



GPGE

Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V.

GPGE-Geschäftsstelle • Chausseestraße 128 • 10115 Berlin

Dr. med. Martin Claßen
1. Vorsitzender

PD Dr. med. Carsten Posovszky
2. Vorsitzender

GPGE-Geschäftsstelle
Chausseestraße 128-129
10115 Berlin
Tel: 030 / 27 58 23 45
Fax: 03222 / 24 55 839
E-Mail: info@gpge.eu
Homepage: www.gpge.eu

Berlin, den 12.6.2019

Positionspapier der GPGE zum Thema Transition

Der Übergang von Kindern mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin beinhaltet ein signifikantes Risiko einer Verschlechterung der Adhärenz und des Verlaufs bei diesen Patienten. Trotz intensiver Bemühungen in den letzten Jahren existiert nach wie vor leider kein einheitliches Vorgehen, keine verbindliche Struktur und insbesondere auch keine Finanzierung der Leistungen, die für eine gelungene Transition erforderlich sind.

Zur Verbesserung der Versorgung der Betroffenen und ihrer Familien hat die deutschsprachige Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) dieses Positionspapier erstellt. Eine Verbesserung des Prozesses, der Strukturen und Finanzierung der Transition ist dringend erforderlich. Wichtig ist insbesondere eine Verfestigung der Transition als essentielle medizinische Leistung in den Vergütungssystemen der Kassenärztlichen Vereinigung (EBM) bzw. der Privaten Krankenkassen (PKV)

Transition ist kein Zeitpunkt, sondern ein Zeitraum, in dem der strukturierte und geplante Transfer (in unserem Fall der Übergang von der Kindergastroenterologie in die internistische Gastroenterologie) vorbe-

reitet und über diesen Zeitpunkt hinaus begleitet wird, wie es in der folgenden Definition zum Ausdruck kommt:

„Unter **Transition** versteht man den **geplanten Übergang** von Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer **kindzentrierten** hin zu einer **erwachsenenorientierten** Gesundheitsversorgung. Ein erfolgreicher Transitions**prozess** soll **strukturiert, flächendeckend, patientenorientiert** und **flexibel** verlaufen, um so **Fehl- und Unterversorgung** zu **verhindern**.“

Um diesem Ziel näher zu kommen, sollten folgende Maßnahmen erfolgen:

1. Transitionsvorbereitung in der Sprechstunde:

Die Transitionsvorbereitung beginnt mit der Aufklärung bzw. der Rekapitulation des Verlaufs der jeweiligen CED für den Patienten in altersgerechter Sprache. Ab dem Alter von ca. 12 Jahren können die Patienten zunächst eigenständig über Symptome, aktuelles Befinden und ihre Therapien berichten. Hierzu sollten sie von den behandelnden Ärzten/innen auch stets ermutigt werden und dies eingefordert werden. Auch in die Therapieentscheidungen sollten die Jugendlichen eingebunden werden.

Ab dem Alter von etwa 16 Jahren ist es möglich, die Patienten auch ganz gezielt ohne die Anwesenheit ihrer Eltern zu befragen und zu untersuchen. Anschließend können Eltern noch kurz ergänzend oder für Fragen dazukommen. Ziel der Vorbereitung ist es u. a., dass die Patienten ihre Krankheit und die Manifestation benennen können und die bisher angewendeten sowie aktuell durchgeführten Therapien kennen.

2. Transitionsvorbereitung durch Schulungen

Patientenschulungen sind aufgrund der Gruppenerfahrung hilfreich in der Verarbeitung der Erkrankung, zusätzlich bereiten sie durch Erlangung von vielfältigen Kompetenzen im Umgang mit der Erkrankung gute Voraussetzungen für eine gelungene Transition, z.B.:

CED Schulung nach MODUS zur Schulung des Wissens über Krankheit, Diagnostik und therapeutische Möglichkeiten sowie zur Schulung im Umgang mit der Erkrankung und in der Kompetenz für sich selbst zu sorgen

Transitionsschulung nach MODUS zur Schulung in Kompetenzen, die im Adoleszentenalter benötigt werden und zur Wissensvermittlung die Krankheit betreffende Besonderheiten (z.B. pro/contra Schwerbehindertenausweis, Auslandsaufenthalte planen, Bewerbungsgespräche, Krankenkasse, wie finde ich einen Internisten,....)

Schulungen werden an mehreren Kliniken in Deutschland in regelmäßigen Abständen angeboten. Die Termine sind zum einen dem Kalender auf der GPGE Homepage zu entnehmen, eine Liste mit den schulenden Kliniken und Ansprechpartnern ist im internen Bereich der GPGE zu finden. Die Schulungshandbücher sind unter <https://www.pabst-publishers.com/index.php?id=192> kostenlos verfügbar.

3. Transitionsbegleitung und -strukturierung

Im deutschsprachigen Raum gibt es aktuell noch keine reguläre Vergütung einer Transitionsbegleitung und der Strukturierung des Transitionsprozesses. Aktuell ist am weitesten fortgeschritten und mit einer Vergütung auf Einzelfallsentscheidungsbasis oder auf Basis bestehender Verträge mit einzelnen Krankenkassen versehen das **Berliner Transitionsprogramm (BTP)**. Dieses ist keineswegs nur auf den Berliner Raum begrenzt, sondern ist mit der Gründung weiterer Transitionsstellen bestrebt, eine wohnortnahe deutschlandweite Abdeckung zu erreichen.

Bereits jetzt ist die Einschreibung von Patienten aus ganz Deutschland mit den Diagnosen M. Crohn oder Colitis ulcerosa möglich. Das Berliner Transitionsprogramm beinhaltet eine Betreuung durch ein Fallmanagement in der Zeit um den Transfer (Ziel je 1 Jahr vor und nach Transfer). Das Fallmanagement ist Ansprechpartner für Ärzte, Therapeuten, Eltern und Patient.

Das BTP bietet eine extrabudgetäre Vergütung und Strukturierung von Transitionsleistungen sowohl für den übergebenden (Kinder- und Jugendgastroenterologen), als auch für den übernehmenden Arzt (Erwachsenen-Gastroenterologen).

Feste Bestandteile des BTP sind: (siehe auch Abb. 1)

- 3 Arzttermine (einer **vor**, einer **im Rahmen** und einer **nach Transfer**). Diese Termine werden in den Familien anhand von Fragebögen vorbereitet. Anhand dieser kann dann auch das Gespräch bedürfnisorientiert stattfinden.
- Das Erstellen einer strukturierten Epikrise anhand eines vorgegebenen Formulars.
- Fallmanagement mit Kontrolle, ob die Patienten sich bei den weiterbehandelnden Ärzten vorgestellt haben.

Vertragspartner für Kassen und teilnehmende Ärzte ist aktuell ausschließlich die Transitionsstelle in Berlin. Sollten sich eigenständige Transitionsstellen gründen, können diese auch Vertragspartner werden. Das Fallmanagement findet in lokalen Transitionsstellen - mittelfristig möglichst wohnortnah- statt.

Aktuelle Transitionsstellen:

Berliner Transitionsprogramm (<https://www.btp-ev.de>)

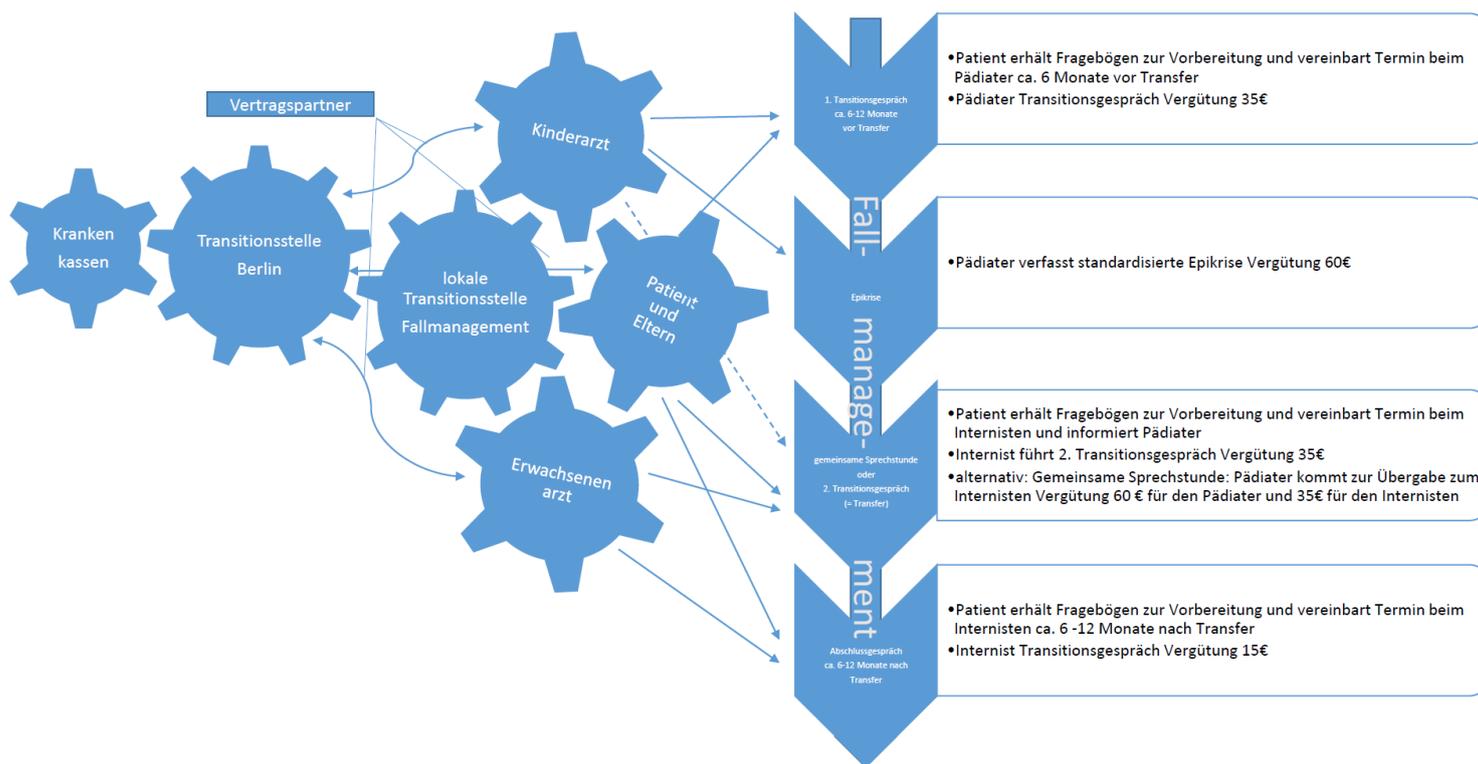
Rhein Main Transitionsprogramm (<https://transitionsprogramm.de>)

Antworten auf Fragen rund um das Thema Transition finden Eltern und Patienten auch auf der Website: www.between-kompas.com

Bei Fragen rund um Patientenschulungen oder auch bei Fragen zum Thema Transition inkl. des BTP ist aus der GPGE gerne ansprechbar: Natalie Förster (Darmstädter Kinderkliniken), Sprecherin der AG Schulungen und Transition der GPGE (natalie.foerster@kinderkliniken.de)

Die GPGE fordert eine flächendeckende Einführung und Finanzierung eines Transitionsprogramms nach Vorbild des Berliner Transitionsprogrammes für alle Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen sowie die Einführung und Finanzierung von vorbereitenden Schulungen nach Vorbild der MODUS-Schulungen.

Abb. 1: Aufbau und Vergütung des BTP:



Mit freundlichen Grüßen

Dr. Martin Claßen
1. Vorsitzender

PD Dr. Carsten Posovsky
2. Vorsitzender