

**Projekttitle:**

Optimierung der Versorgung gesundheitlich besonders gefährdeter („vulnerabler“) Gruppen von Kindern und Jugendlichen

**Institution:**

Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften

**Projektdauer (Beginn/Ende):**

01.02.2010-30.05.2011

**Projektleiter/-in bzw.**
**Ansprechpartner/-in:**

Prof. Dr. Dr. Dr. h.c. Eckhard Nagel  
 Dr. rer. medic. Frank Pühlhofer  
 Dipl.-Gesundheitsökonomin Janet Zowe

**ggf. Kontaktdaten:**

Prieserstr. 2  
 95444 Bayreuth  
 0921-55 4801  
 Eckhard.nagel@uni-bayreuth.de

**Ziele des Projektes:**

Erforscht wird die gesundheitliche Versorgung von chronisch kranken bzw. behinderten Jugendlichen am Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin. Kern der Befragung ist dabei zunächst die Beschreibung der aktuellen Versorgungssituation, die Identifikation versorgungsrelevanter Probleme sowie die Ableitung von Lösungsansätzen und nachfolgende Entwicklung von plausiblen, auf die derzeitige Versorgungssituation übertragbaren Lösungsmodellen zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung von volljährigen Jugendlichen mit chronischer Behinderung bzw. Erkrankung in der Transitionsphase.

**Hintergrund/Hypothesen:**

Es besteht international Konsens, dass die Transition des Jugendlichen mit chronischer Behinderung oder Erkrankung von der Kinder- bzw. Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin von eminenter Bedeutung für die gesamte Lebensperspektive des Betroffenen ist. Es ist zu befürchten, dass es unter den gegebenen Voraussetzungen des deutschen Gesundheitsversorgungssystems, in dem Maßnahmen zur Verbesserung der Übergangsvorsorge wie Adoleszentenstationen, Übergangssprechstunden oder gemeinsame Sprechstunden von Kinder- bzw. Jugend- und Erwachsenenmedizinern eher die Ausnahme darstellen, einer Vielzahl von Betroffenen nicht gelingt, diese Transitionsphase erfolgreich zu meistern. Die Diskontinuität der Behandlung führt nicht selten zu gravierenden Einbußen in der medizinischen Versorgungsqualität (Behandlungsergebnisse im Langzeitverlauf, Compliance, Vermeidung von Komplikationen). Um hier fundierte Daten zur Verbesserung der Versorgungspraxis zu gewinnen, ist die Berücksichtigung der Erfahrungen sowohl von betroffenen Patienten als auch deren Angehörigen und betreuenden Ärzten unerlässlich.

**Vorgehen/Verfahren:**

Nach eingehender Literaturrecherche werden Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung bzw. Behinderung (Patienten mit angeborenen Herzfehlern/AHF bzw. Patienten nach Nierentransplantation/NTX), die sich im Übergang von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin befinden, sowie Angehörige und Ärzte von betroffenen Jugendlichen mittels leitfadengestützten Experteninterviews bzw. standardisierten Telefonbefragungen zur genannten Problematik befragt.

**Erwartete Ergebnisse/Transferpotenzial:**

Die Ergebnisse der Studie lassen relevante neue, verallgemeinerbare Erkenntnisse hinsichtlich der aktuellen Versorgungsrealität von Patienten mit chronischer Erkrankung oder Behinderung in der Transition erwarten und stellen so eine fundierte Entscheidungs- und Argumentationsgrundlage für die derzeitige und zukünftige standes- und gesundheitspolitische Debatte zur Transitionsphase bzw. zur Problematik des Erreichens der Volljährigkeit für die gesundheitliche Versorgung von Jugendlichen mit Behinderung unter besonderer Berücksichtigung der orphan diseases dar.

### **Aktueller Stand der Studie (bis 03/11)**

Literaturrecherche, leitfadengestützte Experteninterviews (n=24) und standardisierte Telefonbefragungen (n=121) sind abgeschlossen. Die Studie befindet sich zum gegenwärtigen Zeitpunkt in der Auswertung, es liegen Zwischenergebnisse in Form einer deskriptiven Auswertung aus der Befragung der Ärzte, Patienten sowie Angehörigen/Eltern vor. Als nächste Schritte stehen die Subgruppenanalyse nach Alter, Geschlecht und Krankheitsbild des Patienten bzw. nach Facharztzugehörigkeit des Arztes sowie die Fertigstellung des Abschlussberichts mit der Ableitung von Handlungsempfehlungen an.

### **Zwischenergebnisse**

Der Großteil der befragten Ärzte äußert sich als unzufrieden mit dem gegenwärtigen Transitionsprozedere der Patienten. Insbesondere die mangelnde Strukturiertheit der Transition, die suboptimale interdisziplinäre Kommunikation, fehlendes Problembewusstsein auf Seiten der Patienten wie auch der Leistungserbringer sowie ungeklärte Vergütungsmodalitäten erweisen sich dabei als Barrieren für eine erfolgreiche Transition. Demgegenüber stehen zahlreiche denkbare Ansätze zur Erleichterung der Transition wie etwa Übergangssprechstunden, transitionsspezifische Schulungen oder die Aufhebung der rigiden Altersbetreuungsgrenze, die - zwar mit unterschiedlichen Präferenzen – jedoch in ihrer Gesamtheit bei allen Beteiligten auf positive Resonanz stoßen. Dabei scheint es zudem, unabhängig von der im Einzelnen verfolgten Transitionsmaßnahme, von besonderer Bedeutung, die Transition früher als bisher anzubahnen und die Familie in ihrer Funktion als soziales Unterstützungssystem stärker als bislang in den Transitionsprozess zu integrieren.

### **Zwischenfazit**

Nach der bisherigen Ergebnisauswertung ist davon auszugehen, dass auf dem Gebiet der Transition der jungen Erwachsenen mit AHF bzw. nach NTX in Deutschland zum gegenwärtigen Zeitpunkt Versorgungsdefizite bestehen. Die bisherigen Ergebnisse deuten zudem darauf hin, dass bei der Optimierung der Transition u. a. die bestehenden Versorgungsstrukturen, krankheitsspezifische Besonderheiten sowie Präferenzen der Patienten zu berücksichtigen sind. Es besteht insbesondere Handlungsbedarf, den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin zu strukturieren, das Problembewusstsein aller am Transitionsprozess Beteiligten (Patienten, Eltern, pädiatrischer wie internistischer Arzt) zu sensibilisieren und die notwendigen Rahmenbedingungen (wie etwa die Klärung von Finanzierungsfragen) auch auf Systemebene zu schaffen.

### **Veröffentlichungen**

Zowe J, Pühlhofer F, Nagel E. Welche Problematiken ergeben sich aus dem Erreichen der Volljährigkeit für die gesundheitliche Versorgung von Jugendlichen mit Behinderung? Zwischenergebnisse des Projekts zur Optimierung der Versorgung gesundheitlich besonders gefährdeter („vulnerabler“) Gruppen von Kindern und Jugendlichen. Symposium Transition – Spezielle Versorgungsanforderungen an die medizinische Betreuung beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter im Rahmen der Förderinitiative zur Versorgungsforschung der Bundesärztekammer. [Vortrag + Poster] Berlin, 23.03.2011.