

Laudatio
Berliner Transitionsprogramm

Prof. Dr. Gerd Glaeske

Verleihung des 8. Janssen Zukunftspreises
22. September 2010, Janssen-Cilag GmbH

Vom Kind zum Erwachsenen: Reise durch eine medizinische Grauzone

Mehr als jedes dritte Kind in Deutschland leidet an einer chronischen Gesundheitsstörung – das ist die schlechte Nachricht. Die gute Nachricht ist, dass sich ganz viele dieser chronischen Erkrankungen medizinisch gut kontrollieren lassen. Vorausgesetzt, es erfolgt eine regelmäßige medizinische Begleitung der jungen Patienten.

So erhalten denn auch immerhin 16% der Jugendlichen im Alter von 14 bis 17 Jahren eine besondere gesundheitliche Betreuung. Zu verdanken ist das in der Regel ihren engagierten Eltern und unseren gut aufgestellten Kinder- und Jugendärzten. So weit, so gut. Was aber weiter? Was passiert, wenn diese Jugendlichen schließlich 18 werden. Quasi von Amts wegen sind sie plötzlich erwachsen. Von ihren Eltern nabeln sie sich in diesem Alter ohnehin mehr und mehr ab. Und ihr Kinderarzt, der sie ihr ganzes bisheriges Leben lang mit ihrer persönlichen Krankheitsgeschichte begleitet hat, ist von einem Tag auf den anderen nicht mehr zuständig.

Wie heißt es doch so treffend: Alt wird man von selbst. Erwachsen werden erfordert Einsatz. Für diese jungen Erwachsenen ist das nur allzu wahr. In einer ohnehin schon schwierigen Lebensphase der beruflichen Orientierung und Selbstfindung, müssen sie nun außerdem zu einem eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer chronischen Erkrankung und Therapie finden. Und sie müssen einen neuen Arzt ihres Vertrauens finden, der die für sie notwendige Spezialbetreuung kompetent und ohne Bruch in der Betreuung weiterführt.

Als Transition bezeichnet man diesen heiklen Übergang von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin. Bei vielen Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf gelingt er leider nicht. Wie denn auch? Eine strukturierte Transition ist in unserem Gesundheitssystem nicht festgeschrieben. So ist es kein Wunder, dass 40% der chronisch Kranken mit besonderem Versorgungsbedarf im Alter zwischen 18 und 21 Jahren den Kontakt zur notwendigen Spezialbetreuung verlieren. 40% chronisch kranker junger Erwachsener, für die die langfristigen Folgen unzureichender medikamentöser Einstellung oder fehlender medizinischer Begleitung unabsehbar sind. Hier klafft bisher eine große Lücke in der medizinischen Versorgung.

Wir ehren daher heute eine Initiative, die sich vorgenommen hat, diese Versorgungslücke zu schließen. Ein Projekt, das vormacht wie eine geschmeidige Überführung von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin gelingt: Das Berliner Transitionsprogramm.

Systematisch am individuellen Betreuungsbedarf orientiert

Seit Mitte letzten Jahres bieten die DRK Kliniken Berlin für 16- bis 20-Jährige aus Berlin und Brandenburg, die unter Diabetes mellitus Typ 1 oder Epilepsie leiden, dieses Programm einer geregelten und begleiteten Transition an. Es ist eines der wenigen Programme dieser Art überhaupt und wird – das wollen wir nicht verschweigen – in lobenswerter Weise von den Krankenkassen finanziert und der Robert-Bosch-Stiftung gefördert.

Das Projekt sticht nach Meinung der Jury in zweierlei Hinsicht besonders hervor: Es lenkt den Blick auf ein Problem, das bisher eher stiefmütterlich behandelt wird. Und es macht ernst mit dessen konkreter Lösung. Die Initiatoren haben die vorliegenden internationalen Erkenntnisse zur Transition in einen konkreten Aktionsplan überführt. Vorbildlich, wie das Berliner Transitionsprogramm dabei das Problem auf gleichermaßen systematische wie individuell patientenorientierte Weise angeht. Es macht den einzelnen Jugendlichen selbst

- mit seinem **individuellem Krankheitsbild** und dem entsprechenden medizinischen Betreuungsbedarf,
- seinem **individuellen Grad an persönlicher Reife und Selbstständigkeit**,
- und unter Einbeziehung seines **familiären und sozialen Umfeldes**

zum Ausgangspunkt einer erfolversprechenden Transition.

Zugleich haben die Projektverantwortlichen ihre Handlungsschablone für einen nahtlosen, begleiteten Übergang ganz an die Lebenswirklichkeit und die praktische Notwendigkeit der jungen Patientinnen und Patienten ausgerichtet:

- So bezieht das Transitionsprogramm alle Beteiligten – den jugendlichen Patienten, die Eltern, den Kinder- und Jugendarzt und den künftig zuständigen Erwachsenen spezialisten – im richtigen Maße mit ein.
- Transitionsgespräche und gemeinsame Sprechstunde, Epikrise und Fallkonferenzen werden in Umfang und Inhalt bedarfsgerecht justiert.
- Das Programm beschränkt sich dabei nicht nur auf die medizinischen Fragestellungen, sondern berücksichtigt lobenswerter Weise auch psychosoziale Aspekte sowie Zukunftspläne und Perspektiven des heranwachsenden Patienten.
- Zentraler Dreh- und Angelpunkt ist hierbei jeweils ein Fallmanager, der Patienten und Angehörige, Leistungserbringer und Kostenträger zusammenbringt.

Kurzum: In seiner praktischen Umsetzung ist das Programm im wahrsten Wortsinne wegweisend. Es navigiert den chronisch erkrankten Jugendlichen durch eine reibungslose Transition. Und stellt dabei seine derzeitigen und künftigen Bedürfnisse in den Mittelpunkt. Das verdient Applaus.

Verlässliche Verbindungssache zwischen Jugend- und Erwachsenenmedizin

Meine Damen und Herren, die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsproblemen und speziellem Versorgungsbedarf ist bereits jetzt enorm – und sie wird weiter zunehmen. Allein beim Typ-1-Diabetes steigt die Zahl der Neuerkrankungen unter Kindern jährlich um 3 bis 5% an.

Eine integrierte, durchgehende therapeutische Betreuung heranwachsender chronisch Kranker ist ein bedeutsames Zukunftsthema unseres Gesundheitssystems. An ihr entscheidet sich

- die künftige Lebensqualität und Lebenserwartung der betroffenen Kinder und Jugendlichen,
- das Ausmaß der Komplikationen und Spätfolgen ihrer Erkrankungen,
- und damit die zukünftige Bürde für die Betroffenen, für ihre Angehörigen und für die gesamte Versichertengemeinschaft.

Das Berliner Transitionsprogramm kittet eine Bruchstelle der Versorgung, der bislang viel zu wenig Beachtung geschenkt wird. Die Initiative nimmt dabei die Interessen einer Patientengruppe wahr, die sonst kaum Beachtung findet.

Besonders hervorzuheben ist aber, dass das Berliner Transitionsprogramm neue generelle Maßstäbe setzt:

- So ist es zum einen – über Diabetes und Epilepsie hinaus – Blaupause für die Ausweitung auf weitere Indikation: Rheumatoide Arthritis, Mukoviszidose, Angeborene Herzfehler und, und, und. Für einige dieser Indikationen werden in anderen Kliniken bereits Programme angeboten.
- Zum anderen verstehen wir, die Jury, das Projekt als Plädoyer für eine bundesweit einheitliche Verankerung der Transition.

Die Übergabe chronisch erkrankter Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin darf nicht weiter dem Zufall überlassen sein. Es braucht hier feste Leitlinien und Verfahren und die Schließung einer eklatanten Versorgungslücke. Und, um auch klar eine Erwartung seitens der Jury auszusprechen: Ärzte müssen Transitions-Leistungen angemessen honoriert bekommen.

Als strahlendes Vorbild für eine verlässliche Verbindungsachse zwischen Jugend- und Erwachsenenmedizin verleihen wir dem Berliner Transitionsprogramm den Janssen Cilag-Zukunftspreis 2010. Herzlichen Glückwunsch!