

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
(Prof. Dr. med. J. Gärtner)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Transition chronisch neurologisch kranker Jugendlicher des
Sozialpädiatrischen Zentrums Göttingen in die
Erwachsenenmedizin**

INAUGURAL-DISSERTATION
zur Erlangung des Doktorgrades
für Zahnheilkunde
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Eva-Luise Koch

aus

Wiesbaden

Göttingen 2017

Dekan: Prof. Dr. rer. nat. H.K. Kroemer

Referent/in: Prof. Dr. med. K. Brockmann

Ko-Referent/in: PD Dr. med. J.C. Koch

Drittreferent/in:

Datum der mündlichen Prüfung: 11.12.2017

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel „Transition chronisch neurologisch kranker Jugendlicher des Sozialpädiatrischen Zentrums Göttingen in die Erwachsenenmedizin“ eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den

.....

(Unterschrift)

Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden veröffentlicht in:

Albers L, Koch E-L, Lingen M, von Kries R, Brockmann K (2016): Transition chronisch neurologisch kranker Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin. *Klin Pädiatr*; 228; 251-256

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	III
1 Einleitung	- 1 -
2 Hintergründe	- 4 -
2.1 Transition.....	- 4 -
2.2 Sozialpädiatrische Zentren	- 5 -
3 Patienten und Methode	- 8 -
3.1 Rekrutierung der Patienten.....	- 8 -
3.2 Erfassung der aktuellen medizinischen Versorgung in der Erwachsenenmedizin	- 9 -
3.3 Erfassung der Patientenzufriedenheit.....	- 10 -
3.4 Erfassung der Daten aus der SPZ-Akte	- 11 -
3.5 Einteilung der Patienten in zwei Untergruppen.....	- 12 -
3.6 Haupt- und Nebenfragestellungen.....	- 12 -
3.7 Nonresponder	- 13 -
3.8 Statistische Analyse	- 13 -
4 Ergebnisse	- 15 -
4.1 Beschreibung des Patientenkollektivs.....	- 15 -
4.2 Hauptanalyse.....	- 16 -
4.3 Nonresponder-Analyse.....	- 18 -
4.4 Nebenfragestellungen	- 20 -
5 Diskussion.....	- 24 -
5.1 Diskussion der Ergebnisse	- 24 -
5.1.1 Hauptanalyse.....	- 24 -
5.1.2 Responder-Nonresponder-Analyse	- 26 -
5.1.3 Nebenfragestellungen	- 27 -
5.2 Status quo.....	- 27 -
5.3 Transitionskonzepte	- 32 -

5.3.1	Verschiedene medizinische Disziplinen.....	- 32 -
5.3.1.1	Angeborene Herzfehler, Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Diabetes mellitus.....	- 32 -
5.3.1.2	Komplexe neurologische Erkrankungen.....	- 34 -
5.3.2	Transition in anderen Ländern.....	- 35 -
5.3.3	Vergleich verschiedener Transitionsmodelle.....	- 39 -
5.4	Stärken und Limitationen der Studie.....	- 40 -
5.5	Ausblick.....	- 41 -
6 Zusammenfassung		- 44 -
7 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....		- 46 -
7.1	Abbildungen	- 46 -
7.2	Tabellen.....	- 46 -
8 Literatur- und Internetquellenverzeichnis.....		- 47 -
8.1	Literaturverzeichnis.....	- 47 -
8.2	Internetquellenverzeichnis.....	- 53 -
9 Anhang		- 55 -

Abkürzungsverzeichnis

SGB	Sozialgesetzbuch
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.
UMG	Universitätsmedizin Göttingen
GdB	Grad der Behinderung
PSQ	<i>Patient Satisfaction Questionnaire</i>
OMIM	<i>Online Mendelian Inheritance in Man</i>
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
IQ	Intelligenzquotient
M	Mittelwert
SD	Standardabweichung
KI	Konfidenzintervall
P	p-Wert
DGfTM	Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.
DGKJ	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
BTP	Berliner Transitionsprogramm
MZEB	Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung

1 Einleitung

Der Begriff „Transition“ bezeichnet in der medizinischen Terminologie den zielgerichteten und geordneten Übergang von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einem kinderzentrierten in ein erwachsenenorientiertes Gesundheitssystem (Blum et al. 1993).

National und international wurde dem Prozess der Versorgungsforschung im Bereich chronischer Erkrankungen verstärkt Aufmerksamkeit gewidmet (Hepburn et al. 2015; Scriba 2012). Zahlreiche Modelle und klinische Programme wurden und werden aktuell zur Verbesserung der Versorgung während der Transition in verschiedenen pädiatrischen Subdisziplinen etabliert (Findorff et al. 2016; Huang et al. 2014; Sharma et al. 2014).

Als Ziele der Transition wurden von McDonagh 2005 bezeichnet:

- 1. Bereitstellung einer hohen Qualität, einer koordinierten, ununterbrochenen Gesundheitsversorgung, die patientenorientiert, alters- und entwicklungsentsprechend, kulturangepasst, flexibel, ansprechend und verständlich ist,*
- 2. Förderung von Kommunikation, Entscheidungsfähigkeit, Selbstversorgung, Durchsetzungsvermögen, Selbstbestimmung, Selbstvertretung,*
- 3. Steigerung des Gefühls der Selbstkontrolle und Unabhängigkeit in der Gesundheitsversorgung,*
- 4. Maximierung des lebenslangen Potentials,*
- 5. Unterstützung der Eltern/ Betreuer des Jugendlichen während der Transition und Verbesserung ihrer eigenen Interessenvertretung.*

(freie Übersetzung der Verfasserin)

Als wesentliche Voraussetzungen für das Gelingen der Transition sind genannt worden:

- Langfristige und intensive Zusammenarbeit zwischen Pädiater und Erwachsenenmediziner
- Kommunikation zwischen Eltern, Ärzten und Patienten, wobei auf die Eigenverantwortlichkeit der Patienten besonderes Augenmerk gelegt werden sollte
- Eine „multiprofessionelle Versorgung“ mit Integration von Fachkräften aus den Bereichen Pädagogik, psychosoziale Versorgung, Lebenscoaching

(Scriba 2012)

Es wird als eine weitere entscheidende Prämisse für einen erfolgreichen Übergang eines chronisch kranken Adoleszenten aus der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin eine ausreichende Versorgungskompetenz in der Erwachsenenmedizin angeführt. Von Bedeutung ist laut Findorff et al. die Gewährleistung einer ausreichenden Versorgung in der Erwachsenenmedizin. Für bestimmte Indikationen sind demnach die Fachkompetenzen der Erwachsenenmedizin bisher kaum ausreichend. Gründe für diesen Umstand finden sich zum einen darin, dass Patienten erst seit Kurzem infolge der Fortschritte in der medizinischen Versorgung das Erwachsenenalter erreichen. Durch neue Einsichten im Bereich der Ätiologie und Pathogenese vieler Krankheiten des Kindes- und Jugendalters haben sich auch neue Therapieansätze ergeben. Schließlich haben sich nach diesen Erkenntnissen wichtige Strukturen in der Erwachsenenmedizin für die Behandlung besonderer Patientengruppen noch nicht angepasst (Findorff et al. 2016).

Eine besondere Situation liegt bei Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung vor, da diese oft auch im Erwachsenenalter keine ausreichende Selbstständigkeit erreichen, sie meist unter zusätzlichen Komorbiditäten leiden und eines multidisziplinären Behandlungsansatzes bedürfen (Camfield et al. 2014), bei dem auf spezifische Bedürfnisse eingegangen werden muss (Sonneveld et al. 2013).

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen neurologischen Erkrankungen, körperlichen oder geistigen Behinderungen sowie komplexen mehrfachen Behinderungen erfolgt in Deutschland laut § 119 SGB V (SGB V 2016) in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Die Ermächtigung für SPZs wird durch regionale Zulassungsausschüsse für die Behandlung der Patienten mit genannten Erkrankungen bis zum Erreichen des 18. Geburtstages, der Volljährigkeit erteilt (Hollmann et al. 2014). Auch für Patienten, die aufgrund der Ausprägung ihrer kognitiven Behinderung trotz des Erreichens der Volljährigkeit keine Selbstständigkeit und Geschäftsfähigkeit erreichen können, wird von den Zulassungsausschüssen keine Behandlung im SPZ nach dem 18. Geburtstag genehmigt. Nur in seltenen Einzelfallentscheidungen werden durch die Krankenkassen Sondergenehmigungen für temporär begrenzte Weiterbehandlungen bewilligt.

In dieser Studie wurde untersucht, ob ein Zusammenhang zwischen der Schwere und Komplexität der chronischen neurologischen Erkrankung der ehemaligen Patienten des Göttinger SPZs und dem Gelingen der Transition besteht.

Anlass zu dieser Untersuchung gab die Tatsache, dass bisher nur wenige Studien veröffentlicht wurden, die den Einfluss von krankheitsimmanenten Faktoren auf den Prozess der Transition bei Patienten mit chronischen neurologischen Erkrankungen thematisieren (Camfield et al.

2014; Geerlings et al. 2015; Stewart 2009; Thomson et al. 2014). Ebenso zeigt sich im persönlichen Kontakt mit den Angehörigen der Patienten im Rahmen dieser Studie ein großes Interesse zur weiteren Aufarbeitung und Optimierung der Transitionsproblematik aufgrund des oft zu abrupten Übergangs von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin.

2 Hintergründe

2.1 Transition

Definition

Die o.g. Definition der Transition durch Blum et al. stellt den optimalen, nicht aber den realen Prozess des Übergangs von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin dar (Steinbeck et al. 2008). Blum beschreibt, dass das Erwachsenwerden nicht nur bei erkrankten Jugendlichen, sondern auch bei Gesunden einem Transitionsprozess gleichzusetzen ist. Pubertät, Autonomie, persönliche Identität, Sexualität, Erziehung und Berufswahl können durch beeinträchtigte körperliche oder mentale Fähigkeiten, Schmerz, Verschlechterung des Gesundheitszustandes, erzwungene Abhängigkeit und subjektiv wahrgenommene Prognose beeinflusst werden (Blum et al. 1993). Aufgrund dieser Komplexität sollten Kinder mit und ohne besondere medizinische Bedürfnisse auf den Prozess vorbereitet werden (American Academy of Pediatrics 2011). Chronische Erkrankungen erhöhen allerdings die Komplexität der Transition erheblich.

Abzugrenzen von dem Begriff „Transition“ ist der Terminus „Transfer“. Als „Transfer“ bezeichnet man den konkreten Zeitpunkt, zu dem Heranwachsende in die Versorgung der Erwachsenenmediziner übergeben werden. Der Transfer ist dementsprechend ein einzelnes Ereignis im langwierigen und komplexen Prozess der Transition (American Academy of Pediatrics 2011; Camfield und Camfield 2011; Davis et al. 2014; McDonagh 2005; Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009)

Epidemiologie

Die Bedeutung der Transition ergibt sich aus verschiedenen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte. Nach den Daten des Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) bedürfen 13,7% der Kinder und Jugendlichen in Deutschland einer speziellen medizinischen Versorgung (Scheidt-Nave et al. 2007), davon leiden 38,7% unter einer chronischen Erkrankung (Scheidt-Nave et al. 2008). Etwa eine Generation zuvor erreichten die meisten Kinder mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen die Volljährigkeit nicht, da sie vorher verstarben. Mittlerweile überleben mehr als 90% bis in das Erwachsenenalter (American Academy of Pediatrics et al. 2002).

2.2 Sozialpädiatrische Zentren

Sozialpädiatrische Zentren stellen eine unter ärztlicher Leitung stehende institutionelle Sonderform interdisziplinärer, ambulanter medizinischer Behandlungszentren für Kinder und Jugendliche im Kontext mit dem sozialen Umfeld dar (Hollmann et al. 2014). SPZ sind auf diejenigen Kinder ausgerichtet, „die aufgrund der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von anderen geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können“ (SGB V 2016). Die Ermächtigung wird vom örtlichen Zulassungsausschuss erteilt.

Während im § 119 SGB V keine Einschränkung auf spezielle Diagnosegruppen oder Krankheitsbilder formuliert ist, werden *de facto* in den meisten Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland nur Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen des Nervensystems und mit Entwicklungsstörungen sowie vielerorts auch mit kinder- und jugendpsychiatrischen Krankheitsbildern betreut (Schlack et al. 2009).

Hervorzuheben ist dabei das Konzept einer interdisziplinären und multiprofessionellen Diagnostik, Behandlungsplanung und Therapie.

Ein Team aus Psychologen, Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten, Sozial- und Heilpädagogen und weiteren Funktionskräften arbeitet unter pädiatrischer Leitung. Das gesamte Behandlungskonzept von Diagnostik, Therapie und Rehabilitation wird unter besonderer Berücksichtigung des sozialen Umfeldes der Patienten durchgeführt. Eltern und enge Bezugspersonen werden begleitend beraten und angeleitet. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Integration unterschiedlicher Perspektiven ermöglichen die Entwicklung eines Gesamtbildes, um eine optimale Entwicklungsdiagnostik zu gewährleisten und Behandlungspläne zu erstellen, die allen Gesichtspunkten entwicklungsgestörter Kinder gerecht werden. Klinische Pädiatrie, pädiatrische Rehabilitation und öffentlicher Gesundheitsdienst werden durch die genannten Konzepte in SPZs integriert.

Durch die Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren (BAG SPZ) der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ) wurden Ziele und Aufgaben eines SPZ formuliert:

- „[...] interdisziplinäre Diagnostik, Behandlungsplanung und Therapie [...] unter Abstimmung auf die Krankheit und Entwicklung des jeweiligen Kindes [...]
- Koordination ärztlicher, psychologischer, therapeutischer, sozialer und pädagogischer Tätigkeit [im Sinne eines multidisziplinären Konzeptes]

- Verlaufsuntersuchungen [...]
- Erbringung der Komplexleistung Frühförderung [...]
- ambulante Rehabilitation [...]
- umfassende Linderung der Folgen entwicklungsneurologisch bedingter Erkrankungen; Nutzung der Ressourcen des Patienten
- Förderung der Persönlichkeitsentwicklung und Selbstständigkeit [der Patienten]
- Stärkung der familiären Ressourcen
- Verbesserung des Krankheitsbewältigungsprozesses und der Lebensqualität für den Patienten wie für die Familie
- [...] Optimierung der sozialen Integration in Familie und Umfeld
- Vernetzung mit anderen Institutionen [...]“ (Hollmann et al. 2014)

Besonderheiten des SPZ Göttingen

Die Versorgungsschwerpunkte des SPZ Göttingen weisen Besonderheiten auf, die auf regionale Gegebenheiten und auf die Einbindung des SPZ in eine universitäre Kinderklinik zurückzuführen sind.

Während psychiatrische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Region vorwiegend ambulant bei niedergelassenen Fachärzten für Kinder- und Jugendpsychiatrie und in der Psychiatrischen Institutsambulanz (PIA) der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) behandelt werden, hat das SPZ Göttingen einen dezidiert neurologischen Behandlungsschwerpunkt. Angepasst an die klinischen und Forschungsschwerpunkte der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Göttingen werden im SPZ eine Vielzahl von Patienten mit seltenen neurogenetischen, neuroinflammatorischen und neuromuskulären Erkrankungen betreut.

Der Zulassungsausschuss Göttingen hat das SPZ zur ambulanten Behandlung von Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Geburtstag mit folgenden Überweisungsdiagnosen durch Fachärzte ermächtigt:

1. Folgekrankheiten von ehemaligen Risikoneugeborenen und Frühgeborenen (z. B. Hydrozephalus, Zerebralparese, Epilepsien),
2. angeborene und erworbene Störung des zentralen und peripheren Nervensystems (z. B. schwere globale Entwicklungsstörung, neurometabolische Krankheiten, Hirnfehlbildungen, Spina bifida, Folgekrankheiten nach Schädelhirntraumen),

Hintergründe

3. Erkrankungen des neuromuskulären Bewegungsapparates (z. B. Muskelerkrankung, periphere Neuropathien)
4. Störung der Sinnesorgane (Teilleistungsstörung, Sehstörung, Hörstörung, Stimm- und Sprachstörung)
5. Störung des sozialen und familiären Umfeldes im Zusammenhang mit neuropädiatrischen und psychologischen Krankheitsbildern

Liegen alle drei folgenden Voraussetzungen vor, können Patienten im SPZ Göttingen behandelt werden:

1. Alter zwischen 1. Lebensjahr und 18. Geburtstag,
2. Erkrankung oder Erkrankungsverdacht an einer der in der Diagnoseliste genannten Krankheiten,
3. Für gesetzlich krankenversicherte Patienten Überweisung vom Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Neurologie oder Orthopädie oder von einem anderen SPZ.

3 Patienten und Methode

Auf Grundlage eines Fragebogens wurde in der vorliegenden Studie die Zufriedenheit der ehemaligen SPZ-Patienten mit ihrer aktuellen medizinischen Versorgung erfasst. Alle Studienteilnehmer wurden anhand von krankheitsbezogenen Daten in zwei Untergruppen eingeteilt. Eine Untergruppe beinhaltete Patienten mit komplexen neurologischen Erkrankungen oder Behinderungen, die andere umfasste Patienten mit geringer ausgeprägter Beeinträchtigung.

Alle in die Studie aufgenommenen Patienten bzw. ihre gesetzlichen Betreuer gaben im Vorfeld ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme.

Diese Untersuchung wurde mit Einverständnis der Ethikkommission der UMG durchgeführt (Antragsnummer 21/8/13).

3.1 Rekrutierung der Patienten

Mithilfe des im SPZ etablierten EDV-Systems proXspz (Crosssoft GmbH, Kiel) wurde die Gruppe von Patienten ermittelt, die für diese Studie adressiert wurden. Das endgültige Kollektiv ergab sich aus den folgenden Vorgaben.

Patienten, die sich in den Jahren 2010 bis 2012 während ihrer Behandlung im SPZ im Alter von 16 bis 18 Jahren befanden, wurden einbezogen. Das Übergangsalter kurz vor Erreichen der Volljährigkeit war von besonderem Interesse, da bei diesen Patienten die Transition zum Zeitpunkt dieser Studie gerade erfolgt war (n=371). Da die Situation in der Region Südniedersachsen im Fokus dieser Studie stand, wurden nur Patienten aus den Landkreisen Göttingen (mit Stadt Göttingen), Northeim und Osterode ausgewählt (n=186).

Diese Patienten bzw. ihre Familien wurden telefonisch kontaktiert, über den Inhalt der Studie informiert und zur Mitarbeit eingeladen. Insgesamt 55 Patienten waren telefonisch auch nach mehrmaligen Kontaktversuchen nicht erreichbar, 21 Patienten wünschten keine Teilnahme, 110 Patienten bekundeten Interesse an der Teilnahme. Ihnen wurden alle Studienunterlagen (Patienteninformation mit Einverständniserklärung, zwei Fragebögen mit 24 Fragen zur Zufriedenheit mit der derzeitigen medizinischen Betreuung, ein frankierter Rückumschlag) per Post zugesandt. (Abbildung 1)

Wegen der niedrigen Rücklaufquote wurden Patienten, die zunächst telefonisch eine Mitarbeit zugesagt hatten, den ausgefüllten Fragebogen aber noch nicht zurückgesandt hatten, mehrfach telefonisch nochmals um Mitarbeit gebeten.

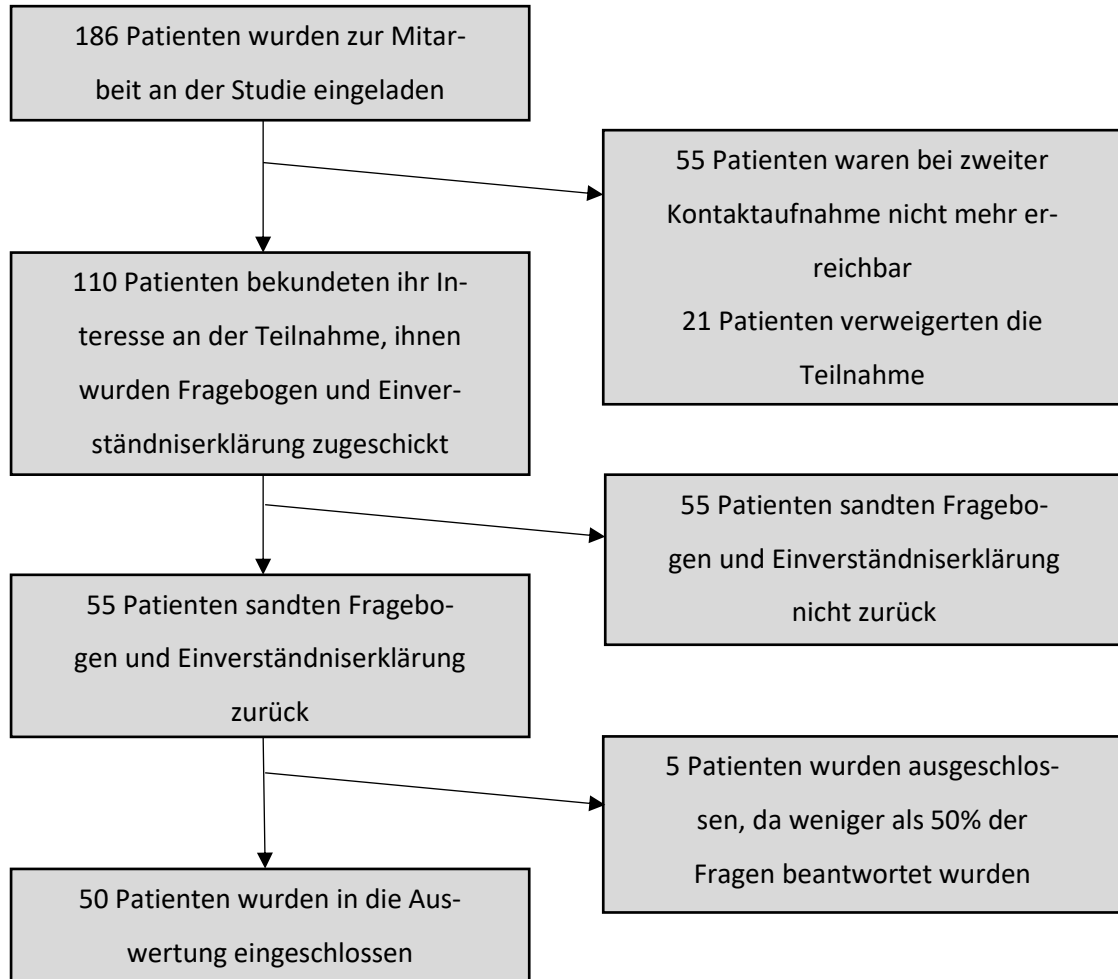


Abbildung 1: Flussdiagramm des Studiendesigns

(Albers et al. 2016) Mit freundlicher Genehmigung des Thieme-Verlags

3.2 Erfassung der aktuellen medizinischen Versorgung in der Erwachsenenmedizin

Die Erfassung der aktuellen medizinischen Versorgung in der Erwachsenenmedizin wurde anhand eines Ankreuzfragebogens erfasst, der die Lebenssituation und das Lebensumfeld der Patienten erfragte.

Zunächst wurde nach Wohnumfeld und Selbstständigkeit der Patienten gefragt. In diesem Zusammenhang sollte der Grad der Behinderung (GdB) laut Anerkennung des Versorgungsamtes,

falls eine Einstufung vorhanden war, angegeben werden und es wurde erfragt, ob eine gesetzliche Betreuung besteht.

Weitere Fragen zielten auf die medizinische Versorgung in der Erwachsenenmedizin ab. Die Fragen, ob und in welcher Form, die Behandlung besteht, sollten ein Bild über den Umfang und die Disziplin der medizinischen Betreuung liefern.

Im nächsten Teil des Fragebogens wurde ermittelt, ob die Patienten vorher auf die Notwendigkeit der Transition hingewiesen wurden und ob sie diesbezüglich begleitet und beraten wurden. Schließlich wurden noch Fragen in Bezug auf die Notwendigkeit medizinischer Hilfsmittel, Medikamente oder Heilmittel und auf die Erreichbarkeit entsprechender Rezepte beim jeweiligen Facharzt gestellt.

3.3 Erfassung der Patientenzufriedenheit

Um verschiedene Dimensionen der aktuellen Zufriedenheit mit der Transition standardisiert zu erfassen, wurde der aus 18 Fragen bestehende „*Patient Satisfaction Questionnaire Short Form*“ (PSQ-18) eingesetzt (Marshall und Hays 1994). Der PSQ-18 stellt eine Kurzform des 50 Fragen umfassenden *Patient Satisfaction Questionnaire III* dar und ist ein validiertes Mittel, das in zahlreichen Studien erprobt wurde (Thayaparan und Mahdi 2013). Die 18 Fragen werden in sieben Dimensionen (Subskalen) der Zufriedenheit eingeteilt: allgemeine Zufriedenheit (zwei Fragen), technische Qualität der medizinischen Geräte / Fachwissen der Behandler (vier Fragen), zwischenmenschliches Verhalten, Kommunikation, finanzielle Aspekte, Zeit, die mit dem Arzt verbracht wurde (jeweils zwei Fragen), Erreichbarkeit / Nutzen (vier Fragen) (Marshall und Hays 1994).

Zusätzlich wurden sechs Fragen hinzugefügt, die die Zufriedenheit der Patienten mit der derzeitigen Betreuung im Vergleich zur früheren Betreuung im SPZ ermitteln sollten. Die Fragen thematisierten Veränderungen des Gesundheitszustandes, die erlebte ärztliche Betreuung, die wahrgenommene ärztliche Fachkompetenz, medizinische Aufklärung, die organisatorischen Abläufe und die allgemeine Zufriedenheit. Bei jeder Frage sollte von den Teilnehmern die Wertung abgegeben werden, ob sie sich im neuen Behandlungssetting besser oder schlechter aufgehoben fühlten als im SPZ.

Alle 24 Fragen sollten anhand einer 5-Punkte-Likert-Skala beantwortet werden (1 = vollständige Zustimmung, 5 = gar keine Zustimmung). Die eine Hälfte der Fragen war negativ formuliert. Eine Wertung mit 5 entsprach also einer hohen Zufriedenheit. Die andere Hälfte der Fragen war po-

sitiv formuliert, sodass eine Wertung mit 5 einer niedrigen Zufriedenheit entsprach. Diese Fragen mussten bei der Auswertung entsprechend umgepolt werden. Fehlende Antworten wurden als indifferent (Punktwert 3) gewertet (Thayaparan und Mahdi 2013).

Bei zwölf Patienten der Studie, die aufgrund einer Intelligenzminderung nicht in der Lage waren, die Fragebögen auszufüllen, wurden die Angaben von gesetzlichen Betreuern eingeholt. In jedem Fall waren die gesetzlichen Betreuer die Eltern der Patienten.

3.4 Erfassung der Daten aus der SPZ-Akte

Medizinische und soziale Daten der teilnehmenden Patienten wurden aus den Krankenakten des SPZ auf der Grundlage eines standardisierten Auswertungsbogens extrahiert.

Zunächst wurden allgemeine Daten erfasst: das Geschlecht des Patienten, Migrationshintergrund, Zeitpunkt der Erstaufnahme und der letzten Untersuchung im SPZ und welcher Facharzt die Überweisung ins SPZ ausstellte.

Nach allgemein anerkannter Definition zählen zu Menschen mit Migrationshintergrund alle nach 1949 Zugewanderten, alle in Deutschland geborenen Ausländer und alle in Deutschland geborenen Deutschen mit mindestens einem ausländischen Elternteil (Statistisches Bundesamt o.J.). Für die hier dargestellte Untersuchung hingegen war von besonderer Bedeutung, ob eine Sprachbarriere bestand, die die Kommunikation in der medizinischen Versorgung erschwerte und damit Auslöser einer verminderten Zufriedenheit mit der Versorgung sein konnte. Wir haben daher pragmatisch für die Zwecke dieser Studie einen Migrationshintergrund konstatiert, wenn eine Verständigung mit Patienten oder deren Eltern/Betreuer am Telefon in deutscher Sprache nicht unproblematisch möglich war. Festgelegt wurde dies anhand der Telefongespräche zu Beginn der Studie. Es wurden Informationen über dieses Projekt gegeben und hier um Mitarbeit der Patienten bzw. ihren Eltern/Betreuern gebeten.

Insbesondere wurden Haupt- und Nebendiagnosen, Vorliegen einer genetischen Erkrankung (anhand der *Online Mendelian Inheritance in Man* (OMIM)-Kodierung¹), das Vorliegen und ggf. das Ausmaß einer motorischen (anhand der *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS)-Klassifizierung²) (Palisano et al. 1997) oder kognitiven Behinderung³ sowie das Vorliegen einer Epilepsie erfasst.

¹ OMIM ist ein Online-Katalog humaner Gene und genetischer Erkrankungen

² GMFCS ist ein Klassifizierungssystem für die motorische Einschränkung von Kindern mit Zerebralparese

³ Einstufung: IQ (Intelligenzquotient) = 70-84 = Lernbehinderung; IQ < 70 = Intelligenzminderung

Zudem wurde erhoben, wie viele Disziplinen im SPZ an der Behandlung beteiligt waren und welche Pharmakotherapie oder Heil- / Hilfsmittel die Patienten benötigten.

Auch wurde in der SPZ-Akte nach einer Dokumentation der Vorbereitung der Transition und weiterführender Planung gesucht.

3.5 Einteilung der Patienten in zwei Untergruppen

Auf der Grundlage dieser Daten erfolgte eine Zuteilung der Patienten in zwei Untergruppen: Der Untergruppe 1 wurden Patienten mit komplexer neurologischer Erkrankung zugeordnet und der Untergruppe 2 Patienten mit geringerer Beeinträchtigung. Eine komplexe neurologische Erkrankung wurde angenommen, wenn mindestens eine der folgenden Bedingungen vorlag:

1. Intelligenzminderung (IQ < 70),
2. Kombination aus Lernbehinderung (IQ 70 - 84) und ausgeprägter motorischer Beeinträchtigung (GMFCS \geq 3) oder
3. amtlich anerkannte Schwerbehinderung mit einem GdB \geq 80.

3.6 Haupt- und Nebenfragestellungen

Hauptfragestellungen:

1. Einfluss der Komplexität einer chronischen neurologischen Erkrankung auf das Ausmaß der Zufriedenheit ehemaliger SPZ-Patienten mit dem Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung
2. Abhängigkeit der standardisiert erfassten Einschätzung der Zufriedenheit mit der aktuellen Behandlung in der Erwachsenenmedizin von der Komplexität der chronischen neurologischen Erkrankung

Nebenfragestellungen:

Zusätzlich sollte untersucht werden, ob eine der folgenden Variablen im Zusammenhang mit der Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung nach Transition steht:

3. Geschlecht des Patienten
4. Vorhandensein einer seltenen genetischen Erkrankung (OMIM)
5. Vorliegen einer motorischen Behinderung (GMFCS 1-5)
6. Vorliegen einer kognitiven Behinderung
7. Vorliegen einer Epilepsie

8. Hilfsbedürftigkeit des Patienten im Alltag
9. Schwerbehinderung laut Anerkennung des Versorgungsamtes
10. Vorliegen einer gesetzlichen Betreuung
11. Anzahl der im SPZ beteiligten Disziplinen
12. Erfordernis einer Pharmakotherapie
13. Planung der Transition
14. Ärztliche Begleitung der Patienten bei der Transition
15. Zahl der betreuenden Disziplinen nach erfolgter Transition
16. Zahl der erforderlichen Heilmittel
17. Schwierigkeit, nach der Transition Rezepte zu erhalten

3.7 Nonresponder

In Anbetracht der niedrigen Rücklaufquote der Fragebögen (55 von 186, s. Abb. 1) ergab sich die Frage, ob ein *Nonresponse-Bias* vorliegen und die Ergebnisse der statistischen Analyse verfälschen könnte (Tennant und Badley 1991).

Um sicherzustellen, dass die Kohorte der „*Responder*“ (n=55) repräsentativ für die gesamte Gruppe (n=186) der von uns zur Mitarbeit eingeladenen Patienten ist, wurde von allen „*Nonrespondern*“ (n=131) eine Zufallsstichprobe von 50 Patienten ausgewählt. Anhand der Patientenakten des SPZ wurden die wesentlichen sozialen und medizinischen Daten (Alter, Geschlecht, kognitive Beeinträchtigung, motorische Behinderung, Epilepsie, Schwerbehindertenanerkennung lt. Versorgungsamt, Zuordnung zur Untergruppe der komplexer kranken versus weniger behinderten Patienten (s. Abschnitt 3.5.) und Migrationshintergrund) dieser 50 *Nonresponder* erhoben. Diese Daten wurden dann statistisch mit den entsprechenden Daten der *Responder* verglichen.

3.8 Statistische Analyse

In der Hauptanalyse zur Erfassung der Zufriedenheit mit der aktuellen Versorgung in der Erwachsenenmedizin wurden die Mittelwerte der ersten Untergruppe (komplexe neurologische Beeinträchtigung) mit der zweiten Untergruppe (geringere Beeinträchtigung) verglichen. Der Vergleich wurde sowohl für alle 24 Fragen als auch gesondert für die Fragen des PSQ-18 Bogens und die sechs Fragen zur Zufriedenheit mit der Transition durchgeführt. Bei der Darstellung der Kategorien des PSQ-18 wurden die Mittelwerte mit den Normwerten aus Marshall und Hays

t-transformiert, um die Relevanz der Werte besser taxieren zu können (Marshall und Hays 1994). T-50 entspricht dabei dem Mittelwert und eine Standardabweichung dem Wert 10, so dass ein Wert von T-60 eine Verschiebung um eine Standardabweichung nach oben bedeutet. Mittelwerte und deren 95%-Konfidenzintervalle wurden für alle Dimensionen des PSQ-18 errechnet. Die Mittelwerte wurden mit dem t-Test analysiert.

Die Daten der *Responder* wurden mit den Daten aus der Stichprobe der *Nonresponder* ebenfalls mit Hilfe des t-Tests verglichen.

Darüber hinaus wurden alle Nebenfragestellungen unter Verwendung des Beta-Koeffizienten und des p-Wertes analysiert, um einen Einfluss weiterer besonderer medizinischer Merkmale der Patienten auf deren Zufriedenheit zu ermitteln.

Als Signifikanzniveau wurde $p < 0,05$ festgelegt.

Die statistische Auswertung wurde mit Hilfe des Programms R (The R Project for Statistical Computing o.J.) durchgeführt.

4 Ergebnisse

4.1 Beschreibung des Patientenkollektivs

Tabelle 1: Patientencharakteristika *Responder*

Alter (Jahre) [M (SD)]		20.8 (1.2)
Geschlecht (weiblich) [% (N)]		66.0 (33)
Migrationshintergrund/Sprachbarriere [%(N)]		6.0 (3)
motorische Behinderung (GMFCS) [% (n)]	keine motorische Behinderung	74.0 (37)
	Stufe I	20.0 (10)
	Stufe II	2.0 (1)
	Stufe III	0 (0)
	Stufe IV	2.0 (1)
	Stufe V	2.0 (1)
kognitive Behinderung [% (n)]	keine	72.0 (36)
	Lernbehinderung	12.0 (6)
	geistige Behinderung	16.0 (8)
Epilepsie (ja) [% (n)]		30.0 (15)
Grad der Behinderung (0-100%) [M (SD)]		27.8 (40.5)
komplexe neurologische Erkrankung⁴ [% (n)]		22.0 (11)

(Albers et al. 2016) Mit freundlicher Genehmigung des Thieme-Verlags

Insgesamt 110 Patienten erklärten sich telefonisch mit der Studienteilnahme einverstanden. 55 Fragebögen wurden nach meist mehrmaliger telefonischer Erinnerung auf dem Postweg zurückgesandt. Fünf der zurückgesandten Fragebögen konnten nicht ausgewertet werden, da weniger

⁴ Definition siehe Methodenteil

als 50% der Fragen beantwortet wurden. Es konnten demnach 50 Fragebögen in die Auswertung mit einbezogen werden.

Der Altersdurchschnitt der 50 *Responder* betrug ca. 21 Jahre, 66% waren weiblich. 11 Patienten waren gemäß der o. g. Definition schwerbehindert, während 39 weniger beeinträchtigt waren. Weitere Patientencharakteristika können der Tabelle 1 entnommen werden.

4.2 Hauptanalyse

Die Auswertung der Hauptfragestellungen ergab, dass Patienten mit komplexen neurologischen Erkrankungen gemessen am p-Wert signifikant weniger zufrieden mit der medizinischen Betreuung nach dem 18. Lebensjahr sind ($M=3,10$) als Patienten mit geringer Beeinträchtigung ($M=3,74$, $p=0,043$) (Tabelle 2). Zur Sicherung dieses Ergebnisses wurde für die Mittelwertdifferenz von 0,64 zusätzlich die Effektstärke Hedges g errechnet. Sie ergab mit einem Wert von $g=0,52$ eine mittlere Effektstärke (Hedges 1981).

Die getrennte Auswertung der beiden Fragebogenteile, einerseits PSQ-18 und andererseits Teil 2 mit sechs zusätzlichen Fragen zur Transition, zeigte, dass die Zufriedenheit auch hier unterschiedlich bewertet wurde. Patienten mit stärkerer Beeinträchtigung waren in beiden Fragebogenteilen weniger zufrieden als geringer beeinträchtigte Patienten. Für die sechs Fragen zur Zufriedenheit mit der derzeitigen Behandlung war dieser Unterschied im Gegensatz zum PSQ-18 statistisch signifikant ($p=0,045$).

Bei zwei von drei Auswertungen konnte lediglich anhand des p-Wertes eine Signifikanz festgestellt werden, die 95%-Konfidenzintervalle ergaben für alle drei Auswertungen keine signifikanten Werte.

Tabelle 2: Mittlere Zufriedenheit der Patienten mit schwerer neurologischer Erkrankung im Vergleich zu Patienten mit geringerer Beeinträchtigung

	Patienten mit schwerer neurologischer Behinderung	weniger beeinträchtigte Patienten	
	M [95%-KI]	M [95%-KI]	p-Wert
gesamt (PSQ-18 + Zufriedenheit mit Transition)	3,10 [2,81-3,39]	3,74 [3,31-3,64]	0,043
PSQ-18	3,25 [2,96-3,55]	3,59 [3,37-3,81]	0,084
Zufriedenheit mit Transition	2,65 [2,29-3,01]	3,11 [2,89-3,33]	0,045

(Albers et al. 2016) Mit freundlicher Genehmigung des Thieme-Verlags

Die einzelnen Dimensionen des PSQ-18 wurden zusätzlich differenziert betrachtet (Tabelle 3). Dazu wurden die Ergebnisse t-transformiert, sodass T-50 dem Mittelwert entspricht. Eine Differenz von T-10 entspricht einer Standardabweichung.

Die weniger beeinträchtigten Patienten zeigten in nahezu allen Dimensionen einen Mittelwert um den T-50-Wert. Bei den komplex erkrankten Patienten hingegen liegen alle Mittelwerte unter dem T-50-Wert. In den Bereichen „zwischenmenschliche Umgangsformen“ und „Erreichbarkeit und Annehmlichkeit“ werden die T-50-Werte nicht vom 95%-Konfidenzintervall eingeschlossen und liegen somit signifikant unter dem T-50-Wert. Für diese beiden Dimensionen kann folglich die geringe Zufriedenheit mit der derzeitigen Behandlung signifikant festgestellt werden. Gemessen am p-Wert ergibt sich in den genannten Dimensionen jedoch keine Signifikanz.

Für alle anderen Dimensionen des PSQ-18 ergab sich, dass die komplex erkrankten Patienten tendenziell durchgehend weniger zufrieden mit ihrer derzeitigen medizinischen Betreuung waren. Diese Unterschiede waren aber sowohl nach p-Wert als auch nach dem 95%-Konfidenzintervall statistisch nicht signifikant.

Tabelle 3: Auswertung der sieben Einzeldimensionen des PSQ-18 nach t-Transformierung der in den Likert-Skalen erhobenen Punktwerte. Angegeben sind Mittelwerte, 95%-Konfidenzintervalle und p-Werte

	Patienten mit schwerer neurologi- scher Behinderung	weniger beein- trächtigte Patienten	
	M [95%-KI]	M [95%-KI]	p-Wert
allgemeine Zufriedenheit (Fragen 3, 17)	45.8 [40.6; 50.9]	49.3 [46; 52.6]	0.27
technische Qualität (Fragen 2, 4, 6, 14)	46.4 [40.2; 52.7]	52.6 [48.8; 56.4]	0.11
zwischenmenschliche Umgangsformen (Fragen 10, 11)	43.4 [38; 48.9]	45.7 [41.8; 49.6]	0.51
Kommunikation (Fragen 1, 13)	44.6 [39.5; 49.7]	50.5 [47.5; 53.5]	0.07
finanzielle Aspekte (Fragen 5, 7)	43.2 [37; 49.3]	48 [44.9; 51.1]	0.19
mit dem Arzt verbrachte Zeit (Fragen 12, 15)	45.7 [40.7; 50.6]	48.1 [45.4; 50.8]	0.41
Erreichbarkeit und Annehmlichkeit (Fragen 8, 9, 16, 18)	40 [36.4; 43.7]	43 [39.7; 46.3]	0.24

(Albers et al. 2016) Mit freundlicher Genehmigung des Thieme-Verlags

4.3 Nonresponder-Analyse

Tabelle 4 zeigt die Ergebnisse des Vergleiches der wichtigsten biographischen und medizinischen Merkmale der Stichprobe von 50 *Nonrespondern* mit den *Respondern*.

Hinsichtlich Alter und Geschlecht waren keine signifikanten Unterschiede zwischen *Respondern* und *Nonrespondern* festzustellen. Beim Merkmal Migration fällt auf, dass deutlich mehr Patienten mit Migrationshintergrund unter den *Nonrespondern* waren (*Nonresponder* N=9, *Responder* N=3). Dieser Unterschied ist allerdings nicht signifikant (p=0,12).

Geringfügig mehr *Responder* wurden im GMFCS Grad 1 oder größer zugeordnet (N=13) als bei den *Nonrespondern* (N=10). Diese Werte sind ebenfalls nicht signifikant (p=0,68).

Einzig beim Merkmal Epilepsie konnte ein signifikanter Unterschied zwischen *Respondern* und *Nonrespondern* festgestellt werden. Deutlich mehr *Responder* (30%) als *Nonresponder* (10%) leiden unter Epilepsie (p=0,02).

Tabelle 4: Strukturgleichheit zwischen *Respondern* und *Nonrespondern*

		Nonresponder n=50	Responder n=50	p- Wert
Alter M (SD)		20.6 (1.0)	20.8 (1.2)	0.36
Geschlecht (weiblich) % (N)		60.0 (30)	66.0 (33)	0.68
Migration/Sprachbarriere %(N)		18.0 (9)	6.0 (3)	0.12
motorische Behinderung (GMFCS) % (N)	0	80.0 (40)	74.0 (37)	0.68
	1	10.0 (5)	10.0 (20)	
	2	4.0 (2)	2.0 (1)	
	3	0 (0)	0 (0)	
	4	2.0 (1)	2.0 (1)	
	5	4.0 (2)	2.0 (1)	
kognitive Be- hinderung % (N)	keine	72.0 (36)	72.0 (36)	1
	Lernbehinderung	10.0 (5)	12.0 (6)	
	Intelligenzminderung	18.0 (9)	16.0 (8)	
Epilepsie (ja) % (N)		10.0 (5)	30.0 (15)	0.02
Grad der Behinderung (0-100%) M (SD)		28.0 (44.2)	27.8 (40.5)	0.98
komplexe neurologische Behinderung⁵ % (N)		30.0 (15)	22.0 (11)	0.49

(Albers et al. 2016) Mit freundlicher Genehmigung des Thieme-Verlags

⁵ Definition siehe Methodenteil

4.4 Nebenfragestellungen

In der Analyse verschiedener unabhängiger Variablen in Bezug auf den Zusammenhang mit der Zufriedenheit der befragten Patienten wurden jeweils der Beta-Koeffizient sowie der p-Wert errechnet (Tabellen 5, 6, 7). Je höher der Beta-Koeffizient ist, desto höher ist der positive Einfluss der betrachteten Variablen auf die Zufriedenheit. Ein negativer Beta-Wert beschreibt einen negativen Einfluss auf die Zufriedenheit. Die Variablen wurden in drei verschiedene Kategorien eingeteilt:

Patientencharakteristika, potenziell beeinflussbare Prozess- und Versorgungscharakteristika, Indikatoren der Komplexität der Versorgung.

Rein binär betrachtete Variablen waren:

- Schwerbehinderung (lt. Studiendefinition und lt. Versorgungsamt)
- seltene genetische Erkrankungen (lt. OMIM)
- Epilepsie
- kognitive Behinderung
- Geschlecht
- Planung der Transition
- Begleitung bei Transition
- Schwierigkeiten, nach der Transition Rezepte zu erhalten
- Erfordernis einer Pharmakotherapie
- gesetzliche Betreuung

Variablen, die nur kategorial betrachtet wurden:

- Hilfsbedürftigkeit des Patienten im Alltag
- Anzahl der erforderlichen Heilmittel

Die Variable „motorische Behinderung“ wurde sowohl kategorial als auch binär untersucht, da nur vier Studienteilnehmer einen GMFCS größer als 1 hatten. Eine binäre Untersuchung mit der Einteilung in „motorische Behinderung“ (= GMFCS 1-5) oder „keine motorische Behinderung“ (= GMFCS 0) lag daher nahe.

Stetig betrachtete Variablen waren:

- Anzahl der im SPZ beteiligten Disziplinen

- Anzahl der an der Versorgung des Patienten beteiligten Disziplinen nach Transition

Bei den folgenden einzelnen Variablen konnte aufgrund des negativen Beta-Koeffizienten tendenziell ein negativer Einfluss auf die Zufriedenheit gezeigt werden, der aber keine statistische Signifikanz erreichte, möglicherweise aufgrund der niedrigen Fallzahlen:

- Schwerbehinderung
- GdB
- motorische Behinderung
- kognitive Behinderung
- Hilfsbedürftigkeit des Patienten im Alltag
- weibliches Geschlecht
- Schwierigkeit, nach der Transition Rezepte zu erhalten
- höhere Anzahl der an der Versorgung der Patienten beteiligten Disziplinen nach Transition
- höhere Anzahl der erforderlichen Heilmittel
- gesetzliche Betreuung

Ein positiver Einfluss auf die Zufriedenheit zeigte sich bei den Variablen:

- seltene genetische Erkrankungen
- Epilepsie
- Planung der Transition
- Begleitung bei Transition
- höhere Anzahl der an der Betreuung des Patienten beteiligten Disziplinen im SPZ

Patienten mit diesen Variablen waren also tendenziell zufriedener mit der Betreuung nach der Transition als andere.

Nur für die Variable „Begleitung bei Transition“ war dieser Einfluss signifikant ($p=0,04$). Werden Patienten bei der Transition ärztlich begleitet, hat dies also einen signifikant günstigen Einfluss auf die Zufriedenheit.

Tabelle 5: Einfluss unabhängiger Variablen (Patientencharakteristika) auf die Zufriedenheit

Patientencharakteristika	univariate Assoziation mit Zufriedenheit
(Variablentyp)	Beta-Koeffizient (p-Wert)
Schwerbehinderung (ja/nein)	-6.58 (0.10)
Schwerbehinderung (% - als stetige Variable; 0=nein)	-0.068 (0.16)
seltene Erkrankung (ja/nein)	0.998 (0.84)
Epilepsie (ja/nein)	4.70 (0.24)
motorische Behinderung (ordinal GMFCS: 1-5 oder 0)	kategorial (0=Referenz): 1: -1.52 (0.75) 2: -13.37 (0.33) 3: - 4: -11.18 (0.40) 5: -2.18 (0.87) binär (da >1 nur 4 Patienten): -3.35 (0.43)
kognitive Behinderung (0 = keine, 1 = Lernbehinderung oder Intelligenzminderung)	-6.08 (0.13)
Hilfsbedürftigkeit (bei alltäglichem Leben): nein=0, ja manchmal=1, ja immer=2)	kategorial (0=Referenz): 1: -5.93 (0.18) 2: -9.54 (0.16)
Geschlecht (m/w)	-1.66 (0.66)

Tabelle 6: Einfluss unabhängiger Variablen (potenziell beeinflussbare Prozess- oder Versorgungscharakteristika) auf die Zufriedenheit

potenziell beeinflussbare Prozess- oder Versorgungscharakteristika	univariate Assoziation mit Zufriedenheit
(Variablentyp)	Beta-Koeffizient (p-Wert)
Planung (ja/nein)	binär: 2.05 (0.58)
Begleitung bei Transition (ja/nein) (niemand=0, Kinderarzt=1, sonst=2)	binär: 7.54 (0.04)
Schwierigkeit, Rezepte zu erhalten (ja/nein)	binär: -7.80 (0.24)

Tabelle 7: Einfluss unabhängiger Variablen (Indikatoren der Komplexität der Versorgung) auf die Zufriedenheit

Indikatoren der Komplexität der Versorgung	univariate Assoziation mit Zufriedenheit
(Variablentyp)	Beta-Koeffizient (p-Wert)
notwendige Anzahl an im SPZ beteiligten Disziplinen	stetig: 0.53 (0.86)
höhere Zahl der betreuenden Disziplinen nach Transition	stetig: -1.55 (0.28)
Erfordernis einer Pharmakotherapie (0=Nein, 1= Ja)	binär 0.02 (0.99)
Anzahl der erforderlichen Heilmittel	kategorial (Referenz=0): 1: -4.63 (0.26) 2: -21.86 (0.09)
gesetzl. Betreuung (ja/nein)	binär: -7.41 (0.08)

5 Diskussion

5.1 Diskussion der Ergebnisse

5.1.1 Hauptanalyse

Die vorliegende Studie wurde zur Untersuchung zweier Hauptfragestellungen durchgeführt. Zum einen sollte die Zufriedenheit von ehemaligen Patienten des SPZ Göttingen mit der Behandlung nach dem Erreichen des 18. Lebensjahres erfasst werden. Zum anderen sollte dargestellt werden, ob die Zufriedenheit dieser Patienten mit dem Übergang in die Erwachsenenmedizin von der Komplexität ihrer Erkrankung beeinflusst wird.

Die Auswertung der Studienergebnisse ergab, dass Patienten mit komplexeren neurologischen Erkrankungen signifikant weniger zufrieden mit der Behandlung nach Erreichen der Volljährigkeit sind als Patienten mit geringerer Beeinträchtigung. Dieses Ergebnis bestätigt die ursprüngliche Arbeitshypothese.

Um genauer analysieren zu können, in welchen thematischen Bereichen die Patienten höhere Unzufriedenheit empfinden, bietet der verwendete PSQ-18 Fragebogen die Einteilung in sieben verschiedene Subskalen (s. 3.3.) (Marshall und Hays 1994). Für die Bereiche „Zwischenmenschliche Beziehungen“ und „Erreichbarkeit und Annehmlichkeit“ konnte eine signifikant stärker ausgeprägte Unzufriedenheit der Befragten dargestellt werden, die unter komplexen neurologischen Erkrankungen leiden. Diese beiden Themenfelder scheinen also von besonderer Bedeutung für das Gelingen der Transition zu sein.

Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen unterschied 2009 in einem Sondergutachten zwischen zwei grundlegenden Problemen, die sich in Bezug auf die Transition ergeben. Es werden zum einen Probleme auf Systemebene in Form von Finanzierungs- und Organisationsdefiziten und zum anderen auf zwischenmenschlicher und sozialer Ebene, geprägt von zwischenmenschlichen Barrieren, dargestellt (siehe 5.2.) (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009).

Die zwischenmenschliche Ebene zeigt sich im Ergebnis der vorliegenden Studie anschaulich durch die Subskala „zwischenmenschliche Beziehungen“ sowie durch einen Teil der zweiten Subskala „Annehmlichkeit“.

Patienten mit komplexen neurologischen Erkrankungen verbringen im Allgemeinen mehr Zeit beim Arzt oder in der Klinik als weniger beeinträchtigte Patienten. Auf diese Weise entwickelt sich eine sehr intensive Vertrauensbeziehung zu den Ärzten und zum Pflegepersonal (Reiss et al. 2005). Der zwischenmenschliche Aspekt spielt aus diesem Grund eine wesentlich bedeutendere Rolle als andere Aspekte, was eine mögliche Erklärung für die Signifikanz dieser Subskala im Ergebnis ist. Die Veränderungen auf zwischenmenschlicher Ebene beim Wechsel von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Betreuung sind mitunter sehr gravierend. Pädiatrische Einrichtungen zeigen sich im Allgemeinen familien- und sozialorientiert und sind im Patienten-umgang informal und locker. Einrichtungen der Erwachsenenmedizin hingegen sind meist mehr auf einzelne Personen und deren Erkrankung fokussiert und erscheinen im Umgang mit Patienten eher formal und direkt (Fleming et al. 2002).

Diese deutlichen Differenzen führen zu zwei grundlegend verschiedenen Subkulturen der Behandlungssettings (Reiss et al. 2005). Die ungewohnte Atmosphäre, neue Ärzte und neues Pflegepersonal erschweren das Aufbauen eines neuen Vertrauensverhältnisses (Golberg et al. 2004; Reiss et al. 2005). Die vertraute Beziehung zu Pädiatern hat sich oft über Jahre entwickelt, sodass das Loslassen und die Umorientierung umso schwieriger sind (Reiss et al. 2005).

Auch der Subskala „Erreichbarkeit und Annehmlichkeit“ muss durch die ermittelte Signifikanz besondere Aufmerksamkeit beigemessen werden. Patienten sehen es offenbar als besonders wichtig an, dass ärztliches Personal bei Fragen oder Problemen gut erreichbar und in einer angenehmen Atmosphäre anzutreffen ist. Dieser Punkt stellt eine Schnittstelle zwischen der Transitionsproblematik auf sozialer Ebene auf der einen Seite und Problemen auf Systemebene andererseits dar. Dass Patienten sich gut aufgehoben fühlen, korreliert mehr mit dem subjektiv empfundenen Behandlungsumfeld und ist in die zwischenmenschliche Kategorie einzustufen. Die Erreichbarkeit ärztlichen Personals ist vielmehr der Systemebenenproblematik zuzuordnen. Die Untersuchung dieses Aspektes führt vor allem zu einem Blick auf die regionale Verteilung der Fachärzte in den Landkreisen Göttingen, Northeim und Osterode. Mit 27 Fachärzten für Neurologie und 29 Fachärzten für Orthopädie sowie den universitären Polikliniken für Neurologie und Orthopädie im Universitätsklinikum Göttingen besteht in Südniedersachsen aber ein umfangreiches Angebot im Bereich der ambulanten medizinischen Versorgung (Arztauskunft Niedersachsen o.J.). Neben der Quantität der Fachärzte könnten auch die ökonomischen und organisatorischen Rahmenbedingungen ein Problem auf Systemebene darstellen. Die Behandlung

von komplex neurologisch erkrankten Patienten ist im Verhältnis zum zeitlich erhöhten Behandlungsaufwand bisher nicht an entsprechende finanzielle Vergütungen angepasst (Mitteilung der AG Transition 2014) .

5.1.2 Responder-Nonresponder-Analyse

Eine Analyse der *Responder* und der *Nonresponder* wurde durchgeführt, um eventuelle Verzerrungen der Ergebnisse aufgrund der niedrigen Rücklaufquote ermitteln zu können. Dabei wurden die wichtigsten biographischen und medizinischen Merkmale für *Responder* und *Nonresponder* anhand der SPZ-Akten und der Telefongespräche miteinander verglichen.

In nur wenigen Punkten zeigten sich Unterschiede zwischen *Respondern* und *Nonrespondern*. Signifikant weniger *Nonresponder* leiden unter Epilepsie als *Responder*. Eine mögliche Erklärung dafür könnte das unterschiedliche Interesse der Befragten an der Studie und der damit verbundenen zukünftigen Verbesserung der Versorgung sein. Für Patienten, die unter einer neurologischen Erkrankung leiden, ist der Erfolg der Studie möglicherweise von größerem Nutzen als für Patienten, die unter einer geringer ausgeprägten Erkrankung leiden.

Allerdings wären vor diesem Hintergrund ebenfalls in anderen Bereichen, die eine neurologische Erkrankung reflektieren, signifikante Unterschiede zwischen *Respondern* und *Nonrespondern* zu erwarten. Dazu gehören GMFCS, kognitive Behinderung, GdB und Behinderung laut Studiendefinition. Zwar sind geringfügig mehr Patienten unter den *Respondern*, die einen GMFCS > 1 haben, d.h. unter einer motorischen Einschränkung leiden, diese Werte sind aber durchgängig nicht signifikant.

Es erscheint daher unwahrscheinlich, dass das Vorliegen einer Epilepsie in dieser Studie einen Einfluss auf das Antwortverhalten der Patienten hatte, möglicherweise handelt es sich um einen Zufallsbefund.

Ein weiterer Unterschied ist im Bereich Migration zu erkennen. Unter den *Nonrespondern* sind dreimal mehr Migranten (n=18) als unter den *Respondern* (n=6). Diese Tatsache legt die Vermutung nahe, dass die Patienten mit Migrationshintergrund eventuell sprachliche Probleme beim Ausfüllen der Fragebögen hatten. Auch dieser Wert ist allerdings statistisch nicht signifikant.

Fasst man zusammen, so bestehen keine relevanten Unterschiede in den untersuchten Punkten zwischen *Respondern* und *Nonrespondern*. Eine Verzerrung der Ergebnisse durch ein beeinflusstes Antwortverhalten der Befragten ist damit sehr unwahrscheinlich.

5.1.3 Nebenfragestellungen

Neben der Hauptanalyse sollte in Nebenfragestellungen untersucht werden, ob es einzelne Variablen gibt, die ebenfalls Einfluss auf die Zufriedenheit der befragten Patienten haben.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Mehrheit der Variablen keinen Einfluss auf die Zufriedenheit hat. Nur die Variable „Begleitung bei Transition“ hatte einen signifikanten positiven Einfluss auf die Zufriedenheit. Diese Variable wurde im Fragebogen erfasst, beruht also auf subjektiven Angaben. Das Ergebnis spiegelt die Bedeutung des Arztes bzw. des medizinischen Personals wider. In den meisten großen Transitionsmodellen in Deutschland (Berliner Transitionsprogramm) und im Ausland übernimmt ein *Case Manager* die zentrale Rolle als Hauptansprechpartner (s. 5.3.3.) (Findorff et al. 2016; Kelly et al. 2002; Kraus de Camargo 2010). Patienten empfinden offenbar ein Gefühl der Sicherheit, wenn die Transition von einer Person als zentraler Ansprechpartner begleitet wird.

Die Analyse der einzelnen Variablen, die in die Nebenfragestellungen dieser Studie eingeflossen sind, zeigte, dass die drei Kriterien (Intelligenzminderung oder Lernbehinderung plus GMFCS ≥ 3 oder GdB $\geq 80\%$), die uns für die Zuordnung der Patienten zur Gruppe 1 (komplex neurologisch erkrankte Patienten) diente, jeweils einzeln betrachtet keinen signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Transition ausübten. Vielmehr ist es die Kombination dieser Merkmale, die zu einer statistisch signifikanten Beeinträchtigung der Zufriedenheit mit der Transition führte.

5.2 Status quo

Grundlagen der Transitionsproblematik

In der Region Göttingen gibt es ebenso wie in ganz Deutschland derzeit noch keine einheitliche Regelung zum Ablauf der Transition chronisch neurologisch kranker Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin.

Eine misslingende Transition hat jedoch mitunter weitreichende gesundheitliche Folgen für die betroffenen Jugendlichen. Ohne eine durchgängige medizinische Betreuung während des Übergangs in die Erwachsenenmedizin können eine rapide Verschlechterung des Gesundheitszustandes und ernste Komplikationen die Folge sein (Kennedy et al. 2007).

Wie oben bereits angeführt, unterscheidet der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen bei der Transition Probleme auf Systemebene und zwischenmenschliche Probleme (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009).

Ein wichtiger Systemfaktor, der die Transition behindert, ist die unangemessene Vergütung des erhöhten Behandlungsaufwandes von Heranwachsenden in besonderen Betreuungssituationen (Mitteilung der AG Transition 2014). Weitere systemische Hindernisse bestehen in einem Mangel an qualifiziertem Personal, fehlenden Schulungen für Betreuer und allgemeiner Unklarheit über den optimalen Zeitpunkt für die Transition (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009). Aufgrund des defizitären Fachwissens der Erwachsenenmediziner fühlen diese sich auf die wichtige Aufgabe der Betreuung von chronisch kranken Jugendlichen nicht adäquat vorbereitet (Peter et al. 2009).

Im zwischenmenschlichen Bereich empfinden Patienten den Übergang in die Erwachsenenmedizin oft als zu abrupt und finden wenig Raum für individuelle Bedürfnisse (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009). Während die pädiatrischen Einrichtungen, welche familienorientiert arbeiten, meist als Dreiecksmodell agieren mit Eltern, Patienten und Fachkräften als Eckpunkten, beschränken sich die meisten Erwachsenen-Einrichtungen auf die zweidimensionale Arzt-Patienten-Beziehung. Sie sind klar personenbezogen, krankheitsorientiert und agieren weniger emotional als pragmatisch und problemorientiert (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009). Durch diese ungewohnte Umgebung haben viele Jugendliche Angst vor der Konfrontation mit einem neuen medizinischen Team. Von Erwachsenenmedizinerinnen möchten sie ihre Ängste bemerkt und ernst genommen wissen (Golberg et al. 2004).

Ein weiterer wichtiger zwischenmenschlicher Aspekt sind die betreuenden Familien und Eltern. Oft können Eltern ihre teils schwer erkrankten Kinder nicht loslassen und hindern sie so an ihrer persönlichen Weiterentwicklung und Selbstständigkeit (Blum et al. 1993). Diese Überfürsorge kann eine Barriere für eine erfolgreiche Transition darstellen (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2009). Oft ist auch die Beziehung zwischen Eltern und Kinderärzten so konstant und gewohnt, dass die Trennung von Vertrauten und die neue unbekannte Komponente ein weiteres Hindernis birgt (American Academy of Pediatrics 2011). Müther et al. beschreiben drei unterschiedliche Patientengruppen, die in die Betreuung der Erwachsenenmedizin übergehen und jeweils individuelle Probleme mit sich bringen.

Gruppe 1 beinhaltet Patienten mit chronischen Krankheiten, die in der Erwachsenenmedizin bekannt und alltäglich sind, wie beispielsweise Epilepsie, Diabetes mellitus oder Asthma bronchiale. Die Problematik des Übergangs liegt in dieser Gruppe gehäuft im Verhalten der Jugendlichen und deren Familien, die Schwierigkeiten mit dem Wechsel der medizinischen Bezugspersonen haben.

Der Gruppe 2 werden Patienten mit Erkrankungen zugeordnet, die für Erwachsenenmediziner ein unbekanntes Terrain sind, wie zystische Fibrose oder seltene Stoffwechselerkrankungen. Da diese Patienten bis vor wenigen Jahrzehnten das Erwachsenenalter nicht erreicht haben, liegt das Problem bei der fehlenden Behandlungsstruktur der Erwachsenenmediziner.

Unter Gruppe 3 zählen Mütter et al. Patienten mit mehrfachen Behinderungen, die auch mit dem Erwachsenwerden keine Selbstständigkeit erlangen können. Das Problem liegt bei diesen Patienten in fehlenden Versorgungseinheiten für Erwachsene mit komplexen Erkrankungen (siehe Kapitel 5.3.1.2.) (Mütter et al. 2014).

In den letzten Jahren wurde im Hinblick auf die Etablierung neuer Konzepte ein immer größeres Augenmerk auf die Problematik der Transition gelegt. Erste Transitionsmodelle und -programme, wie unter anderem das Berliner Transitionsprogramm, werden derzeit entwickelt, um den Übergang in die Erwachsenenmedizin zu strukturieren und zu verbessern.

In Deutschland existieren verschiedene Arbeitsgruppen und wissenschaftliche Fachgesellschaften, die an einer Verbesserung der Transition arbeiten. Die DGSPJ, die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) mit ihrer Arbeitsgruppe Transition und die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. (DGfTM) haben Lösungskonzepte für die Transitionsproblematik entwickelt (Mitteilung der AG Transition 2014).

Konkrete Forderungen der DGSPJ an politische Verantwortliche und Kostenträger sind:

- bundesweite Transitionsprogramme mit geregelter Vergütung
- Ausbau des Berliner Transitionsprogramms (BTP)
- Aufbau einer Versorgungsforschung zum Thema Transition
- Etablierung von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB)

(Mitteilung der AG Transition 2014)

Der Hauptfokus der AG Transition richtet sich auf die Finanzierung und Realisierung eines Transitionskonzeptes. Zum einen bemüht sie sich um die gesetzliche Verankerung der Transition im Sozialgesetzbuch. Geplant ist die Erweiterung des § 43 SGB V um den § 43c SGB V, der eine definierte Transitionsleistung beinhalten soll. Zum anderen steht die AG Transition in engem Kontakt zum Verein „Bunter Kreis e.V.“, der bereits deutschlandweit auf dem Gebiet der Frühgeborenen-Nachsorge agiert. Diese Überregionalität könne für ein geeignetes Transitionsprogramm, wie das BTP, laut einer Mitteilung der AG Transition genutzt werden (Bericht über die Arbeit der AG Transition 2015).

Dennoch sind sich die AG Transition der DGKJ, die DGfTM und die DGSPJ einig, dass noch kein überregionales Transitionskonzept existiert. Das BTP ist laut der AG Transition das Projekt, das sich für eine bundesweite Etablierung am meisten eignet, da es sowohl indikationsübergreifend

als auch die Kinder- und Erwachsenenmedizin gleichermaßen einbeziehend arbeitet (Bericht über die Arbeit der AG Transition 2015).

Im Folgenden sind einige deutsche Transitionskonzepte dargestellt. Aufgrund der Überregionalität und des interdisziplinären Behandlungsspektrums nimmt das Berliner Transitionsprogramm eine Vorreiterrolle ein.

Berliner Transitionsprogramm

Ziel des Berliner Transitionsprogramms ist es, ein tragbares Transitionskonzept für Deutschland zu realisieren. Es wird begleitend evaluiert, um mit einem positiven Ergebnis eine Ausweitung auf weitere medizinische Disziplinen zu erreichen. Das BTP wurde durch eine Arbeitsgruppe der DRK-Kliniken Berlin und des Instituts für Gesundheits- und Sozialforschung (IGES) mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung entwickelt und umfasste zu Beginn die Erkrankungen Diabetes mellitus Typ I und Epilepsie. Mittlerweile steht das BTP mit vier Krankenkassen unter Vertrag. Weitere 18 Krankenkassen ermöglichen durch Einzelfallentscheidungen die Teilnahme am BTP. Regional wurde das Programm auf mehrere Bundesländer ausgeweitet und um andere Erkrankungen erweitert.

Folgende Eckpunkte stützen das BTP und gewährleisten so einen möglichst bruchlosen Übergang in die Erwachsenenmedizin.

Das **Fallmanagement** agiert als Hauptkoordinator unabhängig von den behandelnden Zentren. Es ist Ansprechpartner für Ärzte und Patienten über die gesamte Transitionszeit hinweg. Das Sammeln von Daten für die Evaluation des BTP, die Organisation und Koordination des BTP und die Kommunikation zwischen Ärzten, Patienten und Krankenkassen gehören zu den Aufgaben des Fallmanagements.

Ein wichtiger Aspekt für die Patienten sind die **T-Gespräche** (Transitionsgespräche) zwischen Patienten und behandelnden Spezialisten. Es wird eine Einschätzung über den Entwicklungsstatus der Patienten und die benötigte Unterstützung vorgenommen. Zur Dokumentation dieser Gespräche dient das T-Heft (Transitions-Heft).

Ein weiteres wichtiges Dokument ist die **Epikrise**, die von jedem Kinderspezialisten für die Patienten vor dem Transfer angefertigt wird, um über den bisherigen Krankheitsverlauf zu berichten. Ein allgemeiner Teil informiert über die chronische Erkrankung, während ein spezieller Teil Auskunft über die spezifische Erkrankung durch die jeweilige Fachgruppe gibt.

Optional dienen **gemeinsame Sprechstunden** zwischen Patienten, Kinderspezialisten und Erwachsenenspezialisten sowie Fallkonferenzen zwischen Fallmanagement und behandelnden

Therapeuten dem speziellen Austausch über bestimmte Patienten und dem gegenseitigen Kennenlernen der verschiedenen Parteien.

Neben den Hauptmaterialien, dem T-Heft und der Epikrise steht Informationsmaterial für Ärzte, Patienten und Familien zur Verfügung.

Der Ablauf der BTP ist in sechs Phasen strukturiert. Nach einer ersten Kontaktaufnahme (Phase 1) durch die interessierten Patienten und einer Prüfung der Eignung für das Programm, wird ein Starterpaket mit allen notwendigen Unterlagen versendet (Phase 2).

Maximal 12 Monate vor dem geplanten Transfer findet das erste T-Gespräch zwischen Patient und Kinderspezialist statt (Phase 3). Direkt nach dem Transfer (Phase 4) ist ein zweites T-Gespräch zwischen Patienten und Erwachsenenspezialisten geplant (Phase 5). Hier kann bei Bedarf zusätzlich eine gemeinsame Sprechstunde und/oder Fallkonferenz eingeschoben werden. Das dritte T-Gespräch oder Abschlussgespräch 12 Monate nach dem Transfer dient der Evaluation der Transition (Phase 6) (DRK Kliniken Berlin: Spezielle Informationen o.J.; Findorff et al. 2016). Eine erste Evaluation der Zeit von Juli 2009 bis Dezember 2011 wurde bei 60 Patienten durchgeführt, die die Transition bis dahin durchlaufen hatten. Angesichts der kleinen Fallzahl und einer fehlenden Kontrollgruppe können die Ergebnisse nicht als belastbar angesehen werden. Es sind jedoch bei Befragung der Beteiligten zur Bewertung des Verlaufs der Transition durchweg positive Ergebnisse verzeichnet worden. Bei keinem der 60 Patienten konnte ein Bruch in der Behandlung während der Transition festgestellt werden (Müther et al. 2014)

Endlich erwachsen

Das Programm „endlich erwachsen“ ist ein Projekt der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) in Zusammenarbeit mit dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (früher Kuratorium für Heimdialyse, KfH) für Jugendliche mit nephrologischen Erkrankungen.

Für alle Jugendlichen zwischen 14 und 16 Jahren wird ein individueller Ablaufplan erstellt, der die Transition organisiert. Jugendlichen und deren Familien wird empfohlen, abwechselnd an Sprechstunden mit dem Pädiater und dem Erwachsenen-Nephrologen teilzunehmen oder sich in die Betreuung des Medizinischen Versorgungszentrum des KfH zu begeben, welches eine spezielle Adoleszenten-Sprechstunde anbietet. Schwerpunkte werden dabei vor allem auf eine Reduktion der Kommunikation mit den Eltern und eine gezielte Fokussierung auf die Jugendlichen gelegt. Ein *Case Manager*, der jeder Familie zur Seite gestellt wird, begleitet die Jugendlichen bei Bedarf zu den Arztterminen, koordiniert Termine und ist allgemeiner Ansprechpartner.

Durch spezielle Lernsoftware („OTIS“) und Schulungs-/Transferprogramme („endlich erwachsen“) werden Kinder über ihre Erkrankung umfassend informiert und mit Seminaren und Workshops darauf vorbereitet, weitgehende Selbstständigkeit zu erlangen (Pape et al. 2012; Transferprogramm endlich erwachsen o.J.).

TRANSNephro

„TRANSNephro“ ist eine Studie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) in Zusammenarbeit mit verschiedenen nephrologischen Gesellschaften (u.a. das KfH), die die Transition von Adoleszenten nach Nierentransplantation in die Erwachsenenbetreuung untersucht.

Das Transitionsprogramm beruht auf der Basis des BTP. Es wird mit zwei Smartphone-Apps ergänzt, die die Kommunikation mit Behandlern und die Organisation erleichtern sollen. Ziel der Studie ist es, das entwickelte Konzept mit modernen Medien zu testen und langfristig die Transplantatverlustrate und gleichzeitig Morbidität und Mortalität nierentransplantierte Jugendlicher zu senken (Kreuzer et al. 2014).

Die Studie läuft von Oktober 2014 bis April 2017, sodass noch keine Ergebnisse vorliegen (TRANSNephro o.J.).

5.3 Transitionskonzepte

5.3.1 Verschiedene medizinische Disziplinen

Neben dem Berliner Transitionsprogramm, dessen Fokus auf der interdisziplinären und überregionalen Verfahrensweise liegt, gibt es in Deutschland in den verschiedenen medizinischen Subdisziplinen einzelne Konzepte für den Übergang in die Erwachsenenmedizin.

5.3.1.1 Angeborene Herzfehler, Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Diabetes mellitus

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)

Bis zu 85% der Kinder mit angeborenen Herzfehlern, die noch bis vor wenigen Jahrzehnten innerhalb der ersten Lebensjahre verstarben, erreichen mittlerweile das Erwachsenenalter (Warnes et al. 2001). Diese Tatsache beleuchtet eine neue Patientengruppe mit individuellen Behandlungsbedürfnissen, die bis vor einigen Jahren für Erwachsenenkardiologen ein unbekanntes Terrain waren. Die hohe Überlebensrate von Patienten mit angeborenen Herzfehlern und die

vergleichsweise niedrige Expertise der Erwachsenenkardiologen gaben Anlass zu handeln. Seit 2007 wird von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) und der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (DGPK) die Zusatzqualifikation „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ für Kardiologen und Kinderkardiologen angeboten (Hess et al. 2007). Zusätzlich wurde 2008 eine Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von EMAH entwickelt (Schmaltz et al. 2008). Das derzeitige deutsche Behandlungsmodell für EMAH basiert auf Überlegungen aus Kanada. Dort wird zwischen einem nationalen und einem regionalen Zentrum unterschieden. Einfache Krankheitsbilder werden in regionalen Fachzentren betreut, Patienten mit komplexeren Herzfehlern werden an die nationalen Zentren überwiesen. In Deutschland wurde dieses Konzept auf ein Drei-Stufen-Modell erweitert. Die Basis bildet die hausärztliche Versorgung, die in engem Austausch mit der nächst höheren Stufe, den regionalen EMAH-Schwerpunktpraxen und -kliniken, steht. Überregionale bzw. nationale EMAH-Zentren stellen die Maximalversorgung zur Verfügung. Anhand dieses Konzeptes sollen Jugendliche in die an den Schweregrad ihres Herzfehlers angepasste Versorgung im Rahmen einer organisierten Transition überwiesen werden. Die Patienten werden umso höher eingestuft, je komplexer der Herzfehler ist (Kaemmerer und Breithardt 2006).

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

Anders als bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern sind die Angebote im Bereich Transition für Patienten mit CED in Deutschland bisher unzureichend. Weil keine krankheitsspezifischen Transitionsambulanzen bestehen, werden CED-Patienten meist in allgemeinen Ambulanzen betreut (Keller 2010; Koletzko und Sadlo 2012). Zwei Faktoren verleihen der Transition bei CED-Patienten besondere Bedeutung. Zum einen erhalten 20% der CED-Patienten die Erstdiagnose bis zum 20. Lebensjahr (Benchimol et al. 2011; Kelsen und Baldassano 2008). Zum anderen ist bekannt, dass CED mehr Einfluss auf den Zustand der Psyche haben als andere chronische Erkrankungen des Kindesalters (Greenley et al. 2010). Die betreuenden Erwachsenen-Gastroenterologen verfügen oft über mehr Wissen und Routine bei CED-Patienten als deren Kollegen in der Pädiatrie. Dies ist beispielsweise im Bereich EMAH umgekehrt. Oft wird daher von Seite der Erwachsenen-Gastroenterologen die Notwendigkeit einer speziellen CED-Transitionssprechstunde nicht erkannt (Hait et al. 2009).

Einige Autoren geben Empfehlungen für CED-Transitionsbehandlungen, etablierte Konzepte werden jedoch nicht vorgestellt. Im Allgemeinen ähneln die Empfehlungen zur Transition bei CED-Patienten denen anderer Disziplinen. Kindergastroenterologen sollen den jugendlichen Pa-

tienten früher mehr Eigenverantwortung zutrauen im Umgang mit der Erkrankung, müssen jedoch trotzdem eine führende Rolle im Transferprozess innehaben, indem sie speziell auf die Besonderheiten der Behandlung in der Erwachsenenmedizin vorbereiten (Keller 2010). Die Nordamerikanische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (*North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*) setzte 2002 allgemeine Ziele für die Transition bei CED-Patienten: Jugendliche sollen zunehmend ihre Arzttermine alleine ohne Eltern wahrnehmen, Patienten und Eltern muss früh der Zweck der Transition bewusst gemacht werden, es sollte rechtzeitig eine Beziehung zu einem Erwachsenen Gastroenterologen hergestellt werden und es sollte eine enge Zusammenarbeit zwischen Pädiatern und Erwachsenenmedizinern stattfinden (Baldassano et al. 2002).

Sowohl in der Versorgung als auch in der Forschung zum Thema Transition bei CED besteht ein Defizit. Nur wenige Studien zu Transitionsmodellen und deren Effektivität sind derzeit vorhanden (Bollegala und Nguyen 2015; Keller 2010; Leung et al. 2011)

Diabetes mellitus

Diabetes mellitus Typ 1 ist die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindesalter. Rund 90% der Kinder mit Stoffwechselerkrankungen leiden unter einem Typ 1-Diabetes (Holterhus et al. 2009). Obwohl diese Erkrankung verhältnismäßig häufig ist, ist die Übergangsvorsorge noch unzureichend geregelt. Bis 2002 wurden nur in acht von 36 Universitätsambulanzen spezielle Übergangssprechstunden angeboten. Mittlerweile gibt es diesbezüglich ein größeres Angebot. So begann das Berliner Transitionsprogramm unter anderem mit Diabetes mellitus als Pilotprojekt und wird weiterhin gefördert und überregional ausgebaut (Müther et al. 2014).

Busse-Voigt et al. empfehlen 2009 interdisziplinäre Übergangssprechstunden, die zusammen mit Pädiater und Diabetologen abgehalten werden, um einen größtmöglichen Informationsfluss erreichen zu können. Der Zeitpunkt des Transfers sollte analog zu Empfehlungen in anderen Disziplinen individuell bestimmt werden.

5.3.1.2 Komplexe neurologische Erkrankungen

In der wissenschaftlichen Literatur finden sich nur wenige Publikationen zur Frage der Transition chronisch neurologisch kranker Patienten (Camfield et al. 2014; Colver et al. 2013; Geerlings et al. 2015, 2016; Iyer und Appleton 2013; Le und Mukherjee 2015; Sonneveld et al. 2013; Stewart 2009; Thomson et al. 2014; Watson et al. 2011). Viele dieser Arbeiten befassen sich mit der

Transition von Jugendlichen mit Epilepsie (Camfield et al. 2014; Geerlings et al. 2015, 2016; Iyer und Appleton 2013; Thomson et al. 2014).

Ca. 0,5% der Gesamtbevölkerung und 1% aller Jugendlichen bis zu 15 Jahren leiden unter einer Epilepsie (Zimprich 2009). Die Epilepsie ist demnach ein häufiges Krankheitsbild des Kindesalters. Epilepsien gehen oft mit sekundären physischen und psychischen Erkrankungen oder sozialen und intellektuellen Problemen einher (Beghi et al. 2014; Geerlings et al. 2015; Thomson et al. 2014).

Bei vielen Patienten besteht die Epilepsie nicht als isolierte Erkrankung, sondern ist in eine chronische komplexe neurologische Erkrankung eingebettet (Findorff et al. 2016). Ist Epilepsie Teil einer solchen komplexen Behinderung, wird die Planung der Transition ungleich schwieriger, weil die zahlreichen Komorbiditäten eines multidisziplinären Behandlungsansatzes bedürfen (Camfield et al. 2014; Steinbeck et al. 2008). Neben dem Anfallsleiden müssen ebenso kognitive und motorische Einschränkungen sowie neuroorthopädische Begleiterkrankungen in der Behandlung mitberücksichtigt werden.

Als eines der wichtigsten Ziele der Transition wird das Erlangen größtmöglicher Autonomie beschrieben (McDonagh 2005; Racine et al. 2012). Jugendliche mit komplexen neurologischen Erkrankungen können dieses Ziel oft aufgrund der gesundheitlichen Konstitution nicht erreichen, was ein Gefühl der Unzulänglichkeit und des Versagens verursachen kann. Die Schwierigkeit des Transitionsprozesses steigt demnach mit der Komplexität der Erkrankung (Kelly et al. 2002), weshalb die Zielsetzung der Transition individuell angepasst werden sollte (Racine et al. 2012). Je einfacher jedoch die Erkrankung ist, desto schneller können Jugendliche in Bezug auf ihren Gesundheitszustand selbstständig werden und Eigenverantwortung übernehmen (Kelly et al. 2002).

Die Ergebnisse der hier vorgelegten Studie untermauern diese Thesen.

5.3.2 Transition in anderen Ländern

Während sich die Transitionsmedizin in Deutschland noch in der Entwicklung befindet, gibt es international schon einige gute Beispiele für etablierte Transitionskonzepte.

USA

Erstmals lenkte 1989 die Konferenz „*Growing up and getting medical care: youths with special health care needs*“ Aufmerksamkeit auf das Thema Transition für Jugendliche mit Behinderungen (Kraus de Camargo 2011; Magrab und Millar 1989). Dadurch wurde die Basis für offizielle Statements und gesetzliche Grundlagen geschaffen.

Ein offizielles Konsensuspapier der *American Academy of Pediatrics*, der *American Academy of Family Physicians* und des *American College of Physician-American Society of Internal Medicine* beschreibt grundlegend die Transition als ein normales Ereignis eines jeden Kindes, welches aber bei Kindern mit Behinderungen einen lebenslangen Prozess darstellt. Dieser Vorgang sollte hochqualitativ und ununterbrochen verlaufen, um Patienten optimal auf den Übergang vorzubereiten (American Academy of Pediatrics et al. 2002).

Alle zehn Jahre definiert die Regierung der USA außerdem einen Katalog mit langfristigen Zielen für die Gesundheitspolitik. Der aktuelle Katalog „*Healthy People 2020*“ hat das Ziel, die Anzahl der Patienten mit einem festen, durch den behandelnden Arzt ausgearbeiteten Transitionsplan von 41,2% auf 45,3% anzuheben (U.S. Department of Health and Human Services 2010).

Ein bedeutendes Transitionskonzept aus den USA ist das „*Medical Home*“-Modell. Das „*Medical Home*“ ist ein gesundheitspolitisches Konzept, das als eine zentrale Anlaufstelle für Kinder insbesondere mit speziellen medizinischen Bedürfnissen durch die *American Academy of Pediatrics* definiert wurde. Die Definition beinhaltet, dass die medizinische Versorgung von Kindern und Heranwachsenden gut zugänglich, kontinuierlich, umfassend, familienorientiert, koordiniert, mitfühlend und (nach einer Aktualisierung 2002) kulturell wirksam sein sollte. Fachlich gut ausgebildetes Personal soll die Versorgung der Kinder koordinieren und so eine medizinische Grundversorgung für alle Kinder ermöglichen (American Academy of Pediatrics et al. 2002). Es handelt sich somit weniger um ein Gebäude oder einen Ort, sondern mehr um eine Institution, die die oben genannten Kriterien erfüllen muss, um als „*Medical Home*“ bezeichnet werden zu dürfen (American Academy of Pediatrics 1992).

Kanada

In Kanada ist bisher noch keine gesetzliche oder politische Grundlage für die Transition geschaffen worden. Lediglich wurden vereinzelte Initiativen für eine Verbesserung der interministeriellen Zusammenarbeit auf den Weg gebracht (*Alberta Children Youth Initiative*), deren Ziele in einer Verbesserung in der Organisation der Rehabilitation und in der Koordination notwendiger Leistungen bestehen (Kraus de Camargo 2010).

Einige Leitlinien, die von Stewart 2009 entwickelt wurden, sollen einen Ansatz für eine bessere Zusammenarbeit und ein besseres Transitionskonzept darstellen, sind jedoch bislang nicht als offizielle politische Ziele formuliert worden. Die sechs Leitlinien sind kategorisiert in vier Themenbereiche:

Zusammenarbeit:

1. Medizinische Kinder- und Erwachsenenzentren sollen besser zusammenarbeiten

Ausbau der Fähigkeiten und Kapazitäten:

2. Die Fähigkeiten der Patienten sollten in Bezug auf den Umgang mit ihrer Erkrankung verbessert werden
3. Es sollte einen zentralen Navigator geben

Information:

4. Es sollte eine zentrale Anlaufstelle geben, die für alle zugänglich ist und in der einfach verständliches Informationsmaterial zur Verfügung steht

Schulung und Fortbildung:

5. Alle Fachkräfte sollten ausreichend qualifiziert und ausgebildet sein
6. Alle Transitionskonzepte und -programme sollen evaluiert werden, um Stärken und Schwachstellen zu beleuchten

Auf Grundlage dieser Leitlinien entwickelte die *McMaster* Universität zusammen mit einem Familiennetzwerk, dem „*Hamilton Family Network*“, die „*Keep it together youth*“ (*K.I.T. Youth*)-Organisation. Ziel dieses Konzeptes ist es, Hilfsmittel für die Organisation der Transition bereitzustellen. Die *K.I.T Youth* bündelt Informationen über den Krankheitsverlauf der Patienten, weitere geplante Untersuchungen und die anstehende Transition, um einen schnellen und umfassenden Überblick bieten zu können (Kraus de Camargo 2010; The KIT - CanChild o.J.).

Großbritannien

Ministerien, Fachverbände und die Regierung haben in Großbritannien eine Vielzahl von Positionspapieren und Empfehlungen für die Übergangsvorsorge herausgegeben. Es sollte ein auf die individuellen Bedürfnisse der Jugendlichen angepasster Zeitpunkt für den Transfer gewählt werden, Transitionsprogramme und Informationen sollten leicht zugänglich sein, ein Leitfaden sollte durch den gesamten Transitionsprozess führen und er sollte zentral koordiniert werden (Department of Health 2003; Royal College of Nursing 2013). An vielen Kliniken in Großbritannien finden bereits Transitions-Sprechstunden statt, die aber meistens nicht mit strukturierten Transitionsprogrammen gekoppelt sind (Findorff et al. 2016).

Die Weiterbildung im Gebiet der Transition für Fachärzte ist in Großbritannien bereits in Ansätzen geregelt. Es wurde ein Curriculum („*Adolescent Health Programme*“) entwickelt, das als Onlineprogramm für Fachärzte zugänglich ist. Die Lernmodule beinhalten allerdings vorwiegend die normal verlaufende Entwicklung Jugendlicher und die Schulung der Heranwachsenden in Hinsicht auf die allgemeine Gesundheitsfürsorge. Spezifische Krankheitsprozesse werden hier nicht miteingeschlossen (Schwahn 2014).

Shaw et al. beschreiben 2014 vier Wege, auf denen die Transition in Großbritannien verläuft:

1. Die Patienten werden nicht an andere Fachärzte übergeben, sondern vom Pädiater weiterbetreut
2. Patienten werden in einer kombinierten Klinik behandelt, in der Pädiater und Erwachsenenfachärzte verfügbar sind (am häufigsten praktizierte Form)
3. Patienten werden von der Betreuung in der Pädiatrie in eine übergangsweise Adoleszentenklinik überwiesen und von dort in eine Erwachsenenklinik
4. Patienten werden vom Pädiater direkt an Erwachsenenfachärzte überwiesen ohne zeitliche Überschneidung

Bei Patienten und Eltern erlangt im Allgemeinen das Modell 2 den höchsten Wert an Zufriedenheit (Shaw et al. 2014). Diese Tatsache trägt den Ergebnissen einer Studie von Crowley et al. 2011 Rechnung, wonach das Konzept einer integrierten Zusammenarbeit zwischen Pädiatern und Erwachsenenmedizinern das Erfolgreichste ist.

Trotz dieser Untersuchungen und Empfehlungen zu Transitionsmodellen von Seiten der Regierung und der Fachverbände besteht ein Mangel an Studien, die den Erfolg derzeitiger Konzepte untermauern (Colver et al. 2013).

5.3.3 Vergleich verschiedener Transitionsmodelle

Der nachstehend angestellte Vergleich der unterschiedlichen Konzepte zur Transition basiert zum einen auf bereits etablierten nationalen und internationalen Transitionsmodellen und zum anderen auf Empfehlungen zahlreicher Autoren zu einer optimalen Transition.

Zeitpunkt

Zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten befassen sich mit der Frage des zeitlichen Ablaufes der Transition. Viele Autoren betonen, dass der Zeitpunkt für die Transition möglichst individuell gewählt werden sollte (Blum et al. 1993; Golberg et al. 2004; McDonagh 2005; Sawicki et al. 2011; Viner 1999). Die Reife, der Entwicklungsstand und die Fähigkeit sich in der Erwachsenenmedizin gut zurechtzufinden werden von vielen als entscheidende Kriterien zur Bereitschaft zur Transition angegeben (Blum et al. 1993; Golberg et al. 2004; McDonagh 2005; Viner 1999). Die Jugendlichen sollten, soweit es ihnen gesundheitlich möglich ist, in der Lage sein, sich in den Bereichen der Erwachsenenmedizin weitgehend alleine zu organisieren (Viner 1999).

Auch die Verfügbarkeit geeigneter Erwachsenenmediziner ist ein weiteres Kriterium den richtigen Zeitpunkt der Transition abzuschätzen. Ist die weitere medizinische Versorgung nicht lückenlos geregelt, kann die Transition nicht optimal funktionieren und Jugendliche drohen in eine Versorgungslücke zu fallen.

Ebenso ist es wichtig, einzelne Patientencharakteristika mit in die Entscheidungsfindung über den Zeitpunkt der Transition einzubeziehen. Die Komplexität der Erkrankung bzw. der aktuelle Gesundheitsstatus spielen hier neben dem chronologischen Alter und der Compliance der Patienten eine grundlegende Rolle (Blum et al. 1993; McDonagh 2005).

Es gibt nur wenige Autoren, die eine Abhängigkeit des Zeitpunktes der Transition von Alter oder Lebensereignissen sehen. Camfield und Camfield sehen den Schulabschluss als optimalen Zeitpunkt (Camfield und Camfield 2011). Die *American Academy of Pediatrics* empfiehlt den Zeitraum zwischen 18 und 21 Jahren für eine optimale Transition, jedoch mit einer langen Vorbereitungszeit ab dem 12. Lebensjahr (American Academy of Pediatrics 2011).

Alle bisher erwähnten Überlegungen zum Einschätzen der Transitionsbereitschaft der Jugendlichen basieren letztendlich auf der individuellen Einschätzung durch medizinische Fachkräfte. Ein valides Messinstrument wurde von Sawicki et al. 2011 in Form eines Fragebogens entwickelt. Auf Basis von Empfehlungen und Checklisten verschiedener Transitionsprogramme wurden Fragen entwickelt, die sowohl die individuelle Reife als auch objektive Charakteristika (Alter, Komplexität der Erkrankung, Geschlecht etc.) miteinbeziehen.

Empfehlungen für eine gelingende Transition

Bei Betrachtung dessen, was von verschiedenen Autoren als essenziell für eine gelingende Transition angesehen wird, ist festzustellen, dass viele Empfehlungen übereinstimmen und in der gleichen thematischen Richtung einzuordnen sind.

Ein zentraler Punkt besteht in der Förderung der Eigenverantwortung der Patienten. Ziel sollte es für die Jugendlichen sein, früh die individuell größtmögliche Eigenständigkeit zu erlangen und Verantwortung für sich und ihre Erkrankung zu übernehmen (American Academy of Pediatrics 2011). Ärzte sollten durchgehend die Individualität der Patienten fördern und in das Behandlungskonzept miteinbeziehen (Golberg et al. 2004; Watson et al. 2011).

Konzeptionell und strukturell wird allgemein empfohlen, sowohl den Behandlungsablauf als auch die weitere Behandlungsplanung gut zu dokumentieren. Ebenso sollte für jeden Patienten ein spezifischer Transitionsplan vorliegen (American Academy of Pediatrics 2011; Golberg et al. 2004; Viner 1999), der den genauen Ablauf und Ziele formuliert. Diese Dokumentation erleichtert den fachlichen, interkollegialen Austausch zwischen Pädiatern und Erwachsenenmedizinern, welcher ebenfalls von großer Bedeutung im Transitionsprozess ist (Golberg et al. 2004).

Weiterhin scheint eine zentrale Bezugsperson von großer Bedeutung für das Gelingen der Transition zu sein (Golberg et al. 2004; Viner 1999). Diese Tatsache stellt sich auch in den vorliegenden Studienergebnissen dar. Die Variable „Begleitung bei Transition“ hatte bei den Befragten einen signifikanten positiven Einfluss auf die Zufriedenheit der Jugendlichen. Patienten und Familien empfinden es als angenehm, wenn während des Transfers eine bekannte Person in die Abläufe integriert ist (Camfield und Camfield 2011). Der Übergang gestaltet sich dadurch fließender und weniger abrupt.

5.4 Stärken und Limitationen der Studie

In der hier vorgelegten Studie wird erstmals für chronisch neurologisch kranke Patienten das Gelingen ihrer Transition in die Betreuung der Erwachsenenmedizin in Abhängigkeit von der Komplexität ihrer neurologischen Erkrankung untersucht. Unsere Literaturrecherche ergab keine vergleichbaren Studien zu dieser Fragestellung.

Eine Stärke der vorliegenden Befragung stellt sich in der differenzierten Erfassung der Zufriedenheit dar. Obwohl sich die Hauptauswertung auf nur zwei Fragestellungen beschränkt, bietet der verwendete PSQ-18 Fragebogen zusätzlich die Möglichkeit, die Zufriedenheit in den verschiedenen thematischen Subgruppen auszuwerten und dadurch die Zufriedenheit differenzier-

ter zu betrachten (Thayaparan und Mahdi 2013). Auch konnten durch die zahlreichen Nebenfragestellungen verschiedene Variablen überprüft werden und dadurch weitere Einflussfaktoren auf die Patientenzufriedenheit ermittelt werden.

Eine Schwäche der vorliegenden Studie besteht in der in der niedrigen Rücklaufquote der Fragebögen, die allerdings bei Untersuchungen auf Fragebogenbasis grundsätzlich ein Problem darstellt.

Die geringe *Responder*-Rate birgt die Gefahr einer Verzerrung der Ergebnisse (*nonresponse bias*). Um eine solche Verzerrung zu vermeiden, wurde, wie bereits erwähnt, versucht, durch mehrmaliges Erinnern der Befragten zunächst eine höhere Rücklaufquote zu erzielen. Dies ergab in der vorliegenden Befragung jedoch nur begrenzten Erfolg. Daraufhin wurde die Schweigeverzerrung überprüft. Die Prüfung erfolgte durch den Vergleich der Mittelwerte ausgewählter Variablen von *Respondern* und *Nonrespondern* durch einen t-Test (Groves 2006). In keiner der untersuchten Variablen unterschieden sich die beiden Gruppen signifikant. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass trotz der niedrigen Rücklaufquote keine Verzerrung der Ergebnisse vorliegt.

Aus welchen Gründen die *Nonresponder*-Rate so niedrig war, kann in den meisten Fällen nur durch eine erneute Befragung der *Nonresponder* festgestellt werden. Da gezeigt werden konnte, dass keine Schweigeverzerrung vorliegt, wurde in dieser Studie auf eine solche Erhebung verzichtet.

Ein weiterer Unsicherheitsfaktor der Studie ist der zeitliche Abstand zwischen dem Zeitpunkt der Befragung der Patienten und der Zeit, zu der sie befragt wurden, also der Zeit ihrer Transition. Bei einigen Patienten lag die Transition bis zu fünf Jahre zurück. Es könnte also bei einer solch langen Spanne vermutet werden, dass sich Patienten die Situation, auf die die Befragung abzielte, nicht mehr adäquat in Erinnerung rufen konnten.

Limitiert wird die Studie außerdem durch die regionale Beschränkung auf lediglich drei Landkreise in Südniedersachsen. Ähnliche Befragungen in anderen Teilen Deutschlands können von Interesse sein, um eventuelle regionale und strukturelle Unterschiede darzustellen.

5.5 Ausblick

Jugendliche mit Mehrfachbehinderungen stellen eine besondere Herausforderung in Bezug auf die Transition dar (Müther et al. 2014). Die Sonderstellung dieser Patienten wird auch durch die

Ergebnisse der vorliegenden Studie deutlich. Während komplex chronisch neurologisch erkrankte Kinder und Jugendliche im SPZ multidisziplinär medizinisch betreut werden können, fehlte bisher eine entsprechende Versorgungsmöglichkeit in der Erwachsenenmedizin.

Ein wichtiger Schritt wurde für diese Patientengruppe im Juli 2015 durch die Etablierung der rechtlichen Grundlage für Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEb) im § 119c SGB V erreicht. Dies stellt eine Erweiterung des § 119 SGB V dar, in dem die rechtliche Grundlage der SPZs formuliert ist (SGB V 2016).

MZEbs sind analog zur Formulierung in § 119 SGB V auf diejenigen Erwachsenen ausgerichtet, „die wegen Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in [medizinischen Zentren] angewiesen sind“ (SGB V 2016).

Die MZEbs können die Versorgungslücke zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin nun schließen, sofern die örtlichen Zulassungsausschüsse der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Krankenkassen entsprechende Anträge auch genehmigen, Ermächtigungen erteilen und die Krankenkassen kostendeckende Finanzierung bereitstellen.

Die Zielgruppe der MZEbs sind Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, die von Kindheit an bestehen oder im Erwachsenenalter neu aufgetreten sind. Oft bestehen multiple Beeinträchtigungen bei den Patienten. Sobald komplexe Gesundheitsstörungen die fachliche Kompetenz der medizinischen Regelversorgung überfordern, können die Patienten MZEbs als Anlaufstellen nutzen. Die Versorgung in MZEbs schließt eine parallele oder nachgestellte Behandlung durch die Regelversorgung keinesfalls aus. Ein enger Austausch zwischen Hausärzten, Fachärzten und MZEbs ist vielmehr erwünscht (Mau et al. 2016).

Eine weitere wichtige Zielgruppe der MZEbs sind Patienten, die im Sinne einer bruchlosen Übergangsvorsorge in das Erwachsenenalter vom SPZ überwiesen werden.

Die wichtigsten Ziele und Aufgaben, die in der Rahmenkonzeption zu MZEbs vom 12.10.2015 konstatiert werden, sind:

- Erhalt und Verbesserung des Gesundheitszustandes
- Erhalt und Verbesserung vorhandener Fähigkeiten
- Vermeidung und Prävention von Sekundärerkrankungen und Chronifizierungen
- Vermeidung einer Unter-, Über- oder Fehlversorgung
- Diagnostik, Therapie und Prävention
- Informieren und Beraten über spezifische Erkrankungen
- Schulung von Fachpersonal
- Beratung zu benötigten Hilfs- und Heilmitteln
- Beratung und Ermöglichen weiterer medizinischer Vorsorgeuntersuchungen

Die personelle Ausstattung ähnlich der der SPZ umfasst neben ärztlichen Fachkräften (Fachärzte, Psychologen, Psychotherapeuten) auch medizinische Pflegekräfte, Therapeuten (Logopäden, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, etc.) sowie Funktions- und Verwaltungskräfte.

Die apparative Ausstattung orientiert sich an der fachlichen Ausrichtung des jeweiligen MZEB (Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung 2015).

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie untermauern den Bedarf an MZEBs, für die 2015 der rechtliche Grundstein gelegt wurde. Nunmehr ist es die Aufgabe der exekutiven Organe, MZEBs in der Praxis zu etablieren. Der Bedarf für MZEBs in Deutschland wurde im Dezember 2015 durch Krankenkassen und Gesetzgeber auf ca. 70 Einrichtungen geschätzt (Bessenich 2015). Bis November 2016 wurden 76 Anträge auf Ermächtigung gestellt, davon wurden 15 bewilligt und sechs abgelehnt, während sich 51 Anträge noch in der Bearbeitung befinden. Bis Oktober 2016 wurden noch in keinem KV-Bereich die Vergütungsverhandlungen mit den Krankenkassen abgeschlossen (Deutscher Bundestag Drucksache 18/10596, 2016).

6 Zusammenfassung

Der Begriff „Transition“ bezeichnet in der medizinischen Terminologie den zielgerichteten und geordneten Übergang von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einem kinderzentrierten in ein erwachsenenorientiertes Gesundheitssystem. Zahlreiche Modelle und klinische Programme wurden und werden aktuell zur Verbesserung der Versorgung während der Transition in verschiedenen pädiatrischen Subdisziplinen etabliert.

Kinder und Jugendliche mit chronischen neurologischen Erkrankungen und motorischen oder geistigen Behinderungen werden derzeit in Sozialpädiatrischen Zentren betreut. Die Behandlung der Patienten in SPZs endet gemäß der Vorgabe der Krankenkassen mit dem 18. Geburtstag. Nur in wenigen Einzelfällen wird von den Krankenkassen eine Weiterbehandlung volljähriger Patienten im SPZ genehmigt.

In dieser Studie wurde untersucht, ob die Schwere und Komplexität der chronischen neurologischen Erkrankung ehemaliger Patienten des SPZ Göttingen Einfluss auf das Gelingen der Transition nimmt, gemessen an der Zufriedenheit mit der derzeitigen Versorgung in der Erwachsenenmedizin.

Die sozialen und medizinischen Daten sowie die Zufriedenheit wurden anhand von postalisch zugesendeten Fragebögen erfasst. Ebenso wurden Daten aus den SPZ-Akten der Studienteilnehmer extrahiert. Insgesamt konnten 50 Patienten in die Studie einbezogen werden.

Alle Studienteilnehmer wurden anhand von krankheitsbezogenen Daten in zwei Untergruppen eingeteilt. Eine Untergruppe beinhaltete Patienten mit komplexen neurologischen Erkrankungen oder Behinderungen (Gruppe 1), die andere umfasste Patienten mit geringer ausgeprägter Beeinträchtigung (Gruppe 2).

Die Ergebnisse zeigen, dass Patienten aus Gruppe 1 tendenziell weniger zufrieden mit der Behandlung nach dem 18. Lebensjahr sind als Patienten aus Gruppe 2. Gruppe 1 zeigt eine signifikant niedrigere Zufriedenheit mit der Transition als Gruppe 2.

Die angenommene Hypothese, dass die Zufriedenheit mit der Transition von der Komplexität der neurologischen Erkrankung beeinflusst wird, ist durch die vorgelegten Ergebnisse bestätigt worden.

Bei Patienten mit chronischen neurologischen Erkrankungen verläuft die Transition, wie durch die vorliegende Studie gezeigt werden konnte, noch nicht optimal. Diese Patienten stellen eine

besondere Herausforderung dar, da sie unter zahlreichen Komorbiditäten leiden und eines multidisziplinären Behandlungsansatzes bedürfen.

Bis vor Kurzem fehlte eine geeignete Versorgungsmöglichkeit für Patienten mit chronischen neurologischen Erkrankungen in der Erwachsenenmedizin. Seit Juli 2015 bildet der neue § 119c SGB V die gesetzliche Grundlage für den Aufbau von MZEBs. In MZEBs können Erwachsene betreut werden, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind.

Die Ergebnisse der hier vorliegenden Untersuchung untermauern die Notwendigkeit von MZEBs für erwachsene Patienten mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen.

7 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

7.1 Abbildungen

Abbildung 1: Flussdiagramm des Studiendesigns..... - 9 -

7.2 Tabellen

Tabelle 1: Patientencharakteristika *Responder* - 15 -

Tabelle 2: Mittlere Zufriedenheit der Patienten mit schwerer neurologischer Erkrankung im Vergleich zu Patienten mit geringerer Beeinträchtigung..... - 17 -

Tabelle 3: Auswertung der sieben Einzeldimensionen des PSQ-18 nach T-Transformierung der in den Likert-Skalen erhobenen Punktwert. Angegeben sind Mittelwerte, 95%-Konfidenzintervalle und P-Werte..... - 18 -

Tabelle 4: Strukturgleichheit zwischen *Respondern* und *Nonrespondern* - 19 -

Tabelle 5: Einfluss unabhängiger Variablen (Patientencharakteristika) auf die Zufriedenheit ... - 22 -

Tabelle 6: Einfluss unabhängiger Variablen (Potenziell beeinflussbare Prozess- oder Versorgungscharakteristika) auf die Zufriedenheit..... - 23 -

Tabelle 7: Einfluss unabhängiger Variablen (Indikatoren der Komplexität der Versorgung) auf die Zufriedenheit..... - 23 -

8 Literatur- und Internetquellenverzeichnis

8.1 Literaturverzeichnis

- Albers L, Koch E-L, Lingen M, von Kries R, Brockmann K (2016): Transition chronisch neurologisch kranker Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin. *Klin Pädiatr* 228, 251–256
- American Academy of Pediatrics (1992): The Medical Home - Ad hoc taskforce on definition of the medical home. *Pediatrics* 90, 744
- American Academy of Pediatrics (2011): Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* 128, 182–200
- 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
- Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H (2002): Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 34, 245–248
- Beghi E, Camfield PR, Camfield CS (2014): Epidemiologic aspects: Lost in transition. *Epilepsia* 55, 3–7
- Benchimol E, Fortinsky K, Gozdyra P, van den Heuvel M, van Limbergen J, Griffiths A (2011): Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis* 17, 423–439
- Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB (1993): Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 14, 570–576

- Busse-Voigt FP, Kiess W, Stumvoll M, Hering N, Kapellen TM (2009): Brücken bauen bei der Transition von Patienten mit Typ-1-Diabetes: Internistische und pädiatrische Perspektiven. *Internist* 50, 1194–1201
- Camfield P, Camfield C (2011): Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Ann Neurol* 69, 437–444
- Camfield PR, Bahi-Buisson N, Trinka E (2014): Transition issues for children with diffuse cortical malformations, multifocal postnatal lesions, (infectious and traumatic) and Lennox-Gastaut and similar syndromes. *Epilepsia* 55, 24–28
- Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M (2011): Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 96, 548–553
- Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML (2014): Transition Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 134, 900–908
- Findorff J, Mütter S, vonMoers A, Nolting H-D, Burger W: Das Berliner Transitionsprogramm: Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. De Gruyter, Berlin 2016
- Fleming E, Carter 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
- Geerlings R, Aldenkamp A, Gottmer-Welschen L, Staa A van, Louw A de (2016): Long-term effects of a multidisciplinary transition intervention from paediatric to adult care in patients with epilepsy. *Seizure* 38, 46–53
- Geerlings RPJ, Aldenkamp AP, de With PHN, Zinger S, Gottmer-Welschen LMC, de Louw AJA (2015): Transition to adult medical care for adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav* 44, 127–135
- Golberg B, Lennox V, Burr P, Barrow J, Dennard L (2004): Transition of care: health care professionals' view. *J Nurs Manag* 12, 354–361
- Greenley RN, Hommel KA, Nebel J, Raboin T, Li S-H, Simpson P, Mackner L (2010): A Meta-analytic Review of the Psychosocial Adjustment of Youth with Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Psychol* 35, 857–869
- Groves RM (2006): Nonresponse rates and nonresponse bias in household surveys. *Public Opin Q* 70, 646–675

- Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, Valim C, Sands BE, Korzenik JR, Fishman LN (2009): Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 48, 61–65
- Hedges L (1981): Distribution Theory for Glass's Estimator of Effect size and Related Estimators. *J Educ Behav Stat* 6, 107–128
- Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems RZ, Guttman A (2015): Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child* 100, 559–564
- Hess J, Bauer U, de Haan F, Flesch J, Gohlke-Bärwolf C, Hagl S, Hofbeck M, Kaemmerer H, Kallfelz HC, Lange PE (2007): Empfehlungen für Erwachsenen- und Kinderkardiologen zum Erwerb der Zusatz-Qualifikation „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ (EMAH). *Clin Res Cardiol Suppl* 2, 19–26
- Holterhus P, Beyer P, Bürger-Büsing J, Danne T, Etspüler J, Heidtmann B, Holl R, Karges B, Kiess W, Knerr I: Leitlinie Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. Kirchheim & Co. GmbH, Mainz 2009
- Huang JS, Terrones L, Tompane T, Dillon L, Pian M, Gottschalk M, Norman GJ, Bartholomew LK (2014): Preparing Adolescents With Chronic Disease for Transition to Adult Care: A Technology Program. *Pediatrics* 133, e1639–e1646
- Iyer A, Appleton R (2013): Transitional services for adolescents with epilepsy in the UK: A survey. *Seizure* 22, 433–437
- Kaemmerer H, Breithardt G (2006): Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). *Clin Res Cardiol* 95, 76–84
- Keller K-M (2010): Transition bei Jugendlichen mit CED: Kinder und Jugendliche mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) auf dem Weg ins Erwachsenenalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 158, 738–744
- Kelly AM, Kratz B, Bielski M, Rinehart PM (2002): Implementing transitions for youth with complex chronic conditions using the medical home model. *Pediatrics* 110, 1322–1327
- Kelsen J, Baldassano RN (2008): Inflammatory bowel disease: the difference between children and adults. *Inflamm Bowel Dis* 15, 9–11
- Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM (2007): Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J* 37, 555–560

- Koletzko S, Sadlo A: Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): Transition ohne Bauchschmerzen. In: Reincke M, Zepp F (Hrsg.): Report Versorgungsforschung, Band 5: Medizinische Versorgung in der Transition - Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 2012, 93–103
- Kraus de Camargo O (2010): Transition in den USA und Kanada. *Kinderärztl Prax* 81, 220–227
- Kraus de Camargo O (2011): Systems of care: transition from the bio-psycho-social perspective of the International Classification of Functioning, Disability and Health: Systems of care. *Child Care Health Dev* 37, 792–799
- Le J, Mukherjee S (2015): Transition to adult care for patients with spina bifida. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 26, 29–38
- Leung Y, Heyman MB, Mahadevan U (2011): Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: Guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist: *Inflamm Bowel Dis* 17, 2169–2173
- Mau V, Grimmer A, Poppele G, Felchner A, Elstner S, Martin P (2016): Bessere Versorgung möglich. *Dtsch Arztebl* 112, 23–25
- McDonagh JE (2005): Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatr Transplant* 9, 364–372
- Müther S, Rodeck B, Wurst C, Nolting H-D (2014): Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin: Aktuelle Entwicklungen. *Monatsschr Kinderheilkd* 162, 711–718
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B (1997): Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 39, 214–223
- Pape L, Oldhafer M, Haubitz M: Transition in der Kinderneurologie - das hannoversche Modell. In: Reincke M, Zepp F (Hrsg.): Report Versorgungsforschung, Band 5: Medizinische Versorgung in der Transition - Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 2012, 169–176
- Peter N, Forke C, Ginsburg K, Schwarz D (2009): Transition from pediatric to adult care: inter-nists' perspective. *Pediatrics* 123, 417–423

- Racine E, Larivière-Bastien D, Bell E, Majnemer A, Shevell M (2012): Respect for autonomy in the healthcare context: observations from a qualitative study of young adults with cerebral palsy: Respect for autonomy in cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 39, 873–879
- Reiss JG, Gibson RW, Walker LR (2005): Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics* 115, 112–120
- Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang I-C, Livingood W, Reiss J, Wood D (2011): Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ--Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol* 36, 160–171
- Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2007): Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheits-survey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50, 750–756
- Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2008): Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 51, 592–601
- Schlack GH, Thyen U, von Kries R: *Sozialpädiatrie - Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag*. Springer, Heidelberg 2009
- Schmaltz AA, Bauer U, Baumgartner H, Cesnjevar R, de Haan F, Franke C, Gabriel H, Gohlke-Bärwolf C, Hagl S, Hess J (2008): Medizinische Leitlinie zur Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH): der deutsch-österreichisch-schweizerischen kardiologischen Fachgesellschaften. *Clin Res Cardiol* 97, 194–214
- Schwahn BC: Transitionsmedizin in Großbritannien. In: vom Dahl S, Lammert F, Ullrich K, Wendel U (Hrsg.): *Angeborene Stoffwechselkrankheiten bei Erwachsenen*. Springer, Berlin Heidelberg 2014, 41–46
- Scriba PC: Transition - Definition, Epidemiologie und aktueller Bedarf. In: Reincke M, Zepp F (Hrsg.): *Report Versorgungsforschung, Band 5: Medizinische Versorgung in der Transition - Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter*. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 2012, 3–9
- SGB V - Öffentliches Gesundheitswesen: Beck, München 2016

- Sharma N, O'Hare K, Antonelli RC, Sawicki GS (2014): Transition Care: Future Directions in Education, Health Policy, and Outcomes Research. *Acad Pediatr* 14, 120–127
- Shaw KL, Watanabe A, Rankin E, McDonagh JE (2014): Walking the talk. Implementation of transitional care guidance in a UK paediatric and a neighbouring adult facility: Implementation of UK transitional care guidance. *Child Care Health Dev* 40, 663–670
- Sonneveld HM, Strating MMH, van Staa AL, Nieboer AP (2013): Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers?: Transitional care - perceptions of adolescents, parents and providers. *Child Care Health Dev* 39, 69–80
- Steinbeck KS, Brodie L, Towns SJ (2008): Transition in chronic illness: Who is going where? *J Paediatr Child Health* 44, 478–482
- Stewart D (2009): Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Dev Med Child Neurol* 51, 169–173
- Tennant A, Badley EM (1991): A confidence interval approach to investigating non-response bias and monitoring response to postal questionnaires. *J Epidemiol Community Health* 45, 81–85
- Thomson L, Fayed N, Sedarous F, Ronen GM (2014): Life quality and health in adolescents and emerging adults with epilepsy during the years of transition: a scoping review. *Dev Med Child Neurol* 56, 421–433
- Viner R (1999): Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child* 81, 271–275
- Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, Dore A, Harris L, Hoffman JI, Somerville J, Williams RG, Webb GD (2001): Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol* 37, 1170–1175
- Watson R, Parr JR, Joyce C, May C, Le Couteur AS (2011): Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review: Models of transitional care. *Child Care Health Dev* 37, 780–791
- Zimprich F (2009): Grundlagen und Zahlen zur genetischen Beratung bei komplexen Epilepsien. *J Für Neurol Neurochir Psychiatr* 10, 10–15

8.2 Internetquellenverzeichnis

Arztauskunft Niedersachsen. <http://www.arztauskunft-niedersachsen.de/arztsuche/index.action>; Zugriff am 11.01.2017

Bericht über die Arbeit der AG Transition. <http://www.transitionsmedizin.de/index.php/home/neuigkeiten/79-bericht-ueber-die-arbeit-der-ag-transition>; Zugriff am 12.07.2016

Bessenich J. http://www.lag-avmb-bw.de/Themenfelder/Medizin/BAG_MZEB_151215.pdf; Zugriff am 17.01.2017

Bollegala N, Nguyen GC: Transitioning the Adolescent with IBD from Pediatric to Adult Care: A Review of the Literature. Toronto 2015. <https://www.hindawi.com/journals/grp/2015/853530/>; Zugriff am 13.03.2016

Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. http://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2015-10-12-Rahmenkonzeption_MZEB_2015.pdf; Zugriff am 22.02.2016

Colver AF, Merrick H, Deverill M, Couteur AL, Parr J, Pearce MS, Rapley T, Vale L, Watson R, McConachie H: Study protocol: longitudinal study of the transition of young people with complex health needs from child to adult health services. Newcastle 2013. <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-675>; Zugriff am 15.02.2016

Department of Health. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/199953/Getting_the_right_start_-_National_Service_Framework_for_Children_Standard_for_Hospital_Services.pdf; Zugriff am 27.05.2016

Deutscher Bundestag Drucksache 18/10596: Schriftliche Fragen mit den in der Woche vom 5. Dezember 2016 eingegangenen Antworten der Bundesregierung. <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/18/105/1810596.pdf>; Zugriff am 17.01.2017

DRK Kliniken Berlin: Spezielle Informationen. <http://www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/spezielle-informationen/>; Zugriff am 12.07.2016

Hollmann H, Kretzschmar C, Schmid RG. <http://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaets-sicherung-altoettinger-papier-20141.pdf>; Zugriff am 03.01.2016

- Kreuzer M, Prüfe J, Bethe D, Vogel C, Großhennig A, Koch A, Oldhafer M, Dierks M-L, Albrecht U-V, Müther S: The TRANSNephro-study examining a new transition model for post-kidney transplant adolescents and an analysis of the present health care: study protocol for a randomized controlled trial. Hannover 2014. <http://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1745-6215-15-505>; Zugriff am 20.06.2016
- Magrab P, Millar H. <https://profiles.nlm.nih.gov/ps/access/NNbczs.pdf>; Zugriff am 04.01.2017
- Marshall GN, Hays RD: The Patient Satisfaction Questionnaire Short Form. Santa Monica 1994. <http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/papers/2006/P7865.pdf>; Zugriff am 03.01.2016
- Mitteilung der AG Transition. http://www.dgkj.de/service/meldungsarchiv/meldungen/2014/mitteilung_der_ag_transition/; Zugriff am 06.01.2016
- Royal College of Nursing. <https://www.rcn.org.uk/professional-development/publications/pub-004510>; Zugriff am 21.03.2016
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/137/1613770.pdf>; Zugriff am 03.01.2016
- Statistisches Bundesamt. <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/MigrationIntegration/Glossar/Migrationshintergrund.html>; Zugriff am 11.01.2017
- Thayaparan AJ, Mahdi E: The Patient Satisfaction Questionnaire Short Form (PSQ-18) as an adaptable, reliable, and validated tool for use in various settings. Cardiff 2013. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3722414/>; Zugriff am 03.01.2016
- The KIT - CanChild. <https://canchild.ca/en/research-in-practice/the-kit>; Zugriff am 11.01.2017
- The R Project for Statistical Computing. <https://www.r-project.org/>; Zugriff am 01.06.2015
- Transferprogramm endlich erwachsen. <https://www.kfh.de/fuer-patienten/transferprogramm-endlich-erwachsen/>; Zugriff am 11.01.2017
- TRANSNephro. <http://www.transnephro.de/>; Zugriff am 12.07.2016
- U.S. Department of Health and Human Services. <https://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/disability-and-health/objectives>; Zugriff am 11.01.2017

9 Anhang

Anlage 1: Patienten- und Elterninformation und Einwilligung zur Studie

Patienten- und Elterninformation und Einwilligung zur Studie

Transition von jugendlichen Patienten des Sozialpädiatrischen Zentrums Göttingen in die Betreuung der Erwachsenenmedizin in der Region Göttingen

Studienstelle: Sozialpädiatrisches Zentrum
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen
Tel. 0551-39-10358 (Sekretariat), Fax 0551-39-13245
Studienarzt: Prof. Dr. med. Knut Brockmann

Sehr geehrte Studienteilnehmer, sehr geehrte Eltern,
im Folgenden erhalten Sie einige Informationen zu Ziel, Ablauf und Rahmenbedingungen der
Studie.

Freiwilligkeit

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig.

Ziel der Studie

Ziel der Studie ist es, zu untersuchen, wie für jugendliche Patienten des Sozialpädiatrischen Zentrums Göttingen der Übergang aus der Betreuung in der Kinder- und Jugendmedizin in die Betreuung der Erwachsenenmedizin gelingt. Dieser Übergang, auch Transition genannt, wird mit

Erreichen der Volljährigkeit erforderlich, da wir im SPZ Göttingen gemäß der Ermächtigung des Zulassungsausschusses Göttingen nur bis zum 18. Geburtstag behandeln dürfen.

Wir möchten herausfinden, ob unsere ehemaligen SPZ-Patienten in der Erwachsenenmedizin vorwiegend von niedergelassenen Haus- oder Fachärzten in der Praxis oder in Krankenhausambulanzen weiterbetreut werden, ob die Patienten mit den erforderlichen Rezepten für Medikamente, Heilmittel (Krankengymnastik, Ergotherapie, Sprachtherapie) und Hilfsmittel (Rollstuhl usw.) versorgt werden und ob die Patienten und ihre Familien mit der Weiterbetreuung in der Erwachsenenmedizin insgesamt zufrieden sind.

Art und Ablauf der Studie

Wir bitten alle jugendlichen Patienten (bzw. deren Eltern oder Betreuungspersonen), die in den vergangenen Jahren in unserem SPZ behandelt wurden und die in Stadt oder Landkreis Göttingen oder in einem der benachbarten Landkreise in Niedersachsen leben, einen kurzen Fragebogen auszufüllen, in dem nach Art und Umfang der derzeitigen ärztlichen und nichtärztlichen Behandlung in der Erwachsenenmedizin sowie nach der Zufriedenheit der Familie mit dieser Behandlung gefragt wird.

Der Fragebogen umfasst vorwiegend Ankreuzfragen und einen kleinen freien Teil, in dem bei Bedarf zusätzliche Informationen zur medizinischen Versorgung gegeben werden können.

Wir bitten Sie, die ausgefüllten Fragebögen mit den unterschriebenen Einwilligungserklärungen im beiliegenden frankierten Umschlag an uns zurückzusenden. Ihre Angaben werden strikt vertraulich behandelt und keinesfalls an Dritte weitergegeben. Die Daten werden in pseudonymisierter (verschlüsselter) Form ausgewertet. Selbstverständlich informieren wir Sie gerne über die Ergebnisse der Gesamtstudie.

Sollten Sie während der Beantwortung dieses Fragebogens Unterstützung benötigen, wenden Sie sich bitte an die Studienleitung. Zudem bieten wir gerne ein Beratungsgespräch an, falls die Auseinandersetzung mit dem Thema oder das Ausfüllen des Fragebogens zu Belastungen führen sollte.

Über die Informationen aus den ausgefüllten Fragebögen hinaus werden wir zusätzlich Daten aus der Patientenakte zur Auswertung heranziehen. Es werden Diagnosen, ICD-Codes, das Ausmaß der motorischen Beeinträchtigung (GMFCS) sowie das Ausmaß der Beeinträchtigung der Selbstständigkeit („Functional Independence Measure“) verwendet.

Nutzen für die Versuchsperson oder die medizinische Wissenschaft

Die Teilnahme an dieser Studie wird wahrscheinlich keinen unmittelbaren Nutzen für den teilnehmenden Patienten und seine Familie haben. Wir erhoffen uns von dieser Studie aber, die Möglichkeiten der Transition chronisch neurologisch kranker Jugendlicher in der Region Göttingen darzustellen und die Stärken und Schwächen des Gesundheitssystems in diesem Punkt zu erfassen. Daraus werden sich evtl. Vorschläge zu einer Verbesserung der Versorgungssituation chronisch neurologisch kranker junger Erwachsener ergeben.

Rücktrittsrecht und Freiwilligkeit

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können Ihr Einverständnis zur Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurücknehmen und von der Studienteilnahme zurücktreten. Wenn Sie nicht an der Studie teilnehmen möchten, entstehen Ihnen keine Nachteile.

Einhaltung der Datenschutzbestimmungen und Verwendung der Daten

Die ärztliche Schweigepflicht und die Bestimmungen der Datenschutzgesetze werden eingehalten.

Während der Studie werden personenbezogene Daten erhoben und nur in pseudonymisierter Form aufgezeichnet. Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung, nur mit Nummer codiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die personenbezogenen Daten werden unter besonderen Schutzvorkehrungen getrennt von der Schlüsselliste aufbewahrt. Eine Entschlüsselung ist nur durch die verantwortlichen Studienärzte möglich. Dieses Vorgehen verhindert, dass personenbezogene Informationen Dritten bzw. Unberechtigten zugänglich werden. Hierdurch werden Risiken für die Studienteilnehmer durch unberechtigterweise informierte Dritte ausgeschlossen.

Die Datenspeicherungszeit beträgt 5 Jahre. Eine Datenweitergabe an Dritte findet nicht statt. Bei Widerruf der Studienteilnahme werden die personenbezogenen Daten gelöscht. Eine Veröffentlichung findet nur mit anonymen Daten statt.

Einwilligungserklärung zur Studie

Transition von jugendlichen Patienten des Sozialpädiatrischen Zentrums Göttingen in die Betreuung der Erwachsenenmedizin in der Region Göttingen

Name des Teilnehmers:

Anschrift:

Geburtsdatum:

Code (wird durch die Studienleitung eingetragen):

Ich erkläre mich bereit, an der o.g. Studie freiwillig teilzunehmen. Ich habe den Informationstext zur Studie und die Einwilligungserklärung gelesen und verstanden und bin über Wesen, Tragweite und Bedeutung der Studie informiert worden. Ich hatte ausreichend Zeit mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Mir ist bekannt, dass im Rahmen dieses Forschungsvorhabens personenbezogene Daten über mich bzw. mein Kind erhoben und in pseudonymisierter (verschlüsselter) Form aufgezeichnet und gespeichert werden. Die Datenspeicherung beträgt 5 Jahre. Die personenbezogenen Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Ich weiß, dass ich mein Einverständnis zur Speicherung der personenbezogenen Daten jederzeit widerrufen kann. Wenn ich nicht an der Studie teilnehmen möchte, entstehen mir hierdurch keine Nachteile. Zudem ist mein Widerruf der Teilnahme jederzeit möglich. Im Falle des Widerrufs werden alle personenbezogenen Daten gelöscht.

Ich bin auch damit einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulassen, veröffentlicht werden.

Ort, Datum

Unterschrift

Anlage 2: Anschreiben an die Familie

Liebe Familie,

wie am Telefon bereits kurz besprochen bitten wir vom Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) Göttingen Sie herzlich um Ihre Mithilfe bei einem Forschungsprojekt.

Wir möchten untersuchen, wie unsere ehemaligen Patienten, die wegen Erreichen der Volljährigkeit nicht mehr bei uns im SPZ betreut werden können, jetzt in der Erwachsenenmedizin versorgt sind.

Wir möchten herausfinden, ob überhaupt eine medizinische Weiterbetreuung erfolgt, und falls ja, welche Fachärzte beteiligt sind, und wie Sie als Patient und Familie damit zufrieden sind.

Uns interessiert, ob unsere ehemaligen Patienten mit eher schweren, chronischen neurologischen Erkrankungen und Behinderungen sich in der Erwachsenenmedizin ebenso gut betreut fühlen wie junge Erwachsene mit eher leichten neurologischen Erkrankungen.

Wir bitten Sie, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen, am besten gemeinsam in der Familie. Sie werden sehen, dass dies nur wenige Minuten dauert.

Bitte senden Sie dann den ausgefüllten Fragebogen in dem beiliegenden bereits adressierten und vorfrankierten Briefumschlag an uns zurück.

Ihre Daten werden hier anonymisiert ausgewertet. Wir unterliegen der Schweigepflicht, niemand erfährt von uns, welche Angaben Sie gemacht haben.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung.

Prof. Dr. Knut Brockmann

cand. med. Eva Koch

Anlage 3: Fragebogen für die Familie

Fragebogen für die Familie

Betreuung in der Erwachsenenmedizin nach Behandlung im SPZ Göttingen

Name: _____ Vorname: _____ Geb. ____ . ____ . ____

Straße: _____ Nr. ____ PLZ _____ Ort: _____

Tel. _____ Mobil: _____

Ich lebe / unser Kind lebt

- selbstständig im Elternhaus in einem betreuten Wohnheim
 Sonstiges: _____

Ich benötige / unser Kind benötigt Hilfe bei Verrichtungen des alltäglichen Lebens

- Nein Ja, manchmal Ja, immer

Der Grad der Behinderung (GdB) / Die Merkzeichen der Behinderung wurde(n) bei mir / unserem Kind folgendermaßen eingestuft:

GdB: _____

Merkzeichen:

- G B aG H RF BI
 GI 1.KI VB EB

Nach dem 18. Geburtstag bin ich / ist unser Kind medizinisch wegen einer seit Kindheit/Jugend bestehenden chronischen Erkrankung weiterbetreut worden:

- Ja Nein

Falls Ja:

An der Betreuung sind beteiligt (Mehrfachnennungen möglich)

- Arzt in Praxis:
 Hausarzt/Allgemeinmediziner Neurologe
 Orthopäde Psychiater Sonst: _____

Anhang

Poliklinik im Universitäts-Klinikum Göttingen:

Neurologie Orthopädie Psychiatrie

Sonst: _____

Ambulanz in anderem Krankenhaus:

Neurologie Orthopädie Psychiatrie

Sonst: _____

Im Vergleich zur medizinischen Versorgung im Kindes- und Jugendalter bin ich / sind wir mit der Versorgung nach Erreichen der Volljährigkeit

ebenso zufrieden weniger zufrieden zufriedener als zuvor

Ich benötige / unser Kind benötigt

Behandlung mit

Rezepte dafür werden ausgestellt von

- | | | | |
|---|---|---------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Medikamenten | <input type="checkbox"/> Arzt in Praxis | <input type="checkbox"/> Klinik | <input type="checkbox"/> Niemandem |
| <input type="checkbox"/> Krankengymnastik | <input type="checkbox"/> Arzt in Praxis | <input type="checkbox"/> Klinik | <input type="checkbox"/> Niemandem |
| <input type="checkbox"/> Ergotherapie | <input type="checkbox"/> Arzt in Praxis | <input type="checkbox"/> Klinik | <input type="checkbox"/> Niemandem |
| <input type="checkbox"/> Sprachtherapie | <input type="checkbox"/> Arzt in Praxis | <input type="checkbox"/> Klinik | <input type="checkbox"/> Niemandem |
| <input type="checkbox"/> Hilfsmitteln (z. B. Rollstuhl) | <input type="checkbox"/> Arzt in Praxis | <input type="checkbox"/> Klinik | <input type="checkbox"/> Niemandem |
| <input type="checkbox"/> Sonst: _____ | <input type="checkbox"/> Arzt in Praxis | <input type="checkbox"/> Klinik | <input type="checkbox"/> Niemandem |

Sofern Sie uns weitere wichtige Informationen zur medizinischen Versorgung bei Ihnen / bei Ihrem Kind geben möchten, schreiben Sie bitte hier einige Stichworte auf:

Dürfen wir Sie für Rückfragen anrufen?

Ja, Telefon-Festnetz Nr. _____ Mobil _____

Nein, bitte nicht

Wir stehen Ihnen für Rückfragen gern zur Verfügung! Telefon 0551-39-_____

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Mühe und Zeit!

Professor Dr. med. Knut Brockmann

cand med. Eva Koch

Sozialpädiatrisches Zentrum Göttingen

Anlage 4: Fragebogen für Auswertung der SPZ-Akten

Transition nach Behandlung im SPZ Göttingen

Name: _____ Vorname: _____ Geb. ____ . ____ . ____

Straße: _____ Nr. ____ PLZ _____ Ort: _____

Tel. _____ Mobil: _____

Letzte U im SPZ: _____ Betreuung im SPZ / NP GÖ seit ____ Jahren

Überweisung von: Päd KJP Neuro Ortho SPZ Priv

Diagnosen: Freitext ICD10

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

6. _____

GMFCS:

Functional Independence Measure:

Beteiligte Disziplinen im SPZ: Arzt Psycho Ergo...Logo...Physio...Ernähr...SozPäd

Pharmakotherapie: AED... Psychopharmaka Botox Sonst

Heilmittel: KG Ergo Logo

Plan der Transition nach 18. Geb.-tag: Keine Absprache in Akte dokumentiert

Niedergelassener Arzt: Hausarzt/Allgemeinmed. Neurologe Orthopäde

Psychiater Sonst: _____

UMG Poliklinik: Neurologie Orthopädie Sonst: _____

Anlage 5: Fragebogen PSQ-18 + sechs zusätzliche Fragen

Kurzer Fragebogen zur Patientenzufriedenheit

Name: _____ Vorname: _____

Unten sehen Sie eine Liste mit Aussagen zur medizinischen Versorgung. Bitte lesen Sie jede Aussage sorgfältig durch. Denken Sie dabei an die Behandlung, die Sie zurzeit erhalten bzw. die Ihr Kind zurzeit erhält. Wir interessieren uns dafür, wie Sie Ihre medizinische Behandlung empfinden, egal ob gut oder schlecht. „Medizinisches Personal“ bezieht sich dabei auf Ärzte und Ärztinnen, Arzthelferinnen und Krankenpfleger und –schwestern.

Wie stark stimmen Sie den Aussagen zu? (Kreisen Sie in jeder Zeile die entsprechende Zahl ein).

	Stimme voll zu	Stimme zu	Teils / Teils	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu
1. Das medizinische Personal kann die Notwendigkeit medizinischer Tests gut erklären.	1	2	3	4	5
2. Ich glaube, dass die Praxis / die Ambulanz mit allem ausgerüstet ist, was für eine umfassende medizinische Versorgung erforderlich ist.	1	2	3	4	5
3. Die Gesundheitsversorgung, die ich erhalte, ist nahezu perfekt.	1	2	3	4	5
4. Manchmal zweifle ich an der Richtigkeit der Diagnose meines Arztes / Therapeuten.	1	2	3	4	5
5. Ich bin zuversichtlich, die nötige medizinische Versorgung erhalten zu können, ohne viel dafür bezahlen zu müssen.	1	2	3	4	5
6. Bei einer Untersuchung oder Behandlung geht das medizinische Personal sorgfältig und gründlich vor.	1	2	3	4	5
7. Meine Gesundheitsversorgung kostet mehr als ich mir leisten kann.	1	2	3	4	5
8. Ich habe einfachen Zugang zu den Spezialisten, die ich brauche.	1	2	3	4	5
9. In meiner Praxis / meiner Krankenhausambulanz müssen Notfälle zu lange auf Behandlung warten.	1	2	3	4	5
10. Das medizinische Personal verhält sich mir gegenüber zu geschäftsmäßig und zu unpersönlich.	1	2	3	4	5
11. Das medizinische Personal verhält sich mir gegenüber sehr freundlich und höflich.	1	2	3	4	5

	Stimme voll zu	Stimme zu	Teils / Teils	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu
12. Mein behandelnder Arzt / Therapeut ist bei meiner Behandlung manchmal zu sehr in Eile.	1	2	3	4	5
13. Das medizinische Personal ignoriert manchmal das, was ich ihnen sage.	1	2	3	4	5
14. Ich habe gelegentlich Zweifel an den Fähigkeiten des medizinischen Personals, das mich behandelt.	1	2	3	4	5
15. Das medizinische Personal nimmt sich normalerweise viel Zeit für mich.	1	2	3	4	5
16. Ich muss lange auf einen Termin warten.	1	2	3	4	5
17. Ich bin unzufrieden mit Teilen der Gesundheitsversorgung, die ich erhalte.	1	2	3	4	5
18. Ich erhalte medizinische Versorgung, wann immer ich sie brauche.	1	2	3	4	5
19. Wie bewerten Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand im Vergleich zu der Zeit Ihrer Behandlung im SPZ?	Viel besser	Besser	Gleich	Schlechter	Viel schlechter
20. Die aktuelle ärztliche Betreuung ist im Vergleich zu der bisherigen Betreuung durch das SPZ...	viel besser	besser	gleich	schlechter	viel schlechter
21. Der organisatorische Ablauf ist in der aktuellen Einrichtung im Vergleich zum SPZ....	viel besser	besser	gleich	schlechter	viel schlechter
22. Die Aufklärung über die Erkrankung und Behandlung ist in der aktuellen Einrichtung im Vergleich zum SPZ....	viel besser	besser	gleich	schlechter	viel schlechter
23. Das Verständnis der ärztlichen Behandler für meine Erkrankung ist im Vergleich zum SPZ....	viel besser	besser	gleich	schlechter	viel schlechter
24. Im Vergleich mit meiner medizinischen Versorgung im Sozialpädiatrischen Zentrum Göttingen bin ich mit meiner jetzigen medizinischen Versorgung....	...sehr viel zufriedener.	...etwas zufriedener.	...ebenso zufrieden.	...etwas weniger zufrieden.	...sehr viel weniger zufrieden.

Anlage 6: PSQ-18 Fragebogen im Original nach Marshall and Hays 1994

Patient Satisfaction Questionnaire
20

SHORT-FORM PATIENT SATISFACTION QUESTIONNAIRE (PSQ-18)
These next questions are about how you feel about the medical care you receive.

On the following pages are some things people say about medical care. Please read each one carefully, keeping in mind the medical care you are receiving now. (If you have not received care recently, think about what you would expect if you needed care today.) We are interested in your feelings, good and bad, about the medical care you have received.

How strongly do you **AGREE** or **DISAGREE** with each of the following statements?

(Circle One Number on Each Line)

	<u>Strongly Agree</u>	<u>Agree</u>	<u>Uncertain</u>	<u>Disagree</u>	<u>Strongly Disagree</u>
1. Doctors are good about explaining the reason for medical tests	1	2	3	4	5
2. I think my doctor's office has everything needed to provide complete medical care	1	2	3	4	5
3. The medical care I have been receiving is just about perfect	1	2	3	4	5
4. Sometimes doctors make me wonder if their diagnosis is correct	1	2	3	4	5
5. I feel confident that I can get the medical care I need without being set back financially	1	2	3	4	5
6. When I go for medical care, they are careful to check everything when treating and examining me	1	2	3	4	5
7. I have to pay for more of my medical care than I can afford	1	2	3	4	5
8. I have easy access to the medical specialists I need	1	2	3	4	5

How strongly do you AGREE or DISAGREE with each of the following statements?

(Circle One Number on Each Line)

	<u>Strongly Agree</u>	<u>Agree</u>	<u>Uncertain</u>	<u>Disagree</u>	<u>Strongly Disagree</u>
9. Where I get medical care, people have to wait too long for emergency treatment	1	2	3	4	5
10. Doctors act too businesslike and impersonal toward me	1	2	3	4	5
11. My doctors treat me in a very friendly and courteous manner	1	2	3	4	5
12. Those who provide my medical care sometimes hurry too much when they treat me	1	2	3	4	5
13. Doctors sometimes ignore what I tell them	1	2	3	4	5
14. I have some doubts about the ability of the doctors who treat me	1	2	3	4	5
15. Doctors usually spend plenty of time with me	1	2	3	4	5
16. I find it hard to get an appointment for medical care right away	1	2	3	4	5
17. I am dissatisfied with some things about the medical care I receive	1	2	3	4	5
18. I am able to get medical care whenever I need it	1	2	3	4	5

Danksagung

Großer Dank gilt meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Knut Brockmann, der mir die Möglichkeit für diese Dissertationsarbeit gab und mir zu jeder Zeit als Ratgeber und Ansprechpartner engagiert zur Seite stand. Für das großartige Arbeitsklima und die hervorragende Betreuung möchte ich mich herzlich bedanken.

Weiterhin bedanke ich mich bei Frau Dr. Lucia Albers (Institut für soziale Pädiatrie und Jugendmedizin an der Ludwigs- Maximilian-Universität in München), die meine statistischen Fragestellungen stets geduldig und zielführend beantwortete.

Ebenso danke ich Herrn Prof. Dr. Rüdiger von Kries (Institut für soziale Pädiatrie und Jugendmedizin an der Ludwigs- Maximilian-Universität in München) und Herrn Dr. Michael Lingen (leitender Psychologe der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Göttingen) für die Unterstützung beim Gestalten des Studiendesigns und der Auswertung der Daten.

Lebenslauf

Am 24. Dezember 1989 wurde ich, Eva-Luise Koch, in Wiesbaden als zweites von drei Kindern geboren. Meine Eltern sind Dr. jur. Rainer Koch und Dipl.-Kffr. Hildegard Koch.

Meine Schulzeit begann ich 1996 mit dem Besuch der Silberbachschule in Taunusstein-Wehen, von der ich 2000 auf die Diltheyschule in Wiesbaden wechselte. Dort erlangte ich 2009 die allgemeine Hochschulreife.

Im gleichen Jahr nahm ich mein Studium der Zahnheilkunde an der Georg-August-Universität in Göttingen auf. Die zahnärztliche Vorprüfung schloss ich im Frühjahr 2012 ab und nahm im folgenden sechsten Semester die Arbeit an dieser Dissertation auf. Im Dezember 2014 beendete ich das Studium erfolgreich mit der zahnärztlichen Prüfung.

Ab Januar 2015 war ich in einer Göttinger Zahnarztpraxis tätig und wechselte im September 2015 in eine Praxis in Witzenhausen in Nordhessen.