

Chronisch kranke Kinder u. Jugendliche:
**Entwicklung eines Interventions- und
Rahmenkonzepts für den Übergang von
der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin**

Gefördert durch die Robert Bosch Stiftung

Berlin, Februar 2008

DRK Kliniken Berlin | Westend
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin
Tel. 030-30355722. E-Mail: w.burger@drk-kliniken-berlin.de.
www.drk-kliniken-berlin.de

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 –23 08 09-82; E-Mail: kn@iges.de; www.iges.de

Inhalt

1	Zusammenfassung.....	5
2	Ausgangssituation.....	6
2.1	Problemstellung	6
2.2	Stand der Forschung	7
2.3	Lösungsansätze	8
3	Struktur und Ablauf des Projekts	10
3.1	Zielsetzung und Gegenstand.....	10
3.2	Teilnehmer/Zielgruppe (Anzahl, Alter, Herkunft, Auswahlkriterien)	11
3.3	Grundstruktur des Ablaufs der Transitionsphase	12
3.4	Finanzierung	14
3.5	Zeitablauf	14
4	Literatur	16
5	Studienleitung, Kontaktadresse	19
5.1	Studienleitung	19
5.2	Wissenschaftliche Planung und Auswertung	19
5.3	Kontaktadresse.....	19

1 Zusammenfassung

Chronische Erkrankungen spielen in der Kinder- und Jugendmedizin eine erhebliche und zunehmend wichtigere Rolle. Man kann davon ausgehen, dass bis zu 15% aller Kinder in Deutschland auf Grund einer chronischen Erkrankung eine spezielle medizinische Betreuung benötigen.

Eine besonders kritische Phase in der medizinischen Betreuung ist der Übergang (Transition) von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Betreuung im Alter von 18-21 Jahren. Vielen Jugendlichen gelingt es nicht, eine kontinuierliche Betreuung in Anspruch zu nehmen und eine ausreichende Eigenverantwortung zu entwickeln. Sie verlieren so für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zu der notwendigen Spezialbetreuung. Oft stellen sie sich in den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind.

Ziel dieses Projektes ist es, anhand zweier exemplarischer Erkrankungen ein flexibles, auf verschiedene chronische Erkrankungen übertragbares Interventions- und Rahmenkonzept für die Phase des Übergangs Jugendlicher von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Betreuung zu formulieren.

Das Projekt ist eine Machbarkeitsstudie mit dem Design einer prospektiven Kohorte und einem überwiegend qualitativen Forschungsansatz. Es wird in drei Phasen das Interventionsmodell erarbeitet, praktisch umgesetzt und basierend auf der Evaluation als übertragbares Interventions- und Rahmenkonzept ausgearbeitet. Diese Arbeitsergebnisse stehen Krankenkassen und Leistungserbringern als Grundlage für die Verhandlung von Versorgungsverträgen zur Verfügung und können zu einer Verbesserung der Versorgung in diesem Bereich beitragen.

Bereits für die Umsetzungsphase besteht für interessierte Kostenträger und Leistungserbringer im Raum Berlin die Möglichkeit, an dem Projekt teilzunehmen.

2 Ausgangssituation

2.1 Problemstellung

Chronische Erkrankungen spielen in der Kinder- und Jugendmedizin eine zunehmend wichtige Rolle. Da wegen unterschiedlicher Definitionen und Erhebungsinstrumente verschiedene Zahlen zur Prävalenz existieren, wird unter Versorgungsaspekten eher von „children with special health care needs“ gesprochen (McPherson 1998)¹. Danach kann in den USA davon ausgegangen werden, dass 15% aller Kinder auf Grund einer chronischen Erkrankung eine spezielle medizinische Betreuung benötigen. Die Zahlen dürften mit denen in Deutschland vergleichbar sein. Die medizinische Versorgung von an chronischen Krankheiten leidenden Kindern (z.B. chronischen Nierenerkrankungen, rheumatischen Erkrankungen, cystischer Fibrose, Epilepsie, Diabetes mellitus, Herzfehler) erfolgt in der Regel durch eine Zusammenarbeit von pädiatrischem Hausarzt und jeweiligen pädiatrischen Spezialisten.

Je nach Vereinbarung mit den Kostenträgern endet in Deutschland die pädiatrische Betreuung zwischen dem 18. und 21. Lebensjahr. Der Übergang („Transition“) vom pädiatrischen Betreuungsteam in die Betreuung in der Erwachsenenmedizin stellt nach allgemeiner Erfahrung eine kritische Phase dar, die sorgfältig geplant und gestaltet werden muss, um das in der pädiatrischen Betreuung Erreichte (Therapieergebnisse, Compliance, Vermeidung von Komplikationen) nicht zu gefährden (Blum 2002, McDonagh 2006). Vielen Jugendlichen gelingt der direkte Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung und die für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung erforderliche Entwicklung von Eigenverantwortung nicht. Sie verlieren so für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zu der notwendigen Spezialbetreuung und stellen sich in den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind (Callahan 2001, v. d. Hardt 1997, Scal 2005, Schöffler 2002). Diese Problematik steht zum einen in Bezug zu den altersbezogenen Lebensumstellungen, zum anderen aber in

¹ „Children with special health care needs are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally.“

der sensiblen Wahrnehmung unterschiedlicher Behandlungskonzepte von pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Betreuungseinrichtungen (Fleming 2002) durch die Jugendlichen. Diese führen nicht selten zu Verunsicherung und werden dann mit Abwendung von den Behandlungsangeboten beantwortet. Viele Jugendliche übernehmen erst weit nach dem 20. Lebensjahr die selbstverantwortliche Rolle eines Erwachsenen (Arnett 2000), die es ihnen ermöglicht, sich selbständig und selbstbewusst um die für sie notwendige Versorgung zu bemühen. Diese Problematik ist schon länger bekannt (Viner 1999, Weyhreter 1996).

2.2 Stand der Forschung

Eine 1994 vom Bundesministerium für Gesundheit in Auftrag gegebene Expertise über die Versorgungssituation chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter (v. d. Hardt 1997) gibt anhand der Krankheitsbilder „Diabetes mellitus Typ 1“, „Juvenile chronische Arthritis“, „Cystische Fibrose“, „Phenylketonurie“ und „Terminale Niereninsuffizienz“ eine detaillierte Analyse der Situation in Deutschland, die verschiedene Problemfelder offen legen. Als relevante Problembereiche wurden altersunangemessene Rahmenbedingungen (strukturell, personell, ökonomisch) sowie eine mangelhafte Umsetzung der therapeutischen Erfordernisse beim Übergang der Therapieverantwortung von den Eltern auf die Jugendlichen identifiziert. Es wurden fachliche Mängel des betreuenden Personals sowie institutionelle Defizite mit unregelmäßiger Zuständigkeit der beteiligten Arztgruppen (Pädiater, Internisten, Hausärzte) konstatiert. Es wird festgestellt: „Grundsätzlich ist unter strukturellem Gesichtspunkt der Umstand problematisch, dass eine ganzheitliche Versorgung chronisch Kranker unter wirtschaftlichem Aspekt überwiegend defizitär ist; dies gilt insbesondere, aber keineswegs ausschließlich, mit Blick auf die psychosoziale Versorgung“ (von der Hardt 1997 S. 193f).

Diese Analyse der Situation in Deutschland ist mit den Einschätzungen vieler internationaler Studien nahezu identisch (American Academy of Pediatrics 1999, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine 2002, 2006, Blum 2002, Freed 2006, Lausch 2004, Lotstein 2005, Niebank 2007, Rosen 2003, Scal 1999, 2005, Weissberg-Benchell 2007), die konstatieren, dass sich trotz vielfältiger Initiativen und Statements, welche die Relevanz der Problematik verdeutlichen und mit Zahlen unterlegt haben, die Versorgungsrealität für diese Patientengruppe nicht geändert hat. Dies gilt vor allem für Jugendliche und junge Erwachsene, die ethnischen Minderheiten oder sozial schwachen Gruppen angehören.

Im Bewusstsein dieses Problems ist in den USA mit dem nationalen Projekt „Healthy People 2010“ („Healthy People 2010“, 2000) das Ziel festgeschrieben, allen Jugendlichen mit speziellen Versorgungsbedürfnissen einen adäquaten Übergang in eine spezialisierte medizinische Betreuung zu gewährleisten. Es herrscht weitgehender Konsens (American Academy of Pediatrics et al. 1999, 2002, 2006, Blum 2002, v.d. Hardt 1997), dass die Gestaltung der Transitionsphase eine wesentliche Bedeutung für die weitere Prognose chronisch kranker Kinder und Jugendlicher hat. Im Gegensatz zu dieser Einschätzung und trotz einiger elaborierter Transitionskonzepte (Callahan 2001, Carson 2003, Kelly 2002, McGill 2002, Lundin 2007) gibt es aber dafür kaum etablierte Strukturen.

2.3 Lösungsansätze

Bei den Analysen wird deutlich, dass es nicht nur darum geht, eine fachlich und strukturell ausreichend qualifizierte Einrichtung der Erwachsenenmedizin zu finden und die Jugendlichen dahin zu überweisen. Viel entscheidender für die Annahme des weiterführenden Behandlungs- und Betreuungsangebots ist offenbar die Berücksichtigung einer Vielzahl psychosozialer Faktoren wie individuelle Reife, Stand der Krankheitsakzeptanz, individuelle Bewältigungsstrategien und –ressourcen, familiäre Situation und Krankheitskonzepte, sowie sozialer Status (Blum 2002, Fleming 2002, Reiss 2002). Ein wesentlicher Hemmschuh für eine geglückte Transition sind dabei Unterschiede im ärztlichen Selbstverständnis von Pädiaterinnen und Pädiatern und den Ärztinnen und Ärzten in der Erwachsenenmedizin („condition focused“ vs. „speciality focused“) (Callahan 2001, Rosen 1995). Dabei ist es offenbar auch wesentlich, ob der in der pädiatrischen Betreuung meist enthaltene *hausärztliche Ansatz* in die erwachsenenmedizinische Betreuung übertragen werden kann. Diesen Anteil der Betreuung verstehen die spezialisierten Fachärzte oft nicht als ihren Behandlungs- und Betreuungsauftrag (Scal P 2002, Rosen 1995). Insofern müssen Hausärztinnen und Hausärzte unbedingt in ein Betreuungskonzept für die Transitionsphase eingebunden werden (Antonelli 2005).

Verschiedene Untersuchungen haben folgende Kernelemente eines erfolgreichen Übergangs identifiziert (Callahan 2001, Rosen 1995, 2003; Scal 2002):

1. Festlegung des Zeitpunkts des Übergangs anhand individueller Reifekriterien und nicht nach festgeschriebenen Altersgrenzen
2. Koordinierte Gestaltung der Transitionsphase ohne Unterbrechung der Betreuung

-
3. Entwicklung gemeinsamer Therapiekonzepte und Zielsetzungen der Behandlungsteams in der Pädiatrie und Erwachsenenmedizin, die mit den Jugendlichen abgesprochen und an deren Bedürfnisse angepasst werden
 4. Sicherstellung hausärztlicher Funktionen auch in der spezialärztlichen Betreuung
 5. Sicherstellung der notwendigen Fachexpertise auf erwachsenenmedizinischer Seite auch hinsichtlich der psychosozialen Bedürfnisse der Jugendlichen und ihrer Familien
 6. Stärkere Einbindung von nicht-ärztlichem Betreuungspersonal (Pflegerkräften, Beratern, Sozialarbeitern)
 7. Adäquate und rechtzeitige Vorbereitung der Eltern auf die Übergabe der Verantwortung an die Jugendlichen
 8. Identifizierung und Behebung sozialer Barrieren

3 Struktur und Ablauf des Projekts

3.1 Zielsetzung und Gegenstand

Die Zielsetzung des Projekts gliedert sich in drei Teilziele, die wie folgt definiert sind:

- Z1 Erarbeitung eines praktikablen Konzeptes zur Gestaltung der erfolgreichen Transitionsphase auf der Basis national und international vorliegenden Erkenntnisse.
- Z2 Erprobung des Konzeptes in Zusammenarbeit mit Kostenträgern und allen relevanten Leistungserbringern im pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Bereich anhand zweier Patientengruppen mit häufigen chronischen Erkrankungen (Diabetes mellitus Typ 1 und Epilepsie) in der Praxis.
- Z3 Evaluation des Konzeptes und Weiterentwicklung zu einem auf Patienten mit anderen chronischen Krankheiten übertragbaren Interventions- und Rahmenkonzept für die Transitionsphase als Ausgangsbasis für Versorgungsverträge zwischen Leistungserbringern und Kostenträgern

Die der Zielsetzung des Projektes zu Grunde liegende versorgungswissenschaftliche Fragestellung lautet:

Wie müssen Elemente der Struktur- und Prozessqualität eines Interventions- und Rahmenkonzepts für die Versorgung chronisch kranker Jugendlicher beschaffen sein, um eine nach definierten Kriterien (Einhaltung von Vorgaben zur Struktur-, Prozess- u. Ergebnisqualität, Einhaltung von Therapieleitlinien, Erfüllung von Patientenbedürfnissen, Einhaltung von ökonomischen Vorgaben) gelingende Transition in die Erwachsenenmedizin zu ermöglichen?

Es werden folgende Hypothesen zu Grunde gelegt, die mit dem in diesem Projekt verfolgten Interventionsmodell bestätigt werden sollen:

- H1 Mit dem Interventionsmodell kann die Transitionsphase chronisch kranker jugendlicher erfolgreicher gestaltet werden, als es bisherige Ergebnisse der Versorgungsforschung dokumentieren.
- H2 Mit dem Interventionsmodell kann die Transitionsphase chronisch kranker jugendlicher erfolgreicher gestaltet werden, als es die Befragungsergebnisse teilnehmender Leistungserbringer dokumentieren.

-
- H3 Mit dem Interventionsmodell kann erzielt werden, dass im Bereich der quantitativ erhobenen Parameter (vorher/nachher-Vergleich) keine Verschlechterung der Parameter durch die Transition eintritt.
 - H4 Mit dem Interventionsmodell kann erzielt werden, dass sich das Niveau der Versorgungsqualität der pädiatrischen Betreuung durch die Transition in die Erwachsenenmedizin nicht verschlechtert
 - H5 Durch die Anwendung EINES Interventionsmodells in ZWEI Indikationen können jeweils die in den Hypothesen H1 – H4 beschriebenen Ergebnisse erzielt werden.

Somit kann von einer Übertragbarkeit des Interventionsmodells auf weitere Indikationen ausgegangen werden.

3.2 Teilnehmer/Zielgruppe (Anzahl, Alter, Herkunft, Auswahlkriterien)

In einer Befragung junger Familien in Deutschland (Bergmann 1998) gaben 23% an, mit mindestens einem chronisch kranken Kind zu leben. Die für dieses Projekt exemplarisch ausgewählten Patientengruppen zählen zu den bedeutendsten unter den chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Für Deutschland geht man von einer Prävalenz des Diabetes mellitus Typ 1 im Kindes- und Jugendalter von ca. 15.000 bis zum Alter von 14 Jahren und 25.000 bis 19 Jahren aus. Für Epilepsien wird die Prävalenz für Epilepsien im Kindes- und Jugendalter mit 3-6/1000 angegeben, was 45.000 bis 90.000 Kindern entspricht.

Die ökonomische Relevanz der Thematik ergibt sich daraus, dass sich vorzeitig kostspielige Komplikationen der chronischen Erkrankung einstellen können, falls Jugendliche für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zu der notwendigen Spezialbetreuung verlieren.

Je Krankheitsbild werden 30-45 Betroffene für die Teilnahme gewonnen. Die Mindestzahl von 30 Teilnehmern je Indikation sichert eine ausreichende Repräsentation unterschiedlicher Ausgangslagen und Probleme, die sich im Verlauf der Transitionsphase ergeben. Die Mindestbeobachtungsdauer jedes Betroffenen beträgt 18 Monate.

Die Rekrutierung der pädiatrisch betreuten Teilnehmer ergibt sich konsekutiv aus dem Praxiskontakt mit den teilnehmenden Leistungserbringern. Die Einschlusskriterien sind das Alter zwischen 16 und 20 Jahren, die Diagnose Diabetes Typ 1 oder Epilepsie sowie die Einwilligungsfähigkeit der betroffenen Jugendlichen und deren Erziehungsberechtigter.

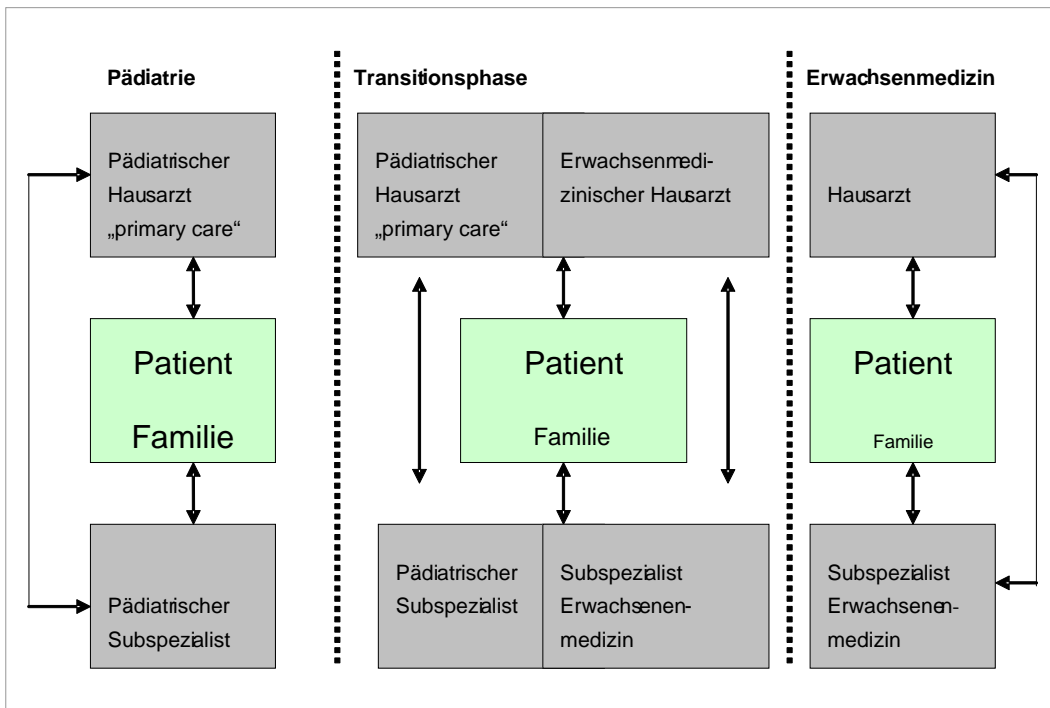
Es erfolgt eine standardisierte Aufklärung über Projektinhalte, die Verwendung der Daten sowie das Datenschutzkonzept. Das schriftliche Einverständnis ist ebenfalls Voraussetzung für die Teilnahme.

3.3 Grundstruktur des Ablaufs der Transitionsphase

Folgende Kernelemente für die Transitionsphase sollen dem Projekt zu Grunde gelegt werden (Abb. 1, Abb. 2):

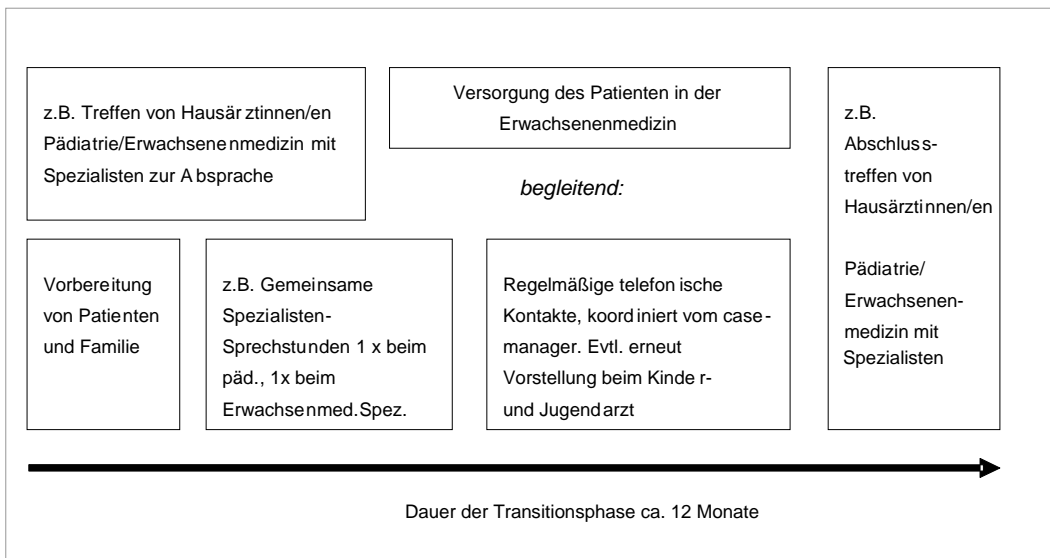
- Vorbereitung des Patienten und seiner Familie über die Zeitpunkt und Struktur der Transition.
- Festlegung der Personen, die im erwachsenenmedizinischen Bereich die weitere Versorgung übernehmen werden.
- Einholen des Einverständnisses des Patienten und ggf. seiner Familie über die Aufhebung der Schweigepflicht gegenüber den zukünftigen Betreuungspersonen.
- Formulierung der aktuellen, für den Patienten und seiner Familie relevanten Probleme durch den pädiatrischen Spezialisten und den Patienten. Bei Einverständnis des Patienten Abgleich der Einschätzung mit dem pädiatrischen Hausarzt.
- Beurteilung, ob zusätzliche Hilfen (z.B. durch Sozialarbeiter oder Psychologen) erforderlich sind.
- Absprache zwischen betreuenden pädiatrischen Hausarzt und Spezialisten und erwachsenenmedizinischem Hausarzt und Spezialisten (evtl. in einer Person) über Zeitpunkt und Struktur der Transition. Einsetzung eines „Case managers“.
- Je eine gemeinsame Sprechstunde zwischen den pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Spezialisten, in der pädiatrischen Einrichtung und in der erwachsenenmedizinischen Einrichtung.
- Regelmäßige Vorstellung in der erwachsenenmedizinischen Einrichtung. Bei Problemen der Adhärenz über den Case-manager Absprache möglicher Maßnahmen, z.B. erneuter Kontakt zu der pädiatrischen Vertrauensperson mit Patienten und ggf. Familie, erneute gemeinsame Sprechstunde, ggf. Verlängerung der Transitionsphase.
- Nach Abschluss der Transitionsphase gemeinsames Abschlussgespräch zwischen pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Betreuern mit Einladung des Patienten und ggf. seiner Familie.

Abbildung 1: Beteiligte und Kommunikation in der Transitionsphase



Quelle: Burger, W

Abbildung 2: Mögliche spezifische Leistungen in der Transitionsphase



Quelle: Burger, W

3.4 Finanzierung

Die Finanzierung der medizinischen Versorgung erfolgt im Rahmen der Regelvergütung der gesetzlichen Krankenversicherung. Die zusätzlichen Aktivitäten (z.B. gemeinsame Absprachen, gemeinsame Sprechstunden, Tätigkeit des Case-managers) werden durch die am Projekt beteiligten Kostenträger getragen. Kalkuliert sind sie mit einem Aufwand von ca. 10,5 Std. und einem Durchschnittswert je Zeiteinheit von ca. 79 Cent pro Minute (angelehnt an den EBM). Dies ergibt einmalige Zusatzkosten pro Patient von ca. 500 €.

3.5 Zeitablauf

Das Projekt ist in 16 Meilensteine unterteilt. Die Gesamtlaufzeit beträgt 36 Monate. In der folgenden Übersicht sind die Zeitziele für die Meilensteine nach Projektmonaten ab Projektbeginn aufgeführt.

Tabelle 1: Projektplan in Phasen und Meilensteinen

Phasen und Meilensteine	Monat
Phase 1 Konzeption und Verhandlung (Dauer 6 Monate)	
M1 Die Versorgungsdefizite sind auf Basis von Sekundärdaten (Literaturrecherche) und Primärrecherchen (Fokusgruppen mit Fachärzte und Betroffenen) definiert und Lösungsansätze identifiziert.	Mai 2008
M2 Die Ziele des Versorgungskonzeptes sind von den Versorgungsdefiziten abgeleitet und controllingfähig definiert.	Mai 2008
M3 Die Maßnahmen sind u.a. durch Standard Arbeitsanweisungen für einzelne Versorgungselemente, Abläufe und Instrumente operationalisiert und ergeben in der Summe den Behandlungsstandard.	Mai 2008
M4 Die Hypothesen des Forschungsvorhabens sind formuliert.	Juni 2008
M5 Der Versorgungsvertrag ist formuliert und die Kosten bzw. Vergütung für die Versorgung sind kalkuliert.	August 2008
M6 Die beteiligten Leistungserbringer und Kostenträger haben dem Vertrag zur Integrierten Versorgung unterzeichnet.	August 2008
M7 Eine ausreichende Zahl an potenziellen Teilnehmern ist bei den Beteiligten sichergestellt.	September 2008
M8 Die Kontrollparameter sowohl für das Controlling als auch die Überprüfung der Hypothesen sind festgelegt (Erhebungsinstrumente,	August 2008

	etc.).	
M9	Erforderliche Umsetzungsmaterialien hinsichtlich Patientengewinnung, Dokumentation und Controlling sind entwickelt und bereitgestellt.	August 2008
Phase 2a Umsetzung (Dauer 24 Monate)		
M10	Die Teilnehmer sind in ausreichender Zahl gewonnen (ca. 90).	März 2009
M11	Die Versorgung erfolgt nach dem Behandlungsstandard in interdisziplinärer Form.	März 2009
M12	Die Behandlung wird nach dem Standard dokumentiert , kontrolliert und ggf. frühzeitig nachjustiert.	März 2009
Phase 2b Vorbereitung weiterer Indikationen (Dauer 24 Monate)		
M13	Für weitere 3 Indikationen ist die Übertragung des Rahmenkonzeptes durch Workshops mit Kostenträgern, Berufsverbänden/Fachgesellschaften sowie Betroffenenorganisationen vorbereitet.	Dezember 2010
Phase 3 Analyse und Ableitung des endgültigen Interventions- und Rahmenkonzeptes (Dauer 6 Monate)		
M14	Die Daten von mindestens 60 Teilnehmern liegen vollständig vor, sind analysiert und die Hypothesen auf Ihre Richtigkeit überprüft sowie sekundäre Fragestellungen ausgewertet.	Dezember 2010
M15	Die Ergebnisse sind zusammengefasst, bewertet und dokumentiert.	Februar 2011
M16	Ein allgemeingültiges Interventions- und Rahmenkonzept ist für einen abrechenbaren Behandlungskomplex „Transitionsphase von chronisch kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin“ ist abgeleitet und dokumentiert.	Februar 2011
M17	Die Ergebnisse sind gemeinsam mit dem Förderer an die Kostenträger kommuniziert .	März 2011

Quelle: IGES

4 Literatur

1. American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities (1999) Care Coordination: Integrating health and relating systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics* 104: 978-981
2. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2002) A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 110: 1304-1306
3. American Academy of Pediatrics. Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee (2002) The Medical Home. *Pediatrics* 110: 184-186
4. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2006) A Consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs (2006) *Pediatrics* 110:1304-1306
5. Antonelli R, Stille C, Freeman L (2005) Enhancing collaboration between primary and subspecialty care providers for children and youth with special health care needs. Georgetown University Center for Child and Human Development. Washington DC
6. Arnett JJ (2000) Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 55: 469-480
7. Bergmann KE, Kamtsiuris P, Kahl H (1998) Nachfrage nach Präventionsangeboten bei werdenden und jungen Familien. *Abstr. Mschr Kinderheilkd* 146 (Suppl. 2) 120
8. Blum RW: The Consensus Statement on Health Care Transitions (2002). *Pediatrics* 110: 1301-1303
9. Callahan ST, Winitzer RF, Keenan P (2001) Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr* 13:310-316
10. Carson C (2003) Adolescent to adulthood: how to keep adolescents in the system – Adolescent Services. *J Diabetes Nursing* 2003
11. Fleming E, Cartre B, Gillibrand W (2002) The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *J Clin Nurs* 11: 560-567

12. Freed GL, Hudson EJ (2006) Transitioning children with chronic diseases to adult care: current knowledge, practices, and directions. *J Pediatr* 148:824-827
13. "Healthy People 2010" (2000): <http://www.cdc.gov/ncbddd/dh/hp2010.htm>
14. Kelly AM, Kratz B, Bielski M, Mann Rinehart P: Implementing transitions for youth with complex chronic conditions using the Medical Home Model. *Pediatrics* 2002; 10:1322-1327
15. Lausch M, Reincke M: Übergangssprechstunden für chronisch Kranke in Endokrinologie und Diabetologie in Deutschland. *Dtsch Med Wochenschr* 2004; 129:1125-1129
16. Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, Newachek PW (2005) Transition planning for youth with special health care needs: Results from the national survey of children with special health care needs. *Pediatrics* 115:1562-1568
17. Lundin CS, Danielson E, Öhrn I (2007) Handling the transition of adolescents with diabetes: participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *I J Integrat Care* 7: 1-10
18. McDonagh JE, Walker V, Foulerton M, Robertson L, Gupta K, Diwakar V (2006) Young people: lost in transition. *Arch Dis Childh* 91: 201
19. McGill M (2002) How do we organize smooth, effective transfer from pediatric to adult diabetes care? *Horm Res* 57(Suppl 1) 66-68
20. McPherson MA, Arango P, Fox H et al. (1998) A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 102:137-140
21. Niebank M, Hartmann R, Stoelzel I, Deiss D, Kordonouri O (2007) Untersuchungen zum Übergang von Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes von der pädiatrischen in die internistisch-diabetologische Betreuung. Abstract Jahrestagung DDG Nr. 227
22. Reiss J, Gibson R (2002) Health Care Transition: Destinations unknown. *Pediatrics* 110: 1307-1314
23. Rosen D (1995) Between two worlds: Bridging the cultures of child health and adult medicine *J Adolsec Health* 17:10-16
24. Rosen DS (2003) Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. Position paper of the society for adolescent medicine. *J Adolescent Health* 33:309-311

-
25. Scal P, Evans T, Blozis S, Okinow N, Blum R (1999) Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *J Adolescent Health* 24:259-264
 26. Scal P (2002) Transition for youth with chronic conditions: Primary Care Physicians' approaches. *Pediatrics* 110:1315-1321
 27. Scal P, Ireland M (2005) Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics* 115:1607-1612
 28. Schöffler LF (2002): Nachuntersuchung zum Krankheitsverlauf und zur Betreuungssituation bei Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 nach mindestens 15jähriger Krankheitsdauer. Dissertation Charité, Universitätsmedizin Berlin
 29. Viner R (1999) Transition from pediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child* 81: 271 - 275
 30. Von der Hardt H, Hürter P, Lange K, Ulrich G (1997) Versorgungssituation chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter. Expertise für das Bundesministerium für Gesundheit 313 – 1722003/10 unter Mitarbeit von: M. Ballmann, J. Brodehl, G. Offner, S. Schweitzer, A. Thon und G. Wolff. VAS, Frankfurt-Bockenheim
 31. Weissberg-Benchell J, Wolpert H, Anderson BJ (2007) Transitioning from pediatric to adult care. A new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes care* 30:2441-2446
 32. Weyhreter H, Holl RW (1996) Was wird aus Kindern mit Diabetes mellitus im Erwachsenenalter? *Diabetes & Stoffwechsel* 5:56-62

5 Studienleitung, Kontaktadresse

5.1 Studienleitung

Prof. Dr. W. Burger, Leiter Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche

Dr. A. v. Moers, CA Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Hedwig v. Rittberg Zentrum

DRK Kliniken Berlin | Westend

Spandauer Damm 130, 14050 Berlin

5.2 Wissenschaftliche Planung und Auswertung

in Kooperation mit

IGES Institut GmbH

Friedrichstraße 180, 10117 Berlin

Herr Karsten Knöppler

5.3 Kontaktadresse

Prof. Dr. med. Walter Burger

Leiter Diabeteszentrum für Kinder und Jugendliche

Tel: +49+30+30355702/22

Fax:+49+30+30355709

w.burger@drk-kliniken-berlin.de

DRK Kliniken Berlin | Westend

Spandauer Damm 130

14050 Berlin

www.drk-kliniken-berlin.de