

# Monatsschrift Kinderheilkunde

**Zeitschrift für Kinder- und Jugendmedizin**

Organ der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin

Organ der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde

## Elektronischer Sonderdruck für S. Müther

Ein Service von Springer Medizin

Monatsschr Kinderheilkd 2014 · 162:711–718 · DOI 10.1007/s00112-014-3103-z

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2014

**S. Müther · B. Rodeck · C. Wurst · H.-D. Nolting**

## Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin

Aktuelle Entwicklungen

Diese PDF-Datei darf ausschließlich für nichtkommerzielle Zwecke verwendet werden und ist nicht für die Einstellung in Repositorien vorgesehen – hierzu zählen auch soziale und wissenschaftliche Netzwerke und Austauschplattformen.

## Redaktion

J. Beck, Jena  
 F. Zepp, Mainz

S. Müther<sup>1</sup> · B. Rodeck<sup>2</sup> · C. Wurst<sup>3</sup> · H.-D. Nolting<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Projektmanagement, Berliner TransitionsProgramm, DRK Kliniken Berlin, Westend

<sup>2</sup> Christliches Kinderhospital Osnabrück

<sup>3</sup> Sozialpädiatrisches Zentrum, SRH Zentralklinikum Suhl GmbH

<sup>4</sup> IGES Institut GmbH, Berlin

# Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin

## Aktuelle Entwicklungen

**Jugendliche, die aufgrund chronischer Erkrankungen einer besonderen medizinischen Versorgung bedürfen, spielen in der Kinder- und Jugendmedizin eine erhebliche und zunehmend wichtigere Rolle. Eine besonders kritische Phase für diese Jugendlichen stellt der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin im Alter zwischen 18 und 21 Jahren dar, der als Transition bezeichnet wird. Neben den speziellen Versorgungsanforderungen dieser Kinder und Jugendlichen machen vielfältige Versorgungsdefizite die Transition besonders schwierig.**

### Hintergrund

Es leben 39% der Kinder und Jugendlichen in Deutschland mit einer chronischen Gesundheitsstörung. Besonderen Bedarf an Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung haben 14% aller Kinder; in der Altersgruppe der 14- bis 17-Jährigen sind dies 15,8% [17]. Eine besonders kritische Phase für diese Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf stellt der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin im Alter zwischen 18 und 21 Jahren dar, der als Transition bezeichnet wird. Grundsätzlich gibt es folgende Patientengruppen, die in die Erwachsenenmedizin transitieren:

1. Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, die in der Erwachsenenmedizin bekannt sind (z. B. Diabetes mellitus, Asthma bronchiale, chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Epilepsie, von Hypothalamus und Hypophyse ausgehende Hormonstörungen etc.),
2. Patienten mit in der Erwachsenenmedizin weitgehend unbekanntem Erkrankungen (z. B. zystische Fibrose, seltene Stoffwechselerkrankungen), die bis vor wenigen Jahren das Erwachsenenalter nicht erreicht haben,
3. Patienten mit geistigen und Mehrfachbehinderungen, die auch im Erwachsenenalter keine oder nur begrenzte Autonomie gewinnen können.

Das Problem der Transition in der 1. Gruppe besteht darin, dass viele Jugendliche und ihre Familien Schwierigkeiten haben, den Weg aus der kinder- und jugendmedizinischen Betreuung in die kontinuierliche erwachsenmedizinische Versorgung zu finden. Dies liegt nicht nur an der in einzelnen Bereichen nicht ausreichend entwickelten Spezialbetreuung in der Erwachsenenmedizin, sondern hängt v. a. mit den Problemen der Jugendlichen und ihrer Familien zusammen, sich in eine andere Betreuungsstruktur und -kultur zu begeben.

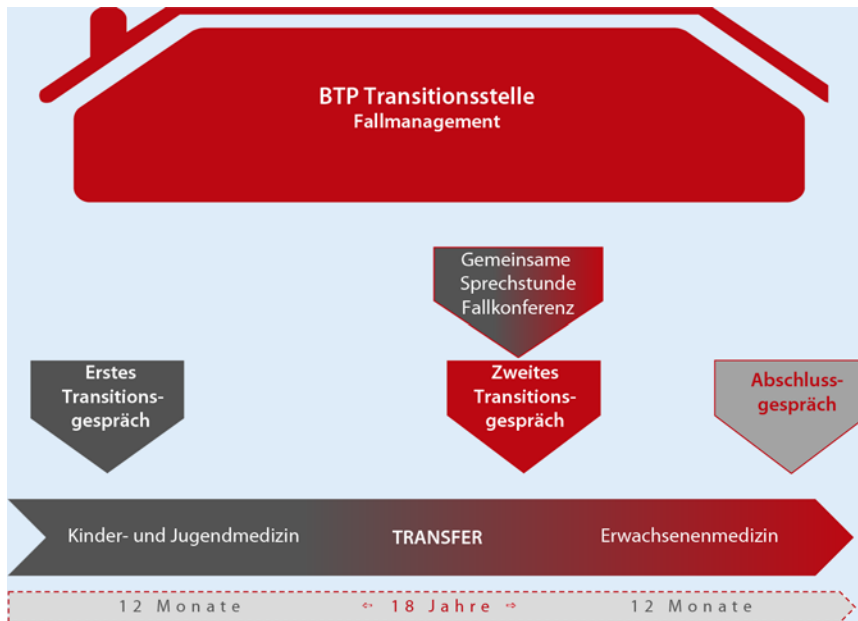
In der 2. Gruppe sind für viele kinder- und jugendmedizinische Krankheitsbil-

der effektive Behandlungsstandards etabliert, die in spezialisierten pädiatrischen Versorgungseinrichtungen umgesetzt werden. Dies gilt für den Erwachsenenbereich noch nicht in gleicher Weise, da die früher oft kurze Lebenserwartung bei den komplexen Erkrankungen dazu geführt hat, dass diese Patienten bisher fast ausschließlich in der Kinder- und Jugendmedizin betreut wurden. In der Erwachsenenmedizin müssen vielfach erst die Strukturen für eine adäquate Weiterbetreuung der inzwischen bis ins Erwachsenenalter überlebenden Patienten aufgebaut werden.

Die Patienten der 3. Gruppe werden in der Pädiatrie in der Regel in sozialpädiatrischen Zentren versorgt, die einen multiprofessionellen und interdisziplinären Ansatz haben. Entsprechende Versorgungseinheiten sind in der Erwachsenenmedizin bislang noch nicht realisiert.

Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen hat in seinem Sondergutachten 2009 die speziellen Versorgungsanforderungen bei Kindern und Jugendlichen untersucht und auf vielfältige Versorgungsdefizite beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung hingewiesen [16].

**► Versorgungsdefizite in der Transitionsphase äußern sich in Therapieabbrüchen oder unzureichender Medikamentenadhärenz.**



**Abb. 1** ▲ Ablauf der Transitionsversorgung im Berliner Transitionsprogramm. (© Berliner Transitionsprogramm)

Vielen Jugendlichen gelingt es nicht, eine kontinuierliche Betreuung in Anspruch zu nehmen und den eigenverantwortlichen Umgang mit der Therapie, der Erwachsenenmedizin und dem Gesundheitswesen zu entwickeln. Sie verlieren so für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zur notwendigen Spezialbetreuung. Oft stellen sie sich in den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind.

In der Literatur sind entsprechende Probleme für zahlreiche Krankheitsbilder dokumentiert. Obwohl eine qualifizierte diabetologische Versorgung in der Erwachsenenmedizin gut etabliert ist, gelingt es Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes häufig nicht, nach dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin eine kontinuierliche Betreuung aufrechtzuerhalten [13]. Bis zu 40% der Patienten verlieren nach dem Übergang in die Erwachsenenmedizin den Kontakt zur spezialisierten Diabetologie [20]. Gemäß einer kürzlich publizierten Studie wiesen Jugendliche nach erfolgter Transition ein 2,5-fach erhöhtes Risiko für eine schlechte Blutzuckereinstellung ( $\text{HbA}_{1c}$ -Wert  $>9\%$ ) im Vergleich zu Gleichaltrigen, die noch in der pädiatrischen Versorgung verblieben waren, auf [8]. Bei Patienten mit einer Epilepsie wur-

de gezeigt, dass sie in dieser Lebensphase Schwierigkeiten haben, die Chronizität ihrer Erkrankung zu akzeptieren und die Vorgaben zur Medikamenteneinnahme sowie Empfehlungen zur Lebensführung einzuhalten [3, 6]. Die Phase der Transition ist bei nierentransplantierten Patienten besonders riskant: Die Ergebnisse einer aktuellen Registerstudie weisen darauf hin, dass der Verlust des Transplantats im jugendlichen Alter von 17 bis 24 Jahren deutlich häufiger ist als in den jüngeren (3 bis 16 Jahre) sowie älteren Altersgruppen (24 Jahre und älter, [18]). In einer Untersuchung verloren 40% der jugendlichen Nierentransplantierten ihr Transplantat innerhalb von 36 Monaten nach dem Transfer in die Erwachsenenmedizin. Bei den meisten dieser Patienten wurde eine Unterdosierung an Immunsuppressiva festgestellt, sodass eine fehlende Medikamentenadhärenz als Ursache vermutet wird [22]. Die Ergebnisse einer aktuellen Befragung unter Patienten mit Rheuma zeigen zwar, dass sich die Situation in Deutschland in den letzten Jahren insofern verbessert hat, als der Anteil von Patienten, der nach der Transition durch einen Rheumatologen versorgt wird, gestiegen ist. Viele der Befragten beklagen jedoch, dass sich die Ärzte in der Erwachsenenmedizin zu wenig Zeit nehmen und

sie nicht die notwendigen Informationen und Verordnungen erhalten [12].

Unterbrechungen der Behandlungskontinuität verursachen nicht nur vermeidbares Leid bei den Patienten und ihren Familien, sondern auch zusätzliche Kosten für das Gesundheitssystem. In einer aktuellen in Deutschland durchgeführten Studie wurden die diabetesassoziierten Kosten bei pädiatrischen Typ-1-Diabetes-Patienten untersucht. Die Kosten bei Patienten mit mehreren akuten Stoffwechsellentgleisungen (diabetische Ketoacidose, DKA) waren 3,6-mal so hoch und bei Patienten mit einer DKA 2,2-mal so hoch wie bei Patienten ohne DKA. Die Autoren berücksichtigten dabei direkt der Komplikation zuzuordnende Ausgaben für stationäre Aufenthalte, für ambulante Behandlungen und für indikationsspezifische Medikamente [5]. Wie viele medizinische Leitlinien und Studien zu chronischen Erkrankungen zeigen, können durch regelmäßige Kontrollen und durch die Einhaltung der Therapievorschriften Akutkomplikationen vermieden und damit auch die Gefahr einer Progression der Erkrankung sowie das Auftreten von Spätfolgen reduziert werden [11].

Die Transitionsproblematik ist in Deutschland bereits vor längerem thematisiert worden [21], und spezifische Maßnahmenansätze wurden in einzelnen Fachgebieten etabliert [7]. Mehrere Fachgesellschaften haben Empfehlungen publiziert [1, 2, 14]. Spezielle Programme zur Unterstützung von Jugendlichen bei der Bewältigung der Transitionsphase wurden in zahlreichen Ländern entwickelt [23]. Eine aktuelle Metaanalyse von Programmen für Diabetespatienten zeigt jedoch, dass es bisher noch an methodisch zufriedenstellenden Studien im Hinblick auf die Wirksamkeit mangelt [9].

Diese Situation war Ausgangspunkt dafür, mit dem „Berliner Transitionsprogramm“ nach einer strukturellen Lösung zu suchen, die indikationsübergreifend einen Rahmen für eine strukturierte und erfolgreiche Transition bietet.

## Berliner TransitionsProgramm

### Entwicklung und Erprobung

Das Berliner TransitionsProgramm (BTP) wurde von einer Arbeitsgruppe der DRK Kliniken Berlin und des IGES Instituts entwickelt und 2008–2011 mit Unterstützung durch die Robert Bosch Stiftung an Patienten der Indikationen Typ-1-Diabetes und Epilepsie erprobt [10]. Grundlage der Erprobung war ein Vertrag zur Integrierten Versorgung (§ 140a des Fünften Buchs Sozialgesetzbuch, SGB V) mit 3 Krankenkassen, deren Versicherte aus Berlin und Brandenburg an dem Programm teilnehmen konnten. Im Wesentlichen werden im BTP Patienten der oben genannten 1. Gruppe transitiert.

Es wurde ein *integrierter Versorgungspfad* entwickelt, der den Ablauf der Transitionsversorgung über 2 Jahre abbildet (■ **Abb. 1**), insbesondere bislang in der Regelversorgung nichtvorgesehene transitionsspezifische Leistungen, [T(ransitions)-Gespräche, gemeinsame Sprechstunde, Fallkonferenzen]. Die T-Gesprä-

che finden vor und nach dem Übergang statt. Analog zu den U-Untersuchungen in der Kinderheilkunde wird der Entwicklungsstand und Unterstützungsbedarf eingeschätzt, die Transition geplant (u. a. zeitlicher Ablauf) und ggf. erforderliche Maßnahmen eingeleitet. Das T-Gespräch in der Erwachsenenmedizin kann als gemeinsame Sprechstunden und/oder Fallkonferenzen abgehalten werden.

Ein *Fallmanagement* durch speziell qualifizierte Mitarbeiter steuert den Transitionsprozess über den gesamten Zeitraum von 2 Jahren. Es dokumentiert und sichert den Informationsfluss, koordiniert Termine sowie die vorgesehenen Maßnahmen und dient als Ansprechpartner für alle Beteiligten. Die Kontakte zu den Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen und, falls erforderlich, ihren Eltern finden ausschließlich über Briefe und elektronische Medien statt (E-Mail, SMS, Telefon).

Es wurden verschiedene spezifische *Materialien* und Dokumentationsunterlagen für das BTP entwickelt. Ein Infobooklet und ein Infolyer für Jugendliche und Eltern, ein Infolyer für Ärzte und Thera-

peuten sowie das T-Heft (Transitionsheft analog dem U-Heft in der Pädiatrie) zur Dokumentation der T-Gespräche wurden indikationsübergreifend für alle Teilnehmer entwickelt (■ **Abb. 2**). Die Fragebogen für Jugendliche und Eltern zur Vorbereitung auf T-Gespräche wurden von Vertretern der verschiedenen Fachgruppen für jede Indikation individuell konzipiert (■ **Abb. 3**).

Im Rahmen der Erprobung haben 60 Patienten das Programm durchlaufen (Juli 2009 bis Dezember 2012, Diabetespatienten: 32, Epilepsiepatienten 28). Die begleitende Evaluation stützte sich auf standardisierte Dokumentationsbögen zur Erfassung des Verlaufs und der durchgeführten Maßnahmen sowie Befragungen der beteiligten Ärzte und der Patienten. Angesichts der kleinen Fallzahl und des Designs (ohne Kontrollgruppe) konnten keine belastbaren Aussagen zu relevanten medizinischen Ergebniskriterien (z. B. stationäre Aufnahmen) getroffen werden. Es ist jedoch gelungen, bei allen Teilnehmern eine bruchlose Behandlungskontinuität zu sichern. Die Befra-

# Hier steht eine Anzeige.

 Springer

gungen der Ärzte und Patienten zur Bewertung des Verlaufs der Transition und der Unterstützung durch das BTP zeigten in allen relevanten Aspekten positive oder sehr positive Ergebnisse. Die Erprobung hat gezeigt, dass es in beiden untersuchten Indikationen eine Teilgruppe von Patienten gibt, die von der Unterstützung durch das Transitionsprogramm – insbesondere das persönliche Fallmanagement – in erheblichem Umfang profitiert. Daneben gibt es eine Gruppe von Patienten, die durch ihre Ärzte im regulären Praxisbetrieb in Verbindung mit einem kurzen telefonischen Kontakt zum BTP und den BTP-Informations- und Begleitmaterialien hinreichend Unterstützung erfahren.

### » Die bruchlose Behandlungskontinuität wurde bei allen Teilnehmern gesichert

Bereits im Verlauf der Erprobung stieß das BTP bei Fachleuten aus anderen pädiatrischen Spezialdisziplinen auf starkes Interesse, sodass die Konzepte für weitere Patientengruppen angepasst wurden. Am Ende der Erprobungsphase waren alle bis dahin beteiligten Krankenkassen bereit, das Programm fortzuführen und sowohl regional als auch in Bezug auf die einschließbaren Patientengruppen zu erweitern. Die Robert Bosch Stiftung fördert ein noch bis Ende 2014 laufendes Anschlussprojekt, das v. a. die weitere Verbreitung des Angebots eines Transitionsmanagements nach dem Modell des BTP unterstützt.

### Aktueller Stand der Implementierung

Aktuell beteiligt sich neben den 3 „Pionierkassen“ (AOK Nordost, BKK Verkehrsbau-Union, Techniker Krankenkasse) mit der Barmer-GEK ein weiterer Träger der gesetzlichen Krankenversicherung auf fester vertraglicher Grundlage am BTP. Zahlreiche weitere Krankenkassen (aktuell weitere 18) ermöglichen ihren Versicherten die Teilnahme auf der Grundlage von Einzelfallentscheidungen oder führen Gespräche über einen Vertragsabschluss. Das BTP wird nunmehr in den Bundesländern Berlin, Brandenburg,

Monatsschr Kinderheilkd 2014 · 162:711–718 DOI 10.1007/s00112-014-3103-z  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2014

S. Müther · B. Rodeck · C. Wurst · H.-D. Nolting

## Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. Aktuelle Entwicklungen

### Zusammenfassung

Jugendliche mit besonderem Bedarf an medizinischer Versorgung spielen eine zunehmend wichtigere Rolle. Eine besonders kritische Phase in der Versorgung ist der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin. Die Jugendlichen stellen sich oftmals in den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind. Es gibt verschiedene Patientengruppen, die in die Erwachsenenmedizin transitieren: Jugendliche mit auch im Erwachsenenalter gut bekannten Erkrankungen, Jugendliche mit im Erwachsenenalter unbekanntem Erkrankungen und Jugendliche mit Behinderungen, die in sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) behandelt werden. Für die letzte Gruppe fehlen flächendeckende Anschlussstrukturen analog zu den SPZ noch völlig. Die Etablierung von medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger und Mehrfachbehinderung (MZE) ist erklärtes Ziel der jetzigen Bundesregierung. Das Berliner Transitionsprogramm (BTP) ist ein sektorenübergreifendes Strukturprogramm, das Jugendliche mit

unterschiedlichen Indikationen über 2 Jahre durch ein professionelles Fallmanagement begleitet. Es dient als Vorlage für ein bundesweit einheitliches Transitionskonzept, das durch die Kostenträger vergütet wird. Das Problem der qualifizierten Transition wurde bislang seitens des Gesetzgebers und der Kostenträger nicht strukturell adressiert. Es existieren zwar einzelne regionale, fachspezifische Einzellösungen, jedoch fehlt eine fächerübergreifende Struktur, die den Prozess der Transition begleitet, absichert und vergütet. Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) und die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) haben eine AG Transition gegründet, um diesen Prozess zu befördern. Unterstützt wird sie dabei von der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin (DGfTM).

### Schlüsselwörter

Gesundheitswesen für Kinder · Gesundheitswesen für Jugendliche · Chronische Krankheiten · Fallmanagement · Kontinuität der Patientenversorgung

## Transition to adult care for adolescents with chronic disease. Current developments

### Abstract

Young people with special health care needs (YSHCN) play an increasingly important role in medical care. Transition from a pediatric healthcare setting into adult care is a critical stage. A number of adolescents may reappear in adult healthcare when potentially preventable complications have occurred. There are various groups of patients that may be transferred to the adult care system: young people with disorders also well-known in adulthood, adolescents with diseases unknown in adulthood and youths with disabilities who are treated in so-called social pediatric centers (sozialpädiatrische Zentren, SPZ). For the latter group, no adequate treatment structures are established in adult care. The establishment of medical centers for adults with intellectual and multiple disabilities (MZE) is the declared goal of the current legislation. The Berliner Transitionsprogramm (BTP, Berlin transition pro-

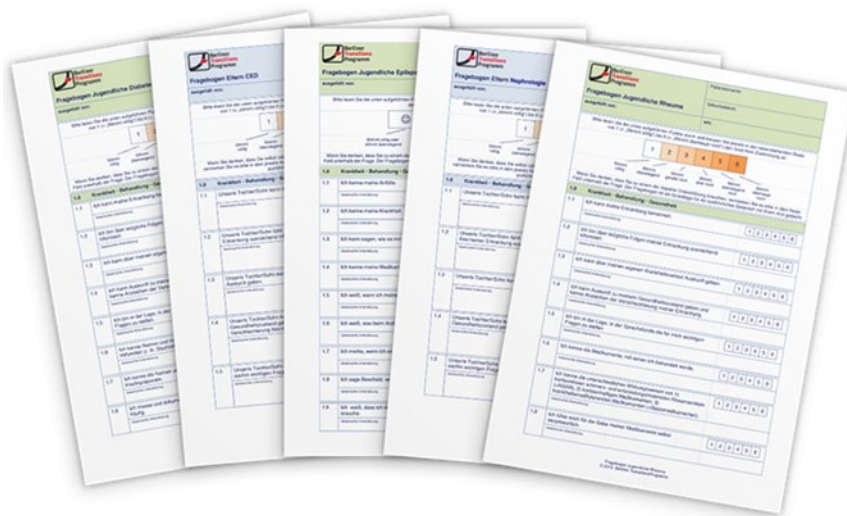
gram) is a structured 2-year program supporting young people with various chronic diseases during the process of transition to adult care. The BTP comprises a professional case management and serves as a model for the establishment of a nationally standardized transition program covered by German statutory health insurances. The German Society for Pediatric and Adolescent Medicine (DGKJ), the German Society of Internal Medicine (DGIM) and the German Society of Neurology (DGN) have formed a working group to promote this process and are supported by the German Society of Transition Medicine (DGfTM).

### Keywords

Child health services · Adolescent health services · Chronic disease · Case management · Continuity of patient care



**Abb. 2** ◀ Allgemeine Materialien im Berliner Transitionsprogramm. (© Berliner Transitionsprogramm)



**Abb. 3** ▲ Indikationsspezifische Fragebogen im Berliner Transitionsprogramm. (© Berliner Transitionsprogramm)

Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Schleswig-Holstein sowie Hamburg angeboten und umfasst die Indikationen Typ-1-Diabetes, Epilepsie, chronische Niereninsuffizienz, juvenile rheumatoide Arthritis, chronisch entzündliche Darmerkrankungen und neuromuskuläre Erkrankungen. Das Fallmanagement ist weiterhin an den DRK Kliniken Berlin angesiedelt, die als Managementgesellschaft fungiert, und steuert die Prozesse zentral von dort (■ **Abb. 4**).

Derzeit (April 2014) nehmen 68 Zentren und Praxen der ambulanten Versorgung aus 5 Bundesländern am BTP teil. Seit 2009 haben von den insgesamt 125 Teilnehmern bereits 52 Patienten das Programm abgeschlossen.

Die Materialien des BTP sind angepasst und erweitert worden. Die Erfahrungen aus der 1. Projektphase haben deutlich ge-

macht, dass die Epikrise das am häufigsten genutzte Element des Informationstransfers bei der Transition ist, und andere mögliche Formen wie Fallkonferenzen oder gemeinsame Sprechstunden wegen des damit verbundenen hohen zeitlichen Aufwands nur selten realisiert werden können. Um eine einheitliche Qualität der Epikrisen zu gewährleisten, wurde mit Vertretern der einzelnen Fachbereiche eine standardisierte pdf-Vorlage für jede Indikation entwickelt, die fester Bestandteil der Materialien ist (■ **Abb. 5**).

Viele Kontakte zwischen den Teilnehmern und dem Fallmanagement finden neben dem E-Mail-Verkehr v. a. über das Mobiltelefon statt. Die Jugendlichen sind am besten in den späten Nachmittags- und Abendstunden zu erreichen. Um die Kommunikation den Gewohnheiten und Wünschen der jugendlichen Patienten an-

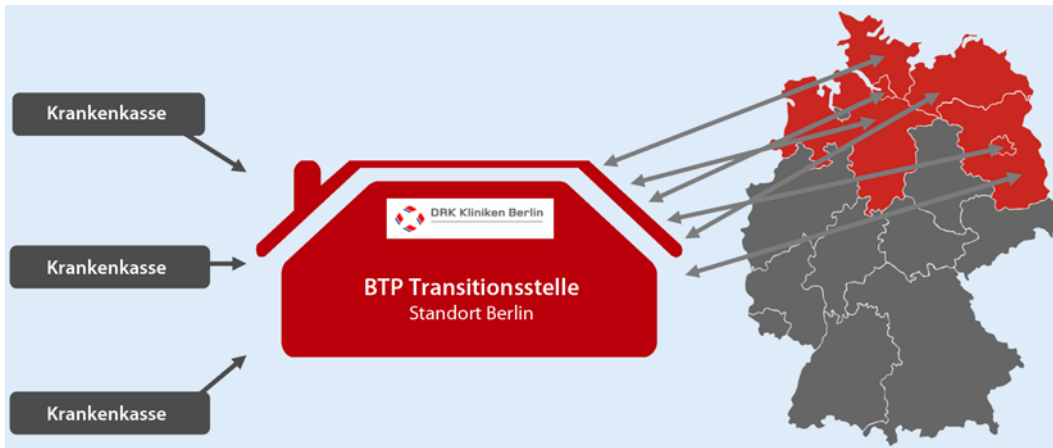
zupassen, wird derzeit eine BTP-App entwickelt, die über eine Schnittstelle direkt mit der BTP-Datenbank vernetzt sein wird. Dadurch wird die Terminorganisation erheblich vereinfacht. Weitere Funktionen der BTP-App sollen eine Chatmöglichkeit zwischen Fallmanager und Patienten sowie eine Linkliste mit Bereitstellung von gezielten Informationen für die Jugendlichen sein. Die BTP-App soll allen Patienten des Programms kostenfrei zur Verfügung gestellt werden.

Konzeption und Prozesse des BTP werden aktuell in einem Handbuch dokumentiert, das voraussichtlich Ende 2014 erscheinen wird. Das Handbuch soll es interessierten Institutionen ermöglichen, in anderen Regionen Transitionsprogramme nach dem Modell des BTP aufzubauen und zu betreiben. Teil des Handbuchs ist u. a. ein auf MS-Excel basierendes Programm, das die betriebswirtschaftliche Planung einer regionalen Transitionsstelle unterstützt.

### Arbeitsgruppe „Transition“

Das Problem der qualifizierten Transition vom Jugendlichen- zum Erwachsenenalter wurde bislang seitens des Gesetzgebers und der Kostenträger nicht strukturell adressiert. Es existieren zwar einzelne regionale fachspezifische Einzellösungen, jedoch fehlt eine fächerübergreifende Struktur, die den Prozess der Transition nicht nur begleitet und absichert, sondern auch die dafür notwendigen Maßnahmen vergütet.

Zur Lösung dieser Problematik wurde durch die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) und die



**Abb. 4** ◀ Organisationsstruktur der Transitionsstelle im Berliner Transitionsprogramm. (© Berliner Transitionsprogramm)



**Abb. 5** ▲ Indikationsspezifische Epikrisen im Berliner Transitionsprogramm. (© Berliner Transitionsprogramm)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) 2012 die Arbeitsgruppe Transition gegründet. Anfang 2013 trat die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) hinzu. Im gleichen Jahr hat sich die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e. V. gegründet, die mit der AG Transition im engen Austausch steht.

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 DGKJ ist das Gremium aller Fachgesellschaften der pädiatrischen Subdisziplinen. Die AG ist mit verschiedenen Entscheidungsträgern der Gesundheitspolitik (Gemeinsamer Bun-

desausschuss, Ärztekammern, Krankenkassen etc.) in einen Dialog eingetreten, um die Struktur und die Finanzierungsmöglichkeiten eines einheitlichen Transitionskonzepts ausgehend vom BTP zu klären.

**Die Sicherstellung der Finanzierung definierter Transitionsleistungen ist über eine Ergänzung des § 43 SGB V geplant.**

Es gilt nun, den vorliegenden Entwurf politisch umzusetzen. Das BTP kann bundesweit etabliert werden, allerdings nicht über einen zentralen Standort in Berlin. Vielmehr muss das Transitionsprogramm regional verortet werden, idealerweise an einer Organisation, die sich bereits schon jetzt mit einer ähnlichen Versorgungsaufgabe befasst. Der Bundesverband Bunter

Kreis e. V. mit 78 Standorten in der Bundesrepublik Deutschland hat sich grundsätzlich bereit erklärt, sich mit dieser Aufgabe zu befassen und Fallmanagementstrukturen regional aufzubauen.

Ganz entscheidend für die Zukunft einer kompetenten und effektiven Transitionsversorgung sind die Sicherstellung der kostendeckenden Finanzierung und die optimale Kooperation der beteiligten Fachdisziplinen aus Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin. Es ist zu erwarten, dass durch eine gute Begleitung des Transitionsprozesses die Therapietreue der betroffenen Patienten gestärkt und verbessert werden kann, sodass sich eine Investition der Kostenträger in diesen Bereich auch unter volkswirtschaftlichen Gesichtspunkten „lohnt“.

## Transition in der Sozialpädiatrie

Eine besondere Herausforderung für die Medizin stellt die Behandlung von Patienten mit geistiger und Mehrfachbehinderung dar. Diese Patienten haben zumeist zusätzliche Komorbiditäten sowohl als körperliche als auch psychische Störungsbilder. Dies erfordert einen multiprofessionellen Behandlungsansatz. Während im Kindes- und Jugendalter ein Großteil dieser Patienten neben der Regelversorgung mit den sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) auf eine etablierte und flächendeckende Versorgungsstruktur zurückgreifen kann, ist diese mit dem Übergang in das Erwachsenenalter nicht mehr gegeben. Bisher enden die Behandlungen in den SPZ mit Vollendung des 18. Lebensjahrs und werden darüber hinaus nur im Einzelfall durch die Krankenkassen-

sen genehmigt. Den Patienten steht dann keine angemessene Betreuungsstruktur mehr zur Verfügung. Durch die verbesserten medizinischen und psychosozialen Behandlungsmöglichkeiten ist die Lebenserwartung von Menschen mit geistigen Behinderungen in den letzten Jahren stetig gestiegen. Hatten Menschen mit Down-Syndrom zu Beginn des letzten Jahrhunderts durchschnittlich eine Lebenserwartung von 9 Jahren, stieg diese bis 1983 auf ca. 25 Jahre und beträgt heute bereits ca. 60 Jahre [25]. Trotzdem werden Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung auch heute noch schlechter medizinisch versorgt als die Normalbevölkerung.

Die Bundesrepublik Deutschland ist mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention am 30.03.2007 folgende Verpflichtung eingegangen: „Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare *Höchstmaß an Gesundheit* [Hervorhebung des Verfassers] ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“ (UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, <http://www.behindertenrechtskonvention.info/gesundheitsvorsorge-3910/>, Stand 04.06.2014). Damit ergibt sich der politische Auftrag, die gesundheitliche Versorgung dieser Patientengruppe zu verbessern.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e. V. (AEMGB) beklagt seit Jahren die gesundheitliche Unterversorgung dieser Patientengruppe insbesondere im Erwachsenenalter. Dafür fehlt es speziell an organisatorisch-strukturellen Rahmenbedingungen, aber auch an fachlichen Standards für eine gute medizinische Regelversorgung. Ein 1. Schritt zur Verbesserung der Versorgung war die Etablierung einer strukturierten curricularen Fortbildung (scF) für Ärzte, die Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung betreuen. Diese scF wurde von der BAG AEMGB konzipiert und ist von der Bundesärztekammer (BÄK) seit 2011 anerkannt. Sie wird seit 2008 regelmäßig angeboten und durchgeführt.

Die Politik hat die berechtigten Forderungen aus der Ärzteschaft und den In-

teressenvertretern dieser Patientengruppe aufgegriffen und die Etablierung einer Versorgungsstruktur analog zu den SPZ auch für das Erwachsenenalter als Ziel der jetzigen Großen Koalition erklärt. Im Koalitionsvertrag heißt es dazu: „Für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen werden medizinische Behandlungszentren analog zu den sozialpädiatrischen Zentren zur (zahn-)medizinischen Behandlung (neuer §119c SGB V) geschaffen“ [4]. Damit besteht die berechtigte Hoffnung, in den nächsten Jahren eine gesetzliche Grundlage zur Schaffung von medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger und Mehrfachbehinderung (MZEB) zu erhalten und die finanzielle Absicherung eines multiprofessionellen Behandlungsangebots umzusetzen. In Deutschland haben sich erste Modelle von MZEB in Kehl-Kork, Moosbach und Mainz etabliert. Diese Entwicklung gilt es nun, aufzugreifen und flächendeckend weiterzuführen.

### » Erste medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger und Mehrfachbehinderung sind etabliert

Für die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) ist die Transition von Kindern und Jugendlichen mit geistigen und Mehrfachbehinderungen seit Jahren ein sehr wichtiger Aspekt. Die ungenügende Weiterbehandlung dieser Patienten im Erwachsenenalter ist für die Vertreter der SPZ, des Öffentlichen Gesundheitsdienstes und der Rehabilitationskliniken nicht mehr hinnehmbar. Auf dem 3. Forum Sozialpädiatrie in Berlin wurden folgende Modelllösungen für den Transitionsprozess dieser Patientengruppe diskutiert:

1. klassische Übergabe von SPZ an weiterbetreuenden Haus- und Facharzt,
2. Weiterbetreuung durch Kinder- und Jugendärzte und SPZ-Struktur nach vollendetem 18. Lebensjahr,
3. Übergang von SPZ über „Transitionsambulanz“ in Erwachsenenambulanz/-betreuung,

4. Fortsetzung der Betreuung unter dem Dach des SPZ mit Fachärzten aus der Erwachsenenmedizin [15].

In der Zukunft werden regionale Erfahrungen und Besonderheiten sowie die zu erwartenden gesetzlichen Grundlagen über die konkrete Ausgestaltung des Transitionsprozesses für Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung entscheiden. Die Interessen dieser Menschen an einer guten gesundheitlichen Versorgung sollten dabei im Vordergrund stehen.

### Fazit für die Praxis

- Die Transition von chronisch-kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin spielt in der Versorgung eine immer wichtigere Rolle und betrifft eine große Zahl von Patienten mit sehr unterschiedlichen Erkrankungen.
- Es fehlt in Deutschland an einem einheitlichen Konzept für einen geplanten und strukturierten Übergang, das von den Kostenträgern vergütet wird. Das Berliner Transitionsprogramm kann Vorlage für ein solches Konzept sein.
- Für Jugendliche mit Behinderungen gibt es erste Modellvorhaben zur Sicherung ihrer medizinischen Betreuung in Einrichtungen analog den SPZ. Die Etablierung von MZEB ist erklärter politischer Wille.
- Medizinische Fachgesellschaften der Kinder- und Erwachsenenmedizin haben sich in einer Arbeitsgruppe Transition zusammengeschlossen, um die Kooperation der Fachdisziplinen und die finanzielle Absicherung des Transitionsprozesses weiter voranzubringen.

### Korrespondenzadresse

**Dr. S. Müther**

Projektmanagement, Berliner Transitionsprogramm, DRK Kliniken Berlin | Westend  
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin  
[s.muether@drk-kliniken-berlin.de](mailto:s.muether@drk-kliniken-berlin.de)



## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** S. Müther, B. Rodeck, C. Wurst und H.-D. Nolting geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Der Beitrag enthält keine Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians (2002) A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 110:1304–1306
- 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* 128:182–200
- 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 Curr* 12(Suppl 3):13–21
- Deutschlands Zukunft gestalten, Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD, 18. Legislaturperiode. S 76. <http://www.bundesregierung.de/>
- Icks A, Strassburger K, Baechle C et al (2013) Frequency and cost of diabetic ketoacidosis in Germany – study in 12,001 paediatric patients. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 121:58–59
- Khan A, Baheerathan A, Hussain N, Whitehouse W (2013) Transition of children with epilepsies to adult care. *Acta Paediatr* 102:216–221
- Lausch M, Reincke M (2004) Übergangssprechstunden für chronisch Kranke in Endokrinologie und Diabetologie in Deutschland. *Dtsch Med Wochenschr* 129:1125–1129
- Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G et al (2013) Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics* 131:S. e1062. DOI 10.1542/peds.2012-1450
- Lyons SK, Becker DJ, Helgeson VS (2013) Transfer from pediatric to adult health care: effects on diabetes outcomes. *Pediatr Diabetes* 15:10–17
- Müther S, Müller B, Moers A von, 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
- Nathan DM, Zinman B, Cleary PA et al (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). *Arch Intern Med* 169:1307–1316
- Niewerth M, Minden K (2011) Transition: Der schwierige Weg des Übergangs von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie. *Arthritis Rheuma* 31:265–269
- Pai AL, Ostendorf HM (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. *Childrens Health Care* 40:16–33
- 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* 34:2477–2485
- Peters H (2014) Transition von Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus. Vortrag, Forum Sozialpädiatrie, Berlin, Charité, 20.03.2014
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (Hrsg) (2010) *Sondergutachten 2009: Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens*, Bd 1. Nomos, Baden-Baden
- Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2008) Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 51:592–601
- Van Arendonk KJ, James NT, Boyarsky BJ et al (2013) Age at graft loss after pediatric kidney transplantation: exploring the high-risk age window. *Clin J Am Soc Nephrol* 8:1019–1026
- Van Wallegghem N, MacDonald CA, Dean HJ (2006) Building connections for young adults with type 1 diabetes mellitus in Manitoba: feasibility and acceptability of a transition initiative. *Chronic Dis Can* 27:130–134
- Van Wallegghem N, MacDonald CA, Dean HJ (2011) The maestro project: a patient navigator for the transition of care for youth with type 1 diabetes. *Diabetes Spect* 24:9–13
- Von der Hardt H, Hürter P, Lange K, Ulrich 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-Bockenheilm
- Watson AR (2000) Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol* 14:469–472
- Watson R, Parr JR, Joyce C et al (2011) Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child Care Health Dev* 37:780–791
- While A, Forbes A, Ullman R et al (2004) Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev* 30:439–452
- Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM (2002) Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet* 359:1019–1025



Kommentieren Sie diesen Beitrag auf [springermedizin.de](http://springermedizin.de)

► Geben Sie hierzu den Beitragstitel in die Suche ein und nutzen Sie anschließend die Kommentarfunktion am Beitragsende.