



## **Fragen an den Konvent für fachliche Zusammenarbeit der DGKJ und seine Fachgesellschaften zur Überleitung chronisch erkrankter Jugendlicher von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin**

Auswertung und Beurteilung (Stand 02.2009)

(verantwortlich: Dr. med. B. Stier / Kommission Jugendmedizin der DAKJ)

„Adolescents run a high risk of being lost in the system“  
Transition programme is an area clearly in need of attention.  
Lorraine Bell, *Pediatr. Nephrol* (2007) 22

### **ÜBERSICHT:**

Fragenkatalog.....	1
Rücklauf.....	2
Bandbreite der Antworten.....	3
Übersicht .....	3
Diabetologie .....	3
AG pädiatr. Stoffwechselstörungen.....	3
Pädiatr. Gastroenterologie .....	3
Pädiatr. Endokrinologie .....	3
Pneumologie .....	3
Pädiatr. Nephrologie .....	4
Pädiatr. Neurologie .....	4
Kinderrheumatologie .....	4
AG Kinder- und Jugendgynäkologie e.V. ....	4
Hindernisse der Transition.....	4
Fazit der Auswertung.....	5
Ansätze und Konzepte zum Thema Transition.....	5
Bedeutung der Problematik bei der Übergangsversorgung .....	6
Anreize zur Verbesserung der Übergangsversorgung.....	7
Literaturauswahl .....	7

### **Fragenkatalog:**

- 1. Ist in Ihrem Fachbereich der Übergang aus der Jugend- in die Erwachsenenmedizin Ihrer Ansicht nach zufrieden stellend gelöst?**
- 2. In welchen kinder- und jugendmedizinischen Ambulanzen/Kliniken gibt es Übergangssprechstunden oder ähnliche Kooperationen mit anderen Fachgruppen (insbesondere Innere, aber auch Neurologie, Gynäkologie etc.)? Sind Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Psychologen, Berufsberater etc. einbezogen?**

3. Wie viele Patienten werden, falls solche Einrichtungen existieren, jährlich „facharztübergreifend“ und multidisziplinär betreut?
4. Wo existieren bewährte Modelle?
5. In welchem Alter beginnt die Überleitung im Schnitt? Gibt es ein Entwicklungsraaster, mit dessen Hilfe die besonderen Bedürfnisse chronisch kranker Jugendlicher (emotionale, kognitive, mentale, körperliche, sexuelle Entwicklung, Ausbildungs- und Berufsplanung) eingeschätzt werden, damit eine notwendige Unterstützung rechtzeitig initiiert werden kann?
6. Werden die Übergangskonzepte unter ausreichender Einbeziehung der Jugendlichen selbst, aber auch ihrer Eltern und anderer Beteiligter entwickelt bzw. „maßgeschneidert“?
7. Welche Versorgungsstrukturen sind dazu etabliert worden (z. B. wöchentliche gemeinsame Besprechungen, gemeinsam geführte Ambulanzen, konsiliarische Kontakte bei Bedarf, Fallkonferenzen, spezielle Beratungen z. B. zur Berufswahl)?
8. Gibt es eine klare Rollenverteilung zwischen primärärztlicher und spezialärztlicher Versorgung beim Übergang?
9. Ist in Ihrem Fachbereich gewährleistet, dass die für einen optimalen Übergang notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten auch in der Weiterbildung von Assistenzärzten ausreichend vermittelt werden? Gibt es dazu spezielle Fortbildungseinheiten?
10. Welches sind in Ihrem Fachbereich die wesentlichsten Hindernisse für den Übergang Jugendlicher von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin?
11. Welche Studien zur Übergangsthematik existieren in Ihrer Fachgruppe bereits oder sind in Vorbereitung?

### Rücklauf:

angeschrieben	Positive Rückmeldung	Antwort ohne Beteiligung	Keine Rückmeldung	
36	17	6	13	
			<u>Davon relevant: 4</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AG pädiatrische Immunologie</li> <li>• AG Pädiatrische Psychosomatik - (DGKJP)</li> <li>• Dt. Gesellschaft für Kinderchirurgie</li> <li>• Forum Jugendmedizin</li> </ul>	<u>Davon NICHT relevant: 9</u>

## **Bandbreite der Antworten**

„Weitgehend geklärt“ (Dt. Gesell. Päd. Kard – DGPK) – „nicht zutreffend, da fächerübergr. Qualifikation vorhanden“ (*Fragen verstanden – z.B. Interdisziplinarität z.B. Berufsberatung?*) (Gesell. Päd. Allergologie und Umweltmedizin – GPA) – bis hin zu: „sehe ich heute zum ersten Mal“ „Überhaupt relevant?“ (Pädiatr. Infektiologie) – „geregelter Transition nicht etabliert (Gesell. Päd. Onkol. und Hämatologie – GPOH), „tragfähige Konzepte bei der Betreuung von Spina bifida-Patienten“ (Dt. Gesell. Sozialpädiatrie u. Jugendmedizin - DGSPJ)

## **Übersicht:**

Hierzu werden exemplarische Auszüge aus der Auswertung der Umfrage der Kommission Jugendmedizin der DAKJ e.V. bei allen relevanten pädiatrischen Fachgesellschaften und Arbeitsgemeinschaften/Arbeitsgruppen im Zeitraum 3/07 – 9/07 zitiert.

### ***Diabetologie***

- Der Übergang ist nicht gelöst
- Versorgungsstrukturen in „Statu nascendi“
- Ansätze einer Assistentenausbildung aber keine speziellen Fortbildungen
- Studien sind in „Statu nascendi“ (vom BMBF Projekt aufgelegt)

### ***AG pädiatr. Stoffwechselstörungen***

- Der Übergang ist nicht gelöst
- nur sporadischer besteht ein interdisziplinärer Ansatz
- es gibt keine etablierten Versorgungsstrukturen
- es gibt keine Studien
- Es gibt eine Kooperation der AG mit der AG für Stoffwechselkrankheiten in der Inneren Medizin (ASIM)

### ***Pädiatr. Gastroenterologie***

- Der Übergang existiert nur in Teilbereichen (z.B. Mukoviszidose)
- Übergangssprechstunden gibt es nicht im größeren Umfang
- Es sind keine Modelle bekannt
- konsiliarische Kontakte / Fallkonferenzen bestehen punktuell
- es gibt nur wenige spezielle Fortbildungseinheiten

### ***Pädiatr. Endokrinologie***

- Der Übergang ist in Ansätzen vorhanden
- Feste Strukturen sind nicht bekannt, ebenso keine Modelle
- Individuelle, sehr unterschiedliche Handhabung
- Es gibt keine Studien oder spezielle Fortbildungen
- Am Universitätsklinikum Kiel gibt es einen Modellversuch

### ***Pneumologie***

- Der Übergang bei Mukoviszidose-Patienten ist insgesamt noch nicht zufriedenstellend gelöst
- Es gibt zertifizierte Ambulanzen (77 – 2005) mit ca. 7000 Pat. In Übergangssprechstunden – facharztübergreifend
- alle zertifizierten Ambulanzen haben Teambesprechungen, Fallkonferenzen etc.

- Die Übergangsversorgung ist fester Bestandteil der Weiterbildung zum Kinderpneumologen
- Nach wie vor sind bundesweit nicht ausreichend Einrichtungen vorhanden
- Befragungen und Studien wurden durchgeführt

### **Pädiatr. Nephrologie**

- Der Übergang ist nicht gelöst
- Es gibt keine speziellen Ambulanzen
- Bislang gibt es keine Studien und nur vereinzelt Modelle
- gegenwärtig läuft eine Dissertation von Frau Freier aus der Abteilung von Prof. Ehrich/Hannover – *noch nicht fertig gestellt*

### **Pädiatr. Neurologie**

- Der Übergang ist nicht zufriedenstellend gelöst
- Es gibt Übergangssprechstunden für Teilbereiche (z.B. Epilepsien, Kopfschmerzen, Muskelerkrankungen ...) mit multidisziplinäre Betreuung
- teilweise bestehen auch bewährte Modelle: Spina Bifida, Epilepsien, Bewegungsstörungen / Cerebralpareesen
- es gibt Fortbildungsangebote, aber es besteht noch verstärkter Weiterbildungsbedarf
- Bislang bestehen keine systematischen Studien

### **Kinderrheumatologie**

- Der Übergang ist noch nicht gelöst und stellt sich zunehmend als notwendig heraus
- Die Schnittstellenproblematik ist sehr gut belegt
- Es gibt individuelle Übergaben bundesweit in allen kinderrheumatologischen Einrichtungen und z.T. Übergangssprechstunden (noch keine Befragung über Interdisziplinarität)
- Teilweise bestehen bewährte Modelle (Berlin (Buch und Charité) und Sendenhorst)
- Nach wie vor besteht eine unzureichende Thematisierung in der Weiterbildung
- Eine Befragung zur Transition bei Jugendlichen ist seit 2006 angelaufen. Die Auswertung erfolgt über das Deutsche Rheumaforschungszentrum.

### **AG Kinder- und Jugendgynäkologie e.V.**

- Der Übergang ist nicht gelöst
- Es sind keine interdisziplinären Kooperationsstrukturen bekannt
- es besteht eine erhebliche Betreuungslücke – Jugendliche landen beim Übergang in die Erwachsenenmedizin im „Nirwana“
- Die unzureichende Kooperation zwischen Pädiatern und Gynäkologen wird beklagt (dies will die AG aktiv verbessern)
- Es sind keine Studien bekannt

### **Hindernisse der Transition**

- Begrenzte Ressourcen – fehlende institutionelle Unterstützung
- Fehlende Vergütung (personal- und kostenintensiv)
- Reglementierung der Kostenträger (Alter, Kosten)
- Fehlende Netzwerke
- Zu wenig Kenntnisse und individuelle Medizin bei den „Erwachsenenmediziner“

- Anderes Setting der Erwachsenenmedizin
- Begrenzter Zeitrahmen
- Compliance des Patienten
- Keine etablierten Versorgungsstrukturen in der Erwachsenenmedizin
- Rigide Betreuungsaltersgrenzen
- Zugangsprobleme
- Aus- und Weiterbildungsdefizite

## **Fazit der Auswertung**

Die Relevanz der Transition wird sehr unterschiedlich, meist aber als sehr relevant, gewertet. Sie ist entscheidend von dem „Leidensdruck“ der Fachdisziplin abhängig. Generell existieren aber auch dort, wo das Problem erkannt wurde und schon vermehrt Anstrengungen unternommen wurden in Richtung einer „transitorischen“ Versorgungsstruktur, nur ansatzweise funktionierende Modelle. Dabei besteht die Vorstellung, dass die Pädiater für Übergangskonzepte primär verantwortlich sind. Studien gibt es zur Zeit noch nicht bzw. sind in Vorbereitung (s.u.). Ein Fehlen oder zumindest mangelhaftes Aufgreifen der Thematik in Fort- und Weiterbildung wird selbst dort beklagt, wo schon Versorgungsstrukturen existieren (Kinderrheumatologie). Zahlreiche Hindernisse (siehe oben) stellen sich einem Gelingen des Übergangs jugendlicher Patienten in die Erwachsenenmedizin entgegen. „Auswirkungen auf die ohnehin im Erwachsenenalter noch immensen Folgekosten dürfen erwartet werden“ (Zitat: Kinderrheumatologie).

## **Ansätze und Konzepte zum Thema Transition**

**1. Das Projekt "Focus "Transition" - wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung?"** wird durch das Deutsche Rheumaforschungszentrum Berlin von Dr. Kirsten Minden und Martina Niewerth durchgeführt. Das Projekt wurde erst zum 1. 1. 2007 gestartet. Bisher liegt ein erster Zwischenbericht vor, dass zum 30. 6. aus 9 Kinder-Rheuma-Zentren insgesamt 46 Patienten sich zur Teilnahme an der Studie bereit erklärt haben. Diese werden regelmäßig mit Hilfe von Fragebögen bezüglich ihrer Versorgung und ihres Gesundheitszustandes befragt. Das Projekt ist über mehrere Jahre angelegt und soll konkrete Ergebnisse über den Übergang in die Erwachsenen-Versorgung bringen.

## **2. Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)**

gemeinsam erarbeitet mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler von einer interdisziplinären Task Force:

- der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK)
- der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK)
- der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG)
- der Arbeitsgemeinschaft Leitender Kardiologischer Krankenhausärzte e. V. (ALKK)
- dem Bundesverband Niedergelassener Kardiologen e. V. (BNK)
- der Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Kinderkardiologen e. V. (ANKK)

unter Mitarbeit der AG "Kongenitale Herzfehler im Erwachsenenalter" der DGK, dem Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V. (BVHK) sowie der Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern e.V. (JEMAH).

### 3. Chronisch kranke Kinder u. Jugendliche: **Entwicklung eines Interventions- und Rahmenkonzepts für den Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, Gefördert durch die Robert Bosch Stiftung, Februar 2008.**

Das auf drei Jahre angelegte Projekt ist an den DRK Kliniken Berlin | Westend angesiedelt und wird von Prof. Dr. W. Burger, Leiter des Diabeteszentrums für Kinder und Jugendliche und Dr. A. v. Moers, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin geleitet. Die wissenschaftliche Planung und Auswertung erfolgt in Zusammenarbeit mit IGES Institut GmbH.

### 4. **Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) und Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE). Z.Gastroenterol 2007;45**

Die beiden Gesellschaften wollen enger zusammenarbeiten...auch in den verschiedenen Bereichender klinischen Versorgung.

- Kooperationsmöglichkeiten zur Verbesserung der Ausbildung zwischen beiden Gesellschaften
- Übergangssprechstunden
- Zusammenarbeit im Bereich der Forschung
- Gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen mit Themen der Überleitung
- Gemeinsame Studien
- Gemeinsame Jahrestagung

5. Der **Weimarer Jugendmedizin-Kongress** vom 7.-9.3.2008 stand unter dem Motto: Chronisch krank, wo geht's lang? Adoleszente im Labyrinth der medizinisch-psycho sozialen Versorgung und hatte als Schwerpunktthema am 9.März „Transition – Übergang ins Erwachsenenalter“. Ein Tagungsband wird in Kürze erscheinen.

6. **Die lebenslange, interdisziplinäre Betreuung von Patienten mit Spina bifida**, die exemplarische Versorgung von Menschen mit Mehrfachbehinderungen gezeigt an den Versorgungsmodellen der Sozialpädiatrischen Zentren Berlin, Erlangen und Mainz)

## **Bedeutung der Problematik bei der Übergangsvorsorgung**

In Deutschland leben ca. 1,5 Millionen Kinder und Jugendliche mit chronischen körperlichen Krankheiten (ca. 12 %) (*Waschburger (2000) Chronisch kranke Kinder und Jugendliche, Klinische Kinderpsychologie Band 3*). Die medizinische Versorgung von an chronischen Krankheiten leidenden Kindern (z.B. chronischen Nierenerkrankungen, rheumatischen Erkrankungen, Mukoviszidose, Epilepsie, Diabetes mellitus, Herzfehler) erfolgt in der Regel durch eine Zusammenarbeit von pädiatrischem Hausarzt und jeweiligen pädiatrischen Spezialisten. Je nach Vereinbarung mit den Kostenträgern endet in Deutschland die pädiatrische Betreuung zwischen dem 18. und 21. Lebensjahr.

Der Übergang („Transition“) vom pädiatrischen Betreuungsteam in die Betreuung in der Erwachsenenmedizin stellt nach allgemeiner Erfahrung eine kritische Phase dar, die sorgfältig geplant und gestaltet werden muss, um das in der pädiatrischen Betreuung Erreichte (Therapieergebnisse, Compliance, Vermeidung von Komplikationen) nicht zu gefährden.

Viele Jugendliche verlieren in der Zeit der Übergangsvorsorgung für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zu der notwendigen Spezialbetreuung und stellen sich in

den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind. Zudem übernehmen viele Jugendliche erst weit nach dem 20. Lebensjahr die selbstverantwortliche Rolle eines Erwachsenen, die es ihnen ermöglicht, sich selbstständig und selbstbewusst um die für sie notwendige Versorgung zu bemühen. Man sollte es dem Patienten selbst überlassen, die Entscheidung des Zeitraums der Überleitung zu treffen. Die große Variationsbreite der biologischen und psychosozialen Entwicklung im Jugendalter, noch dazu beeinflusst durch die unterschiedlichsten Formen chronischer Erkrankungen verpflichtet dazu.

### **Anreize zur Verbesserung der Übergangsvorsorgung**

- Erweiterung personeller und räumlicher jugendgerechter Ressourcen – verstärkte institutionelle Unterstützung
- verbesserte Vergütung (Übergangsvorsorgung ist personal- und kostenintensiv)
- Aufhebung der Reglementierung durch die Kostenträger mit flexibler Alters- und Kostenstruktur für die Übergangsvorsorgung / Aufhebung regider Betreuungsaltersgrenzen
- Unterstützung von Aufbau eines interdisziplinären Versorgungsnetzwerkes
- Gemeinsame Fort- und Weiterbildung von Pädiatern und Erwachsenenmedizinern (und weiterem medizinischen und psychosozialen Fachpersonal) zur Erweiterung der Kenntnisse bzgl. der individuellen Medizin bei den Pädiatern und Erwachsenenmedizinern und dem Erwerb einer Zusatzqualifikation für Übergangsvorsorgung
- Aufbau eines adolescentengerechten Settings in der Erwachsenenmedizin
- Flexiblerer Zeitrahmen

### **Literaturauswahl**

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2002) A Consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs (2002) Pediatrics 110:1304-1306
- Antle BJ, Stewart d (2006) Best Practices in Transition to Adulthood for Young People with Disabilities. An Evidence-Based, Systematic Review. Ontario Neurotrauma Foundation (ONF) Ministry of Health and Longterm Care (MOHLTC): 54
- Blum RW (2002) The Consensus Statement on Health Care Transitions. Pediatrics 110: 1301-1303
- Kelly AM, Kratz B et al. (2002) Implementing Transitions for Young with Complex Chronic Conditions Using the Medical Home Model. Pediatrics 110: 1322-1327
- McDonagh JE (2005) Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. Pediatr Transplantation 9: 364–372.
- Positionspapier zur Überwindung von Übergangsproblemen von der pädiatrischen Versorgung zur Versorgung chronisch kranker und behinderter junger Erwachsener. Arbeitskreis „Kinder und Jugendliche in der BAG SELBSTHILFE e.V. Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf. [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)
- Rosen DS (2003) Transition to Adult Health Care for Adolescents and Young Adults With Chronic Conditions. Position Paper of the Society for Adolescent Medicine. Journal of Adolescent Health 33:309-311
- Viner R (1999) Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? Arch. Dis. Child. 81:271-275

**Kommission für Jugendmedizin der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.:**  
Dr. med. U. Büsching, Dr. med. W.-R. Horn (Kommissionssprecher) Prof. Dr. med. Dr. h.c. D.  
Niethammer, Prof. Dr. med. K. O. Schwab, Dr. med. A. Seidler, Dr. med. B. J. M. Stier  
(verantwortlich), Dr. med. G. Trost-Brinkhues, Dr. med. R. Wegner

**Korrespondenzadresse:**

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.  
Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Nentwich, Generalsekretär

Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin | Tel.: 030.4000588-0 | Fax.: 030.4000588-88 | e-Mail:  
kontakt@dakj.de | Internet: www.dakj.de