

Monatsschr Kinderheilkd 2022 · 170:61–69
<https://doi.org/10.1007/s00112-020-00929-5>
Online publiziert: 25. Mai 2020
© Der/die Autor(en) 2020

Redaktion

B. Koletzko, München
T. Lücke, Bochum
E. Mayatepek, Düsseldorf
N. Wagner, Aachen
S. Wirth, Wuppertal
F. Zepp, Mainz



Corinna Grasemann^{1,2} · Nora Matar¹ · Jens Bauer¹ · Eva Manka² ·
Christine Mundlos³ · Heiko Krude⁴ · Annette Grüters⁵ · Georg F. Hoffmann⁶ ·
Daniela Choukair⁶ · Peter Burgard⁶

¹CeSER an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, St Josef-Hospital, Ruhr-Universität Bochum, Bochum, Deutschland; ²EZSE, Universitätsmedizin Essen, Essen, Deutschland; ³ACHSE e. V., c/o DRK Kliniken Berlin Mitte, Berlin, Deutschland; ⁴Charité, Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland; ⁵Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, Deutschland; ⁶Universitätsklinikum Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universität Heidelberg, Heidelberg, Deutschland

Ein strukturierter Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung

Modell und Praxis im Innovationsfonds Projekt TRANSLATE-NAMSE

Zusatzmaterial online

Die Online-Version dieses Beitrags (<https://doi.org/10.1007/s00112-020-00929-5>) enthält die für den Versorgungspfad verwendeten Dokumente „Fragebogen zur Gesundheitskompetenz von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltener Erkrankung“ sowie „Fragebogen zur Gesundheitskompetenz für Eltern/Sorgeberechtigte“ und die „Transitionsepikrise“. Beitrag und Zusatzmaterial stehen Ihnen auf www.springermedizin.de zur Verfügung. Bitte geben Sie dort den Beitragstitel in die Suche ein; das Zusatzmaterial finden Sie beim Beitrag unter „Ergänzende Inhalte“.



Einleitung

Terminologische Vorbemerkung

Die Terminologie in der wissenschaftlichen Literatur zum Übergang von Patienten aus der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin ist weder einheitlich noch eindeutig. Während teilweise der gesamte Übergangsprozess als Transition bezeichnet wird, werden an anderen Stellen aus gutem Grund Transition (Wechsel in die Rolle des erwachsenen Patienten bzw. Versorgungsform im Erwachsenenalter) und Transfer (Wechsel des Patienten in eine andere Versorgungseinrichtung) unterschieden, wobei beide dann wiederum unter dem Begriff Transition zusammengefasst werden [1–3]. Im Folgenden werden die Begriffe Transition und Transfer terminologisch getrennt und unter dem Oberbegriff „strukturierter Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“ zusammengefasst.

Eine strukturierte lebenslange Versorgung von Menschen mit seltenen chronischen Krankheiten ist notwendig

Etwa 80 % der seltenen Erkrankungen sind erblich [4] und manifestieren sich zumeist bereits im (frühen) Kindesalter. Die Diagnosestellung und Therapiesteuerung erfolgen überwiegend in hochspezialisierten und multiprofessionellen Versorgungsformen der Pädiatrie. Nahezu alle seltenen Erkrankungen, die in der Kindheit und im Jugendalter diagnostiziert werden, sind chronisch und bedürfen lebenslanger sekundärer bzw. tertiärer präventiver Behandlung, Versorgung und Beratung. Dies erfolgt zumeist interdisziplinär und sektorenüber-

Die für den Versorgungspfad verwendeten Dokumente „Fragebogen zur Gesundheitskompetenz von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltener Erkrankung“ sowie „Fragebogen zur Gesundheitskompetenz für Eltern/Sorgeberechtigte“ und die „Transitionsepikrise“ können im Downloadbereich auf www.springermedizin.de oder unter <https://centrum-seltene-erkrankungen-ruhr.de> als PDF heruntergeladen oder bei den Autoren angefordert werden.

greifend, ggf. ergänzt durch Rehabilitation.

Während diese Patienten früher häufig im Kindes- und Jugendalter verstarben oder schwer behindert in entsprechenden Einrichtungen versorgt werden mussten, erreichen mittlerweile viele Patienten durch erfolgreiche Behandlung das Erwachsenenalter in einem Gesundheitszustand, der ein autonomes Leben erlaubt, in dem z. B. ein Schulabschluss, eine Berufsausbildung und -tätigkeit und eine Familiengründung möglich sind [5]. Das damit verbundene gesetzliche, medizinische, körperliche, soziale und entwicklungspsychologische „Herauswachsen“ aus pädiatrischen Versorgungsformen und -strukturen stellt sowohl den Versorgungsbereich der Pädiatrie als auch den der Erwachsenenmedizin vor neue Aufgaben. Zwar wurden mittlerweile in Deutschland verschiedene lokale Lösungen entwickelt, doch sind diese weder gesichert finanziert noch wissenschaftlich evaluiert. Der bestehende Bedarf für einen strukturierten Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin kann nur durch flächendeckende Lösungen zweckmäßig und wirtschaftlich erfüllt werden [6]. Die bestehende Versorgungslücke an der Schnittstelle zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin birgt insbesondere das Risiko einer Reduktion oder gar des Abbruchs der Therapiekontinuität [7–10]. In der Folge kann es zur Aggravation der Symptomatik und des Krankheitsverlaufs mit u. U. irreversiblen gesundheitlichen Schäden, verbunden mit der Notwendigkeit stationärer Krankenhausaufenthalte, kommen. Darüber hinaus können für die weitere Behandlung relevante medizinische Informationen durch fehlende Übergabestrukturen verloren gehen.

Wiewohl die Notwendigkeit einer kontinuierlichen, lebenslangen Versorgung von Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung unbestritten anerkannt ist, fehlen für deren Sicherstellung an der Schnittstelle zwischen Pädiatrie und Jugendmedizin einerseits und Erwachsenenmedizin andererseits in Deutschland sowohl verbindliche Strukturvorgaben als auch garantierte Finanzierungsmodelle [1, 6, 11].

Während in der pädiatrischen Versorgung wenig Erfahrung mit Gesundheit und Krankheit im Erwachsenenalter besteht, z. B. altersbedingter Komorbiditäten [12–14], fehlen in der *Erwachsenenmedizin* Erfahrungen insbesondere mit jenen seltenen Erkrankungen, die sich ausschließlich im Kindes- und Jugendalter manifestieren (Beispiele sind im Neugeborenen screening diagnostizierte Krankheiten) sowie inter- und multidisziplinäre Versorgungsformen für diese Erkrankungsgruppen.

Transitions- und Transferkonzepte in Deutschland: Istzustand

Neben lokalen Konzepten wurden für einige onkologische, endokrinologische, nephrologische, rheumatologische und gastroenterologische Erkrankungen (wie z. B. Diabetes mellitus) mit dem Berliner Transitionsprogramm (BTP) [15], unter Förderung der Robert Bosch Stiftung, eine sektorenübergreifende Maßnahme etabliert. Eine bundesweite Umsetzung sowie eine Anpassung an die Erfordernisse seltener Erkrankungen sind jedoch bisher nicht erfolgt. Für die spezifischen Herausforderungen, die seltene Erkrankungen an jugendliche und erwachsene Patienten einerseits sowie an deren Versorgungsstrukturen/-personen andererseits stellen, scheint das Konzept des BTP nur begrenzt geeignet zu sein: Im Unterschied zu häufigeren Erkrankungen besteht beim Wechsel von Patienten mit einer seltenen bzw. sehr seltenen Erkrankung die Notwendigkeit des umfangreichen Transfers von Expertenwissen aus der pädiatrischen Versorgungsstruktur zum heranwachsenden Patienten und in die Erwachsenenmedizin. Diese Aufgabe kann durch die Übergabe einer strukturierten Epikrise beim Transfer nicht ausreichend gelöst werden.

Ein weiteres Programm zur Transition „ModuS – Fit für den Wechsel“ [16, 17] bereitet mit Schulungsmodulen chronisch kranke Jugendliche auf die Transition, d. h. den Erwerb der Rolle eines erwachsenen Patienten, vor und versteht sich als Ergänzung zur ärztlichen Beratung. Eine direkte Verzahnung mit dem tatsächlichen Übergang (Transfer) in die neue Versorgungsstruktur ist

jedoch nicht vorgesehen (<https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsschulung/>).

Weiterhin widmen sich in Deutschland 3 durch den Innovationsfonds des G-BA geförderte und komplementär aufgestellte Projekte den verschiedenen Anforderungen des Wechsels von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin: TransFIT (www.innovation-transfit.de), AOKTrio (<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/aoktrio-das-transitionsprogramm-fuer-mehr-gesundheitskompetenz-von-teenagern.186>) und TRANSLATE-NAMSE [18, 19]. Von den geförderten Projekten orientiert sich das Konsortium TRANSLATE-NAMSE direkt an den im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen [6] formulierten, besonderen Erfordernissen von jugendlichen Patienten mit seltenen Erkrankungen.

Der strukturierte Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

Definitionen und Ziele

Der **strukturierte Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin** bezeichnet den geplanten, organisierten und qualitätsgesicherten Wechsel eines Patienten aus der Versorgungsform und Struktur der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin mit dem Ziel einer kontinuierlichen effektiven und effizienten Betreuung. Dabei wechselt nicht nur der Patient die Versorgungsinstitutionen, ebenso müssen die individuelle Krankengeschichte (Epikrise), relevantes krankheitsspezifisches Spezialwissen sowie Informationen zu Forschungsprojekten und Datenbanken, an denen der Patient teilnimmt, weitergegeben werden. Wo erforderlich, werden in der Erwachsenenmedizin neue Strukturen und Prozesse etabliert bzw. bestehende angepasst.

Transition bezeichnet den Prozess, in dem der Jugendliche auf den anstehenden Wechsel des Versorgungskontexts, des Versorgungsteams sowie die Erwartungen bezüglich zukünftiger Rollenverteilung und Verantwortungsübernahme

als erwachsener Patient vorbereitet wird. **Transfer** ist definiert als der tatsächliche Wechsel von einer pädiatrischen Versorgungsstruktur (Institution) in eine Versorgungsstruktur (Institution) der Erwachsenenmedizin [20].

Der strukturierte Versorgungspfad umfasst folgende Komponenten:

1. Sicherstellung der Versorgungskontinuität an der Schnittstelle zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin für Patienten mit seltenen Erkrankungen, die sich im Kindes- und Jugendalter manifestieren,
2. Anleitung adoleszenter Patienten zur selbstständigen und wirksamen Zusammenarbeit mit allen krankheitsspezifischen Versorgungsinstitutionen,
3. Sicherstellung der Weitergabe krankheitsrelevanten Wissens von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin,
4. Sicherstellung der Weitergabe patientenspezifischer Daten (Epikrise, Verlaufsparemeter in Datenbanken, Beteiligung an Studien) an die übernehmende Versorgungseinrichtung,
5. Bereitstellung und Anwendung von Instrumenten (Ablaufschemas zur Prozessbeschreibung und strukturierte Dokumente zur Ergebnisdokumentation) zur Unterstützung und Qualitätssicherung von Transition und Transfer.

Eine neue Versorgungsform

Der **strukturierte Versorgungspfad** des nationalen Konsortiums TRANSLATE-NAMSE [19] soll Jugendliche bzw. junge Erwachsene hinsichtlich ihrer Erkrankung in einen Informationsstand versetzen, der es ihnen erlaubt, sich kompetent im Gesundheitssystem zu bewegen und die für ihre Krankheit notwendigen Versorgungsstrukturen effektiv und effizient zu nutzen [21]. Der Versorgungspfad orientiert sich an den krankheitsspezifisch notwendigen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen, definiert den zur Mitwirkung des Patienten an der Behandlung erforderlichen Wissensstand (beispielsweise welche medizinischen Subspezialitäten sind in seine Behandlung eingebunden) und beschreibt

Monatsschr Kinderheilkd 2022 · 170:61–69 <https://doi.org/10.1007/s00112-020-00929-5>
© Der/die Autor(en) 2020

C. Grasemann · N. Matar · J. Bauer · E. Manka · C. Mundlos · H. Krude · A. Grüters · G. F. Hoffmann · D. Choukair · P. Burgard

Ein strukturierter Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung. Modell und Praxis im Innovationsfonds Projekt TRANSLATE-NAMSE

Zusammenfassung

Die erfolgreiche Organisation und Umsetzung des Übergangs von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer chronischen seltenen Erkrankung aus der Pädiatrie in eine Versorgungsform (Transition) und Versorgungsstruktur (Transfer) der Erwachsenenmedizin ist eine wichtige Aufgabe im dezentral aufgebauten deutschen Gesundheitssystem. Ein mittlerweile in der Praxis erprobtes Programm stellt der strukturierte Versorgungspfad des vom Innovationsfonds des gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Konsortiums TRANSLATE-NAMSE dar (Förderkennzeichen 01NVF16024 TRANSLATE-NAMSE). Grundlage des Übergangs in diesem Programm ist der qualitätsgesicherte Informations- und Kompetenztransfer vom pädiatrischen Behandlungsteam zum adoleszenten Patienten, sowie zur neuen Versorgungseinrichtung. Basierend auf einer

strukturierten Epikrise und Erhebung des individuellen Beratungsbedarfs erfolgt, ab dem Alter von 16 Jahren, die strukturierte Transitionsschulung des Patienten durch den Pädiater. Nach erfolgreich absolvierten Transfersprechstunden, gemeinsam mit Vertretern der bisherigen pädiatrischen und der zukünftigen erwachsenenmedizinischen Versorgungseinrichtungen, mündet der Prozess in die Übergabe aller notwendigen medizinischen Unterlagen an den Patienten und den Weiterbehandler sowie den Wechsel des Patienten in die neue Versorgungseinrichtung. Eine abschließende Evaluation des Projekts ist für Herbst 2020 geplant.

Schlüsselwörter

Patientenpfad · Chronische Erkrankung · Therapieadhärenz · Gesundheitskompetenz · Adoleszente

Development of a structured transition program for adolescents and young adults with a chronic rare disease. Results from the German consortium TRANSLATE NAMSE

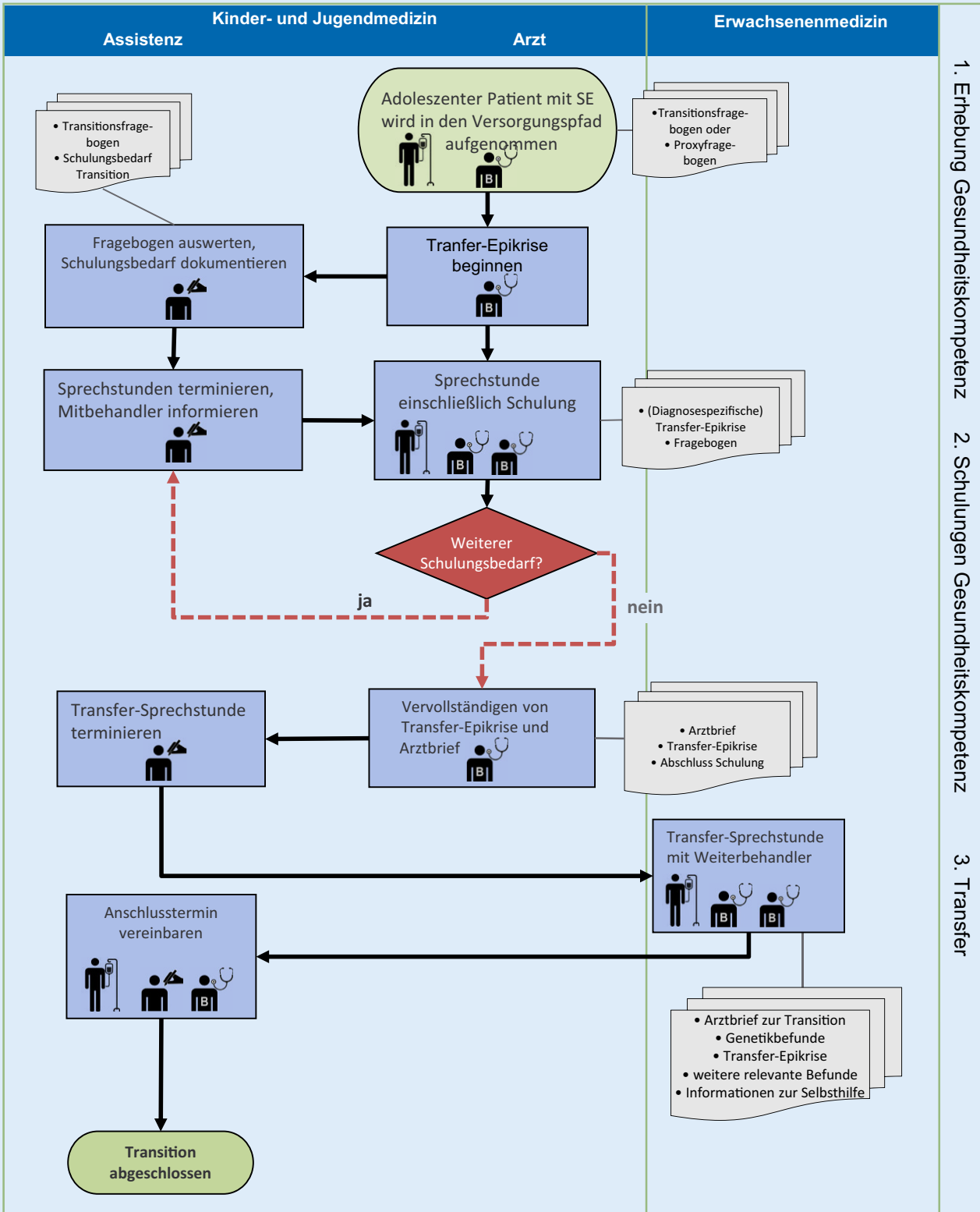
Abstract

The successful organization and management of the transition and transfer of adolescents and young adults with a chronic rare disease from pediatric to adult care is an important but complex task in the decentralized German healthcare system. The structured transition pathway of the consortium TRANSLATE-NAMSE, funded by the innovation fund of the Federal Joint Committee (G-BA, funding number 01NVF16024 TRANSLATE-NAMSE) is a program that has meanwhile been tested in practice. The main principle of the transition in this program is the quality-assured transfer of information from the pediatric treatment team to the adolescent patient as well as to the healthcare provider(s) of the adult care facility. Based on a structured assessment

and documentation of the individual need for information, the transition training is carried out by the pediatric treatment team for adolescent patients aged 16 years and older. In addition, transfer clinics, with the representatives of the previous pediatric and the future adult healthcare providers and the transfer of all necessary medical documentation to the patient and to the new health care provider are part of the program. A final evaluation of the project is expected in late 2020.

Keywords

Patient's pathway · Chronic disease · Therapy compliance · Health competence · Adolescents



1. Erhebung Gesundheitskompetenz 2. Schulungen Gesundheitskompetenz 3. Transfer

Abb. 1 ◀ Flussdiagramm, Transition TRANSLATE-NAMSE. Der 3-stufige Prozess im strukturierten Versorgungspfad umfasst 1) die Erfassung der Gesundheitskompetenz, 2) die Förderung der Gesundheitskompetenz und 3) den Transfer der medizinischen Unterlagen und des Patienten in die Versorgungsstruktur der Erwachsenenmedizin. Die koordinativen Assistenzaufgaben (*linke Spalte*) können z. B. durch die Lotsen in den Zentren für seltene Erkrankungen übernommen werden.

explizit die Sequenz der Schritte (Struktur) und Inhalte (Prozesse) eines qualitätsgesicherten Übergangs von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Der Versorgungspfad ist als Flussdiagramm dargestellt und wird im Folgenden beschrieben (▣ **Abb. 1**).

Als erster Schritt im Versorgungspfad erfolgt, ab einem Alter von 16 Jahren, die Erfassung der wahrgenommenen Gesundheitskompetenz, des Informationsstandes und Beratungsbedarfs des Patienten anhand eines standardisierten Fragebogens (▣ **Abb. 2**; Zusatzmaterial online zum Download: 1 Patienten-Fragebogen; 2 Proxy-Fragebogen), in dem der Wissensstand hinsichtlich Diagnose, Therapie und Monitoring, dessen Relevanz für Verhalten und Berufswahl, die wahrgenommene Selbstständigkeit sowie der Bedarf für eine genetische, sozialrechtliche und/oder psychologische Beratung erfasst werden. Für Patienten, die krankheitsbedingt (z. B. wegen einer Behinderung) den Fragebogen nicht selbst ausfüllen können, steht ein Proxy-Fragebogen für die Sorgeberechtigten zur Verfügung.

Orientiert an den Empfehlungen des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen [1] werden im TRANSLATE-NAMSE-Versorgungspfad bis zu 2 Transfersprechstunden gemeinsam mit einem Pädiater und einem Erwachsenenmediziner gewährleistet sowie eine standardisierte und strukturierte Epikrise, mit zusammenfassender Darstellung des bisherigen Krankheits- und Behandlungsverlaufs, in der pädiatrischen Versorgung erstellt. Die standardisierte Epikrise fasst alle Informationen aus der bisherigen pädiatrischen Versorgung, die diagnosespezifisch für den Transfer sowie die weitere Behandlung/Betreuung von Bedeu-

tung sind, zusammen. Ein Muster steht als Zusatzmaterial online zum Download zur Verfügung (ESM 3: Transitionsepikrise).

Entsprechend den Ergebnissen des ausgewerteten Fragebogens erfolgt im Rahmen der Folgesprechstunden in der pädiatrischen Regelversorgung eine Schulung zur Gesundheitskompetenz der Patienten/Patientenvertreter durch das pädiatrische Behandlungsteam. Weitere Beratungen zu psychologischen, psychosozialen und/oder humangenetischen Fragestellungen erfolgen ebenfalls bedarfsorientiert, entsprechend den Angaben des Patienten. Die Inhalte der Transitionssprechstunden zur Gesundheitskompetenz des Patienten sollen folgende Bereiche abdecken:

- ▣ Diagnose, Therapie und Monitoring der Erkrankung,
- ▣ Unterstützung zur Selbstständigkeit im Umgang mit der Erkrankung,
- ▣ Beratung zur Berufswahl im Kontext der Erkrankung,
- ▣ genetische Beratung (bei Bedarf),
- ▣ sozialrechtliche Beratung (bei Bedarf)
- ▣ psychologische Beratung (bei Bedarf).

Nach Abschluss der Schulung des Patienten erfolgen die Aushändigung der Epikrise und ggf. weiterer relevanter Befunde an den Patienten und die Terminierung einer Anschlussprechstunde beim Weiterbehandler. Sofern am Standort möglich, werden bis zu 2 **Transfersprechstunden** mit Pädiater und weiterbehandelndem, koordinierendem Spezialisten durchgeführt.

Die Inhalte der gemeinsamen Transfersprechstunden decken folgende Bereiche ab:

- ▣ Vorstellung neuer (Mit-)Behandler,
- ▣ Austausch und Übergabe aller relevanten Patienteninformationen,
- ▣ Erläuterung des Versorgungsablaufs in der Erwachsenenmedizin,
- ▣ Erläuterung von Terminvereinbarungen, Befundabfragen, telefonische Beratungen etc. in der Erwachsenenmedizin.

Für den Fall, dass sich aufgrund der gegebenen Strukturen und der Gesamtsi-

tuation eine gemeinsame Transfersprechstunde mit Pädiater und Weiterbehandler nicht organisieren lässt, ist ein Folgetermin beim Weiterbehandler zu vereinbaren, zu dokumentieren und zu verifizieren, ob der Termin wahrgenommen wurde.

Diskussion

Die im deutschen Gesundheitssystem anerkannte Versorgungslücke beim Übergang chronisch kranker Heranwachsender in die Versorgungsstrukturen der Erwachsenenmedizin beruht sowohl auf strukturell-organisatorischen als auch auf finanziellen Defiziten [1]. Für Patienten mit seltenen Erkrankungen, die sich bereits im Kindes- und Jugendalter manifestieren, wird dieses Defizit zusätzlich durch einen Mangel an für die Behandlung dieser Krankheiten qualifizierten Experten in der Erwachsenenmedizin verschärft. Der beschriebene Versorgungspfad zu Transition und Transfer des Konsortiums TRANSLATE-NAMSE ist ein strukturierter Lösungsansatz, in dem die Verantwortlichkeit für die Vorbereitung der Patienten auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin sowie der Transfer von Wissen und Daten umfänglich im Bereich der pädiatrischen Versorgung verortet wird. Als wichtigstes Element in diesem Prozess wird die Befähigung des Patienten zum eigenverantwortlichen Umgang mit seinen diagnosespezifischen Belangen angesehen. Angesichts bislang leider noch lückenhafter bzw. fehlender Strukturen, aber auch des fehlenden Expertenwissens in den Versorgungsformen der Erwachsenenmedizin erscheint die Befähigung der Adoleszenten und jungen Erwachsenen als die vielversprechendste präventive Maßnahme, um Abbrüchen der adäquaten medizinischen Versorgung entgegenzuwirken [22]. Dieses Ziel kann aufgrund des hohen zeitlichen Aufwands allerdings nur bei angemessener Einbettung in die Versorgungsleistungen durch die Pädiatrie geleistet werden.

Der optimale Zeitpunkt für den Beginn und die Dauer des Übergangsprozesses werden in der wissenschaftlichen Literatur sowie in den verschiedenen Pro-



Fragebogen zur Gesundheitskompetenz von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltener Erkrankung

Liebe(r) _____ Du wirst derzeit in einer Sprechstunde der Kinder- und Jugendmedizin betreut. In einiger Zeit steht für Dich der Wechsel (Transition) in die Erwachsenenmedizin an. Zur Vorbereitung möchten wir Dich bitten, diesen Fragebogen auszufüllen und in der Sprechstunde mit uns zu besprechen. Dieser Fragebogen ist für Menschen mit ganz unterschiedlichen Krankheiten gemacht und enthält daher auch Fragen, die auf Deine Krankheit vielleicht nicht zutreffen. In diesen Fällen kreuze bitte das Feld „Spielt für meine Krankheit keine Rolle“ an.	Liebe(r) Frau/Herr _____ Sie werden derzeit in einer Sprechstunde der Kinder- und Jugendmedizin betreut. In einiger Zeit steht für Sie der Wechsel (Transition) in die Erwachsenenmedizin an. Zur Vorbereitung möchten wir Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen und in der Sprechstunde mit uns zu besprechen. Dieser Fragebogen ist für Menschen mit ganz unterschiedlichen Krankheiten gemacht und enthält daher auch Fragen, die auf Ihre Krankheit vielleicht nicht zutreffen. In diesen Fällen kreuzen Sie bitte das Feld „Spielt für meine Krankheit keine Rolle“ an.
---	---

Name und Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Datum: _____

Von den folgenden Aussagen trifft am besten auf mich zu

	stimmt	stimmt zum Teil	stimmt nicht	Spielt für meine Krankheit keine Rolle
A. Wissen zur Erkrankung				
1. Ich weiß, wie meine Erkrankung heißt, und kann sie anderen erklären.				
2. Ich weiß, welche Untersuchungen durchgeführt werden und warum.				
3. Ich weiß, welche Symptome und Komplikationen im Verlauf meiner Erkrankung auftreten können.				
4. Ich erkenne Anzeichen einer Krankheitsverschlechterung.				
5. Ich kenne die Grundlagen der Vererbung meiner Erkrankung.				
6. Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität und Verhütung.				
7. Ich kenne die besonderen Auswirkungen von Tabak, Alkohol und anderen Drogen auf meine Erkrankung und ihre Behandlung.				
B. Therapie und Behandlung				
8. Ich weiß, was zu meiner Behandlung gehört.				
9. Ich kenne die Namen meiner Medikamente.				
10. Ich kenne die Wirkungen und Nebenwirkungen meiner Behandlung/Medikamente.				
11. Ich nehme meine Medikamente selbstständig ein bzw. führe meine Behandlung selbstständig durch.				
12. Ich führe meine Behandlung regelmäßig durch bzw. nehme meine Medikamente regelmäßig ein.				
13. Ich kann meine Medikamente/Behandlung an besondere Situationen (Belastungen, Infekte, Freizeit) anpassen.				
14. Ich weiß, wodurch die Wirkung meiner Medikamente beeinflusst werden kann.				
15. Ich weiß, was im Falle eines operativen Eingriffs zu beachten ist.				
16. Ich habe einen Notfallausweis und trage ihn immer bei mir.				

Abb. 2 ◀ Fragebogen zur Gesundheitskompetenz. Der Fragebogen zur Gesundheitskompetenz erfasst standardisiert den Wissensstand hinsichtlich Diagnose, Therapie und Monitoring, deren Relevanz für Verhalten und Berufswahl, die wahrgenommene Selbstständigkeit sowie der Bedarf für eine genetische, sozialrechtliche und/oder psychologische Beratung. Für Patienten, die krankheits- oder entwicklungsbedingt den Fragebogen nicht selbst ausfüllen können, steht ein Proxy-Fragebogen für die Fürsorgenden zur Verfügung

jekten zur Transition durchaus unterschiedlich eingeschätzt. Sowohl die European als auch die American Academy of Pediatrics empfehlen, das Alter individuell festzulegen [3, 23]. In das Programm von TRANSLATE-NAMSE werden Pa-

tienten ab dem Alter von 16 Jahren eingeschlossen. Im ebenfalls vom Innovationsfonds des G-BA geförderten Projekt „AOKTrio“ können Jugendliche ab einem Alter von 14 Jahren zu einer verbesserten Gesundheitskompetenz geführt werden,

im dritten geförderten Projekt „TransFIT“ werden Kinder und Jugendliche bereits ab einem Alter von 12 Jahren auf die Transition vorbereitet.

An dieser Stelle erscheinen eine genauere begriffliche Definition des „Be-

	stimmt	stimmt zum Teil	stimmt nicht	Spielt für meine Krankheit keine Rolle
C. Unterstützung und Informationen				
17. Ich erhalte von meinem Partner/Partnerin, meinen Eltern oder anderen erwachsenen Vertrauenspersonen ausreichend Unterstützung.				
18. In meiner Umgebung (Freundes- oder Familienkreis) gibt es eine erwachsene Person, die sich gut mit meiner Krankheit und der Behandlung auskennt.				
19. Ich fühle mich über Unterstützungsangebote ausreichend informiert.				
20. Ich weiß, wie ich mit Menschen mit der gleichen Krankheit Kontakt aufnehmen kann.				
21. Meine Krankheit bzw. deren Behandlung stellt für mich eine finanzielle Belastung dar.				
D. Pläne zur Zukunft und zum Beruf				
22. Ich weiß, was ich bei der Vorbereitung meiner Reisen beachten muss.				
23. Ich weiß, was ich hinsichtlich meiner Erkrankung/Behandlung beim Führerscheinwerb und im Straßenverkehr beachten muss.				
24. Ich weiß, was mein Lehrer/ Arbeitgeber über meine Erkrankung wissen muss.				
25. Ich kenne die Besonderheiten meiner Erkrankung, die ich bei der Berufswahl berücksichtigen muss.				
26. Ich weiß, was ich bei meiner Erkrankung/Behandlung für den Fall einer Schwangerschaft und Geburt beachten muss.				
E. Klinikkontakte				
27. Ich spreche in der Sprechstunde (auch) alleine mit meinem Arzt oder suche mir selbst eine Begleitung.				
28. Ich kann meine Arzttermine selbst vereinbaren.				
29. Ich weiß, wie ich meine Behandler (z.B. Ärzte, Diätberatung) erreichen kann.				
30. Ich kann mich selbst um Folgerezepte oder Verordnungen kümmern.				
F. Ich wünsche mir vom Behandlungsteam...				Bitte ankreuzen
I. Weitere Informationen über meine Erkrankung.				
II. Unterstützung bei Fragen zu Schule, Ausbildung, Studium und Beruf.				
III. Informationen über den Umgang mit Behörden und was sich mit Erreichen der Volljährigkeit (18 Jahre) rechtlich ändert (z. B. Krankenkasse, Ämter, Versicherungen).				
IV. Die Organisation einer psychologischen Beratung.				

Anmerkungen/Fragen/Wünsche:

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

Literatur:

- Findorff, J, Mütter, S, von Moers, A, Nolting, H-D, Burger, W (2016): *Das Berliner Transitionsprogramm*. Berlin, Boston, De Gruyter
- Minden, K, Berlin; Schalm, S, München; Arbeitskreis Transition der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V., Fragebogen für die Jugendsprechstunde: <https://gkjr.de/fuer-mitglieder/informationen-fuer-mitglieder/transitionsunterlagen/>
- The Royal Children's Hospital Melbourne: http://www.rch.org.au/transition/factsheets_and_tools/transition_checklists/
- Southampton Children's Hospital, Transition to adult care: Ready Steady Go: <http://www.uns.nhs.uk/OurServices/ChildHealth/TransitiontoadultcareReadySteadyGo/Transitiontoadultcare.aspx>
- The Hospital for Sick Children (Sickkids), Toronto: Good2Go Transition program: <http://www.sickkids.ca/Good2Go/For-Youth-and-Families/Transition-Tools/Readiness-Checklists/Index.html>

Abb. 2 ◀ (Fortsetzung)

gins eines Versorgungspfades „Transition“ und die Abgrenzung von einer „altersentsprechenden kontinuierlichen Information über die eigene Erkrankung“ sinnvoll. Die Auseinandersetzung mit der chronischen Erkrankung erfolgt bei Kin-

dern und Heranwachsenden kontinuierlich, wobei sich Art und Ausmaß in Abhängigkeit von Reife, Interesse und Informationsmöglichkeiten unterscheiden können. Die altersentsprechende Interaktion und Kooperation mit dem heran-

wachsenden Patienten ist und war daher schon immer eine genuine Aufgabe der Pädiatrie.

Davon abzugrenzen ist die konkrete Vorbereitung des Heranwachsenden auf seine Rolle als erwachsener Patient

(Transition) und den Wechsel in die Versorgungsstrukturen der Erwachsenenmedizin (Transfer) [24]. Diesem Prozess kommt aus unserer Sicht eine grundsätzlich andere Bedeutung zu, stellt er doch besondere Anforderungen an die jugendlichen Patienten hinsichtlich Krankheitseinsicht und Kooperationsbereitschaft. Die Behandlung chronischer Erkrankungen ist nicht mit einer Heilung bzw. der Elimination einer akuten Symptomatik, sondern mit der Prävention zumeist langfristiger Krankheitsfolgen verbunden. Therapeutische Maßnahmen dienen der bestmöglichen Aufrechterhaltung der Gesundheit. Die Behandlung dient der akuten, oftmals aber insbesondere der langfristigen Vermeidung bzw. Aggravation weiterer Krankheitsfolgen, die bei guter Adhärenz nicht eintreten und somit auch nicht erfahren werden [25]. Der Beginn des Transitionsprozesses in einem wesentlich jüngeren Alter als 16 Jahre erscheint verfrüht und kann mit einer Verunsicherung der Patienten und Eltern verbunden sein. Maddux et al. befragten 370 Heranwachsende mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung, ab welchem Alter ein Gespräch über den Prozess der Transition begonnen werden sollte, und wann der Transfer in die weiterbehandelnde Einrichtung richtig erscheine. Die Mehrzahl der Heranwachsenden hielt ein Alter von 16 bis 17 Jahren für am besten geeignet, um den Prozess der Transition zu beginnen, und ein Alter von 18 Jahren und älter für den tatsächlichen Transfer. Dabei gaben die Teilnehmer an, dass der eigenverantwortliche Umgang mit den gesundheitlichen Belangen wichtigster Faktor für die Bereitschaft zum Transfer sei [2].

Ein viel späterer Zeitpunkt erscheint angesichts der im Verlauf des Projekts gemachten Erfahrungen ebenfalls nicht sinnvoll. Während bei der initialen Projektplanung dem gesamten Transitionsprozess 6 Monate gewidmet werden sollten (entsprechend zweier gemeinsamer Sprechstunden im Abstand von einem halben Jahr), erwiesen sich in der praktischen Umsetzung erheblich längere Transitionszeiten als angemessen und notwendig. Im Bereich seltener und sehr seltener Erkrankungen kann

bereits die Patientenschulung zur Erkrankung einen erheblichen Zeitumfang einnehmen, denn angesichts der Schwierigkeiten, ausgewiesene Experten für die Weiterversorgung in der Erwachsenenmedizin zu finden, ist es notwendig, sowohl die Patienten zu größtmöglicher Kompetenz in Bezug auf ihre medizinischen Belange als auch die Eltern für eine gelungene Ablösung zu befähigen [21].

Dies ist insbesondere dann von Bedeutung, wenn, wie im Fall seltener Stoffwechselerkrankungen, Experten und Ansprechpartner in der Erwachsenenmedizin wohnortnah zumeist fehlen. Als mögliche Lösung bietet sich in diesen Fällen eine Überleitung zu einem koordinierenden Hausarzt/Facharzt, verbunden mit möglichst detaillierten Vorschlägen zu Therapiesteuerung und der bleibenden Verbindung zum Fachzentrum der Pädiatrie, an. Unabdingbar ist in jedem Fall die Gewährleistung einer kontinuierlichen Begleitung des Patienten durch beständige Ansprechpartner im Rahmen des gesamten Prozesses. Unbestritten notwendig ist auch eine Unterstützung von Eltern und Familien derjenigen Patienten anzubieten, bei denen eine Ablösung und eigenverantwortliche Übernahme der gesundheitlichen Belange angestrebt wird [21], aber eine Schulung der Patienten zur Erlangung einer besseren Gesundheitskompetenz nicht erfolversprechend erscheint. Für diese Familien ist in TRANSLATE NAMSE eine Schulung der Fürsorgenden behinderter Jugendlicher vorgesehen.

Zielgruppe des Berliner Transitionsprogramms und der geförderten Projekte „TransFIT“ und „AOK Trio“ sind derzeit Kinder und Jugendliche mit häufigen oder häufigeren der seltenen Erkrankungen. Während insbesondere sozialrechtliche, zwischenmenschliche und psychologische Aspekte der Transition sowohl für Heranwachsende mit häufigen als auch für Heranwachsende mit (sehr) seltenen Erkrankungen ähnlich sein können und der Informationsbedarf z. B. durch Onlineschulungsmodulen aufgefangen werden kann, ist der Aufwand für den Aufbau und die aktualisierte Vorhaltung von krankheitsspezifischen Schulungsmodulen, angesichts der Viel-

zahl der seltenen Erkrankungen mit z. T. sehr geringen Prävalenzen und großen phänotypischen Spektren, kaum zu leisten. Hier liegt die große Herausforderung und Aufgabe der Pädiatrie, denn bisher gibt es keine Alternative zur individuellen Schulung des Patienten durch den Pädiater, um eine ausreichende Gesundheitskompetenz der jungen Erwachsenen zu erreichen.

Tatsächlich zeigt die klinische Praxis schon vor Abschluss und Auswertung des Projekts, dass bei den Heranwachsenden ein z. T. erheblicher Schulungsbedarf besteht. Erst die Auswertung der Projektdaten nach Abschluss des Projekts TRANSLATE-NAMSE wird aber den tatsächlich notwendigen Mehrbedarf für einen strukturierten Versorgungspfad von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin bei seltenen Erkrankungen darstellen können. Aufwand und Kosten der beschriebenen Zusatzleistungen innerhalb der Versorgungsstrukturen der Pädiatrie können mithilfe der erhobenen Daten aus dem Projekt TRANSLATE-NAMSE kalkuliert werden.

Fazit für die Praxis

Der Übergang junger Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen aus der Pädiatrie in eine Versorgungsform der Erwachsenenmedizin erfordert eine neue Versorgungsform. Im Rahmen des, durch den Innovationsfonds des G-BA geförderten, Projektes TRANSLATE NAMSE wurde ein 3-stufiger Versorgungspfad entwickelt. Dieser besteht (1) in der Erhebung der Gesundheitskompetenz des Jugendlichen, (2) der bedarfsgerechten Schulung zur Erlangung einer ausreichenden Gesundheitskompetenz in der Erwachsenenmedizin (Transition) und (3) dem Transfer des Patienten sowie aller relevanten Informationen und Dokumente zum Weiterbehandler.

Korrespondenzadresse

Corinna Grasemann

CeSER an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, St Josef-Hospital, Ruhr-Universität Bochum
Alexandrinenstr. 5, 44791 Bochum, Deutschland
corinna.grasemann@rub.de

Funding. Open Access funding provided by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. C. Grasemann, N. Matar, J. Bauer, E. Manka, C. Mundlos, H. Krude, A. Grüters, G.F. Hoffmann, D. Choukair und P. Burgard geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Gerlach F, Glaeske G, Haubitz M, Kuhlmeier A, Rosenbrock R, Schrappe M, Wille E (2009) Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. In: Sondergutachten. <https://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=14>. Zugegriffen: 18. Mai 2020
2. Maddux MH, Ricks S, Bass J (2017) Patient and caregiver perspectives on transition and transfer. *Clin Pediatr (Phila)* 56(3):278–283. <https://doi.org/10.1177/000922816649590>
3. Mazur A, Dembinski L, Schrier L, Hadjipanayis A, Michaud PA (2017) European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatr* 106(8):1354–1357
4. Bavissetty S, Grody WW, Yazdani S (2013) Emergence of pediatric rare diseases: review of present policies and opportunities for improvement. *Rare Dis* 1(1):e23579
5. Hollak CE, Lachmann R (2016) *Inherited metabolic disease in adults: a clinical guide*. Oxford University Press, Oxford, New York
6. NAMSE (2013) Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/NAMSE/Nationaler_Aktionsplan_fuer_Menschen_mit_Seltenen_Erkrankungen_-_Handlungsfelder__Empfehlungen_und_Massnahmenvorschlaege.pdf. Zugegriffen: 4. Aug. 2019
7. Goossens E, Bovijn L, Gewillig M, Budts W, Moons P (2016) Predictors of care gaps in adolescents with complex chronic condition transitioning to adulthood. *Pediatrics* 137(4):e20152413. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2413>
8. Lausch M, Reincke M (2004) Transition clinics in endocrinology and diabetology for the chronically ill in Germany. A recent inquiry. *Dtsch Med Wochenschr* 129(20):1125–1129. <https://doi.org/10.1055/s-2004-824860>
9. Samyn M (2017) Parents and carers of young people with liver transplantation: Lost in transition? *Pediatr Transplant*. <https://doi.org/10.1111/petr.12855>
10. Treuer T, Chan KLP, Kim BN, Kunjithapatham G, Wynchank D, Semerci B, Montgomery W, Novick D, Dueñas H (2017) Lost in transition: a review of the unmet need of patients with attention deficit/hyperactivity disorder transitioning to adulthood. *Asia Pac Psychiatry*. <https://doi.org/10.1111/appy.12254>
11. vom Dahl S, Lammert F, Ullrich K, Wendel U (2015) *Angeborene Stoffwechselkrankheiten bei Erwachsenen*. Springer, Berlin, Heidelberg
12. Fraser JL, Venditti CP (2016) Methylmalonic and propionic acidemias: clinical management update. *Curr Opin Pediatr* 28(6):682–693. <https://doi.org/10.1097/mop.0000000000000422>
13. Reisch N (2019) Review of health problems in adult patients with classic congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 127(2-3):171–177. <https://doi.org/10.1055/a-0820-2085>
14. van Erven B, Berry GT, Cassiman D, Connolly G, Forga M, Gautschi M et al (2017) Fertility in adult women with classic galactosemia and primary ovarian insufficiency. *Fertil Steril* 108(1):168–174. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.05.013>
15. Findorff J, Mütter S, Moers A, Nolting H-D, Burger W (2016) Das Berliner Transitionsprogramm: Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. de Gruyter, Berlin, Boston
16. Ernst G, Bomba F (2016) Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Pabst, Lengerich
17. Ernst G, Lange K, Szczepanski R, Staab D, Thyen U, Menrath I (2016) Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit: Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS. *Atemwegs Lungenkrankh* 42(8):403–410
18. Gießelmann K, Richter-Kuhlmann E (2019) Seltene Erkrankungen: Noch immer Waisen der Medizin. *Dtsch Arztebl Int* 116(11):508
19. Grüters-Kieslich A, Burgard P, Berner R, Hoffmann G (2017) Zentren für seltene Erkrankungen. *Monatsschr Kinderheilkd* 165(3):211–215
20. Acuña Mora M, Moons P, Sparud-Lundin C, Bratt EL, Goossens E (2016) Assessing the level of evidence on transfer and transition in young people with chronic conditions: protocol of a scoping review. *Syst Rev* 5(1):166. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0344-z>
21. Lozano P, Houtrow A (2018) Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics* 141(Suppl 3):S233–S241. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
22. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M (2011) Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 96(6):548–553
23. Hardin AP, Hackell JM, Committee on Practice and Ambulatory Medicine (2017) Age limit of pediatrics. *Pediatrics* 140(3):e20172151
24. Ullrich G (2014) Mehr als ein Transfer. *Dtsch Arztebl* 111:A1508
25. Burgard P (2017) Structured communication and behavioural medicine. In: Hoffmann GF, Zschocke J, Nyhan WL (Hrsg) *Inherited metabolic diseases*. Springer, Berlin, Heidelberg, S 33–40