



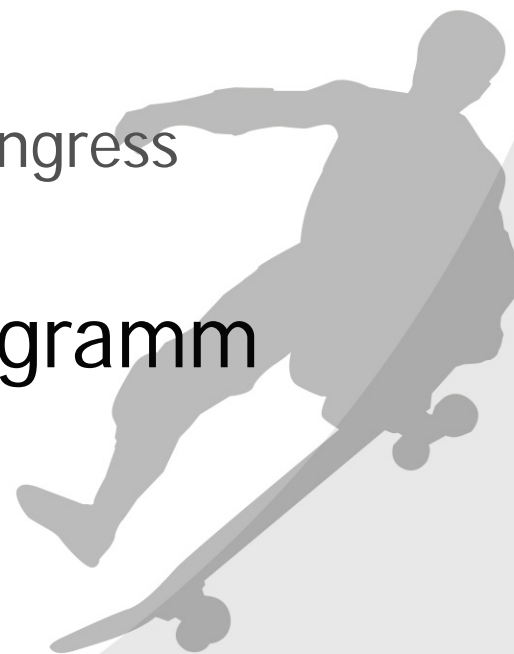
DRK Kliniken Berlin

4. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress  
03. Mai 2019, Berlin

# Das Berliner Transitions Programm

PD Dr. Arpad v. Moers, DRK Kliniken Berlin

Robert Bosch **Stiftung**



## Bedeutung des Themas

15 % aller Kinder und Jugendlichen haben einen dauerhaften Bedarf an besonderer, spezialisierter medizinischer und sozialer Versorgung.

In einer Befragung junger Familien in Deutschland gaben 23 % an, mit mindestens einem chronisch kranken Kind zu leben [4].

Bei 30 bis 40 % der chronisch kranken Jugendlichen gibt es massive Probleme in der Transition (vorübergehendes Herausfallen aus adäquater Versorgung) [6].

Gutachten des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009

[4] vgl. Scheidt-Nave et.al. (2008)

[6] vgl. van Wallegghem N., MacDonald C.A., Dean H.J. (2011)

## Initiativen zur Diagnose bezogenen Transition (Auswahl)

### **Pneumologie**

- *CF*

### **Endokrinologie/Diabetologie**

- Wachstumshormonmangel
- Turner-Syndrom
- Diabetes mellitus Typ 1

### **Nephrologie**

- Chronische Niereninsuffizienz

### **Neurologie**

- Psychomotorische Retardierung
- Epilepsie
- Neuromuskuläre Erkrankungen

### **Rheumatologie**

- chron. rheumatische Erkrankungen

### **Kardiologie**

- *angeborene Herzfehler*

### **Onkologie/Hämatologie**

- Leukämie
- Sichelzellanämie

### **Gastroenterologie**

- chron. Entzündliche  
Darmerkrankungen

### **Transplantationsmedizin**

- Organ und KM-Transplantation

## Chronische Erkrankungen in der Neuropädiatrie

- **Epilepsie**
- **Bewegungsstörungen**
- **Chronisch entzündliche Erkrankungen**
- **Neuromuskuläre Erkrankungen**
- **Neurometabolische/neurodegenerative Erkrankungen**
- **Fehlbildungen (z.B. Neuralrohrdefekte)**
- **Neuroonkologische Erkrankungen**
- **Syndromale Erkrankungen (Rett-S., NF,..)**
- **Mentale Retardierung**
- **Schwere Mehrfachbehinderung**
- **ADHS**

- a. chronischen Erkrankungen, die in der Erwachsenenmedizin gut bekannt sind**  
z.B. Epilepsie, neuromuskuläre Erkrankungen (Myasthenia gravis, Polyneuropathien); MS;  
hereditäre Bewegungsstörungen
- b. in der Erwachsenenmedizin wenig bekannten Erkrankungen, die z.T. bis vor  
einigen Jahren das Erwachsenenalter nicht erreicht haben**  
z.B. seltene Stoffwechselerkrankungen, neuromuskuläre Erkrankungen (Kongenitale  
Myasthenien, kongenitale Muskeldystrophien)
- c. psychomentalen und statomotorischen Retardierungen, geistigen und  
Mehrfachbehinderungen, die auch im Erwachsenenalter keine oder nur  
begrenzte Autonomie gewinnen können.**

# Transitionsbarrieren

## Patienten/Familie

- starke Bindung an vertraute Personen und Institutionen über viele Jahre (SPZ)
- Verlust der fürsorgenden Betreuungssituation
- Sorge vor Verlust der spezialisierten ärztlichen Versorgung
- Widerstand der Eltern gegen Autonomiebestreben d. Jugendlichen

## Betreuer

- Widerstände, die Patienten abzugeben
- Unsicherheit und mangelnde Vorbereitung für den Umgang mit diesem Thema
- Unsicherheit über den adäquaten Zeitpunkt
- Zeitmangel (mangelnde Planung, fehlende interdisziplinäre Absprachen, Kennen lernen neuer Patienten mit oft lang andauerndem, komplexem Krankheitsverlauf aufwändig, ...)
- Mangel an Spezialisten im Erwachsenenbereich
- Schwieriger Zugang zu weiteren, nicht-ärztlichen Transitionsressourcen

# Transitionsbarrieren

## strukturell

- Keine „Transitionstradition“
- Keine strukturierter Prozess
- Keine Sicherung der Nachhaltigkeit
- Keine Finanzierung zusätzlicher Transitionsleistungen

[1] vgl. Betz, CI 2004

# Entwicklungen lokal und bundesweit

## lokal und indikationsspezifisch

Trans:it Transition Tübingen

(Das Programm für den Wechsel in die Erwachsenenmedizin von der Neuropädiatrie);  
siehe Flyer

Gemeinsame Transitionssprechstunden

## lokal und indikationsübergreifend

AOK Trio Niedersachsen, [Innovationsfond]

(Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern, online)



# Entwicklungen lokal und bundesweit

bundesweit, indikationsübergreifend

ModuS Schulungsprogramm Transition

Berliner TransitionsProgramm

TransFIT – [Innovationsfond]

Translate-Namse [Innovationsfond]

# Entwicklungen lokal und bundesweit

## Ausbildung

KomPaS Schulung zum Transitionscoach

ModuS Schulung zum Transitionstrainer

Curriculum für Transitionsmanagement :  
Deutsche Gesellschaft für Case- und Care management  
(DGCC) mit BTP (in Bearbeitung)

## Berliner TransitionsProgramm (BTP)

Förderung durch die Robert-Bosch-Stiftung über 3 Förderphasen

1. Wissenschaftliche Analyse zum “Stand der Dinge“ im internationalen Vergleich, Entwicklung und Überprüfung des BTP-Konzeptes (Diabetes mellitus Typ 1 und Epilepsie)
2. Erweiterung um andere Diagnosen und Regionen
3. Etablierung weiterer Transitionsstellen, Konzept und Realisierung

Wissenschaftliche Begleitung durch das IGES Institut

## Berliner TransitionsProgramm (BTP)

Das BTP setzt an den strukturellen Barrieren an.

- Case Management basierter strukturierter Prozess
- Anwendbarkeit auf unterschiedliche Krankheitsbilder
- Anwendbarkeit in verschiedenen Versorgungsstrukturen
- Anwendbarkeit in verschiedenen Regionen
- geregelte Kostenübernahme für spezielle Versorgungsleistung

# Wesentliche Komponenten des BTP



## Integrierter Versorgungspfad

- „Fahrplan“ über die gesamte Dauer der Transition definierte ärztliche Transitionsleistungen (Transitionsgespräche, gemeinsame Sprechstunde, Fallkonferenzen, Epikrise)



## Materialien

- allgemein → Infobooklet, Infoflyer, T-Heft, App
- indikationsspezifisch → Patienten-/Elternfragebögen
- strukturierte Epikrise



## Koordination (Fallmanagement)

- außerhalb der behandelnden Zentren angesiedelt steuert alle Prozesse über die gesamte Zeit der Transition



## Finanzierung durch die Krankenkassen

- Vergütung der Transitionsleistungen, des Fallmanagements und der Materialien

Robert Bosch Stiftung

# Handbuch BTP

Entwicklung des sektorübergreifenden Strukturprogramms durch:

- DRK Kliniken Berlin
- IGES Institut

- Als open access Version im De Gruyter Verlag mit praxisrelevantem Zusatzmaterial erhältlich
- Als Hardcover erhältlich



## Limitierungen des BTP

Diskrepanz zwischen gesundheitspolitischen Stellungnahmen und Umsetzung in der Praxis

nicht alle Krankenkassen beteiligt

(TK, Barmer EK, BKK 24, BKK VBU, BKK Pronova, AOK Nordost, IKK Brandenburg und Berlin, Knappschaft, mhplus BKK, > 50 KK mit Einzelfallentscheidungen)

Diagnose bezogene Teilnahme

Noch keine ausreichende Regionalisierung

## aktuelle Entwicklungen BTP e.V.

**Erstellung eines Akkreditierungsverfahren nach BTP**

**Entwicklung von zwei Geschäftsmodellen  
für regionale Transitionsstellen (eigenständig vs. „Zweigstelle“)**



## Gründung neuer Transitionsstellen (3. Förderphase der Robert-Bosch-Stiftung)

### **gegründet und akkreditiert**

Transitionsstelle Rhein Main  
Darmstädter Kinderkliniken Prinzessin Margret

### **gegründet und akkreditiert**

BUNTER KREIS, Transitionsstelle der Region Schwaben und Augsburg

### **Gegründet und im Akkreditierungsverfahren**

BUNTER KREIS

### **geplant für 2019**

Universitätsklinik Rostock

## weitere Aktivitäten



Auftrag an die medizinischen Fachgesellschaften:

Spezifischen Informationstransfer gestalten (z.B.  
Diagnosespezifische Epikrisen BTP)

Fort- und Weiterbildung in der in der  
Erwachsenenmedizin

Einbeziehen von Patientenorganisationen

Berufspolitische Unterstützung der Etablierung der MZEB



## Ziele:

- Transition als strukturierter und finanzierter Prozess
- Transition entsprechend des Bedarfs (“special needs“) und nicht nach einer Diagnose
- Beschleunigung der Bewilligung (und Finanzierung!) der MZEB und keine Diagnose bezogene Begrenzung

# Herzlichen Dank für die Aufmerksamkeit



# Vergütung

Die übliche Versorgung erfolgt im Rahmen der Regelleistungen.

## **Zusätzlich vergütet werden auf Seiten der Spezialisten:**

- Transitionsgespräche incl. Dokumentation (35 €)
- strukturierte Epikrise (60 €)
- gemeinsame Sprechstunden (60 €/35 €)
- Fallkonferenzen (15 €/15 €)
- Abschlussgespräch (15 €)

## **Pauschal vergütet werden:**

- Fallmanagement
- Materialien



## AG Transition der DGKJ, DGN und DGIM (2012)

- Vors.: Prof. Dr. Hans-Georg Koch (Braunschweig)
- Dr. Frank Bösebeck (Rotenburg), DGN
- PD Dr. Arpad von Moers (Berlin), DGKJ (Neuropädiatrie)
- Prof. Dr. Helmut Peters (Mainz), DGSPJ
- Prof. Dr. Gesine Hansen (Hannover), DGKJ (Pneumologie..)
- Dr. Uwe Büsching (Bielefeld), BVKJ
- PD Dr. Corinna Grasemann (Essen), DGKJ (Endokrinologie)
- Prof Dr. Dagmar Führer (Essen) DGIM Endokrinologie
- Prof. Dr. Britta Siegmund (Berlin), Gastroenterologie, DGIM

# Indikationen

Indikation	ICD
<b>Diabetes mellitus Typ 1</b>	• E10.- (außer E10.0); • E14.-
<b>Epilepsie</b>	• G40.-; • G41.-
<b>Nephrologische Erkrankungen</b>	• N18.- (außer N18.80 und N18.89); • Z94.0
<b>chronisch entzündliche Darmerkrankungen</b>	• K50.-; • K51.-
<b>Rheumatologische Erkrankungen</b>	• M08.- (außer M08.7); • M09.-*; • M30.- bis M32.-; • M33.0 und M33.2; • M34.- bis M35.-; • M45.-; • L40.5+; • I77.6
<b>Neuromuskuläre Erkrankungen</b>	• G12.-; • G60.- bis G63.-; • G70.- bis G72.-
<b>Onkologische Erkrankungen</b>	• C22.0; • C22.2; • C40.-; • C41.-; • C47.-; • C48.-; • C49.-; • C64.-; • C70.-• C71.-; • C72.-• C74.-; • C81.-; • C82.-• GC83.-; • C85.-• C86.-; • C91.-• C92.-; • C94.6.-• C96.0.-; • C96.2; • C96.5; • C96.6; • D33.9; • D45; • D46.-• D47.3; • D47.5
<b>Endokrinologische Erkrankungen</b>	• E23.-; • E25.-• Q96.-
<b>ADHS</b>	• F90.-; • F98.8

## Krankenkassen

### **Vertrag der integrierten Versorgung nach § 140a ff. SGB V**

- AOK Nordost
- BKK VBU
- IKK Brandenburg und Berlin
- BKK Pronova

### **Vertrag auf Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 1 SGB (ergänzende Maßnahmen zur Rehabilitation)**

- Techniker Krankenkasse
- Barmer GEK
- BKK 24

### **Einzelfallentscheidung**

- 42 Krankenkassen



# Kommunikation - Transitionsapp

