

## TRANSITION » BRÜCKE IN DIE ERWACHSENENMEDIZIN

# Chronisch kranke Jugendliche werden erwachsen: Was nun?

Transit heißt: Da geht's durch. Chronisch kranke junge Menschen müssen sich irgendwann von ihrem Kinderarzt verabschieden. Damit der Übergang in die Erwachsenenmedizin, die Transition, gelingt, braucht es eine Brücke, Begleiter und den Willen, beides zu finanzieren.

VON THOMAS MEISSNER

„Da bin ich nicht mehr hingegangen, hat mir nicht gefallen!“ Diesen Satz kennt Jana Findorff, Krankenschwester, Pflegefachlerin und seit einigen Jahren Fallmanagerin an den DRK Kliniken Berlin. Es ist einer dieser Sätze, wie sie junge Erwachsene mit einer chronischen Krankheit wie Typ-1-Diabetes oder Epilepsie äußern, die wieder zurück wollen zu ihrem vertrauten Kinder- und Jugendarzt und nicht zurechtkommen mit der Erwachsenenmedizin.

„Wir wussten von vielen jungen erwachsenen Patienten mit Diabetes: Die haben jemanden, zu dem sie gehen können. Aber ob sie dort bleiben, das war nicht sicher und oftmals nicht gegeben“, erinnert sich Findorff an Situationen vor etwa zehn Jahren. Es war der Ausgangspunkt für das Berliner Transitionsprogramm an den DRK Kliniken im Berliner Westend, das inzwischen auf sieben Bundesländer ausgeweitet worden ist. Die Idee dazu hatten Professor Walter Burger, Leiter des Diabeteszentrums für Kinder und Jugendliche sowie Privatdozent Dr. Arpad von Moers an der Kinderklinik der DRK-Kliniken.

Denn 40 Prozent der Patienten mit Typ-1-Diabetes verlieren nach ihrem Transfer in die Erwachsenenmedizin den Kontakt zum Spezialisten. Es ist bekannt, dass Jugendliche nach dem Transfer zweieinhalb Mal häufiger HbA<sub>1c</sub>-Werte über 9 Prozent aufweisen als Jugendliche in kinderärztlicher Betreuung. Patienten mit Nierentransplantaten verlieren die Niere im Alter zwischen 17 und 24 Jahren deutlich häufiger als jüngere oder ältere Patienten. Eine wesentliche Ursache ist die Unterdosierung von Immunsuppressiva, vermutlich als Folge unzureichender Adhärenz. Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen kommen oft mit der Betreuungssituation beim Erwachsenen-Rheumatologen nicht zurecht, sind unzufrieden mit der ihrer Meinung nach wenigen Zeit, die ihnen gewidmet wird.

## Komplikationen und Spätfolgen

Diese Beispiele skizzieren die problematische Lebenssituation der Patienten und ihrer Familien und deuten den gesundheitsökonomischen Aspekt für die Gesellschaft und das Gesundheitssystem an. Es leuchtet ein, dass eine über Jahre verschlechterte medizinische Versorgung, deren Ursachen sehr vielfältig sind, die Gefahr von Komplikationen, der Krankheitsprogression und von Spätfolgen begünstigt. Zumindest für Typ-1- und Typ-2-Diabetes haben Studien klar ergeben, dass dies mit entsprechenden Mehrausgaben für stationäre Aufenthalte, ambulante Behandlungen und indikationsspezifische Medikamente verbunden ist. „Ein erfolgreicher Transitionsprozess könnte den Krankenkassen Leistungsausgaben ersparen“, so die Autoren des gerade erschienenen Handbuchs „Das Berliner Transitionsprogramm“. Der Beweis dafür steht noch aus.

Wie groß der Transitionsbedarf ist, weiß man auch bei der im Jahre 2012 gegründeten Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin nicht genau.

„Das ist noch nie systematisch erfasst worden“, so Professor Lars Pape aus dem Vorstand der Gesellschaft. Laut den Ergebnissen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys haben knapp 40 Prozent der Kinder und Jugendlichen in Deutschland eine chronische Gesundheitsstörung. Beim Forschungs- und Beratungsinstitut IGES, das das Berliner Transi-

## Wichtige Fallgruppen

Im Berliner Transitionsprogramm sind für die Transition relevante Fallgruppen gelistet. Eine Auswahl:

- **Typ-1-Diabetes:** In Deutschland leben etwa 30 000 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 19 Jahren mit dieser Krankheit.
- **Epilepsie:** Weltweit wird von einer Prävalenz von 3,0 - 6,0/1000 Kindern ausgegangen.
- **Krebs:** Etwa 16/100 000 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren erkranken pro Jahr neu an einem Malignom, zusätzlich etwa 570 Kinder an Leukämie.
- **Cystische Fibrose:** Die jährliche Inzidenz wird in Europa mit 1/1600 Kinder angegeben.
- **Angeborene Herzfehler:** Davon sind 7,2 Kinder pro 1000 Lebendgeburten betroffen.
- **Juvenile idiopathische Arthritis:** Die Einjahres-Prävalenz für Kinder unter 16 Jahren liegt in Deutschland bei knapp 15/100 000.
- **Nierenerkrankungen:** Der Kindernephrologe Professor Lars Pape aus Hannover schätzt, dass 300 bis 400 Kinder mit Niereninsuffizienz oder nach Nierentransplantation pro Jahr transitiert werden müssen.

onsprogramm (BTP) gemeinsam mit der Robert-Bosch-Stiftung unterstützt und mit entwickelt hat, geht man davon aus, dass 30 bis 40 Prozent der chronisch kranken Jugendlichen transitionsbedürftig sind.

Einen besonderen Versorgungsbedarf haben diejenigen, für die erhöhte Gesundheitsrisiken aus ihrer Krankheit selbst, aus vorhandenen Versorgungsdefiziten oder aus sozialen Problemen resultieren. „Das einzuschätzen, liegt in den Händen der Kinder- und Jugendärzte“, sagt Findorff. Erfahrungsgemäß haben jedoch viele Pädiater Probleme damit, ihre langjährigen Patienten abzugeben. „Sie haben schwierige Phasen mit der ganzen Familie durchlebt. Dann läuft es gerade gut oder es ist gerade wieder schwierig – in jedem Falle scheuen sie sich, in dieser Situation den Übergang in die Erwachsenenmedizin anzugehen.“ Die Patienten selbst wollen den Arzt nicht wechseln, die Eltern sind verunsichert.

## Das geht nicht nur Pädiater etwas an

Und aufseiten der Erwachsenenmedizin ist das Interesse an dieser speziellen Patientenklientel dieser. „Ich bekomme viele CED-Patienten das erste Mal zu sehen, wenn sie weit über 20 sind. Das ist viel zu spät“, sagt zum Beispiel Professor Britta Siegmund, Gastroenterologin an der Charité, die sich für eine hochqualitative Transition dieser Jugendlichen einsetzt. Und Professor Ursula Plöckinger vom Interdisziplinären Stoffwechsel-Centrum an der Charité bekannte beim Internistenkongress im April dieses Jahres in Mannheim, sie habe lange geglaubt, Transition sei etwas, das nur die Pädiater etwas angeht. „Inzwischen sehe ich das anders.“

Nicht jedes Transitionsmodell wird für jeden chronisch kranken Jugendlichen passen. Dennoch sind für große Gruppen transitionsbedürftiger Patienten ähnliche Bedürfnisse identifiziert worden. Daher ist etwa das BTP als Matrix gedacht für Strukturen, die auch anderswo funktionieren könnten.

Im Zentrum stehen Fallmanager als ständige und vertraute Ansprechpartner der Patienten und Koordinatoren, die den gesamten Prozess steuern. Pädiater sollen den Transfer rechtzeitig anbahnen, Informationen an den Patienten und die Eltern

vermitteln. Im Alter zwischen 16 und 18 Jahren erfolgt das erste, etwa halbstündige Transitionsgespräch, in dem vor allem der Unterstützungsbedarf ermittelt wird. Es folgt der Transfer an den weiterbetreuenden Spezialisten der Erwachsenenmedizin mit standardisierter Epikrise. Drei bis sechs Monate später findet das zweite halbstündige Transitionsgespräch statt, gegebenenfalls gemeinsam mit dem zuvor betreuenden pädiatrischen Spezialisten oder ergänzt um eine Fallkonferenz. Aufgabe der Fallmanager ist es, die Patienten einer Fallgruppe zuzuordnen, darauf zu achten, dass Arzttermine eingehalten werden. Sie koordinieren Termine, unterstützen die Befundübermittlung und planen erforderliche Fallkonferenzen. Nach zwölf Monaten findet ein Abschlussgespräch statt, um den Prozess abschließend zu bewerten.

Die Initiatoren des BTP haben Software-Lösungen für die Dokumentation und das Datenmanagement entwickeln lassen bis hin zu einer App für Smartphones mit Chatfunktion, Checklisten und Links. Die App gewährleistet den datengeschützten und unkomplizierten Kontakt zu den Jugendlichen und sie ermöglicht es, zielgruppengerechte Informationen zu versenden. Hinzu kommen Informationsmaterialien und Fragebögen für Jugendliche und Eltern, Flyer für Fach- und Hausärzte, Akteneinlagen und indikationsspezifische Materialien. Jede einzelne Phase der Transition und die zu erfüllenden Aufgaben der beteiligten Ärzte und Teams wird im BTP genau beschrieben.

Von Vornherein war es das Ziel der Initiatoren, dieses Konzept für Nachahmer in anderen Regionen Deutschlands attraktiv zu machen. Außer in Berlin und Brandenburg wird es inzwischen in Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Schleswig-Holstein, Hamburg und Hessen praktiziert oder aufgebaut. Um vor

Ort passende Vertrags- und Geschäftsmodelle zu entwickeln, hat sich der Verein BTP e.V. gegründet und es sind verschiedene gesetzliche Krankenkassen mit ins Boot geholt worden. So unterstützt die Techniker Krankenkasse das Projekt bundesweit.



**TRANSITION » BRÜCKE IN DIE ERWACHSENENMEDIZIN**

# „Transition muss zu einer Regelleistung werden!“

Zehntausende Jugendliche mit chronischen Krankheiten bedürften pro Jahr einer strukturierten Übergabe in die Erwachsenenmedizin. Doch damit steht man noch ganz am Anfang, sagt Professor Lars Pape von der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin.



Prof. Lars Pape: „Für eine bundesweite Lösung stehen wir noch am Anfang.“ © KfH

**DAS INTERVIEW FÜHRTE THOMAS MEISSNER**

**ÄRZTE ZEITUNG:** Herr Professor Pape, wie hoch schätzt die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin den jährlichen Transitionsbedarf bei chronisch kranken Jugendlichen ein?  
**PAPE:** Das ist unklar, weil dies noch nie systematisch erfasst worden ist. Nicht jedes chronisch kranke Kind ist transitionsbedürftig und es ist schwer allgemein zu definieren, ab wann jemand ein strukturiertes Transitionsprogramm benötigt. Insgesamt gehe ich von jährlich 30 000 bis 40 000 Jugendlichen in Deutschland aus, die einer Transition bedürfen.

**Wo stehen wir mit der Transition bundesweit?**

Es gibt schon viele vielversprechende Insellösungen, aber für eine bundesweite Lösung stehen wir noch ganz am Anfang. Es sind vor allem die Kinder- und Jugendärzte, die den Bedarf sehen, weil sie ihre Patienten in die Erwachsenenmedizin abgeben müssen. Aus Sicht eines Erwachsenenmediziners handelt es sich dagegen um sehr wenige Patienten pro Jahr, die einen zugleich besonders hohen Versorgungsbedarf haben. Es braucht medizinisches Spezialwissen und die Bereitschaft, sich mit den komplexen, auch psychosozialen Problemen in dieser Lebensphase auseinanderzusetzen. Das sind Gründe dafür, warum sich in der Erwachsenenmedizin nur schwer Kollegen finden, die diese zeitintensive Aufgabe übernehmen möchten. Ausnahmen sind Zentren, in denen aufgrund des hohen persönlichen Engagements Einzelner funktionierende Transitionsstrukturen ent-

**Professor Lars Pape**

- **Position:** Zweiter Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin, Stellvertretender Direktor der Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen an der MHH, seit 2014 W3-Professor für pädiatrische Nephrologie
- **Schwerpunkte:** pädiatrische Nephrologie und Nierentransplantation, Optimierung der immun-suppressiven Therapie nach Transplantationen, Validieren von Proteommustern für Nierenerkrankungen, Transitionsmedizin

standen sind. Beispiele sind die EMAH\*-Zentren für Patienten mit angeborenen Herzfehlern oder die Christiane-Herzog-Zentren für Patienten mit Cystischer Fibrose. Letztere funktionieren vor allem auch deshalb, weil Stiftungsgelder fließen.

**Kurz gesagt, es fehlt an Geld und an Motivation?**

An einer Finanzierung des besonderen Betreuungsbedarfs führt kein Weg vorbei. Für die erforderlichen langen Gespräche mit den Patienten, an denen mindestens einmal beide Spezialisten – der Pädiater und der Erwachsenenmediziner – teilnehmen müssen, für Fallmanager, Sozialarbeiterinnen, Ärzte, Schwestern, Räumlichkeiten, für manche Patienten müssen interdisziplinäre Strukturen vorgehalten werden und anderes mehr. Die Christiane-Herzog-Zentren sind ein Beispiel dafür, dass eine funktionierende Insellösung aus Frankfurt am Main sich deutschlandweit ver-

breitet hat. Und zwar auch deshalb, weil eine private Stiftung sich dafür eingesetzt hat, dieses Modell zu exportieren. So etwas ist natürlich auch für andere Erkrankungen vorstellbar.


**Das Berliner Transitionsprogramm soll eine Matrix sein für Versorgungsstrukturen unterschiedlichster Krankheiten – kann das funktionieren?**

Das BTP ist eine Basis für die Transition von Patienten mit Krankheiten, für die es im Erwachsenenbereich bereits Ärzte gibt, die sich damit auskennen, sei es Diabetes mellitus, seien es nephrologische Krankheiten oder Epilepsie. An den erwähnten Christiane-Herzog-Zentren läuft vieles ganz anders als im BTP. Die Lebenserwartung von Mukoviszidose-Patienten war früher gering, heute erreichen die meisten das Erwachsenenalter. Auf dem Feld solcher Krankheiten ist Transition besonders schwierig. Es braucht Ärzte mit Zusatzqualifikationen oder die Pädiater und Erwachsenenmediziner nutzen gemeinsame Ambulanzen.

**Welches wäre denn aus Ihrer Sicht ein wichtiger nächster Schritt?**

Im Moment finden wir in den meisten Indikationsbereichen in Deutschland lediglich Insellösungen vor, die unter Umständen verschwinden, wenn einzelne engagierte Kolleginnen und Kollegen nicht mehr da sind.

Was wir dringend brauchen sind etablierte Strukturen und zumindest die Finanzierung einzelner Transitionsleistungen wie gemeinsame Visiten und Patientenübergaben. An großen Krankenhäusern sollte man überlegen, ob nicht Transitionsstationen und -ambulanzen für Jugendliche mit chronischen Krankheiten geschaffen werden können. Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin fordert, dass Transition zu einer Regelleistung in Deutschland werden muss. Die einzelnen Fachgesellschaften sollten entscheiden, welche Transitionsmodelle für die jeweilige Erkrankung am besten passen. Und wenn die Finanzierung gesichert ist, werden sich auch Kollegen finden, die solche Programme umsetzen.

 \*EMAH – Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

**TRANSITIONS-BARRIEREN**

## Welche Hürden genommen werden müssen

Während der Entwicklung des Berliner TransitionsProgramms (BTP) sind Barrieren identifiziert worden, die den erfolgreichen Übergang aus der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin behindern oder erschweren.

■ Jugendliche sind überfordert mit der Therapie ihrer Krankheit, wissen nur ungenügend darüber Bescheid. Allein daraus resultieren unter Umständen Mutlosigkeit bis hin zu depressiven Verstimmungen. Die Jugendlichen selbst wollen oft nicht in die Erwachsenenmedizin wechseln, Eltern können ihre Kinder nicht loslassen, auch Kinder und Jugendärzte sträuben sich gegen den Übergang. Dies umso mehr, als sich – indikationspezifisch und abhängig vom Wohnort – geeignete und übernahmewillige Erwachsenenmediziner oft schwer finden lassen. Ist das gelungen, werden die Versorgungseinrichtungen als nicht jugendgemäß erlebt.

■ Von den Patienten wird der Zeitmangel im Alltag der Erwachsenenpraxis kritisiert, auf Seiten der Erwachsenenmediziner die unklare Erstattungskriterien und die unzureichende Vergütung des Aufwands. Gerade in der Übergangphase ist die Rollenverteilung zwischen Leistungserbringern und Eltern unklar: Wer kontrolliert die Entscheidungsprozesse? Das führt zu Spannungen.

■ Erwachsenenmediziner scheuen sich, mit dem Patienten über persönliche und intime Angelegenheiten zu sprechen. Auch die Eltern haben Hemmungen, Sexualität, Verhütung, Schwangerschaft oder Drogengebrauch zu thematisieren, obwohl dies bedeutsam ist. Infolgedessen sind die Jugendlichen damit oft allein gelassen.

Für diese Probleme haben die Entwickler des BTP detaillierte Empfehlungen und Lösungsansätze erarbeitet. Sie betreffen die Versorgungsstrukturen, die Verteilung von Verantwortung, grundlegende Hinweise zur Kommunikation und Empfehlungen, wie Informationen vermittelt und der eigenverantwortliche Umgang mit der Krankheit gefördert werden kann. (ner)

**BUCHTIPP**

## Aktuelles zu Transition



Das Buch zum Berliner TransitionsProgramms (BTP) ist gerade erschienen. Außer Infos allgemein zur Transition und speziell zum BTP gibt es konkrete Hinweise zu Management, zu Planung und Finanzierung, auch einen Anhang mit Versorgungspfaden, Algorithmen und Transitionsinstrumenten und elektronischem Zusatzmaterial. (ner)

 Findorff J et al: Das Berliner Transitions-Programm. 168 S., Walter de Gruyter 2016, 69,95 Euro, ISBN 978-3-11-044035-5

# Finanzierung: Keine einheitliche Regelung

Die Vergütung von Transitionsleistungen soll künftig Teil des Regelleistungskatalogs werden.

Die für die Transition chronisch kranker Jugendlicher erforderlichen Informations-, Beratungs- und Koordinationsleistungen lassen sich nicht mit dem derzeitigen Regelleistungskatalog abbilden. Denn der personelle wie strukturelle Aufwand ist teils deutlich erhöht. Regional unterstützen einige gesetzliche Krankenkassen spezifische Transitionsprojekte über Selektivverträge oder mit Fördergeldern, mancherorts werden Vergütungen an Pädiater gewährt, obwohl die Patienten bereits erwachsen sind.

Oder es fließen Stiftungsgelder wie im Falle der Christiane-Herzog-Zentren für Mukoviszidose-Patienten, mit denen Arzt- und Schwesternstellen oder etwa sozialmedizinische Leistungen finanziert werden. Eine einheitliche Regelung existiert bislang nicht, sei aber in Arbeit, so Klaus Rupp, Leiter Versorgungsmanagement bei der Techniker Krankenkasse (TK) in Hamburg. Man arbeite daran, Transitionsleistungen in den Regelleistungskatalog zu integrieren.

Die TK ist momentan die einzige gesetzliche Kasse, die bundesweit die Transition nach dem Berliner TransitionsProgramms mit einer Fallpauschale unterstützt. In der Pauschale enthalten sind die Vergütungen für die ärztlichen Kooperationspartner, die Finanzierung des Fallmanagements,

die Aktivitäten zur Pflege des Programms sowie zum Ausbau der Netzwerke von Kooperationspartnern sowie administrative Kosten für Räumlichkeiten, technische Ausstattung oder Büromaterial. „Wenn Transition eine Regelleistung geworden ist, könnte man auch über andere Modelle nachdenken“, sagt Rupp, macht aber zugleich klar, dass Einzelleistungsvergütungen nur denkbar sind, wenn diese gut definiert werden können.

Im BTP werden drei Falltypen unterschieden: Patienten, die nur Beratung und Informationen, aber keine Transitionsbegleitung benötigen (Typ 1), Patienten mit regulärer Transitionsbegleitung (Typ 2) und Patienten mit komplexer Transitionsbegleitung (Typ 3). In der Pilotphase unter primärer Beteiligung der TK, der AOK

Nordost und der BKK VBU waren dafür der Zeitaufwand und die Auftretenshäufigkeit dieser drei Falltypen ermittelt worden. Abgerechnet werden nur Patienten der Typen 2 und 3, die Kosten für Typ 1 sind eingepreist. Die Pauschale ist zudem an definierte Meilensteine geknüpft, die der teilnehmende Patient erreichen soll.

„Wir sind sehr für einheitliche Vergütungsstrukturen, weil wir ohnehin schon eine Fragmentierung der Angebote und eine Fallspezialisierung sehen“, erklärt Rupp. Zudem müsse evaluiert werden, inwiefern Qualität und Wirtschaftlichkeit durch die Transition tatsächlich gesteigert werden können. Dies soll, die Förderzusage vorausgesetzt, mit einem durch den Innovationsfonds geförderten Forschungsprojekt ermittelt werden. (ner)