut. Bundesgesundheitsblatt 55, S. 836–842.
- [6] Scheidt-Nave C., Ellert U., Thyen U., Schlaud M. (2008): Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 51(6), S. 592–601.
- [7] Van Walleghem N., MacDonald C. A., Dean H. J. (2011): The Maestro Project: A Patient Navigator for the Transition of Care for Youth With Type 1 Diabetes. Diabetes Spectrum 24(1), S. 9–13.
- [8] Dolk H., Loane M., Garne E., Anomalies E.S.o.C. (2011): Congenital Heart Defects in Europe: Prevalence and Perinatal Mortality, 2000 to 2005. Journal of the American Heart Association 123, S. 841–849.
- [9] Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2014): Prevalence of Autism Spectrum Disorders Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. Morbidity and Mortality Weekly Report 63(2), March 28, 2014.
- [10] Perminow G., Frigessi A., Rydning A., Nakstad B., Vatn M. H. (2006): Incidence and clinical presentation of IBD in children: Comparison between prospective and retrospective data in a selected Norwegian population. Scandinavian Journal of Gastroenterology 41(12), S. 1433–1439.
- [11] Reinhardt D., Götz M., Kraemer R., Schöni M. (Hrsg.) (2001): Cystische Fibrose. Berlin: Springer-Verlag.
- [12] Erhebungseinheit für seltene pädiatrische Erkrankungen in Deutschland (ESPED) Forschungsstelle für Pädiatrische Epidemiologie bei der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (2015): Jahresberichte. <http://hhu4.at.xencon.de/index.php?menu=berichte> [Abruf am 22.9.2015].
- [13] Kurlmann G., Fiedler B. (2008): Aktuelle Epilepsiebehandlung im Kindes- und Jugendalter – ein allgemeiner Leitfaden. Nr. 065. Letzte Aktualisierung 04/2008. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie. <http://www.dgfe.info/home/showdoc,id,400,aid,2805.html> [Abruf am 19.11.2013].
- [14] Robert Koch-Institut (RKI) (2012): HIV/AIDS in Deutschland – Eckdaten der Schätzung: Epidemiologische Kurzinformation des Robert Koch-Instituts. Stand: Ende 2012. Berlin. http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Epidemiologie/Daten_und_Berichte/EckdatenDeutschland.pdf?__blob=publicationFile [Abruf am 21.10.2013].

- [15] Koskull S., Truckenbrodt H., Holle R., Hörmann A. (2001): Incidence and prevalence of juvenile arthritis in an urban population of southern Germany: a prospective study. *Annals of the Rheumatic Diseases* 60, S. 940–945.
- [16] Deutsches Krebsforschungszentrum (2012): Krebs in Deutschland: Leukämien. Robert Koch-Institut und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (Hrsg.). Krebs in Deutschland 2007/2008: Eine gemeinsame Veröffentlichung des Robert Koch-Instituts und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. 8. Ausgabe. Berlin: Robert Koch-Institut; S. 116–119. http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/KID2012.pdf?__blob=publicationFile [Abruf am 21.10.2013].
- [17] Bertz J., Dahm S., Haberland J., Kraywinkel K., Kurth B.-M., Wolf U. (2010): Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland: Entwicklung der Prävalenz zwischen 1990 und 2010. Eine Veröffentlichung des Zentrums für Krebsregisterdaten am RKI. (Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes) Berlin: Robert Koch-Institut. http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/K/Krebs/Nationaler_Krebsplan/Krebspraevaleznz.pdf [Abruf am 21.10.2013].
- [18] Frei U., Schober-Halstenberg H.-J. (2008): Nierenersatztherapie in Deutschland. [Bericht]. Berlin: QuaSi-Niere gGmbH. http://www.bundesverband-niere.de/files/QuaSi-Niere-Bericht_2006-2007.pdf [Abruf am 7.2.2014].
- [19] Kohne E., Kleihauer E. (2010): Hämoglobinopathien – eine Langzeitstudie über vier Jahrzehnte. *Deutsches Ärzteblatt* 107(5), S. 65–71.
- [20] Dörr H. G., Schöfl C. (2009): Adrenogenitales Syndrom und Wachstumshormonmangel. *Internist* 50(10), S. 1202–1212.
- [21] Robert Koch-Institut (RKI) (2008): Übergewicht und Adipositas. Robert Koch-Institut und Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.). Erkennen – Bewerten – Handeln: Zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Berlin: S. 41–49. http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Kiggs/Basiserhebung/KiGGS_GPA.pdf?__blob=publicationFile [Abruf am 21.10.2013].
- [22] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (Hrsg.) (2010): Sondergutachten 2009: Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Band I. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- [23] Böhm B. O., Dreyer M., Fritsche A., Füchtenbusch M., Gözl S., Martin S. (2011): S3-Leitlinie: Therapie des Typ-1-Diabetes – Version 1.0; September/2011. Berlin: Deutsche Diabetes-Gesellschaft (DDG). http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/fileadmin/Redakteur/Leitlinien/Evidenzbasierte_Leitlinien/AktualisierungTherapieTyp1Diabetes_1_20120319_TL.pdf [Abruf am 28.11.2013].
- [24] Pai A. L. H., Ostendorf H. M. (2011): Treatment adherence in adolescents and young adults affected by chronic illness during the health care transition from pediatric to adult health care: A literature review. *Children's Health Care* 40(1), S. 16–33.
- [25] Lotstein D. S., Seid M., Klingensmith G., Case D., Lawrence J. M., Pihoker C., Dabelea D., Elizabeth J. M.-D., Gilliam L. K., Corathers S., Imperatore G., Lawrence D., Anderson A., Bell R. A., Waitzfelder B. (2013): Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. *Pediatrics*. Official Journal of the American Academy of Pediatrics 131, S. e1062. 25. März 2013 [vorab elektronisch veröffentlicht] DOI: 10.1542/peds.2012-1450.
- [26] National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2013): NICE quality standard QS26: Quality standard for the epilepsies in adults. <http://publications.nice.org.uk/quality-standard-for-the-epilepsies-in-adults-qs26> [Abruf am 18.10.2013].

- [27] Camfield P., Camfield C., Pohlmann-Eden B. (2012): Transition from pediatric to adult epilepsy care: a difficult process marked by medical and social crisis. *Epilepsy Currents/American Epilepsy Society* 12(Suppl. 3), S. 13–21.
- [28] Khan A., Baheerathan A., Hussain N., Whitehouse W. (2013): Transition of children with epilepsies to adult care. *Acta Paediatrica* 102(3), S. 216–221.
- [29] Van Arendonk K. J., James N. T., Boyarsky B. J., Garonzik-Wang J. M., Orandi B. J., Magee J. C., Smith J. M., Colombani P. M., Segev D. L. (2013): Age at Graft Loss after Pediatric Kidney Transplantation: Exploring the High-Risk Age Window. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 8(6), S. 1019–1026.
- [30] Fredericks E. M., Dore-Stites D. (2010): Adherence to immunosuppressants: how can it be improved in adolescent organ transplant recipients? *Current Opinion in Organ Transplantation* 15(5), S. 614–620.
- [31] Watson A. R. (2000): Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatric Nephrology* 14, S. 469–472.
- [32] Dobbels F., Ruppert T., De Geest S., Decorte A., Van Damme-Lombaerts R., Fine R. N. (2010): Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: a systematic review. *Pediatric Transplantation* 14(5), S. 603–613.
- [33] Zink A., Minden K., List S. M. (2010): Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter. Robert Koch-Institut (Hrsg.). *Entzündlich-rheumatische Erkrankungen. (Gesundheitsbe-richterstattung des Bundes, Heft 49)*. Berlin: S. 23–27. http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/rheumatische_erkr.pdf?__blob=publicationFile [Abruf am 28.10.2013].
- [34] Niewerth M., Minden K. (2011): Transition: Der schwierige Weg des Übergangs von der pädiatri-schen in die internistische Rheumatologie. *arthritis + rheuma* 31(4), S. 265–269.
- [35] Keller K. M. (2010): Transition bei Jugendlichen mit CED: Kinder und Jugendliche mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) auf dem Weg ins Erwachsenenalter. *Monatsschrift für Kinderheilkunde* 158(8), S. 738–744.
- [36] Kreuzer M. et al. (2014): The TRANSNephro-study examining a new transition model for post-kidney transplant adolescents and an analysis of the present health care: study protocol for a randomized controlled trial. <http://www.trialsjournal.com/content/15/1/505> [Abruf am 5.8.2015].
- [37] Fegert J. M., Petermann F., Freyberger H. J. (2015): Transitionspsychiatrie der Adoleszenz und des jungen Erwachsenenalters. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 63(3), S. 151–153
- [38] Mayr M., Kapusta N. D., Plener P. L., Pollak E., Schulze U., Freyberger H. J., Fegert J. M. (2015): Transitionspsychiatrie der Adoleszenz und des jungen Erwachsenenalters. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 63(3), S. 155–163.
- [39] Nathan D. M., Zinman B., Cleary P. A., Backlund J. Y., Genuth S., Miller R., Orchard T. J. (2009): Modern-Day Clinical Course of Type 1 Diabetes Mellitus After 30 Years' Duration: The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications and Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Experience (1983–2005). *Archives of Internal Medicine* 169(14), S. 1307–1316.
- [40] World Health Organization (WHO) (2003): Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf [Abruf am 3.12.2013].
- [41] Liebl A., Neiß A., Spannheimer A., Rettberger A., Reitberger U., Wagner T., Görtz A. (2001): Kos-ten des Typ-2-Diabetes in Deutschland. Ergebnisse der CODE-2-Studie. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 126(20), S. 585–589.

- [42] Icks A., Strassburger K., Baechle C., Rosenbauer J., Giani G., Beyer P., Holl R. W. (2013): Frequency and cost of diabetic ketoacidosis in Germany – study in 12,001 paediatric patients. *Experimental and Clinical Endocrinology and Diabetes* 121(1), S. 58–59.
- [43] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians – American Society of Internal Medicine (2002): A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 110(6 (Suppl.)), S. 1304–1306.
- [44] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group (2011): Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* 128(1), S. 182–200.
- [45] Peters A., Laffel L. (2011): Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: a position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society). *Diabetes Care* 34(11), S. 2477–2485.
- [46] Clayton P. E., Cuneo R. C., Juul A., Monson J. P., Shalet S. M., Tauber M. (2005): Consensus statement on the management of the GH-treated adolescent in the transition to adult care. *European Journal of Endocrinology* 152, S. 165–170.
- [47] Steward D., Freeman M., Law M., Healy H., Burke-Gaffney J., Forhan M., Young N., Guenther S. (2009): “The best journey to adult life” for youth with disabilities. An evidence-based model and best practice guidelines for the transition to adulthood for youth with disabilities. <http://transitions.canchild.ca/en/OurResearch/resources/BestPractices.pdf>
- [48] Calvo I., Anton J., Bustabad S. et al. (2014): Consensus statement on the transition process from pediatric care to adult care in patients with chronic inflammatory rheumatic diseases with childhood-onset. *Pediatric Rheumatology* 12(Suppl. 1), P85.
- [49] Stewart D., Stavness C., King G., Antle B., Law M. (2006): A Critical Appraisal of Literature Reviews About the Transition to Adulthood for Youth with Disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 26(4), S. 5–24.
- [50] New South Wales Government (NSW), The Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT) Sydney West Diabetes Service Penrith. Young Adults’ Clinic yearly assessment form.
- [51] New South Wales Government (NSW), The Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT) Transition carepath 1. – Transition separation completed at final paediatric clinic attendance.
- [52] The Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT). (2006): Transition Care for Young People with Chronic Childhood Illnesses. [Framework]: New South Wales Government (NSW). http://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0010/155719/final_framework.pdf [Abruf am 13.11.2013].
- [53] The Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT) (2010): Feedback Survey: GMCT Clinical Connect Newsletter. New South Wales Government (NSW). http://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0006/153663/gmct_feedback_report.pdf [Abruf am 13.11.2013].
- [54] The Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT). Checklist for Diabetes Type 1: For young people about to move from paediatric to adult health services. [Checklist]: New South Wales Government (NSW). http://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0019/155701/checklist_diabetes.pdf [Abruf am 14.11.2013].
- [55] The Greater Metropolitan Clinical Taskforce (GMCT). Transition Planning Checklist for young people with a chronic gastrointestinal condition. [Checklist]: New South Wales Government

- (NSW). http://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0007/155707/checklist_gastrointestinal.pdf [Abruf am 14. 11. 2013].
- [56] Reincke M., Zepp F. (Hrsg.) (2012): Report Versorgungsforschung. Medizinische Versorgung in der Transition. Bd. 5. S. 147–192. Köln.
- [57] von Voß H., Schmid R. (Hrsg.) (2012): Das Interview. Erwachsenenmediziner sind für adolleszente Patienten erst einmal fremde Personen. In: *Kinder spezial. Zeitschrift über Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen* 44, S. 16–18. Aschaffenburg.
- [58] Haubitz M., Pape L. (2011): Mögliche Ansätze für eine gute Transition. *Der Nephrologe* 6(1), S. 44–50.
- [59] Department for Children, Schools and Families (DCSF) (2007): A transition guide for all services: key information for professionals about the transition process for disabled young people. [Handbook]. Nottingham. <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00776-2007DOM-EN.pdf> [Abruf am 14. 11. 2013].
- [60] Department of Health (DH), Child Health and Maternity Services Branch (2006): Transition: getting it right for young people. Improving the transition of young people with long term conditions from children's to adult health services. London. <https://www.bspar.org.uk/DocStore/FileLibrary/PDFs/Transition-%20getting%20it%20right%20for%20young%20people%20-%2023rd%20March%202006.pdf> [Abruf am 14. 11. 2013].
- [61] Department of Health (DH), DH Partnerships for Children F.a.M.C.D. (2008): Transition: moving on well: A good practice guide for health professionals and their partners on transition planning for young people with complex health needs or a disability. [Guidance] London. http://www.bacdis.org.uk/policy/documents/transition_moving-on-well.pdf [Abruf am 13. 11. 2013].
- [62] Department of Health (DH) (2004): Disabled Children and Young People and those with Complex Health Needs. London. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/199955/National_Service_Framework_for_Children_Young_People_and_Maternity_Services_-_Disabled_Children_and_Young_People_and_those_with_Complex_Health_Needs.pdf [Abruf am 14. 11. 2013].
- [63] Department of Health (DH) (2011): Your're Welcome – Quality criteria for young people friendly health services. London. http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127632.pdf [Abruf am 13. 11. 2013].
- [64] Commission for Social Care Inspection (CSCI) (2007): Growing Up Matters: Better transition planning for young people with complex needs. London. http://dera.ioe.ac.uk/6433/1/growing_up_matters.pdf [Abruf am 13. 11. 2013].
- [65] Birmingham Children's Hospital. DreamTeam UK. [Homepage]. <http://www.dreamteam-uk.org/> [Abruf am 12. 12. 2013].
- [66] McDonagh J. E. (2010): Transition for Young People at Birmingham Children's Hospital: Rheumatology. Policy and procedures for the transfer of young people from paediatric to adult rheumatology care. Last Update: 12/2009. <http://www.dreamteam-uk.org/upload/Microsoft%20Word%20-%20BCH%20Rheum%20Transition%20PolicyJan2010.pdf> [Abruf am 13. 11. 2013].
- [67] Integrated Care Network, Care Services Improvement Partnership (CSIP), Department of Health (DH) (2007): Briefing Note: Children's Services Transitions. London. http://www.dhcarenetworks.org.uk/_library/Resources/ICN/ICN_Childrens_Services_Transitions.pdf [Abruf am 13. 11. 2013].
- [68] BC Children's Hospital. [Internet]. <http://www.bcchildrens.ca/Services/SpecializedPediatrics/YouthHealth/default.htm> [Abruf am 12. 3. 2014].

- [69] ON TRAC. Transitioning Responsibly to Adult Care. [Homepage]. Stand: 2013. <http://ontracbc.ca> [Abruf am 13.11.2013].
- [70] Van Wallegghem N., MacDonald C. A. et al. (2006): Building connections for young adults with type 1 diabetes mellitus in Manitoba: Feasibility and acceptability of a transition initiative. *Chronic Diseases in Canada* 27(3), S. 130–134.
- [71] Maestro Project (2013): About Maestro. [Homepage]. <http://www.maestroproject.com/about-maestro/> [Abruf am 13.11.2013].
- [72] Tucker L. B., Cabral D. A. (2005): Transition of the Adolescent Patient with Rheumatic Disease: Issues to Consider. *Pediatric Clinics of North America* 52, S. 641–652.
- [73] Healthy People 2020. <http://www.healthypeople.gov/2020/topicsobjectives2020/objectiveslist.aspx?topicId=9> [Abruf am 12.3.2014].
- [74] Institute for Child Health Policy (ICHP) at the University of Florida, Florida Department of Health, Children's Medical Services (2005): Envisioning My Future: A Young Person's Guide to Health Care Transition. [Guide] Gainesville (FL). http://hctransitions.ichp.ufl.edu/pdfs/envisioning_my_future_gray.pdf [Abruf am 14.11.2013].
- [75] Betz C. L. (2004): Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27, S. 179–241.
- [76] Shaw K. L., Southwood T. R., McDonagh J. E. (2004): User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 43(6), S. 770–778.
- [77] Shaw K. L., Southwood T. R., McDonagh J. E. (2007): Development and preliminary validation of the 'Mind the Gap' scale to assess satisfaction with transitional health care among adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Child: Care, Health and Development* 33(4), S. 380–388.
- [78] Watson R., Parr J. R., Joyce C., May C., Le Couteur A. S. (2011): Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child: Care, Health and Development* 37(6), S. 780–791.
- [79] Goodhand J., Hedin C. R., Croft N. M., Lindsay J. O. (2011): Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *Journal of Crohn's & Colitis* 5(6), S. 509–519.
- [80] Neu A., Löscher-Binder M., Ehehalt S., Schweizer R., Hub R., Serra E. (2010): Follow-up of adolescents with diabetes after transition from paediatric to adult care: results of a 10-year prospective study. *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes* 118(6), S. 353–355.
- [81] Holmes-Walker D. J., Llewellyn A. C., Farrell K. (2007): A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15–25 years. *Diabetic Medicine* 24(7), S. 764–769.
- [82] Lyons S. K., Becker D. J., Helgeson V. S. (2013): Transfer from pediatric to adult health care: effects on diabetes outcomes. *Pediatr Diabetes* 15, S. 10–17.
- [83] Löcherbach, P. (2002): Qualifizierung im Case Management – Bedarf und Angebote. In: Löcherbach P., Klug W., Rimmel-Faßbender R., Wendt W. R. (Hrsg.). *Case Management – Fall- und Systemsteuerung in Theorie und Praxis*, S. 201–226. Neuwied.
- [84] Vanderbilt University Evidence-based Practice Center (2014): Transition Care for Children With Special Health Needs. Technical Brief Number 15. <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/546/1920/children-special-needs-transition-report-140617.pdf> [Abruf am 5.8.2015].
- [85] Action of Children (2008): The transition to adulthood: keeping disabled young people at the centre. http://www.actionforchildren.org.uk/media/95854/action_for_children_briefing_the_transition_to_adulthood.pdf [Abruf am 13.11.2013].
- [86] Children's Medical Services. CMS Provider Information. [Homepage]. <http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/providers/providers.html> [Abruf am 13.11.2013].

- [87] UF Pediatric Integrated Care System (ICS). Ped-I-Care. [Homepage]. Stand: 31. Oktober 2013; University of Florida College of Medicine's Department of Pediatrics. <http://pedicare.peds.ufl.edu> [Abruf am 13.11.2013].
- [88] Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (2013): http://www.dgkj.de/service/meldungsarchiv/meldungen/2014/mitteilung_der_ag_transition/ [Abruf am 1.8.2015].
- [89] Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin (2012): <http://www.transitionsmedizin.de/index.php/ueber-uns/verein/3-gruendung-der-deutschen-gesellschaft-fuer-transitionsmedizin-e-v> [Abruf am 1.8.2015].
- [90] Müther S., Müller B., von Moers A., Burger W. (2012): Berliner TransitionsProgramm – ein Strukturkonzept für die Transition in die Erwachsenenmedizin. In: Reincke M., Zepp F. (Hrsg.) (2012): Medizinische Versorgung in der Transition. Reihe Report Versorgungsforschung, Bd. 5. Deutscher Ärzteverlag, Köln.
- [91] Kompetenznetz Patientenschulung e. V. KomPaS (2015): <https://cdn.website-start.de/proxy/apps/ilai8i/uploads/gleichzwei/instances/401036D8-2757-4215-8BFE-42F39A53CC4E/wcinstances/epaper/4175dec2-7130-4908-be3f-aba4a60b7197/pdf/Modus-Transition.pdf> [Abruf am 3.8.2015].
- [92] Deutsche Epilepsievereinigung (2015): <http://www.epilepsie-vereinigung.de/seminare-und-veranstaltungen/schulungen/fur-jugendliche/> [Abruf am 3.8.2015].
- [93] Kinder-Rheumahilfe München e. V. (2015): <http://www.kinder-rheumahilfe-muenchen.de/Unsere%20Projekte/rheumacamp.html> [Abruf am 3.8.2015].
- [94] American Diabetes Association (2008): Economic costs of diabetes in the U.S. in 2007. *Diabetes Care* 31(3), S. 596–615.
- [95] Callahan S. T., Winitzer R. F., Keenan P. (2001): Transition from pediatric to adult-oriented health care: A challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr* 13), S. 310–316.
- [96] Lausch M., Reincke M. (2004): Übergangssprechstunden für chronisch Kranke in Endokrinologie und Diabetologie in Deutschland. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 129, S. 1125–1129.
- [97] Schöffler L. F. (2002): Nachuntersuchung zum Krankheitsverlauf und zur Betreuungssituation bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 nach mindestens 15jähriger Krankheitsdauer. Dissertation Charité, Universitätsmedizin Berlin.
- [98] Von der Hardt H., Hürter P., Lange K., Ullrich G. (1997): Versorgungssituation chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter. Expertise für das Bundesministerium für Gesundheit 313 – 1722003/10 unter Mitarbeit von: M. Ballmann, J. Brodehl, G. Offner, S. Schweitzer, A. Thon und G. Wolff. VAS, Frankfurt-Bockenheim.

Register

B

Behinderung 3, 8–11, 15, 23, 35, 36, 40, 41, 47, 109, 150
Beratung 22, 32, 33, 41, 47, 48, 69, 71, 72, 83, 155
Berliner TransitionsProgramm 4, 5, 7, 9, 19, 22, 26–32, 34, 36–43, 49, 50, 52, 53, 57–61, 63, 66, 77–79, 82, 87, 108–123, 135, 153, 154
Betreuungsbedarf 8, 11, 16, 109

C

Children With Special Health Care Needs 9
chronische Krankheit 3

D

Deutschen Gesellschaft für
Transitionsmedizin 44
Dokumentation 39, 59–63, 65, 68, 71, 79, 82, 83, 85, 105, 110, 152

E

Epikrise 20, 39, 53, 56, 60, 65, 70, 82, 135–137, 154
Erprobungsprojekt 49

F

Fallkonferenz 55, 56, 65, 71, 72, 83, 136
Fallmanagement 20, 43, 46, 47, 50, 53, 55–59, 61, 63–72, 77–79, 81–85, 88, 92–94, 105–107, 117, 120, 122, 124, 125
Finanzierung 4, 41, 77–79, 81, 83, 84, 154
Fokusgruppe 4, 26–41, 43, 106

G

Gemeinsame Sprechstunde 55, 136
Geschäftsplanungs-Tool 84, 85
gesundheitsökonomische Aspekte 18
Gesundheitsförderung 3, 7–9
Gesundheitssystem 4, 17, 20, 28, 30, 31, 34, 40, 42, 49, 54, 117–119, 122
Gesundheitsversorgung 3, 7–9, 25, 43, 44, 53
Gesundheitswesen 4, 7, 14, 48, 77, 153
Grundsatzpapier 21

I

Indikationen 5, 8, 11, 22, 44, 46, 53, 56, 78, 80, 82, 84, 87, 88, 90–92, 104, 109, 123, 124, 135
indikationsübergreifend 21, 47, 64, 154

K

KiGGS 10, 11
Kommunikation 25, 37–39, 43, 46, 47, 53, 62, 63, 93, 124
Konsenspapiere 19, 20
Kooperationspartner 58, 60, 79–83, 89, 91, 94, 124
Koordination 34, 45, 56, 58, 69, 71, 72, 79

L

Leitlinien 14, 17, 37, 44, 120

M

Materialien 4, 5, 20, 25, 39, 43, 60, 63–65, 82, 84, 110, 111, 126–134
medizinischen Fachgesellschaften 4, 5, 44

N

Netzwerk 44, 46, 81, 84, 117, 125
Netzwerkmanagement 79, 80, 85, 89, 92

R

Robert Bosch Stiftung 4, 49, 53, 78, 87

S

Sachverständigenrat 4, 14, 153
Schulungsprogramm 22, 27
Selbstmanagement 19, 20, 41, 48
Strukturprogramm 25

T

Transfer 7, 14, 15, 19, 24, 53–55, 66, 68, 70, 71, 78, 82, 83, 85, 88, 130–132, 156
Transition 2–5, 7, 8, 10–12, 16, 17, 19, 21–25, 27–29, 31–35, 37, 39, 40, 43–48, 50, 54–57, 64, 66, 91, 103, 104, 106, 107, 110, 113–117, 119, 123, 124, 139–148, 150–153
Transitionsablauf 45

Transitionsbarrieren 25, 27–32, 34, 37, 38, 40, 62
 Transitionsgespräch 53, 54, 57, 60, 65, 80, 110–112
 Transitionsmanagement 13, 78, 87
 Transitionsmedizin 5, 77, 153
 Transitionspfad 57, 125
 Transitionsphase 5, 7, 15, 23, 26, 34, 37, 38, 43, 44, 55, 77, 85, 103–105, 124, 152
 Transitionsplanung 17, 28, 34, 53, 55, 57
 Transitionsprogramm 9, 11, 13, 18–25, 28, 41, 42, 48, 50, 80, 89, 91–93, 106, 110, 117, 119, 120, 125, 146, 148, 153
 Transitionsprozess 8, 18, 21, 25, 32, 34–38, 40, 43, 44, 46, 48, 53, 61, 62, 64, 66, 72, 73, 85, 92, 107, 110, 111
 Transitionsrichtlinien 41, 42
 transitionsspezifisch 29, 30, 45, 49, 53, 65, 80

Transitionsstelle 47, 77–87, 90
 Transitionsversorgung 8, 11, 29, 54, 56, 57

U

Übergang 3, 4, 7, 8, 14, 15, 17, 25, 32, 34, 49, 54, 55, 66, 71, 103, 112, 117, 119, 124, 153
 Übergangsversorgung 14, 19
 Unterstützungsbedarf 3, 59

V

Vernetzung 36, 46, 105
 Versorgungsbedarf 7–11, 21, 33, 103, 104, 124, 150
 Versorgungskonzept 53
 Versorgungspfad 45, 53, 66–68, 70, 71, 126
 Versorgungsprozess 47
 Versorgungsstruktur 4, 20, 58, 66, 77, 89
 Versorgungssystem 3–5, 28, 39