

Transition Übergang in die Erwachsenenmedizin

Maria Haller
Kinder- und jugend-
rheumatologische Praxis
Gundelfingen bei Freiburg



Ist Transition notwendig?

- Ca. 15-20.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland leiden an einer chronischen, entzündlich-rheumatischen Erkrankung
- Bei ca. jedem zweiten Patienten ist die Erkrankung im Erwachsenenalter aktiv.
- Betreuungswechsel ist zu einem bestimmten Zeitpunkt unumgänglich für eine altersangepasste Behandlung

Definition

- Transition ist...

...der „absichtsvolle, geplante Übergang von Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit einem chronischen, medizinischen Problem von der kind-zentrierten zu einer erwachsenen-zentrierten Gesundheitsbetreuung“

Viner R (1999) Arch Dis Child 81:271-275

Transition

- Nicht gleichzusetzen mit Transfer, der die reine Übergabe des Patienten vom Kinderarzt an den Erwachsenenmediziner beschreibt
- Vielmehr ein multidimensionaler & multidisziplinärer, geplanter & koordinierter Prozess, der am Jugendlichen orientiert sein sollte

Besonderheiten des chron.- kranken Jugendlichen

- Ablehnung der Erkrankung: „so normal wie möglich leben“
- Einschränkungen in Schule, Berufsleben, Freizeit & Privatleben
- Häufiger chronische Begleiterkrankungen und Depressionen
- Gleichaltrige übernehmen entscheidende Rolle für die Krankheitsakzeptanz
- Überbehütung durch die Eltern birgt Risiko einer reduzierten Selbstständigkeit

Besonderheiten des chron.- kranken Jugendlichen

- Compliance ist das eigentliche Problem!
- Fähigkeit zur Compliance ist abhängig von
 - Abstraktem Denken mit Beurteilung von Konsequenzen für die eigene Zukunft
 - der Beratung durch die Eltern und Gleichaltrige
 - Wissensstand des Jugendlichen über seine Erkrankung und deren Behandlung
- Die Verantwortung für die Behandlung geht von den Eltern auf den Patienten selbst über

Gesundheitspolitische Bedeutung

- 38,7% der Kinder und Jugendlichen eine chron. Gesundheitsstörung (KIGGS-Studie von 2007)
 - Ca. 14-16% haben zusätzlichen Bedarf an Gesundheitsförderung und- versorgung
- Viele Jugendlichen gelingt es nicht, so eigenverantwortlich mit ihrer Erkrankung umzugehen, dass sie den Übergang allein realisieren können
- Der Kontakt zur Spezialbetreuung geht verloren
 - Gründe: alterstypische Ablehnung der Unterstütz. durch Eltern
Unsicherheit mit Abläufen im Gesundheitssystem
Ablehnung des Wechsels vertrauter Betreuungspersonen u. -strukturen

Gesundheitspolitische Bedeutung

- Es ist wichtig, eine adäquate Betreuung über die gesamte Lebensspanne zu gewähren
 - Ethische und ökonomische Forderung!!
 - Ohne Spezialbetreuung entstehen höhere direkte und indirekte Krankheitskosten
 - Direkt: Entgleisungen (Schübe), Notfälle, Folgeerkrankungen
 - Indirekt: geringere Produktivität im Beruf, Behinderung und ggf. erhöhte Sterblichkeit

Transition - Wirklichkeit

Erreichen der internistischen Rheumatologie

Anteil der Patienten (%)

in rheumatologischer Versorgung: 63%

ohne fachspezifische Versorgung: 37%

Datenquelle: Projekt Fokus Transition, N=250

Niewerth, arthrit. + rheuma 2011;4:265; Minden, Monatsschr Kinderheilkd 2012;160:855; Minden, Z Rheumatol 2013;72:750.

- Transitionsprogramme können diese Rate von fast 40 % auf 10% senken.

Transition - Wirklichkeit

Direkter Kontakt zwischen Kinderrheumatologe und Weiterbetreuer

31%

Nur vor Übergabe: 47%

Bis zwei Jahre nach Übergabe: 20%

Nicht bekannt: 33%

Daten: Fokus Transition, 2011.

Transition - Wirklichkeit

Krankheitsbezogenes Wissen Jugendlicher im Alter von 13-20 J.

Frage	Korrekte Antwort
Welche Bezeichnung hat deine Erkrankung?	46%
Wie verhalte ich mich im Krankheitsschub?	30%
Was ist eine Basistherapie?	15%
Was sind nichtsteroidale Antirheumatika?	8%

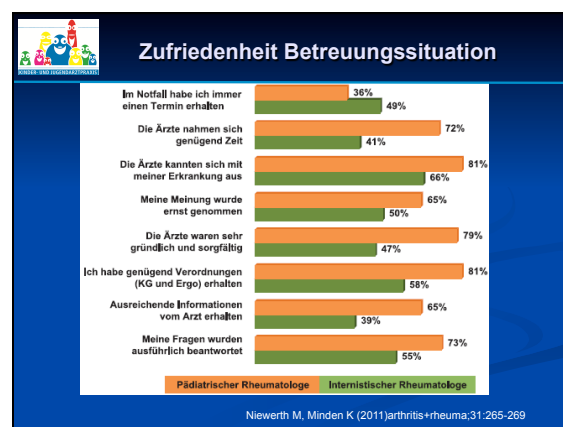
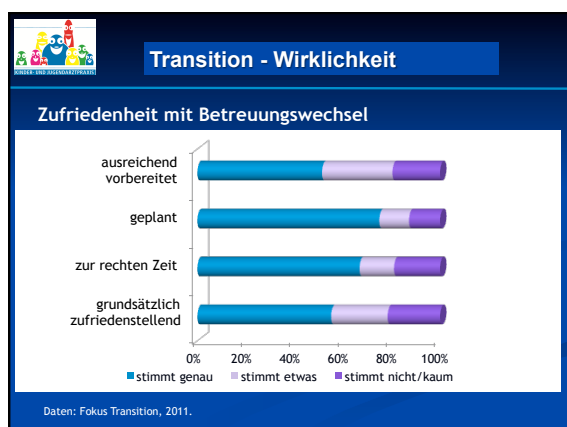
Niewerth M, Minden K (2011) arthrit. + rheuma;31:265-269

Transitionsmodul Kerndokumentation- Wünsche der Jugendlichen

Ich hätte gern ...

Unterstützung bei der beruflichen Orientierung	44%
mehr Zeit für Freunde	42%
mehr Infos zur Behandlung	38%
Hilfe beim Umgang mit Behörden	37%
mehr Infos über die Erkrankung	35%
mehr Zeit für mich	35%
bessere Vorbereitung auf den Wechsel	32%
mehr Entlastung in Schule/Ausbildung	23%
mehr Verständnis von Freunden	16%
mehr Entlastung im häuslichen Alltag	13%
mehr Verständnis von Eltern	11%
einen Ansprechpartner für Probleme	8%
mehr Verständnis vom Betreuersteam	7%

Niewerth M, Minden K (2011) arthrit. + rheuma;31:265-269



- ### Transitionsprogramme
- Die Transition ist auch in anderen Unterdisziplinen der Kinder- und Jugendmedizin im Fokus
 - Es existieren Transitionsprogramme bei Erkrankungen wie Diabetes mellitus, Cystischer Fibrose, chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, chronischen Nierenerkrankungen, Immundefekten, Stoffwechselerkrankungen, neurologischen Erkrankungen
 - Meistens auf Basis lokaler Initiativen, orientiert an lokalen Gegebenheiten, ohne Vergütung. Mit dem Wechsel endet die Zuständigkeit des Kinderarztes, ohne dass eine langfristige Anbindung gewährleistet ist.

- ### Systemische Probleme
- Fehlende Struktur der Transition
 - Fehlende Koordination des gesamten Prozesses
 - Fehlende bzw. unzureichende Vergütung der transitionsspezifischen Leistungen

- ### Berliner Transitionsprogramm 1
- Mögliches Modell für eine flächendeckende Einführung einer strukturierten, qualitätsgesicherten und vergüteten Transition
 - Auf verschiedene, chronische Erkrankungen übertragbares Programm
 - Gegliedert in zwei Abschnitte
 - Die Zeit VOR dem Transfer: Vorbereitungszeit, Beginn mit ca. 16 Jahren, Verantwortlichkeit des Kinder- und Jugendarztes
 - Zeit NACH dem Übergang, stabile Einbindung in neue Versorgung meist an 12 Monaten, Verantwortlichkeit des Erwachsenenmediziners

- ### Berliner Transitionsprogramm 2
- Kernelemente:
 - Transitionsgespräche
 - Transitionsmodelle
 - Epikrise (zus.-fass. Bericht)
 - Gemeinsame Sprechstunde
 - Fallkonferenzen
 - Fallmanagement
 - Vergütung
 - Materialien und ergänzende Angebote



Themen der Transitionsgespräche

- 5 Bereiche:
 - Kenntnis zur Erkrankung, deren Verlauf und Behandlung
 - Krankheitsmanagement
 - Zukunftsplanung
 - Soziales Umfeld
 - Transitionsbereitschaft



Transitionsmodelle

- Zuordnung entsprechend ihrem Unterstützungsbedarf in 4 Modelle

Modell	Zielgruppe	Bedarf an Unterstützung
1	- Jugendliche mit geringer Beeinträchtigung durch die Erkrankung bzw. gutem Krankheitsmanagement. Die Jugendlichen haben einen hohen Grad an Selbstbewusstsein und sind selbstständig. - Altersentsprechend entwickelte Jugendliche, die die vorhandenen Ressourcen und angebotene Unterstützung sinnvoll nutzen	- Gegebenenfalls Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen - Sicherstellung der Kommunikation und des Informationsflusses zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin sowie Jugendlichen und Eltern - Keine weitere Unterstützung notwendig
2	- Jugendliche, die noch nicht durchgängig selbstständig mit der Erkrankung umgehen und bei denen die Abgrenzung der Verantwortung gegenüber den Eltern noch nicht klar vollzogen ist. - Jugendliche und Eltern, bei denen mit zunehmender Autonomie der Jugendlichen erhebliche Rollenumstellungen zu erwarten sind - Jugendliche, deren Krankheitsverlauf eine besonders individuelle Gestaltung der Therapie und der Therapieplanung erfordert, um den Transitionsprozess nicht zu gefährden	- Gegebenenfalls Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen - Sicherstellung der Kommunikation und des Informationsflusses zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin sowie Jugendlichen und Eltern - Individuelle Betreuung mit flexibler, bedarfsorientierter Unterstützung in überschaubarem Umfang



Transitionsmodelle

3	- Jugendliche mit einer Lernbehinderung, erheblichen psychosozialen Problemen oder großen Problemen im Umgang mit der Erkrankung - Jugendliche mit gravierenden Krankheitskomplikationen oder Begleiterkrankungen - Jugendliche, deren Selbstständigkeit in einzelnen transitionsrelevanten Aspekten nicht ausreichend ist. Die vollständige Übernahme der Verantwortung durch den Patienten selbst ist unsicher oder erst längerfristig wahrscheinlich	- Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen - Sicherstellung der Kommunikation und des Informationsflusses zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin sowie Jugendlichen und Eltern - Unterstützung bei der Entwicklung bestimmter Fähigkeiten für die Transition und ggf. weitere Unterstützung (z.B. Psychotherapie, sozialpädagogische Unterstützung)
4	- Jugendliche, deren Lebenserwartung kurz ist und/oder die schwer physisch und/oder kognitiv beeinträchtigt sind, wodurch die Übernahme von Eigenverantwortung auch nach der Transition nicht möglich ist - Jugendliche, die über die Transition hinaus in einer Einrichtung betreut werden	- Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen - Sicherstellung der Kommunikation und des Informationsflusses zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin sowie Jugendlichen und Eltern/Betreuern - Kontinuität der Versorgung durch Verbleib der Behandlung in der Verantwortung bei den bisherigen Betreuern oder in der primär behandelnden Einrichtung



Transitionsmodelle

- Zuordnung entsprechend ihrem Unterstützungsbedarf in 4 Modelle

Modell	Zielgruppe	Bedarf an Unterstützung
1	- Jugendliche mit geringer Beeinträchtigung durch die Erkrankung bzw. gutem Krankheitsmanagement. Die Jugendlichen haben einen hohen Grad an Selbstbewusstsein und sind selbstständig. - Altersentsprechend entwickelte Jugendliche, die die vorhandenen Ressourcen und angebotene Unterstützung sinnvoll nutzen	- Gegebenenfalls Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen - Sicherstellung der Kommunikation und des Informationsflusses zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin sowie Jugendlichen und Eltern - Keine weitere Unterstützung notwendig
2	- Jugendliche, die noch nicht durchgängig selbstständig mit der Erkrankung umgehen und bei denen die Abgrenzung der Verantwortung gegenüber den Eltern noch nicht klar vollzogen ist. - Jugendliche und Eltern, bei denen mit zunehmender Autonomie der Jugendlichen erhebliche Rollenumstellungen zu erwarten sind - Jugendliche, deren Krankheitsverlauf eine besonders individuelle Gestaltung der Therapie und der Therapieplanung erfordert, um den Transitionsprozess nicht zu gefährden	- Gegebenenfalls Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen - Sicherstellung der Kommunikation und des Informationsflusses zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin sowie Jugendlichen und Eltern - Individuelle Betreuung mit flexibler, bedarfsorientierter Unterstützung in überschaubarem Umfang



Fallkonferenzen

- Bei ausgewählten Patienten möglich, v.a. in Modell 3 und fast immer in Modell 4
- Alle wesentlichen Therapeuten und Fallmanager beteiligt
- Austausch über bisherige Versorgung und Planung der zukünftigen Versorgung



Fallmanagement

- Zentrale Rolle in der Organisation
- Unabhängig von den behandelnden Zentren organisiert
- Überprüfung der Einhaltung von Terminen
- Unterstützung bei der Herstellung von Kontakten zw. Patient und behandelndem Ärzten (Vereinbarung neuer Termine, Kontaktaufnahme mit hausärztl. Kinderärzten und Spezialisten)
- Unterstützung der Übermittlung von Befunden zwischen beteiligten Ärzten
- Koordination zusätzlicher Maßnahmen (Bereitstellung von Informationen, Beratung zu weiteren Anlaufstellen, Hilfestellung bei der Organisation gemeinsamer Sprechstunden und Fallkonferenzen)

Vergütung

- Ist im Berliner Programm sichergestellt über DRK Kliniken und verschiedene Krankenkassen
- Kostenübernahme der über die Regelversorgung hinausgehenden Leistungen wie
 - Transitionsgespräche inkl. Dokumentation
 - Gemeinsame Sprechstunde
 - Fallkonferenzen
- Pauschal vergütet werden Fallmanagement und Materialien

Materialien

- T-Heft: analog dem U-Heft für Vorsorgeuntersuchungen
 - Sammlung aller wichtigen Patientendaten, Erkrankungen, Kontaktdaten
 - Dokumentationsmaterial für Transitionsgespräche
 - Verbleib beim Patienten
- Fragebögen für Patienten und Eltern
- Informationsbroschüren für Patienten und Eltern
 - Stellt Programm vor
 - Sammlung von Antworten auf wichtige Fragen
- Informationsbroschüren für Ärzte und Therapeuten
- Workshop Transition für Jugendliche

Abschließende Einschätzung

- Bislang in der Evaluationsphase als gut strukturiert und praktikabel erwiesen
- FAZIT:**
 - Transition chron. Kranker Jugendlicher wird verbessert
 - Die erfolgreiche Integration in das Gesundheitssystem erfordert die Finanzierung der zusätzlichen Leistungen
 - Einbindung in hausärztliche Aspekte ist dringend erforderlich
 - Berliner Programm ist Basis für flächendeckende Regelung der Transition in Deutschland

Versorgungsangebote für junge Rheumatiker

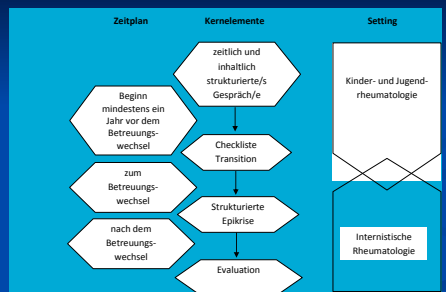


Angebote variieren

- Ambulanter Sektor (Adressenliste → Telefonkontakt → Übergangssprechstunde)
- Stationärer Sektor (Komplexbehandlung auf einer Transitionsstation)
- Außerklinischer Bereich (Wochenend-Workshops, Transition-Camp)

siehe www.gkjr.de

Transitionsprozess (GKJR)



erstellt von der Kommission Versorgung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)

Zeitschiene der Transitionsgespräche 1

- Vorbereitendes Gespräch mit dem Patienten und dessen Familie (Zielalter 16 Jahre)
- 1. Transitionsgespräch beim Kinder u. Jugendarzt
 - Zielalter des Patienten: 16/17 Jahre
 - Besonderheit: Patient soll zumindest zeitweise allein an der Sprechstunde teilzunehmen
- 2. Transitionsgespräch beim Kinder u. Jugendarzt
 - Zielalter des Patienten: 17/18 Jahre,
 - Besonderheit: Patient soll allein die Sprechstunde besuchen

erstellt von der Kommission Versorgung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)



Zeitschiene der Transitionsgespräche 2

- 3. Transitionsgespräch = Transfer
 - Zielalter des Patienten: 18/19 Jahre
 - Ort: Kinder- u. Jugendarzt oder Einrichtung der Erwachsenenmedizin
 - Besonderheit: gemeinsame Sprechstunde durch pädiatrische und internistische Rheumatologen
- 4. Transitionsgespräch
 - Zielalter des Patienten: 19/20 Jahre
 - Ort: Einrichtung der Erwachsenenmedizin
 - Bewertung des Überganges durch den Patienten

erstellt von der Kommission Versorgung der
Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR)



Themen der Transitionsgespräche

- 5 Bereiche:
 - Kenntnis zur rheumatischen Erkrankung, deren Verlauf und Behandlung
 - Krankheitsmanagement
 - Zukunftsplanung
 - Soziales Umfeld
 - Transitionsbereitschaft



Kenntnisse zur Erkrankung, deren Verlauf und Behandlung

- Der Patient/die Patientin ...
 - kann seine Erkrankung benennen
 - weiß, wann die Erkrankung begonnen hat, wie sie sich manifestierte (z.B. welche Gelenke oder Organe betroffen waren bzw. sind) und behandelt wurde und kennt mögliche gesundheitliche Folgen
 - kennt seine Medikamente (mit Wirkung, d.h. Gruppenzugehörigkeit, Dosis, Einnahmezeiten) und weiß, worauf zu achten ist
 - kennt die Zeichen eines Krankheitsschubes und weiß, was er/sie selbst im Schub tun kann
 - kennt den Einfluss von Drogen, Nikotin und Alkohol auf die Erkrankung
 - kennt Zusammenhänge der Krankheit und Medikation mit Sexualität, Kontrazeption und Schwangerschaft.



Krankheitsmanagement

- Der Patient/die Patientin ...
 - nimmt seine Medikamente selbständig ein
 - weiß, dass regelmäßige ärztliche Kontrolluntersuchungen erforderlich sind
 - weiß, wohin er sich bei Problemen im Zus.-hang mit seiner Erkrankung wenden kann
 - kennt die betreuenden Behandler und alle wichtigen Ansprechpartner, ihre Zuständigkeiten und Telefonnummern
 - ist in der Lage, Termine auszumachen und einzuhalten, Rezepte anzufordern und einzulösen
 - besucht Sprechstunden alleine oder sucht sich bei Bedarf selbständig Begleitung
 - kennt Möglichkeiten, einen Erwachsenenmediziner zu finden
 - kennt den eigenen Versicherungsstatus und weiß, welche Unterlagen für einen Arztbesuch erforderlich sind.



Zukunftsplanung

- Der Patient/die Patientin ...
 - plant seine Zukunft im Hinblick auf den weiteren Verlauf der Schulausbildung/Berufsausbildung und ggf. seine Wohnsituation
 - kennt die gesetzlich vorgegebenen Hilfsangebote (z.B. Schwerbehindertenausweis, Nachteilsausgleich) und sozialen Konsequenzen der Erkrankung (z.B. Berufsausbildung, Führerschein).



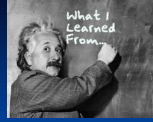
Soziales Umfeld

- Der Patient/die Patientin ...
 - hat privat und in der Schule/Ausbildung ein unterstützendes soziales Umfeld
 - kennt Möglichkeiten, sich bei Bedarf mit anderen auszutauschen, hat Ansprechpartner bei Problemen
 - kann mit Ratschlägen und Befremden der Umwelt im Hinblick auf die Erkrankung umgehen.



Transitionsbereitschaft

- Der Patient/die Patientin ...
 - kennt die wichtigsten Aspekte der Versorgung in der Erwachsenenmedizin und die Unterschiede zur kinder- und jugendmedizinischen Versorgung
 - ist im Besitz der wichtigsten Unterlagen zum Krankheitsverlauf und eines zusammenfassenden Arztberichtes
 - fühlt sich auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.
 - Transfer sollte erfolgen, wenn der Patient über ausreichende Kenntnisse und Fähigkeiten im Hinblick auf Krankheitswissen und -management verfügt und bereit zum Wechsel ist.



Wichtigstes **Lernziel** im Transitionsprozess
ist die
**Übernahme der Verantwortung
für die
eigene Erkrankung**