

<b>AWMF-Register Nr.</b>	<b>186-001</b>	<b>Klasse:</b>	<b>S3</b>
--------------------------	----------------	----------------	-----------

## **Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin**

### **S3-Leitlinie der**

**Gesellschaft für Transitionsmedizin**



**In Zusammenarbeit mit**

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie  
Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern  
Deutsche Gesellschaft für Epileptologie  
Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten  
Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin  
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin  
Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie  
Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie  
Deutsche Gesellschaft für Nephrologie  
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin  
Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin  
Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie  
Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie  
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin  
Deutsches Kollegium für Psychosomatische Medizin  
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband  
Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie  
Gesellschaft für Neuropädiatrie  
Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie  
Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
KEKS – Selbsthilfeorganisation für Speiseröhrenerkrankungen

Version 1.1 (22.04.2021)

## Impressum

### **Federführende Fachgesellschaft:**

Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM)

### **Koordinatoren**

Gundula Ernst

Lars Pape

### **Konsensusgruppe**

Frank Bösebeck

Ulrich Brandl

Nina Broich-Glagow

Holger Cario

Jens Dingemann

Gabriele Escherich

Corinna Grasemann

Stephan Jechalke

Thomas Kapellen

Roland Keuchen

Hans Georg Koch

Monika Mayer

Kirsten Minden

Silvia Mütter

Helmut Peters

Jenny Prüfe

Susanne Schalm

Britta Siegmund

Christina Smaczny

Christian Stellhorn

Regina Trollmann

Frank Vitinius

Sarah von Spiczak

### **Literaturreview:**

Johanna Becker

Esther Ravens

**04.10.2023: Gültigkeit der Leitlinie nach inhaltlicher Überprüfung durch das Leitliniensekretariat verlängert bis 07.03.2026**

**Erstellungsdatum:** 05/2021

**Letzte Überarbeitung:** 04/2021

**Gültigkeitsdauer:** 03/2024

### **Bitte wie folgt zitieren:**

Gesellschaft für Transitionsmedizin. S3-Leitlinie: Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Version 1.1 vom 22.04.2021.

Verfügbar: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> (Zugriff am [Datum])

**Korrespondenzadresse:**

Anfragen zur Leitlinie sowie Anregung und Kommentare können an die Leitlinienkoordinatoren gerichtet werden:

Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM)

Kirsten Gerber

Grethe-Jürgens-Straße 30

30655 Hannover

[info@transitionsmedizin.net](mailto:info@transitionsmedizin.net)

<https://transitionsmedizin.net/>

## Inhalt

1. Geltungsbereich und Zweck .....	5
1.1 Zielsetzung und Fragestellung .....	5
1.2. Geltungsbereich und Adressaten .....	5
1.3. Patientenzielgruppe .....	6
1.4 Weitere Dokumente zu dieser Leitlinie .....	6
2. Begriffsbestimmung .....	7
3. Einleitung .....	8
4. Zusammensetzung der Leitliniengruppe .....	12
5. Informationen zu dieser Leitlinie .....	15
5.1 Methodische Grundlagen .....	15
5.2 Systematische Recherche und Auswahl der Evidenz (Evidenzbasierung) .....	15
5.3 Kritische Bewertung der Evidenz .....	17
5.4 Graduierung der Empfehlungen und strukturierte Konsensfindung .....	18
6. Redaktionelle Unabhängigkeit .....	20
6.1 Finanzierung der Leitlinie .....	20
6.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten .....	20
7. Externe Begutachtung und Verabschiedung .....	20
8. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren .....	21
9. Verbreitung und Implementierung .....	21
10. Empfehlungen .....	22
10.1 Evidenz-basierte Empfehlungen .....	22
10.2 Empfehlungen aufgrund von Experten-Konsens .....	37
11. Abkürzungen .....	42
12. Literatur .....	43

## 1. Geltungsbereich und Zweck

### 1.1 Zielsetzung und Fragestellung

Ziel der Leitlinie ist es, die Transition von der pädiatrischen Versorgung in Versorgungseinrichtungen der Erwachsenenmedizin für chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene bzw. solche in Nachsorge nach einer schwerwiegenden Erkrankung<sup>1</sup> fachübergreifend zu strukturieren und zu standardisieren. Damit soll eine kontinuierliche spezialisierte medizinische Betreuung über die vulnerable Lebensphase der Adoleszenz bis in das Erwachsenenalter hinein sichergestellt werden.

Durch eine gute Vorbereitung spätestens ab Beginn der Pubertät sollen Adoleszente mit somatischen Krankheiten zudem die Fähigkeit zum eigenständigen Management ihrer Krankheit erlangen. Hierdurch sollen die Morbidität und Mortalität im Erwachsenenalter reduziert sowie die Lebensqualität und die soziale Teilhabe verbessert werden. Somit ist eine gelungene Transition nicht nur für die jungen Patienten und ihre Familien wichtig, sondern auch gesundheitsökonomisch relevant.

Diese Leitlinie soll dazu beitragen, dass im deutschen Gesundheitswesen Transitionsleistungen regelhaft zur Versorgung von chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen gehören und gesichert von den Kostenträgern finanziert werden.

### 1.2. Geltungsbereich und Adressaten

Diese Leitlinie richtet sich vorrangig an Transitionsmediziner und Allgemeinmediziner sowie Internisten und Kinder- und Jugendmediziner verschiedener Fachgebiete wie Chirurgie, Endokrinologie und Diabetologie, Epileptologie, Gastroenterologie, Kardiologie, Nephrologie, Neurologie/Neuropädiatrie, Onkologie und Hämatologie, Palliativmedizin, Pneumologie, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie sowie Rheumatologie. Sie dient zur Information für Gesundheitsfachberufe und nicht-medizinische Berufsgruppen sowie für Patienten und Selbsthilfeorganisationen.

---

<sup>1</sup> Jugendliche in der Nachsorge nach einer schwerwiegenden Erkrankung, wie z.B. nach einer hämatologischen oder onkologischen Erkrankung oder nach einer Organtransplantation, sind formal nicht chronisch krank und erleben sich häufig auch nicht so. Dennoch ist eine regelmäßige multidisziplinäre Nachsorge wichtig. Im Folgenden werden sie nicht gesondert genannt, sondern unter dem Begriff „chronisch krank“ subsummiert.

Diese Leitlinie ist als übergreifende Leitlinie zur Transition als Ergänzung zu krankheitsspezifischen Empfehlungen zu verstehen (z.B. Cameron et al. 2018, Foster et al. 2017, Neu et al. 2015, Oommen & Schütz 2019; Sable et al. 2011).

### **1.3. Patientenzielgruppe**

Die vorliegenden Empfehlungen gelten für Jugendliche und junge Erwachsene mit chronisch somatischen Gesundheitsstörungen (in der Regel 12-24 Jahre), die zu einer weitgehend selbständigen Lebensführung in der Lage sind.

Eine Erweiterung auf Adoleszente, die aufgrund ihrer körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen oder Behinderungen dauerhaft auf fremde Unterstützung angewiesen sind, erfolgt bei einer späteren Aktualisierung. Dennoch können die Empfehlungen der vorliegenden Leitlinien auch auf diese Gruppe von Adoleszenten angewendet werden, ggf. in modifizierter Form (z.B. statt einer Schulung der Jugendlichen, eine Schulung von Eltern oder ständigen Betreuungspersonen). Der Unterstützungsbedarf dieser Patientengruppe während der Transition ist jedoch deutlich größer und schließt zwingend das Zusammenwirken der verschiedenen Beteiligten ein. Zum jetzigen Zeitpunkt gibt es keine ausreichende Evidenz, um eine S3-Leitlinie für diese Personengruppe zu formulieren.

Ähnlich verhält es sich mit Patienten in palliativen Situationen. Palliativversorgung ist definiert als ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Die Palliativversorgung wurde in der vorliegenden Version der Leitlinie zur Transition nicht explizit aufgenommen, wird aber im Rahmen einer Aktualisierung der Leitlinie thematisiert werden. Bezüglich palliativmedizinischer Aspekte, unabhängig der zugrunde liegenden Diagnose, wird auf die 'Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung' des Leitlinienprogramms Onkologie verwiesen (AWMF-Registernummer: 128/001OL; <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>).

### **1.4 Weitere Dokumente zu dieser Leitlinie**

- Leitlinienreport mit Evidenztabelle

## 2. Begriffsbestimmung

*Transition* (von lat. transitio „Übergang“)

Transition ist der zielgerichtete, geplante Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Beeinträchtigungen von kind-zentrierten zu erwachsenen-orientierten Gesundheitsversorgungssystemen, mit dem Ziel, eine koordinierte, ununterbrochene Gesundheitsversorgung zu gewährleisten.

*Transfer* (von lat. transferre „hinüberbringen“)

Im Gegensatz dazu beschreibt der Transfer die direkte Übergabe des Patienten von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin als einmaliges Ereignis.

*Jugendliche*: Der Beginn des Jugendalters orientiert sich hier an den Altersangaben der Gesundheitsvorsorge. Die erste Vorsorgeuntersuchung für Jugendliche (J1) beim Kinder- und Jugendarzt erfolgt zwischen 12 und 14 Jahren. Entsprechend können erste Transitionsleistungen mit dem 12. Geburtstag beginnen. Das Jugendalter endet formalrechtlich mit dem 18. Geburtstag.

*Junge Erwachsene*: In Anlehnung an die WHO-Klassifikationen werden Menschen zwischen 18-24 Jahren als junge Erwachsene definiert. Im Einzelfall kann es jedoch sinnvoll sein, das Alter nach oben zu erweitern. Im SGB VIII ist ein junger Mensch, „wer noch nicht 27 Jahre alt ist“. Damit hat er Anspruch auf besondere Unterstützungsleistungen.

*Heranwachsende*: Orientiert am Jugendgerichtsgesetz ist ein Heranwachsender jede Person, die das 18. Lebensjahr, aber noch nicht das 21. Lebensjahr vollendet hat.

### 3. Einleitung

Das Jugendalter ist vermutlich die Lebensphase, die mit den weitreichendsten Veränderungen einhergeht, sowohl in körperlicher als auch in psychischer und sozialer Hinsicht. Den Jugendlichen eröffnen sich in der Pubertät vielfältige Möglichkeiten, zwischen denen sie wählen und ihren Weg finden müssen. Dies gilt auch für die Gesundheitsversorgung. Während in der Kindheit die Eltern die Verantwortung für die Gesundheitsversorgung ihrer Kinder tragen und weitgehend die Kommunikation mit Ärzten und anderen Fachkräften übernehmen, muss dies mit dem Erwachsenwerden langsam auf den Jugendlichen<sup>2</sup> übergehen. Zudem geht mit dem Erwachsenwerden der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin einher, die sogenannte Transition. In Deutschland können Jugendliche bis zum Abschluss ihrer körperlichen Entwicklung von Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin betreut werden. Mit dem 18. Geburtstag (in Ausnahmefällen auch später) muss dann in der Regel ein Wechsel in die erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgung stattfinden.

#### **Herausforderung Transition**

Die Transition stellt vorrangig für Jugendliche mit besonderem gesundheitlichen Versorgungsbedarf, in Deutschland fast 14% der Jugendlichen, eine Herausforderung dar (Scheidt-Nave et al. 2007). In einer Phase, die ohnehin von vielfältigen Umbrüchen und sich auflösenden Strukturen geprägt ist, fällt ihnen der Wechsel häufig schwer und führt teilweise zu einer Verschlechterung der gesundheitlichen Versorgung. Bis zu 40% der jugendlichen Patienten verlieren während des Übergangs von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin den Anschluss an eine entsprechende Spezialversorgung (von Wallegghem et al. 2008). Zudem besteht die Gefahr der Unterversorgung und damit von individuellen Gesundheitsrisiken, so z.B.:

- erhöhte Rate von Transplantatverlusten und erneuter Dialyse bei Patienten nach Nierentransplantation (Akchurin et al. 2014),
- unregelmäßige Einnahme von Immunsuppressiva bei Patienten nach Lebertransplantation (Annunziato et al. 2007)
- fehlende spezialisierte Versorgung bei vielen Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (Heery et al. 2015, Neidenbach et al. 2017, Neidenbach et al.

---

<sup>2</sup> Wegen der besseren Lesbarkeit wird bei Patienten und Berufsbezeichnungen nur das generische Maskulinum verwendet. Wenn nicht anders erwähnt, sind damit grundsätzlich immer alle Geschlechter gemeint.



2019), juveniler idiopathischer Arthritis (Luque Ramos et al. 2017) und Typ-1-Diabetes (Kapellen & Holl 2016),

- Anstieg der HbA1c-Werte sowie der Rate der diabetischen Ketoazidosen, schweren Hypoglykämien und mikrovaskulären Komplikationen nach Transfer bei Typ-1-Diabetes (Kapellen et al. 2018; Lotstein et al. 2013)
- Verschlechterung der glykämischen Kontrolle und fehlende Betreuung bei Typ-2-Diabetes (Agarwal et al. 2018).

Diese Daten stehen exemplarisch für sämtliche chronische Erkrankungen, die mit einer regelmäßigen ärztlichen Überwachung und der Notwendigkeit einer regelmäßigen Medikamenteneinnahme und/oder konsequentem Umsetzen anderer therapeutischer Maßnahmen im Alltag, wie z.B. diätetischen Verhaltensweisen, einhergehen.

Um solche individuell und gesundheitsökonomisch negativen Konsequenzen zu vermeiden, ist ein strukturierter und geplanter Transitionsprozess notwendig, wie er von internationalen Empfehlungen zur Transition (u.a. American Academy of Pediatrics 2011, NICE 2016) beschrieben wird. Dieser muss neben medizinischen Belangen vor allem auch psychosoziale sowie schulische und berufliche Aspekte einschließen (s. Sondergutachten des Sachverständigenrates 2009). So konnte beispielsweise im Rahmen eines Transitionsprogramms mit Fokus auf Fallmanagement die Quote der Patienten, die beim Wechsel aus der spezialisierten Versorgung herausfielen, um ca. 75% auf 11% gesenkt werden (von Wallegghem et al. 2008).

Neben den individuellen Barrieren der Patienten und ihrer Familien erweisen sich jedoch auch die mangelnde Koordination und Kommunikation zwischen den verschiedenen Akteuren des Gesundheitssystems als ein Problem. Zudem fehlt es häufig noch an übergreifenden Standards für den Überleitungsprozess sowie Evidenzen für unterstützende Angebote und deren gesicherte Finanzierung (vgl. Oldhafer 2016; Reinecke & Zepp 2012).

### **Der jugendliche Patient**

Durch die körperlichen, kognitiven und sozialen Veränderungen in der Pubertät erlangen neue Themen für Jugendliche an Bedeutung (vgl. Lange & Ernst 2019; Ullrich 2016). Dazu gehört z.B. der Einfluss der Krankheit auf die körperliche Entwicklung, die Sexualität und Familienplanung, die Berufswahl und –ausübung sowie das Füh-

ren von Kraftfahrzeugen. Auch krankheitsspezifische Besonderheiten bei unregelmäßigem Schlafrhythmus, Konsum von Nikotin, Alkohol und illegalen Drogen sowie Auszug aus dem Elternhaus sind von Interesse. Zudem nehmen Jugendliche in der Pubertät erstmals das Risiko für Folgeerkrankungen und andere krankheitsbedingte Gefahren in größerem Umfang wahr. Nicht selten führt dies zu Verunsicherung und Ängsten.

Diese Themen sollen daher ab Beginn der Pubertät Gegenstand der Betreuung des jungen Patienten und seiner Eltern sein. Mit zunehmender Reife wird der Jugendliche auch schrittweise Hauptansprechpartner für das Behandlungsteam. Um sensible Themen wie Sexualität und Substanzkonsum zu besprechen, aber auch um die Selbstverantwortung des Jugendlichen zu stärken, sollte der Jugendliche zumindest zeitweilig alleine in der Sprechstunde gesehen werden, so dass die Chance auf ein Arzt-Patienten-Gespräch ohne Eltern besteht.

Das heißt nicht, dass Eltern mit Beginn der Pubertät vom Behandlungsprozess ausgeschlossen werden. Sie sind weiterhin wichtige Ansprechpartner für den Jugendlichen und das Behandlungsteam, insbesondere bei weitreichenden Entscheidungen. Im gleichen Maße wie der Jugendliche die Verantwortung für seine Gesundheit nach und nach übernimmt, müssen sie jedoch Verantwortung abgeben und zunehmend die Rolle des Beraters übernehmen. Das Behandlungsteam sollte diesen Prozess durch geeignete Schulungsangebote für Jugendliche und Beratung der Eltern fördern.

### **Erfolgreicher Übergang**

Neben dem zentralen Ziel, der dauerhaften Anbindung des jungen Patienten in spezialisierten Einrichtungen der Erwachsenenversorgung, gilt Transition als erfolgreich, wenn der junge Erwachsene am Ende der Transitionsphase selber Experte für seine Gesundheit geworden ist (vgl. Dierks & Kaiser 2016). Er sollte sich mit seiner Erkrankung und ihrer Behandlung auskennen und in der Lage sein, Entscheidungen bezüglich der Therapie zusammen mit dem Behandlungsteam kompetent zu treffen. Ziel der Transition ist es daher auch, die Gesundheitskompetenz des Einzelnen zu fördern sowie die individuelle gesundheitsbezogene Selbstbestimmung, Entscheidungs- und Kommunikationsfähigkeit zu verbessern. Zielparameter für eine gelunge-

ne Transition sind somit der Erhalt oder gar die Verbesserung des Gesundheitszustands sowie eine größtmögliche Unabhängigkeit und Lebensqualität der jungen Patienten.

## 4. Zusammensetzung der Leitliniengruppe

### **Leitlinienkoordination**

Dr. Gundula Ernst, Gesellschaft für Transitionsmedizin

Prof. Dr. Lars Pape, Gesellschaft für Transitionsmedizin

### **Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen**

Gemäß den AWMF-Vorgaben war das Leitliniengremium multidisziplinär und für den Adressatenkreis repräsentativ zusammengesetzt (siehe Tabelle 1). Das Gremium umfasste 25 Teilnehmer, davon waren 24 mit je einer Stimme stimmberechtigt. Es wurden Delegierte von 19 assoziierten Fachgesellschaften aufgenommen sowie 4 delegierte Experten zu speziellen Transitionsaspekten (u.a. Fallmanagement, Patientenschulung). Die Erteilung des Mandats zur Mitarbeit als Experte oder repräsentativer Vertreter wurde von allen beteiligten Fachgesellschaften und Verbänden schriftlich erklärt.

Die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) hat die Empfehlungen erst nach Beendigung des Abstimmungsprozesses für ihre Zielgruppe geprüft und konnte daher nicht mehr in die Abstimmung einbezogen werden.

Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) hat an der Leitlinienerstellung nicht teilgenommen. Die DEGAM wurde zu Beginn der Leitlinienerstellung angefragt, konnte aber aufgrund fehlender personeller Kapazitäten keine Mandatsträger zur Leitlinienerstellung entsenden.

### **Patientenbeteiligung**

Die Leitlinie wurde unter direkter Beteiligung von vier Patienten/-vertretern erstellt: Stefan Jechalke (KEKS – Selbsthilfeorganisation für Speiseröhrenerkrankungen), Roland Keuchen (Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) sowie Monika Mayer und Nina Broich-Glagow (Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband) waren aktiv an der Erstellung der Leitlinie beteiligt. Jede Selbsthilfe-/Patientenorganisation war mit einer Stimme stimmberechtigt.

Die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) musste ihre Beteiligung aufgrund personeller Engpässe zurückziehen.

Tabelle 1: Mitglieder der Leitliniengruppe

<b>Federführende Fachgesellschaft</b>	
Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM)	Dr. rer. biol. hum. Gundula Ernst, Hannover Prof. Dr. med. Lars Pape, Essen
<b>Beteiligte Fachgesellschaften/Fachverbände/Experten</b>	
Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie	PD Dr. med. Thomas Kapellen, Bad Kösen
Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)	Dr. med. Frank Bösebeck, Rothenburg PD Dr. med. Sarah von Spiczak, Kiel
Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten	Prof. Dr. med. Britta Siegmund, Berlin
Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)	Prof. Dr. med. Britta Siegmund, Berlin
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)	PD Dr. med. Corinna Grasemann, Bochum Prof. Dr. med. Hans Georg Koch, Braunschweig
Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie	Prof. Dr. med. Jens Dingemann, Hannover
Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED)	PD Dr. med. Corinna Grasemann, Bochum
Deutsche Gesellschaft für Nephrologie	Prof. Dr. med. Lars Pape, Essen
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin	Christian Stellhorn, Wedemark
Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin	Dr. med. Christina Smaczny, Frankfurt
Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie	Dr. med. Frank Vitinius, Köln
Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)	Dr. med. Susanne Schalm, München
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ)	Dr. med. Helmut Peters, Mainz
Deutsches Kollegium für Psychosomatische Medizin (DKPM)	Dr. med. Frank Vitinius, Köln
Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (DKJR)	Prof. Dr. med. Kirsten Minden, Berlin
Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)	Prof. Dr. Ulrich Brandl, Jena Prof. Dr. Regina Trollmann, Erlangen
Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN)	Prof. Dr. med. Lars Pape, Essen
Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)	Prof. Dr. med. Holger Cario, Ulm PD Dr. Gabriele Escherich, Hamburg
Berliner TransitionsProgramm (BTP)	Dr. med. Silvia Mütter, Berlin
Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (KomPaS)	Dr. rer. biol. hum. Gundula Ernst, Hannover
Translate Namse	PD Dr. med. Corinna Grasemann, Bochum
TRANSNephro	Dr. rer. biol. hum. Jenny Prüfe, Essen

<b>Beteiligte Patienten/Selbsthilfeorganisationen</b>	
KEKS - Selbsthilfeorganisation für Speiseröhrenkrankungen	Stephan Jechalke, Stuttgart
Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (JEMAH)	Roland Keuchen, Mannheim
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband	Monika Mayer, Bonn Nina Broich-Glagow

### **Methodische Begleitung**

Die Leitlinienentwicklung wurde unter methodischer Begleitung von Dr. Monika Nothacker, AWMF, initiiert. Inhaltlich standen die beiden Erstellerinnen des Literaturreviews, Johanna Becker und Esther Ravens, beratend zur Seite. Der Abstimmungsprozess erfolgte unter neutraler Moderation von Dr. Mariel Nöhre (Psychosomatik der Medizinischen Hochschule Hannover).

## 5. Informationen zu dieser Leitlinie

### 5.1 Methodische Grundlagen

Bei der Erstellung der vorliegenden Leitlinie wurde sorgfältig darauf geachtet, die Vorgaben der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) für die Entwicklung einer Leitlinie der höchsten Entwicklungsstufe S3 zu erfüllen. Dazu gehören alle Elemente der systematischen Entwicklung wie eine systematische Literaturrecherche und Evidenzbewertung sowie eine formale Konsensfindung. Als Grundlage diente das AWMF-Regelwerk (AWMF 2013; s. <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>).

### 5.2 Systematische Recherche und Auswahl der Evidenz (Evidenzbasierung)

Eine formale Suche nach Leitlinien wurde nicht durchgeführt. Bisher existierte keine krankheitsübergreifende deutsche Leitlinie zur Transition.

Als Grundlage für diese Leitlinie wurde von den beiden neutralen Wissenschaftlerinnen Johanna Becker und Esther Ravens eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Die Recherche und ihre Ergebnisse sind detailliert bei Becker et al. (2020) und Ravens et al. (2020) dargestellt. Die Publikationen sind im open access beim Journal of Transition Medicine verfügbar:

<https://www.degruyter.com/journal/key/JTM/html>

### Literaturrecherche

Als Basis für die Literaturrecherche wurden die etablierte PRISMA-Checkliste und das PRISMA-Flussdiagramm genutzt (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis; Liberati et al 2009). Sie wurde entsprechend der von der Expertengruppe vorgegebenen PICO-Fragestellungen nach folgenden Kriterien durchgeführt (s. Tabelle 2):

- Studienteilnehmer: Mindestalter elf Jahre mit Diagnose einer chronischen somatischen Erkrankung oder Gesundheitseinschränkung, durch die ein besonderer medizinischer Versorgungsbedarf besteht
- Interventionen: Maßnahmen zur Verbesserung der Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin mit systematischer Erfassung von somatischen und/oder psychosozialen Outcomes bzw. Parametern der Adhärenz

- Studiendesign: randomisiert kontrollierte Studien (RCT), Interventionsstudien ohne randomisierte Kontrollgruppe (CT) oder Studien mit Messung vor und nach der Intervention (Prä-Post-Vergleich).
- Recherchedatenbanken: Pubmed, Embase, Web of Science Core Collection, Cochrane Library sowie Referenzlisten früherer Übersichtsarbeiten
- Recherchezeitraum: Juni 2011 bis Oktober 2018. Durch das systematische Review von Crowley et al. (2011) wird ältere Literatur abgedeckt.
- Sprache: englischer Titel, Abstract und Volltext

Tabelle 2: Einschlusskriterien nach dem PICO-Schema

<b>Population</b>	Adoleszente ab 11 Jahren chronische somatische Erkrankungen und Gesundheitseinschränkungen, sowie Nachsorge nach schwerwiegenden Erkrankungen
<b>Intervention</b>	Intervention mit der Zielsetzung, die Transition zu verbessern
<b>Comparison</b>	Kontrollgruppendesign oder Prä-Post-Vergleich
<b>Outcome</b>	Somatische und psychosoziale Outcomes sowie Adhärenzparameter

### Ergebnis der Literaturrecherche

Die Suche in den elektronischen Datenbanken und anderen Quellen ergab insgesamt 4542 Treffer. Nach der Löschung von Duplikaten wurden die verbleibenden 2685 Titel und Abstracts auf ihre Relevanz hin überprüft. Für 75 Studien wurde der Volltext auf Eignung beurteilt, davon wurden 35 Studien ausgeschlossen. Im Falle von Unklarheiten wurden die jeweiligen Autoren kontaktiert. Bei Unsicherheiten wurden die Studien im interdisziplinären Forscherteam diskutiert, um einen Konsens herbeizuführen.

Letztlich erfüllten 40 Studien die Einschlusskriterien. Alle 40 Studien untersuchten psychosoziale Outcomes, in 28 Studien wurden zusätzliche somatische Outcomes erhoben. Alle eingeschlossenen Studien zusammen bewerteten die Outcomes von 3333 Patienten im Alter von 12-28 Jahren. Dabei wurden unterschiedliche Erkrankungen untersucht, angeführt von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED), Typ-1-Diabetes, juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) und angeborenen Herzfehlern. Außerdem wurden Patienten mit einer Zerebralparese, zystischer Fibro-



se (CF), Epilepsie, Sichelzellkrankheit, Zustand nach Leber- oder Nierentransplantation, chronischer Nierenerkrankung, Hämophilie, dauerhafter Warfarin-/Marcumar-Therapie, Ösophagusatresie oder Spina bifida untersucht.

### 5.3 Kritische Bewertung der Evidenz

Die Evidenzstärke der Studien wurde zunächst mit Hilfe eines an GRADE angelehnten Ansatzes bewertet (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation; Brozek et al. 2009). Dabei wurde die Qualität der Evidenz in vier Stufen –hoch (4), mittel (3), niedrig (2) oder sehr niedrig (1)- eingeteilt (s. Tabelle 3 im Leitlinien-Report). Diese Ratingskala wurde in einem zweiten Schritt weiter modifiziert, da die Transitionsstudien häufig eine geringe Evidenzqualität aufwiesen, beispielsweise wegen fehlender Verblindung oder kleiner Stichprobengrößen. Die modifizierte Skala umfasst acht Stufen und erlaubt eine bessere Differenzierung der Evidenzqualität im niedrigen Bereich (s. Tabelle 3). Die Einstufung wurde pro Studie durchgeführt, da die Heterogenität der Studien eine Zusammenfassung der Ergebnisse erschwert.

Tabelle 3: Kriterien und Punktwert der modifizierten Bewertungsskala

Kriterium	Erreichbarer Punktwert*
Randomisiert kontrollierte Studie (RCT)	2
Kontrollierte Studie (CT)	1
Kein erhöhtes Risiko für Selektionsbias	1
Kein erhöhtes Risiko für andere Bias	1
Keine Indirektheit	1
Präzision basierend auf der Stichprobengröße:	
n > 150 (oder n > 40 bei seltenen Erkrankungen)	1
n > 100 (oder n > 20 bei sehr seltenen Erkrankungen)	1
*Für jedes erfüllte Kriterium wird die angegebene Punktzahl vergeben (maximal 8 Punkte)	
Bewertung: 1-2 Punkte: sehr niedrige Studienqualität	
3-4 Punkte: niedrige Studienqualität	
5-6 Punkte: mittlere Studienqualität	
7-8 Punkte: hohe Studienqualität	

Abbildung 1 zeigt die Einstufung der eingeschlossenen Studien nach dem modifizierten Bewertungssystem.

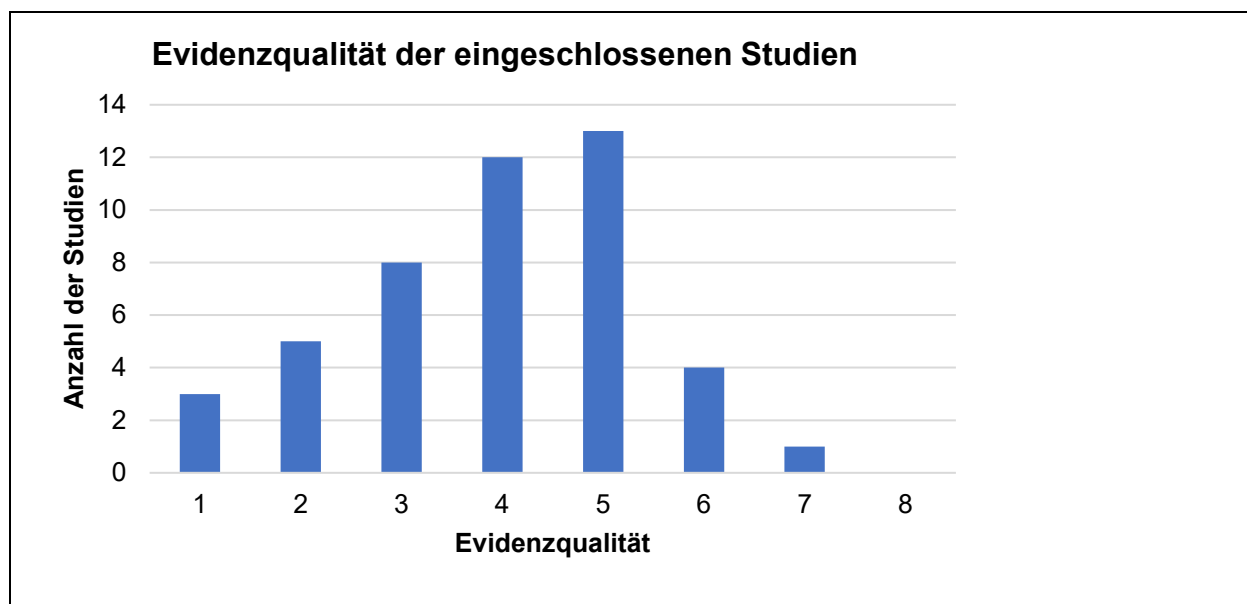


Abbildung 1: Evidenzqualität der 46 eingeschlossenen Studien anhand des modifizierten Bewertungsschemas (1= sehr geringe Evidenzqualität bis 8= sehr hohe Evidenzqualität)

#### 5.4 Graduierung der Empfehlungen und strukturierte Konsensfindung

Die Empfehlungen beinhalten die Kernaussagen der Leitlinie und werden abgesetzt vom Text mit Angabe der Empfehlungsstärke und Konsensstärke aufgeführt. Zusätzlich ist die jeweilige Evidenzklasse (s. Tabelle 4) mit relevanten Studien angegeben.

Tabelle 4: Klassifizierung der Evidenz

Evidenzklasse	Erläuterung
Ia	Evidenz durch Meta-Analysen von <i>mehreren</i> randomisierten, kontrollierten Studien.
Ib	Evidenz aufgrund von mindestens einer randomisierten, kontrollierten Studie.
IIa	Evidenz aufgrund von mindestens einer gut angelegten kontrollierten Studie ohne Randomisierung
IIb	Evidenz aufgrund von mindestens einer gut angelegten, nicht-randomisierten und nicht-kontrollierten klinischen Studie
III	Evidenz aufgrund gut angelegter, nicht-experimenteller deskriptiver Studien wie etwa Vergleichsstudien, Korrelationsstudien oder Fall-Kontroll-Studien.
IV	Evidenz aufgrund von Berichten der Experten-Ausschüsse oder Expertenmeinungen bzw. klinischer Erfahrung anerkannter Autoritäten.
V	Evidenz aufgrund von Fallserien oder mehrerer Expertenmeinungen.

Entsprechend dem AWMF Regelwerk basiert die Graduierung der Empfehlungen (s. Tabelle 5) auf der identifizierten Evidenz, der klinischen Expertise und den Patientenpräferenzen. Konkret gingen in die Bewertung der Empfehlungsstärke neben der vorliegenden Evidenz weitere Kriterien wie die Konsistenz und Generalisierbarkeit der Studienergebnisse, die klinische Relevanz der Endpunkte, das Aufwand-Nutzen-Verhältnis, die Anwendbarkeit auf die Patientengruppe, die Umsetzbarkeit der Empfehlungen im Praxisalltag sowie die Patientenpräferenzen ein.

Tabelle 5: Graduierung der Empfehlungsstärke nach AWMF

Empfehlungsgrad	Beschreibung	Syntax
<b>A</b>	Starke Empfehlung	soll / soll nicht
<b>B</b>	Empfehlung	sollte / sollte nicht
<b>0</b>	Empfehlung offen	kann erwogen werden / kann verzichtet werden

Nach mehreren vorbereitenden Treffen fand am 20.02.2020 eine Konsensus-Konferenz zu den Evidenz-basierten Empfehlungen in Hannover statt. Die Abstimmung wurde von einer unabhängigen Moderatorin (Dr. med. Mariel Nöhre, Psychosomatik der Medizinischen Hochschule Hannover) geleitet. In einem strukturierten Prozess wurden bei der Konsensuskonferenz die Empfehlungen und Statements kurz vorgestellt, die zugrundeliegende Evidenz erläutert und Fragen geklärt. Änderungsvorschläge (inhaltlich oder sprachlich) wurden diskutiert, ggf. direkt in das für alle sichtbare Dokument eingegeben und schließlich per Handzeichen abgestimmt.

Tabelle 6: Klassifikation der Konsensusstärke

Starker Konsens	Konsens	Mehrheitliche Zustimmung	Kein Konsens
Zustimmung > 95%	Zustimmung >75-95%	Zustimmung >50-75%	Zustimmung <50%

Als „Expertenkonsens“ werden Empfehlungen bezeichnet, zu denen keine Studien verfügbar waren. Diese Empfehlungen sind als gute klinische Praxis zu sehen, zu der noch ein Bedarf an wissenschaftlichen Studien besteht oder zu der aus ethischen Gründen keine wissenschaftlichen Studien erwartet werden können.

Die Experten-basierten Empfehlungen wurden im Zeitraum Oktober bis November 2020 in einem Online-Verfahren bewertet, kommentiert und abschließend abge-

stimmt. Die Konsensusstärke wurde anhand der Abstimmungsergebnisse bewertet (s. Tabelle 6; eine Stimme pro Teilnehmer). Sie wird für jede Empfehlung angegeben.

## **6. Redaktionelle Unabhängigkeit**

### **6.1 Finanzierung der Leitlinie**

Die Leitlinie wurde von der Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM) unabhängig von Interessengruppen finanziert. Alle Mitglieder der Expertengruppe arbeiteten ehrenamtlich und erhielten keine Honorare. Reisekosten wurden bei Bedarf nach den im Hochschulbereich üblichen Richtlinien von den jeweiligen Fachgesellschaften und Verbänden erstattet.

### **6.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten**

Die Erklärung der Interessenskonflikte liegt von allen Mitgliedern der Expertengruppe und der Moderatorin der Konsensuskonferenz schriftlich vor. Die offengelegten Sachverhalte und der Umgang damit sind im Leitlinienreport dargestellt.

Es gab keine relevanten Interessenkonflikte, die zu einem Ausschluss bzw. einer Enthaltung beim Abstimmungsverfahren geführt haben.

## **7. Externe Begutachtung und Verabschiedung**

Aufgrund der Größe der Leitliniengruppe und der Vielzahl der beteiligten Fachgesellschaften wurde auf eine externe Begutachtung bzw. öffentliche Konsultation verzichtet. In die Entwicklung waren Delegierte von 19 assoziierten Fachgesellschaften, sowie 4 delegierte Experten zu speziellen Transitionsthemen und 4 Patientenvertreter aktiv einbezogen.

Die Delegierten waren von ihren jeweiligen Fachgesellschaften entsandt und mit einer entsprechenden Handlungsvollmacht und Abstimmungsberechtigung ausgestattet. Ergänzend wurde die Leitlinie nach ihrer Fertigstellung den Vorständen aller beteiligten Fachgesellschaften zur Kenntnisnahme geschickt. Mögliche Änderungswünsche konnten mit einer Frist von 4 Wochen angemerkt werden. Die Zustimmung der DGKJ, die im Konvent die verschiedenen Fachgesellschaften und Arbeitsgemeinschaften der Kinder- und Jugendmedizin zusammenschließt, erfolgte am 12.04.2021.

## **8. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren**

Die Leitlinie gibt den Stand des Wissens auf Grundlage der verfügbaren Expertise zum Zeitpunkt der Abstimmung wieder. In Anbetracht der hohen Forschungsaktivität in diesem neuen Themenfeld muss die Leitlinie spätestens nach 3 Jahren überprüft und ggf. überarbeitet werden. Bei wesentlichen Neuerungen, die eine Änderung der Empfehlungen zur Folge haben, können einzelne Empfehlungen auch früher in Form eines Amendments an die aktuelle Evidenz angepasst werden.

## **9. Verbreitung und Implementierung**

Die Verbreitung der Leitlinie erfolgt auf folgenden Wegen:

- Internet: Seiten der AWMF (<http://www.awmf-online.de>) sowie über die Internet-Seiten der an der Leitlinie beteiligten medizinischen Fachgesellschaften und Verbände
- Druckmedien (Publikation von Teilbereichen in Fachzeitschriften)
- Kongresse, Workshops und Fortbildungen der beteiligten Fachgesellschaften

## 10. Empfehlungen

### 10.1 Evidenz-basierte Empfehlungen

Der Überleitungsprozess in die Erwachsenenmedizin setzt sich aus verschiedenen Elementen zusammen. In vielen Studien werden mehrere dieser Elemente kombiniert, um das bestmögliche Ergebnis zu erzielen. Einzelne Komponenten werden hingegen selten untersucht, so dass relativ wenig über ihre Wertigkeit im Transitionsprozess bekannt ist. Neben der Bewertung komplexer Interventionen bedarf es daher differenzierter Untersuchungen in diesem Bereich.

Empfehlung 1	Empfehlung	Konsens
Für den Transitionsprozess sollte ein individualisierter Transitionsplan erstellt werden, der die einzelnen Maßnahmen definiert und terminiert.	B	Starker Konsens

#### Studienlage: Evidenzklasse II

*Annunziato et al. 2013, Chaudhry et al. 2013, Cole et al. 2015, Harden et al. 2012, Hergenroeder et al. 2018, Weitz et al. 2015, White et al. 2017*

*In zwei Studien wurde ein Transitionsplan als zentrale Maßnahme erprobt. Hergenroeder et al. (2018) fanden bei jungen Menschen mit angeborenen Herzfehlern nach der Anwendung eines Planungs-Tools eine schnellere und zuverlässigere Anbindung an die spezialisierte Erwachsenenversorgung als dies bei der Standardversorgung vor Einführung des Tools der Fall war (n=45). Zudem wiesen sie über den Transferzeitraum einen stabileren Beschwerde-Score auf als die Vergleichsgruppe, bei der es häufiger zu Verschlechterungen nach dem Transfer kam. Weitz et al. (2015) fanden nach der Einführung eines strukturierten Transitionsplans, der die individuelle Situation der jungen Menschen nach Nierentransplantation berücksichtigte, eine bessere Nierenfunktion und weniger Abstoßungsreaktionen als vor der Einführung des Programms (n=59).*

*Darüber hinaus gab es mehrere Studien, bei denen ein Transitionsplan zusammen mit anderen Elementen erprobt wurde (Annunziato et al. 2013, Chaudhry et al. 2013, Cole et al. 2015, Harden et al. 2012, White et al. 2017). Bei diesen Interventionsstudien mit meist retrospektiven Vergleichsgruppen konnten Verbesserungen verschiedener psychosozialer und behavioraler Zielparameter in der Interventionsgruppe gezeigt werden. Bei der einzigen RCT mit Fokus auf die Anbindung an die spezialisierte*

*Versorgung (White et al. 2017) wurde bei jungen Menschen mit Typ 1 Diabetes im ersten Jahr nach Transfer kein Unterschied zur Kontrollgruppe gefunden. Im zweiten Jahr zeigten sie jedoch eine signifikant höhere Inanspruchnahme von Kontrollterminen und ein häufigerer Verbleib in der spezialisierten Versorgung.*

Zu Beginn des Jugendalters sollte daher mit dem Patienten und seinen Betreuungspersonen der Ablauf des Transitionsprozesses besprochen werden. Auf die individuelle Situation des Patienten abgestimmt, werden realistische Ziele definiert und Aktivitäten zu deren Erreichung geplant. Der Ablauf wird bestmöglich in einem Transitionsplan schriftlich festgehalten.

Mit ausreichend zeitlichem Vorlauf vor dem eigentlichen Transfer wird gemeinsam überlegt, wie der Wechsel für den Jugendlichen am besten gestaltet werden kann (Zeitpunkt des Transfers, mögliche Weiterbehandler, unterstützende Maßnahmen etc.). Dabei werden die Besonderheiten der Erkrankung, die kognitiven Fähigkeiten, die psychosoziale Situation und die Zukunftspläne des Jugendlichen sowie die regionalen Gegebenheiten berücksichtigt.

<b>Empfehlung 2</b>	<b>Empfehlung</b>	<b>Konsens</b>
Die Transitionsbereitschaft und -befähigung soll in einem ausführlichen klinischen Gespräch erfasst werden.	A	Starker Konsens

**Studienlage:** *Evidenzklasse I*

*Fredericks et al. 2015, Mackie et al. 2014, Mackie et al. 2018, Okumura et al. 2014, Seeley et al. 2017, Vidal et al. 2004*

*In einem RCT haben Mackie et al. (2014) bei Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern ein Transitions-Assessment mit daran orientierter Einzelschulung erprobt. Jugendliche, die an dieser einstündigen Intervention teilnahmen, zeigten im Vergleich zur Kontrollgruppe nach 6 Monaten signifikante Verbesserungen des Krankheitswissens, des Selbstmanagements und der Transitionskompetenz (n=66). In einer zweiten, ebenso angelegten Studie mit einer etwas intensivierten 2stündigen Beratung zeigte sich zudem, dass die Jugendlichen schneller einen Termin beim Erwachsenenkardiologen vereinbarten als Jugendliche ohne eine solche Intervention (Mackie et al. 2018; n=121). Die Wahrscheinlichkeit der Interventionspatienten, den*

neuen Kardiologen zu besuchen, war bei der Interventionsgruppe zum empfohlenen Zeitpunkt 1,8 mal höher als bei der Kontrollgruppe, 6 Monate nach dem empfohlenen Zeitpunkt war sie sogar 3mal höher.

In einer älteren Studie mit Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes wurde unter anderen Maßnahmen auch ein Assessment der Transitionsbefähigung und –bereitschaft mit daran angepassten Schulungen und Beratungen durchgeführt (Vidal et al. 2004; n=80). In diesem Prä-Post-Vergleich zeigten sich deutliche Verbesserungen des HbA1c-Wertes, eine Abnahme schwerer Hypoglykämien, eine verbesserte Fähigkeit zur selbständigen Insulinanpassung und eine Zunahme des Krankheitswissens. Fredericks et al. (2015) untersuchten den Effekt eines Transitionsassessments mit anschließender individueller Planung bei Patienten nach Lebertransplantation. Beim Vergleich der Programmteilnehmer mit einer historischen Kontrollgruppe zeigten diese eine höhere Inanspruchnahme des ersten Termins beim neuen Arzt. Keine Unterschiede ergaben sich bei somatischen Parametern wie AST, ALT oder Bilirubin. Weitere Studien, die u.a. auch die Transitions-Readiness erfassten, sind aufgrund ihrer kleinen Stichproben wenig aussagefähig (Okumura et al. 2014; Seeley & Lindeke 2017).

Um den Ablauf des Transitionsprozesses zu planen und notwendige Maßnahmen festzulegen (s. Empfehlung 1), sollen daher die Befähigung, die Ressourcen und die Bereitschaft des Jugendlichen zur Transition individuell erfasst werden. Zusätzlich zum Gespräch mit dem Behandlungsteam können dazu validierte Fragebogen und Checklisten eingesetzt werden, wie z.B. die deutsche Version des Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ; Culen et al. 2019) oder der Fragebogen zur Transitionskompetenz (Herrmann-Garitz et al. 2017). Dieses Assessment kann bedarfsabhängig mehrfach wiederholt werden. Bei Wissens- oder Fertigungsdefiziten sowie anderen identifizierten Problemen sind entsprechende Maßnahmen einzuleiten (z.B. Schulung, Fallmanagement, Berufsberatung).

Empfehlung 3	Empfehlung	Konsens
Der Zeitpunkt des Transfers sollte die Besonderheiten der Erkrankung und des Patienten berücksichtigen und nicht starr an den 18. Geburtstag gekoppelt sein.	B	Starker Konsens



### Studienlage: Evidenzklasse III

Cole et al. 2015, Egan et al. 2015, Essadam et al. 2018, Fredericks et al. 2015, Jensen et al. 2015, Walter et al. 2018, Weitz et al. 2015

*In keiner Studie wird die Flexibilisierung des Transitionszeitpunktes als alleinige Intervention untersucht. In den meisten Studien wird der Zeitpunkt an eine individuelle Transitionsplanung teils in multidisziplinären Teams geknüpft (Cole et al. 2015, Essadam et al. 2018, Walter et al. 2018, Weitz et al. 2015). Weitz et al. (2015) beobachteten bei derart betreuten Patienten nach Nierentransplantation eine bessere Nierenfunktion und weniger Abstoßungsreaktionen (n=59). Cole et al. (2015) konnten bei jungen Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen eine bessere Medikamentenadhärenz, eine größere Inanspruchnahme des ersten Termins, weniger Operationen und weniger Krankenhauseinweisungen in den ersten zwei Jahren nach Transfer beobachten (n=72). Bei Essadam et al. (2018) verbesserte sich der HbA1c-Wert der jungen Menschen mit Typ 1 Diabetes signifikant (n=65).*

*In anderen Studien wurde der Transferzeitpunkt zusammen mit einer individuellen Betreuung durch einen Fallmanager oder Sozialarbeiter festgelegt (Egan et al. 2015, Jensen et al. 2015). Egan et al. (2015) fanden bei jungen Menschen mit Typ 1 Diabetes hohe Adhärenzraten und eine Reduzierung des Diabetes-Distress (n=29). Jensen et al. (2015) zeigten nach einer komplexen Betreuung durch einen Sozialarbeiter bei Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis eine höhere Rate erfolgreicher Übergänge.*

*Da keine Studie ein randomisiertes Kontrollgruppendesign aufwies, sondern nur historische Kontrollen bzw. Kontrollgruppen aus Nicht-Teilnehmern herangezogen wurden, sind Kausalschlüsse jedoch nur bedingt möglich. Die Individualisierung des Transferzeitpunktes scheint jedoch den Bedürfnissen von Versorgern (vgl. Cameron et al. 2018; Foster et al. 2017) und Patienten zu entsprechen (Wiedebusch & Ziegler 2011; Bomba et al. 2017). Zudem liefert ein systematischer Review von Reviews Hinweise, dass ein Transfer im späten Jugendalter/jungen Erwachsenenalter zur Verbesserung der Outcomes und der Patientenzufriedenheit beiträgt (Yassaee et al. 2019).*

Die Pubertätsentwicklung unterliegt großen interindividuelle Unterschieden. Zudem kann die chronische Krankheit die Reifung beeinträchtigen. Der Zeitpunkt des Trans-

fers sollte daher flexibel an die individuelle Reife angepasst werden. Zudem kann es sinnvoll sein, eine stabile Phase im Krankheitsprozess und auch im Leben des jungen Menschen abzuwarten. Häufig fällt das sozialrechtliche Erwachsenwerden zeitlich mit anderen weitreichenden Veränderungen zusammen, wie Abschluss der schulischen Karriere, Auszug aus dem Elternhaus, Auflösung des sozialen Netzwerkes etc. Die zusätzliche Veränderung des medizinischen Betreuungssystems zu diesem Zeitpunkt kann zu einer Destabilisierung der gesundheitlichen Situation führen. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie ist daher eine Betreuung bis zum 21. Geburtstag möglich und kann teilweise auch über den 21. Geburtstag hinaus fortgeführt werden, wenn es dem Therapieerfolg dient. Eine solche flexible Übergangsphase bis zum 21. Geburtstag sollte auch für chronisch somatisch kranke und vor allem behinderte Patienten gelten, damit sie nicht gegenüber psychisch Erkrankten schlechter gestellt werden.

Empfehlung 4	Empfehlung	Konsens
Der Transitionsprozess soll eine Schulung des Patienten und ggf. seiner Eltern/ Betreuungspersonen zu relevanten Aspekten der Krankheit und des Transfers enthalten.	A	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse I

*Dingemann et al. 2017, Huang 2014; Ladouceur et al. 2017, Mackie 2014 & 2018, Menrath et al. 2018, Schmidt et al. 2016, Sequeira 2015, Stinson 2020*

*In mehreren Studien wurden Schulungsmaßnahmen für Jugendliche als Hauptintervention untersucht. So wurden Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern bei Mackie et al 2014 und 2018 nach einem Assessment der Transitionskompetenz in einer ein- bzw. zweistündigen Einzelschulung über ihre Erkrankung, potentielle Risiken und die Transition informiert. In beiden RCTs zeigten sich positive Effekte auf das Krankheitswissen, das Selbstmanagement und die Transitionskompetenz, sowie in letzterer auch auf die Inanspruchnahme von Arztterminen. Huang et al (2014) erprobten eine Web basierte Schulung, die sich über zwei Monate erstreckte (n=81). Jugendliche mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen erarbeiteten die wöchentlichen Einheiten dabei selbständig und bekamen zusätzlich auf sie zugeschnittene SMS. Nach 2 Monaten bekamen sie weiter regelmäßige SMS zur Erinnerung und konnten*

*die Website zur Information nutzen. Im Vergleich zu der Kontrollgruppe, die nur schriftliches Material erhielt, zeigte die Interventionsgruppe ein signifikant verbessertes Selbstmanagement sowie eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung. Der Gesundheitsstatus veränderte sich nicht.*

*Auch für den deutschen ModuS-Transitionsworkshop zeigten sich in zwei prospektiven quasi-experimentellen Studien positive Effekte auf das Transitionswissen, die Transitionskompetenz und die Selbstwirksamkeitserwartung bzw. die Patientenaktivierung, nicht aber auf die Lebensqualität (Schmidt et al. 2016; Menrath et al. 2018, Dingemann et al. 2017; n=574). Die 2tägige Gruppenschulung wurde dabei an Jugendlichen mit unterschiedlichen chronischen Krankheiten erprobt, bei Menrath et al. (2018) zusammen mit ihren Eltern.*

*Positive Schulungseffekte fanden sich auch bei Ladouceur et al. (2017) und Sequeira et al. (2015). Den Benefit von Internet basierten Selbstmanagement-Programmen für Jugendliche konnten zudem Stinsen et al. (2009) in ihrem Review nachweisen. Alle neun eingeschlossenen Studien hatten positive Effekte auf die Gesundheits-/Symptomkontrolle. Die Effekte auf das Krankheitswissen und die Lebensqualität waren weniger einheitlich.*

Die Förderung der Gesundheitskompetenz und die Befähigung zum eigenständigen Krankheitsmanagement sind wichtig für das Empowerment der jugendlichen Patienten. Beides soll daher fester Bestandteil von Gesprächen mit dem Behandlungsteam sein. Darüber hinaus haben sich am Empowerment orientierte Gruppenschulungen bewährt, die den Jugendlichen und ihren Eltern krankheits- und transitionsrelevante Kompetenzen vermitteln, die sie für das selbständige Krankheitsmanagement sowie eine aktive Patientenrolle benötigen. In speziellen Jugendschulungen wie dem ModuS-Transitionsworkshop (Ernst & Bomba 2016) werden die Teilnehmer für Themen rund um den Transitionsprozess sensibilisiert (Therapieherausforderungen im Alltag von Jugendlichen, Einfluss der Krankheit auf Partnerschaft und Berufswahl, Arztwechsel, sozialrechtliche Änderungen mit dem Erwachsenwerden etc.). Auch der Einbezug sogenannter neuer Medien ist dabei möglich, wie z.B. Onlineschulungen und Apps (s. Empfehlung 8). Schulungen werden von Arztpraxen, Spezialambulanzen an Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und von Selbsthilfevereinigungen angeboten.

Empfehlung 5	Empfehlung	Konsens
Der Transitionsprozess sollte interdisziplinär gestaltet werden.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse II

Agarwal et al. 2017, Annunuiato et al. 2015, Chaudry et al. 2013, Cole et al. 2015, Fredericks et al. 2015, Geerlings et al. 2016, Sequeira et al. 2015, Pyatak et al. 2017, Skov et al. 2018, Yerushalmy-Feler et al. 2017

*In verschiedenen Studien wurden die Jugendlichen in interdisziplinären Teams betreut. In der Regel erfolgt dies im Kontext von Übergangssprechstunden (Frederick et al. 2015; Geerling et al. 2016; Skov et al. 2018; Yerushalmy-Feler 2017). So richteten Geerling et al. (2016) beispielsweise für junge Menschen mit Epilepsie eine multidisziplinäre Übergangssprechstunde ein - bestehend aus einem Neurologen, Neuropsychologen, einem Sozialarbeiter und einem Schul-/Berufsberater. Nach einem Jahr zeigte sich, dass die Teilnahme an der Transitionsintervention ein wichtiger Prädiktor für die Verbesserung der medizinischen und schulischen Outcomes ist (n=66). Yerushalmy-Feler et al (2017) implementierten eine multidisziplinäre Übergangssprechstunde für junge Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Die Jugendlichen hatten vor ihrem Transfer die Möglichkeit, mehrfach gemeinsam mit einem Pädiater, einem Erwachsenen gastroenterologen, einer Krankenschwester und einem Psychologen zu sprechen. In dem prospektiven Prä-Post-Vergleich konnte ein signifikanter Zuwachs der Selbstwirksamkeitserwartung demonstriert werden (n=36).*

*Auch in komplexeren Interventionen wurden multidisziplinäre Teams zur Unterstützung der Transition eingesetzt (Agarwal et al. 2017, Annunuiato et al. 2015, Chaudry et al. 2013, Cole et al. 2015, Sequeira et al. 2015, Pyatak et al. 2017), beispielsweise zusätzlich zusammen mit Schulungen oder Transitionskoordinatoren.*

Da der Transitionsprozess viele verschiedene Elemente enthält (u.a. Übernahme der Therapieverantwortung, Wechsel der medizinischen Versorgungssysteme, sozialrechtliche Änderungen, Berufswahl, Wohnformen), kann dieser am besten von einem interdisziplinären Team betreut werden. Transition ist nicht allein eine ärztliche Aufgabe. Neben den Ärzten verschiedener Fachdisziplinen gehören dazu je nach Er-

krankung auch Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Fachkräfte für Ernährung, Psychologen, Sozialarbeiter, Berufsberater etc.

Empfehlung 6	Empfehlung	Konsens
Für den Transfer sollte eine strukturierte Epikrise zum bisherigen Krankheitsverlauf mit medizinischen und psychosozialen Inhalten sowie behandlungsrelevanten Vorbefunden für den Patienten und die Weiterbehandler erstellt werden.	B	Starker Konsens

*Studienlage: Evidenzklasse III + Expertenkonsens aufgrund begrenzter Studienlage*

*Agarwal et al. 2017, Annunziato et al. 2013, Disabato et al. 2015, Essadam et al. 2018, Mackie et al. 2014, McQuillan et al. 2015*

*Es existieren keine Studien, die den Einsatz einer schriftlichen Zusammenfassung der Patientengeschichte als alleinige Maßnahme untersuchen. Zusammenfassungen wurden als Teil einer sehr komplexen Intervention eingesetzt (Agarwal et al. 2017), zusammen mit Patientenschulungsmaßnahmen (Disabato et al. 2015, Mackie et al. 2014) oder zusammen mit einem Transitionskoordinator (Annunziato et al. 2013; McQuillan 2015). Entsprechend ist der Effekt einer Epikrise oder eines Patientenpasses nur schwer zu beurteilen. Am ehesten gelingt dies bei Essadam et al. (2018). Hier wurde im Rahmen einer einmaligen Transitionssprechstunde für Jugendliche mit Typ 1 Diabetes ein Patientenpass ausgefüllt, der Informationen zur Vorgeschichte, Medikation, Komplikationen sowie zur psychosozialen Situation und beruflichen Perspektive enthielt. In der prospektiven Studie zeigten 75% der insgesamt 65 teilnehmenden Patienten ein Jahr nach Transfer deutliche Verbesserungen der Stoffwechselleistung.*

Trotz der eher schwachen Studienlage ist die schriftliche Weitergabe von Informationen über wesentliche Details der Krankheit und ihrer Behandlung ein sehr bedeutendes Element des Transitionsprozesses. Zum Arztwechsel sollte dem jungen Patienten daher eine strukturierte, schriftliche Epikrise ausgehändigt werden.

Die Transitionsepikrise umfasst eine Zusammenfassung der behandlungsrelevanten anamnestischen, diagnostischen, therapeutischen und psychosozialen Angaben aus

dem Kindes- und Jugendalter sowie Empfehlungen für die weitere Versorgung. Sie sollte folgende Angaben enthalten:

1. Informationen zur Diagnose/Erstdiagnose
2. Krankheits- und Behandlungsverlauf (u.a. Therapie initial und Änderungen im Verlauf, Monitoring, ggf. Weitergabe von Anträgen zum Off-Label-Use)
3. Begleiterkrankungen, Zusatzdiagnosen mit Zeitpunkt ihres Auftretens, Operationen, Risikofaktoren
4. relevante Befunde (z. B. radiologisch, sonografisch, laborchemisch, klinisch, genetisch)
5. Informationen zur Person (Sozial- und Familienanamnese, ggf. psychosoziale Problembereiche)
6. Informationen über ggf. durchgeführte Beratungen zu genetischen, sozialrechtlichen und/oder psychosozialen Fragestellungen
7. Empfehlungen für die weitere Behandlung, Monitoring und/oder Schulung
8. Kontaktdaten von Mitbehandlern

Die Übergabe der Informationen an die Weiterbehandler erfolgt unter Berücksichtigung der geltenden datenschutzrechtlichen Bestimmungen und des angenommenen Patienteninteresses.

Speziell für den Patienten können relevante Informationen zusätzlich in einem sog. Krankheitspass (engl. *transition pass*) zusammengefasst werden.

Empfehlung 7	Empfehlung	Konsens
Ein verantwortlicher Ansprechpartner sollte die Transition begleiten.	B	Starker Konsens

**Studienlage: Evidenzklasse II**

*Annunziato et al. 2013, Chaurdry et al. 2013, Egan et al. 2015, Jensen et al. 2015, Levy-Shraga et al. 2016, McQuillan et al. 2015, Pyatak et al. 2017, Sequeira et al. 2015, Steinbeck et al. 2015*

*Der Effekt eines verantwortlichen Ansprechpartners für die Transition wurde in drei kontrollierten, aber nicht randomisierten Studien untersucht. Bei Jensen et al. (2015)*

*begleitete ein Sozialarbeiter 210 Jugendliche mit Juveniler Idiopathischer Arthritis über den gesamten Zeitraum der Transition. Zu Beginn führte er ein Assessment der Transitions-Readiness mit den Jugendlichen und ihren Eltern durch und formulierte gemeinsam mit ihnen Transitionsziele. In Folge wurden persönlich/telefonisch die Fortschritte bei der Zielerreichung erfragt. Bei Bedarf unterstützte der Sozialarbeiter auch beim Arztwechsel. Ca. ein halbes Jahr nach Transfer nahm er erneut Kontakt zu den Familien auf und erkundigte sich nach den Besuchen beim neuen Behandler. In der Interventionsgruppe war die Rate der erfolgreich beim Erwachsenenmediziner angebundenen Jugendlichen signifikant höher als bei den Jugendlichen, die die Teilnahme an dem Programm ablehnten und als Kontrollgruppe fungierten (42% vs. 23% mit mindestens 2 Arztbesuchen im Follow up-Zeitraum / 15% vs. 58% ohne Termin). Bei Jugendlichen nach Lebertransplantation, die durch einen Transitionskoordinator betreut wurde, konnte über die Transferperiode hinweg eine stabile Medikamenten-Adhärenz nachgewiesen werden (Annunziato et al. 2013; n=34). Dies unterschied sich deutlich von den Jugendlichen, die vor Einführung des Transitionskoordinators betreut wurden. In der Interventionsgruppe wurden zudem keine Todesfälle nach Transfer berichtet (0/20 vs. 4/14 in der historischen Kontrollgruppe). In dem einzigen RCT konnten bei Jugendlichen mit Diabetes keine Effekte durch telefonische Kontakte mit einem Koordinator nachgewiesen werden (Steinbeck et al. 2015; n=26). Zu drei Zeitpunkten führte er kurze Telefonate mit den Jugendlichen und fragte nach ihrem Wohlergehen, besonderen Ereignissen und Problemen im Transitionsprozess. In weiteren Studien wurde der Einsatz von Transitionskoordinatoren/-begleitern parallel zur Einführung gemeinsamer Sprechstunden/Fallkonferenzen oder Schulungen erprobt (Chaurdry 2013, Egan 2015, Levy-Shraga 2016, McQuillan 2015, Pyatak 2017, Sequeira 2015).*

Ein verantwortlicher Ansprechpartner ist wichtig für den Patienten und seine Familie. Er koordiniert den Transitionsprozess und leitet bedarfsgerecht weitere Hilfeleistungen ein. Bestmöglich begleitet er den gesamten Transitionsprozess bis zur sicheren Anbindung in der Erwachsenenversorgung. Er ist zuständig für das Schnittstellenmanagement. Im optimalen Fall ist die verantwortliche Person über die relevanten Akteure und spezialisierten Behandlungseinrichtungen der Region sowie die sozial-

rechtlichen Unterstützungsangebote für junge Menschen mit chronischen Krankheiten informiert.

Diese Aufgabe muss nicht von einem Arzt übernommen werden, sondern kann an eine qualifizierte Person delegiert werden (z.B. Transitionskoordinator, Fallkoordinator oder Casemanager). Auch ein externes Fallmanagement/Casemanagement ist möglich, wie es beispielsweise das Berliner Transitionsprogramm (Findorff et al. 2016) anbietet.

Empfehlung 8	Empfehlung	Konsens
Zur Verbesserung der Adhärenz und Termintreue sollten niedrigschwellige Angebote durch geeignete Internetseiten, Apps, SMS, Email und/oder Telefon soweit verfügbar als Reminder und Informationsangebot eingesetzt werden.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse II (für digitale Medien)

*Ammerlaan et al. 2017; Breakey et al. 2014; Huang et al. 2014; Steinbeck et al. 2015*  
Zum Einsatz neuer Medien bei der Förderung des Selbstmanagements von jungen chronisch Kranken wurden drei RCTs gefunden (Ammerlaan et al. 2017; Breakey et al. 2014; Huang et al. 2014), zum Einsatz einer Telefonunterstützung eine RCT (Steinbeck et al. 2015).

*Bei Steinbeck et al. (2015) fanden sich keine zusätzlichen Effekte durch die drei kurzen strukturierten Telefonate. Gesprächsinhalte waren das aktuelle Befinden des Patienten, besondere Vorkommnisse und Probleme bei der Transition. Die Gesprächsdauer lag zwischen 2 und 20 min.*

*Bei den web-basierten Angeboten durchliefen die Jugendlichen strukturierte Programme mit mehreren Modulen, die wöchentlich bearbeitet werden sollten. Themen der Module waren u.a. die Transition, das Krankheitsmanagement und die Kommunikation mit dem Umfeld darüber. Alle Programme hatten eine zusätzliche persönliche Begleitung via Telefon, SMS oder Chat. Die so betreuten Jugendlichen mit Hä-mophilie bei Breakey et al (2014) konnten höhere Werte bei krankheitsbezogenem Wissen, Selbstwirksamkeitserwartung und Transition-Readiness aufweisen als Kontrollprobanden (insgesamt n=29). Auch bei Huang et al. (2014) wurde bei Jugendli-*



chen mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen eine signifikante Verbesserung des Selbstmanagements sowie der Selbstwirksamkeitserwartung gefunden (n=81). Bei Ammerlaan et al. (2017) hatte das Web-Angebot keinen zusätzlichen Effekt bei Jugendlichen mit CED (n=72). Allerdings wurden beide Gruppen bereits durch eine interdisziplinäre Übergangssprechstunde und einen Transitionskoordinator betreut. Bei keiner Studie konnten Verbesserungen der HRQoL gezeigt werden. Auch eine neuere Studie zu einem web-basierten Selbstmanagement-Programm (Stinson et al. 2020), sowie vier systematische Reviews (Garrido et al. 2019, Stinson et al. 2009; Li et al. 2014, Perez et al. 2019) für digitale Interventionen bei jungen Menschen liefern Hinweise auf die Effektivität von web-basierten Angeboten insbesondere für die Zielgruppe der Jugendlichen.

Digitale Medien gehören zum alltäglichen Leben und haben insbesondere bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen einen hohen Stellenwert. Durch ihre Attraktivität für die Zielgruppe, aber auch durch ihre asynchronen niederschweligen und vielfältigen Möglichkeiten bieten sie sich zur Vermittlung von Informationen, zur Förderung der Motivation und als Erinnerungshilfe an (vgl. Low et al. 2019), ebenso als Unterstützung bei psychischen Problemen (vgl. Garrido et al. 2019; Li et al. 2016). Leider liegen noch nicht überall qualifizierte digitale Angebote vor.

<b>Empfehlung 9</b>	<b>Empfehlung</b>	<b>Konsens</b>
9.1 Bei jüngeren Jugendlichen sollen die Eltern/ständigen Betreuungspersonen in den Transitionsprozess einbezogen werden.	A	Starker Konsens
9.2 Auch über den Transfer hinaus kann es sinnvoll sein, sie in den Prozess einzubeziehen.	0	Starker Konsens
9.3 Bei Patienten mit kognitiven Einschränkungen ist der Einbezug der Eltern/ständigen Betreuungspersonen verpflichtend.	A	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse III + sozialrechtliche Verpflichtung zum Einbezug von Erziehungsberechtigten/gesetzlichen Betreuern in Fragen der Gesundheitsfürsorge Colver et al. 2018, Menrath et al. 2018

*Aus ethischen und rechtlichen Gründen sind Studien ohne Einbezug von Eltern bei Jugendlichen kaum möglich. In der longitudinalen Beobachtungsstudie von Colver et al. (2018) wurden Zentren miteinander verglichen, die Eltern stark bzw. kaum einbezogen. Ein Jahr nach Transfer zeigte sich, dass der Einbezug der Eltern stark mit dem psychischen Wohlbefinden der jungen Patienten assoziiert war und mit der Zufriedenheit mit den Gesundheitsleistungen.*

*Bei Menrath et al. (2018) wurde ein Transitionsworkshop für Jugendliche um eine halbtägige Schulung für Eltern erweitert. Eltern und Jugendliche zeigten sich sehr zufrieden mit diesem Angebot und die Jugendlichen wiesen nach dem Workshop höhere Werte bei Transitionswissen, -kompetenz und Patientenaktivierung auf. So stieg die durchschnittliche Transitionskompetenz gemessen mit dem Fragebogen zur Transitionskompetenz (Herrmann-Garitz et al. 2017) nach dem Workshop um 29.1 Punkte. Bei der Durchführung des Workshops ohne Elternbeteiligung (Schmidt et al. 2016) stieg dieser Wert weniger stark um 10.3 Punkte. Allerdings sind die Werte nur bedingt miteinander vergleichbar, da der Nachbefragungszeitraum bei Menrath et al. 4 Wochen umfasste und bei Schmidt et al. 6 Monate. Zudem war das Krankheitsspektrum bei Menrath et al. deutlich größer.*

Trotz der nur begrenzten Studienlage scheint der Einbezug der Eltern in die Transition unabdingbar. Dies wird durch die Studie von Suris et al. (2016) unterstützt, die bei einer Befragung von Eltern eine starke Assoziation zwischen elterlicher Bereitschaft zur Transition und Transitionselingen fanden. In der Regel sind die Eltern zu Beginn des Jugendalters noch zu einem hohen Maße für die Therapie der Erkrankung verantwortlich und somit wichtige Gesprächspartner für das Behandlungsteam. Im weiteren Verlauf der Pubertät geht die Verantwortung zunehmend auf den Jugendlichen über. Die Eltern sind jedoch weiterhin die wichtigsten Ansprechpartner für Jugendliche und junge Erwachsene bei Gesundheitsfragen (Hurrelmann et al. 2003). Sie sind daher entsprechend des Entwicklungsstandes des Jugendlichen/jungen Erwachsenen in den Transitionsprozess einzubeziehen. Dies kann auch noch in Behandlungseinrichtungen der Erwachsenenmedizin notwendig sein.

Empfehlung 10	Empfehlung	Konsens
Das Angebot einer gemeinsamen Sprechstunde oder	0	Starker

Fallbesprechung, an der Pädiater und weiterbehandelnder Erwachsenenmediziner beteiligt sind, kann erwogen werden.		Konsens
---	--	---------

### Studienlage: Evidenzklasse III

*Chaudry et al. 2013, Cole et al. 2015, Fu et al. 2017, Geerlings et al. 2016, Harden et al. 2012, Levy-Shraga et al. 2016, McQuillan et al. 2015, Okumura et al. 2014, Pape et al. 2013*

*Viele Studien erproben Übergangssprechstunden oder Fallbesprechungen meist in interdisziplinären Teams. Darunter sind Interventionsstudien im Single group Design, teils mit historischen Kontrollgruppen zum Vergleich, also Patienten vor Einführung des Transitionsprogramms (Harden 2012, Levy-Shraga 2016, McQuillan 2015, Okumura 2014). Teilweise handelt es sich auch um retrospektive Vergleich von verschiedenen Gruppen (Chaudry et al. 2013; Cole et al. 2015; Fu et al. 2017; Geerlings 2016, Pape et al. 2013). Die meisten dieser Studien finden einen Benefit in Folge der besonderen Betreuung. Harden et al. (2012) untersuchten beispielsweise eine kleine Gruppe von nierentransplantierten Jugendlichen (n=21) und konnten bei der Gruppe, die an dem Transitionsprogramm teilnahm, weniger Organverluste beobachten als bei den Jugendlichen, die vor der Einführung des Programms betreut wurden (0 vs. 6). Levy-Shraga et al. (2016) fanden nach der Einführung einer Übergangssprechstunde deutlich verbesserte HbA1c-Werte bei Jugendlichen mit Diabetes und weniger diabetische Ketoazidosen (n=53). Die Lebensqualität der Gruppe war unverändert.*

Bei komplexen Erkrankungen oder Behandlungsverläufen ist eine Abstimmung zwischen den Behandlern der verschiedenen Versorgungssysteme notwendig. In sogenannten Übergangs- oder Transitionssprechstunden (engl. *joint visits*) können sich die bisherigen und die zukünftigen Behandler direkt über die aktuelle und zukünftige Versorgung des jungen Patienten austauschen. Der Patient hat die Möglichkeit, den neuen Behandler im geschützten Rahmen kennenzulernen. Alternativ kann die Übergabe persönlich, telefonisch oder webbasiert in einer Fallkonferenz ohne den Patienten stattfinden.

Bei sehr unterschiedlichen Versorgungsstrukturen kann zudem erwogen werden, den Übergang nicht direkt zu gestalten, sondern eine Transitionsklinik für Adoleszente dazwi-

schenzuschalten. Zu beachten ist hierbei, dass dadurch ein doppelter Wechsel in der Betreuung stattfinden kann.

Bei nicht- und ggf. bei teil-autonomen Patienten muss die Fallkonferenz im erweiterten Betreuerkreis stattfinden, so dass die verschiedenen Lebensbereiche des Patienten aufeinander abgestimmt werden können. In diesem Fall scheinen mehrere Gespräche notwendig.

Empfehlung 11	Empfehlung	Konsens
Zur Unterstützung des Transitionsprozesses sollten nicht nur einzelne Maßnahmen eingesetzt werden, sondern mehrere der beschriebenen Elemente sinnvoll kombiniert werden	B	Starker Konsens

*Studienlage: Evidenzklasse III + Expertenkonsens aufgrund begrenzter Studienlage  
Vgl. Becker et al. 2020, Ravens et al. 2020*

*Fast alle gefundenen Studien setzten mehrere Elemente zur Unterstützung des Transitionsprozesses ein. Dies liegt teilweise im Ineinandergreifen verschiedener Interventionen begründet (z.B. Kombination aus Übergangssprechstunden und Interdisziplinarität, sowie von Assessment der Transition-Readiness mit daraus folgenden Interventionen). Teilweise liegt es aber auch daran, dass kleinere Veränderungen wie die Einführung einer strukturierten Epikrise oder die Flexibilisierung des Transferzeitpunkts selten wissenschaftlich evaluiert und publiziert werden.*

*Die meisten Studien, die mehrere Transitionselemente kombinieren, konnten positive Veränderungen aufweisen. Bei den wenigen Studien, die nur einzelne Elemente erprobten (Ammerlaan et al. 2017, Pape et al. 2013, Schmidt et al. 2016; Steinbeck et al. 2015), war dies nur bei 1 von 4 der Fall (Schmidt et al. 2016).*

Eine gelungene Unterstützung der Transition umfasst mehrere Elemente. Sie besteht mindestens aus dem Assessment der Transitionsbereitschaft und -befähigung des Jugendlichen, der frühzeitigen Beratung und Schulung des Patienten im Einzel- oder Gruppensetting sowie einer strukturierten Transitionsepikrise. Abhängig vom Bedarf des Jugendlichen können weitere Angebote sinnvoll und notwendig sein.

Ab einer bestimmten Anzahl von Transitionselementen könnte ein Maximum erreicht sein, bei dessen Überschreitung weitere Interventionen keinen zusätzlichen Mehrwert haben (vgl. Amerlaan 2017).

## 10.2 Empfehlungen aufgrund von Experten-Konsens

Empfehlung 12	Empfehlung	Konsens
Transitionsgespräche sollten frühzeitig, entwicklungsangepasst beginnen.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse IV aufgrund von starkem Expertenkonsens der AG Leitlinie der GfTM

Ab Beginn des Jugendalters, spätestens jedoch mit dem 16. Geburtstag, werden Jugendliche und ggf. deren Eltern in der Sprechstunde und/oder in gesonderten Schulungen zu transitionsrelevanten Themen beraten. Der frühzeitige Beginn ist notwendig, um den Transfer zu bahnen und ggf. erforderliche Maßnahmen einzuleiten. Die Überforderung des Jugendlichen wird dadurch vermieden.

Empfehlung 13	Empfehlung	Konsens
Im Transitionsprozess sollten jugendrelevante Themen, wie z.B. Sexualität, Familienplanung, Schlaf-Wach-Rhythmus, Konsum von Alkohol, Nikotin und illegalen Substanzen, und deren Wechselwirkung mit der Erkrankung und ihrer Therapie vom Behandlungsteam angesprochen werden.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse IV aufgrund von starkem Expertenkonsens der AG Leitlinie der GfTM

Neben der Krankheit und ihrer Behandlung sollten im Transitionsprozess auch neue Themen angesprochen werden, die mit dem Jugendalter relevant werden. Der überwiegende Teil der jugendlichen Patienten hat die gleichen Interessen und Bedürfnis-

se wie gesunde Jugendliche auch. Häufig fällt es ihnen jedoch schwer, ihr Bedürfnis nach einem unbeschwerten jugendlichen Lebensstil mit den Erfordernissen der Behandlung zu vereinbaren. Mit Blick auf eine gesunde psychosoziale Entwicklung sowie die Inklusion und Teilhabe sollten chronisch kranke Jugendliche dahingehend beraten werden, wie sich ihre Bedürfnisse am besten mit der Krankheit vereinbaren lassen bzw. welche Besonderheiten sie dabei beachten müssen. Da sich der Informationsbedarf der Jugendlichen im Entwicklungsverlauf verändert, sollten Themen wie Sexualität oder Schule/Beruf wiederholt angesprochen werden. Eine solche Beratung ist umso wichtiger, da andere Informationsquellen zu diesen Themen meist fehlen.

Hilfsmittel wie Fragebogen (Selbst-/Fremdassessment), Checklisten sowie schriftliches Informationsmaterial erleichtern den strukturierten Ablauf der Gespräche.

Empfehlung 14	Empfehlung	Konsens
Ein Screening auf psychische Belastungen und Auffälligkeiten sollte bei chronischen Krankheiten zur Behandlungsroutine gehören.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse IV aufgrund von starkem Expertenkonsens der AG Leitlinie der GfTM

Im Jugendalter realisieren junge Menschen erstmalig die Chronizität und mögliche Folgen ihrer Krankheit in größerem Umfang. Zudem führen ein anspruchsvolles Krankheitsmanagement und mögliche krankheitsbedingte Einschränkungen leicht zu Überforderung, Frustration und Selbstzweifeln. Neben den somatischen Parametern bedarf daher auch die psychische Gesundheit der jugendlichen Patienten besonderer Aufmerksamkeit (u.a. Buchberger 2016, Cameron 2018, Delamater 2018). Unsicherheiten im Selbstmanagement, gestörtes Essverhalten, Depressivität und Zukunftssorgen sollten sensibel vom Behandlungsteam erfragt werden, ebenso Adhärenzprobleme und `Therapiemüdigkeit`. Zur Erfassung von Ängsten, Depressionen und Essstörungen existieren standardisierte Screeninginstrumente (z.B. WHO 5, PHQ, HADS, SCOFF).

Ergibt sich ein konkreter Verdacht auf eine psychische Störung oder Verhaltensprobleme, muss dieser geklärt werden und der Patient ggf. an einen Spezialisten weitergeleitet werden. Bereits subklinische psychische Schwierigkeiten und persönliche Krisen können bei Personen mit chronischen Krankheiten behandlungsbedürftig sein, da sie sich negativ auf die Therapie auswirken können.

<b>Empfehlung 15</b>	<b>Empfehlung</b>	<b>Konsens</b>
Für ausführliche Transitionsgespräche in der Pädiatrie aber auch beim übernehmenden Arzt sollte ausreichend Zeit (verbunden mit entsprechender Vergütung) eingeplant werden.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse IV aufgrund von starkem Expertenkonsens der AG Leitlinie der GfTM

Die Beratung und Schulung des jungen Patienten und seiner Eltern benötigen einen hohen Zeitbedarf in den betreuenden pädiatrischen Einrichtungen. Das Einplanen entsprechend längerer Sprechstundenzeiten ist notwendig.

Zu Beginn des Wechsels müssen auch beim übernehmenden Arzt ausführlichere Gespräche erfolgen. Dem Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen werden die Abläufe in der neuen Praxis erklärt, und gemeinsam werden die Ziele für die weitere Behandlung und Zusammenarbeit festgelegt. Zudem müssen Jugendliche/ junge Erwachsene zu selbstständigem und eigenverantwortlichem Handeln angeleitet werden (z.B. Terminplanung, Einbringen eigener Themen, Symptommonitoring). In den ersten zwei Jahren nach dem Transfer bis zur sicheren Einbindung in die Erwachsenenmedizin ist somit mit einem entsprechend höheren Zeitbedarf zu rechnen. Dieser Mehraufwand für die pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Einrichtungen muss adäquat vergütet und geeignet abgerechnet werden können (z.B. mittels Transitionsziffer oder - pauschale).

<b>Empfehlung 16</b>	<b>Empfehlung</b>	<b>Konsens</b>
Die Verantwortung für das Krankheitsmanagement sollte schrittweise von den Eltern auf den Jugendlichen übergehen.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse IV aufgrund von starkem Expertenkonsens der AG Leitlinie der GfTM

Eltern finden im Transitionsprozess nicht immer die richtige Balance zwischen Loslassen und Kontrolle. Die plötzliche und unvorbereitete Übergabe der Therapieverantwortung von den Eltern an den Jugendlichen ist ebenso dysfunktional wie die fehlende Übergabe der Verantwortung. Um Überforderung zu vermeiden und beide Seiten langsam auf die neuen Rollen vorzubereiten, sollte die Therapieverantwortung schrittweise von den Eltern auf das Kind bzw. den Jugendlichen übergehen. Dieser Prozess muss an die jeweiligen entwicklungspsychologischen und kognitiven Möglichkeiten des Jugendlichen und die Komplexität der Therapie angepasst werden. Hierbei sollten Eltern und Jugendliche unterstützt werden.

Der Wechsel der Verantwortlichkeiten sollte sich auch in der Interaktion mit dem Behandlungsteam widerspiegeln, indem der Jugendliche zunehmend mehr in Entscheidungen einbezogen wird und Hauptansprechpartner des Behandlungsteams wird.

<b>Empfehlung 17</b>	<b>Empfehlung</b>	<b>Konsens</b>
Eine Beratung der Jugendlichen zu beruflichen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung sollte angeboten werden.	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse IV aufgrund von starkem Expertenkonsens der AG Leitlinie der GfTM

Bei Bedarf sollte vor dem Transfer mit dem Jugendlichen erörtert werden, ob er einen Anspruch auf sozialrechtliche Leistungen hat, wie z.B. Nachteilsausgleich, Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, Pflegeleistungen, Maßnahmen der Eingliederungshilfe oder persönliches Budget. Ggf. müssen aktuell vorliegende sozialrechtliche Leistungen geprüft und erneut beantragt werden.

Damit er sich qualifizierte Hilfe suchen kann, sollte der Patient Kontaktstellen zur sozialrechtlichen Beratung (z.B. Kliniksozialarbeiter, Beratungsstellen karitativer Orga-



nisationen oder kommunaler Institutionen) und zur Berufsberatung (z.B. Reha-Team der Kranken- und Pflegekasse sowie der Agentur für Arbeit) kennen.

Empfehlung 18	Empfehlung	Konsens
<p>Junge Patienten sollten auf für sie relevante Selbsthilfvereinigungen und Patientenorganisationen hingewiesen werden.</p> <p>Selbsthilfvereinigungen und Patientenorganisationen können in die Gestaltung des Transitionsprozesses eingebunden werden.</p>	B	Starker Konsens

Studienlage: Evidenzklasse IV aufgrund von starkem Expertenkonsens der AG Leitlinie der GfTM

Selbsthilfvereinigungen und Patientenorganisationen erbringen eine Vielzahl von Angeboten, die Transitionsstrukturen und -prozesse stärken. Sie beraten Betroffene und Leistungserbringer, stellen erkrankungsspezifische Informationen zur Verfügung, schaffen Plattformen für den Austausch der Betroffenen und unterstützen diese individuell (z.B. Peer-Beratung, Jugend-Websites, Selbsthilfe-Treffen und Workshops für junge Menschen; vgl. Schalm et al. 2018). Sie stärken damit die Eigenkompetenz der Betroffenen und tragen zur Knüpfung von Netzwerken unter Gleichbetroffenen bei, auf welche die Betroffenen beispielsweise bei der Suche nach geeigneten Leistungserbringern zurückgreifen können.

Die Patienten und ihr soziales Umfeld sollten daher auf die bezüglich ihres Themas existierenden Selbsthilfegruppen hingewiesen werden, und geeignetes Informationsmaterial von Selbsthilfvereinigungen und Patientenorganisationen sollte ausgehändigt werden. Darüber hinaus sollte die Vernetzung Betroffener und ihres sozialen Umfeldes untereinander gefördert und unterstützt werden. Dies kann auch außerhalb von Selbsthilfvereinigungen und Patientenorganisationen erfolgen. Der Austausch zwischen gleichbetroffenen jungen Menschen kann förderlich sein.