

# Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



<b>Konsortialführung:</b>	Techniker Krankenkasse
<b>Förderkennzeichen:</b>	01NVF16016
<b>Akronym:</b>	TransFIT
<b>Projekttitel:</b>	TransFIT – Frühintervention zur Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin
<b>Autoren:</b>	Rasmus Weber, Lara Przybylski, Julian Trillinger, Karla-Pauline Peters
<b>Förderzeitraum:</b>	1. April 2017 – 31. März 2021

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	4
II.	Abbildungsverzeichnis.....	5
III.	Tabellenverzeichnis.....	5
1.	Zusammenfassung.....	7
2.	Beteiligte Projektpartner.....	8
3.	Projektziele.....	9
3.1	Hintergründe.....	9
3.2	Ziele, Fragestellungen und Endpunkte.....	9
3.2.1	Primärer Endpunkt.....	10
3.2.2	Sekundäre Endpunkte.....	10
4.	Projektdurchführung.....	11
4.1	Die neue Versorgungsform TransFIT.....	11
4.2	Rechtsgrundlage der Versorgung.....	14
4.3	Implementierung der neuen Versorgungsform.....	14
5.	Methodik.....	15
5.1	Studiendesign.....	15
5.1.1	Primäres Outcome der Effektevaluation.....	15
5.1.2	Sekundäre Outcomes der Effektevaluation.....	15
5.1.3	Fragestellungen der Prozessevaluation.....	16
5.2	Zielpopulation.....	16
5.2.1	Einschlusskriterien der IG.....	16
5.2.2	Ein- und Ausschlusskriterien KG.....	16
5.3	Stichprobe.....	17
5.3.1	Stichprobengröße.....	17

5.3.2	Drop-Out .....	17
5.3.3	Effektstärke und Power-Analyse .....	18
5.4	Rekrutierung.....	18
5.4.1	Rekrutierung von Teilnehmer:innen der IG .....	18
5.4.2	Rekrutierung von Teilnehmern der KG .....	19
5.5	Datenerhebung .....	19
5.5.1	Primärer Endpunkt .....	20
5.5.1.1	Datenerhebung .....	20
5.5.1.2	Validität und Reliabilität .....	21
5.5.2	Sekundäre Endpunkte .....	21
5.5.2.1	Datenerhebung: Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung .....	22
5.5.2.2	Datenerhebung: GKV-Leistungsausgaben .....	22
5.5.2.3	Lebensqualität.....	22
5.5.2.3.1	Datenerhebung .....	22
5.5.2.3.2	Validität und Reliabilität .....	23
5.5.2.4	Selbstmanagementkompetenz .....	23
5.5.2.4.1	Datenerhebung .....	23
5.5.2.4.2	Validität und Reliabilität .....	23
5.5.2.5	Familiäre Belastung.....	24
5.5.2.5.1	Datenerhebung .....	24
5.5.2.5.2	Validität und Reliabilität .....	24
5.5.3	Datenerhebung für die Prozessevaluation.....	24
5.5.3.1	Datenerhebung P1 .....	24
5.5.3.2	Datenerhebung P2 .....	24
5.5.3.3	Datenerhebung P3 .....	25
5.6	Nominal skalierte Kovariaten Matching.....	25
5.6.1	Matching-Faktoren.....	25
5.6.2	Exaktes Matching-Verfahren.....	25
5.7	Auswertungsmethoden.....	29
5.7.1	Primärer Endpunkt .....	29
5.7.2	Sekundäre Endpunkte .....	30
5.7.2.1	Versorgungskontinuität Ambulante Arztkontakte .....	30
5.7.2.2	Versorgungskontinuität Arzneimittelverordnungen .....	30
5.7.2.3	GKV-Leistungsausgaben.....	30

5.7.2.4	Selbstmanagementkompetenzen und Familiäre Belastung.....	31
5.7.3	Prozessevaluation .....	31
5.7.3.1	Versorgungsbedarfe und Unterstützungsleistungen durch das Fallmanagement	31
5.7.3.2	Entwicklung und Einhaltung eines TransFIT-Versorgungspfades .....	31
5.7.3.3	Akzeptanz und die Zufriedenheit der Familien mit der Unterstützungsleistung durch das Fallmanagement.....	31
6.	Projektergebnisse.....	32
6.1	Ergebnisse der Effektevaluation .....	33
6.1.1	Primärer Endpunkt: Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme (Ziel 1) .....	33
6.1.2	Sekundärer Endpunkt: Vermeidung von Versorgungsbrüchen und -abbrüchen (ambulante Arztkontakte; Ziel 2a) .....	35
6.1.3	Sekundärer Endpunkt: Vermeidung von Versorgungsbrüchen und -abbrüchen (Arzneimittelverordnungen; Ziel 2b).....	35
6.1.3.1	Indikationsgruppe Asthma .....	35
6.1.3.2	Indikationsgruppe Allergische Rhinopathie.....	36
6.1.3.3	Indikationsgruppe Diabetes Mellitus Typ 1 .....	36
6.1.4	Sekundärer Endpunkt: Entwicklung der GKV-Leistungsausgaben .....	36
6.1.5	Sekundärer Endpunkt: Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz .....	38
6.1.6	Sekundärer Endpunkt: Familiäre Belastung.....	39
6.1.7	Sekundärer Endpunkt: Verbesserung der Lebensqualität .....	40
6.2	Endpunkte der Prozessevaluation.....	41
6.2.1	Versorgungsbedarfe und Unterstützungsleistungen durch das FM .....	41
6.2.2	Entwicklung und Einhaltung eines Versorgungspfades .....	42
6.2.3	Akzeptanz und Zufriedenheit mit der Unterstützung durch das FM und den Telekommunikationsmöglichkeiten.....	42
6.2.3.1	Akzeptanz und Zufriedenheit.....	42
6.2.3.2	Telekommunikation .....	43
7.	Diskussion der Projektergebnisse .....	43
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung .....	45
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen .....	47
10.	Literaturverzeichnis.....	49
11.	Anhang .....	50
12.	Anlagen.....	50

## **I. Abkürzungsverzeichnis**

ADHS *Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung*  
ADS *Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom*  
AME *AVERAGE MARGINAL EFFECT*  
ASV *Ambulante spezialärztliche Versorgung*  
BGB *Bürgerliches Gesetzbuch*  
BVKJ *Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte*  
CED *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen*  
DAK *Deutsche Angestellten-Krankenkasse*  
DDD *Defined Daily Doses, Defined Daily Dose, Defined Daily Doses*  
DRK *Deutsches Rotes Kreuz*  
eFA *elektronische Fallakte*  
FaBel *Familien-Belastungs-Fragebogen*  
FM *Fallmanagement*  
GKV *Gesetzliche Krankenversicherung*  
HCMB *Helmsauer-Curamed Managementgesellschaft*  
HI *Obere Grenze*  
HLS-EU *Health Literacy Survey - Europe*  
ICD *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten*  
IG *Interventionsgruppe*  
IGES *Institut für Gesundheits- und Sozialforschung*  
IMS *Illness Management Survey*  
IMS-mod *Modifizierte Version des Illness Management Survey*  
KG *Kontrollgruppe*  
KI *Konfidenzintervall*  
Kiddo-KINDL<sup>R</sup> *Jugendversion des KINDL-Fragebogens*  
KiGGS *Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland*  
KINDLR *Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern*  
KuJ *Kinder und Jugendliche*  
KuJÄ *Kinder- und Jugendärzte*

Akronym: TransFIT  
Förderkennzeichen: 01NVF16016

$L-O_i$  Leistung- $O_i$ ;  $i=[1,\dots,8]$

LO Untere Grenze

M Mittelwert

MFA Medizinische Fachangestellte

ModuS Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche

N Anzahl Personen gesamt

OR Odds Ratio

PF-t0 Zeitpunkt der Eingangsbefragung

PF-t1 Zeitpunkt der abschlussbefragung

$Q_i$  Quartal- $i$ ;  $i=[1,\dots,4]$

SE Standardfehler

TK Techniker Krankenkasse

TN Teilnehmende

vs. versus

## II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 TransFIT Versorgungspfad Quelle: IGES Institut	12
Abbildung 2 Zuordnung der Analysepopulationen zu den TransFIT Zielen und Fragestellungen Quelle: Evaluationsbericht TransFIT – IGES	17
Abbildung 3: Gantt-Chart zur geplanten Entwicklung der Rekrutierung im Zeitverlauf	19
Abbildung 4: Entwicklung der Rekrutierung nach Krankenkassen im Zeitverlauf	32

## III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beteiligte Projektpartner und ihre Aufgaben.	8
Tabelle 2: TransFIT Versorgungsleistungen	12
Tabelle 3: Ergebnisse der Power-Analyse	18
Tabelle 4: Endpunkte und Messinstrumente	20
Tabelle 5: Validierung der Befragungsergebnisse zum primären Endpunkt	21
Tabelle 6 Baselinecharakteristik von TransFIT-Teilnehmenden und gematchter Kontrollgruppe	26
Tabelle 7 Baselinecharakteristik von TransFIT-Teilnehmenden mit Routinedaten und gematchter Kontrollgruppe	28

Akronym: TransFIT  
Förderkennzeichen: 01NVF16016

Tabelle 8 In der gesamten Projektlaufzeit erbrachte Leistungen _____	32
Tabelle 9: Krankenhausinanspruchnahme in der Interventions- und Kontrollgruppe nach Interventions- und Kontrollzeitraum. _____	34
Tabelle 10: Mittlere Behandlungskosten im Interventionszeitraum (in Euro) _____	37
Tabelle 11 Interventionseffekt auf die Höhe der Behandlungskosten _____	38
Tabelle 12: Ermittelte Bedarfe und erbrachte Leistungen durch das Fallmanagement (Anzahl Patient:innen in der jeweiligen Kategorie) _____	41
Tabelle 13: Erbrachte Leistungen des Fallmanagements kategorisiert nach Themenschwerpunkten _____	41

## 1. Zusammenfassung

TransFIT ist ein Innovationsfonds-Projekt der neuen Versorgungsformen aus der ersten Förderwelle zur Vermeidung von Komplikation und Aggravationen während der Transitionsphase bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen (KuJ). 16% der deutschen KuJ leiden an chronischen Erkrankungen (Neuhauser et al. 2014). 14% der deutschen KuJ weisen einen besonderen und zusätzlichen Versorgungsbedarf auf (Scheidt-Nave et al. 2007). Bei 30% bis 40% der Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und besonderem Versorgungsbedarf treten in der Transitionsphase vermeidbare Versorgungsbrüche auf (Arendonk et al. 2013, Lotstein et al. 2013, Seiffge-Krenke 2015, Van Walleghem et al. 2011). Ziel von TransFIT ist die Etablierung einer strukturierten Transitionsbegleitung in Form eines telemedizinischen Fallmanagements und durch eine Frühintervention die Selbstmanagement-Kompetenzen der chronisch erkrankten KuJ zu stärken.

Die Zielgrößen des Projekts sind die Vermeidung von Komplikation und Aggravationen während der Transitionsphase (gemessen durch Krankenhausinanspruchnahme, primärer Endpunkt), das Erreichen einer Versorgungskontinuität (gemessen durch die Inanspruchnahme von ambulanten Leistungen und Arzneimitteln, sekundärer Endpunkt), die Senkung der GKV-Leistungsausgaben (gemessen durch GKV-Routinedaten, sekundärer Endpunkt), die Verbesserung der Selbstmanagement-Kompetenzen (gemessen durch Befragung, sekundärer Endpunkt) und die Reduktion der familiären Belastung (gemessen durch Befragung, sekundärer Endpunkt). Um diese Ziele zu erreichen wird ein strukturierter Transitionsprozess von sieben teilweise aufeinander aufbauenden Versorgungsleistungen und Schulungsmaßnahmen umgesetzt. Der Prozess wird durch ein telemedizinisches Fallmanagement koordiniert, welches in Kontakt mit den KuJ und deren behandelnden Kinder- und Jugendärzten steht.

Evaluieret wird TransFIT durch eine nicht-randomisierte, prospektive Kontrollstudie und eine Prozessevaluation mit einer Stichprobe von 867 Teilnehmenden (IG). Eine Kontrollgruppe (KG) wird per nominal skaliertem Kovariaten Matching ermittelt und mit der IG verglichen. Die IG wird in niedergelassenen Kinder- und Jugendarztpraxen rekrutiert. Teilnehmende müssen bei einer GKV versichert sein, 12 Jahre oder älter sein, sich in Behandlung bei einer niedergelassenen Kinder- und Jugendarztpraxis befinden und chronisch erkrankt sein. Im Rahmen der Prozessevaluation werden die Fallmanager:innen bzgl. der Versorgungsbedarfe und Unterstützungsleistungen, der Entwicklung und Einhaltung des Versorgungspfads und der Zufriedenheit der Teilnehmenden befragt.

Im Ergebnis zeigen sich keine signifikanten Effekte beim primären und den sekundären Endpunkten. Die Teilnahme an TransFIT ist mit einer etwas höheren insignifikanten allgemeinen Krankenhauswahrscheinlichkeit verbunden. TransFIT-Teilnehmende nehmen insignifikant mehr ambulante Leistungen in Anspruch und je nach Indikationsgruppe weisen sie eine insignifikant höhere Arzneimittelverordnung auf. Die GKV-Gesamtkosten der IG steigen im Vergleich zur KG. Die Selbstmanagement-Kompetenzen, die familiäre Belastung und die Lebensqualität der IG verändern sich nicht signifikant.

Die Ergebnisse unterliegen mehreren Limitationen. Nicht für alle Teilnehmer:innen lagen GKV-Routinedaten vor, so dass sich die Analysepopulation für die Endpunkte deutlich verkleinerte. Zudem kam es zu einer Ballung von neu-rekrutierten Personen, so dass praktisch der Interventionszeitraum für alle Teilnehmende übereinstimmt. Mittel- und langfristige Effekte, die insbesondere für die verbesserte Versorgungskontinuität der Teilnehmenden im Vergleich zur KG zu erwarten sind, konnten daher nicht betrachtet werden. Zudem musste aus verschiedenen Gründen häufig vom geplanten Versorgungsverlauf abgewichen werden.

## 2. Beteiligte Projektpartner

Tabelle 1: Beteiligte Projektpartner und ihre Aufgaben.

Projektpartner	Art	Aufgabenbeschreibung
<p><b>Techniker Krankenkasse</b></p> <p><b>Unternehmenszentrale</b></p> <p>Bramfelder Straße 140, 22305 Hamburg</p> <p>Klaus Rupp Rasmus Weber</p>	Konsortial- führung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projektsteuerung und -koordination</li> <li>• Weiteitung der Fördermittel</li> <li>• Vertragsadministration</li> <li>• Öffentlichkeitsarbeit zur Information über das Projekt</li> <li>• Lieferung von pseudonymisierten Routedaten</li> </ul>
<p><b>BVKJ-Service GmbH</b> <b>Mielenforster Str. 4</b> <b>51069 Köln</b></p> <p>Anke Emgenbroich Jennifer Kreuzer</p>	Konsortial- partner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertragsadministration (Selektivvertrag) inklusive Abrechnung</li> <li>• Kommunikation</li> <li>• Information</li> <li>• Einschluss von pädiatrischen Praxen</li> </ul>
<p><b>DRK Kliniken Berlin-Westend</b> <b>Spandauer Damm 130</b> <b>14050 Berlin</b></p> <p>Jana Findorff Elisabeth Horn Dr. Med. Silvia Mütter PD Dr. med. Apard von Moers</p>	Konsortial- partner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufbau und Durchführung des bundesweiten Fallmanagements (FM)</li> <li>• Organisation und Durchführung von Transitionsschulungen</li> <li>• Aufbau und Pflege eines bundesweiten Netzwerkes zur Versorgung der Zielgruppen in der Erwachsenenmedizin</li> <li>• Öffentlichkeitsarbeit zur Information über das Projekt</li> <li>• Entwicklung geeigneter Informationsmaterialien für Ärzte, Ärztinnen und Patient:innen/ Eltern</li> </ul>
<p><b>IGES Institut GmbH</b> <b>Friedrichstraße 180</b> <b>10117 Berlin</b></p> <p>Hans-Dieter Susanne Hildebrandt</p>	Kooperati- onspartner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluation</li> </ul>
<p><b>DAK-Gesundheit</b> <b>Nagelsweg 27 - 31</b> <b>20097 Hamburg</b></p> <p>Jennifer Lenz</p>	Kooperati- onspartner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung bei der Evaluation des Projekts durch die Lieferung von pseudonymisierten Routedaten von Versicherten</li> </ul>
<p><b>Helmsauer-Curamed Managementgesellschaft GmbH (HCMB)</b> <b>Dürrenhofstraße 4</b> <b>90402 Nürnberg</b></p> <p>Markus Götz</p>	Kooperati- onspartner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verarbeitung (Erfassung, Verschlagwortung, Archivierung) der Versicherten-Teilnahmeerklärungen</li> <li>• Erstellung des Versichertenverzeichnisses</li> </ul>

### 3. Projektziele

#### 3.1 Hintergründe

Laut der KiGGS-Basiserhebung leiden 16% der KuJ (0 bis 17 Jahre) in Deutschland an einer oder mehreren „lang andauernden, chronischen Erkrankungen“ (Neuhauser et al. 2014). Folglich wurde bei fast 14% aller KuJ ein besonderer, zusätzlicher Bedarf an Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung festgestellt (Scheidt-Nave et al. 2007). Als besonders kritisch/unterversorgt wurde die Versorgung in der Transitionsphase, welche Patientengruppen bei Erreichen des entsprechenden Alters der Übergang aus der pädiatrischen Versorgung in die erwachsenenmedizinische Versorgung beinhaltet, eingestuft. Studien zufolge treten bei 30% bis 40% der Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und besonderem Versorgungsbedarf in der Transitionsphase mehr oder weniger ausgeprägte Störungen und Brüche der Versorgungskontinuität auf, d.h. die Patient:innen verlieren für kürzere oder längere Zeit den Kontakt zu der notwendigen medizinischen Versorgung und stellen sich in den fachlich qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst dann wieder vor, wenn – im Prinzip vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind (Arendonk et al. 2013, Lotstein et al. 2013, Seiffge-Krenke 2015, Van Wallegghem et al. 2011). An dieser Stelle sind insbesondere Patientengruppen mit Diabetes und Nierentransplantationen als besonders kritisch/unterversorgt zu betrachten.

Mit Blick auf die bestehende Versorgung ließen sich in der Vorbereitung und Planung des Projekts TransFIT Selektivverträge identifizieren, welche ein Transitionsprogramm beinhalten, das für Patient:innen mit Erkrankungen, die in spezialisierten pädiatrischen Zentren an Krankenhäusern behandelt werden (Diabetes Typ 1, Epilepsien, CED, chron. Niereninsuffizienz, Juvenile Arthritis), ausgerichtet ist. Folglich konnte eine spezielle Versorgung in Form von Transitionsprogrammen lediglich einem geringen Teil der oben benannten Patientengruppe gewährleistet werden.

Des Weiteren konnte in der Vorbereitung und Planung festgestellt werden, dass chronisch kranke Jugendliche im Vergleich zu anderen Patientengruppen bereits deutlich früher von der Versorgung durch den niedergelassenen Pädiater oder die niedergelassene Pädiaterin in die Erwachsenenmedizin wechseln (meist ab ca. 14 Jahren). Diese Erkenntnis ist aufgrund der Krankheitsschwere, einer nicht hinreichend entwickelten Selbständigkeit im Umgang mit der Erkrankung sowie unzureichender familiärer Unterstützungsstrukturen gleichzeitig mit gesundheitlichen Risiken verbunden: Für einige der relevanten Krankheitsbilder ist eine entsprechend spezialisierte Erwachsenenversorgung nicht bzw. nicht flächendeckend vorhanden (z.B. ADS/ADHS, Adipositas), so dass komplexere Behandlungsansätze nicht angeboten werden bzw. nur eine Basisversorgung (bspw. Weiterverordnung von Medikamenten) stattfindet. Bei Patient:innen mit gravierenden Mängeln in Bezug auf das eigenständige Krankheitsmanagement und die familiäre Unterstützung ist zu befürchten, dass das Setting in der ambulanten Erwachsenenmedizin keine ausreichende Führung und Begleitung bietet, so dass bereits während der pädiatrischen Versorgung apparente Probleme (z.B. mangelnde Adhärenz bzgl. medikamentöser Behandlung bspw. bei Asthma bronchiale) sich nach dem Wechsel verschlechtern.

#### 3.2 Ziele, Fragestellungen und Endpunkte

TransFIT hat die Projektziele (siehe auch Anlage 1):

- (1) eine strukturierte Transitionsbegleitung und -vorbereitung auch für Jugendliche mit besonderem Versorgungsbedarf zu implementieren, die bei niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten und -ärztinnen in Behandlung sind sowie
- (2) durch eine Frühintervention im Altersbereich ab 12 Jahren die Selbstmanagement-Kompetenzen von chronisch kranken Jugendlichen zu verbessern, um den Transitionsprozess in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten.

Als Zielgrößen wurden fünf messbare Ergebnisse festgelegt:

1. Vermeidung von Komplikationen und Aggravationen des jeweiligen Krankheitsbildes in engem zeitlichem Zusammenhang mit dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin, gemessen durch die Krankenhausinanspruchnahme.
2. Erreichen einer definierten Versorgungskontinuität, gemessen durch das Erreichen krankheitsspezifisch festgelegter Inanspruchnahmefrequenzen der relevanten ambulanten Leistungserbringer:innen sowie Verordnungshäufigkeiten von notwendigen Arzneimitteln.
3. Senkung der Leistungsausgaben der Krankenkassen, d.h. Kompensation der programmspezifischen sowie der durch eine leitliniengerechte Inanspruchnahme (ambulante Versorgung, Arzneimittel) entstehenden Zusatzkosten durch die Verminderung von vermeidbaren stationären Aufenthalten.
4. Verbesserung der Kompetenz der jugendlichen Patient:innen zum eigenständigen Management ihrer chronischen Erkrankung.
5. Reduktion der Belastung der Familien durch die Erkrankung des Kindes/Jugendlichen.

### 3.2.1 Primärer Endpunkt

Als primäres Outcome wurde die Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme gemessen (Ziel 1). Bei einer Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme ist der Anteil von Patient:innen mit einer Krankenhausbehandlung innerhalb von 12 Monaten in der Interventionsgruppe (IG) signifikant geringer als in der Kontrollgruppe (KG).

### 3.2.2 Sekundäre Endpunkte

Als sekundäre Outcomes wurden folgende Endpunkte festgelegt:

1. **Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung (Ziel 2);** Vermeidung von Versorgungsbrüchen und -abbrüchen. Geprüft werden sollten dabei folgende Hypothesen: (2a) Der Anteil der Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Kontakten zum Versorgungssystem hat, ist in IG signifikant höher als in KG. (2b) Der Anteil Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Arzneimittelverordnung (gemessen als DDD) aufweist, ist in IG signifikant höher als in KG. Für die wichtigsten Diagnosen des Katalogs von Einschlussdiagnosen für die Teilnahme an TransFIT wurden dafür erkrankungsspezifische Kriterien aufgestellt und definiert, wie diese auf Basis der Routinedaten abgebildet werden können. Jedem Versicherten der Interventions- und KG konnte so eine Kennzeichnung über die Versorgungskontinuität (dichotome Variable: Kontinuität ja/nein) zugeordnet werden. Die Analyse konnte dann unabhängig von der Diagnosegruppe über die gesamte Untersuchungspopulation durchgeführt werden.
2. **Die Reduktion der GKV-Leistungsausgaben (Ziel 3)** der IG im Vergleich zur KG in den 12 Monaten nach Einschluss in das Programm (unabhängig davon, ob eine Transition bereits erfolgt ist oder nur vorbereitet wurde).
3. In Bezug auf das Ziel der **Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz (Ziel 4)** bzw. **der Belastung der Familien (Ziel 5) und der Lebensqualität der Teilnehmer:innen (Ziele 4 und 5)** sollten unter Einsatz geeigneter Fragebogeninstrumente systematische Vorher-Nachher-Vergleiche bei den Patient:innen durchgeführt werden, die eine der o.g. projektspezifischen Interventionen (Schulungen, Transitionsbegleitung usw.) erhalten. Diese Erhebung erfolgte anonymisiert

## 4. Projektdurchführung

### 4.1 Die neue Versorgungsform TransFIT

TransFIT als neue Versorgungsform bestand aus sieben teilweise aufeinander aufbauenden Versorgungsleistungen, die in Zusammenarbeit von niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten (KuJÄ) und dem zentralen Fallmanagement (FM) der DRK Kliniken Berlin Westend erbracht wurden. Während der Leistungserbringung tauschten sich die beiden Leistungserbringer regelmäßig aus und dokumentierten die Ergebnisse in einer elektronischen Fallakte (eFA). TransFIT setzte einen frühzeitigen und strukturierten Transitionsprozess um, der sowohl die Transition vom Kinder- und Jugendarzt oder -ärztin zum Erwachsenenmediziner oder zur Erwachsenenmedizinerin, als auch vorbereitende Maßnahmen auf eine zukünftige Transition beinhalten kann. Das Leistungsspektrum hat sich an den Bedarfen der Patient:innen orientiert. Dabei kommunizierte das FM mit den Teilnehmenden (TN) per App (siehe Anhang Nr. 2) oder Telefon. Für die Kommunikation per App wurde eine TransFIT-individualisierte Version der mobilen Software „Benecto“ (ursprünglich „Veto“) der Firma synectic software & services gmbh genutzt (siehe Anhänge 3 und 4). Die Software dient generell zur Kommunikation zwischen Fallmanager:innen und Patient:innen. Aktuell wird die nächste Version der Software „Quovero“ entwickelt. Für TransFIT wurde „Benecto“ im Projekt-Design verwendet und als eigenständige Anwendung genutzt. Das zentrale FM der DRK Kliniken Berlin Westend bestand aus examinierten Fachpersonal, die teilweise über eine Weiterbildung zur Transitionstrainer:in verfügen. Diese Transitionstrainer:innen sollten Transitionsschulungen im Raum Berlin/Brandenburg umsetzen und regionale Schulungen koordinieren. Im Vorfeld wurde eine Kooperation mit dem KompaS e.V. geschlossen. KompaS e.V. verfügt über ein breites Netzwerk von ausgebildeten Transitionstrainer:innen bundesweit. Für die Schulungen sollten die Trainer:innen in den jeweiligen Regionen mit der Schulung beauftragt werden. Die Transitionstrainer:innen der DRK Kliniken Berlin gehören diesem Netzwerk an und waren gleichzeitig im Projekt-Fallmanagement tätig. Die Transitionstrainer:innen wurden durch den [KOMPaS e.V.](#) ausgebildet. Die Ausbildung umfasst vier Bestandteile:

1. Basiskompetenz Patiententrainer
2. Indikationsspezifischer Theorieblock
3. Indikationsspezifische Hospitation
4. Indikationsspezifische Supervision

Tabelle 2 gibt die Versorgungsleistungen in dem Projekt TransFIT wieder.

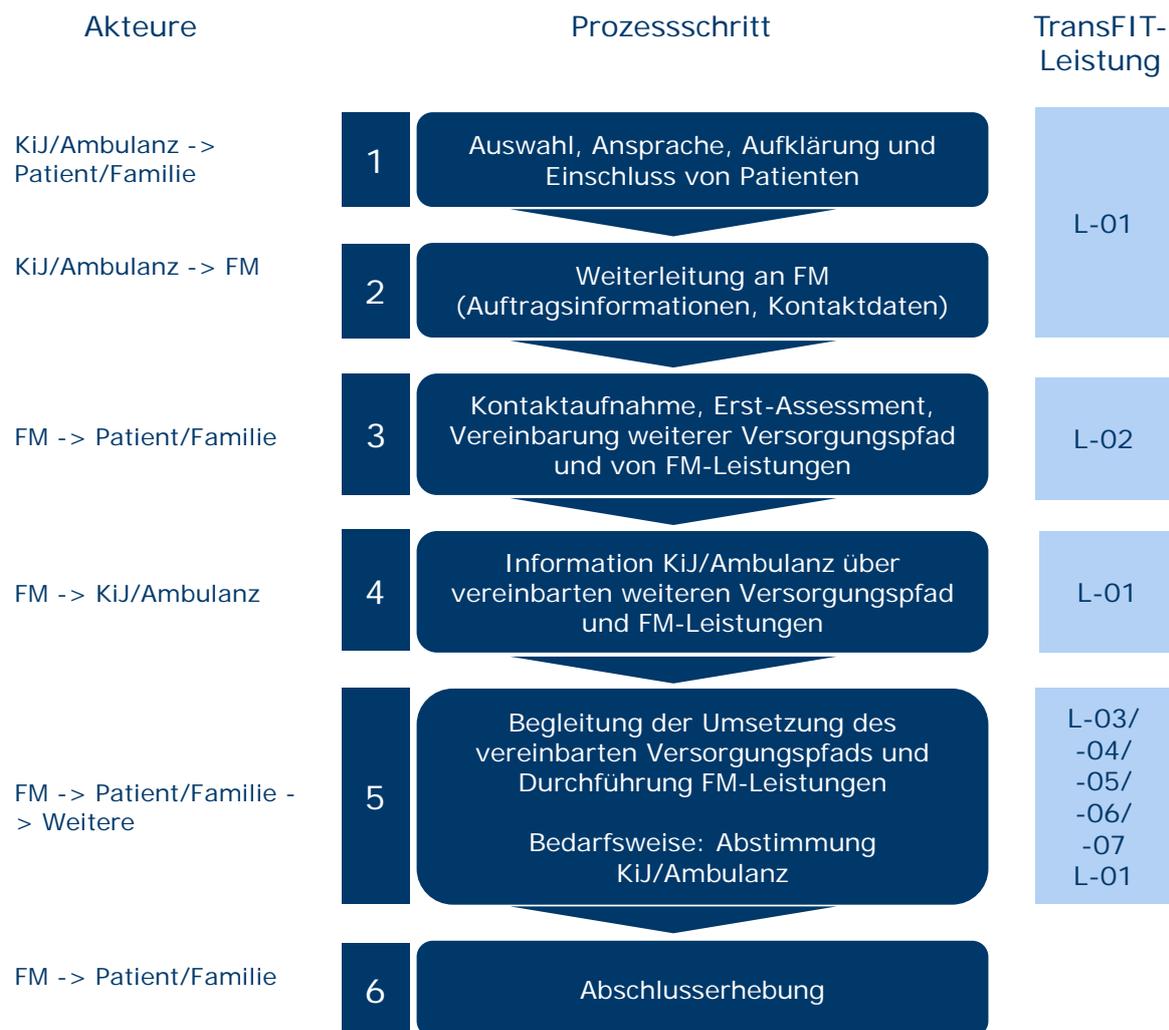


Abbildung 1 TransFIT Versorgungspfad  
Quelle: IGES Institut

Zielgruppe von TransFIT waren Kinder und Jugendliche (KuJ) mit chronischen Erkrankungen (siehe Anhang 1) im Alter von 12 bis 24 Jahren, die bereits in einer kontinuierlichen Versorgung beim KuJÄ waren. Bei KuJ im Alter von 12 bis 16 Jahren lag der Fokus auf Förderung der Selbstmanagement-Kompetenzen und der Vorbereitung auf eine zukünftige, noch nicht geplante oder terminierte Transition. Bei KuJ im Alter ab 17 Jahren lag der Fokus auf der gemeinsamen Durchführung der Transition. Abbildung 1 stellt den Versorgungspfad der Teilnehmer:innen dar.

Tabelle 2: TransFIT Versorgungsleistungen

Versorgungsleistung	Erbracht durch	Inhalt	Bedingt
L-01 Indikationsstellung	KuJÄ	Indikationsstellung, Einschreibeprozess mit Information zum Projekt, Datenschutz und Teilnahme Einwilligung. Weiterleitung der Kontaktformulare als Beauftragung des FM's und Weiterleitung der Teilnahmeerklärung zur	KuJ mit Einschchlussindikation, Alter 12 - 25 Jahre

		Dokumentation. Bei Bedarf Abstimmung mit FM.	
<i>L-02 Transitions- Check</i>	FM	Durchführung eines Eingangsassessments der Selbstmanagement-Kompetenz, Auswertung des Interviews und Kurzbericht an KuJÄ mit Vorschlag für mögliche Intervention.	L-01
<i>L-03a Transitions- workshop</i>	FM	Organisation und Koordination (Termin, Ort, Raum) und Durchführung des Transition-workshop nach Konzept von KompaS e.V.	Veranstaltungsort in der Nähe, Gruppe aus ca. 5 Teilnehmenden
<i>L-03b Transitions- schulung</i>	FM	Organisation und Koordination (Termin, Ort, Raum) der Transitionsschulung nach ModuS, Beauftragung von Transitionstrainer:innen	Veranstaltungsort in der Nähe, Gruppe aus ca. 5 Teilnehmenden
<i>L-04 Transitionsbe- gleitung</i>	FM	Transitionsbegleitung in die Erwachsenenmedizin. Koordination der transitionsspezifischen Leistungen, ggf. Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Erwachsenenmediziner:innen in der hausärztlichen Versorgung. Abschlussbefragung.	Teil des Transitionsprozesses, setzt L-05 voraus
<i>L-05 Epikrise und erstes Transiti- onsgespräch</i>	KuJÄ	Start der Transition. Planung und Durchführung des 1. Transitionsgesprächs plus Epikrise und Weiterleitung der Dokumentation an das FM	Beginn des Transitionsprozesses, setzt Vereinbarung mit den Teilnehmenden voraus
<i>L-06 Zweites Transi- tionsge- spräch</i>	Erwachsenen- mediziner	Planung und Durchführung des zweiten Transitionsgesprächs, Weiterleitung der Dokumentation an das FM	Ende des Transitionsprozesses, setzt L-04 und L-05 voraus
<i>L-07 Spezifische Leistungen</i>	FM	Leistungen je nach individuellem Bedarf in unterschiedlichen Anteilen: Beratungskontakte zwischen dem FM und dem Patient:innen bzw. der Familie, Vor- und Nachbereitung dieser Kontakte durch das FM, fallspezifische Ermittlungs- und Rechercheaufgaben (z.B. Ermittlung von geeigneten sonstigen Leistungserbringer:innen am	Vereinbarungen mit den Teilnehmenden im Rahmen von L-01

Wohnort der Patient:innen). Abschlussbefragung wenn nicht L-04.

## 4.2 Rechtsgrundlage der Versorgung

Für die Versorgung von Teilnehmenden wurde in dem Projekt TransFIT ein Versorgungsvertrag nach § 140a SGB V zur besonderen Versorgung geschlossen. Im späteren Projektverlauf wurde diese Rechtsgrundlage um den § 630a BGB Behandlervertrag ergänzt.

Die Versorgung nach § 140a SGB V war limitiert auf die Versicherten der an dem Vertrag teilnehmenden Kassen. Während der Projektlaufzeit wurde deutlich, dass dieses Teilnehmer:inenspektrum zum einen nicht die Realität in den Praxen darstellt, da nur wenige TK- und DAK-G.-Versicherte mit chronischen Erkrankungen bei den teilnehmenden Leistungserbringer:innen in Behandlung waren. Zum anderen wurde ersichtlich, dass so die notwendige Teilnehmerzahl nicht rekrutiert werden könne. Durch die Ergänzung des § 630a BGB wurde die TransFIT-Versorgung für alle GKV-Versicherten, welche die Einschlusskriterien trafen, möglich. Der § 630a BGB war aber keine Rechtsgrundlage für die Nutzung der GKV-Routinedaten der Teilnehmenden. Dadurch wurde die Datengrundlage für die gesundheitsökonomische Evaluation reduziert. Um während der Covid 19-Pandemie (ab 2020) die Versorgung weiter aufrecht zu erhalten, wurde die vertragliche Möglichkeit geschaffen, L-05 und L-06 per zugelassener Online-Video-Telefonie zu erbringen.

## 4.3 Implementierung der neuen Versorgungsform

Das Leistungsangebot TransFIT wurde von den DRK Kliniken Berlin Westend und der BVKJ-S. finalisiert und gemeinsam mit der TK im Rahmen eines Versorgungsvertrags ermöglicht. Das FM der DRK Kliniken definierte eine Kommunikations- und Dokumentationsstruktur innerhalb der Versorgung und die BVKJ-S. definierte die Abrechnungswege und den Fluss der Teilnehmer:inneninformationen.

Über das finale Angebot wurden die BVKJ-Mitglieder aufgeklärt und hatten die Möglichkeit sich über die BVKJ-S in den Versorgungsvertrag einzuschreiben. Der Vertrag sowie Informationen und Arbeitsmittel standen den Verbandsmitgliedern im BVKJ-Intranet zum Download zur Verfügung. Dieses Vorgehen entspricht der gängigen Praxis der BVKJ-S. beim Entwickeln neuer Angebote/Versorgungsverträge. Zudem wurden potenzielle Teilnehmer:innen von der TK über das Angebot per Mailing informiert. Das Angebot wurde sowohl von den potenziellen Teilnehmer:innen, als auch von den KuJÄ nur sehr zögerlich angenommen. Dadurch stellte sich ein großes Rekrutierungsproblem von 2017 bis 2018 dar. In den ersten 15 Projektmonaten konnten nur deutlich weniger Teilnehmer:innen als geplant für das Projekt rekrutiert werden.

Gründe hierfür waren:

- potenzielle Teilnehmende hatten keinen Bedarf
- potenzielle Teilnehmende wollten nicht von ihrer Krankenkasse auf Versorgungsangebote aufmerksam gemacht werden
- behandelnde KuJÄ von interessierten Teilnehmenden war das Projekt nicht bekannt und wurde nicht weiterverfolgt
- KuJÄ schrieben sich in den Versorgungsvertrag ein, ohne potenzielle Teilnehmer:innen in der Praxis zu versorgen, um schon mal dabei zu sein
- KuJÄ machten sich nicht mit den Inhalten vertraut und verwechselten das Angebot mit einem anderen Angebot der TK, wodurch eine große Zahl an Fehleinschreibungen entstand
- KuJÄ interpretierten, dass das FM die weitere Behandlung koordinieren sollte, statt sie in der Behandlung zu unterstützen

- KuJÄ interpretierten das Einschlussalter von 12 Jahren als Startalter für die Transition; dadurch wären diese Patient:innen früher als notwendig aus der Versorgung der KuJÄ genommen worden, eine Situation ausdrücklich gegenteilig zu den Zielen und der Versorgung von TransFIT ist
- es waren zu wenig TK-Versicherte (und später DAK-G.-Versicherte) in den Praxen, so dass eine effektive Einarbeitung in das Versorgungsangebot unökonomisch gewesen wäre

Um diesen Missverständnissen und Fehlannahmen entgegen zu wirken, hat die BVKJ-S. kontinuierlich über das Projekt informiert und den Versorgungsprozess für verschiedene Adressatengruppen (KujÄ, MFA) aufbereitet. Dabei unterstütze das FM, um schnellstmöglich die Bedenken bzgl. der Zusammenarbeit zu minimieren.

Um die neue Versorgungsform endgültig in die Versorgung der KuJÄ zu implementieren, war die Öffnung des Zugangs für alle GKV notwendig. Diese fand im Januar 2019 statt. Anschließend stieg die Akzeptanz auf Seiten der KuJÄ stark, was sich an den stark steigenden Fallzahlen ableiten lässt. Die Öffnung des Projekts ging mit einem Wechsel des primären Outcomes der begleitenden Evaluation einher, da nicht mehr für alle Teilnehmer:innen ein vollständiger GKV-Routinedatensatz gewährleistet werden konnte. Daher wurde das vormals sekundäre Outcome „Krankenhausinanspruchnahme“ zum neuen primären Outcome der Evaluation. Dies war möglich, da für die Beantwortung der Fragestellung Befragungsdaten herangezogen wurden (siehe auch Anlage 1, Kapitel 2.3).

## 5. Methodik

### 5.1 Studiendesign

TransFIT ist eine nicht-randomisierte, prospektive Kontrollstudie. Die Evaluation des Effekts (Effektevaluation) wird durch eine Prozessevaluation ergänzt. Ausführliche Informationen zur Methodik können der Anlage 1 und dem Evaluationsbericht TransFIT entnommen werden.

#### 5.1.1 Primäres Outcome der Effektevaluation

**Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme (Ziel 1)** bei den teilnehmenden Patient:innen. Hypothese: Der Anteil von Patient:innen mit einer Krankenhausbehandlung ist in der IG innerhalb eines Zeitraums von 12 Monaten nach Einschluss in das Programm signifikant geringer als in einer geeigneten KG.

#### 5.1.2 Sekundäre Outcomes der Effektevaluation

- **Die Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung (Ziel 2):** Vermeidung von Versorgungsbrüchen und -abbrüchen. Geprüft werden sollen dabei folgende Hypothesen: (2a) Der Anteil Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Kontakten zum Versorgungssystem hat, ist in der IG signifikant höher als in der KG. (2b) Der Anteil Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Arzneimittelverordnung (gemessen als DDD) aufweist, ist in IG signifikant höher als in KG.
- **Die Reduktion der GKV-Leistungsausgaben (Ziel 3)** der IG im Vergleich zur KG in den 12 Monaten nach Einschluss in das Programm (unabhängig davon, ob eine Transition bereits erfolgt ist oder nur vorbereitet wurde).  
**Die Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz (Ziel 4)** in Bezug auf die chronische Erkrankung.
- **Eine Reduktion der Belastung der Familien (Ziel 5).**

### 5.1.3 Fragestellungen der Prozessevaluation

#### 1. Versorgungsbedarfe und Unterstützungsleistungen durch das FM (P1)

Es wird dargestellt, welche Versorgungsbedarfe der Patient:innen im Rahmen der Unterstützungsleistungen durch das FM im Vordergrund standen und welche spezifischen Leistungen in Bezug auf diese Bedarfe durch das FM erbracht wurden.

#### 2. Entwicklung und Einhaltung eines TransFIT-Versorgungspfades (P2)

Es wird untersucht, auf Basis welcher Kriterien der spezifische TransFIT-Versorgungspfad für die Patient:innen vereinbart wurde, welche Hemmnisse und Hürden bei der Umsetzung dieses Versorgungspfades aufgetreten sind, bzw. welche förderlichen Faktoren es dabei gab. Es sollen Gründe für ein Abweichen vom vereinbarten Versorgungspfad ermittelt werden, sofern dies aufgetreten ist.

#### 3. Akzeptanz und die Zufriedenheit der Familien mit der Unterstützungsleistung durch das Fallmanagement (P3)

Im Rahmen der Abschlussbefragung wird erhoben, inwieweit die an TransFIT teilnehmenden Kinder und Jugendlichen und deren Familien mit der Unterstützungsleistung durch das Fallmanagement zufrieden waren und wie der Einsatz der eingesetzten Kommunikationssysteme bewertet wurde.

## 5.2 Zielpopulation

### 5.2.1 Einschlusskriterien der IG

Die Teilnehmenden müssen folgende Einschlusskriterien für eine Teilnahme an dem Projekt TransFIT erfüllen: **(1)** gesetzlich versichert sein (zunächst beschränkt auf TK und DAK-Versicherung, ab dem 17. Monat der Rekrutierung erweitert auf alle gesetzlichen Krankenkassen), **(2)** 12 Jahre oder älter sein und **(3)** in Behandlung bei einem niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt oder -ärztin sein (ausschließlich oder zusätzlich zur Behandlung in einer spezialisierten pädiatrischen Ambulanz an einem Krankenhaus). Zusätzlich musste mindestens eine der Einschlussdiagnosen nach ICD-10 vorliegen (siehe Anhang 1) **(4)**.

### 5.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien KG

Die KG wird zufällig aus anonymen Versicherten der am Projekt beteiligten Krankenkassen gebildet und musste folgende Einschlusskriterien erfüllen: (1) Im Zeitraum vom 01.08.2017 bis zum 31.12.2019 lag (mindestens) eine gesicherte (Diagnosesicherheit G) TransFIT-Einschlussdiagnose einer TransFIT-Indikationsgruppe im Zusammenhang mit einer ambulanten Behandlung bei einem Kinderarzt oder einer -ärztin vor (Facharztgruppe 34, 35, 36, 37, 38, 39; Hausärztlich Pädiatrisch); (2) Ab dem Beginn des Leistungsquartals, in das die fiktive Einschreibung fällt, war der Versicherte bis zum Ende des Evaluationszeitraums am 31.12.2020 durchgängig versichert, oder ist innerhalb dieses Zeitraums verstorben (das Datum der fiktiven Einschreibung ist das Datum, an dem eine Einschlussdiagnose der jeweiligen Indikationsgruppe erstmalig als gesicherte ambulante Diagnose gestellt wurde); (3) Zu Beginn des Leistungsquartals, in das die fiktive Einschreibung fällt, war der Versicherte oder die Versicherte mindestens 12 Jahre alt.

Hieraus ergeben sich unmittelbar die Ausschlusskriterien: wird mindestens eines der o.g. Einschlusskriterien nicht erfüllt, werden die entsprechenden Versicherten aus der Studie ausgeschlossen. Darüber hinaus sind weitere Ausschlusskriterien für die KG: (1) Die Teilnahme an TransFIT; (2) die Einschlussdiagnosen aller TransFIT-Indikationsgruppen werden von einem Kinderarzt oder einer -ärztin aus einer aktiven TransFIT-Vertragspraxis gestellt (Arztpraxis, die an TransFIT teilnimmt und innerhalb des Interventionszeitraums vom 01.08.2017 bis 31.12.2019 mindestens einen Versicherten oder eine Versicherte in das Programm eingeschrieben hat); (3) die Teilnahme an einer selektivvertraglichen Versorgung im Zusammenhang mit der Einschlussdiagnose der Indikationsgruppe im Zeitraum und (4) die Teilnahme am Berliner Transitionsprogramm 01.08.2017 bis 31.12.2020.

## 5.3 Stichprobe

### 5.3.1 Stichprobengröße

Während der Projektlaufzeit wurde die Stichprobengröße von 1.890 auf 800 reduziert. Hintergrund war die schleppende Rekrutierung von Teilnehmenden. Bis zum 18.12.2018 wurden 82 TK-Versicherte von 48 Arztpraxen eingeschrieben. Dies entspricht etwa 1,71 TK-Versicherte/Arztpraxis. Bei einer anvisierten Anzahl von 80 Arztpraxen mit Einschreibungen wurden bis zum Ende der Einschlussphase etwa 137 Einschreibungen von TK-Versicherten erwartet. Die TK weist einen Marktanteil von etwa 17% auf, die DAK-Gesundheit von etwa 8%. Es wurde die Annahme getroffen, dass die relative Einschreibehäufigkeit von DAK-Versicherten der relativen Einschreibehäufigkeit von TK-Versicherten entspricht. So wurden bis zum Ende der Einschlussphase Einschreibungen von etwa 65 DAK-Versicherten erwartet. Analog beläuft sich die Anzahl der Einschreibungen von Versicherten der übrigen Krankenkassen auf etwa 600 Versicherte. Insgesamt wird somit von einer erwarteten Fallzahl von 800 Teilnehmer:innen ausgegangen. Diese Erwartung wurde mit 867 Teilnehmenden übertroffen.

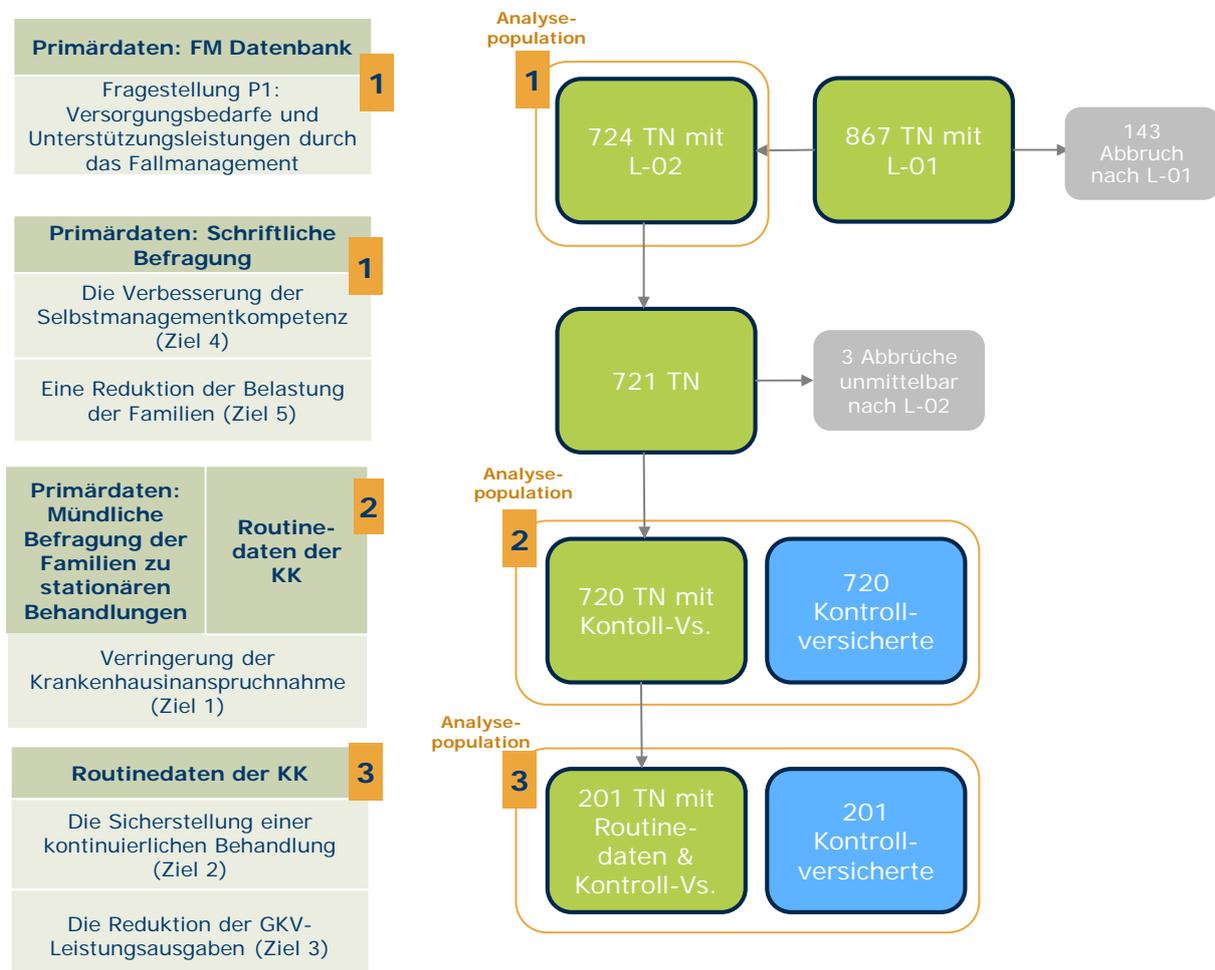


Abbildung 2 Zuordnung der Analysepopulationen zu den TransFIT Zielen und Fragestellungen  
 Quelle: Evaluationsbericht TransFIT – IGES

### 5.3.2 Drop-Out

Für das Projekt wird von einer Abbruchrate von 10 % ausgegangen.

### 5.3.3 Effektstärke und Power-Analyse

Die Stichprobengröße ist durch eine Power-Analyse bestätigt, um den Effekt der Programmteilnahme auf die Krankenhausinanspruchnahme (primärer Outcome) statistisch abzusichern. Die Power-Analyse wird für mehrere Kombinationen aus Fallzahl und Effektstärke durchgeführt. Basierend auf Analysen der TK wird erwartet, dass innerhalb eines Jahres 11,7% aller Versicherten mit Indikation für TransFIT eine stationäre Krankenhausbehandlung in Anspruch nehmen. Ferner wird davon ausgegangen, dass durch die Teilnahme an TransFIT der Anteil der Patient:innen mit stationärer Behandlung um 3,0 Prozentpunkte verringert werden kann (Effektstärke). Zudem wird erwartet, dass für die Analyse eine Fallzahl von 800 Interventionsteilnehmer:innen erreicht wird (siehe 5.3.1). Ein erwarteter Effekt von 3,0 Prozentpunkten auf die Krankenhausinanspruchnahme ließe sich nach der Power-Analyse für Fallzahlen zwischen 700 und 900 Fällen mit einer statistischen Power von 84,8 % bis 91,3 % (Fehler 2. Art ( $\beta$ ) 8,7 % bis 15,2 %) auf einem Signifikanzniveau von 5% (Fehler 1. Art ( $\alpha$ )) belegen. Auch bei einem geringer ausfallenden Effekt von 2,75 %-Punkten beläuft sich ab einer Fallzahl von 725 die Power eines statistischen Tests auf mindestens 80%. Tabelle 3 stellt die Ergebnisse der Power-Analyse dar.

Tabelle 3: Ergebnisse der Power-Analyse

Fallzahl	Effekt				
	2,50%	2,75%	3,00%	3,25%	3,50%
700	71,9%	78,9%	84,8%	89,5%	93,0%
725	73,1%	80,0%	85,8%	90,3%	93,7%
750	74,2%	81,1%	86,7%	91,1%	94,3%
775	75,4%	82,1%	87,6%	91,8%	94,8%
800	76,5%	83,1%	88,4%	92,5%	95,3%
825	77,5%	84,1%	89,2%	93,1%	95,8%
850	78,5%	84,9%	90,0%	93,6%	96,2%
875	79,4%	85,8%	90,6%	94,2%	96,5%
900	80,4%	86,6%	91,3%	94,6%	96,9%

Quelle: IGES

## 5.4 Rekrutierung

### 5.4.1 Rekrutierung von Teilnehmer:innen der IG

Der Rekrutierungszeitraum für die Teilnahme an TransFIT startete am 01.09.2017 und endete am 31.12.2019. Die Rekrutierung der Zielgruppe war zunächst nur über die Versichertenpools der TK und der DAK-Gesundheit (ab 01.01.2019) vorgesehen. Da die angestrebten Fallzahlen

mit dem im Juli 2017 vom IGES erarbeiteten Fallzahlplan nicht erreicht werden konnten, wurde das Programm ab März 2019 für Versicherte aller gesetzlichen Krankenkassen geöffnet. Abbildung 3 zeigt den Rekrutierungsplan der IG nach der Öffnung des Projekts für Versicherte aller GKVen.

Die Rekrutierung der IG wird durch die am Versorgungsvertrag teilnehmenden, niedergelassenen Kinder- und Jugendärztlichen Praxen und Ambulanzen vor Ort durchgeführt. Nach erfolgreicher Rekrutierung und Einschreibung informieren diese das FM darüber. Das FM nimmt hierauf eigenständig Kontakt zu den Familien auf und übernimmt im weiteren Verlauf die Einleitung, Koordination oder eigenständige Erbringung der projektspezifischen Versorgungsleistungen sowie die kontinuierliche Information und Abstimmung mit den Ärztinnen und Ärzten, die die Teilnehmer:innen primär versorgten und eingeschrieben haben.

	2018			2019												2020												2021			
	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mrz	Apr	Mai	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mrz	Apr	Mai	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mrz	
Laufzeit Interventionsmaßnahmen																															
Einschlusskohorten				K7			K8			K9			K10																		
Ende Einschluss von Patienten																															
Teilnehmer kumuliert			82	104			284			524			802																		
TK & DAK (mit Routinedaten)				104			134			174			202																		
davon TK				94			104			122			137																		
davon DAK				10			30			52			65																		
übrige Kassen (ohne Routinedaten)				0			150			350			600																		
Kohorte 7 Einschluss Quartal				22																											
TK				12																											
DAK				10																											
übrige Kassen				0																											
Kohorte 7 Interventionszeitraum																															
Kohorte 7 Analysezeitraum																															
Kohorte 8 Einschluss Quartal							180																								
TK							10																								
DAK							20																								
übrige Kassen							150																								
Kohorte 8 Interventionszeitraum																															
Kohorte 8 Analysezeitraum																															
Kohorte 9 Einschluss Quartal										240																					
TK										18																					
DAK										22																					
übrige Kassen										200																					
Kohorte 9 Interventionszeitraum																															
Kohorte 9 Analysezeitraum																															
Kohorte 10 Einschluss Quartal													278																		
TK													15																		
DAK													13																		
übrige Kassen													250																		
Kohorte 10 Interventionszeitraum																															
Kohorte 10 Analysezeitraum																															
Analysen für den Abschlussbericht																															

Abbildung 3: Gantt-Chart zur geplanten Entwicklung der Rekrutierung im Zeitverlauf

### 5.4.2 Rekrutierung von Teilnehmern der KG

Die KG wird auf Basis von anonymen Routinedaten der Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit gebildet und somit nicht aktiv rekrutiert. Die KG bilden jene Versicherten, für die im gleichen Zeitintervall eine einschussfähige Diagnose dokumentiert ist (Einschlussquartal des Interventionspatienten), die aber nicht in einer der teilnehmenden pädiatrischen Praxen in Behandlung waren. Diese Versicherten bilden den Pool der KG. Siehe auch Kapitel 3.3.3 des Evaluationsbericht TransFIT.

### 5.5 Datenerhebung

Die folgende Tabelle 4 führt die untersuchten primären und sekundären Endpunkte sowie die für diese erhobenen Daten und Instrumente zur Datenerhebung auf.

Tabelle 4: Endpunkte und Messinstrumente

Endpunkt	Daten/Instrument
Krankenhausinanspruchnahme	GKV-Routinedaten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stationäre Behandlung</li> </ul> Primärdaten aus Befragungen
GKV-Leistungsausgaben	GKV-Routinedaten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante ärztliche Behandlungen</li> <li>• Arzneimittelverordnungen</li> <li>• Stationäre Krankenhausbehandlungen</li> <li>• Heilmittel</li> <li>• Hilfsmittel</li> </ul>
Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung: Versorgungsabbrüche (ambulante Arztkontakte)	GKV-Routinedaten: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Ärztliche Behandlungen</li> </ul>
Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung: Versorgungsabbrüche (Arzneimittelverordnungen)	GKV-Routinedaten <ul style="list-style-type: none"> <li>• Arzneimittelverordnungen in DDD</li> </ul>
Lebensqualität	KINDLR (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000)
Selbstmanagementkompetenz/ altersspezifische Barrieren	Illness Management Survey (Logan et al. 2003)
Familiäre Belastung	FaBel (Ravens-Sieberer et al. 2001)

Die Primärdaten werden zum Zeitpunkt der Einschreibung (L-02, Eingangsbefragung) und zwölf Monate Einschluss (Abschlussbefragung) erhoben. Weitere Informationen zu den GKV-Routinedaten können den Kapiteln 3.3.2 sowie 7.3.6 des Evaluationsbericht TransFIT entnommen werden.

### 5.5.1 Primärer Endpunkt

#### 5.5.1.1 Datenerhebung

Für alle Teilnehmenden der IG und KG, die bei der TK oder DAK-G. versichert sind, wird die Krankenhausinanspruchnahme den Routinedaten der Krankenkassen entnommen. Für IG-Teilnehmende, die nicht bei einer der am Projekt beteiligten Krankenkassen versichert sind und für die demnach keine Routinedaten der Krankenkassen vorliegen, werden die Daten zur

Krankenhausinanspruchnahme durch Befragungen primär erhoben. Hierzu werden die Teilnehmenden im Rahmen des Erst-Assessments (Versorgungsleistung L-02) befragt, ob in den zwölf Monaten *vor* Einschreibung (Kontrollzeitraum) eine vollstationäre Krankenhausbehandlung in Anspruch genommen wurde und ob diese im Zusammenhang mit der Einschussdiagnose erfolgt ist. Diese Befragung wird 12 Monate *nach* Einschreibung erneut durchgeführt, um anhand dieser Daten die Zielgrößen der Analyse der Krankenhausinanspruchnahme zu operationalisieren. Siehe auch Kapitel 3.3.1 des Evaluationsbericht TransFIT.

### 5.5.1.2 Validität und Reliabilität

Die Befragungsergebnisse werden validiert. Die Angaben der TK- und DAK-G.-Versicherten aus der Befragung werden mit denen in den Routinedaten enthaltenen, tatsächlichen Krankenhaufällen verglichen. Die Validität weist für beide Zeiträume ähnliche Werte auf. Während die Spezifität mit ca. 95% für beide Zeiträume akzeptabel ausfällt, weist die Sensitivität nur ca. 70% auf. Das bedeutet, dass ein tatsächlich stattgefundenener Krankenhaufenthalt nur mit einer Wahrscheinlichkeit von ca. 70% im Rahmen der Befragung korrekt angegeben wird. Bezüglich der Spezifität bedeutet das, dass mit einer Wahrscheinlichkeit von ca. 95% ein nicht stattgefundenener Krankenhaufenthalt im Rahmen der Befragung korrekt angegeben wird. Mögliche Ursachen für die geringe Sensitivität (True Positive Rate) sind bspw. Schwierigkeiten bei der retrospektiven Einordnung und zeitlichen Abgrenzung der Behandlungsfälle. So werden vollstationäre Aufenthalte in der psychiatrischen Abteilung eines Krankenhauses bzw. einer psychiatrischen Klinik möglicherweise nicht immer als Krankenhaufenthalt gewertet. Auch die Abgrenzung zwischen stationären Rehabilitationsbehandlungen und vollstationären Krankenhaufenthalten wurde nicht immer vorgenommen. Aufgrund dieser Schwierigkeiten sowie der zurückhaltenden Teilnahmebereitschaft bei der Beantwortung der Fragen, ist anzunehmen, dass die erfasste unter der tatsächlichen Krankenhausinanspruchnahme liegt. Aufgrund der eingeschränkten Validität dieser Angaben zu vollstationären Krankenhausbehandlungen werden Teilnehmende, die nicht bei einer an TransFIT beteiligten Krankenkasse versichert sind und für die demnach keine Routinedaten vorlagen, bei der Evaluation des primären Endpunkts nicht berücksichtigt. Somit wurde die Datengrundlage dieser Analysen durch alle Teilnehmenden an TransFIT, für die Routinedaten vorlagen, sowie deren zugeordnete Kontrollversicherte gebildet. Siehe auch Kapitel 3.3.4 des Evaluationsbericht TransFIT.

Tabelle 5: Validierung der Befragungsergebnisse zum primären Endpunkt

	Befragungsergebnisse	
Validität	Kontrollzeitraum	Interventionszeitraum
Sensitivität	50%	70,8%
Spezifität	96,9%	96,4%
Quelle: IGES		

### 5.5.2 Sekundäre Endpunkte

Für die sekundären Zielgrößen Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung und GKV-Leistungsausgaben ist es nicht möglich, Befragungsdaten mit einer vergleichbaren Qualität wie die Sekundärdaten der Krankenkassen zu erheben. Diese sekundären Zielgrößen werden daher sowohl für Interventionsgruppe als auch die Kontrollgruppe ausschließlich auf der Basis von TK- und DAK-G.-Routinedaten evaluiert. Daher sind die Ergebnisse aufgrund der geringen Fallzahl an Interventionsteilnehmer:innen unter diesen beiden Krankenkassen statistisch nicht

gegen Zufallseinflüsse abgesichert. Insgesamt wurden 227 TK und DAK-G.-Versicherte rekrutiert.

Für die sekundären Zielgrößen Lebensqualität, Selbstwirksamkeit, Selbstmanagementkompetenz, personale sowie der familiären Belastung werden hingegen bereits validierte Befragungsinstrumente bzw. auf validierten Instrumenten beruhende Eigenentwicklungen für die Erhebungen eingesetzt.

#### **5.5.2.1 Datenerhebung: Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung**

Diese Zielgröße unterteilt sich in zwei Outcomes: 1. die Vermeidung von Versorgungsabbrüchen gemessen an den ambulanten Arztkontakten und 2. die Vermeidung von Versorgungsabbrüchen gemessen an der Summe der verordneten DDD der erkrankungsspezifischen Wirkstoffgruppen und der Anteil der Versicherten mit einer entsprechenden Verordnung vor und ab Einschreibung. Diese Zielgröße wird aus GKV-Routinedaten zur ambulanten ärztlichen Versorgung (Anzahl krankheitsspezifischer Arztkontakte, Kosten der ambulanten Behandlung) bzw. zur Arzneimittelversorgung (Erreichen krankheitsspezifisch definierter Verordnungshäufigkeiten, Arzneimittelkosten) ermittelt.

#### **5.5.2.2 Datenerhebung: GKV-Leistungsausgaben**

Da für diese Analysen auf Routinedaten der Krankenkassen zurückgegriffen wird, bilden die TransFIT-Teilnehmer:innen sowie deren zugeordnete Kontrollversicherte die Datengrundlage dieser Analysen. Diese sind bei einer der am Projekt beteiligten Krankenkassen versichert, wodurch für diese Versicherten Routinedaten für die Auswertung zur Verfügung stehen. Teilnehmende an TransFIT, die nicht bei einer am Projekt beteiligten Krankenkassen versichert sind sowie deren zugeordnete Kontrollversicherte, werden bei diesen Analysen nicht berücksichtigt. Die Ermittlung der durchschnittlichen Fallkosten erfolgt auf Grundlage der von den beiden beteiligten Krankenkassen zur Verfügung gestellten GKV-Routinedaten. Hierfür wird die Kostenentwicklung zwischen TransFIT-Teilnehmenden und der Kontrollgruppe in den fünf wesentlichen Leistungsbereichen der GKV analysiert. Diese umfassen ambulante ärztliche Behandlungen, Arzneimittelverordnungen, stationäre Krankenhausaufenthalte, sowie Heil- und Hilfsmittel. Zusätzlich wird die Entwicklung der GKV-Leistungsausgaben insgesamt untersucht, die sich aus der Summe der Kosten über alle untersuchten Leistungsbereiche ergeben. Die Operationalisierung der Kosten aus ambulanten ärztlichen Behandlungen erfolgt auf der Grundlage der Einzelfallnachweise. Die Kosten für Arzneimittelverordnungen ergeben sich auf der Grundlage der von den Krankenkassen zur Verfügung gestellten Abrechnungsdaten aus den Nettogesamtkosten für die Verordnung des jeweiligen Arzneimittels. Bei den Kosten für stationäre Behandlungen werden alle vollstationären (mit und ohne vorstationäre Behandlung), teilstationären und vorstationären Krankenhausbehandlungen berücksichtigt. Die Kosten für Heil- und Hilfsmittel ergeben sich auf der Grundlage der von den Krankenkassen zur Verfügung gestellten Abrechnungsdaten aus dem abgerechneten Gesamtpreis für die jeweils abgerechnete Leistung, die durch Angabe der jeweiligen Abrechnungspositionsnummer gekennzeichnet ist. Die Behandlungskosten eines Versicherten ergeben sich aus der Summe aller abgerechneten Leistungen des jeweiligen Leistungsbereichs. Siehe auch Kapitel 3.3.2 des Evaluationsbericht TransFIT.

#### **5.5.2.3 Lebensqualität**

##### **5.5.2.3.1 Datenerhebung**

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen wird bei der Eingangsbefragung und der Abschlussbefragung erfasst. Hierzu wird der KINDL<sup>R</sup> bzw. der Jugendversion „Kiddo-KINDL<sup>R</sup>“ für 14- bis 17-Jährige genutzt (Ravens-Sieberer und Bullin-

ger 2000). Neben den sechs Dimensionen, die zu einem „*Total-Score*“ zusammengefasst werden, erfasst das zusätzliche Modul „*Erkrankung*“ die Lebensqualität in Bezug zu einer länger bestehenden Krankheit oder bei einem Krankenhausaufenthalt.

#### **5.5.2.3.2 Validität und Reliabilität**

Die psychometrischen Kriterien zeigen laut den Autoren eine hohe Reliabilität für die Gesamtskala und zufriedenstellende Reliabilität für die einzelnen Subskalen (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000). Eine Auswertung der Skalen wird nur vorgenommen, wenn mindestens 70% der zu einer Skala gehörenden Items beantwortet sind. Die fehlenden Werte werden – entsprechend der Anweisung der Testautorinnen – durch den Mittelwert der gültigen Items ersetzt (Ravens-Sieberer und Bullinger 2000). Allgemein traten nur wenige fehlende Werte (unter 5 %) auf, sobald Personen, die die Skala gar nicht beantwortet hatten, ausgeschlossen wurden.

#### **5.5.2.4 Selbstmanagementkompetenz**

##### **5.5.2.4.1 Datenerhebung**

Zur krankheitsübergreifenden Messung der Selbstmanagementkompetenz wird der Illness Management Survey (IMS die Wahrnehmung von „Adhärenzbarrieren“ eingesetzt. Die Selbstmanagementfähigkeit wird hier als Ausprägung der Wahrnehmung von möglichen Hindernissen bei der Befolgung von fachlichen Empfehlungen definiert. Hohe Skalenwerte zeigen höhere Barrieren bzw. eine geringere Selbstmanagementkompetenz an. Bei diesem Instrument wird eine Transformation der Skalenwerte auf den Wertebereich von 0 (keine Belastung) bis 100 vorgenommen.

##### **5.5.2.4.2 Validität und Reliabilität**

Die Zuordnung der Items zu den fünf Dimensionen wird faktorenanalytisch bestätigt. In der Originalversion weist die Gesamtskala sowie drei der fünf Subskalen zufriedenstellende Reliabilität auf (Cronbach's Alpha zwischen 0,74 bis 0,87). Die beiden Subskalen „Verleugnung bzw. fehlendes Vertrauen“ und „Peers und Familie“ liegen mit Werten von 0,65 bzw. 0,56 leicht unter dem üblichen Schwellenwert (Alpha > 0,7). Für die TransFIT-Evaluation wird der Fragebogen ins Deutsche übersetzt und anschließend von einer anderen Person ins Englische rückübersetzt. Eine Anpassung erfolgt, bis eine hinreichende Übereinstimmung erreicht ist. Darüber hinaus wird mit den Daten der Eingangsbefragung eine Überprüfung der Skaleneigenschaften vorgenommen. Die fünfdimensionale Struktur des Instruments konnte auch in der deutschen Fassung faktorenanalytisch bestätigt werden. Dabei sowie in den ergänzenden Reliabilitätsanalysen der Subskalen zeigte sich, dass einzelne Items in den TransFIT-Daten keine substanziellen Korrelationen mit den übrigen Items der jeweiligen Subskala und auch nur geringe Korrelationen zur Gesamtskala aufwiesen. Diese Variablen werden aus den Analysen entfernt, d.h. es wird eine modifizierte Variante des Instruments (im Folgenden: IMS-moditems) verwendet. Die beiden Subskalen *Verleugnung/fehlendes Vertrauen-mod* sowie *Peers/Familie-mod* wiesen auch nach der Modifikation noch unbefriedigende Reliabilität auf. Dies war jedoch auch bereits in der Originalpublikation der Fall, so dass diesbezüglich vermutlich eine grundsätzliche Revision des Instruments erforderlich wäre. Trotz der beschriebenen Limitationen sind bei diesem sekundären Outcome keine Einschränkungen in der Aussagefähigkeit zu erwarten.

## **5.5.2.5 Familiäre Belastung**

### **5.5.2.5.1 Datenerhebung**

Zur Messung der familiären Belastung wird der Familien-Belastungs-Fragebogen (kurz FaBel) genutzt (Ravens-Sieberer et al. 2001). Der Fragebogen entspricht der englischen Version „Impact on Family Scale“, die zur Selbstbeurteilung der Auswirkungen chronischer Erkrankungen im Kindesalter auf die Familie herangezogen wird (Stein & Riessman 1980). Der FaBel umfasst 33 Likert-skalierte vierstufige Items, die fünf Dimensionen bzw. Subskalen zugeordnet sind. Dabei bilden die Subskalen eins bis fünf die Skala „Belastung total“. In den Subskalen sowie in der Summenskala zeigen hohe Werte eine hohe Belastung an. Die fünf Dimensionen umfassen die tägliche soziale Belastung der Eltern, die persönliche Belastung, die Belastung der Geschwister, finanzielle Belastungen sowie Probleme bei der Bewältigung der Belastungen.

#### **5.5.2.5.2 Validität und Reliabilität**

Die Validität wird im Rahmen einer eigens hierfür durchgeführten Studie von Ravens-Sieberer *et al.* (2001) evaluiert. Hierbei konnten eine „akzeptable Konstruktvalidität des Verfahrens, gute interne Konsistenz und Hinweise auf diskriminante Validität“ (Ravens-Sieberer et al. 2001, S. 384) festgestellt werden. Auch bei diesem Fragebogen wird ein Skalenwert nur berechnet, wenn gültige Angaben für mindestens 70 % der zugehörigen Items vorliegen. Fehlende Werte werden durch den Mittelwert der gültigen Items ersetzt. Ferner wird auch bei diesem Instrument eine Transformation der Skalenwerte auf den Wertebereich von 0 (keine Belastung) bis 100 vorgenommen. Bei diesem sekundären Outcome sind keine Einschränkungen in der Aussagefähigkeit zu erwarten.

## **5.5.3 Datenerhebung für die Prozessevaluation**

### **5.5.3.1 Datenerhebung P1**

Das Fallmanagement der DRK-Kliniken führt in der Fallmanagement-Datenbank zu jedem Teilnehmenden eine elektronische Fallakte. Die Fallakte dient der Verwaltung und Dokumentation aller patientenbezogenen Termine sowie des Beratungs- und Unterstützungsprozesses. Die Fallakte enthält allgemeine Angabe zu den Teilnehmenden (wie z.B. Alter, Geschlecht, Krankenkassenzugehörigkeit), die für die Arbeit des Fallmanagements benötigten Kontaktinformationen, Dokumentationen zu den Fallmanagementkontakten sowie Informationen zu den programmspezifischen Leistungen.

Für die Prozessevaluation wird die Inanspruchnahme der programmspezifischen Leistungen (L-01 – L-07) aggregiert über alle Teilnehmenden jeweils zu fortlaufenden Kenntnisständen im Abstand von etwa einer Woche genutzt. Auf Basis dieser Angaben lässt sich die zeitliche Entwicklung aller Teilleistungen darstellen. Die Entwicklung der Teilleistung L-01, die im direkten Zusammenhang mit der Einschreibung erfolgt, stellt gleichzeitig die Entwicklung der Programmeinschreibungen dar.

### **5.5.3.2 Datenerhebung P2**

Im Rahmen der Prozessevaluation fand ein leitfadengestütztes Interview mit den vier Fallmanagern statt. Während der Interventionszeit waren insgesamt sechs Fallmanager eingesetzt. Zum Zeitpunkt der Interviews waren nur noch vier Fallmanager in dem Projekt tätig. Es wird eruiert anhand welcher Kriterien der Versorgungspfad für die Patient:innen entwickelt wurde. Des Weiteren wird über Hürden bei der Umsetzung des Versorgungspfades und förderliche Faktoren gesprochen. Ebenso sollten Gründe für ein Abweichen vom Versorgungspfad Versorgungsabbrüche beleuchtet werden. Das aufgezeichnete Interview wird durch einen Dienstleister transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

### 5.5.3.3 Datenerhebung P3

Im Rahmen der Abschlussbefragung werden den Kindern und Jugendlichen und deren Familien sieben Aussagen zur Zufriedenheit mit der Unterstützung durch das Fallmanagement und drei zu den eingesetzten Telekommunikationsmöglichkeiten (APP, Telefon, Videotelefonie) vorgelegt, die auf Basis einer 5-stufigen Likert-Skala beantwortet werden.

## 5.6 Nominal skalierte Kovariaten Matching

Zur Gewährleistung der Vergleichbarkeit von Interventions- und KG wird ein Matching auf nominal skalierte Kovariate durchgeführt. Hierbei wird jedem Teilnehmenden aus der IG mindestens eine oder ein Versicherter der KG zugeordnet, der die gleichen Ausprägungen hinsichtlich der determinierenden Faktoren für die Programmteilnahme aufweist.

Ziel des Matchingverfahrens ist es, eine KG zu bilden, die im Hinblick auf determinierende Faktoren der Programmteilnahme und die individuelle Versorgungskonstellation eine möglichst große Ähnlichkeit mit den Teilnehmenden von TransFIT aufweist. Die Umsetzung erfolgt im Rahmen eines Kohorten-basierten Matchings, wobei die Zugangskohorten sich nach dem Einschlussquartal der Einschreibung untergliedern (Q3 2017 bis Q4 2019). Anhand des Datums der Programmeinschreibung wird jeder Teilnehmende somit genau einer der Zugangskohorten zugeordnet. Siehe auch Kapitel 3.3.3 des Evaluationsbericht TransFIT.

### 5.6.1 Matching-Faktoren

- **Geschlecht:** binäre Ausprägung (weiblich/männlich); diverse Geschlechter sind in der Studienpopulation nicht vertreten
- **Alter:** Geburtsjahr, d.h. auf das Einzelaltersjahr zum Zeitpunkt der Programmeinschreibung. Das Alter zum Zeitpunkt der Programmeinschreibung reicht von zwölf bis 22 Jahre. Bei der Bildung der KG werden somit nur potenzielle Kontrollversicherte der Geburtsjahrgänge 1996 bis 2007 berücksichtigt.
- **Einschlussdiagnosekonstellation:** Es werden sechs Einschlussindikationsgruppen gebildet, um die mögliche Vielzahl an Einschlussindikationen (332 Einschlussdiagnosen, 24 Einschlussindikationsgruppen) matchen zu können. Fünf Gruppen stellen die häufigsten Indikationsgruppen (Asthma, Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend, Allergische Rhinopathie, Adipositas, Intelligenz- und Entwicklungsstörungen) dar und in einer Gruppe werden die weiteren Indikationen zusammengefasst. Rechnerisch ergeben sich 63 unterschiedliche Einschlussdiagnosekonstellationen.
- **Krankenhausaufenthalt:** binäre Ausprägung (Ja/Nein)
- **Sterbefälle:** Interventionsteilnehmer:innen, die im Verlauf des Programms verstorben sind, werden Kontrollversicherte der gleichen Zugangskohorte zugeordnet, die ebenfalls innerhalb eines Jahres verstorben sind. Da sich innerhalb des Interventionszeitraums kein Sterbefall ereignete, werden potenzielle Kontrollversicherte mit Sterbefall jedoch aus dem Matchingverfahren ausgeschlossen.

### 5.6.2 Exaktes Matching-Verfahren

Für das Matching werden 3.024 Merkmalskombinationen berücksichtigt (zwölf Geburtsjahre, zwei Geschlechter, 63 Einschlussdiagnosekonstellationen und die Krankenhaushistorie), die sich aus den vier dichotomisierbaren Merkmalen (ohne Sterbefall) ergeben.

Zunächst wird jedem Interventionsteilnehmenden genau ein Kontrollversicherter zugeordnet, der exakt die gleiche Merkmalskombination aufweist wie der jeweilige Interventionsteilnehmende (exact matching). Im nächsten Schritt wird das Merkmal Geburtsjahr vergrößert, so dass auch eine Abweichung von nicht mehr als zwei Jahren beim Geburtsjahr als perfektes Matching gewertet wird (coarsened exact matching). Auf diese Weise lässt sich für weitere

TransFIT-Teilnehmende ein Kontrollversicherter mit exakt der gleichen vergrößerten Merkmalskombination zuordnen.

Es wird ein exaktes 1:1 Matching durchgeführt, bei dem jeder Kontrollversicherte nur genau einem Teilnehmenden und jedem Teilnehmenden nur genau ein Kontrollversicherter zugeordnet wird. Hierbei wird dem gematchten Kontrollversicherten als fiktives Einschussdatum das Einschussdatum des TransFIT-Teilnehmenden zugewiesen. Aufgrund des kohortenbezogenen Matchingverfahrens, bei dem ein Kontrollversicherter einem Teilnehmenden nur dann zugeordnet werden kann, wenn der Kontrollversicherte über eine ambulante Behandlung mit einer Einschlussdiagnose im Einschussquartal des Teilnehmenden verfügt, ist die zeitliche Nähe zwischen dem Behandlungstag des Kontrollversicherten und dem Einschussdatum des Teilnehmenden hinreichend gewährleistet. Bei der Durchführung des exakten Matching werden rechnerisch 3.024 unterschiedliche Merkmalskombinationen berücksichtigt, von denen 245 auch tatsächlich belegt werden. Dadurch werden die einzelnen Merkmalskombinationen hinreichend dünn besetzt, um eine vergleichbare Verringerung der Schätzervarianz zu erreichen. Sofern für einen Teilnehmenden ein exaktes Matching mit mehr als einem potenziellen Kontrollversicherten möglich ist, wird der gematchte Kontrollversicherte aus der Unter-KG per Zufallsauswahl bestimmt.

Durch das exact matching lassen sich für 671 der 721 TransFIT-Teilnehmenden eine exakte Kontrollperson bestimmen. Durch die Vergrößerung des Merkmals „Geburtsjahr“ auf +/- zwei Jahre lassen sich für weitere 49 Teilnehmende eine exakten entsprechend vergrößerten Kontrollperson bestimmen. Bei einer Person ist die Zuordnung zu einer Kontrollperson aufgrund einer sehr seltenen Einschlussdiagnose auch bei weiterer Vergrößerung nicht möglich.

In der Tabellen 6 ist die Baseline-Charakteristik aller TransFIT-Teilnehmenden und der gematchten Kontrollgruppe dargestellt. Tabelle 7 zeigt die Baseline-Charakteristik der TransFIT-Teilnehmenden, für die GKV-Routinedaten vorliegen, und der gematchten Kontrollgruppe dargestellt.

*Tabelle 6 Baselinecharakteristik von TransFIT-Teilnehmenden und gematchter Kontrollgruppe*

Merkmal	TransFIT-Teilnehmende		Gematchte Kontrollgruppe		Gesamt	
	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil
Frauen	307	42,6 %	307	42,6 %	614	42,6 %
Geburtsjahr 1996	2	0,3 %	2	0,3 %	4	0,3 %
Geburtsjahr 1997	3	0,4 %	3	0,4 %	6	0,4 %
Geburtsjahr 1998	5	0,7 %	5	0,7 %	10	0,7 %
Geburtsjahr 1999	13	1,8 %	13	1,8 %	26	1,8 %
Geburtsjahr 2000	20	2,8 %	21	2,9 %	41	2,8 %
Geburtsjahr 2001	177	24,6 %	175	24,3 %	352	24,4 %
Geburtsjahr 2002	131	18,2 %	131	18,2 %	262	18,2 %
Geburtsjahr 2003	84	11,7 %	87	12,1 %	171	11,9 %
Geburtsjahr 2004	83	11,5 %	81	11,3 %	164	11,4 %
Geburtsjahr 2005	89	12,4 %	119	16,5 %	208	14,4 %
Geburtsjahr 2006	68	9,4 %	54	7,5 %	122	8,5 %
Ergebnisbericht	26					

Merkmal	TransFIT-Teilneh- mende		Gematchte Kon- trollgruppe		Gesamt	
	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil
Geburtsjahr 2007	45	6,3 %	29	4,0 %	74	5,1 %
KH-Aufenthalt im Vorjahr	97	13,5 %	97	13,5 %	194	13,5 %
Adipositas	94	13,1 %	94	13,1 %	188	13,1 %
Affektive Störungen	19	2,6 %	42	5,8 %	61	4,2 %
Allergische Rhinopathie	95	13,2 %	95	13,2 %	190	13,2 %
Angeborene Fehlbildungen Herz-Kreislauf	13	1,8 %	39	5,4 %	52	3,6 %
Angeborene Fehlbildungen Nervensystem	16	2,2 %	6	0,8 %	22	1,5 %
Angeborene Fehlbildungen Verdauungssystem und sonstige	20	2,8 %	24	3,3 %	44	3,1 %
Asthma	213	29,6 %	213	29,6 %	426	29,6 %
Bösartige Neubildungen Hämatologisch	6	0,8 %	4	0,6 %	10	0,7 %
Bösartige Neubildungen solide Tumore	2	0,3 %	5	0,7 %	7	0,5 %
Diabetes Mellitus Typ 1	34	4,7 %	32	4,4 %	66	4,6 %
Epilepsie	40	5,6 %	13	1,8 %	53	3,7 %
Erkrankungen der Niere	4	0,6 %	6	0,8 %	10	0,7 %
Essstörungen	3	0,4 %	10	1,4 %	13	0,9 %
Immundefekte	2	0,3 %	14	1,9 %	16	1,1 %
Intelligenz- und Entwicklungsstörungen	87	12,1 %	87	12,1 %	174	12,1 %
Juvenile Arthritis und syst. Lupus erythematodes	43	6,0 %	6	0,8 %	49	3,4 %
Muskelatrophien und Myopathien	5	0,7 %	1	0,1 %	6	0,4 %
Neurotische, Belastungs- und somatoforme Stö- rungen	30	4,2 %	60	8,3 %	90	6,3 %
Nichtinfektiöse Enteritis und Kolitis	45	6,3 %	11	1,5 %	56	3,9 %
Sonstige Endokrine, Ernährungs- und Stoffwech- selkrankheiten	22	3,1 %	22	3,1 %	44	3,1 %
Sonstiges atopisches Ekzem	22	3,1 %	55	7,6 %	77	5,3 %
Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	124	17,2 %	124	17,2 %	248	17,2 %
Zerebralparesen	20	2,8 %	16	2,2 %	36	2,5 %
Zystische Fibrose	4	0,6 %	2	0,3 %	6	0,4 %
<b>Gesamt</b>	<b>720</b>	<b>100,0 %</b>	<b>720</b>	<b>100,0 %</b>	<b>1440</b>	<b>100,0 %</b>

Quelle: GKV-Routinedaten und Befragungsdaten

Tabelle 7 Baselinecharakteristik von TransFIT-Teilnehmenden mit Routinedaten und gematchter Kontrollgruppe

Merkmal	TransFIT-Teilnehmende mit Routinedaten		Gematchte Kontrollgruppe		Gesamt	
	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil
Frauen	89	44,3 %	89	44,3 %	178	44,3 %
Geburtsjahr 1996	2	1,0 %	2	1,0 %	4	1,0 %
Geburtsjahr 1997	3	1,5 %	3	1,5 %	6	1,5 %
Geburtsjahr 1998	3	1,5 %	3	1,5 %	6	1,5 %
Geburtsjahr 1999	8	4,0 %	8	4,0 %	16	4,0 %
Geburtsjahr 2000	11	5,5 %	12	6,0 %	23	5,7 %
Geburtsjahr 2001	52	25,9 %	51	25,4 %	103	25,6 %
Geburtsjahr 2002	36	17,9 %	36	17,9 %	72	17,9 %
Geburtsjahr 2003	24	11,9 %	24	11,9 %	48	11,9 %
Geburtsjahr 2004	21	10,4 %	21	10,4 %	42	10,4 %
Geburtsjahr 2005	18	9,0 %	22	10,9 %	40	10,0 %
Geburtsjahr 2006	17	8,5 %	15	7,5 %	32	8,0 %
Geburtsjahr 2007	6	3,0 %	4	2,0 %	10	2,5 %
KH-Aufenthalt im Vorjahr	31	15,4 %	31	15,4 %	62	15,4 %
Adipositas	19	9,5 %	19	9,5 %	38	9,5 %
Affektive Störungen	4	2,0 %	17	8,5 %	21	5,2 %
Allergische Rhinopathie	26	12,9 %	26	12,9 %	52	12,9 %
Angeborene Fehlbildungen Herz-Kreislauf	3	1,5 %	7	3,5 %	10	2,5 %
Angeborene Fehlbildungen Nervensystem	7	3,5 %	1	0,5 %	8	2,0 %
Angeborene Fehlbildungen Verdauungssystem und sonstige	4	2,0 %	10	5,0 %	14	3,5 %
Asthma	51	25,4 %	51	25,4 %	102	25,4 %
Bösartige Neubildungen Hämatologisch	4	2,0 %	2	1,0 %	6	1,5 %
Bösartige Neubildungen solide Tumore	0	0,0 %	3	1,5 %	3	0,7 %
Diabetes Mellitus Typ 1	10	5,0 %	14	7,0 %	24	6,0 %
Epilepsie	9	4,5 %	5	2,5 %	14	3,5 %
Erkrankungen der Niere	0	0,0 %	3	1,5 %	3	0,7 %
Essstörungen	1	0,5 %	1	0,5 %	2	0,5 %
Immundefekte	0	0,0 %	4	2,0 %	4	1,0 %
Intelligenz- und Entwicklungsstörungen	23	11,4 %	23	11,4 %	46	11,4 %

Merkmal	TransFIT-Teilnehmende mit Routinedaten		Gematchte Kontrollgruppe		Gesamt	
	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil	Anzahl	Anteil
Juvenile Arthritis und syst. Lupus erythematodes	17	8,5 %	2	1,0 %	19	4,7 %
Muskelatrophien und Myopathien	2	1,0 %	1	0,5 %	3	0,7 %
Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen	9	4,5 %	18	9,0 %	27	6,7 %
Nichtinfektiöse Enteritis und Kolitis	20	10,0 %	3	1,5 %	23	5,7 %
Sonstige Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	6	3,0 %	5	2,5 %	11	2,7 %
Sonstiges atopisches Ekzem	6	3,0 %	13	6,5 %	19	4,7 %
Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	35	17,4 %	35	17,4 %	70	17,4 %
Zerebralpareesen	6	3,0 %	7	3,5 %	13	3,2 %
Zystische Fibrose	2	1,0 %	0	0,0 %	2	0,5 %
<b>Gesamt</b>	<b>201</b>	<b>100,0 %</b>	<b>201</b>	<b>100,0 %</b>	<b>402</b>	<b>100,0 %</b>

Quelle: GKV-Routinedaten und Befragungsdaten

## 5.7 Auswertungsmethoden

Die statistische Auswertung in Bezug auf die primären und sekundären Outcomes erfolgt auf Grundlage von Verfahren zur Schätzung von Treatment-Effekten bei nicht-randomisierten Vergleichsgruppen. Im Folgenden wird die Auswertungsstrategie für die jeweiligen primären und sekundären Endpunkte dargestellt.

Die Interviewantworten der FM wurden angelehnt an die strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet.

### 5.7.1 Primärer Endpunkt

In einer deskriptiven Analyse werden nun zunächst die Unterschiede zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe im Hinblick auf die untersuchten Zielgrößen dargestellt. Die Analyse des Interventionseffekts erfolgt im Rahmen einer multiplen Regressionsanalyse mittels logistischer Regression. Da im Rahmen des Matchings aufgrund der geringen Fallzahl nur die am häufigsten auftretenden Einschlussindikationsgruppenkonstellationen berücksichtigt werden, weisen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe teilweise deutliche Unterschiede in der Verteilung der übrigen Einschlussindikationsgruppen auf.

Um möglichen Verzerrungen des Interventionseffekts zu begegnen, die aus einer ungleichen Verteilung der Einschlussindikationsgruppen resultieren könnten, wird im Rahmen der Analyse für die Einschlussindikationsgruppe kontrolliert. Aufgrund der geringen Fallzahl können jedoch nicht alle TransFIT-Einschlussindikationsgruppen als Kovariate in das Modell aufgenommen werden. Die Analyse erfolgt adjustiert auf alle Einschlussindikationsgruppen, die im Rahmen des Matchings nicht berücksichtigt werden konnten und bei mindestens fünf Versicherten vorliegen. Darüber hinaus wird für den Einfluss einer Krankenhausbehandlung bzw.

einer indikationsspezifischen Krankenhausbehandlung im Jahr vor der Programmeinschreibung kontrolliert. Siehe auch Kapitel 3.3.5.1 des Evaluationsbericht TransFIT.

## 5.7.2 Sekundäre Endpunkte

### 5.7.2.1 Versorgungskontinuität Ambulante Arztkontakte

Ausgehend von dem Einschreibequartal (Q1) wird für jeden Versicherten (IG und KG) ermittelt, in wie vielen der vier zurückliegenden Quartale vor Q1 ein ambulanter Arztkontakt stattgefunden hat und wie viele ambulante Behandlungsfälle das in Summe waren. Analog wird die Zahl der Quartale mit Arztkontakt und die Zahl der Behandlungsfälle für den Zeitraum nach Q1 ermittelt. Da die ambulanten Behandlungsdaten nur bis inklusive dem zweiten Quartal 2020 zur Verfügung standen, wird für die Teilnehmer:innen ab Q3 2019 nur die drei folgenden Quartale betrachtet. Für Teilnehmende ab Q4 2019 werden die zwei folgenden Quartale betrachtet.

Das Interventionsziel wird als erreicht angesehen, wenn sich im Vorher-Nachher Vergleich im Nachbetrachtungszeitraum ein größerer (positiver) Abstand in der Zahl der ambulanten Behandlungsfälle zeigt. Siehe auch Kapitel 3.3.5.3 des Evaluationsbericht TransFIT.

### 5.7.2.2 Versorgungskontinuität Arzneimittelverordnungen

Für die Analyse der Arzneimittelverordnungen werden aus den Indikationsgruppen die ausgewählt, für die mindestens zehn Teilnehmende und mindestens 10 Kontrollversicherte in der Studienpopulation für die Evaluation der sekundären Outcomes vorhanden sind:

- Adipositas
- Allergische Rhinopathie
- Asthma
- Diabetes Mellitus Typ 1
- Intelligenz- und Entwicklungsstörungen
- Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend

Die Analyse wird exemplarisch für die Indikationsgruppe Asthma mit einer Stichprobe von 51 (IG und KG), für die Allergische Rhinopathie mit einer Stichprobe von 26 (IG und KG) und für Diabetes Mellitus Typ 1 mit einer Stichprobe von 10 (IG) und 14 (KG) durchgeführt. Betrachtet wird der jeweilige Anteil der entsprechenden Teilnehmenden (IG) mit entsprechenden Verordnungen im Zeitraum vor Programmeinschluss und danach. Die Veränderungen im Vorher-Nachher Vergleich werden mit denen in der KG abgeglichen. Siehe auch Kapitel 3.3.5.4 des Evaluationsbericht TransFIT.

### 5.7.2.3 GKV-Leistungsausgaben

Zur Bestimmung der Kostenentwicklung zwischen KG und IG werden fünf Leistungsbereiche der GKV analysiert: ambulante ärztliche Behandlungen, Arzneimittelverordnungen, stationäre Krankenhausaufenthalte, sowie Heil- und Hilfsmittel. Zusätzlich wird die Entwicklung der GKV-Leistungsausgaben insgesamt untersucht, die sich aus der Summe der Kosten über alle untersuchten Leistungsbereiche ergeben.

Dem Interventionszeitraum werden alle Leistungen zugeordnet, die *innerhalb* des Leistungsquartals der Einschreibung sowie der drei folgenden Leistungsquartale entstanden sind (insgesamt vier Quartale). Dem Kontrollzeitraum werden alle Leistungen zugeordnet, die in den vier Quartalen *vor* dem Quartal der Programmeinschreibung entstanden sind. Maßgeblich für die zeitliche Zuordnung einer Leistung zu einem Leistungsquartal ist bei ambulanten Behand-

lungsfällen der Fallbeginn, bei Arzneimittelverordnungen das Verordnungsdatum, bei stationären Krankenhausbehandlungen der Fallbeginn und bei Heil- und Hilfsmittelabrechnungen das Leistungsdatum.

In einer deskriptiven Analyse werden zunächst die Unterschiede zwischen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe im Hinblick auf Behandlungskosten der jeweiligen Leistungsbereiche sowie der GKV-Ausgaben insgesamt dargestellt. Die Analyse des Interventionseffekts ist als Difference-in-Difference-Schätzer konzipiert. Hierbei wird die Kostendifferenz zwischen Interventionszeitraum und Kontrollzeitraum im Rahmen einer multiplen Regressionsanalyse mittels linearer Regression auf ein Gruppenmerkmal (Interventionsgruppe, Kontrollgruppe) sowie weitere Kovariate regressiert. Da im Rahmen des Matchings aufgrund der geringen Fallzahl nur die am häufigsten auftretenden Einschlussindikationsgruppenkonstellationen berücksichtigt werden konnten, weisen Interventionsgruppe und Kontrollgruppe teilweise deutliche Unterschiede in der Verteilung der übrigen Einschlussindikationsgruppen auf. Um möglichen Verzerrungen des Interventionseffekts zu begegnen, die aus einer ungleichen Verteilung der Einschlussindikationsgruppen resultieren könnten, wird im Rahmen der Analyse für die Einschlussindikationsgruppe kontrolliert. Aufgrund der geringen Fallzahl können jedoch nicht alle Einschlussindikationsgruppen als Kovariate in das Modell aufgenommen werden. Die Analyse erfolgt adjustiert auf alle Einschlussindikationsgruppen, die im Rahmen des Matchings nicht berücksichtigt werden konnten und bei mindestens fünf Versicherten vorliegen. Darüber hinaus wird für den Einfluss der jeweiligen Leistungsausgaben im Kontrollzeitraum kontrolliert, um für einen möglichen Zusammenhang zwischen den Leistungsausgaben des Vorjahres und der zeitlichen Entwicklung der Leistungsausgaben zu kontrollieren. Siehe auch Kapitel 3.3.5.2 des Evaluationsbericht TransFIT.

#### **5.7.2.4 Selbstmanagementkompetenzen und Familiäre Belastung**

Für die Analyse der Entwicklung der Selbstmanagementkompetenzen der Teilnehmenden, werden die Instrumente

- KINDL<sup>R</sup> bzw. der Jugendversion Kiddo-KINDL<sup>R</sup> (Lebensqualität)
- Illness Management Survey (Selbstmanagementkompetenz)
- FaBel (Familiäre Belastung)

quantitativ ausgewertet. Siehe auch die Kapitel 3.3.5.5 bis 3.3.5.7 des Evaluationsbericht TransFIT.

### **5.7.3 Prozessevaluation**

#### **5.7.3.1 Versorgungsbedarfe und Unterstützungsleistungen durch das Fallmanagement**

Zur Ermittlung der Versorgungsbedarfe der Teilnehmenden sowie der erbrachten Leistungen des FM wird die Dokumentation des FM deskriptiv quantitativ ausgewertet. Siehe auch Kapitel 3.3.6.1 des Evaluationsbericht TransFIT.

#### **5.7.3.2 Entwicklung und Einhaltung eines TransFIT-Versorgungspfades**

Für die Analyse des TransFIT-Versorgungspfades wird das Interview der vier Fallmanagerinnen und Fallmanager qualitativ ausgewertet. Siehe auch Kapitel 3.3.6.2 des Evaluationsbericht TransFIT.

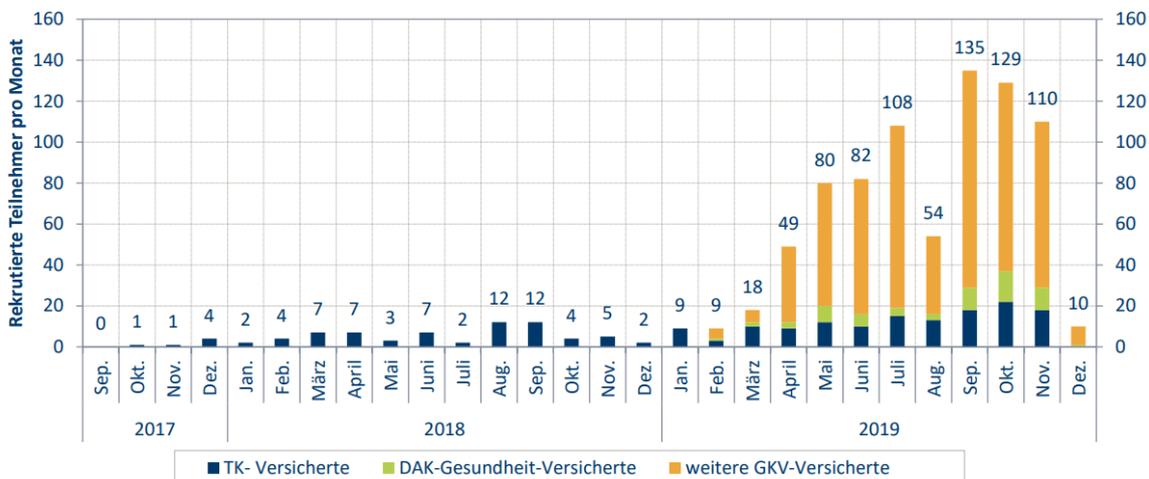
#### **5.7.3.3 Akzeptanz und die Zufriedenheit der Familien mit der Unterstützungsleistung durch das Fallmanagement**

Zur Analyse der Akzeptanz und der Zufriedenheit der Teilnehmenden in dem Programm werden die Ergebnisse der Abschlussbefragung quantitativ ausgewertet. Siehe auch Kapitel 3.3.6.

des Evaluationsbericht TransFIT.

## 6. Projektergebnisse

Da die zunächst angestrebten Fallzahlen nicht erreicht werden konnten, wurde das Programm ab März 2019 für Versicherte aller gesetzlichen Krankenkassen geöffnet. Nach dieser Öffnung ist ein deutlicher Anstieg der Einschreibungen zu verzeichnen. Die Entwicklung der Rekrutierungszahlen nach Krankenkasse im Zeitverlauf ist in Abbildung 4 dargestellt.



Quelle: Inanspruchnahme Reporting DRK Kliniken  
 Anmerkung: Eine Inanspruchnahme konnte keinem Einschreibemonat zugeordnet werden, daher errechnet sich die Summe der Einschreibungen zu 866.

Abbildung 4: Entwicklung der Rekrutierung nach Krankenkassen im Zeitverlauf

Bis zum 31.12.2019 wurden durch die einschreibenden kinder- und jugendärztlichen Praxen bzw. den Ambulanzen 867 Patient:innen in das Programm eingeschrieben. Direkt im Anschluss an L-01 kam es zu 143 Programmabbrüchen. Das entspricht einem Anteil von 16%. Dieser Anteil liegt sechs Prozentpunkte über der erwarteten Abbruchrate von L-01. Tabelle 8 gibt einen Überblick über die erbrachten Versorgungsleistungen.

Tabelle 8 In der gesamten Projektlaufzeit erbrachte Leistungen

Leistung	soll	ist	Abweichungen	Drop-Out nach erbrachter Leistung
L - 01	866	867	+ 1	143
L - 02	779	724	- 55	25
L - 03a	206	0	- 206	0
L - 03b	16	0	- 16	0
L - 04	238	173	- 65	1
L - 05	238	193	- 45	2
L - 06	238	72	- 166	0

Leistung	soll	ist	Abweichungen	Drop-Out nach erbrachter Leistung
L - 07	611	612	+ 1	5

Für alle 724 verbleibenden Patient:innen wurde die Leistung nach L-02 erbracht. Nach Öffnung des Programms mussten die benötigten personellen Ressourcen des FM ausgeweitet werden, da bei den anfänglich niedrigen Fallzahlen entsprechend geringere finanzielle und personelle Kapazitäten zur Verfügung standen. Im ersten Quartal 2020 waren 721 von insgesamt 724 Leistungen nach L-02 durchgeführt. Drei Patient:innen haben das Programm direkt im Anschluss an L-02 abgebrochen.

Es wurden keine L-03 Leistungen erbracht. Für keinen der Patient:innen wurde durch den Pädiater oder die Pädiaterin eine ModuS-Schulung (L03a) verordnet. Eine Schulung in Form eines Transitions-Workshops (L-03b), hat ebenfalls nicht stattgefunden. Zu Projektbeginn war es aufgrund der geringen Zahl an Teilnehmenden nicht möglich entsprechende Gruppengrößen für eine Schulung zu erreichen. Im weiteren Projektverlauf wäre aufgrund der Corona-Pandemie die Durchführung von Präsenzs Schulungen nicht möglich gewesen.

Das FM hat 173 Teilnehmende bei der Transition begleitet (L-04). Insgesamt wurde für 193 Teilnehmende ein Übergang zu einem Erwachsenenmediziner oder einer Erwachsenenmedizinerin initiiert (L-05). Das entspricht 27% der Teilnehmenden mit durchgeführter Leistung L-02. Nur 72 Teilnehmende sind mit einer vollständigen Dokumentation zu einem Erwachsenenmediziner oder einer Erwachsenenmedizinerin überführt worden (L-06). Auf Nachfrage vom FM wurde mitgeteilt, dass alle Teilnehmende, die eine L-04 erhalten hatten, bei dem vermittelten Leistungserbringer oder der Leistungserbringerin angekommen sein, aber aufgrund von Kosten-Nutzen Erwägungen mit Blick auf den Verwaltungsaufwand in den Praxen auf die Dokumentation und das Honorar verzichtet wurde.

Spezifische Leistung nach L-07 wurde 612-mal durch das FM erbracht. Siehe auch Kapitel 4.2 des Evaluationsbericht TransFIT.

## 6.1 Ergebnisse der Effektevaluation

### 6.1.1 Primärer Endpunkt: Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme (Ziel 1)

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 196 TransFIT Teilnehmenden und 196 gematchten Kontrollversicherten, da nur für 196 Versicherte vollständige Routedaten vorlagen. Der Anteil von Personen, die im Kontrollzeitraum eine vollstationäre Krankenhausbehandlung aufwiesen, lag in beiden Gruppen bei 15,82% (N=31). Im Interventionszeitraum hingegen ist eine gegenläufige Entwicklung zu beobachten. Während sich der Anteil von Personen mit vollstationärer Krankenhausbehandlung innerhalb der IG im Vergleich zum Kontrollzeitraum um +3,57% erhöht (N=38), sinkt der Anteil innerhalb der KG um -2,04% (N=27). Die Entwicklungen können der Tabelle 9 entnommen werden.

Tabelle 9: Krankenhausinanspruchnahme in der Interventions- und Kontrollgruppe nach Interventions- und Kontrollzeitraum.

Teilgruppe	Zeitraum	N	KH	M	SE	95%-KI	
						LO	HI
IG	Kontrollzeitraum	196	31	15,82%	2,61%	11,01%	21,69%
	Interventionszeitraum	196	38	19,39%	2,83%	14,10%	25,63%
KG	Kontrollzeitraum	196	31	15,82%	2,61%	11,01%	21,69%
	Interventionszeitraum	196	27	13,78%	2,47%	9,28%	19,41%

Quelle Routinedaten der Krankenkassen

IG = Interventionsgruppe; KG = Kontrollgruppe; N = Anzahl Personen gesamt;  
 KH = Anzahl Personen mit vollstationärer Krankenhausbehandlung; M = Mittelwert; SE = Standardfehler; KI =  
 Konfidenzintervall; LO = Untere Grenze; HI = Obere Grenze

Diese Tendenz setzt sich in der Regressionsanalyse der vollstationären Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit fort. Die IG weist hier mit einer Odds Ratio von 1,76 eine höhere Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit als die KG auf. Im Durchschnitt ist die Teilnahme an TransFIT mit einer Erhöhung der Krankenhauswahrscheinlichkeit um +6,38 % verbunden; diese ist jedoch auf einem Signifikanzniveau in Höhe von 5 % statistisch nicht signifikant (OR: 1,76; AME: +6,38 %; p-Wert: 0,080). Das Ziel von TransFIT, den Anteil der Personen mit einer vollstationären Krankenhausbehandlung signifikant zu verringern, wurde somit nicht erreicht. somit nicht erreicht.

Zusätzlich wurde untersucht, welchen Einfluss TransFIT auf die Inanspruchnahme von vollstationären Krankenhausbehandlungen ausübt, die im Zusammenhang mit der Einschlussdiagnose bzw. der Einschlussindikationsgruppe auftreten. Von 196 Personen der IG weisen 10 Personen im Kontrollzeitraum eine vollstationäre indikationsassoziierte Krankenhausbehandlung auf (5,10 %). In der KG fällt der Anteil der Personen mit einer vollstationären indikationsassoziierten Krankenhausbehandlung im Kontrollzeitraum mit 11 Personen etwas höher aus (5,61%). Im Interventionszeitraum erhöht sich der Anteil der Personen mit einer indikations-spezifischen Krankenhausbehandlung in der IG um 1,02 % auf 6,12 % (auf 12 Personen). In der KG geht der Anteil der Personen mit einer indikations-spezifischen Krankenhausbehandlung dagegen auf 2,55 % zurück (auf 5 Personen). (Siehe auch Tabellen 15 und 17 des Evaluationsbericht TransFIT.)

Zudem legen die Ergebnisse nahe, dass die Teilnahme an TransFIT mit einer erhöhten indikationsassoziierten vollstationären Krankenhauswahrscheinlichkeit verbunden ist. Die Odds Ratio der IG beläuft sich auf 3,94. Im Durchschnitt weisen Personen der IG eine um 3,46% höhere Krankenhauswahrscheinlichkeit auf. Der Unterschied ist allerdings auf einem Signifikanzniveau von 5% statistisch nicht signifikant (OR Merkmal IG: 3,94; AME: +3,46%; p-Wert: 0,063). In einzelnen Einschlussindikationsgruppen fallen die Fallzahlen sehr gering aus, weshalb die Schätzwerte für den Zusammenhang zwischen Einschlussindikationsgruppe und der indikationsassoziierten vollstationären Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit mit hoher Unsicherheit verbunden sind. Diese lassen sich demnach nur eingeschränkt interpretieren. Für fünf

Einschlussindikationsgruppen konnte der Einfluss auf die indikationsassoziierte Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit aufgrund der geringen Fallzahl nicht quantifiziert werden. Siehe auch Tabelle 17 des Evaluationsbericht TransFIT.

Abschließend lässt sich festhalten, dass die Teilnahme an TransFIT mit einer im Vergleich zur KG etwas höheren allgemeinen Krankenhauswahrscheinlichkeit verbunden ist. Auch bei den indikationsspezifischen Krankenhausbehandlungen fällt die Krankenhauswahrscheinlichkeit bei TransFIT-Teilnehmenden tendenziell höher als in der KG aus. Die Effekte sind jedoch statistisch nicht signifikant. Zufallsbefunde sind demnach nicht auszuschließen. Ein positiver Einfluss von TransFIT auf die Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit kann nicht belegt werden. Somit kann die Hypothese, dass die Teilnahme an TransFIT zu einer Reduzierung der Krankenhausinanspruchnahme innerhalb eines Zeitraums von zwölf Monaten ab dem Einschluss in das Programm führt, statistisch nicht bestätigt werden.

### **6.1.2 Sekundärer Endpunkt: Vermeidung von Versorgungsbrüchen und -abbrüchen (ambulante Arztkontakte; Ziel 2a)**

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 201 TransFIT Teilnehmenden und 201 gematchten Kontrollversicherten, da nur für 201 Versicherte vollständige Routinedaten vorliegen.

Über den Vorbetrachtungszeitraum von vier Quartalen hatten 196 Teilnehmende (IG) und alle 201 Versicherten der KG mindestens einen ambulanten Behandlungsfall. Hieraus ergeben sich im Vorbetrachtungszeitraum für die IG 732 und die KG 700 Quartale. Die IG hatte demnach eine höhere Kontaktfrequenz. Für die IG hat in 91% aller Quartale im Vorbetrachtungszeitraum ein ambulanter Arztkontakt stattgefunden und in der KG in 87,1% der Quartale. Bezogen auf ein Versichertenquartal im Vorbetrachtungszeitraum hatten TransFIT Teilnehmenden 2,61 ambulante Behandlungsfälle und Versicherte der KG 2,26 Fälle. Im Nachbetrachtungszeitraum hatten 197 Teilnehmende und 195 Kontrollversicherte mindestens einen ambulanten Behandlungsfall. Der Anteil der Versichertenquartale mit einem ambulanten Behandlungsfall steigt in der IG um zwei Prozentpunkte auf 93,3% und sinkt in der KG um 2,7 Prozentpunkte auf 84,4%. Der Abstand zwischen IG und der KG nimmt demnach im Nachbetrachtungszeitraum von 4,0 Prozentpunkten auf 4,9 Prozentpunkte leicht zu.

Das gleiche Bild ergibt sich mit Blick auf die Fallzahlen. Bezogen auf ein Versichertenquartal hatten die Teilnehmenden 2,61 ambulante Behandlungsfälle im Vorbetrachtungszeitraum und 2,68 Fälle in einem Quartal des Nachbetrachtungszeitraums (+0,07 ambulanten Behandlungsfällen je Quartal und Versicherten). In der KG sinkt die Zahl der Behandlungsfälle von 2,26 Fällen in einem Quartal des Vorbetrachtungszeitraums auf 2,18 Fälle in einem Quartal des Nachbetrachtungszeitraums (-1,76 ambulante Behandlungsfälle; siehe auch Tabelle 18 im Evaluationsbericht TransFIT). In der Analyse des ambulanten Behandlungsgeschehens deutet sich somit ein positiver Programmeffekt nach dem Programmeinschluss an. Im Zuge der Programmteilnahme kommt es bei den Teilnehmenden zu einer Zunahme an Arztkontakten und der Abstand in der Inanspruchnahme ambulanter ärztlicher Leistungen vergrößert sich. Somit bestätigt sich hier, dass der Anteil an Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Kontakten zum Versorgungssystem hat, in der IG höher ist als in der KG. Die Hypothese kann statistisch jedoch nicht bestätigt werden.

### **6.1.3 Sekundärer Endpunkt: Vermeidung von Versorgungsbrüchen und -abbrüchen (Arzneimittelverordnungen; Ziel 2b)**

#### **6.1.3.1 Indikationsgruppe Asthma**

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 51 TransFIT Teilnehmenden und 51 gematchten Kontrollversicherten, da nur für 51 Versicherte vollständige Routinedaten vorlagen.

Vor Programmeintritt fand bei der IG schon zu einem größeren Anteil eine Arzneimitteltherapie als in der KG statt. Auch die verordneten Wirkstoffmengen (in DDD) sind in der IG größer. Dieser Unterschied ist möglicherweise in einer unterschiedlichen Verteilung der Schweregrade des Asthmas in den beiden Gruppen begründet. Nach Programmeintritt wird der Unterschied im Anteil der Versicherten mit Verordnung kleiner und beträgt dann 15,7 Prozentpunkte (vorher 25,5 %punkte; siehe auch Tabelle 19 im Evaluationsbericht TransFIT). Somit bestätigt sich für diese Indikationsgruppe die Annahme, dass der Anteil an Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Arzneimittelverordnung (gemessen als DDD) aufweist, in der IG höher ist als in der KG. Die Hypothese kann statistisch jedoch nicht bestätigt werden.

### **6.1.3.2 Indikationsgruppe Allergische Rhinopathie**

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 26 TransFIT Teilnehmenden und 26 gematchten Kontrollversicherten, da nur für 26 Versicherte vollständige Routinedaten vorlagen. Bei dieser Indikationsgruppe haben im Vorbetrachtungszeitraum mehr Teilnehmende als Kontrollversicherte eine Verordnung aus einer der untersuchten Wirkstoffgruppen erhalten (53,8 % vs. 34,6 %). Auch die Summe der DDD über alle Wirkstoffgruppen ist in der IG größer als in der KG. Insbesondere durch die Betrachtung mehrerer Wirkstoffgruppen sind die absoluten Unterschiede zwischen IG und der KG schwer zu interpretieren. Die Unterschiede im Vorher-Nachher Vergleich gleichen allerdings die unterschiedlichen Ausgangssituationen im Verordnungsgeschehen wieder aus und ermöglichen dadurch den Vergleich der beiden Gruppen. Der Anteil der Versicherten mit Verordnung in den beiden Gruppen verändert sich im Vorher-Nachher Vergleich nicht. Der Unterschied in den Verordnungsmengen geht hingegen etwas zurück (siehe auch Tabelle 20 im Evaluationsbericht TransFIT). Somit bestätigt sich für diese Indikationsgruppe die Annahme, dass der Anteil an Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Arzneimittelverordnung (gemessen als DDD) aufweist, in der IG höher ist als in der KG. Die Hypothese kann statistisch jedoch nicht bestätigt werden.

### **6.1.3.3 Indikationsgruppe Diabetes Mellitus Typ 1**

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 10 TransFIT Teilnehmenden und 14 gematchten Kontrollversicherten. Da innerhalb dieser Indikationsgruppe kein 1:1 Matching stattgefunden hat, unterscheidet sich die Zahl der Versicherten in der IG und KG leicht. Die Analyse des Verordnungsgeschehens zeigt in beiden Gruppen eine durchgängige Versorgung (100%) mit Insulin über den gesamten Zeitraum vor und ab Programmeintritt (siehe auch Tabelle 21 des Evaluationsbericht TransFIT). Auch die Verordnungsmengen passen zu dem physiologischen Insulinbedarf bei Jugendlichen (1 bis 1,5 I.E./KG Körpergewicht). Versorgungslücken in der Gruppe der Jugendlichen mit einer Einschlussdiagnose Diabetes Mellitus Typ 1 liegen demnach schon im Vorbetrachtungszeitraum nicht vor. Somit bestätigt sich für diese Indikationsgruppe die Hypothese *nicht*, dass der Anteil an Patient:innen, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Arzneimittelverordnung (gemessen als DDD) aufweist, in der IG höher ist als in der KG. Der Effekt ist jedoch statistisch nicht signifikant.

### **6.1.4 Sekundärer Endpunkt: Entwicklung der GKV-Leistungsausgaben**

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 196 TransFIT Teilnehmenden und 196 gematchten Kontrollversicherten, da nur für 196 Versicherte vollständige Routinedaten vorlagen. Für alle Leistungsbereiche, außer Hilfsmittel, fielen in der IG im Interventionszeitraum höhere Kosten als in der KG (siehe Tabelle 10). Für den Bereich der ambulanten Behandlungen und Arzneimittelverordnungen entsprechen die Ergebnisse den Erwartungen. Während die Kosten in diesen Leistungsbereichen in der IG leicht ansteigen (+10,42 € bzw. +2,25 €), sind die Kosten in der KG leicht rückläufig (-41,34 € bzw. -331,78 €). Da eines der Ziele von TransFIT

die Stärkung einer kontinuierlichen und leitliniengerechten Behandlung ist, sind die erhöhten Behandlungskosten in diesen Leistungsbereichen plausibel. Jedoch fallen auch die durchschnittlichen Kosten für stationäre Behandlungen in der IG höher aus als in der KG (1.458,02 € bzw. 1.252,31€). Bei den Leistungsausgaben für stationäre Krankenhausbehandlungen ist eine gegenläufige Entwicklung zu beobachten. In der IG steigen die durchschnittlichen Behandlungskosten im Interventionszeitraum im Vergleich zum Kontrollzeitraum um +458,87 €, in der KG sinken die Behandlungskosten um -1.303,88 €. Bei den Hilfsmitteln wird eine umgekehrte gegenläufige Entwicklung der Behandlungskosten verzeichnet. Während sich in der IG im Zeitvergleich die durchschnittlichen Hilfsmittelausgaben verringern (-202,51 €), steigen diese in der KG (+680,14 €). Im Leistungsbereich Heilmittelverordnungen liegen in beiden Teilgruppen nur geringfügige Veränderungen vor.

Tabelle 10: Mittlere Behandlungskosten im Interventionszeitraum (in Euro)

Teilgruppe	Leistungsbereich	N	M	SE	95%-KI	
					LO	HI
IG	Krankenhausbehandlung	196	1.458,02	441,61	744,77	2.443,90
	Ambulante Behandlung	146	913,71	87,37	755,98	1.096,08
	Arzneimittel	195	1.643,39	323,64	1.056,03	2.315,46
	Heilmittel	97	308,44	81,49	162,06	478,86
	Hilfsmittel	97	541,07	171,69	244,73	910,59
	GKV Gesamtkosten	96	5.157,64	963,01	3.523,14	7.247,08
KG	Krankenhausbehandlung	196	1.252,31	382,36	596,48	2.078,57
	Ambulante Behandlung	146	681,88	60,01	570,15	804,16
	Arzneimittel	195	345,97	52,81	254,55	459,87
	Heilmittel	97	217,62	78,10	81,94	384,44
	Hilfsmittel	97	1.416,21	777,59	262,28	3.191,91
	GKV Gesamtkosten	96	4.230,45	1.232,80	2.152,01	6.912,46

Quelle: Routinedaten der Krankenkassen

Anmerkung: IG = Interventionsgruppe; KG = Kontrollgruppe; N = Anzahl Personen gesamt  
M = Mittelwert; SE = Standardfehler; KI = Konfidenzintervall; LO = Untere Grenze; HI = Obere Grenze

Die GKV-Gesamtkosten steigen in der IG um durchschnittlich +813,09 €, während in der KG ein Rückgang der Gesamtkosten in Höhe von 2.827,75 € zu beobachten ist. Die GKV-Gesamtkosten setzen sich zusammen aus der Summe der Behandlungskosten über alle Leistungsbereiche. Bei der Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass für die Bestimmung der GKV-Gesamtkosten nur Personen berücksichtigt werden können, bei denen für alle Leistungsbereiche Angaben zu Behandlungskosten in den Routinedaten vollständig vorliegen. Daher unterscheiden sich die ausgewiesenen durchschnittlichen GKV-Gesamtkosten von der Summe der Mittelwerte über alle Leistungsbereiche.

Bei einer ergänzenden Regressionsanalyse wird für die jeweiligen Leistungsausgaben des Vorjahres sowie die Einschlussindikationsgruppe kontrolliert. Im Leistungsbereich Arzneimittelverordnungen fallen in der IG statistisch signifikant höhere Ausgaben an. Der Unterschied beläuft sich auf +594,64 € (p-Wert: 0,004). In den übrigen Leistungsbereichen bestehen keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen IG und KG (siehe Tabelle 11).

Ein positiver Einfluss von TransFIT im Hinblick auf eine Verringerung der stationären Behandlungskosten oder der GKV-Leistungsausgaben insgesamt kann nicht belegt werden. Somit kann die Hypothese, dass die Teilnahme an TransFIT zu einer Reduzierung der genannten Kosten führt, statistisch nicht bestätigt werden.

*Tabelle 11 Interventionseffekt auf die Höhe der Behandlungskosten*

Leistungsbereich	N	b	SE	95%-KI		p
				LO	HI	
Krankenhausbehandlung	392	552,93	604,90	-632,65	1.738,52	0,361
Ambulante Behandlung	292	186,09	99,49	-8,90	381,09	0,062
Arzneimittel	390	594,64	207,20	188,53	1.000,75	0,004
Heilmittel	194	-4,81	54,67	-111,95	102,34	0,930
Hilfsmittel	194	- 773,36	858,29	- 2.455,58	908,85	0,369
GKV Gesamtkosten	192	666,71	1.595,75	- 2.460,89	3.794,32	0,677

Quelle: Routinedaten der Krankenkassen  
 Anmerkung: N = Fallzahl; b = Schätzwert des Regressionskoeffizienten; SE = Standardfehler des Schätzwertes; KI = Konfidenzintervall; LO = Untere Grenze; HI = Obere Grenze; n = 1.372

### 6.1.5 Sekundärer Endpunkt: Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 267 bis 270 gültige Antworten zu den unterschiedlichen IMS-mod-Skalen von TransFIT Teilnehmenden. 27 Teilnehmende im Alter bis 14 Jahre gaben eine gültige Antwort, 49 Teilnehmende im Alter 14 bis 15 Jahre, 87 Teilnehmende im Alter 16 bis 17 Jahre und 100 Teilnehmende im Alter ab 18 Jahren. Bei den meisten Skalen des IMS-mod zeigt sich in Bezug auf das Alter jeweils ein kontinuierlicher Anstieg der

Adhärenzbarrieren von der untersten Altersgruppe bis zu den 16- bis 17-jährigen. In der höchsten Altersgruppe (18 und älter) sinken die Skalenmittelwerte wieder etwas ab.

Insbesondere in den beiden unteren Altersgruppen treten ferner teilweise ausgeprägte Geschlechtsunterschiede auf, wobei die Mädchen meist höhere Skalenwerte erreichen. Bei keiner IMS Skala zeigt sich zudem ein signifikanter Einfluss der Indikationsgruppenzugehörigkeit, wenn die Effekte von Alters- und Geschlechtsaufbau kontrolliert werden.

Bei der Längsschnittstichprobe fällt auf, dass die Skalenmittelwerte bei der Eingangsuntersuchung, abgesehen von der Subskala *Verleugnung/fehlendes Vertrauen*, durchgängig deutlich niedriger liegen als in der gesamten Stichprobe. Somit beteiligten sich an der Längsschnitt-Erhebung überproportional viele Patient:innen mit initial bereits höherer Selbstmanagementkompetenz. Die T-Tests für verbundene Stichproben zeigen keinen signifikanten Effekt im Vergleich der Eingangs- und Abschlussuntersuchung. Somit konnte die Hypothese, dass eine Teilnahme an TransFIT die Selbstmanagementkompetenz der Teilnehmenden erhöht, statistisch nicht bestätigt werden. Detaillierte Angaben zu den Skalenwerten können dem Kapitel 4.3.6 des Evaluationsbericht TransFIT entnommen werden.

### 6.1.6 Sekundärer Endpunkt: Familiäre Belastung

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 276 bis 284 gültigen Antworten zu den unterschiedlichen FaBel-Skalen von TransFIT Teilnehmenden. Im Rahmen der Analysen wurde der Einfluss verschiedener Faktoren auf die Skalenwerte des FaBel-Fragebogens geprüft. Diese waren das Alter der Mutter, der Migrationshintergrund (Muttersprache des Kindes ist nicht Deutsch) sowie das Vorhandensein eines weiteren Kindes mit chronischer Erkrankung im Haushalt:

1. Das Alter der Mutter zeigt dabei keine signifikanten Zusammenhänge mit den Skalenmittelwerten.
2. Auf drei Skalen weisen die Familien mit Migrationshintergrund im Vergleich zu Familien, für deren Kinder Deutsch als Muttersprache angegeben wurde signifikant höhere Belastungswerte auf: *Belastung-Total* (29,7 vs. 22,6,  $F=5,58$ ,  $d.f.=1/280$ ,  $p < .05$ ), *Tägliche soziale Belastung* (29,9 vs. 21,6,  $F=6,02$ ,  $d.f.=1/282$ ,  $p < .05$ ), *Persönliche Belastung* (38,9 vs. 26,2,  $F=8,88$ ,  $d.f.=1/275$ ,  $p < .01$ ).
3. Familien, in denen neben dem Indexkind noch ein weiteres Kind mit einer chronischen Erkrankung lebt, weisen auf folgenden Skalen signifikant höhere Werte auf: *Belastung-Total* (28,5 vs. 22,1,  $F=6,07$ ,  $d.f.=1/280$ ,  $p < .05$ ), *Tägliche soziale Belastung* (28,2 vs. 21,2,  $F=5,96$ ,  $d.f.=1/282$ ,  $p < .05$ ), *Finanzielle Belastung* (27,0 vs. 16,7,  $F=8,09$ ,  $d.f.=1/275$ ,  $p < .01$ ), *Belastung Geschwisterkinder* (20,9 vs. 12,7,  $F=8,75$ ,  $d.f.=1/205$ ,  $p < .01$ ).

Es wurde kein signifikanter Effekt der Zugehörigkeit des Kindes zu einer bestimmten Indikationsgruppe auf die Skalen des FaBel-Fragebogens verzeichnet.

Der Vergleich der Werte der Eltern bei der Eingangsbefragung zwischen Längsschnittstichprobe und der Gesamtstichprobe der Eingangsbefragung zeigt in Bezug auf die Subskalen *Belastung Geschwisterkinder* und *Probleme Bewältigung* deutlich niedrigere Ausgangswerte in der Längsschnittstichprobe. Auch bei den übrigen Skalen zeigt sich eine leichte Selektivität in Richtung einer geringeren Ausgangsbelastung bei den Befragten der Längsschnittstichprobe. Wie bereits bei den Auswertungen der Patient:innenbefragung beobachtet, trifft somit auch auf die befragten Eltern eine überproportionale Beteiligung von geringer belasteten Familien an der längsschnittlichen Untersuchung zu. Die T-Tests für verbundene Stichproben zeigen jedoch keine signifikante Veränderung über die Zeit. Detaillierte Angaben zu den Skalenwerten können dem Kapitel 4.3.7 des Evaluationsbericht TransFIT entnommen werden.

Insgesamt zeigt der Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen Eingangs- und Abschlussbefragung keine signifikanten Unterschiede. Somit kann die Hypothese, dass die Teilnahme an TransFIT zu einer Reduzierung der familiären Belastung beiträgt, statistisch nicht bestätigt werden.

### 6.1.7 Sekundärer Endpunkt: Verbesserung der Lebensqualität

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe von 256 bis 277 gültigen Antworten zu den unterschiedlichen KINDL-Skalen von TransFIT-Teilnehmenden. Zur Einordnung der Messwerte der TransFIT-Teilnehmenden können die im Rahmen der ersten BELLA-Studie (Zeitraum 2003 bis 2006) ermittelten Normwerte (Selbstberichtsform des KINDLR) für die 14- bis 17-jährigen herangezogen werden (Ravens-Sieberer et al. 2008): Demnach liegt der Mittelwert für den *Total-Score* mit 72,8 etwas höher als in der BELLA-Studie (71,5). Auf den Subskalen *Körperliches* bzw. *Psychisches Wohlbefinden* zeigen die TransFIT-Teilnehmenden etwas niedrigere Mittelwerte als die Probanden der BELLA-Studie (68,5 bzw. 80,5), ebenso auf der Subskala *Freunde* (BELLA: 75,2). Bei den übrigen Subskalen zeigen die TransFIT Patient:innen höhere Mittelwerte (*Selbstwert*, BELLA: 59,9; *Familie*, BELLA: 81,1; *Schule*: BELLA: 64,2).

Bezüglich des Alters zeigt sich beim *Total-Score* und den Subskalen *Körperliches* bzw. *Psychisches Wohlbefinden* sowie *Erkrankung* tendenziell ein Rückgang der Skalenmittelwerte mit zunehmendem Alter. Umgekehrt verhält es sich bei der Subskala *Selbstwert*. Die übrigen Skalen lassen keine klare altersabhängige Tendenz erkennen.

Auch Geschlechtsunterschiede lassen sich identifizieren: Auf allen Skalen (ausgenommen *Familie* und *Freunde*) weisen die weiblichen Befragten eine niedrigere Lebensqualität auf als die männlichen Befragten. Besonders ausgeprägt ist der Unterschied auf den Subskalen *Körperliches Wohlbefinden* und *Selbstwert*.

Analysiert wurde zudem, wie sich der Skalenmittelwert der Befragten mit Zugehörigkeit zu der Indikationsgruppe im Vergleich zu allen übrigen Befragten verändert, wobei Unterschiede in der Zusammensetzung nach Alter und Geschlecht jeweils kontrolliert werden. Die niedrigste Lebensqualität auf der Gesamtskala (*Total-Score*) weisen demnach die Patient:innen der Indikationsgruppe „Intelligenz- und Entwicklungsstörungen“ auf. Die Zugehörigkeit zu dieser Indikationsgruppe führt zu einem signifikanten Unterschied gegenüber allen übrigen Patient:innen ( $p < .05$ ). Die geringere Lebensqualität dieser Patient:innen wird vor allem durch die signifikant niedrigeren Werte auf den KINDLR-Subskalen *Freunde* und *Schule* bedingt. Darüber hinaus zeigt sich nur bei der Indikationsgruppe „Verhaltens- und emotionale Störungen“ ein signifikanter Effekt (geringerer Wert auf der Subskala *Familie*,  $p < .05$ ). Auf der für die Ziele von TransFIT besonders relevanten Zusatzskala *Erkrankung* unterscheiden sich die fünf am stärksten besetzten Indikationsgruppen sowie die Restgruppe nur geringfügig. Diese Unterschiede sind zudem nicht signifikant.

Insgesamt zeigt der T-Test einen signifikanten Rückgang des Messwerts nur auf der Subskala *Psychisches Wohlbefinden* (um 4,1 Punkte,  $p < .01$ ), die übrigen Veränderungen sind nicht signifikant. Der Total Score der Lebensqualität nimmt im Zeitverlauf sogar ab (-1,3). Somit konnte die Hypothese, dass eine Teilnahme an dem Projekt TransFIT die Lebensqualität der Teilnehmenden erhöht, statistisch nicht bestätigt werden. Detaillierte Angaben zu den Skalenwerten können dem Kapitel 4.3.5 des Evaluationsbericht TransFIT entnommen werden.

## 6.2 Endpunkte der Prozessevaluation

### 6.2.1 Versorgungsbedarfe und Unterstützungsleistungen durch das FM

Im Rahmen der 724 erfolgten Eingangsassessments (L-02) wurde durch das FM der Versorgungs- und Unterstützungsbedarf ermittelt. In einigen Fällen ergab sich spezifischer Unterstützungsbedarf erst im Laufe der Begleitung und wurde dann anlassbezogen erbracht. Der dokumentierte und realisierte Unterstützungsbedarf im Rahmen von L-02 kann Tabelle 12 entnommen werden.

Tabelle 12: Ermittelte Bedarfe und erbrachte Leistungen durch das Fallmanagement (Anzahl Patient:innen in der jeweiligen Kategorie)

Kategorisierung	Dokumentierter Unterstützungsbedarf im Rahmen von L-02	Realisierte Unterstützung im Projektverlauf
Keine Unterstützung	3	4
Begleitung ohne spezifisches Themenfeld	408	310
1 bis 4 Themenfelder	313	410
Gesamt	724	724

Hierbei wurde der Unterstützungsbedarf für verschiedene Themenfelder identifiziert (siehe Tabelle 13). Neben der kontinuierlichen Begleitung durch das FM wurden die meisten Leistungen durch das FM im Themenfeld „Umgang mit dem Gesundheitswesen“ erbracht. Ein weiteres Themenfeld, in dem die Patient:innen besonders stark unterstützt wurden war die „Transitionsbegleitung“.

Insgesamt kam es im Themenschwerpunkt „Umgang mit dem Gesundheitswesen“ zu 213 Beratungen, 32 intensiven Beratungen und 11 Mehrfachberatungen der Patient:innen und deren Familien. Die genaue Anzahl erbrachter Leistungen kategorisiert nach Themenschwerpunkten kann der Tabelle 13 entnommen werden.

Tabelle 13: Erbrachte Leistungen des Fallmanagements kategorisiert nach Themenschwerpunkten

Leistungen	Teilnehmende Gesamt	Generisches Fallmanagement	Beratung	Intensive Beratung	Mehrfachberatung	Informationsaustausch mit den behandelnden Ärzten	Vermittlung von Schulungen	Vermittlung von nicht med. Beratung	Facharztsuche
Themenschwerpunkt:									
TransFIT begleitend	538	529	59	0	2	57	0	0	3
Umgang mit dem Gesundheitswesen	205	1	213	32	11	1	1	6	220
Transitionsprozess	181	180	162	6	9	161	0	0	5
Selbstmanagement	45	0	21	23	1	0	1	3	0
Wissen über die jeweilige Erkrankung	28	1	15	12	1	2	0	1	0
Sozialrechtliche Themen	26	0	8	14	4	0	0	1	0

Ernährung und Bewegung	23	0	12	4	7	0	5	7	0
Psychol. Unterstützung	21	0	13	5	3	0	0	5	11
Familienbezogene Unterstützung	18	0	8	9	1	0	0	5	1
Schule/Ausbildung und Berufsvorbereitung	15	0	7	8	0	1	0	0	0
Sexualität und Drogen	2	0	1	1	0	1	0	0	0
Wohnkonzepte	2	0	0	2	0	0	0	0	0
Gesamt		711	519	116	39	223	7	28	240

Quelle: Fallmanagement-Datenbank; N = 724

## 6.2.2 Entwicklung und Einhaltung eines Versorgungspfades

Die vier interviewten Fallmanagerwerteten den hohen Anteil von 30-40 % eingeschlossenen Patient:innen, bei denen die Einschlussdiagnosen nicht mehr aktuell waren bzw. die keinen dringenden Unterstützungsbedarf hatten als ein zentrales Problem des Projekts. Auch diese Teilnehmenden wurden alle für das Eingangsassessment (L-02) und i.d.R. auch im weiteren Verlauf erneut kontaktiert, um nach neu aufgetretenen Bedarfen zu fragen. Dies führte angesichts der Ballung der Programmeinschlüsse am Ende der Einschlussphase dazu, dass für die Teilnehmenden mit tatsächlichem Unterstützungsbedarf zu wenig Zeit zur Verfügung stand. Aus Sicht des FM hätten größere Effekte realisiert werden können, wenn nur geeignete Patient:innen bzw. Familien, d.h. solche mit nennenswertem Unterstützungs- und Beratungsbedarf aufgrund einer chronischen Erkrankung, eingeschlossen worden wären. Zudem wäre eine umfangreichere Information der Familien über die Ziele des Projekts bzw. die Unterstützungsmöglichkeiten durch die KuJ-Praxen vor dem Erstkontakt sinnvoll gewesen. Siehe auch Kapitel 4.4.2 des Evaluationsbericht TransFIT.

## 6.2.3 Akzeptanz und Zufriedenheit mit der Unterstützung durch das FM und den Telekommunikationsmöglichkeiten

Die Analysepopulation bildet eine Stichprobe aus Angaben von 131 Eltern und 102 KuJ, die ihre Teilnahme an TransFIT bewertet haben.

### 6.2.3.1 Akzeptanz und Zufriedenheit

Der größte Teil der Eltern sowie der KuJ gibt an, dass es ihnen leichtgefallen ist, ein Vertrauensverhältnis zum FM aufzubauen. Den Eltern fiel es hierbei zu einem größeren Teil leichter, ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Die KuJ sind zu einem größeren Anteil als die Eltern unentschieden. Eine breite Zustimmung findet sich sowohl bei Eltern wie auch bei den KuJ dazu, dass sich das FM genügend Zeit genommen hat, über Probleme zu sprechen. Auch hier findet sich bei Eltern eine noch größere Zustimmung als bei KuJ (Eltern 84 % stimme zu/stimme voll und ganz zu; Kinder 71 %). Vier weitere Aussagen bezogen sich auf den eigenen Umgang mit der Erkrankung bzw. der Erkrankung des Kindes sowie dadurch auftretende Probleme und inwieweit sich hierbei die Unterstützung des FM förderlich ausgewirkt hat. Besonders positiv bewerten die befragten Familien die Unterstützung des FM in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung des Kindes. Zwei Aussagen stimmen die befragten KuJ stärker zu als die Eltern: „Durch die Unterstützung des FMs konnte ich durch die Erkrankung entstandene Probleme

leichter lösen“ und „Ich habe durch das FM einen selbstständigeren Umgang mit meiner Erkrankung gelernt.“ Die Zustimmung der Eltern zu diesen beiden Aussagen fällt nur geringfügig niedriger aus. Die Bereitschaft, eine TransFIT Teilnahme Freunden oder befreundeten Familien weiterzuempfehlen fällt zu großen Anteilen sehr positiv aus. Siehe auch Abbildung 10 des Evaluationsbericht TransFIT.

### **6.2.3.2 Telekommunikation**

In Bezug auf die Präferenzen der Telekommunikationsmöglichkeiten zeigt sich deutlich, dass eine Präferenz der Teilnehmenden zum telefonischen Kontakt besteht. 86% der Eltern und rund 64% der KuJ bevorzugten den Kontakt per Telefon. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Einschätzungen des FM, die im Rahmen des Interviews erhoben wurden. Allerdings bewerten 32 % der Eltern und 23% der KuJ auch die Möglichkeiten der Kommunikation über eine Messenger App als Erleichterung für den Austausch. Als wenig oder gar nicht hilfreich bewerten viele Familien den Austausch über Videotelefonie. Siehe auch Tabelle 45 des Evaluationsbericht TransFIT.

## **7. Diskussion der Projektergebnisse**

Die hier dargestellten Ergebnisse unterliegen verschiedenen Limitationen, die bei deren Bewertung zu berücksichtigen sind. Aufgrund des heterogenen Einschlussdiagnosespektrums und der Tatsache, dass die Teilnehmenden mit vielfältigen Kombinationen der Einschlussdiagnosen in das Programm eingeschrieben waren, war die Bildung der KG erschwert. Eine exakte Übereinstimmung von IG und KG war nicht für alle Einschlussdiagnosekonstellationen möglich.

Die Validierung der Befragungsergebnisse zur Krankenhausinanspruchnahme, durch Abgleich mit den Routinedaten der Krankenkassen TK und DAK-Gesundheit, hat ergeben, dass der Unterschied in den beiden Erhebungsmethoden (Elternbefragung vs. Routinedatenerhebung) zu abweichenden Ergebnissen führt. Der Vergleich der Krankenhausinanspruchnahme erfolgte daher für beide Gruppen einheitlich auf Basis von Routinedaten, die allerdings nur für einen Teil der Teilnehmenden zur Verfügung standen. Die Untersuchungspopulation für den primären Endpunkt war daher deutlich kleiner als ursprünglich geplant.

Im Evaluationsdesign war für die Untersuchung der Endpunkte Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz (Ziel 3) und Reduktion der familiären Belastung (Ziel 4) ein systematischer Vorher-Nachher Vergleich ohne KG-Vergleich vorgesehen. Durch das Auftreten der Corona-Pandemie zwischen den beiden Untersuchungszeitpunkten ist eine wesentliche zusätzliche Belastung für die Teilnehmenden und deren Familien zwischen den Vergleichszeitpunkten aufgetreten, die etwaigen positiven Effekten durch das Projekt ggf. entgegengewirkt hat. Durch das gewählte Untersuchungsdesign war es nicht möglich, beide Effekte voneinander zu trennen.

Eine weitere Einschränkung besteht darin, dass durch die Ballung der Programmeinschreibungen zum Ende des Rekrutierungszeitraums der Untersuchungszeitraum praktisch für alle Teilnehmenden mit dem Interventionszeitraum übereinstimmt, Nachbetrachtungszeiträume konnten nicht untersucht werden. Mittel- und langfristige Effekte, die insbesondere für die verbesserte Versorgungskontinuität der Teilnehmenden im Vergleich zur KG zu erwarten sind, konnten daher nicht betrachtet werden.

Zudem sollten die Teilnehmenden Leistungserbringer:innen bei der Dokumentation von L-05 und L-06 vermerken, wenn im Zusammenhang mit der Leistungserbringung per OVT Besonderheiten oder Auffälligkeiten aufgetreten sind. Ebenfalls wurde Raum für weitere Hinweise

zur OVT gegeben. Dem Fallmanagement liegt keine derartige Dokumentation vor. Der BVKJ-S. liegt ebenfalls keine diesbezügliche Dokumentation vor. Es ist daher nicht nachvollziehbar, ob diese Maßnahme tatsächlich zur kontinuierlichen Umsetzung der Versorgung beigetragen hat. Da aber keine negativen Berichte das Fallmanagement oder die BVKJ-S. erreichten, kann davon ausgegangen werden, dass die Einführung der OVT die kontinuierliche Versorgung nicht behindert hat.

TransFIT sollte eine neue Versorgungsform zur Begleitung von chronisch kranken jugendlichen Patient:innen und deren Familien durch ein telematisch arbeitendes FM sowie das Angebot von spezifischen Schulungsmaßnahmen erproben. In Bezug auf die für TransFIT spezifizierten Endpunkte – Reduktion der Krankenhausinanspruchnahme, Verbesserung der Versorgungskontinuität, Reduktion der GKV-Leistungsausgaben, Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, Reduktion der Belastung der Familien – konnte die Evaluation keine statisch gesicherten Effekte nachweisen. Der Verlauf des TransFIT-Projekts wich in mehreren Aspekten von dem eigentlich geplanten Ablauf ab, so dass fraglich ist, inwieweit die Evaluationsergebnisse im Sinne eines Scheiterns des Interventionsansatzes von TransFIT gewertet werden können. Ursachen hierfür waren insbesondere folgende:

- In TransFIT sollten Patient:innen eingeschlossen werden, bei denen mindestens eine der Einschlussdiagnosen vorlag und die aufgrund dessen einen „besonderen Versorgungsbedarf“ aufwiesen. Diese Einschlusskriterien sind nicht konsequent umgesetzt worden. In den ersten 18 Monaten der Rekrutierung sind aufgrund der Eingrenzung auf Versicherte von nur zwei Krankenkassen wenig Patient:innen eingeschlossen worden. Nach Öffnung für alle GKV-Versicherten wurden in der verbleibenden Rekrutierungszeit kompensatorisch auch zahlreiche Patient:innen eingeschlossen, bei denen zwar eine Einschlussdiagnose vorlag, die aber keinen besonderen Unterstützungsbedarf aufwiesen. Die kommunikative Herausforderung, für das Vorhaben zu werben und gleichzeitig zu einer möglichst zielgenauen Einschreibung aufzufordern, konnte bei der Rekrutierung durch Kinder- und Jugendärzte und -ärztinnen nur eingeschränkt umgesetzt werden. Die mangelnde Fokussierung bei der Rekrutierung zeigt sich in den erhobenen Daten in vielfacher Weise: Die Kennwerte zur Versorgungskontinuität sind bereits bei Einschluss bei vielen Teilnehmenden nahezu optimal und auch die Befragungsdaten zu Selbstmanagementkompetenz, Lebensqualität und Belastung der Familien deuten auf eine bereits initial vielfach gut versorgte Population mit wenig zusätzlichem Unterstützungsbedarf hin.
- Das Interventionskonzept von TransFIT konnte in Teilen nicht umgesetzt werden (Leistung L-03 Vermittlung und Organisation von Schulungen) und die Umsetzung der übrigen Interventionen wurde durch den ungleichmäßigen Rekrutierungsverlauf beeinträchtigt. Die Auswertung zur Inanspruchnahme der Teilleistungen zeigt sehr deutlich, dass die eigentlich interventiven Leistungen (L-04 bis L-07) erst ab März/April 2020 – also nach Ablauf von 24 Monaten des Interventionszeitraums – in nennenswertem Umfang erbracht wurden. Zuvor fehlte es an Teilnehmenden oder die Kapazitäten des FM wurden mit Einsetzen der plötzlich stark ansteigenden Einschreibungen (ab April 2019) durch die Erstkontakte (L-02) nahezu vollständig absorbiert. Der tatsächliche Projektverlauf hat dazu geführt, dass in den verbleibenden Monaten der Projektlaufzeit vor allem die große Menge plötzlicher Neueinschlüsse abgearbeitet werden musste, d.h. die zeitaufwändigen telefonischen Erst-Assessments durchgeführt wurden (L-02). Daher ist es nicht gelungen, die organisatorisch besonders herausfordernde Leistung L-03 zu realisieren.
- Die anfänglich sehr geringen Einschreibungen sind, neben der Beschränkung auf die Versicherten von zwei Krankenkassen, potenziell auch auf die anfängliche Skepsis vieler Kinder- und Jugendärzte und -ärztinnen gegenüber dem Projekt zurückzuführen.

Anfänglich stieß das Vorhaben zunächst auf geringe Akzeptanz, da hinter dem Projekt-titel TransFIT ein in erster Linie auf die Transition ausgerichtetes Projekt vermutet wurde. Die Altersgrenze von 12 Jahren wurde teilweise missverstanden als Versuch, die Patient:innen bereits zu einem möglichst frühzeitigen Wechsel in die Erwachsenenmedizin zu veranlassen. Nachdem diese Akzeptanzprobleme sichtbar wurden, hat das Konsortium im Rahmen seiner Öffentlichkeitsarbeit und vielfach durch direkte Ansprache der Praxen speziell das Interventionskonzept für die jüngeren Patient:innen (Verbesserung der Selbstmanagementfähigkeiten, Unterstützung der Familien) intensiver erläutert. Wie die finale Altersstruktur der Teilnehmenden mit rund 47 % KuJ im Alter von 12-15 Jahren zeigt, ist es dem Konsortium letztlich gelungen diesen Ansatz bei den Kinder- und Jugendärzten und -ärztinnen zu vermitteln. Gleichwohl ist zu vermuten, dass die initialen Rekrutierungsprobleme geringer ausgefallen wären, wenn das Interventionskonzept zuvor besser kommuniziert worden wäre.

Die abschließenden Befragungen der Patient:innen und Familien im Rahmen der Prozessevaluation ergab, dass etwa die Hälfte der Teilnehmenden die Projektinterventionen als hilfreich und positiv eingestuft hat – wogegen etwa ein Drittel der Befragten keinen nennenswerten Nutzen erkannte. Auch die Rückmeldungen des FM deuten darauf hin, dass eine Teilgruppe von den Projektinterventionen profitiert hat – wobei es sich offenbar vor allem um Patient:innen und Familien handelte, die der ursprünglichen Zielgruppendefinition („besonderer Versorgungsbedarf“) in stärkerem Maße entsprachen. Resümierend ist somit festzuhalten, dass die fehlenden Effekte von TransFIT auf die spezifizierten Endpunkte möglicherweise auf die mangelhafte Umsetzung des Interventionskonzepts hinsichtlich der eingeschlossenen Patientenpopulation und der einzelnen Leistungskomponenten zurückzuführen sind. Im Rahmen der Evaluation wurden die Unterstützungsbedarfe der KuJ sowie Patientengruppen, die besonders von TransFIT profitieren, identifiziert. Dabei zeigen die Ergebnisse, dass hierbei weniger die Einschlussdiagnosekonstellation ausschlaggebend ist, sondern vielmehr das Zusammenspiel aus der Erkrankungsschwere und den familiären Ressourcen zur Unterstützung der KuJ. Die familiären Ressourcen können dabei beispielweise durch ebenfalls chronisch erkrankte Geschwisterkinder begrenzt sein oder es kann die Gesundheitskompetenz im familiären Umfeld insgesamt eingeschränkt sein, wenn z.B. die ganze Familie von Adipositas betroffen ist. Zusammenfassend ist davon auszugehen, dass durch eine zielgenauere Intervention und die Fokussierung auf KuJ mit einem besonderen Unterstützungsbedarf ein höherer Programmefekt hätte erzielt werden können. In Bezug auf die Entlastung der Familien, die Lebensqualität und die Selbstmanagementkompetenz legen die Ergebnisse einen positiven Programmeffekt nahe, wenn man berücksichtigt, dass aufgrund der Corona-Pandemie im Beobachtungszeitraum eigentlich eine Verschlechterung zu erwarten gewesen wäre.

## 8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Die Projektergebnisse führen zu keinem abschließenden Ergebnis bezogen auf den weiteren Einsatz der Transitionsmedizin in der GKV-Gesundheitsversorgung. Das Ziel, einen strukturierten Transitionsprozess zu etablieren, wurde nur mit insignifikanten Ergebnissen erreicht. Daher kann die erprobte Versorgungsform nicht in dieser Art für die Regelversorgung empfohlen werden. Dennoch weisen die Erfahrungen während der Projektumsetzung den Weg für weitere Forschung und Projekte transitionsmedizinischer Versorgung im Rahmen der ambulanten Gesundheitsversorgung:

1. Es sollte spezifiziert werden, welche chronischen Erkrankungen und deren Schweregrade von einem strukturierten Transitionsprozess profitieren. Die Bedeutung einer strukturierten Transition wird durch die Erstellung der S-3 AWMF Leitlinie (Gesellschaft für Transitionsmedizin 2021) der medizinischen Fachgesellschaften verdeutlicht.

2. Das Vorhandensein einer chronischen Erkrankung führt nicht zu einem homogenen Bedarf an weiterer Unterstützung bei den erkrankten Personen und deren Familien. Hinzu kommt, dass nicht nur die Erkrankung ausschlaggebend für den Transitionsbedarf ist. Neben ihm müssen soziale Aspekte und individuelle Aspekte herangezogen werden. Um allen Anforderungen gerecht zu werden, sollte in der weiteren Forschung und Pilotierung die Entscheidung für eine Transition auf Basis einer standardisierten Screenings stattfinden, welches die Anforderungen beinhaltet.
3. Es sollte zwischen dem Transitionsprozess und damit einhergehenden Maßnahmen sowie generellen Maßnahmen zur Steigerung der Health Literacy und Selbstmanagementkompetenzen, die eine Transition zu einem späteren Zeitpunkt vereinfachen oder obsolet machen können, klar differenziert werden. Dies ist vor allem für das Verständnis der Transitionsmedizin unter den Leistungserbringer:innen relevant, da durch die klare Trennung keine Missverständnisse in der Zielsetzung einzelner Maßnahmen oder besonderen Versorgungsleistungen entstehen.
4. Die ambulanten Leistungserbringer:innen sollten stärker an dem Transitionsprozess und dem Austausch mit dem koordinierenden FM beteiligt sein. Sie sollten als feste Partner in den Prozess eingebunden werden und die Transition das natürliche Ende der Behandlung darstellen. Daher sollte bei der weiteren Forschung und Pilotierung darauf geachtet werden, dass die Transition i.d.R. durch den behandelnden Leistungserbringer oder die behandelnde Leistungserbringerin ab dem Patientenalter von 17 Jahren angestoßen wird.
5. Bei der weiteren Forschung und Pilotierung sollten die Vernetzung von Leistungserbringer:innen und FM und die gemeinsame Dokumentation priorisiert werden. Zudem sollten bei der Zusammenarbeit unbürokratisch und mit standardisierten sowie bekannten Prozessen möglich sein.
6. Bei der weiteren Forschung und Pilotierung sollte eine Teilnehmer:innen-zentrierte Kommunikation während der Versorgung erarbeitet werden. Die Kommunikation per TransFIT-App war zwar das korrekte Medium für die Zielgruppe, das Medium wurde allerdings wenig genutzt, da es nicht ohne Zusatzkosten (Datenvolumen) genutzt werden konnte. Aufgrund der Zusatzkosten priorisierten die Teilnehmenden die App-Nutzung runter im Vergleich zu anderen Kommunikationsmitteln.

Die Ergebnisse von TransFIT haben die Wichtigkeit und die Herausforderungen von Transition in der GKV-Regelversorgung verdeutlicht. Aus den Ergebnissen der Prozessevaluation lässt sich ableiten, dass die Transition, bzw. die strukturierte Unterstützung durch das FM während des Prozesses, für eine Teilmenge der Teilnehmer:innen einen Mehrwert darstellte. Diese Teilmenge sollte zukünftig über ein Screening identifiziert werden, um so Versorgungsressourcen effizient einzusetzen. Um eine Verlagerung der FM-Aufgaben zu den Kinder- und Jugendarztpraxen zu vermeiden, sollte das Screening durch das FM durchgeführt werden. Daraus folgt, dass das FM die endgültige Entscheidung über eine Teilnahme an dem Transitionsprozess treffen müsste. Hierfür müsste das FM mit entsprechenden Kompetenzen ausgestattet werden und ein enger Austausch zwischen FM und Kinder- und Jugendarzt oder -ärztin stattfinden. Um diesen engen Austausch zu fördern, muss das Verständnis des Versorgungsprozesses und Transitionsmedizin an sich vorhanden sein. Eine deutliche Differenzierung der Tätigkeit des FMs sowie transparente Leistungen machen den Versorgungsprozess greifbarer für Leistungserbringer:innen.

Das Konsortium empfiehlt nicht die Übernahme des TransFIT-Versorgungsprozesses, da besonders diese beiden Punkte während der Projektlaufzeit große Hindernisse für den zielgerichteten Einsatz des strukturierten Transitionsprozesses identifiziert wurden.

Außerhalb des Projekts halten Elemente der Transitionsmedizin Einzug in die Regelversorgung (z.B. ASV rheumatologische Erkrankungen). Die Ergebnisse von TransFIT können einen Beitrag leisten, den weiteren Einsatz von transitionsmedizinischen Elementen gezielter zu planen und

Akronym: TransFIT

Förderkennzeichen: 01NVF16016

auf die Bedarfe von Patientinnen und Patienten sowie von Leistungserbringer:innen auszurichten. Für die Entwicklung eines allgemeinen, indikationsunabhängigen Transitions-Versorgungspfads, sollten die Punkte 1 bis 5 unbedingt beachtet werden.

## 9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

### Beiträge in Printmedien

In dem Berichtszeitraum wurden in den folgenden Printmedien Beiträge veröffentlicht

- KINDER SPEZIAL Nr.59 Interview Martina Oldhafer
- Sonderdruck der Bundeszentrale für politische Bildung - Aus Politik und Zeitgeschichte, „Die Übergänge des Lebens können manchmal eine besondere Herausforderung darstellen“
- TK MGZN, S. 25 "Hallo Erwachsenenmedizin!" 1/2018
- TK Das Magazin, S. 29 "Besser leben trotz chronischer Krankheit" 2/2018

### Teilnahme und Vorträge an Fachkongressen

In dem Berichtszeitraum wurde das Projekt auf folgenden Konferenzen vorgestellt.

#### 2017

- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in Leipzig
- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in Verden; bei dieser Veranstaltung wurde außerdem das Fallmanagement durch die DRK Kliniken vorgestellt, im Anschluss an die Veranstaltung hatte sich Frau Dr. Oldhafer intensiv mit den Teilnehmer:innen über die Projekthinhalte ausgetauscht.
- Vortrag und Standpräsenz Kinder- und Jugendärztetag Berlin; bei dieser Veranstaltung wurde außerdem das Fallmanagement durch die DRK Kliniken vorgestellt
- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in Fürth
- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in Kassel; bei dieser Veranstaltung wurde außerdem das Fallmanagement durch die DRK Kliniken vorgestellt
- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in Koblenz
- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in Berlin; bei dieser Veranstaltung wurde außerdem das Fallmanagement durch die DRK Kliniken vorgestellt
- Vortrag und Standpräsenz Herbst Seminar Kongress in Bad Orb
- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in München
- Vortrag und Standpräsenz BVKJ Landesverbandstagung Niedersachsen
- Vortrag und Standpräsenz Veranstaltung „Immer etwas Neues“ in Nürtingen; bei dieser Veranstaltung wurde außerdem das Fallmanagement durch die DRK Kliniken vorgestellt
- Vortrag und Standpräsenz BVKJ Landesverbandstagung Westfalen-Lippe
- Vortrag und Standpräsenz BVKJ Landesverbandstagung Nordrhein
- AG Transition der DGKJ, DGIM und DGN Berlin
- „Pädiatrie zum Anfassen“ Bamberg
- „Pädiatrie zum Anfassen“ Lübeck
- Projektvorstellung in der BMC-Arbeitsgruppe "Seltene Erkrankungen" München
- Jahreskongress der Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. München

Akronym: TransFIT

Förderkennzeichen: 01NVF16016

Außerdem wurde das Projekt auf den Fortbildungsveranstaltungen für Ärztinnen, Ärzte und MFA's "Pädiatrie zum Anfassen" vorgestellt. Am 15. November (Bamberg) und am 22. November 2017 (Lübeck) wurden dort die Projektinhalte von den DRK Kliniken vorgestellt.

## 2018

- AG Transition der DGKJ, DGIM Berlin
- BMC Kongress Berlin
- 24. Kongress BVKJ Weimar
- Jubiläumsveranstaltung des Kindernetzwerkes Deutschlands
- Junge Rheumatiker Düsseldorf
- Jahreskongress der Deutsche Gesellschaft für Nephrologie Berlin
- Jahreskongress der Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. Münster

## 2019

- AG Transition der DGKJ, DGIM und DGN Berlin
- Nephrokids e.V. Berlin
- Kindernetzwerk Berlin
- 29. Jahreskongress APPA Rostock
- Kongress für Kinder- und Jugendmedizin München
- Kinderklinik Wolfsburg Workshop Transition
- Kinderklinik Cottbus Workshop Transition
- Jahreskongress der Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. November 2019 in Mainz

## 2020

- AG Transition der DGKJ, DGIM und DGN Berlin
- Kindernetzwerk Berlin

Während der Projektlaufzeit sind keine wissenschaftlichen Publikationen entstanden. Aufgrund der insignifikanten Ergebnisse sind keine weiteren wissenschaftlichen Publikationen durch die Konsortialpartner geplant.

## 10. Literaturverzeichnis

Gesellschaft für Transitionsmedizin. S3-Leitlinie: Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Version 1.1 vom 22.04.2021. Verfügbar: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/186-001.html> (Zugriff am 03.09.2021).

Logan D, Zelikovsky N, Labay L, Spergel J (2003): The Illness Management Survey: Identifying Adolescents' Perceptions of Barriers to Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 28 No. 6, 383-392.

Lotstein D.S., Seid M., Klingensmith G., Case D., Lawrence J.M., Pihoker C., Dabelea D., Elizabeth J.M.-D., Gilliam L.K., Corathers S., Imperatore G., Lawrence D., Anderson A., Bell R.A., Waitzfelder B. (2013): Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. *Pediatrics* 2013, 131 (4), e1062-70, DOI: 10.1542/peds.2012-1450

Neuhauser H, Poethko-Müller C & Group KS (2014): Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 57(7), 779-788. ISSN: 1436-9990.

Mayring, P (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (12., überarbeitete Auflage). Basel: Beltz Verlag. ISBN 978-3-407-29393-0

Ravens-Sieberer U & Bullinger M (2000): KINDL-R-Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, revidierte Form: Manual. <https://www.kindl.org/deutsch/manual/> [Abruf am: 18.03.2020].

Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein R, Jessop D, Bullinger M, Thyen U (2001): Der Familienbelastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). *Psychother Psychosom Med Psychol* 2001; 51(9/10): 384-393.

Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N & Bullinger M (2008): Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. *European child & adolescent psychiatry* 17(1), 148-156. ISSN: 1435- 165X.

Scheidt-Nave C., Ellert U., Thyen U., Schlaud M. (2007): Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 50(5/6): 750-756.

Seiffge-Krenke I. (2015). „Emerging Adulthood“: Forschungsbefunde zu objektiven Markern, Entwicklungsaufgaben und Entwicklungsrisiken. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 63 (3): 165-173

Stein R, Riessman C (1980). The Development of an Impact-on-Family-Scale: Preliminary Findings. *Medical Care*. 4: 465±472

Van Arendonk K J, James N T, Boyarsky B J, Garonzik-Wang J M, Orandi B J, Magee J C, Smith J M, Colombani P M, Segev D L (2013): Age at Graft Loss after Pediatric Kidney Transplantation: Exploring the High-Risk Age Window. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 8(6): 1019-1026.

Van Wallegghem N, MacDonald C A, Dean H J. (2011): The Maestro Project: A Patient Navigator for the Transition of Care for Youth With Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum*. 24(1): S. 9-13.

## 11. Anhang

- Anhang 1: TransFIT Einschlussindikationen
- Anhang 2: TransFIT App
- Anhang 3: Broschüre Benecto
- Anhang 4: Technischer Aufbau Benecto

## 12. Anlagen

- Anlage 1: Evaluationskonzept
- Anlage 2: Fragebogen Jugendliche Transition
- Anlage 3: Fragebogen Eltern Transition
- Anlage 4: Fragebogen Erhöhter Versorgungsbedarf Pädiater
- Anlage 5: Elternbrief 1. Brief-Einstiegsbrief
- Anlage 6: Elternbrief 2. Brief-Verantwortung
- Anlage 7: Elternbrief 3. Brief-Liebe Sexualität Partnerschaft
- Anlage 8: Elternbrief 4. Brief-Wechsel des Betreuungssystems
- Anlage 9: Elternbrief 5. Brief - Umgang mit Konflikten
- Anlage 10: Elternbrief 6. Sozialrecht Veränderungen
- Anlage 11: Elternbrief 7. Medienkompetenz
- Anlage 12: Elternbrief 8. Krisen
- Anlage 13: Elternbrief 9. Reisen
- Anlage 14: Elternbrief 10. Partyleben
- Anlage 15: Elternbrief 11. Schönheitsideale
- Anlage 16: Elternbrief 12. Schule
- Anlage 17: Elternbrief 13. Gesundheit
- Anlage 18: Elternbrief 14. Stress
- Anlage 19: Elternbrief 15. Anderssein
- Anlage 20: Anmeldeformular Fallmanagement durch Praxis
- Anlage 21: Auftragsformular Fallmanagement durch Praxis
- Anlage 22: Kurzbericht Fallmanagement an Praxis
- Anlage 23: Statusbericht Fallmanagement an Praxis

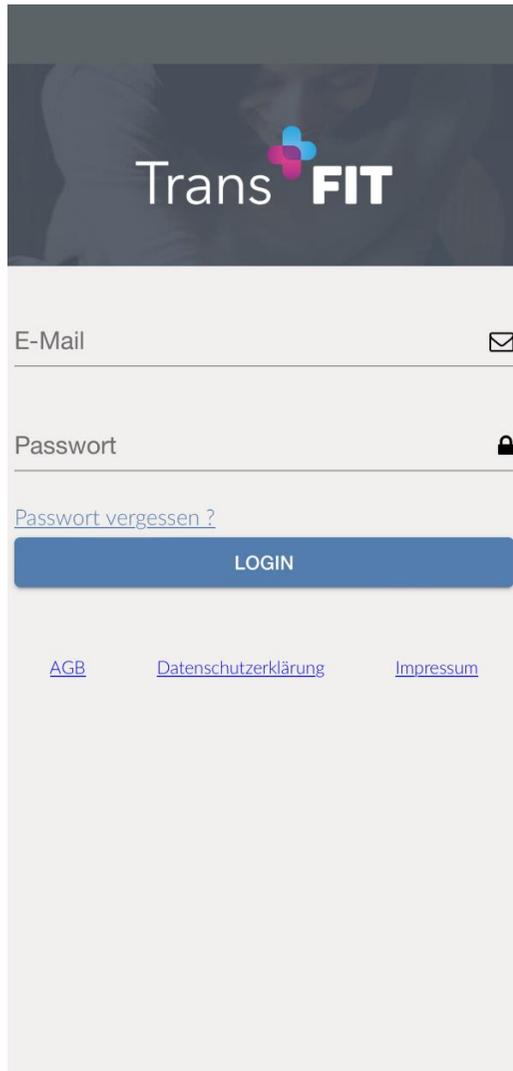
## Anhang 1: TransFIT Einschlussindikationen

### TransFIT Einschlussindikationen

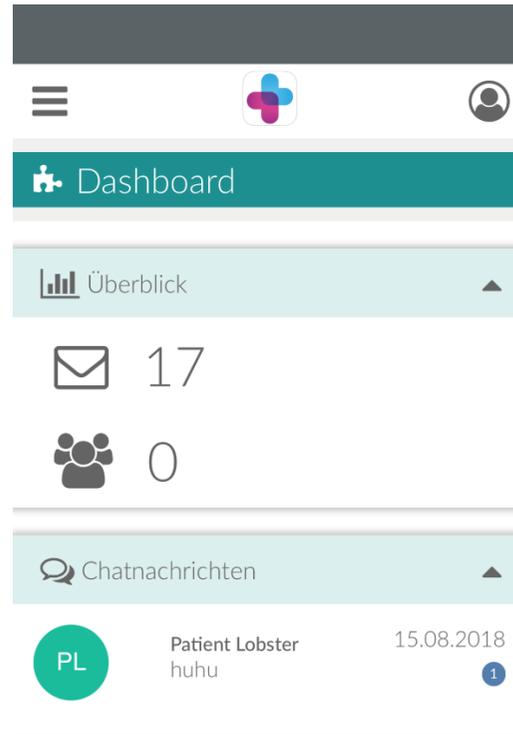
	ICD-10
<b>Neubildungen</b>	C00-C97
<b>Krankheiten des Blutes u. der blutbildenden Organe sowie best. Störungen mit Beteiligung des Immunsystems</b>	D80-D84, D84.9
<b>Endokrine, Ernährungs- u. Stoffwechselkrankheiten</b>	E03.1, E03.2 , E10, E23.0, E25.0, E66.0, E70.0-E72.9, E74.0-E77.9, E83, E84.0, E84.1, E84.8
<b>Psychische und Verhaltensstörungen</b>	F31.0-F33.8, F40.0-F41.8, F42.0-F42.8, F43.0-F43.8, F50.0-F50.3, F70-F73, F80-F89, F84, F90-F98
<b>Krankheiten des Nervensystems</b>	G12.0-G12.8, G40.1-G40.4, G71.0-G71.8, G80.0-G82.6, G80.0-G80.8
<b>Krankheiten des Atmungssystems</b>	J30.1 bis J30.3, J44.8, J45.0, J45.1, J45.8
<b>Krankheiten des Verdauungssystems</b>	K50.0, K50.1, K50.88, K51.0 bis K51.8, K90.0
<b>Krankheiten der Haut und der Unterhaut</b>	L20.8
<b>Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems u. des Bindegewebes</b>	M08.0-M08.9, M32.1
<b>Krankheiten des Urogenitalsystems</b>	N00-N07, N13.0, N13.7, N18.1-N18.89
<b>Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten u. Chromosomenanomalien</b>	Q00.0-Q07.8, Q05.0-Q05.8, Q20-Q26.8, Q23.0-Q 23.8, Q35.1-Q37.5, Q39.0-Q39.8, Q72.0-Q73.8, Q79.0-Q79.5, Q80.0-Q81.8, Q85.0-Q85.8, Q87.0-Q87.8, Q85.0, Q91-Q93, Q99.2
<b>Symptome und abnorme klinische und Laborbefunde, die anderenorts nicht klassifiziert sind</b>	R62.8

### Die TransFIT App – Kommunikation zwischen Fallmanagement und Teilnehmer:innen

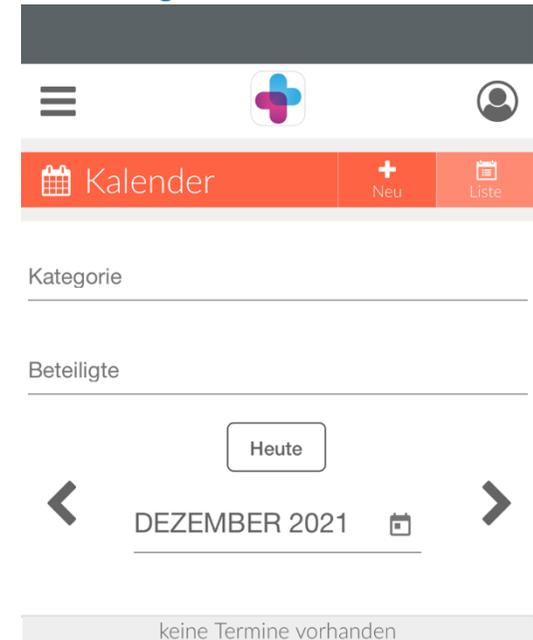
1. Anmeldemaske: Einwahl mit E-Mail und Passwort



2. Überblick eingegangene Nachrichten und Chatverlauf



3. Kalendereintrag nach Kategorie und Beteiligte am Termin



## Die TransFIT App – Kommunikation zwischen Fallmanagement und Teilnehmer:innen

4. Anlegen neuer Kategorien (z.B. Schulungstermine, Arzttermine, Beratungstermine); farbliche Unterlegung für verschiedene Gruppen möglich

The screenshot shows the 'Neue Kategori...' (New Category) screen. At the top, there is a navigation bar with a hamburger menu icon, the TransFIT logo, and a user profile icon. Below the navigation bar, there is a blue header with a back arrow, the text 'Neue Kategori...', and a 'Speichern' (Save) button. The main content area is titled 'Allgemeine Daten' (General Data) and contains several input fields: 'Bezeichnung' (Name), a checkbox for 'sichtbar für Patienten' (visible to patients), 'Farbe' (Color) with a color selection box, and 'Gruppen' (Groups).

5. Anzeige der Personen mit denen Kommunikation möglich ist

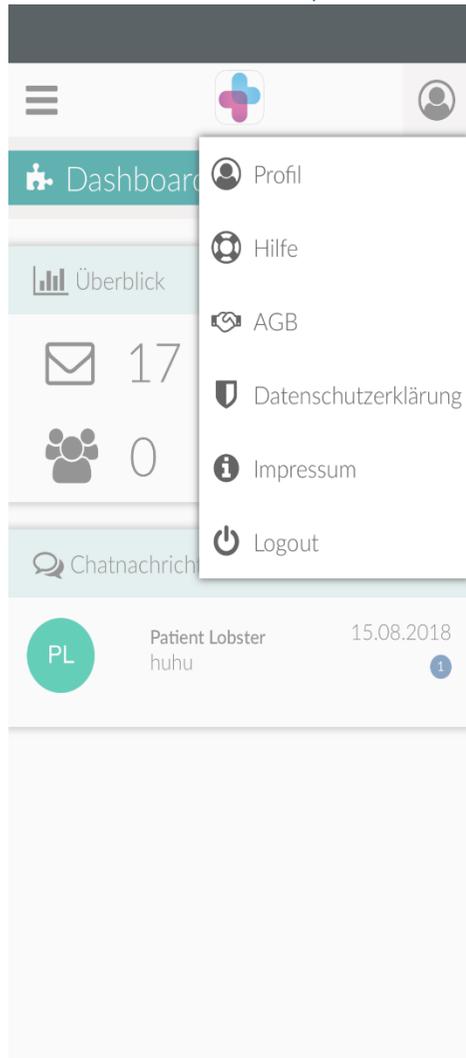
The screenshot shows the 'Personen' (Persons) screen. At the top, there is a navigation bar with a hamburger menu icon, the TransFIT logo, and a user profile icon. Below the navigation bar, there is a red header with a group of people icon and the text 'Personen'. The main content area contains three input fields: 'Nachname' (Last Name), 'Findorf' (Findorf), and 'Lobster'.

6. Anlage von unterschiedlichen Listen mit unterschiedlichen Informationen (z.B. Schulungsmöglichkeiten, spezielle Beratungsstellen oder Mediziner in der Region)

The screenshot shows the 'Listen' (Lists) screen. At the top, there is a navigation bar with a hamburger menu icon, the TransFIT logo, and a user profile icon. Below the navigation bar, there is a blue header with a list icon and the text 'Listen'. The main content area is a light blue box with a large plus sign (+) in the center, indicating the option to add a new list.

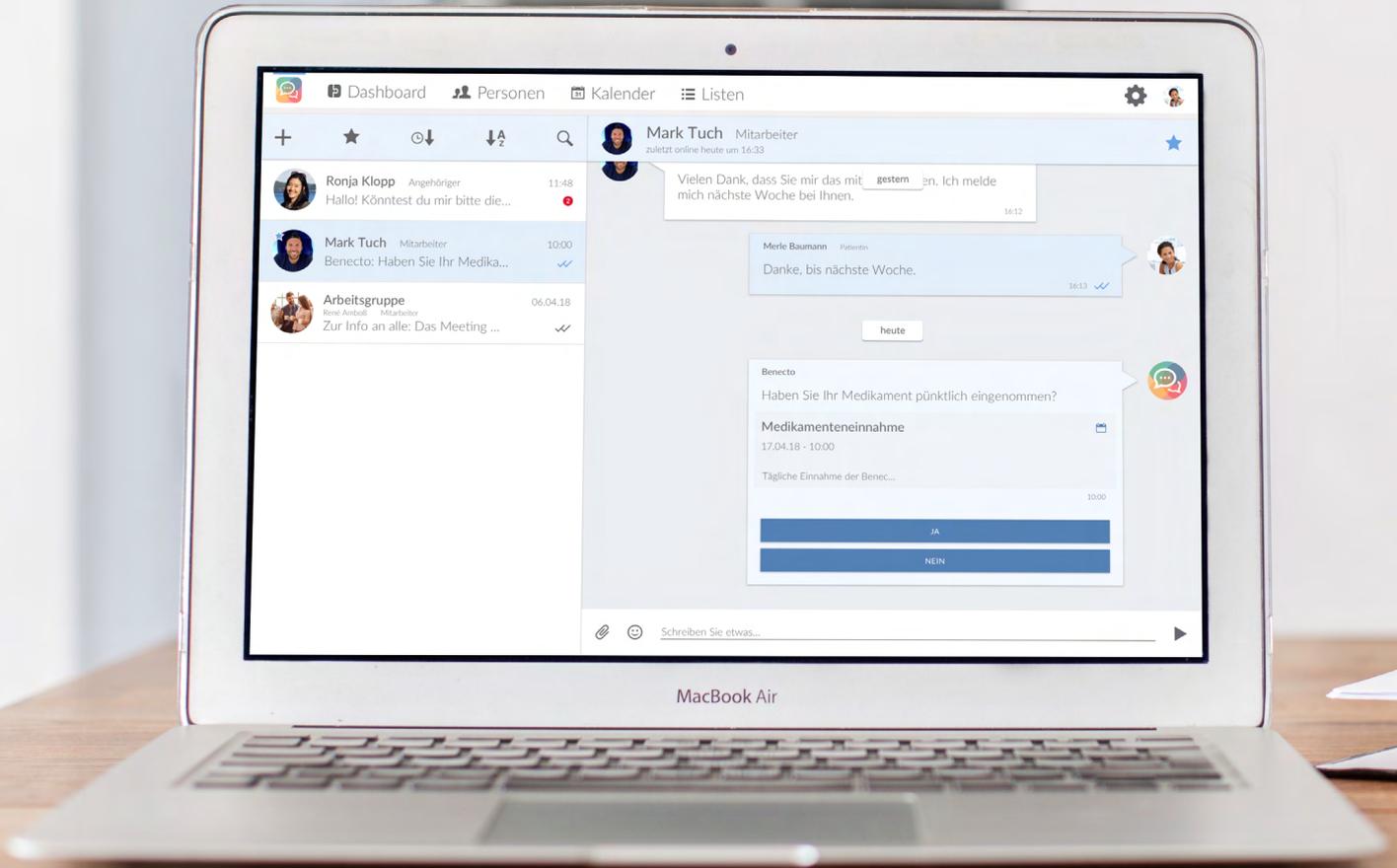
## Die TransFIT App – Kommunikation zwischen Fallmanagement und Teilnehmer:innen

### 7. Einsicht in eigenes Profil, AGB, Datenschutz und Impressum



## Die TransFIT App – Kommunikation zwischen Fallmanagement und Teilnehmer:innen

## Anhang 3: Broschüre Benecto



# Benecto

A hand holding a smartphone against a bokeh background. The background is filled with soft, out-of-focus light spots in various colors like blue, purple, and yellow, creating a dreamy, high-tech atmosphere. The hand is positioned in the lower half of the frame, holding the phone horizontally. The text is overlaid on the left side of the image.

# Die mobile Software für Studien und Projekte in der Medizin

# INHALTSVERZEICHNIS

Benecto: Für flexibles Studiendesign	4
Benecto center: Die starke Basis	5
Benecto mobile: Assessment und Chat	6
Termine und Informationen: Mobil verfügbar	7
Benecto mobile: Leicht zu bedienen	8
Use Cases	10

# BENECTO: FÜR FLEXIBLES STUDIENDESIGN



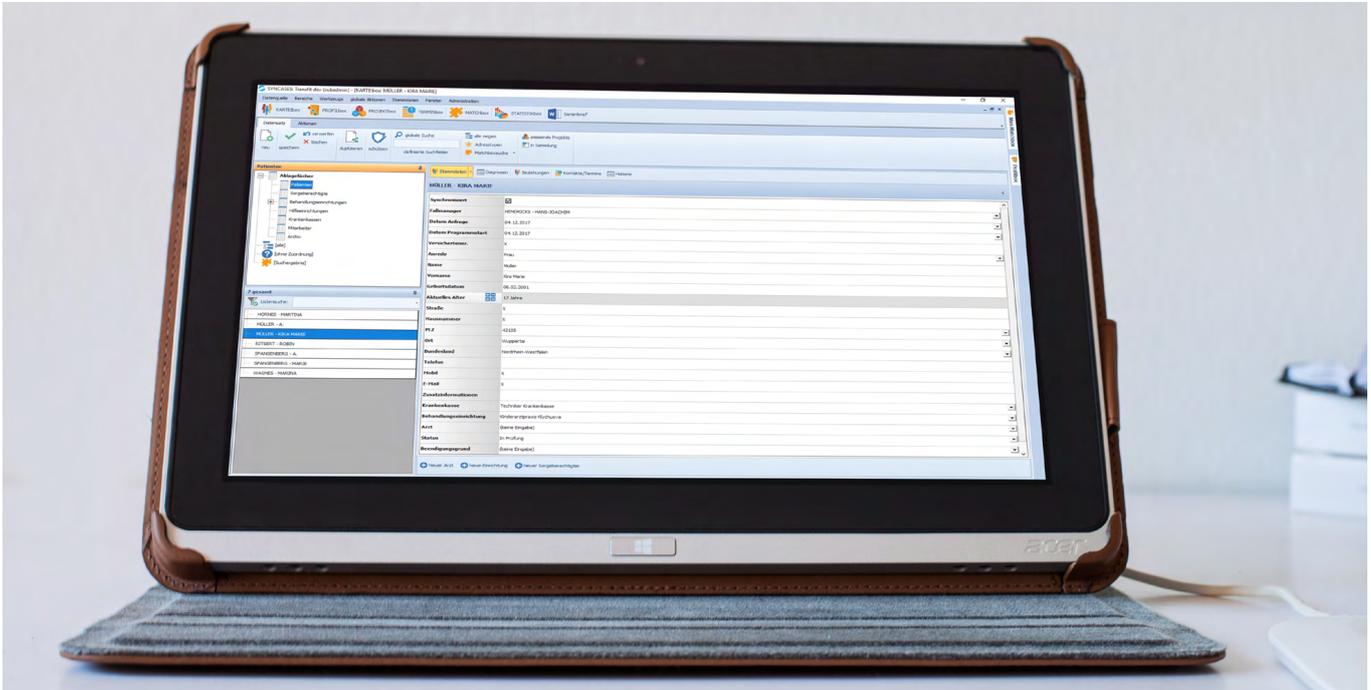
©iStockphoto.com/Yuri\_Arcurs

Das Programm **Benecto** ist multifunktional – verschiedenste Projekte in der Medizin sind damit realisierbar. Das kann zum Beispiel die stationäre klinische Studie sein oder auch ein groß angelegtes Projekt, bei dem die Software die ständige Kommunikation mit einer Vielzahl von Mitarbeitern, Probanden oder Patienten ermöglicht.

Benecto besteht aus mehreren Komponenten. Im Mittelpunkt arbeitet das **Benecto center**, das jegliche Daten analysiert sowie das gesamte Projekt und die Kommunikation steuert.

Benecto center stellt die Verbindung zu beliebig vielen Smartphones oder Tablets her, auf denen die App **Benecto mobil** Chats, Befragungen und Terminmanagement ermöglicht. Benecto mobil läuft außerdem in modernen Webbrowsern.

# BENECTO CENTER: DIE STARKE BASIS

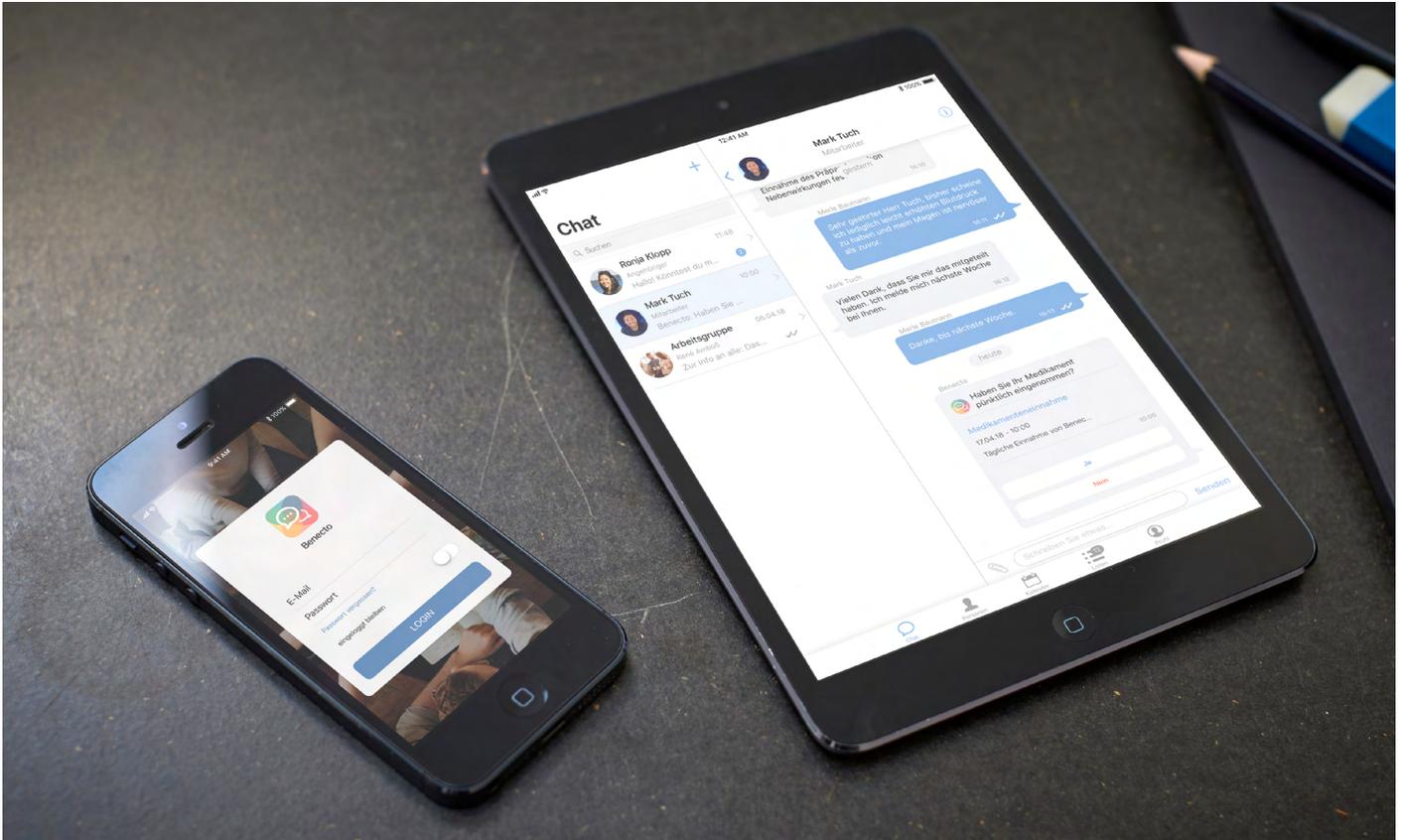


Benecto center auf einem Windows Tablet

**Benecto center** ist das technische Rückgrat und die leistungsstarke Datenverarbeitungsmaschine des Benecto-Systems. Hier können Daten der Projektbeteiligten und der Studien in jeder gewünschten Tiefe und Breite erfasst und analysiert werden. Innerhalb kurzer Zeit lassen sich Korrelationen prüfen, Daten filtern und umfangreiche Statistiken erstellen.

**Benecto center** verwaltet Projekte, Beteiligte und Termine. Sie können damit Assessments erstellen, durchführen und auswerten. Auch professionelles Case Management lässt sich mit dieser Software realisieren.

# BENECTO MOBILE: ASSESSMENT UND CHAT

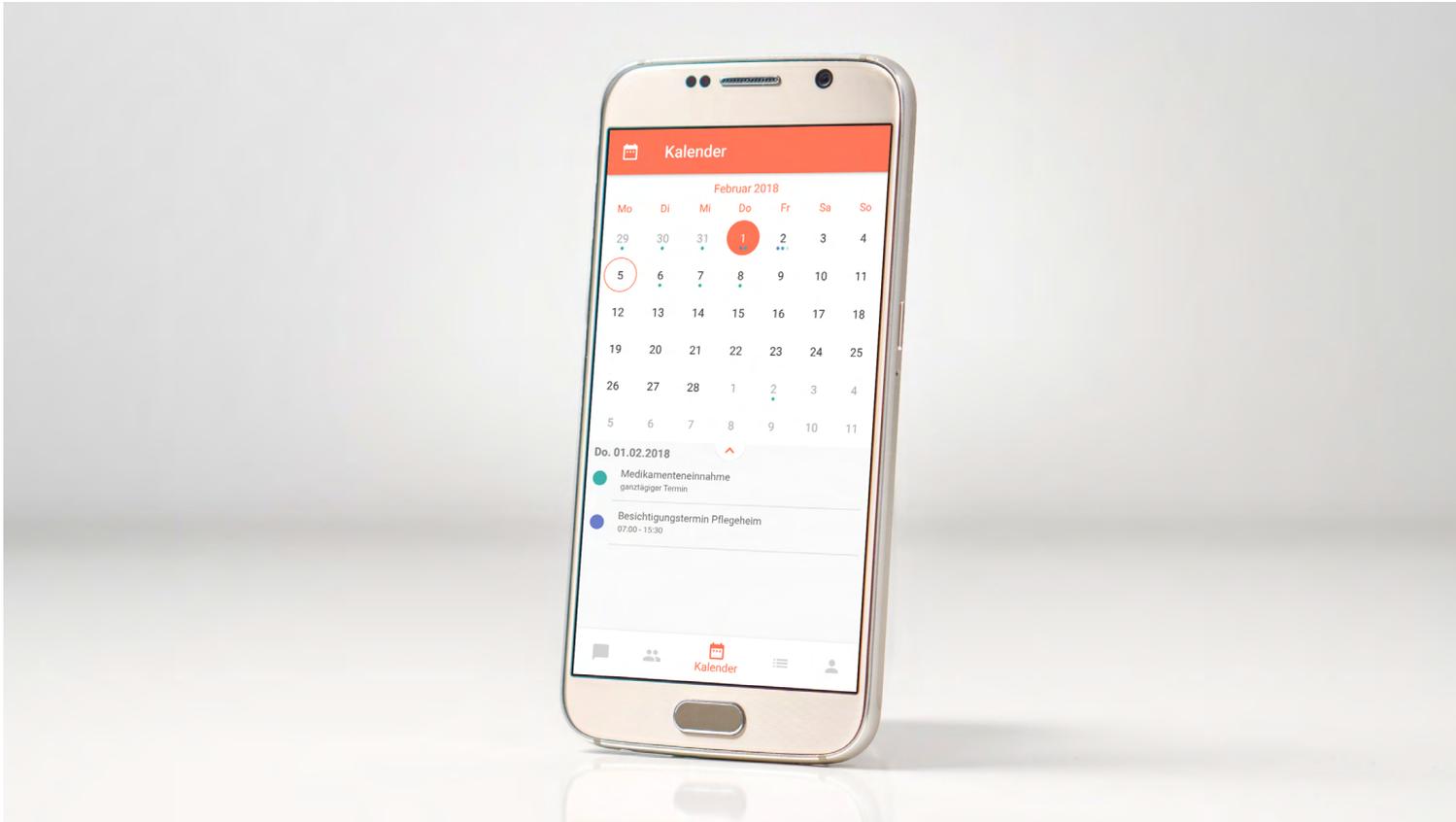


Login-Bildschirm und Chat mit automatisch generierter Frage

**Benecto mobile** läuft als native App auf Smartphones, Tablets sowie als WebApp in modernen Browsern. Die Software erkennt, auf welchem Gerät sie gestartet wurde und passt sich perfekt dem jeweiligen Bildschirm an.

Die Chat-Funktion ist das Herzstück von **Benecto mobile**. Hier können aber nicht nur – wie sonst üblich – Texte von Projektbeteiligten gesendet und empfangen werden. Zusätzlich kann **Benecto center** automatisch Fragen im Chat von Benecto mobile stellen, die Antworten entgegen nehmen und weiter verarbeiten. Somit können Daten im Rahmen von Studien an jedem beliebigen Ort erhoben und direkt an das Benecto center zur Analyse übergeben werden.

# TERMINE UND INFORMATIONEN: MOBIL VERFÜGBAR



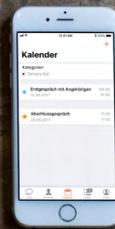
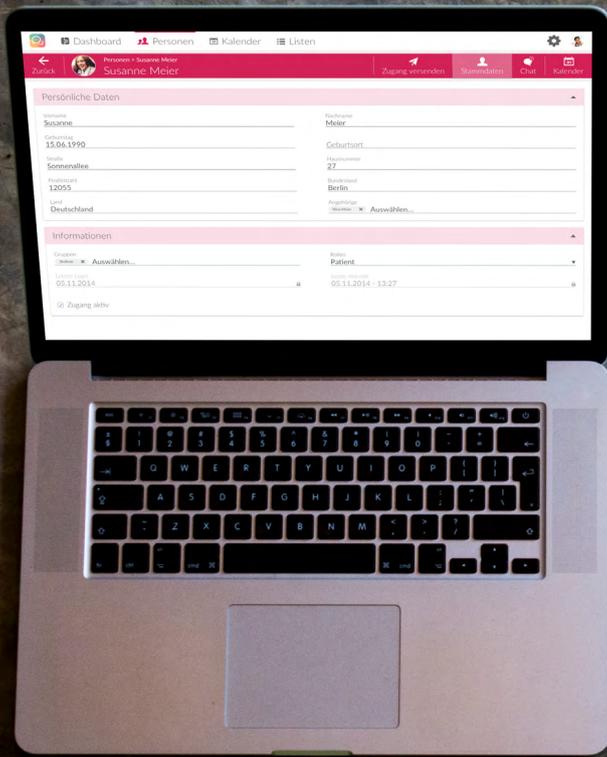
Benecto mobile Kalender

**Benecto mobile** erlaubt es allen Projektteilnehmern, eigene Termine anzulegen und sich an sie erinnern zu lassen. **Benecto center** kann aber auch Termine an Benecto mobile senden sowie automatisch im Chat nachfragen, ob der Termin wahrgenommen wurde.

Termine werden über eine Schnittstelle mit allen Benecto-Komponenten synchronisiert.

Von **Benecto center** können auch Informationen in Form von formatierten Texten und Internet-Links an die Geräte mit **Benecto mobile** verteilt werden, die dort in Form von Informationslisten erscheinen. Gehen neue Informationen ein, wird der Benutzer des Mobilgeräts per Push-Nachricht darüber informiert.

# BENECTO MOBILE: LEICHT ZU BEDIENEN



Benecto mobile mit mobiler Web-App und nativen iOS-Apps

**Benecto mobile** hat eine moderne, übersichtliche Oberfläche, die sich intuitiv bedienen lässt. So kann jeder Mensch an einem Projekt teilnehmen, ohne zuvor ein Handbuch wälzen zu müssen.

9:41

# Listen

Suchen

-  Wissenswertes i 2
- Allgemeinmedizin

Psychologie 10
-  Ernährung
-  Neurologie 2
-  Studieninhalte
-  Tipps & Tricks 3
-  Wichtige Adressen



Chat



Personen



Kalender



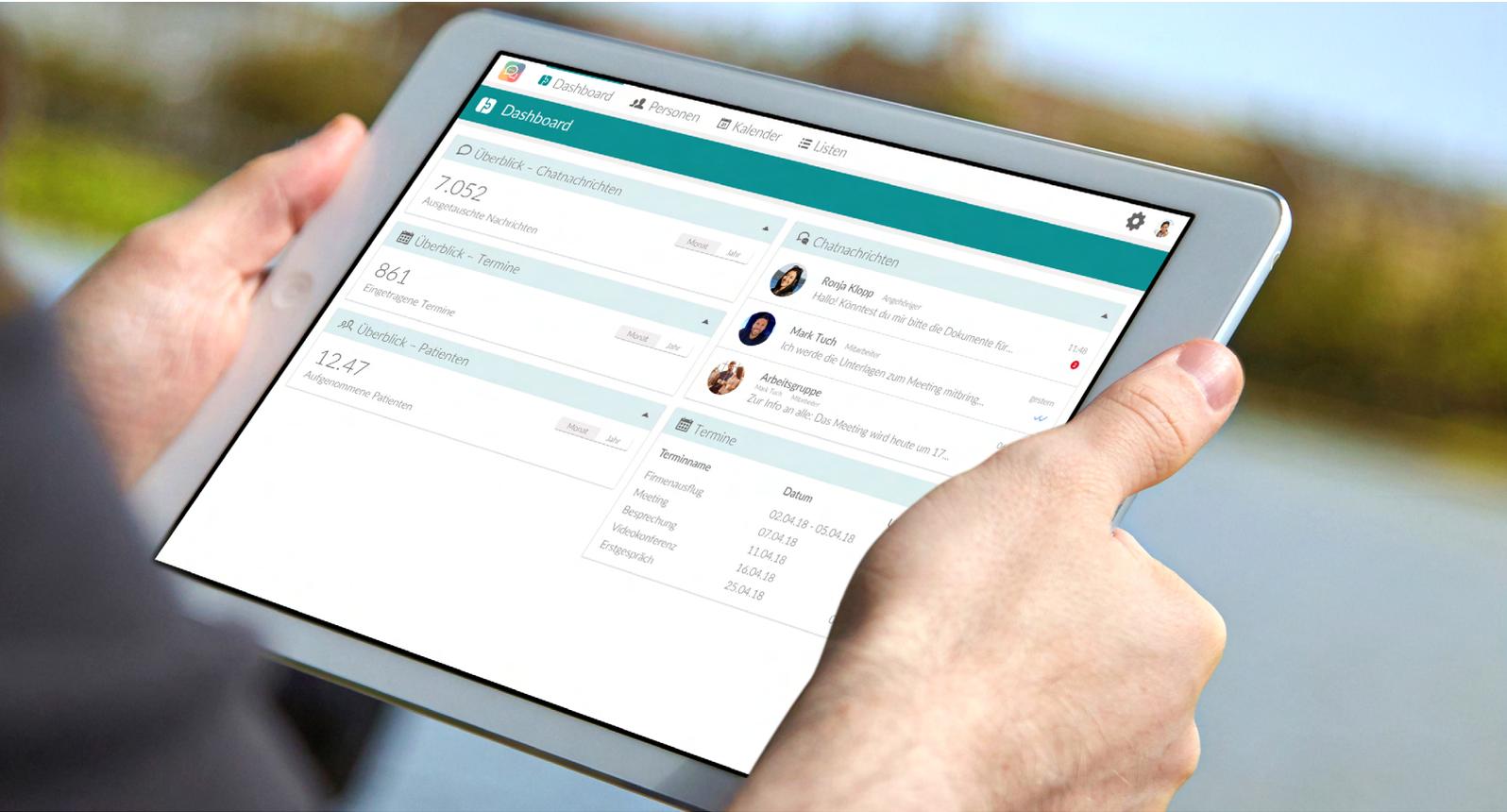
Listen



Profil

# USE CASES

## USE CASE: TELEMEDIZIN UND CASE MANAGEMENT

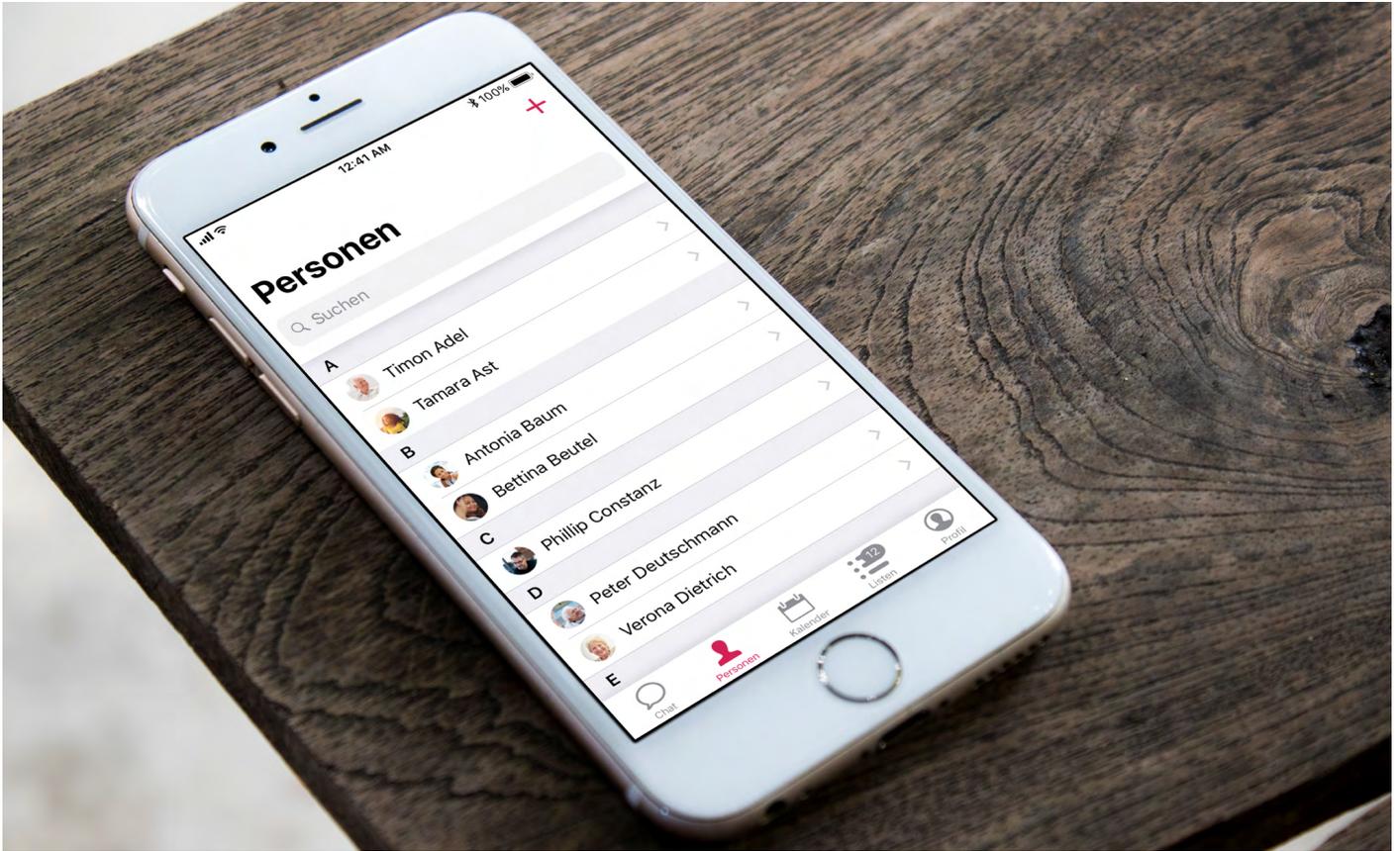


Benecto mobile Web-App mit Dashboard

Das DRK benutzt **Benecto** im Rahmen des TransFIT-Projektes. Dies ist ein bundesweit verfügbares telemedizinisch arbeitendes Fallmanagement, das gemeinsam mit dem behandelnden Kinderarzt die Patienten und Familien auf den Übergang ins Erwachsenenleben vorbereitet und begleitet.

**Benecto** bildet die IT-Plattform zum telemedizinischen Fallmanagement im Projekt TransFIT.

Das Fallmanagement kommuniziert über den Chat von **Benecto mobile** mit dem Patienten. Es gibt zwei getrennte Chats: Zum einen zwischen Fallmanagement und Patient, zum anderen zwischen Fallmanagement, Patient und Patientenangehörigen. Diese Struktur erlaubt es, sensible Daten ausschließlich mit den Patienten zu besprechen, ohne dass die Angehörigen involviert sind.



Benecto mobile iOS-App mit Personen

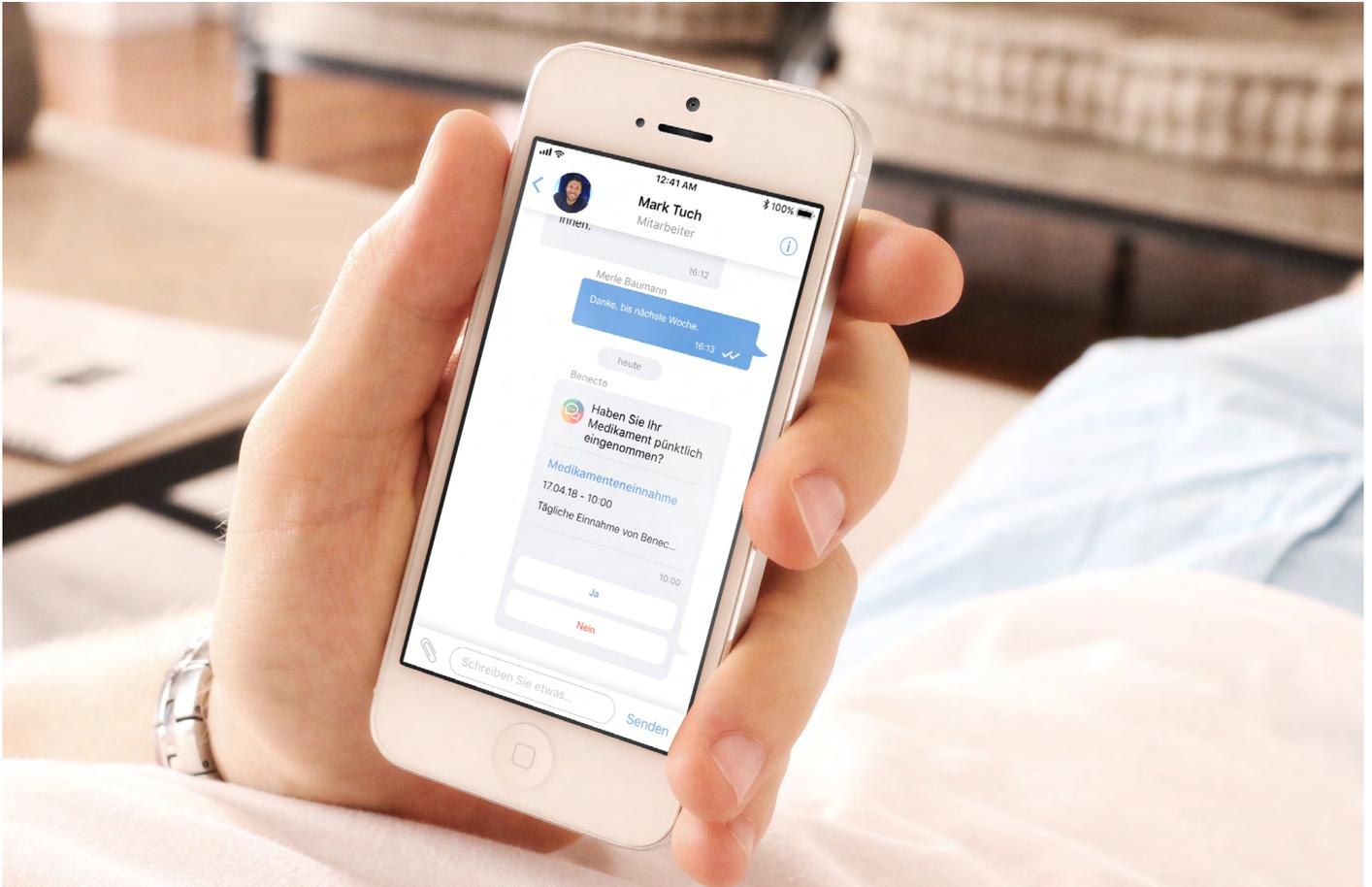
Über den Kalender von **Benecto center** kann das Fallmanagement den Patienten Termine auf das Smartphone senden, daran erinnern sowie kontrollieren, ob diese eingehalten wurden.

Patienten erhalten mit **Benecto mobile** Informationen, z. B. über bestimmte Fachärzte oder Selbsthilfegruppen.

Das Fallmanagement der Patienten wird in **Benecto center** dargestellt. Die Software synchronisiert Chatverläufe, Termine und Personendaten über alle eingebundenen Geräte. Somit fließen alle telemedizinischen Daten in **Benecto center** zusammen und sind bereit für die Evaluation.

Mit **Benecto** kann darüber hinaus ein vollständiges Case Management durchgeführt werden.

## USE CASE: KLINISCHE STUDIEN (BENECTO ALS CLINICAL TRIAL MANAGEMENT SOFTWARE)



Benecto mobile iOS-App: Chat mit automatisch generierter Frage

**Benecto center** passt sich perfekt Ihrem Studiendesign bzw. dem Prüfplan an. Kriterien für die Auswahl der Probanden können erfasst und anschließend ein Assessment durchgeführt werden. Benecto nimmt alle Informationen auf – welche Tests und Verfahren durchgeführt werden sollen, welche Arzneimittel in welcher Dosierung verabreicht werden und wie die medizinische Betreuung nach Abschluss der Studie aussieht, außerdem die zu messenden Ergebnisse (Endpunkte) und die zu erhebenden Informationen.



Ausdruck von mehreren Statistiken

Mit der in **Benecto center** enthaltenen Statistikbox vergleichen Sie Wirkungen und ermitteln das sicherste und wirksamste Therapieschema. Netzwerkdiagramme erleichtern Ihnen zu beurteilen, ob unterschiedliche Dosierungen der Behandlung unterschiedliche Wirkungen hervorrufen.

Mit **Benecto mobile** halten Sie im Chat ständigen Kontakt mit den Probanden, die Ihnen Auffälligkeiten mitteilen können. Von **Benecto center** aus können Sie (automatisch) Fragen an die Probanden senden; die Antworten werden direkt in **Benecto center** gespeichert. Auch das Terminmanagement ist auf diesem Wege möglich.



Fordern Sie jetzt eine Präsentation und ein Beratungsgespräch an:  
[www.synectic.de/ben](http://www.synectic.de/ben)



synectic software & services gmbh  
Weißenseer Weg 110  
10369 Berlin

Tel: 030 / 80 20 89 83 0

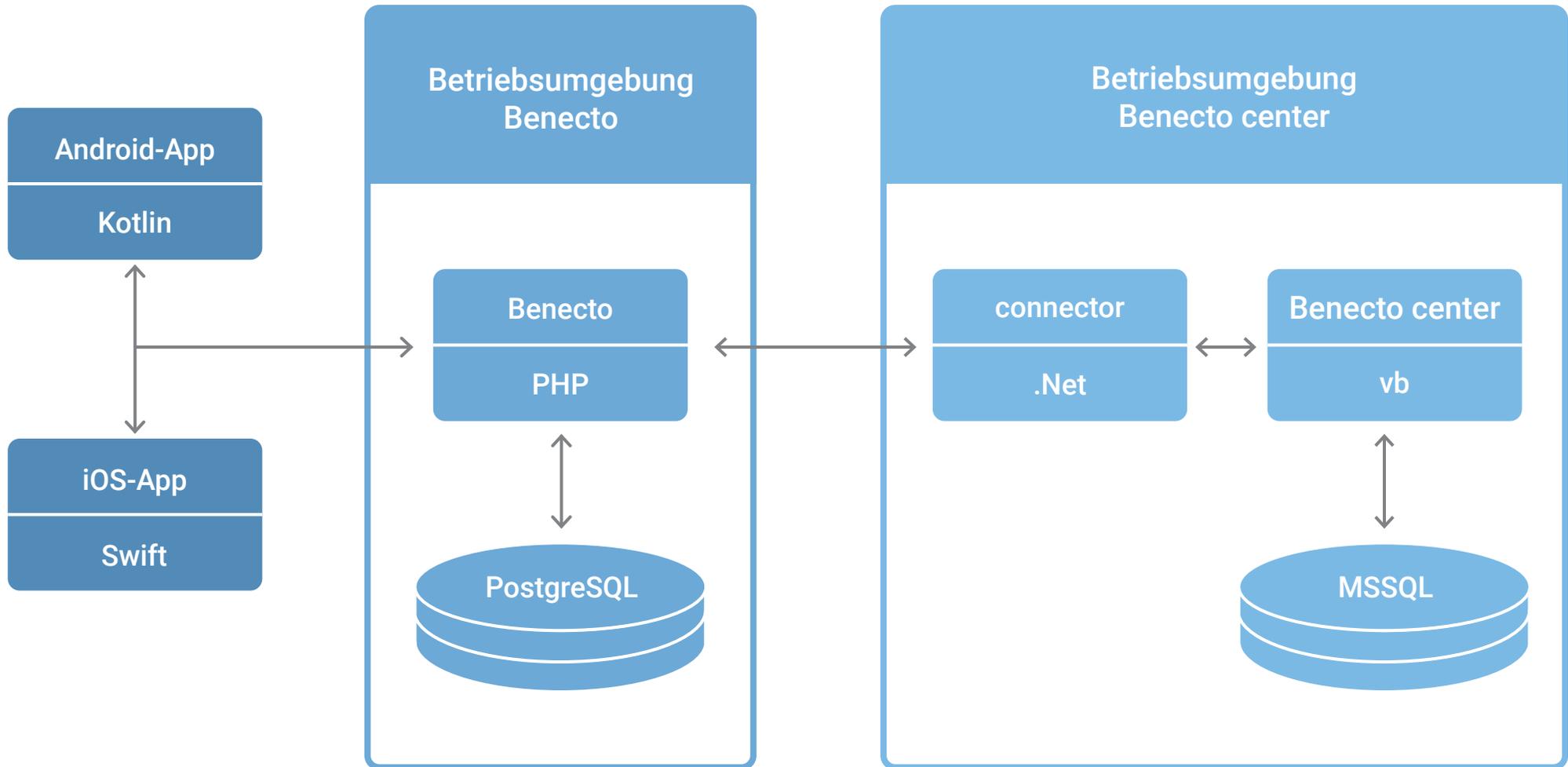
Fax: 030 / 80 20 89 83 9

[info@synectic.de](mailto:info@synectic.de)

[www.synectic.de](http://www.synectic.de)



# TECHNISCHER AUFBAU BENECTO



# Evaluationskonzept - TransFit

---

Ein Programm zur Durchführung einer frühen Intervention zur Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin

Modifizierung gegenüber dem Konzept vom 26. Januar 2017 mit Nachtrag vom 4. Juli 2017 und vom 21. Dezember 2018

Ergänzung um ein Konzept für eine Prozessevaluation

**Konzept**  
für Techniker Krankenkasse

Berlin, 6. März 2020

---

**Kontakt:**

Hans-Dieter Nolting  
T +49 30 230 809 DW  
Hans-Dieter.Nolting@iges.com

---

**IGES Institut GmbH**

Friedrichstraße 180  
10117 Berlin

[www.iges.com](http://www.iges.com)



## Inhalt

<b>1.</b>	<b>Hintergrund</b>	<b>6</b>
<b>2.</b>	<b>Evaluationskonzept</b>	<b>8</b>
<b>2.1</b>	<b>Fragestellung</b>	<b>8</b>
<b>2.2</b>	<b>Evaluationsdesign</b>	<b>9</b>
2.2.1	Anpassung des Studiendesigns	9
2.2.2	Zielgrößen	10
2.2.3	Methodik	12
2.2.4	Datengrundlage	15
2.2.5	Fallzahlschätzung	17
2.2.6	Powerschätzung	21
2.2.7	Datenquellen und statistische Methoden	22
2.2.8	Prozessevaluation	23
<b>2.3</b>	<b>Stellungnahme zum Einfluss der Änderungen auf die Aussagefähigkeit der Evaluationsergebnisse</b>	<b>25</b>
<b>2.4</b>	<b>Stellungnahme zum Einfluss der Inanspruchnahme von Teilleistungen auf die Ergebnisse der Evaluation</b>	<b>26</b>
<b>2.5</b>	<b>Stellungnahme zum Einfluss der geplanten Bündelung der Fallmanagementleistungen auf eine Evaluation der Einzelleistungen</b>	<b>27</b>
<b>2.6</b>	<b>Stellungnahme zur Auflage des Förderers von einer statistischen Power von mindestens 80 %</b>	<b>28</b>
<b>2.7</b>	<b>Durchführende Methodiker</b>	<b>28</b>
<b>2.8</b>	<b>Kurzprofil IGES Institut</b>	<b>32</b>
	<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>5</b>

---



**Abkürzungsverzeichnis**

<b>Abkürzung</b>	<b>Erläuterung</b>
TransFit	TransFit – Frühintervention zur Durchführung einer frühen Intervention zur Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin
IG	Interventionsgruppe
KG	Kontrollgruppe

**Versionsverzeichnis**

<b>Versionsnummer</b>	<b>Datum</b>	<b>Erläuterung</b>
V1	26.01.2017	
V2	07.04.2017	Aktualisierter Zeitplan
V3	21.12.2018	Anpassung des Studiendesigns
V4	26.08.2019	Stellungnahme Inanspruchnahme Teilleistungen Stellungnahme Zusammenfassung Fallmanagementleistungspositionen
V5	06.03.2020	Ergänzung eines Konzepts zur Prozessevaluation Stellungnahme statistische Power

## 1. Hintergrund

Das IGES Institut ist damit beauftragt, die Evaluation eines Modellvorhabens „TransFit – Frühintervention zur Durchführung einer frühen Intervention zur Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin“ durchzuführen, für das die Techniker Krankenkasse (TK) als Konsortialführerin gemeinsam mit Kooperationspartnern eine Förderung durch den Innovationsfonds nach § 92a Abs. 1 SGB V beantragt hat.

Die Evaluation wird dabei unter Berücksichtigung der durch den Innovationsausschuss beim gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) nach § 92b SGB V gemachten Vorgaben und Auflagen durchgeführt. Ferner sind die Hinweise des Innovationsausschusses in dem „Leitfaden für die Erstellung von Anträgen zu den Förderbekanntmachungen zur themenspezifischen und themenoffenen Förderung von neuen Versorgungsformen gemäß § 92a Abs. 1 SGB V zur Weiterentwicklung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung“ zu beachten.

IGES hat im Januar 2017 ein detailliertes Konzept für die Evaluation des Programms vorgelegt. Im Juli 2017 wurde dieses Konzept durch einen Nachtrag ergänzt, der einen aktualisierten Fallzahlplan vorsah.

Im weiteren Verlauf des Projekts konnten jedoch auch die Fallzahlen des mit dem Nachtrag vom Juli 2017 aktualisierten Fallzahlplans nicht erreicht werden. Das TransFit-Konsortium hat daraufhin eine grundlegende Änderung des Arbeitsplans entwickelt und im März 2019 umgesetzt, die vor allem die Möglichkeit der Teilnahme von geeigneten Versicherten aller gesetzlichen Krankenkassen vorsieht – und nicht nur von Versicherten, die an dem zugrundeliegenden IV-Vertrag teilnehmen (Techniker Krankenkasse und DAK-Gesundheit). Auf diese Weise wurde die Basis für die Rekrutierung von TransFit-Teilnehmern deutlich verbreitert. Angesichts der fortgeschrittenen Projektlaufzeit ist jedoch auch bei verbesserten Rekrutierungschancen kaum damit zu rechnen, dass die ursprünglich geplanten Fallzahlen in der für die Patientenrekrutierung verbleibenden Zeit noch erreicht werden können. Die zuletzt (Version V3) avisierte Fallzahl von rund 800 Programmteilnehmer schein nach den aktuellen Fallzahlentwicklungen allerdings realistisch erreichbar zu sein.

Darüber hinaus war eine methodische Anpassung des Evaluationskonzepts erforderlich, weil nunmehr auch Patienten eingeschlossen werden können, für die keine GKV-Routinedaten zur Verfügung stehen werden, da ihre Krankenkasse an TransFit nicht beteiligt ist.

Ausgangssituation Version V3:

Mit Schreiben vom 14.12.2018 hat der Förderer das Konsortium zur Vorlage eines angepassten Evaluationskonzepts aufgefordert, das zum einen den unter den angepassten Bedingungen zu erwartenden Rekrutierungszahlen Rechnung trägt und zum anderen die erforderlichen methodischen Anpassungen des Evaluationskonzepts darlegt und hinsichtlich der Aussagekraft der damit erzielbaren Ergebnisse bewertet.

Nachfolgend wird das modifizierte Konzept zur Durchführung der Evaluation im Detail dargestellt.

#### Ausgangssituation Version V4:

In seiner Email vom 13.06.2019 meldet der Förderer Bedarf an einer Stellungnahme des Evaluators an, aus der hervorgeht inwieweit die Inanspruchnahmeentwicklung der Teilleistungen Einfluss auf die Evaluation hat.

In seiner Email vom 22.08.2019 bittet der Förderer um eine Stellungnahme zum Umgang mit den Einzelleistungen im Rahmen der Evaluation.

#### Ausgangssituation Version V5

In seinem Änderungsbescheid vom 31.01.2020 formuliert der Förderer die Auflage „ein Konzept (...) zur Prozessevaluation vorzulegen, aus dem hervorgeht, welche weiteren Aussagen mit der Ausweitung der Prozessevaluation erzielt werden können. Dabei sind im Sinne der Behandlungsintegrität insbesondere diejenigen Teilnehmer auszuwerten, die nicht alle für sie vorgesehenen Teilleistungen erhalten bzw. in Anspruch genommen haben, einschließlich der Gründe, warum von dem definierten Versorgungspfad abgewichen wurde.“

Darüber hinaus wird die Auflage formuliert, dass eine statistische Power von mindestens 80% zu erreichen ist.

---

## 2. Evaluationskonzept

### 2.1 Fragestellung

Unmittelbares Ziel von TransFIT ist es, (1) eine strukturierte Transitionsbegleitung und –vorbereitung für Jugendliche mit besonderem Versorgungsbedarf zu implementieren, die bei niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten oder bei spezialisierten pädiatrischen Ambulanzen in Behandlung sind sowie (2) durch eine Frühintervention im Altersbereich ab 12 Jahren die Selbstmanagement-Kompetenzen von chronisch kranken Jugendlichen zu verbessern, um den Transitionsprozess in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten.

Durch diese Interventionen des Programms sollen folgende Ergebnisse erzielt werden:

1. Vermeidung von Komplikationen und Aggravationen des jeweiligen Krankheitsbildes in engem zeitlichem Zusammenhang mit dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin bzw. in dem Altersbereich, in dem die Anbindung an die pädiatrische Versorgung vielfach schwächer wird, ohne dass die erforderliche Verankerung in der Erwachsenenversorgung etabliert wäre, gemessen durch die Krankenhausinanspruchnahme.
2. Erreichen einer definierten Versorgungskontinuität, gemessen durch das Erreichen krankheitsspezifisch festgelegter Inanspruchnahmefrequenzen der relevanten ambulanten Leistungserbringer sowie regelgerechter Verordnungshäufigkeiten von notwendigen Arzneimitteln.
3. Senkung der Leistungsausgaben der Krankenkassen, d.h. Kompensation der programmspezifischen sowie der durch eine leitliniengerechte Inanspruchnahme (ambulante Versorgung, Arzneimittel) entstehenden Zusatzkosten durch die Verminderung von vermeidbaren stationären Aufenthalten.
4. Verbesserung der Kompetenz der jugendlichen Patienten zum eigenständigen Management ihrer chronischen Erkrankung, gemessen durch ein Fragebogeninstrument.
5. Reduktion der Belastung der Familien durch die Erkrankung des Kindes/Jugendlichen<sup>1</sup>.

Im Rahmen der Evaluation soll das Erreichen dieser Ziele (1) bis (5) überprüft werden.

---

<sup>1</sup> Dieses Ziel war im bisherigen Evaluationskonzept nicht explizit aufgeführt, wurde aber im Ethikantrag von TransFit an dieser Stelle genannt und wird daher ergänzt.

---

## 2.2 Evaluationsdesign

### 2.2.1 Anpassung des Studiendesigns

Die Teilnahme an TransFit stand bislang nur Versicherten der TK und ab 1. Januar 2019 auch Versicherten der DAK-Gesundheit offen. Ab dem 1. März 2019 steht das Programm Versicherten aller gesetzlichen Krankenkassen zur Verfügung. Für die Evaluation des Programms stellen die beiden beteiligten Krankenkassen Routinedaten der Interventionsteilnehmer sowie weiterer, prinzipiell für die Teilnahme am Programm geeigneter Versicherter zur Verfügung. Im bisherigen Evaluationskonzept war vorgesehen, den bisherigen primären Outcome GKV-Gesamtkosten sowie die bisherigen sekundären Outcome Krankenhausinanspruchnahme und Kontinuität der Versorgung allein auf Basis dieser Routinedaten auszuwerten. Vorgesehen war, in einer nicht-randomisierten Kontrollstudie die Veränderung der Outcomevariablen bei Interventionsteilnehmern mit einer Kontrollgruppe aus anderen Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit zu vergleichen, die nicht am Programm teilgenommen haben, aber in ausgewählten Merkmalen mit der Interventionsgruppe eine hinreichende Ähnlichkeit aufweisen.

Situation vor Version V3:

Da die für den Beleg von statistisch signifikanten Unterschieden erforderliche Fallzahl unter den Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit aller Voraussicht nach nicht erreicht werden kann, soll das Programm auch für Versicherte anderer Krankenkassen geöffnet werden. Durch die Öffnung des Programms für Versicherte anderer Kassen wird erwartet, die für eine statistische Absicherung der Evaluationsergebnisse erforderliche Fallzahl zu erreichen (Details zur Fallzahlschätzung und Poweranalyse siehe Abschnitte 2.2.5 und 2.2.6). Allerdings stehen für die Programmteilnehmer anderer Krankenkassen keine Routinedaten für die Evaluation des Projekts zur Verfügung, da keine weiteren GKV-Kostenträger dem Vertrag zur Besonderen Versorgung nach § 140a SGB V beigetreten sind. Dies bedeutet, dass die Veränderungen in den bisherigen Outcomevariablen der Interventionsteilnehmer nur für Versicherte der DAK-Gesundheit und der TK auf der Basis von Routinedaten analysiert werden können. (Bereits umgesetzt bei Version V4)

Aus diesem Grund ist im modifizierten Evaluationskonzept (Version V3) ein neuer primärer Outcome vorgesehen: Die Krankenhausinanspruchnahme operationalisiert über den Anteil der Versicherten mit einem Krankenhausaufenthalt innerhalb der letzten 12 Monate (Details zu den modifizierten Zielgrößen siehe Abschnitt 2.2.2). Dieser Outcome war im bisherigen Evaluationskonzept als sekundärer Outcome vorgesehen und sollte über Routinedaten der TK und der DAK-Gesundheit ausgewertet werden. Da Sekundärdaten der Krankenkassen jedoch nicht für alle Interventionsteilnehmer zur Verfügung stehen, werden die erforderlichen Daten zur Krankenhausinanspruchnahme bei den Teilnehmern von TransFit durch eine Befragung primär erhoben. Alle Teilnehmer von TransFit werden zu Beginn der Intervention u.a. gefragt, ob sie innerhalb der vergangenen 12 Monate eine statio-

näre Behandlung im Krankenhaus in Anspruch genommen haben (Details zur Befragung siehe Abschnitt 2.2.2). Die Befragung wird nach Ablauf von 12 Monaten wiederholt. Dadurch lassen sich Veränderungen in der Krankenhausinanspruchnahme analysieren.

Die in den Befragungsdaten der Interventionsteilnehmer beobachtete Veränderung der Krankenhausinanspruchnahme wird – wie auch im bisherigen Evaluationskonzept vorgesehen – mit der Veränderung der Krankenhausinanspruchnahme einer Kontrollgruppe aus prinzipiell für TransFit geeigneten Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit verglichen, die nicht am Programm teilgenommen haben, aber in ausgewählten Merkmalen mit der Interventionsgruppe eine hinreichende Ähnlichkeit aufweisen (Details zur Methodik siehe Abschnitt 2.2.3).

Die Bildung einer Kontrollgruppe und die Analyse der Krankenhausinanspruchnahme dieser Kontrollgruppe erfolgt auch unter dem modifizierten Studiendesign auf der Grundlage von Routinedaten der TK und der DAK-Gesundheit. Durch den Beitritt der DAK-Gesundheit zum Versorgungsvertrag haben sich die Möglichkeiten zur Bildung einer geeigneten Kontrollgruppe sogar weiter verbessert.

Die Validität der aus der Befragung der Interventionsteilnehmer erhobenen Angaben zur Krankenhausinanspruchnahme der Versicherten aller Krankenkassen wird überprüft, indem die Angaben der Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit aus der Befragung mit den in den Routinedaten enthaltenen, tatsächlichen Krankenhausfällen verglichen werden. Es wird erwartet, dass sich Krankenhausbehandlungen in der nahen Vergangenheit (hier: zurückliegende 12 Monate) mit vergleichbar hoher Validität auch durch Befragungen erheben lassen. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen sind Krankenhausaufenthalte signifikante Lebensereignisse, die bei den Betroffenen und ihren Eltern allenfalls einem sehr geringen „recall bias“ unterliegen.

Für die angepassten sekundären Zielgrößen des modifizierten Evaluationskonzepts (siehe Abschnitt 2.2.2) ist es nicht möglich, Befragungsdaten mit einer vergleichbaren Qualität wie die Sekundärdaten der Krankenkassen zu erheben. Die sekundären Zielgrößen des modifizierten Evaluationskonzepts werden daher sowohl für Interventionsgruppe als auch die Kontrollgruppe ausschließlich auf der Basis von Routinedaten evaluiert. Dies impliziert, dass für diese Analysen nur die Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit zur Verfügung stehen, und dass die Ergebnisse zu diesen sekundären Outcome aufgrund der erwarteten geringen Fallzahl an Interventionsteilnehmern unter diesen beiden Krankenkassen statistisch nicht gegen Zufallseinflüsse abgesichert werden können (zu den Auswirkungen auf die Aussagefähigkeit der Evaluationsergebnisse siehe auch Abschnitt 2.3).

### 2.2.2 Zielgrößen

Als **primärer Outcome** wird im modifizierten Evaluationskonzept die Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme festgelegt (Ziel 1). Bei einer Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme ist der Anteil von Patienten mit einer Krankenhausbehandlung innerhalb von 12 Monaten in der Interventionsgruppe (IG) signifikant

geringer als in der Kontrollgruppe (KG). Die Evaluation der Krankenhausinanspruchnahme der Interventionsgruppe erfolgt auf Basis von Befragungsdaten, die nach Ablauf von 12 Monaten nach Interventionsbeginn unter den Interventionsteilnehmern aller Krankenkassen primär erhoben werden. Befragt werden sollen die Eltern bzw. Fürsorgeberechtigten der Kinder und Jugendlichen zu folgenden Fragestellungen:

- Hat in den zurückliegenden 12 Monaten ein Krankenhausaufenthalt stattgefunden?
- Falls ja, wie viele?
- Je stattgefundenem KH-Aufenthalt:
  - War der Aufenthalt geplant oder erfolgte die Aufnahme als Notfallpatient?
  - Wie viele Tage hat der KH-Aufenthalt gedauert?
  - Was war Grund für den KH-Aufenthalt: Die Erkrankung, die den Einschluss in TransFit begründet oder ein anderer Behandlungsanlass?

Die Befragung erfolgt im Zuge der Erhebung der Belastung der Familien (Ziel 5). Die Fragen zur Krankenhausinanspruchnahme werden in den für dieses Ziel eingesetzten Fragebogen (siehe Darstellung unten) integriert. In den Fällen, in denen eine Erstbefragung schon erfolgt ist, wird eine zeitnahe Nacherhebung durch das Fallmanagement durchgeführt.

Im bisherigen Evaluationskonzept (Versionen V1 und V2) war die Verringerung der Krankenhausinanspruchnahme ein sekundärer Outcome. Die Modifikation des primären Outcomes erfolgt, da die erforderliche Fallzahl für die Bestimmung statistisch signifikanter Unterschiede im bisherigen primären Outcome (GKV-Gesamtkosten) absehbar nicht erreicht werden kann. Die GKV-Gesamtkosten der Interventionsteilnehmer aus Routinedaten stehen nur für Versicherte der TK und der DAK-Gesundheit zur Verfügung, während die Krankenhausinanspruchnahme für alle Interventionsteilnehmer primär erhoben werden kann, wodurch sich die Anzahl der für diese Analyse zur Verfügung stehenden Fälle erhöht.

**Sekundäre Outcomes** sind:

(2) Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung (Ziel 2); Vermeidung von Versorgungsbrüchen, -abbrüchen. Geprüft werden sollen dabei folgende Hypothesen: (2a) Der Anteil Patienten, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Kontakten zum Versorgungssystem hat, ist in IG signifikant höher als in KG. (2b) Der Anteil Patienten, der innerhalb von 12 Monaten die krankheitsspezifisch definierte Zahl von Arzneimittelverordnung (gemessen als DDD) aufweist, ist in IG signifikant höher als in KG. Für die wichtigsten Diagnosen des Katalogs von Einschlussdiagnosen für die Teilnahme an TransFit werden dafür erkrankungsspezifische Kriterien aufgestellt und definiert, wie diese auf Basis der Routinedaten abgebildet werden können. Jedem Versicherten der Interventions- und Kontrollgruppe kann so eine Kennzeichnung über die Versorgungskontinuität (dichotome Variable: Kontinuität ja/nein) zugeordnet werden. Die Analyse kann

dann unabhängig von der Diagnosegruppe über die gesamte Untersuchungspopulation durchgeführt werden.

(3) Die Reduktion der GKV-Leistungsausgaben (Ziel 3) der IG im Vergleich zur KG in den 12 Monaten nach Einschluss in das Programm (unabhängig davon, ob eine Transition bereits erfolgt ist oder nur vorbereitet wurde).

(4) In Bezug auf das Ziel der Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz (Ziel 4) bzw. der Belastung der Familien (Ziel 5) wird unter Einsatz geeigneter Fragebogeninstrumente systematische Vorher-Nachher-Vergleiche bei den Patienten durchgeführt werden, die eine der o.g. projektspezifischen Interventionen (Schulungen, Transitionsbegleitung usw.) erhalten. Diese Erhebung erfolgt anonymisiert.

Folgende Fragenkomplexe sollen dazu untersucht werden. Es werden bereits validierte Befragungsinstrumente bzw. auf validierten Instrumenten beruhende Eigenentwicklungen für die Erhebungen eingesetzt:

1. Lebensqualität:

KINDLR; Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998a, 1998b

2. Selbstwirksamkeit bezüglich Umgang mit chronischen Erkrankungen:

In Anlehnung an Schwarzer & Jerusalem, 1999

3. Selbstmanagementkompetenz/ altersspezifische Barrieren: Eigenentwicklung in Anlehnung an

HLS-EU, (HLS-EU Consortium, 2012)

Illness Management Survey (Logan et al., 2003)

Barriers to Medication Adherence (Simons & Blount, 2007)

4. Personale und soziale Ressourcen:

FRKJ (Lohaus & Nussbeck, 2016)

5. Familiäre Belastung:

FaBel-Fragebogen (Ravens-Sieberer et al., 2001)

### 2.2.3 Methodik

Die Evaluation soll im Hinblick auf die Ziele (1) bis (3) als nicht-randomisierte, prospektive Kontrollstudie durchgeführt werden: Zu jedem Patienten der Interventionsgruppe (IG) werden durch ein Matching-Verfahren Kontrollversicherte (KG) ermittelt, für die im gleichen Zeitintervall eine einschlussfähige Diagnose dokumentiert ist (Einschlussquartal des Interventionspatienten), die aber nicht in einer teilnehmenden pädiatrischen Praxis in Behandlung sind. Durch das Mat-

ching-Verfahren wird sichergestellt, dass die Kontrollversicherten den Interventionspatienten hinsichtlich der determinierenden Faktoren für die Programmteilnahme möglichst ähnlich sind.

Im bisherigen Evaluationskonzept (Versionen V1 und V2) war ein Propensity Score Matching auf Basis der Routinedaten der beteiligten Krankenkassen vorgesehen gewesen. Dieses Matching-Verfahren weist methodische Vorteile auf, wenn für IG und KG viele (potenzielle) Einflussfaktoren bei gleichzeitig hoher Fallzahl in den Daten vorliegen. Für die Evaluation von Ziel (1) stehen zwar Daten einer größeren Anzahl von Interventionsteilnehmern zur Verfügung (Versicherte aller Krankenkassen), allerdings ist die Anzahl potenzieller Einflussfaktoren in den Daten beschränkt, da nur für einen kleineren Teil der Interventionsteilnehmer (Versicherte der TK und der DAK-Gesundheit) Routinedaten vorliegen und die Einflussfaktoren auf die Interventionsteilnahme sowie die Zielvariable somit allein aus den im Rahmen der Intervention erhobenen Merkmale bestimmt werden kann, die gleichzeitig in den Routinedaten enthalten sein müssen. Diese sind im Wesentlichen das Alter, das Geschlecht und die Einschlussdiagnosen der Interventionsteilnehmer. Als weitere Merkmale käme bspw. das Bundesland in Betracht.

Die Evaluation der Ziele (2) und (3) erfolgt auf Basis der Routinedaten, die eine hohe Anzahl (potenzieller) Einflussfaktoren enthalten. Routinedaten liegen jedoch nur für eine eingeschränkte Anzahl von Interventionsteilnehmern vor (Versicherte der TK und der DAK-Gesundheit). Aufgrund der limitierten Fallzahl könnte bei der Schätzung/Bestimmung des Propensity Scores nur eine limitierte Anzahl von Variablen Berücksichtigung finden. Gerade in kleinen Stichproben mit einer entsprechend beschränkten Anzahl von Prädiktoren kann der mit einer Schätzung verbundene Informationsverlust die Qualität des Matching negativ beeinflussen, insbesondere wenn die Zielgröße determinierende Faktoren bei der Schätzung des Propensity Scores unberücksichtigt bleiben.

Im modifizierten Evaluationskonzept wird daher ein Matching auf nominal skalierte Kovariate durchgeführt. Dabei wird jedem Interventionsteilnehmer einer oder mehrere Versicherte einer Kontrollgruppe zugeordnet, die das gleiche Geschlecht, die gleiche Altersgruppe und die gleiche Einschlussdiagnosekonstellation wie der jeweilige Interventionsteilnehmer aufweisen. Vorgesehen sind mindestens zwei Altersgruppen (Alter < 15 Jahre; Alter ≥ 15 Jahre) und mindestens drei Indikationsgruppen (Asthma: J44.8-, J45.0-, J45.1- und J45.8-; Verhaltens- und emotionale Störungen: F90.- bis F98.-; übrige Einschlussdiagnosen) sowie das Geschlecht. Aus den drei Indikationsgruppen ergeben sich sieben Einschlussdiagnosekonstellationen. In Verbindung mit zwei Altersgruppen und dem Geschlecht ergeben sich 28 Strata für die Einordnung der Interventionsteilnehmer bzw. Stratifizierung der Kontrollgruppe. Sofern die Fallzahl eine darüber hinaus gehende Differenzierung erlaubt, kann nach weiteren Indikationsgruppen und/oder Altersgruppen und/oder weiteren Merkmalen (bspw. Bundesland) stratifiziert werden. Insbesondere bei der Evaluation von Ziel (1) wird erwartet, die Kontrollgruppe nach weiteren Indikationsgruppen differenziert matchen zu können (bspw. Diabetes mellitus Typ 1, Adipositas, Rheuma).

Die Kontrollgruppe wird rekrutiert auf Basis von Routinedaten der Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit, für die im gleichen Zeitintervall eine einschussfähige Diagnose dokumentiert ist (Einschlussquartal des Interventionspatienten), die aber nicht in einer teilnehmenden pädiatrischen Praxis in Behandlung sind. Diese Versicherten bilden den Pool der Kontrollgruppe. Dies bedeutet, dass der im bisherigen Evaluationskonzept dargestellte Ansatz eines kohortenbezogenen Matchings erhalten bleibt.

Im bisherigen Evaluationskonzept (Versionen V1 und V2) war vorgesehen, die IG und KG in acht Zugangs bzw. Kontrollgruppenkohorten aufzuteilen, wobei die Kohorten jeweils die Zugänge zum Programm innerhalb eines Zeitraums von drei Monaten umfassen. Durch die Modifikation des primären Outcomes, der im modifizierten Evaluationskonzept nicht auf der Grundlage von Routinedaten, sondern auf Basis von Befragungsdaten nach Abschluss der Intervention evaluiert wird, kann der Zeitraum für den Einschluss von Patienten substanziell – nämlich bis zum Jahresende 2019 – verlängert werden. Im bisherigen Konzept (Versionen V1 und V2) muss der Patienteneinschluss zum 31.3.2019 enden, weil für die zuletzt eingeschlossenen Patienten nach Ende des 12-monatigen Interventionszeitraums (31.3.2020) die GKV-Routinedaten zur ambulanten ärztlichen Versorgung erst zwei bis zu drei Quartale später (also zum Jahreswechsel 2020/21) zur Verfügung stehen. Durch Umstellung auf eine per Befragung (letzter Messzeitpunkt zum Abschluss der Intervention) erhobene primäre Outcome-Variable entfällt diese „Wartezeit“ von bis zu drei Quartalen, d.h. die entsprechenden Daten werden zum Ende des Interventionszeitraums – der nun auf das Jahresende 2020 fallen würde – erhoben. Dadurch erhöht sich die Anzahl der Zugangskohorten auf zehn. Mit dem positiven Änderungsbescheid vom 30. Januar 2019 wurde das Verfahren wie oben beschrieben, umgesetzt.

Die Interventionsgruppe wird demnach in zehn Zugangskohorten  $IG_1, \dots, IG_{10}$  aufgeteilt, die jeweils die Zugänge zum Programm innerhalb eines Zeitraums von drei Monaten umfassen. Die Interventionsgruppe  $IG_1$  umfasst z.B. alle Versicherten, die im ersten Interventionsquartal in das Programm eingeschrieben wurden. Für jede der Zugangskohorten wird ein eigener Kontrollgruppenpool ermittelt ( $KG_1, \dots, KG_{10}$ ). Die Grundgesamtheit, aus der der Kontrollversicherte gezogen wird, bilden dabei alle Versicherten, die in diesem Quartal wegen einer Einschlussdiagnose in einer nicht-teilnehmenden Praxis der gleichen ärztlichen Fachgruppe (i.d.R. Kinder- und Jugendmedizin) in Behandlung waren und über den gesamten Vorbeurteilungs-, Interventions- und Analysezeitraum bei der teilnehmenden Krankenkasse versichert sind.

Für jeden Interventionsteilnehmer wird die Ähnlichkeit mit jedem Mitglied des Pools der Kontrollgruppe bestimmt. Als Distanzmaß/Ähnlichkeitsmaß wird der einfache Matchingkoeffizient (SMC) verwendet. Das oder die Mitglieder des Pools der Kontrollgruppe, die die höchste Ähnlichkeit zum jeweiligen Interventionsteilnehmer aufweisen, bilden die Unterkontrollgruppe des Interventionsteilnehmers (Full-Matching). Es wird erwartet, dass aufgrund der limitierten Anzahl dichotomi-

sierbarer Merkmale (insgesamt 28 mögliche Kombinationen aus Geschlecht, Altersgruppe und Einschlussdiagnosekonstellation) für jeden Interventionsteilnehmer mehrere Mitglieder des Pools der Kontrollgruppe einen Matchingkoeffizient von 1,0 aufweisen (perfektes Matching). Der in die Analysen eingehende Vergleichswert wird für jeden Interventionsteilnehmer aus dem Mittelwert der Unterkontrollgruppe gebildet (gewichtetes Matching), wobei alle Mitglieder der Unterkontrollgruppe das gleiche Gewicht aufweisen (equal weighting).

Um unbeobachtete Heterogenitäten zwischen IG und KG zu adressieren, erfolgt die Analyse als bedingtes difference-in-difference-Verfahren. Dies bedeutet, dass der Effekt der Interventionsmaßnahme auf Basis der Differenz der Zielvariable zwischen zwei unterschiedlichen Zeitpunkten mit einem Abstand von 12 Monaten evaluiert wird, wobei der Startzeitpunkt durch das Quartal der Einschreibung (Interventionsgruppe) bzw. das Quartal des Kontaktes zu einem hausärztlichen Pädiater (Kontrollgruppe) gegeben ist.

#### **2.2.4 Datengrundlage**

##### **Primärer Outcome (1): Krankenhausinanspruchnahme**

Die Evaluation des primären Outcomes stützt sich auf die primär erhobenen Daten aus den Befragungen der Interventionsteilnehmer zu Beginn des Interventionsprogramms und 12 Monate nach Einschreibung in das Programm. Es wird erwartet, dass für die Analyse Befragungsdaten von etwa 800 Interventionsteilnehmern zur Verfügung stehen<sup>2</sup> (Details der Fallzahlschätzung siehe Abschnitt 2.2.5). Die Veränderung der Krankenhausinanspruchnahme der Programmteilnehmer wird mit der Krankenhausinanspruchnahme einer gematchten Kontrollgruppe von Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit verglichen, für die von den beiden Krankenkassen Routinedaten zur Auswertung bereitgestellt werden.

##### **Sekundärer Outcome (2a): Versorgungskontinuität anhand der Kontakte zum Versorgungssystem:**

Die Evaluation der Versorgungskontinuität anhand der Kontakte zum Versorgungssystem stützt sich auf Routinedaten der bei der TK oder DAK-Gesundheit versicherten Interventionsteilnehmer. Ausgewertet werden insbesondere die Daten zu ambulanten Behandlungsfällen der Interventionsteilnehmer im Interventionszeitraum. Da die Falldaten zu ambulanten Behandlungsfällen erst mit einer Verzögerung durch die KV von etwa zwei bis drei Quartalen bei der Krankenkasse vorliegen, können bei der Auswertung nur die Kohorten K<sub>1</sub> bis K<sub>7</sub> bzw. K<sub>1</sub> bis K<sub>8</sub> berücksichtigt werden. Das letztmögliche Einschlussdatum von K<sub>7</sub> ist der 31.03.2019, so dass Falldaten zu ambulanten Behandlungsfällen im Zeitraum 31.03.2019 bis 31.03.2020 zum Ende des dritten Quartals 2020, spätestens jedoch zum Ende des Jahres 2020 vorliegen werden. Daten für die Kohorte K<sub>8</sub> liegen damit frühestens

---

<sup>2</sup> Bei den Teilnehmern mit bereits durchgeführter Erstbefragung werden die Fragen zur Krankenhausinanspruchnahme in den 12 Monaten vor Programmteilnahme durch das Fallmanagement zeitnah nacherhoben.

---

zum Ende des Jahres 2020 vor. Es wird demnach erwartet, dass für die Analysen der Versorgungskontinuität anhand der Kontakte zum Versorgungssystem die Daten von 104 bis 134 Programmteilnehmern zur Verfügung stehen (Details der Fallzahlschätzung siehe Abschnitt 2.2.5). Die Kontrollgruppe besteht aus gematchten Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit, für die von den beiden Krankenkassen Routinedaten zur Auswertung bereitgestellt werden.

**Sekundärer Outcome (2b): Versorgungskontinuität anhand der Arzneimittelverordnungen:**

Die Evaluation der Versorgungskontinuität anhand der krankheitsspezifisch definierten Zahl von Arzneimittelverordnung stützt sich auf Routinedaten der bei der TK oder DAK-Gesundheit versicherten Interventionsteilnehmer. Ausgewertet werden die Daten zu Arzneimittelverordnungen der Interventionsteilnehmer im Interventionszeitraum. Da die Daten zu Arzneimittelverordnungen quartalsweise direkt mit den Krankenkassen abgerechnet werden, liegen Quartalsdaten bereits relativ kurze Zeit nach Abschluss des Quartals vor. Dadurch können mindestens die Kohorten  $K_1$  bis  $K_9$  bei der Analyse berücksichtigt werden. Das letztmögliche Einschussdatum von  $K_9$  ist der 30.09.2019, so dass die Daten zu Arzneimittelverordnungen im Zeitraum 30.09.2019 bis 30.09.2020 im Verlauf des vierten Quartals 2020 vorliegen werden. Die Daten zu Arzneimittelverordnungen innerhalb des Interventionszeitraums der Kohorte  $K_{10}$  werden im Verlauf des ersten Quartals 2021 vorliegen. Sofern die Daten der jeweiligen Interventionsteilnehmer frühzeitig nach dem Jahreswechsel 2020/2021 bei TK und DAK-Gesundheit vorliegen, könnte auch  $K_{10}$  bei der Analyse der Arzneimittelverordnungen berücksichtigt werden. Angestrebt wird eine Datenlieferung zum 31.01.2021. Es wird demnach erwartet, dass für die Analysen der Versorgungskontinuität anhand der Arzneimittelverordnungen die Daten von 174 bis 202 Programmteilnehmern zur Verfügung stehen (Details der Fallzahlschätzung siehe Abschnitt 2.2.5). Die Kontrollgruppe besteht aus gematchten Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit, für die von den beiden Krankenkassen Routinedaten zur Auswertung bereitgestellt werden.

**Sekundärer Outcome (3): GKV-Gesamtkosten**

Die Evaluation der GKV-Gesamtkosten stützt sich auf Routinedaten der bei der TK oder DAK-Gesundheit versicherten Interventionsteilnehmer. Ausgewertet werden die Daten zu ambulanten und stationären Behandlungsfällen sowie Arzneimittelverordnungen der Interventionsteilnehmer im Interventionszeitraum. Da die Falldaten zu ambulanten Behandlungsfällen erst mit einer Verzögerung von etwa zwei bis drei Quartalen bei der Krankenkasse vorliegen, können bei der Auswertung nur die Kohorten  $K_1$  bis  $K_7$  bzw.  $K_1$  bis  $K_8$  berücksichtigt werden. Das letztmögliche Einschussdatum von  $K_7$  ist der 31.03.2019, so dass Falldaten zu ambulanten Behandlungsfällen im Zeitraum 31.03.2019 bis 31.03.2020 zum Ende des dritten Quartals 2020, spätestens jedoch zum Ende des Jahres 2020 vorliegen werden. Daten für die Kohorte  $K_8$  liegen damit frühestens zum Ende des Jahres 2020 vor. Es wird demnach erwartet, dass für die Analyse der GKV-Gesamtkosten die Daten von 104 bis 134 Programmteilnehmern zur Verfügung stehen (Details der Fallzahlschätzung

---

siehe Abschnitt 2.2.5). Die Kontrollgruppe besteht aus gematchten Versicherten der TK und der DAK-Gesundheit, für die von den beiden Krankenkassen Routinedaten zur Auswertung bereitgestellt werden.

### **Sekundärer Outcome (4)/ (5): Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz/ Belastung der Familien**

Wie in den bisherigen Versionen des Evaluationskonzept (Versionen V1 und V2) vorgesehen stützt sich die Analyse der Selbstmanagementkompetenz für die Programmteilnehmer sowie die Belastung der Familien auf Befragungsergebnisse wie oben dargestellt. An dieser Stelle wird am bisherigen Arbeitsplan festgehalten, das Evaluationskonzept erfährt an dieser Stelle keine Änderung.

#### **2.2.5 Fallzahlschätzung**

Dieser Abschnitt bezieht sich auf die Situation im Dezember 2018 (Version V3). Die geplanten Anpassungen sind mit Stand August 2019 (Version V4) umgesetzt.

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt (Stand: 18. Dezember 2018) sind etwa 800 Arztpraxen in das Programm eingeschrieben. Von diesen Arztpraxen können Patienten, die die Zugangskriterien des Programms erfüllen, grundsätzlich zur Teilnahme an den Interventionsmaßnahmen in das Programm eingeschrieben werden.

Von den 800 eingeschriebenen Arztpraxen haben 48 Arztpraxen bis Mitte Dezember 2018 mindestens eine Einschreibung von Patienten in TransFit vorgenommen. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt sind 82 Versicherte der TK in das Programm eingeschrieben. Es wird davon ausgegangen, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt alle für die Programmteilnahme geeigneten, TK-versicherten Bestandspatienten von denjenigen Arztpraxen, die bereits Versicherte eingeschrieben haben, auch in das Programm eingeschrieben sind, und dass das Einschreibepotenzial an TK-Versicherten von diesen Arztpraxen ausgeschöpft ist. Weitere Einschreibungen von Patienten oder Arztpraxen bis zum Ende des Jahres 2018 werden nicht erwartet.

Es wird erwartet, dass sich die Anzahl der eingeschriebenen Versicherten der TK im ersten Quartal des Jahres 2019 nur leicht erhöht. Hierbei dürfte es sich vorwiegend um Neufälle/Neupatienten handeln, die von Arztpraxen, die bereits Versicherte in das Programmeingeschrieben haben, neu eingeschrieben werden.

Ein stärkerer Anstieg von Neueinschreibungen wird bei Versicherten der DAK-Gesundheit erwartet. Durch den Beitritt der DAK-Gesundheit zum Versorgungsvertrag sind ab dem ersten Quartal 2019 auch Versicherte der DAK-Gesundheit einschreibefähig. Es wird erwartet, dass die Einschreibezahlen von DAK-Versicherten während der Anlaufphase zunächst in moderater Höhe anfallen, und die Einschreibungen überwiegend von Arztpraxen vorgenommen werden, die bereits TK-Versicherte in das Programm eingeschrieben haben. In kleinerem Umfang dürften auch Arztpraxen erstmalig Einschreibungen in das Programm vornehmen.

Ab dem zweiten Quartal des Jahres 2019 wird ein deutlicher Anstieg der Einschreibezahlen erwartet. Zu diesem Zeitpunkt können Versicherte aller Krankenkassen

in das Programm eingeschrieben werden. Der Anstieg dürfte überwiegend aus einem Zuwachs an Arztpraxen mit erstmaliger Einschreibung von Versicherten in das Programm resultieren. Dies spiegelt sich auch in einem Anstieg von Einschreibungen von TK-Versicherten sowie einer Zunahme der Einschreibungen von Versicherten der DAK-Gesundheit wider. Die bisherige Beschränkung auf TK-Versicherte (bzw. ab Januar 2019 zusätzlich DAK-Versicherte) wurde durch das Konsortium als eine Ursache für die niedrige Teilnehmerzahl identifiziert, da es für die Arztpraxen nicht praktikabel ist, die erforderliche Auswahl der Patienten nach Kassenzugehörigkeit vorzunehmen. Bei Wegfall dieser Einschränkung rechnen wir mit einer größeren Bereitschaft der Arztpraxen, Einschreibungen vorzunehmen.

Nach einer Anlaufphase der Öffnung des Programms für Versicherte aller Kassen im zweiten Quartal 2019 wird für das dritte und vierte Quartal 2019 erwartet, dass sich die Anzahl der Arztpraxen mit Programmeinschreibung von Versicherten weiter erhöht und Bestandpatienten aller Kassen von einer steigenden Anzahl von Arztpraxen sukzessive in das Programm eingeschrieben werden. Aufgrund der Ferienzeit in den Sommermonaten des dritten Quartals dürfte davon auszugehen sein, dass zumindest teilweise Einschreibungen in die Herbstmonate verschoben werden.

Zum Ende der Einschlusszeit am 31.12.2019 erwarten wir, dass insgesamt etwa 800 Patienten in TransFit eingeschrieben sind. Diese setzen sich aus 137 TK-Versicherten, 65 DAK-Versicherten und 600 Versicherten der übrigen Krankenkassen zusammen. Die Einschreibungen wurden von insgesamt 80 Arztpraxen vorgenommen.

Den Einschätzungen zur Entwicklung der Fallzahlen liegen folgende Überlegungen zu Grunde:

Mit Stand vom 18.12.2018 wurden 82 Versicherte der TK von 48 Arztpraxen eingeschrieben. Dies entspricht etwa 1,71 TK-Versicherte je Arztpraxis. Bei einer anvisierten Anzahl von 80 Arztpraxen mit Einschreibungen können zum Ende der Einschlussphase etwa 137 Einschreibungen von TK-Versicherten erwartet werden.

Die TK weist einen Marktanteil von etwa 17% auf, bei der DAK-Gesundheit sind etwa 8% aller Versicherten versichert. Entspricht die relative Einschreibehäufigkeit von DAK-Versicherten der relativen Einschreibehäufigkeit von TK-Versicherten, so sind bis zum Ende der Einschlussphase Einschreibungen von etwa 65 DAK-Versicherten zu erwarten. Analog beläuft sich die Anzahl der Einschreibungen von Versicherten der übrigen Krankenkassen auf etwa 600 Versicherte.

Die Entwicklung der Einschreibungen der TK-Versicherten ab 01.01.2019 ist geprägt von der Entwicklung der Anzahl der Arztpraxen mit Einschreibungen von Versicherten in das Programm. Diese dürften sich in geringem Umfang bereits im ersten Quartal erhöhen, ein stärkerer Anstieg der Arztpraxen mit Patienteneinschreibung wird jedoch erst nach Öffnung des Programms für Versicherte aller Kassen erwartet.

Die Entwicklung der Einschreibungen der DAK-Versicherten ist zunächst von der ab dem ersten Quartal 2019 erfolgenden Patienteneinschreibung von Arztpraxen geprägt, die bereits Versicherte der TK in das Programm eingeschrieben haben. Diese Entwicklung wird verstärkt durch die ab dem zweiten Quartal beginnende, sich sukzessive erhöhende Anzahl von Arztpraxen mit Ersteinschreibung von Versicherten.

Die Entwicklung der Einschreibungen von Versicherten der übrigen Kassen wird bestimmt durch die Patienteneinschreibung von Arztpraxen, die bis zum Beginn des zweiten Quartals bereits Versicherte der TK oder DAK-Gesundheit eingeschrieben haben sowie einer steigenden Anzahl von Arztpraxen mit Ersteinschreibung von Versicherten insbesondere im Verlauf des dritten und vierten Quartals 2019.

Im folgenden Zeitplan wird die voraussichtliche Entwicklung der Fallzahlen differenziert nach der Kassenzugehörigkeit zusammengefasst.

---

	2018			2019												2020									2021						
	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mrz	Apr	Mai	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mrz	Apr	Mai	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mrz	
Laufzeit Interventionsmaßnahmen																															
Einschlusskohorten				K7			K8			K9			K10																		
Ende Einschluss von Patienten																															
Teilnehmer kumuliert			82	104			284			524			802																		
TK & DAK (mit Routinedaten)				104			134			174			202																		
davon TK				94			104			122			137																		
davon DAK				10			30			52			65																		
übrige Kassen (ohne Routinedaten)				0			150			350			600																		
Kohorte 7 Einschluss Quartal				22																											
TK				12																											
DAK				10																											
übrige Kassen				0																											
Kohorte 7 Interventionszeitraum																															
Kohorte 7 Analysezeitraum																															
Kohorte 8 Einschluss Quartal							180																								
TK							10																								
DAK							20																								
übrige Kassen							150																								
Kohorte 8 Interventionszeitraum																															
Kohorte 8 Analysezeitraum																															
Kohorte 9 Einschluss Quartal										240																					
TK										18																					
DAK										22																					
übrige Kassen										200																					
Kohorte 9 Interventionszeitraum																															
Kohorte 9 Analysezeitraum																															
Kohorte 10 Einschluss Quartal													278																		
TK													15																		
DAK													13																		
übrige Kassen													250																		
Kohorte 10 Interventionszeitraum																															
Kohorte 10 Analysezeitraum																															
Analysen für den Abschlussbericht																															

Legende

	Einschluss
	Interventionszeitraum
	Analysezeitraum

### 2.2.6 Powerschätzung

Der Effekt der Programmteilnahme auf die Krankenhausinanspruchnahme (primärer Outcome, Ziel 1) wird im Rahmen der Evaluation statistisch abgesichert. Die zu erwartende Teststärke wurde mittels einer Poweranalyse vorab abgeschätzt.

Aus einer Analyse der Konsortialführerin TK liegen Angaben zur Krankenhausinanspruchnahme von Kindern und Jugendlichen ab einem Alter von 12 Jahren vor, die innerhalb eines Jahres wegen einer Diagnose des durch TransFIT adressierten Diagnosespektrums in Behandlung waren. Eine Adjustierung auf die Zusammensetzung der gegenwärtig (Stand: 18.12.2018) in TransFit eingeschriebenen Versicherten nach Altersgruppe (zwei Altersgruppen: <15 Jahre und  $\geq 15$  Jahre), Geschlecht und Einschlussdiagnosegruppe (fünf Einschlussdiagnosegruppen: Adipositas, Diabetes mellitus Typ 1, Asthma, Verhaltens- und emotionale Störung, andere Einschlussdiagnose) ergibt eine erwartete Krankenhausinanspruchnahme von 11,7%. Das heißt, es wird erwartet, dass innerhalb eines Jahres 11,7% aller Versicherten mit Indikation für TransFit eine stationäre Krankenhausbehandlung in Anspruch nehmen. Es wird davon ausgegangen, dass durch die Teilnahme an TransFit der Anteil der Patienten mit stationärer Behandlung um 3,0 Prozentpunkte verringert werden kann. Weiterhin wird davon ausgegangen, dass für die Analyse eine Fallzahl von 800 Interventionsteilnehmern erreicht wird.

Da sowohl der Effekt von TransFit auf die Krankenhausinanspruchnahme als auch die erreichte Fallzahl am Ende der Einschlussphase mit Unsicherheit verbunden sind, wurde eine Poweranalyse für mehrere Kombinationen aus Fallzahl und Effekt szenarisch durchgeführt. Dabei bilden die unteren Grenzwerte von Effekt und Fallzahl die pessimistische Einschätzung und die oberen Grenzwerte die optimistischste Einschätzung.

Die Ergebnisse der Poweranalyse für die jeweiligen Szenarios sind in der folgenden Tabelle 1 zusammengefasst.

Ein erwarteter Effekt von 3,0 Prozentpunkten auf die Krankenhausinanspruchnahme ließe sich für Fallzahlen zwischen 700 und 900 Fällen mit einer statistischen Power von 84,8 % bis 91,3 % (Fehler 2. Art ( $\beta$ ) 8,7 % bis 15,2 %) auf einem Signifikanzniveau von 5% (Fehler 1. Art ( $\alpha$ )) belegen. Selbst bei einem etwas geringer ausfallenden Effekt von 2,75 Prozentpunkten beläuft sich ab einer Fallzahl von 725 die Power eines statistischen Tests auf mindestens 80%. Ein noch geringer ausfallender Effekt auf die Krankenhausinanspruchnahme in Höhe von 2,0 Prozentpunkten ließe sich erst ab einer Fallzahl von 900 Fällen mit einer statistischen Power von mindestens 80% auf einem Signifikanzniveau von 5% belegen.

Tabelle 1: Poweranalyse des primären Outcomes Krankenhausinanspruchnahme

Fallzahl	Effekt				
	2,50 %	2,75 %	3,00 %	3,25 %	3,50 %
700	71,9%	78,9%	84,8%	89,5%	93,0%
725	73,1%	80,0%	85,8%	90,3%	93,7%
750	74,2%	81,1%	86,7%	91,1%	94,3%
775	75,4%	82,1%	87,6%	91,8%	94,8%
800	76,5%	83,1%	88,4%	92,5%	95,3%
825	77,5%	84,1%	89,2%	93,1%	95,8%
850	78,5%	84,9%	90,0%	93,6%	96,2%
875	79,4%	85,8%	90,6%	94,2%	96,5%
900	80,4%	86,6%	91,3%	94,6%	96,9%

Quelle: IGES

### 2.2.7 Datenquellen und statistische Methoden

Die Evaluation stützt sich überwiegend auf Primärdaten, die durch das Fallmanagement bzw. die beteiligten Leistungserbringer erhoben und in der FM-Managementsoftware dokumentiert werden, sowie auf Routinedaten der beteiligten Krankenkassen. Die entsprechenden Dokumentationsinhalte und -formate wurden in den ersten drei Monaten der Projektlaufzeit entwickelt.

Für die Auswertung der Routinedaten erstellt IGES ein Pflichtenheft zur Ermittlung der Kontrollgruppe. Hierin werden alle Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt, die sicherstellen sollen, dass die Versicherten der Kontrollgruppe grundsätzlich geeignet wären ebenfalls an TransFIT teilzunehmen und nur deshalb nicht in das Programm aufgenommen werden, weil ihr behandelnder Arzt nicht am Programm teilnimmt. Darüber hinaus wird ein Kennzahlenkatalog definiert, der Grundlage für die Analyse der Leistungsdaten und die Versorgungskontinuität bildet (Ziele 1 bis 3).

Die statistische Auswertung in Bezug auf die primären und sekundären Outcomes erfolgt auf Grundlage von Verfahren zur Schätzung von Treatment-Effekten bei nicht-randomisierten Vergleichsgruppen.

Die tatsächliche Umsetzung der neuen Versorgungsform wird die Evaluation durch anonymisierte Auswertungen der Fallmanagement-Dokumentation (Einhaltung der definierten Versorgungspfade, Leistungsfrequenzen usw.) fortlaufend untersuchen bzw. durch entsprechende Hinweise an das Projektmanagement ggf. beeinflussen.

Zur Erhebung der Selbstmanagementkompetenz (Ziel 4) bzw. der Belastung der Familien (Ziel 5) vor und nach projektspezifischen Interventionen (Schulungen, Transitionsbegleitung usw.) erfolgt mit Hilfe geeigneter Fragebogeninstrumente zu den in Abschnitt 2.2.2 dargestellten Fragestellungen Die Durchführung der Befragung erfolgt durch das Fallmanagement. Die Befragungsergebnisse werden anonymisiert in einer Datenbank erfasst.

### **2.2.8 Prozessevaluation**

Im Rahmen einer Prozessevaluation kann der Erkenntnisgewinn des Projekts weiter erhöht werden. Zwei Themenfelder bieten sich dabei für die Betrachtung an.

#### **Themenfeld 1: Akzeptanz und die Zufriedenheit der Familien mit der Unterstützungsleistung durch das Fallmanagement**

Inwieweit die an TransFit teilnehmenden Kinder und Jugendlichen und deren Familien mit der Unterstützungsleistung durch das Fallmanagement zufrieden waren und wie der Einsatz der eingesetzten Kommunikationssysteme bewertet werden, soll auf Basis zu ergänzender Fragen im Rahmen der Abschlussbefragung erfolgen und die sich sowohl an die Kinder und Jugendlichen wie auch an die Familien richten. Die Instrumente für die Prozessevaluation werden sich an in der Literatur bekannten Zufriedenheitsbefragungen von Patienten/innen orientieren (zum Beispiel ZUF<sup>3</sup>). Um die entsprechenden Fragen wird die bisher schon vorgesehene Abschlussbefragung ergänzt.

#### **Themenfeld 2: Entwicklung und Einhaltung eines Behandlungspfades**

TransFit richtet sich an Kinder und Jugendliche ab einem Alter von 13 Jahren. Die einzelnen Versorgungsleistungen richten sich von daher an Kinder und Jugendliche in einer frühen Phase in der Entwicklung ihrer Selbstmanagementkompetenzen in Bezug auf ihre Erkrankung bis hin zu Jugendlichen, bei denen ein Übergang vom Kinder- und Jugendarzt zum Erwachsenenmediziner in den Zeitraum der Teilnahme an TransFit fällt. Der durch TransFit angebotenen Versorgungspfad besteht daher nicht für alle Patienten aus den gleichen Versorgungsleistungen und richtet sich nach dem individuellen Unterstützungsbedarf und daran in welcher Entwicklungsphase sich die Patienten befinden.

Kernelement der Versorgung durch TransFit stellt aber für alle Patienten das zentral gesteuertes Fallmanagement dar. Im Projektantrag war erläutert, dass das Fallmanagement die Prozesse der Frühintervention im Auftrag der teilnehmenden niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte koordiniert und die Patienten mit Mitteln der Telekommunikation (Online Video-Sprechstundensystem, Smartphone-App, Telefon) begleitet.

---

<sup>3</sup> Schmidt, J., Wittmann, W. W., med Psychol, V. P., & CSQ, C. S. Q. (2002). Fragebogen zur Messung der Patientenzufriedenheit. In Diagnostische Verfahren in der Psychotherapie. Göttingen, Hogrefe (pp. 392-396).

---

Im Rahmen der Prozessevaluation wird ein halbstandardisiertes Befragungsinstrument entwickelt, mithilfe dessen im Rahmen von Interviews mit dem Fallmanagement erhoben werden soll, auf Basis welcher Kriterien der Versorgungspfad für die Patienten vereinbart wurde (Fragestellung P2). Darüber hinaus soll erhoben werden, welche Hemmnisse und Hürden bei der Umsetzung dieses Versorgungspfades aufgetreten sind, welche förderlichen Faktoren es dabei gab (Fragestellung P3.1) und was Gründe für ein Abweichen vom vereinbarten Versorgungspfad waren (Fragestellung P3.2).

Für jeden Patienten notiert das Fallmanagement kategorisiert den besonderen Versorgungsbedarf der Patienten in der elektronischen FM-Akte. Im Rahmen der Prozessevaluation werden diese Kategorien ausgewertet, um zu überprüfen welche besonderen Versorgungsbedarfe der Patienten im Vordergrund standen (Fragestellung P4).

Ebenfalls kategorisiert ausgewertet werden die Inhalte der Versorgungsleistung L-07 „Spezifische Leistungen“. Auch hier soll geklärt werden, welchen Inhalt die Unterstützungsleistungen durch das Fallmanagement hatten (Fragestellung P5).

Die Kategorien sind dabei beides Mal die folgenden:

1. Wissen über die jeweilige Erkrankung
2. Transitionsprozess
3. Selbstmanagement
4. Gezielte Förderung der persönlichen Weiterentwicklung
5. Schule/ Ausbildung und Berufsvorbereitung
6. Wohnkonzepte
7. Gesetzliche und juristische Themen
8. Umgang mit dem Gesundheitswesen und Erstattung von Leistungen
9. Ernährung und Bewegung
10. Sexualität und Drogen
11. Psychologische Unterstützung
12. Familienbezogene Unterstützung

Im Rahmen der Prozessevaluation soll transparent dargestellt werden wie häufig das Fallmanagement mit den Kindern und Jugendlichen und deren Familien in Kontakt gestanden hat und welche Kommunikationsmittel dabei zum Einsatz kamen und wie sich diese über die Zeitdauer der Programmteilnahme verteilen (Fragestellung P6). Zu diesem Zwecke sollen die Einträge des Fallmanagements (Kontakte mit Datum, Uhrzeit, Kommunikationsmittel (Telefon, Chat, ...)) verknüpft mit dem Alter der Teilnehmer und dem Zugangsmonat, anonymisiert auf Ebene der Patienten ausgewertet werden.

### **2.3 Stellungnahme zum Einfluss der Änderungen auf die Aussagefähigkeit der Evaluationsergebnisse**

Die primäre Outcome-Variable war bisher die Reduktion der GKV-Leistungsausgaben gegenüber einer Kontrollgruppe. Unterstellt man, dass die Evaluationsergebnisse in Bezug auf das primäre Outcome die Entscheidungsgrundlage für die Übernahme der neuen Versorgungsform in die Regelversorgung der GKV darstellen wird, dann lieferte die Evaluation auch nach Umstellung auf die Krankenhausinanspruchnahme als primäres Outcome weiterhin eine vergleichbare Entscheidungsgrundlage. Gemäß dem versorgungsinhaltlichen Konzept von TransFit ist in Bezug auf die ambulante ärztliche sowie die Arzneimittelversorgung durch die Interventionsmaßnahmen bei der Zielgruppe eher mit einer Steigerung der Leistungsausgaben zu rechnen, da auf eine leitlinienadäquate Inanspruchnahme hingewirkt werden, d.h. Versorgungsbrüche und Non-Adhärenz vermieden werden sollen. Zu einer Netto-Kosteneinsparung soll es gemäß der Forschungshypothese kommen, insofern diese Kostensteigerungen infolge einer verbesserten ambulanten und Arzneimittelversorgung durch eine Reduktion der stationären Leistungsausgaben überkompensiert werden. Mit dem modifizierten Evaluationsdesign kann zunächst für alle Interventionsteilnehmer überprüft werden, ob der erwartete Effekt auf die stationäre Inanspruchnahme eintritt. In einem nächsten Schritt kann unter Zugrundelegung von durchschnittlichen Kosten eines Krankenhausfalls dieser Patientenzielgruppe eine Abschätzung der mit einer Inanspruchnahmereduktion verbundenen Ausgabenreduktion vorgenommen werden. Die für die Ermittlung von durchschnittlichen Fallkosten erfolgt auf Grundlage der von den beiden beteiligten Krankenkassen zur Verfügung gestellten GKV-Routinedaten.

Die Aussagefähigkeit der Evaluationsergebnisse im Hinblick auf die primäre Outcome-Variable sehen wir daher weiterhin gegeben bzw. durch die Konzeptmodifikation nur in vertretbarem Umfang beeinträchtigt. Die Evaluation liefert statistisch belastbare Ergebnisse zum Effekt von TransFit auf die Krankenhausinanspruchnahme.

Eine starke Einschränkung der Aussagefähigkeit der Evaluationsergebnisse ist dagegen für die bisher als sekundärer Outcome vorgesehene Zielgröße „Sicherstellung einer kontinuierlichen Behandlung (Vermeidung von Versorgungsbrüchen, -abbrüchen)“ und der im modifizierten Evaluationskonzept als sekundären Outcome evaluierten Verringerung der GKV-Gesamtkosten abzusehen. Diese Zielgrößen werden aus GKV-Routinedaten zur stationären Behandlung (Krankenhauskosten), ambulanten ärztlichen Versorgung (Anzahl krankheitsspezifischer Arztkontakte, Kosten der ambulanten Behandlung) bzw. zur Arzneimittelversorgung (Erreichen krankheitsspezifisch definierter Verordnungshäufigkeiten, Arzneimittelkosten) ermittelt. Da die ursprünglich geplante Zahl von Patienten, für die entsprechende Daten zur Verfügung stehen werden, aller Voraussicht nach nicht erreicht wird, werden sich die entsprechenden Analysen auf deskriptive Auswertungen beschränken müssen. Ggf. erkennbare Effekte können nicht gegenüber Zufallseinflüssen abgesichert werden. Es ist aber durchaus zu erwarten, dass sich bei

den Auswertungen der rund 200 Versicherten der TK und DAK-Gesundheit Hinweise zu den Programmeffekten abzeichnen werden.

Diese Einschränkung der Aussagefähigkeit ist keine Folge der geplanten Änderung des Arbeitsplans, sondern resultiert aus der bisher unbefriedigenden Fallzahlentwicklung.

In Bezug auf das Ziel der Verbesserung der Selbstmanagementkompetenz (Ziel 4) bzw. Belastung der Familien (Ziel 5) ergeben sich keine Einschränkungen in der Aussagefähigkeit, da das modifizierte Evaluationskonzept hier keine Änderungen im Arbeitsplan vorsieht.

## **2.4 Stellungnahme zum Einfluss der Inanspruchnahme von Teilleistungen auf die Ergebnisse der Evaluation**

Bei den Teilnehmern von TransFit zeichnet sich eine Inanspruchnahme von Projektleistungen (ModuS, Transitions-Workshop) in einem Umfang ab, der deutlich unterhalb der ursprünglich geschätzten Inanspruchnahme Quoten liegt. Dies wirft die Frage auf, durch welchen Transmissionsmechanismus Effekte aus der Teilnahme an TransFit zu erwarten sind, wenn Teilleistungen nur in geringem Umfang erbracht werden, und inwieweit das Projekt aufgrund der verminderten Erbringung von Teilleistungen überhaupt evaluiert werden kann.

Zusammenfassend kann aus Sicht des Evaluators festgehalten werden: Die geringer als erwartet ausfallende Inanspruchnahme von Teilleistungen des Projekts stellt nicht die Wirksamkeit der Maßnahme insgesamt in Frage, sondern reflektiert die hohe und gewachsene Bedeutung der Leistung des Fallmanagements, mit dem Leistungsinhalte der Schulungsprogramme kompensiert werden, und die als Hauptleistung des Projekts den zentralen inhaltlichen Schwerpunkt von TransFit bildet. Dies bildet sich auch in der beantragten Vergütung der Leistung des Fallmanagements ab. Insofern stellt die vergleichsweise gering ausfallende Inanspruchnahme von Teilleistungen des Projekts ein Ergebnis der Evaluation dar, steht jedoch einer Evaluation des Projekts, dem Erfolg der Maßnahmen insgesamt nicht entgegen. Die Aussagekraft der Evaluation bleibt von daher unverändert.

Im Projektantrag zu TransFit ist als zentrales Element des Projekts auf struktureller Ebene die Einrichtung eines zentral gesteuerten Fallmanagements genannt, das die Prozesse der Frühintervention im Auftrag der teilnehmenden niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte koordiniert und die Patienten mit Mitteln der Telekommunikation (Online Video-Sprechstundensystem, Smartphone-App, Telefon) begleitet. Das Fallmanagement steht den betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern jederzeit als erster Ansprechpartner zur Verfügung. Auf der Grundlage des Eingangs-Assessment, das zu den Basisleistungen des Projekts gehört, kontaktiert das Fallmanagement die Familie aktiv und stimmt die Kontaktplanung mit dem Kinder- und Jugendarzt ab. Mit dem Fallmanagement besteht eine für alle Beteiligten leicht verständliche und „werthaltige“ Basisleistung, indem chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien durch die Phase der Pubertät und das Jugendalter begleitet werden.

---

Darüber hinaus besteht mit den durch das Fallmanagement versendeten Elternbriefen ein Instrument, um die drei Zielgruppen des Projekts (12-13 Jahre, 14-15 Jahre, 16 und älter) gezielt über den Umgang mit altersspezifischen Herausforderungen im Kontext Ihrer Erkrankung informieren und aufklären zu können. Dadurch können zielgruppenspezifische Themen niedrigschwellig adressiert werden. Inhaltlich und thematisch transportieren die Infobriefe Wissen, dass auch über spezielle Schulungsprogramme vermittelt wird, d.h. es erfolgt eine health literacy bei einer Zielgruppe, bei der dieses Wissen besonders wichtig und im jeweiligen Alterskontext hoch relevant ist. Dabei werden – im Gegensatz zu den Schulungsmaßnahmen – krankheitsspezifische Fragestellungen von komplexen chronischen Erkrankungen nicht zu einem festen Zeitpunkt thematisiert, sondern auf den jeweiligen Alterskontext abgestimmt kontinuierlich über die gesamte Projektlaufzeit hinweg angesprochen.

Durch die Elternbriefe werden die Schulungsprogramme (ModuS, Transitions-Workshop) nicht ersetzt, da in diesen noch spezifischer und intensiver auf individuelle Problemlagen eingegangen und dementsprechend der Beratungsbedarf besser erfüllt werden kann. Allerdings hat sich im Projektverlauf gezeigt, dass die zielgenaue Informationsvermittlung über altersspezifische Themenbereiche in Verbindung mit einem jederzeit verfügbaren Ansprechpartner bei Fragen oder Schwierigkeiten eine sinnvolle Alternative zu den Schulungsprogrammen darstellt und möglicherweise einen höheren Stellenwert im Interventionskonzept aufweist, als ursprünglich angenommen. Zudem ist das Instrument des Elternbriefes niedrigschwelliger und orientiert sich an den zur Verfügung stehenden zeitlichen Ressourcen der Empfänger. Darüber hinaus könnte die Kommunikation mit dem Fallmanagement als weniger stigmatisierend empfunden werden als die Teilnahme an einem (speziellen) Schulungsprogramm.

Im Projektverlauf hat daher eine zunehmende Verlagerung von Leistungsinhalten von den Schulungsprogrammen auf das Fallmanagement stattgefunden. Viele Informationsbedürfnisse können durch die Elternbriefe und ggf. anschließenden Kontakt zum Fallmanagement erfüllt werden und die Kommunikation zwischen dem Fallmanagement, den beteiligten ärztlichen Leistungserbringern und den betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern stärkt die Selbstmanagementkompetenz, die einen wesentlichen Stützpfiler für eine erfolgreiche Transition darstellt.

## **2.5 Stellungnahme zum Einfluss der geplanten Bündelung der Fallmanagementleistungen auf eine Evaluation der Einzelleistungen**

Das im Projektantrag dargestellte Evaluationskonzept sieht keine getrennte Evaluation der Einzelleistungen vor. Eine Evaluation von Einzelleistungen war in keiner der Versionen des Evaluationskonzeptes vorgesehen und es ist auch weiterhin nicht geplant eine getrennte Evaluation der Einzelleistungen vorzusehen.

In der Stellungnahme des Evaluators vom 21.06.2019 wurde ausgeführt, dass alle Versorgungsleistungen eingebettet in die Arbeit des Fallmanagements konzipiert

---

sind. Die Einrichtung des Fallmanagements sei, wie im Projektantrag dargestellt, als das zentrale Element von TransFit zu sehen.

Eine losgelöste Betrachtung der Einzelleistungen in Form einer getrennten Betrachtung im Rahmen der Evaluation war von daher zu keinem Zeitpunkt Bestandteil des Evaluationskonzepts. Insofern ergeben sich durch die geplante Bündelung aller Fallmanagementkapazitäten in der Leistungsposition L-07 keine Änderungen bei der Durchführung der Evaluation in Bezug auf eine Betrachtung von Einzelleistungen.

## **2.6 Stellungnahme zur Auflage des Förderers von einer statistischen Power von mindestens 80 %**

In Abschnitt 2.2.6 Tabelle 1 ist dargestellt, dass bei einer Stand 25.02.2020 erreichten Teilnehmerzahl von 866 Patienten und einem erwarteten Effekt von 3,0 Prozentpunkten auf die Krankenhausinanspruchnahme mit einer statistischen Power von 88,4 % (Fehler 2. Art ( $\beta$ ) 11,6 %) auf einem Signifikanzniveau von 5% (Fehler 1. Art ( $\alpha$ )) belegen ließe. Es liegen aktuell keine Erkenntnisse vor, die die bisherige Annahme einer Effektstärke von 3 Prozentpunkten entgegenstehen.

## **2.7 Durchführende Methodiker**

Die Evaluation wird durch Dipl.-Mathematikerin Susanne Hildebrandt und Dipl.-Psychologe Hans-Dieter Nolting durchgeführt.

Susanne Hildebrandt ist Projektleiterin im Bereich Qualität - Evaluation – Reporting.

Hans-Dieter Nolting ist Geschäftsführer des IGES Instituts und Leiter der Bereiche Qualität - Evaluation - Reporting, Arbeitswelt & Demographie sowie Markt- und Sozialforschung.

### **Dipl.-Mathematikerin Susanne Hildebrandt**

Projektleiterin im Bereich Qualität - Evaluation – Reporting

#### ***Aufgabe im Projekt: Projektleitung***

---

Mitarbeiterin des IGES Instituts seit 2007

#### **Hintergrund**

Frau Hildebrandt studierte Mathematik mit Schwerpunkt Statistik und Physik an der Eberhard Karls Univ. Tübingen und der Ruprecht Karls Universität Heidelberg. Berufsbegleitend belegte sie ein Fernstudium am Institut für Finanz- und Aktuarwissenschaften an der Universität Ulm. Frau Hildebrandt begann ihre

---

**Dipl.-Mathematikerin Susanne Hildebrandt**

Projektleiterin im Bereich Qualität - Evaluation – Reporting

**Aufgabe im Projekt: Projektleitung**


---

<b>Arbeitsschwerpunkte</b>	<p>Laufbahn auf dem Gebiet der Versicherungsmathematik bei der Inter Krankenversicherung aG in Mannheim.</p> <p>Neben Themenschwerpunkten der Kalkulation koordiniert Frau Hildebrandt die Durchführungen von Evaluationen z.B. von GKV Produkten, Bonus-Angeboten oder Fallmanagementprogrammen und liefert den fachlichen Input für die Konzeption und Auswertung von Evaluationen.</p>
<b>Ausgewählte Projekterfahrung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Entwicklung von Evaluationskonzepten für Wahltarife , Bonusprogramme und Versorgungsprogramme.</li> <li>◆ Strategische Beratung und Durchführung von versicherungsmathematischer Berechnungen im Rahmen der Neureglungen des Mehrleistungssystems der KBS.</li> <li>◆ Erstellung von Arbeitsunfähigkeitsanalysen für die Betriebliche Gesundheitsberichterstattung der DAK-Gesundheit, Mitarbeit am DAK-Gesundheitsreport und der Erstellung der Länder und Regionalanalysen.</li> <li>◆ Evaluation von Programmen zum versichertenbezogenen Versorgungsmanagement (Auftraggeber: Medical Contact AG)</li> <li>◆ Ökonomische und medizinische Evaluation von DMP-Programmen</li> </ul>
<b>Ausgewählte Veröffentlichungen</b>	<p>Albrecht, De Millas, Hildebrandt, Schliwen (2010)</p> <p>Die Bedeutung von Wettbewerb im Bereich der privaten Krankenversicherungen vor dem Hintergrund der erwarteten demografischen Entwicklung. Forschungsprojekt des Bundesministeriums für Wirtschaft und Technologie. Schlussbericht</p> <p>Berlin, Bundesministerium für Wirtschaft und Technologie.</p> <p>Hildebrandt S., Nolting H.-D., Burger S., Elleuche K, Fleckenstein J. (2011): Fallmanagementprogramm für</p>

---

**Dipl.-Mathematikerin Susanne Hildebrandt**

Projektleiterin im Bereich Qualität - Evaluation – Reporting

***Aufgabe im Projekt: Projektleitung***

---

Multimorbidität im Alter: Evaluation zur Kosteneffektivität. Monitor Versorgungsforschung 01/2011, S. 38-43.

Röder B, Kurzenhäuser-Carstens S, Lohmann M, Böhl G-F, Nolting H-D, Henkel C, Hildebrandt S, Marschall J. (2013) RISKSHIFT – Risikofaktor Ausweichverhalten: Sachstandsanalyse und Verbraucherbefragung zur Identifizierung von Determinanten für gesundheitsschädliche Ausweichmaßnahmen nach Risikobewertungen und Medienberichten über Lebensmittel- und Produktsicherheit – Abschlussbericht, Berlin: Bundesinstitut für Risikobewertung – BfR. ISBN 3-943963-04-5

---

**Dipl.-Psychologe Hans-Dieter Nolting**

Geschäftsführer und Leiter der Bereiche Qualität - Evaluation - Reporting, Arbeitswelt & Demographie sowie Markt- und Sozialforschung

---

**Hintergrund**

Hans-Dieter Nolting studierte Psychologie und Philosophie in Berlin und Bordeaux.

Vor seiner Tätigkeit beim IGES war er von 1986 bis 1991 wissenschaftlicher Angestellter am Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie des Bundesgesundheitsamtes (heute: Robert Koch Institut). Er ist geschäftsführender Gesellschafter der IGES Institut GmbH.

**Arbeitsschwerpunkte**

Herr Nolting verfügt über einen breiten Erfahrungshintergrund in Systemfragen des Gesundheitswesens, in der Gesundheits-, Sozial- und Arbeitspolitik sowie der empirischen Sozialforschung. Zu seinen inhaltlichen Arbeitsschwerpunkten zählen Evaluations- und Beratungsprojekte im Bereich der gesetzlichen Kranken-, Pflege- und Unfallversicherung, Studien zur Ermittlung von Patientenpräferenzen und zur Nutzenbewertung aus Patientensicht.

**Ausgewählte Projekterfahrung**

- ◆ Einführung des Strukturmodells zur Entbürokratisierung der Pflegedokumentation (Ein-STEP) (Pflegebevollmächtigter der Bundesregierung, laufend)
  - ◆ Gutachten zur Qualität der Diagnosekodierung in der ambulanten Versorgung (Auftraggeber: GKV-Spitzenverband)
  - ◆ Analysen für den "Faktencheck Gesundheit" der Bertelsmann Stiftung zu regionalen Unterschieden insbesondere in der stationären Versorgung
  - ◆ Gutachten zur Neuordnung der ärztlichen Bedarfsplanung (Auftraggeber: Patientenvertretung beim GBA)
  - ◆ Wissenschaftliche Konzeption und Durchführung der DRG-Evaluation nach § 17b (8) KHG
  - ◆ Gutachten zu sektorübergreifenden Modellprojekten zur Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen (Auftraggeber: GKV-Spitzenverband)
  - ◆ Evaluation von Programmen zum versichertenbezogenen Versorgungsmanagement (Auftraggeber: Medical Contact AG)
  - ◆ Ökonomische und medizinische Evaluation von DMP-Programmen
  - ◆ Aufbau eines Risikomanagements (Ersatzkasse)
  - ◆ Konzeption und Durchführung der Phasen I und II des Modellprojekts "Budgets in der sozialen Pflegeversicherung"
-

### Dipl.-Psychologe Hans-Dieter Nolting

Geschäftsführer und Leiter der Bereiche Qualität - Evaluation - Reporting, Arbeitswelt & Demographie sowie Markt- und Sozialforschung

- ◆ Jährliche DAK-Gesundheitsreports mit wechselnden Schwerpunktthemen
- ◆ Delphi-Studienreihe zur Zukunft des deutschen Gesundheitswesens der Janssen-Cilag GmbH (zusammen mit Prof. J. Wasem)
- ◆ Untersuchung der Determinanten von gesundheitsschädlichen Ausweichmaßnahmen nach Risikobewertungen und Medienberichten zur Lebensmittel- und Produktsicherheit (Auftraggeber: Bundesinstitut für Risikobewertung)

### Ausgewählte Publikationen

- Findorff J, Müther S, von Moers A, Nolting H-D, Burger W (2016). Das Berliner Transitions-Programm. Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. Berlin/Boston: Walter de Gruyter. ISBN 978-3-11-044035-5. E-ISBN (EPUB) 978-3-11-043279-4. (Als Open-Access-Publikation verfügbar unter [www.degruyter.com](http://www.degruyter.com))
- Müther S, Rodeck B, Wurst C, Nolting H-D (2014). Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Monatsschrift für Kinderheilkunde* 162 (8): 711-718. DOI 10.1007/s00112-014-3103-z.
- Nolting H.-D., Gottberg A., Schiffhorst G., Buhr S., Engel J. (2011): Einfluss der Teilnahme am DMP Diabetes mellitus Typ 2 auf die Entwicklung der Leistungsausgaben - Ergebnisse einer retrospektiven kontrollierten Studie auf der Basis von GKV-Routinedaten. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement* 2011; 16: 209-215.
- Hildebrandt S., Nolting H.-D., Burger S., Elleuche K, Fleckenstein J. (2011): Fallmanagementprogramm für Multimorbidität im Alter: Evaluation zur Kosteneffektivität. *Monitor Versorgungsforschung* 01/2011, S. 38-43.

## 2.8 Kurzprofil IGES Institut

Das IGES Institut ist 1980 als unabhängiges Forschungs- und Beratungsinstitut gegründet worden. Seither wurde in über 1.600 Projekten zu Fragen des Zugangs zur Versorgung, ihrer Qualität, der Finanzierung sowie der Gestaltung des Wettbewerbs im Bereich der Gesundheit gearbeitet. In jüngerer Zeit wurde das Spektrum auf weitere Bereiche der öffentlichen Daseinsvorsorge ausgeweitet: Mobilität (Verkehr) und Bildung.

Das IGES Institut gründet seine Arbeit auf hohe Sach- und Methodenkompetenz und bietet in allen Arbeitsgebieten einen breiten Zugang zu eigenen und zu Datenquellen anderer Institutionen.

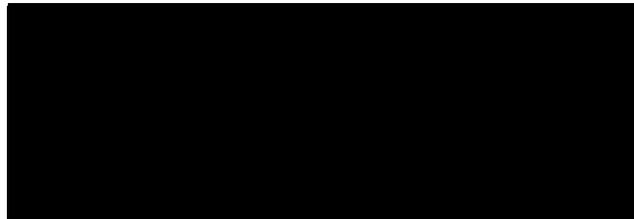
Zu den Auftraggebern zählen nahezu alle relevanten öffentlichen und privatwirtschaftlichen Organisationen, die im Gesundheitswesen tätig sind. In den Bereichen Mobilität und Bildung wurde ebenfalls für namhafte Institutionen und Unternehmen gearbeitet.

Das IGES Institut bildet den Kern der IGES Gruppe, in der Tochterunternehmen das Leistungsspektrum des Instituts erweitern. Dazu gehören die CSG Clinische Studien Gesellschaft für klinische Forschung, IMC clinicon für Krankenhausberatung sowie das auf Beratung im Bereich Medizintechnik spezialisierte Unternehmen AiM Assessment in Medicine.

Zusammen beschäftigt die IGES Gruppe mehr als 130 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

06.03.2020

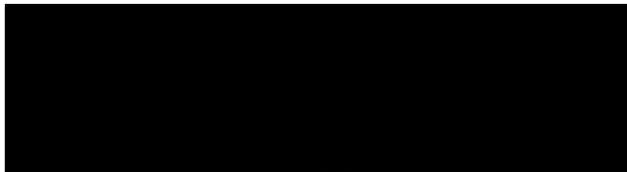
Datum



Rechtsverbindliche Unterschrift u. Stempel

06.03.2020

Datum



Rechtsverbindliche Unterschrift u. Stempel

### Literaturverzeichnis

1. Neuhauser H, Poethko-Müller C, KiGGS Study Group. Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Bundesgesundheitsbl 2014; 57: 779-788.
  2. Scheidt-Nave C., Ellert U., Thyen U., Schlaud M. (2007): Prävalenz und Charakteristika von Kinder und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheits-survey (KiGGS) in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz. 50(5/6): 750-756.
  3. Schlack R, Mauz E, Hebebrand J, Hölling H, KiGGS Study Group. Hat die Häufigkeit elternberichteter Diagnosen einer Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) in Deutschland zwischen 2003-2006 und 2009-2012 zugenommen? Bundesgesundheitsbl 2014; 57: 820-829.
  4. Hölling H, Schlack R, Petermann F, Ravens-Sieberer U, Mauz E, KiGGS Study Group. Psychische Auffälligkeiten und psychosoziale Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren in Deutschland – Prävalenz und zeitliche Trends zu 2 Erhebungszeitpunkten (2003–2006 und 2009–2012). Bundesgesundheitsbl 2014; 57: 807-819.
  5. Seiffge-Krenke I. (2015). „Emerging Adulthood“: Forschungsbefunde zu objektiven Markern, Entwicklungsaufgaben und Entwicklungsrisiken. Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie 63 (3): 165-173
  6. Van Arendonk K.J., James N.T., Boyarsky B.J., Garonzik-Wang J.M., Orandi B.J., Magee J.C., Smith J.M., Colombani P.M., Segev D.L. (2013): Age at Graft Loss after Pediatric Kidney Transplantation: Exploring the High-Risk Age Window. Clinical Journal of the American Society of Nephrology. 8(6): 1019-1026.
  7. Van Wallegghem N., MacDonald C.A., Dean H.J. (2011): The Maestro Project : A Patient Navigator for the Transition of Care for Youth With Type 1 Diabetes. Diabetes Spectrum. 24(1): S. 9-13.
  8. Lotstein D.S., Seid M., Klingensmith G., Case D., Lawrence J.M., Pihoker C., Dabelea D., Eliza-beth J.M.-D., Gilliam L.K., Corathers S., Imperatore G., Lawrence D., Anderson A., Bell R.A., Waitzfelder B. (2013): Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. Pediatrics 2013, 131 (4), e1062-70, DOI: 10.1542/peds.2012-1450
  9. Sachverständigenrat für die Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Sondergutachten 2009: Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Band I. Baden-Baden: Nomos 2010.
  10. Müther S, Rodeck B, Wurst C, Nolting H-D. Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. Monatsschrift für Kinderheilkunde 2014; 162 (8): 711-718. DOI 10.1007/s00112-014-3103-z
-

11. Findorff J, Müther S, von Moers A, Nolting H-D, Burger W. Das Berliner Transitions-Programm. Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. Berlin/Boston: Walter de Gruyter 2016. ISBN 978-3-11-044035-5. E-ISBN (EPUB) 978-3-11-043279-4. (Als Open-Access-Publikation verfügbar unter [www.degruyter.com](http://www.degruyter.com))
  12. BARMER-Arztreport 2012. [https://www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Komponenten/gemeinsame\\_\\_PDF\\_\\_Dokumente/Reports/Arztreport-2012,property=Data.pdf](https://www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Komponenten/gemeinsame__PDF__Dokumente/Reports/Arztreport-2012,property=Data.pdf)
  13. Rosenbaum PR, Rubin DB. The central role of the propensity score in observational studies for causal effects. *Biometrika* 1983; 70(1): 41-55.
-

## Anlage 2: Fragebogen Jugendliche Transition

<b>Fragebogen Jugendliche</b>	Patientenname:
	Geburtsdatum:
ausgefüllt von:	am:

Bitte lesen Sie die unten aufgeführten Punkte durch und kreuzen Sie jeweils in der nebenstehenden Skala von 1 (= „Stimmt völlig“) bis 6 (= „Stimmt überhaupt nicht“) den Grad Ihrer Zustimmung an.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

Stimmt völlig      Stimmt überwiegend      Stimmt gerade noch      Stimmt eher nicht      Stimmt überwiegend nicht      Stimmt überhaupt nicht

Wenn Sie denken, dass Sie zu einem der Aspekte Unterstützung brauchen, vermerken Sie es bitte in dem freien Feld unterhalb der Frage. Der Fragebogen ist als Grundlage für ein ausführliches Gespräch mit Ihrem Arzt gedacht.

### 1.0 Krankheit • Behandlung • Gesundheit

1.1	Ich kann meine Erkrankung beschreiben.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
1.2	Ich bin über mögliche Folgen meiner Erkrankung ausreichend informiert.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
1.3	Ich kann über meinen eigenen Krankheitsverlauf Auskunft geben.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
1.4	Ich kann Auskunft zu meinem Gesundheitszustand geben und kenne Anzeichen der Verschlechterung meiner Erkrankung.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
1.5	Ich bin in der Lage, in der Sprechstunde die für mich wichtigen Fragen zu stellen.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
1.6	Ich kenne Namen und Handhabung der von mir verwendeten Hilfsmittel	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
1.7	Ich kenne die Namen und Wirkungen der von mir verwendeten IMedikamente.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
1.8	Ich nehme meine Medikamente selbständig ein.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	

1.9	Ich kenne Faktoren, die die Wirkungen von meinen Medikamenten beeinflussen.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
1.10	Ich kenne Inhalt und Ablauf meiner üblichen Untersuchungen.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
1.11	Ich weiß, wie ich im Notfall an Hilfe komme.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
1.12	Ich kenne den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf meine Erkrankung.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
1.13	Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
<b>2.0 Soziale Kompetenzen und Umfeld</b>							
2.1	Ich fühle mich in meinem Körper wohl und bin mit mir zufrieden.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
2.2	Ich habe sowohl privat als auch in der Schule bzw. Ausbildung Freunde oder Ansprechpartner.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
2.3	Ich kann im täglichen Leben (Freunde, Schule, Ausbildung) sicher und selbstbewusst mit meiner Erkrankung umgehen.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
2.4	Ich weiß, mit wem ich reden kann, wenn es mir schlecht geht.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
2.5	Ich weiß, wie ich mit anderen Betroffenen in Kontakt kommen kann.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
<b>3.0 Zukunft</b>							
3.1	Ich habe Pläne in Bezug auf Ausbildung und Beruf.	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						
3.2	Ich weiß, was ich im Straßenverkehr und auf Reisen beachten muss (Führerschein, Verkehrsteilnahme).	1	2	3	4	5	6
	Gewünschte Unterstützung:						

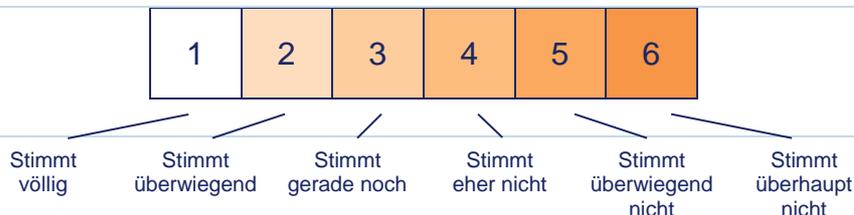
3.3	Ich fühle mich über Hilfsangebote ausreichend informiert (Schwerbehindertenausweis, Behindertenhilfe, Berufsausbildung) und kenne die zuständigen Anlaufstellen. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
<b>4.0 Gesundheitssystem</b>								
4.1	Ich kenne meine behandelnden Ärzte und Ansprechpartner, deren Zuständigkeit und Telefonnummern. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
4.2	Ich kann selbstständig Sprechstundentermine vereinbaren und halte sie ein. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
4.3	Ich kann Rezepte anfordern und einlösen. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
4.4	Ich gehe allein in die Sprechstunde oder suche mir selbst einen Begleiter. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
4.5	Ich kenne die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- und Jugendmedizin. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
4.6	Ich weiß, was ich für eine Behandlung bei einem Erwachsenenspezialisten brauche (z. B. Überweisung). Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
4.7	Ich kenne meinen Versicherungsstatus und das Leistungsspektrum meiner eigenen Krankenkasse und die damit verbundenen Rechte und Pflichten. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
<b>5.0 Transition</b>								
5.1	Ich kenne den Ablauf und die Angebote des Transitionsprogramms und habe Kontakt zu den Ansprechpartnern. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
5.2	Ich fühle mich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			

	Ich habe mit meiner Erkrankung ein besonderes Problem, für das ich folgende Unterstützung brauche:		
	Ich bin zur Transition in die Erwachsenenmedizin bereit und traue mir den Wechsel zu.	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	Ich wünsche hierbei folgende Unterstützung und/oder Beratung:		
	Ich habe diesen Fragebogen ...	... <b>allein</b> ausgefüllt. <input type="checkbox"/>	... <b>mit Hilfe</b> ausgefüllt. <input type="checkbox"/>
<b>Vielen Dank!</b>			

### Anlage 3: Fragebogen Eltern Transition

<b>Fragebogen Eltern</b>	Patientenname:
	Geburtsdatum:
ausgefüllt von:	am:

Bitte lesen Sie die unten aufgeführten Punkte durch und kreuzen Sie jeweils in der nebenstehenden Skala von 1 (= „stimmt völlig“) bis 6 (= „stimmt überhaupt nicht“) den Grad Ihrer Zustimmung an.



Wenn Sie denken, dass Sie selbst oder Ihr/e Tochter/Sohn zu einem der Aspekte Unterstützung brauchen, vermerken Sie es bitte in dem jeweils freien Feld unterhalb der Frage. Der Fragebogen ist als Grundlage für ein ausführliches Gespräch mit Ihrem Arzt gedacht.

<b>1.0 Krankheit • Behandlung • Gesundheit</b>								
1.1	Unser/e Tochter/Sohn kann ihre/seine Erkrankung beschreiben.	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">1</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">2</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">3</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">4</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">5</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
	Gewünschte Unterstützung:							
1.2	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich über mögliche langfristige Folgen ihrer/seiner Erkrankung ausreichend informiert.	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">1</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">2</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">3</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">4</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">5</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
	Gewünschte Unterstützung:							
1.3	Unser/e Tochter/Sohn kennt ihren/seinen Krankheitsverlauf.	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">1</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">2</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">3</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">4</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">5</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
	Gewünschte Unterstützung:							
1.4	Unser/e Tochter/Sohn kann Auskunft zu ihrem/seinem aktuellen Gesundheitszustand geben.	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">1</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">2</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">3</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">4</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">5</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
	Gewünschte Unterstützung:							
1.5	Unser/e Tochter/Sohn ist in der Lage, in der Sprechstunde die für sie/ihn wichtigen Fragen zu stellen.	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">1</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">2</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">3</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">4</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">5</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
	Gewünschte Unterstützung:							

1.6	Unser/e Tochter/Sohn kennt Namen und Handhabung der von ihr/ihm verwendeten Hilfsmittel Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
1.7	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Namen und Wirkungen der von ihr/ihm verwendeten Medikamente. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
1.8	Unser/e Tochter/Sohn nimmt selbstständig die Medikamente und kann ggf. die Dosierung anpassen. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
1.9	Unser/e Tochter/Sohn kennt Faktoren, die die Wirkungen von Medikamenten beeinflussen. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
1.10	Unser/e Tochter/Sohn kennt Inhalt und Ablauf ihrer/seiner üblichen Untersuchungen. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
1.11	Unser/e Tochter/Sohn weiß, wie sie/er im Notfall an Hilfe kommt. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
1.12	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf ihre/seine Erkrankung. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			
1.13	Unser/e Tochter/Sohn kennt den Zusammenhang zwischen ihrer/seiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Vererbung. Gewünschte Unterstützung:	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6			

2.0 Soziale Kompetenzen und Umfeld		
2.1	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich in ihrem/seinem Körper wohl und ist mit sich zufrieden.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
2.2	Unser/e Tochter/Sohn hat sowohl privat als auch in der Schule bzw. Ausbildung Freunde oder Ansprechpartner.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
2.3	Unser/e Tochter/Sohn kann im täglichen Leben (Freunde, Schule, Ausbildung) sicher und selbstbewusst mit ihrer/seiner Erkrankung umgehen.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
2.4	Unser/e Tochter/Sohn weiß, mit wem sie/er reden kann, wenn es ihr/ihm schlecht geht.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
2.5	Unser/e Tochter/Sohn weiß, wie sie/er in Kontakt mit anderen Betroffenen kommen kann.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
3.0 Zukunft		
3.1	Unser/e Tochter/Sohn hat Pläne in Bezug auf Ausbildung und Beruf.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
3.2	Unser/e Tochter/Sohn weiß, was sie/er im Straßenverkehr und auf Reisen beachten muss (Führerschein, Verkehrsteilnahme).	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
3.3	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich über Hilfsangebote ausreichend informiert (Schwerbehindertenausweis, Behindertenhilfe, Berufsausbildung) und kennt die zuständigen Anlaufstellen.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	

4.0 Gesundheitssystem		
4.1	Unser/e Tochter/Sohn kennt ihre/seine behandelnden Ärzte und Ansprechpartner, deren Zuständigkeit und Telefonnummern.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
4.2	Unser/e Tochter/Sohn kann selbstständig Sprechstundentermine vereinbaren und hält sie ein.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
4.3	Unser/e Tochter/Sohn kann Rezepte anfordern und einlösen.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
4.4	Unser/e Tochter/Sohn geht allein in die Sprechstunde oder sucht sich selbst einen Begleiter.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
4.5	Unser/e Tochter/Sohn kennt die Unterschiede zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- und Jugendmedizin.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
4.6	Unsere/r Tochter/Sohn weiß, was sie/er für eine Behandlung bei einem Erwachsenen spezialisten braucht (z. B. Überweisung).	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
4.7	Unser/e Tochter/Sohn kennt ihren/seinen Versicherungsstatus und das Leistungsspektrum ihrer/seiner Krankenkasse und die damit verbundenen Rechte und Pflichten.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	
5.0 Transition		
5.1	Unser/e Tochter/Sohn fühlt sich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.	1 2 3 4 5 6
	Gewünschte Unterstützung:	

	Unser/e Tochter/Sohn hat mit ihrer/seiner Erkrankung ein besonderes Problem, für das wir folgende Unterstützung benötigen:		
	Unser/e Sohn/Tochter ist zur Transition in die Erwachsenenmedizin bereit und wir trauen ihm/ihr den Wechsel zu.	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
	Unser/e Tochte/Sohn benötigt hierbei folgende Unterstützung und/oder Beratung:		
<b>Vielen Dank!</b>			

## Anlage 4: Fragebogen Erhöhter Versorgungsbedarf Pädiater

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten		geb.am
Kassen-Nr.	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum



zum Verbleib in Ihrer Akte

### Erhebungsbogen Erhöhter Versorgungsbedarf

Ja      Nein

#### **Benötigt oder nimmt Ihr Kind vom Arzt verschriebene Medikamente (außer Vitamine)?**

Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?

Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?

#### **Braucht Ihr Kind mehr medizinische Versorgung, psychosoziale oder pädagogische Unterstützung, als es für Kinder in diesem Alter üblich ist?**

Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?

Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?

#### **Ist Ihr Kind in irgend einer Art und Weise eingeschränkt oder Daran gehindert, Dinge zu tun, die die meisten gleichaltrigen Kinder tun können?**

Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?

Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?

#### **Braucht oder bekommt Ihr Kind eine spezielle Therapie, wie z.B. Physiotherapie, Ergotherapie oder Sprachtherapie?**

Geschieht dies aufgrund einer Krankheit, Verhaltensstörung oder eines anderen gesundheitlichen Problems?

Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?

#### **Hat Ihr Kind emotionale, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme, für die es Behandlung bzw. Beratung benötigt oder bekommt?**

Dauert dieses Problem bereits 12 Monate an oder ist eine Dauer von mindestens 12 Monaten zu erwarten?

## LIEBE ELTERN,

kommen Ihnen die im Kasten geschilderten Situationen bekannt vor?

Dann ist es ein sicheres Zeichen dafür, dass Ihr Kind in der Pubertät ist! Zuerst fallen häufig die körperlichen Veränderungen wie Zunahme der Körperbehaarung, Stimmbruch oder Brustentwicklung auf. Weniger sichtbar sind die geistigen Veränderungen, denn auch im Gehirn finden große Umbauprozesse statt. Wenn diese abgeschlossen sind, können die jungen Menschen komplexe, logische Denkvorgänge vollziehen und in die Zukunft planen – genauso (gut oder schlecht) wie Erwachsene auch.

Auch die Veränderungen im sozialen Bereich haben Sie sicherlich schon zu spüren bekommen. Ihr Kind hat weniger Interesse an Familienaktivitäten und zur Meinungsbildung werden eher Freunde und Youtuber herangezogen. Sie als Eltern verlieren langsam an Wichtigkeit, die Bedeutung von Gleichaltrigen nimmt zu. Und das ist gut so!

### Wer bin ich? Bin ich normal?

Die Verhaltensweisen von Jule, David & Co haben eine wichtige Funktion: Sie bereiten die Jugendlichen auf das Erwachsenenleben vor. Bald wird Ihr Kind sein eigenes Leben führen, mehr oder weniger unabhängig von Ihnen. Dafür muss es sich erst einmal von Ihnen abgrenzen, um dann seinen eigenen Weg zu finden. Dass das Finden des eigenen Wegs nicht immer einfach ist und mit Selbstzweifeln, Konflikten und Gefühlsschwankungen einhergeht, wissen Sie vielleicht noch aus Ihrer eigenen Jugend.

Überlegen Sie einmal:

- Wer oder was war Ihnen damals wichtig?
- Was hat Sie bewegt?
- Was war Ihnen unangenehm?

Vielleicht sind Ihnen gerade einige Parallelen aufgefallen, denn es gibt typische Jugendthemen, wie das Finden der eigenen Identität. Die wichtigsten Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen sind in Kasten 1 zusammengestellt.

### ERWACHSENWERDEN – KEINE EINFACHE AUFGABE FÜR JUGENDLICHE UND ELTERN

**Jule (15)** achtet sehr auf ihre Figur, macht alle Ernährungstrends mit und seit neuestem sogar eine Diät. Dass sie Diabetes hat, scheint sie dabei nicht zu berücksichtigen. Jules Eltern sind deswegen sehr beunruhigt und haben Angst vor einer Stoffwechsell-entgleisung.

**David (16)** zieht sich immer mehr zurück. Nächtelang sitzt er am PC, chattet, sieht sich Youtube-Videos an und spielt Onlinespiele. Ob er wegen seines Asthmas regelmäßig inhaliert, wissen seine Eltern nicht. Wenn er darauf angesprochen wird, sagt er nur, dass alles in Ordnung sei.

**Lena (18)** möchte ein halbes Jahr durch Asien reisen, bevor sie mit dem Studium beginnt. Ihre Eltern haben nichts dagegen, dass sie eine Auszeit nimmt. Sie haben aber Angst, dass sich ihr Rheuma bei einer solchen anstrengenden Tour verschlechtern könnte und sie im Ausland nicht gut versorgt ist.

**Alex (14)** hat ADHS. Die Medikamente, die ihm deswegen verschrieben wurden, nimmt er nur unregelmäßig. Als seine Mutter bemerkt, dass seine Konzentrationsprobleme zunehmen, erklärt sie ihm eindringlich, wie wichtig die Medikamente für seine Schulleistung sind. Alex antwortet nur, dass er einfach keine Lust auf Medikamente hat.

### Krankheit als zusätzliche Herausforderung

Jugendliche möchten so sein wie alle anderen. Eine Krankheit stellt einen Makel dar, den man lieber nicht zeigt und an den man nicht erinnert werden möchte (z.B. durch die tägliche Therapie). Der Wunsch „normal“ zu sein und das Streben nach Unabhängigkeit sind für junge Menschen meist wichtiger als in ferner Zukunft liegende Gesundheitsziele. Das sollte ihnen zugestanden werden – zumindest bis zu einem gewissen Maße (Mal ehrlich, denken Sie immer an Ihre finanzielle Absicherung im Rentenalter?) Ihr Kind

sollte also in erster Linie jugendlich sein und erst in zweiter Linie chronisch krank.

Für Eltern ist das manchmal schwer auszuhalten. Sie haben sich jahrelang sehr engagiert, damit es ihrem Kind gut geht. Jetzt ist diese „mühsame Arbeit“ gefährdet und sie haben Angst vor den gesundheitlichen Folgen.

#### ENTWICKLUNGSAUFGABEN VON JUGENDLICHEN: WER BIN ICH? WER WILL ICH SEIN?

- + Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und des Aussehens
- + Auseinandersetzen mit der eigenen Geschlechterrolle und der Sexualität
- + Neugestalten der Beziehung zu den Eltern und Gewinn von Unabhängigkeit
- + Planen der beruflichen Zukunft
- + Entwickeln eigener Werte, Lebensentwürfe und Ziele

Neben den typischen Pubertätskonflikten kommt es daher häufig zu Auseinandersetzungen wegen der Krankheit. Die besorgten Eltern sprechen den Jugendlichen auf die Therapie an – manchmal vielleicht auch nicht sehr diplomatisch. Der Jugendliche fühlt sich von den „ständig meckernden“ Eltern belästigt und zieht sich zurück. Die Eltern haben den Eindruck, nicht mehr an ihr Kind heranzukommen und die Kontrolle zu verlieren. Ihre Angst vor gesundheitlichen Risiken steigt. Sie reden daher eindringlich auf den Jugendlichen ein. Dieser zieht sich daraufhin weiter zurück. Ein Teufelskreis entsteht! Oft hilft dann nur ein Perspektivwechsel, um den Teufelskreis zu durchbrechen.

**Jule** sagt dazu: „Kann meine Mutter die ständigen Fragen wie „Hast du schon gemessen?“, und „Hast du schon gegessen?“ nicht weglassen? Ich weiß doch, was ich tun muss, aber manchmal habe ich einfach keine Lust dazu oder noch schlimmer, ich will es gerade tun und bin dann so genervt von der Fragerei, dass ich es aus Trotz nicht mache.“

Und **Alex** meint: „Ich will einfach mal ausprobieren, wie ich ohne Tabletten bin. Ich habe gehört, dass sie die Persönlichkeit verändern. Warum meine Mutter deswegen gleich ausrastet und meint, dass ich die Schule schmeißen will, verstehe ich nicht.“

#### Neue Herausforderungen für Eltern

Die meisten jungen Menschen kennen sich gut mit ihrer Erkrankung aus und sind (eventuell mit etwas Anleitung) durchaus in der Lage, die Verantwortung für ihr Krankheitsmanagement zu übernehmen. Nun brauchen sie Freiraum, um ihre eigenen Erfahrungen zu sammeln und in ihre neue Aufgabe hineinzuwachsen.

Auch auf Eltern kommt dadurch eine neue Aufgabe zu. Sie sind nicht mehr die verantwortlichen Entscheider, sondern übernehmen zunehmend eine Beraterrolle.

In dieser sind Sie weiterhin gefragt. Umfragen belegen, dass Jugendliche und junge Erwachsene ihre Eltern weiterhin als wichtigste Berater in Gesundheitsfragen sehen.

Wie bei so vielen Dingen kommt es aber darauf an, den richtigen Zeitpunkt und den richtigen Ton zu treffen. Wenn **David** gerade dabei ist, den Highscore zu knacken, hat er einfach keine Lust auf Gespräche über sein Asthma. Und **Lena** ist es auch nicht ganz geheuer bei dem Asien-Trip, kann es aber vor sich selbst und anderen (noch) nicht zugeben.



Foto: Fotolia

## LIEBE ELTERN,

bisher lag die Verantwortung für die Therapie Ihres Kindes bei Ihnen. Sie haben dafür gesorgt, dass die Behandlung zuverlässig umgesetzt wird und dass es Ihrem Kind gut geht. Das war sicherlich nicht immer einfach.

Jetzt ist aus Ihrem Kind ein Jugendlicher geworden. Dieser Jugendliche muss nun lernen, selbst für sich und seine Krankheit zu sorgen. Wie das vonstattengeht, ist von mehreren Faktoren abhängig: Einige Heranwachsende sind schon sehr früh selbständig, andere sind eher zögerlich oder durch ihre Erkrankung gehandicapt. Bei einigen Erkrankungen bedarf die Therapie viel Können, bei anderen müssen nur wenige Regeln beachtet werden.

Jede Familie muss also ihren eigenen Weg finden.

### Wer übernimmt wieviel Verantwortung?

Überlegen Sie einmal, wie die anfallenden Aufgaben in Ihrer Familie verteilt sind (s. Kasten links), z.B.

- Durchführen der Therapie,
- Vereinbaren von Behandlungsterminen,
- Besuche beim Arzt oder
- Besorgen von Rezepten und Medikamenten.

Wenn Ihr Kind bereits jetzt die meisten Aufgaben erledigt, sind Sie gut gerüstet für die Zukunft. Wenn Ihr Kind bisher nur einen kleinen Teil der Aufgaben übernimmt, überlegen Sie gemeinsam, wie der Jugendliche in die neue Verantwortung hineinwachsen kann: Was traut er sich zu? Bei welchen Aufgaben bedarf es noch Hilfe? Was ist nötig, damit der Jugendliche diese Aufgabe(n) übernehmen kann?

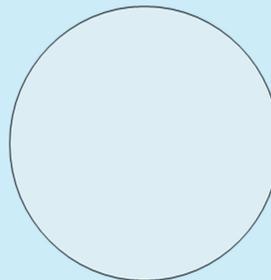
### Abgabe der Verantwortung ein Risiko?

Eltern sehen den Veränderungen oft mit gemischten Gefühlen entgegen. Sie sind besorgt, dass die Therapie dann nicht mehr so gut und zuverlässig durchgeführt wird. Außerdem befürchten sie, keinen Einblick mehr in diesen wichtigen Lebensbereich zu haben. Für die

Jugendlichen ist es jedoch wichtig, diesen Teil ihres Lebens in naher Zukunft selbst zu managen. Vielleicht läuft zu Beginn noch nicht alles optimal, aber mit der Zeit wird es immer besser klappen.

### Verantwortungsverteilung jetzt und in Zukunft

a) Wenn Sie an alle Aufgaben denken, die mit der Erkrankung zusammenhängen - Wer übernimmt derzeit wie viel? Bitte zeichnen Sie in den Kreis die Anteile in Prozent ein. Beispiel: Jugendlicher allein 55%, Mutter 30%, Vater 10%, andere 5%



b) Welche Aufgaben soll zukünftig Ihr Kind übernehmen?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

c) Wenn Sie an die zukünftige Aufgabenverteilung denken, welche Gedanken gehen Ihnen durch den Kopf? Trauen Sie Ihrem Kind die Aufgaben zu? Was wird Ihnen beiden leicht fallen? Wo sehen Sie die größten Probleme?

## Gemeinsam den richtigen Weg finden

Auch wenn es kein Patentrezept gibt, wollen wir Ihnen ein paar Tipps geben, die Ihnen vielleicht den Familienalltag erleichtern:

- ▶ **Schritt für Schritt:** Übertragen Sie dem Jugendlichen schrittweise neue Aufgaben. So kann er langsam in die Verantwortung hineinwachsen, Überforderung wird vermieden.
- ▶ **Erfolge bahnen:** Fangen Sie mit den Aufgaben an, die der Jugendliche gut bewältigen kann. Ein erfolgreicher Start stärkt die Motivation.
- ▶ **Übung macht den Meister:** Nehmen Sie sich Zeit, die Aufgaben zu erklären und gemeinsam zu üben. Bei manchen Erkrankungen werden auch Patientenschulungen angeboten. Dort lernen Jugendliche alles Wichtige rund um die Erkrankung und ihre Therapie.
- ▶ **Viele Wege führen zum Ziel:** Ihr Kind wird vielleicht Einiges anders machen als Sie. Anders heißt aber nicht schlechter. Akzeptieren Sie, dass Ihr Kind die Aufgabe auf seine Weise erledigt und eigene Prioritäten setzt.
- ▶ **Angemessene Ziele:** Die Veränderungen in der Pubertät erschweren ein gutes Krankheitsmanagement. Den Jugendlichen sind andere Dinge wichtiger als ihre Erkrankung. Dies sollte ihnen zugestanden und bei den Therapiezielen berücksichtigt werden.
- ▶ **Loben und Bestärken:** Statt sich darauf zu konzentrieren, was nicht klappt, sollten Sie die Fähigkeiten und Erfolge betonen. Trauen Sie Ihrem Kind die Aufgaben zu und sagen Sie ihm das!
- ▶ **Hilfe anbieten:** Signalisieren Sie Ihrem Kind, dass es nicht allein ist und Sie bei Unsicherheiten gerne unterstützen. Fragen Sie aber vorher, ob Ihre Hilfe erwünscht ist.

### SONDERFALL: JUGENDLICHE MIT GEISTIGEN ODER KÖRPERLICHEN EINSCHRÄNKUNGEN

AUCH BEI JUNGEN MENSCHEN, DIE AUFGRUND IHRER ERKRANKUNG ODER BEHINDERUNG NICHT IN DER LAGE SIND, KOMPLETT FÜR SICH ALLEIN ZU SORGEN, SOLLTE ÜBERLEGT WERDEN, WIE IHNEN MEHR SELBSTÄNDIGKEIT ERMÖGLICHT WERDEN KANN:

- GIBT ES (TEIL-)AUFGABEN, DIE DER JUGENDLICHE TROTZ SEINER EINSCHRÄNKUNGEN ÜBERNEHMEN KANN?
- GIBT ES HILFSMITTEL FÜR MEHR AUTONOMIE?
- KANN JEMAND ANDERS AUFGABEN ÜBERNEHMEN (Z.B. EIN PFLEGEDIENST)?

**Fazit:** Verstehen Sie die Abgabe der Verantwortung nicht als Kontrollverlust, sondern als Chance. Durch die zunehmende Selbständigkeit Ihres Kindes haben Sie wieder mehr Zeit für andere Dinge und vielleicht weniger Konflikte mit Ihrem jugendlichen Kind. Vertrauen Sie darauf, dass Sie Ihr Kind bestmöglich vorbereitet haben, sodass es seinen Weg finden wird!

Für Rückfragen wenden Sie sich bitte an: DRK Kliniken Berlin, Fallmanagement, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin

Erstellt von: Kompetenznetz Patientenschulung e.V.; [www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de); [transition@drk-kliniken-berlin.de](mailto:transition@drk-kliniken-berlin.de)

ANNA (14) ist sich sicher, dass sie auf „den Richtigen“ warten will. Vor dem 1. Mal will sie ihn erst mal richtig kennenlernen und mit ihm ganz offen über ihre Krankheit reden.

TOBIAS (16) meint, dass er seine Krankheit auch beim Sex gut im Griff hat. Er sieht darin kein Problem. Über die Krankheit reden, will er nicht unbedingt. „Wer weiß, ob man zusammenbleibt“.

SOFIA (15) hatte sich alles viel schwieriger vorgestellt. Sie fand es erstaunlich einfach zu sagen: „Ich habe eine Krankheit“. Sie ist froh, dass ihr Freund von Anfang an Bescheid weiß. Vorm 1. Mal hat sie trotzdem Angst. Wird er ihren Körper mögen?

DARIO (17) fühlt sich sehr gut verstanden von seiner Freundin, die auch eine Erkrankung hat. Da braucht man sich nicht zu verstellen und jeder nimmt auf den Anderen Rücksicht – auch beim sexuellen Zusammensein.



Foto: Quelle KomPaS

Verschiedene Jugendliche – individuelle Wege

LIEBE ELTERN,

Schwärmen, Flirten, Verliebt sein... Vielleicht gab es bisher nur ein paar Verabredungen, vielleicht hat ER oder SIE aber auch schon bei Ihnen übernachtet – Untrügliche Zeichen dafür, dass die/der Jugendliche sich erfolgreich mit der Entwicklungsaufgabe „Auseinandersetzen mit der eigenen Geschlechterrolle und der Sexualität“ beschäftigt.

*Einerseits gut so, andererseits...*

Hinweise auf beginnende sexuelle Erfahrungen und das 1. Mal wecken bei fast allen Eltern besondere Gedanken: „Ist mein Kind schon reif genug für eine sexuelle Beziehung? Ist sie/er genügend aufgeklärt über Sexualität, Verhütung und Schutz vor ansteckenden Erkrankungen? Ist es nicht zu früh für eine feste Beziehung?“

Eltern von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen haben oft zusätzliche Überlegungen: „Welche Besonderheiten der Erkrankung oder der Therapie müssen bei sexueller Aktivität berücksichtigt werden? Kann Sex eventuell sogar ein gesundheitliches Risiko darstellen? Wird meine Tochter oder mein Sohn es schaffen, über die Erkrankung zu erzählen oder wird das Thema verheimlicht?“

Ihre Empfindungen sind gut nachvollziehbar und zeugen vom elterlichen Bedürfnis, das eigene Kind vor Enttäuschungen, negativen Erfahrungen oder gesundheitlichen Risiken zu bewahren. Gleichzeitig wird Ihnen beim Thema Partnerschaft und Sexualität sehr bewusst, dass Ihr Kind erwachsen wird und Sie nicht mehr alles kontrollieren können. Auch Sie als Eltern haben also eine Entwicklungsaufgabe zu bewältigen, nämlich zu lernen, Ihr chronisch krankes Kind loszulassen – hinein in die Welt der Partnerschaft und Sexualität!

*Aufklärung, Verhütung, Schutz*

Trotz Sexuaufklärung durch Schule und Medien sind Sie als Eltern ein wichtiger

Gesprächspartner. Signalisieren Sie Ihrem Kind, dass es mit Ihnen auch über seine Unsicherheiten, Verhütung und Schutz vor sexuell übertragbaren Erkrankungen (wie HIV und Hepatitis) reden kann. Bieten Sie einen Besuch beim Frauenarzt oder die Inanspruchnahme der Jugenduntersuchung J1 bzw. J2 an.

### Was die Jugendlichen erleben

Mit der Liebe ist es nicht einfach! Das Gefühlsleben wird durch den ständigen Wechsel von Verliebtsein, Unsicherheit und Liebeskummer bestimmt. Wenn man dann jemanden gefunden hat, mit dem es vielleicht passt, hat man 1.000 Ängste, warum es doch nicht klappen könnte. Bei jungen Menschen mit einer chronischen Krankheit handelt es sich oft um Befürchtungen rund um ihr Handicap:

- Soll ich davon erzählen oder lieber nicht?
- Wird der andere mich noch mögen, wenn er von meiner Erkrankung erfährt? Will er mit jemandem zusammen sein, der krank ist und vielleicht nicht alles mitmachen kann?
- Darf ich die Pille nehmen oder gibt es dann Probleme mit meiner Krankheit?
- Werde ich Kinder haben können? Und wenn ja, sind sie dann auch krank?

Viele Jugendliche beruhigt es, dass auch gesunde Gleichaltrige ähnliche Ängste und Fragen haben. Die Unsicherheit gehört einfach dazu.

### Das 1. Mal, Sex und chronische Krankheit

Auch wenn es keinen allgemeingültigen Zeitpunkt gibt, wann man dem anderen am besten sagt, dass man eine Krankheit hat, scheint es sinnvoll, das Thema vor dem „1. Mal“ anzusprechen, um z.B. Besonderheiten zu erklären. Ein geteiltes Geheimnis – wie die chronische Erkrankung – kann eine Partnerschaft auch stärken. Es kann Spaß machen, den Körper des anderen zu erforschen, Besonderheiten zu entdecken, die den Anderen einzigartig machen, und sich zu zweit Alternativen zu überlegen.

Wirkliche Einschränkungen beim Geschlechtsverkehr gibt es bei chronischen Krankheiten kaum! Sex ist ähnlich zu bewerten

wie Sport und andere körperliche Aktivität. Vielleicht ist es also beim Asthma oder bei Mukoviszidose sinnvoll, präventiv ein Spray zu nehmen oder beim Diabetes den Blutzucker im Blick zu haben. Ggf. müssen auch Besonderheiten bei der Verhütung beachtet werden. Diese konkreten Maßnahmen besprechen die Jugendlichen am besten – ohne Sie – mit ihrem Facharzt. In den meisten Fällen können so unnötige Sorgen ausgeräumt werden.

### Was Sie als Eltern tun können

Die meisten Jugendlichen reagieren allergisch, wenn die Eltern hinter ihrem Rücken oder in ihrem Beisein den neuen Freund/die neue Freundin auf die Krankheit ansprechen oder um Mithilfe bei der Therapie bitten. Machen Sie also keine Alleingänge, auch wenn es noch so gut gemeint sein sollte.

Erinnern Sie sich lieber, wie es Ihnen selbst in Ihrer Jugend ergangen ist: an Ihre erste Liebe, wie schlimm der Liebeskummer war, an den ersten Sex und das Verhalten Ihrer Eltern.

Vielleicht werden Sie Ihr Kind dann in einem anderen Licht sehen, manchmal bedauern, vielleicht aber auch ein bisschen wehmütig werden.

Pubertierende sind oft verschlossen und es ist für Eltern nicht leicht, einen guten Draht zu ihnen zu finden. Hören Sie daher offen zu und stellen Sie interessierte Fragen – ohne die heimliche Absicht, Ihr Kind zu beeinflussen oder auszuhorchen. So erfahren Sie viel eher, was Ihr Kind beschäftigt und bewegt!



Foto: Quelle KomPaS

Für Rückfragen wenden Sie sich bitte an: DRK Kliniken Berlin, Fallmanagement, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin

Erstellt von: Kompetenznetz Patientenschulung e.V.; [www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de); [transition@drk-kliniken-berlin.de](mailto:transition@drk-kliniken-berlin.de)

## LIEBE ELTERN,

spätestens mit dem 18. Geburtstag (in Ausnahmen auch bis zum 21.) muss Ihr Kind zu einem Erwachsenenmediziner wechseln. Wir möchten, dass Ihr Kind auf diesen Schritt gut vorbereitet ist. Aus diesem Grund haben wir mit Dipl.-Psychologin Dr. Gundula Ernst ein Interview zu den wichtigsten Fragen des Arztwechsels geführt.

### Frau Dr. Ernst, wann ist der richtige Zeitpunkt zum Arztwechsel?

Die meisten Jugendlichen wechseln im Alter von 16 bis 18 Jahren in die Erwachsenenmedizin. Für den genauen Zeitpunkt sollten vor allem die Bereitschaft und die Fähigkeiten des Jugendlichen ausschlaggebend sein. Das heißt: Fühlt er sich noch wohl in der Kinderarztpraxis? Traut er sich, in der Sprechstunde seine Fragen zu stellen? Ist er in der Lage, sich weitgehend selbständig um seine Therapie zu kümmern?

### Unterscheidet sich die Behandlung in der Erwachsenenmedizin von der beim Kinderarzt?

Die medizinische Behandlung unterscheidet sich nicht, d.h. an der Therapie wird sich vermutlich nichts ändern. Aber die Erwartungen, die an einen Patienten gestellt werden, unterscheiden sich. In der Erwachsenenmedizin wird viel Selbständigkeit von einem Patienten gefordert: der Patient muss selbst an seine Termine denken; auf Veränderungen seines Gesundheitszustands achten; von sich aus sagen, wenn es Probleme gibt oder er etwas nicht versteht usw. Einigen jungen Patienten fällt das recht schwer, wenn die Eltern bisher diese Aufgaben übernommen haben.

### Gibt es weitere Unterschiede?

Kinderärzte haben häufig den Patienten mit seinem gesamten Umfeld im Blick. Sie fragen also auch, ob familiär, schulisch und sozial alles in Ordnung ist. Die Gespräche in der Erwachsenenmedizin konzentrieren sich meist auf die Krankheit und ihre weitere Behandlung. Einige junge Patienten erleben das Verhältnis daher als weniger offen und persönlich. Anderen

geht es damit sehr gut, dass nur noch sie und ihre Gesundheit im Mittelpunkt stehen.

### Wäre es dann nicht sinnvoll, dass man sein Kind auf den Arztwechsel vorbereitet?

Unbedingt. Am besten fangen Eltern schon früh damit an, in dem sie ihrem Kind schrittweise Aufgaben übertragen, wie z.B. selbständiges Durchführen der Therapie, Abholen von Medikamenten aus der Apotheke oder Telefonate mit der Arztpraxis.

Außerdem sollten Jugendliche ab dem Beginn der Pubertät die Chance haben, auch alleine mit ihrem Arzt zu sprechen. Manches bespricht sich ohne Eltern einfach besser. Zudem wird der Jugendliche automatisch mehr in die Therapieplanung einbezogen, wenn die Eltern nicht die ganze Zeit dabei sind. In der Erwachsenenmedizin wird der junge Mensch diese Situation auch alleine meistern müssen.

### Bekommen Eltern dann noch ausreichend mit?

Keine Sorge, Eltern bleiben in der Regel noch lange Zeit die wichtigsten Ansprechpartner ihrer Kinder vor allem in Gesundheitsfragen. Wenn sich der Jugendliche unsicher ist oder wichtige Entscheidungen anstehen, wird er die Eltern gerne um Rat fragen.

Grundsätzlich haben aber auch Jugendliche ein Recht auf Schweigepflicht. Diese gilt übrigens nicht erst mit der Volljährigkeit, sondern sobald ein Jugendlicher ‚einwilligungsfähig‘ ist.



### Wie findet man einen passenden Arzt?

Der Kinderarzt ist bestimmt gerne bei der Auswahl behilflich. In der Regel kennen sich

die Ärzte untereinander und können Empfehlungen geben – ebenso wie Familienmitglieder, Bekannte oder auch Selbsthilfvereinigungen.

Die Anzahl der Fachärzte unterscheidet sich sehr von Region zu Region. Im ländlichen Raum gibt es häufig nur wenig Alternativen, in der Stadt sieht das anders aus. Hier sollte sich der Jugendliche vorab überlegt, was ihm bei einem neuen Arzt wichtig ist, z.B. spezielle Leistungen, gute Verkehrsanbindung der Praxis, Geschlecht des Arztes.

### Was halten Sie von Bewertungen im Internet?

Das Internet ist eine tolle Möglichkeit einfach und schnell an Informationen zu kommen. Bei Arztbewertungsportalen sollte man allerdings vorsichtig sein. Hier sind vor allem diejenigen aktiv, die sehr zufrieden oder sehr unzufrieden mit ihrem Arztbesuch waren. Besser ist es, sich selbst eine Meinung zu bilden.

Dennoch kann das Internet natürlich sehr hilfreich bei der Arztsuche sein. Man sollte sich jedoch lieber auf offiziellen Seiten informieren (s. Kasten).

## „ARZTFINDER“ IM INTERNET

Gute Informationen zu Fachärzten bieten:

- Krankenkassen, z.B. <https://www.tk-aerztfuehrer.de/TK/start.htm>
- Fachgesellschaften wie Deutsche Diabetes Gesellschaft, Atemwegsliga oder Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie
- Kassenärztliche Vereinigung des Bundeslandes

### Geht der Jugendliche alleine zum neuen Arzt?

Besprechen Sie mit dem Jugendlichen, wie es von nun an laufen soll: Möchte der Jugendliche es alleine versuchen oder wünscht er sich zumindest beim ersten Besuch Unterstützung? Bis ins Behandlungszimmer oder vielleicht nur bis in den Wartebereich?

Die Wünsche des Jugendlichen sind hier ausschlaggebend. Auch dabei, was er bzw. sie hinterher vom Arztbesuch erzählen will. Seien Sie nicht beunruhigt, wenn Ihr Kind wenig berichtet. Fassen Sie es als Zeichen auf, dass Ihr Kind gut mit der Situation zurechtkommt.

### Und wenn man merkt, dass es mit dem neuen Arzt nicht passt?

Am Anfang ist es immer etwas ungewohnt mit einem neuen Arzt. Da muss man sich und dem neuen Arzt einfach ein bisschen Zeit geben. Aber wenn die Chemie gar nicht stimmt oder etwas anderes sehr stört, würde ich versuchen, den Arzt zu wechseln. In Deutschland gibt es schließlich die freie Arztwahl.

### Gibt es beim Wechsel zum Erwachsenenmediziner noch etwas zu beachten?

Schieben Sie das Thema nicht auf die lange Bank. Die Wartezeiten auf einen Termin beim Facharzt können recht lang sein. Dann bleibt auch genug Zeit, den Jugendlichen auf den Wechsel vorzubereiten.

Lassen Sie sich außerdem vom Kinderarzt eine Zusammenfassung des Krankheitsverlaufes geben. So gehen keine wichtigen Informationen verloren.

### Vielen Dank für das Interview!



DR. GUNDULA ERNST

ist Diplom-Psychologin und arbeitet an der Medizinischen Hochschule Hannover. Seit 2018 ist sie Vorsitzende der Gesellschaft für Transitionsmedizin.

LIEBE ELTERN,

Unzuverlässigkeit, schlechte Schulnoten, pampige Antworten oder Unordnung – diese Konflikthemen sind Ihnen vermutlich wohl bekannt.

Die schlechte Nachricht ist:

Auseinandersetzungen zwischen Eltern und Jugendlichen gehören – mit oder ohne Erkrankung – zur normalen Entwicklung dazu und lassen sich nicht verhindern.

Die gute Nachricht ist: Strategien, die es leichter machen, mit den Konflikthemen umzugehen, lassen sich erlernen.

### Warum entstehen Konflikte?

Die Jugendlichen entwickeln ihre eigenen Wertvorstellungen und Lebensziele und lösen sich von den Eltern, teilweise auch im Streit. Demgegenüber stehen die Eltern, die sich viele Jahre intensiv gekümmert haben und denen das Loslassen schwerfällt.

Diese Konflikte werden durch die Erkrankung noch verstärkt. Eltern sorgen sich, teilweise zu Recht, um die Gesundheit ihres Kindes. Als Jugendlicher sieht man das meist völlig anders. Man meint, alles im Griff zu haben. Außerdem möchte SIE bzw. ER, nicht nur „für die Krankheit“ leben. Bei so gegensätzlichen Standpunkten ist es schwer, sich nicht zu streiten!

### Konflikten vorbeugen

Sprechen Sie mit Ihrem Kind offen über Ihre Wünsche und Befürchtungen. Was ist Ihnen wichtig und was dem Jugendlichen? Ist die Position des anderen nachvollziehbar?

Versuchen Sie dann, gemeinsam klare Regeln zu vereinbaren: Was ist erlaubt und was nicht? Welche Pflichten für Schule, Haushalt oder Therapie sind zuerst zu erfüllen bevor SIE oder ER abends länger ausgehen darf? Welche Vorkehrungen sind nötig, bevor man ein ganzes Wochenende bei Freunden verbringt?

Diese Vereinbarungen müssen regelmäßig aktualisiert und dem Alter und der

zunehmenden Selbstverantwortung Ihres Kindes angepasst werden.

Niemand kann erwarten, dass Sie alles erlauben, das wäre verantwortungslos. Seien Sie aber kompromissbereit. Ein Mittelweg ist meist besser als ein Verbot!

**Klare Regeln, Kompromissbereitschaft und Offenheit helfen, Konflikte zu vermeiden!**

Wumm – Die Tür knallt zu und **Jonas** Mutter guckt ihrem wütenden Sohn (17) verwundert hinterher. Sie versteht nicht, warum er plötzlich so ausgeflippt ist. Sie hat doch nur gefragt, wie die Mathearbeit lief.

Bei Familie Nowak hängt der Haussegen schief. **Vicki** (15) hat seit Tagen schlechte Laune, weil ihre Eltern ihr nicht erlauben, mit ihren Freunden auf ein Musikfestival zu fahren. Sie trauen ihr nicht zu, während der 4 Tage ausreichend auf ihre Therapie zu achten.

**Janniks** Eltern wissen sich nicht mehr zu helfen. Ihr Sohn (16) spielt nur noch am PC und vernachlässigt dabei Schule und Therapie. Sollen sie ihm das Internet sperren?



### Regeln für konstruktives Streiten

- Erst einmal zuhören und nicht gleich nach Gegenargumenten suchen. Nur so kann man die Position des anderen verstehen.
- Ruhig und fair bleiben. Beleidigungen und Verletzungen machen den Streit nur schlimmer und verhärten die Fronten.
- Streitstopp einlegen. Wenn der Streit eskaliert, lieber eine Pause machen. Danach kann das Gespräch in ruhigerem Ton fortgesetzt werden.
- Den Konflikt nachbesprechen. Hat der Streit etwas gebracht? Ist man einer gemeinsamen Lösung nähergekommen? Kann man sich wieder vertragen?

Zuhören, Verständnis und De-Eskalation helfen, die Situation zu entspannen!

### Problemlösen lernen

Mit dem Problemlöseansatz können Sie sich dem Thema einmal ganz anders nähern, nämlich systematisch und ganz gechillt. Er lässt sich auf Probleme jeder Art anwenden.

#### 1. Was ist genau mein Problem?

Beispiel: „Ich bin sauer, wenn S. nicht im Haushalt hilft. Dann mache ich ihr Vorwürfe und sie zickt zurück.“

#### 2. Was ist mein Ziel?

Beispiel: „Ich möchte gelassener werden UND Die anderen sollen im Haushalt mithelfen.“

#### 3. Was hat bisher geholfen?

Beispiel: „Als ich neulich krank war, hat S. von alleine die Küche aufgeräumt. Ich brauchte nichts zu sagen.“; „Ich habe ihr einmal morgens eine To-do-Liste hingelegt, davon hatte sie immerhin zwei Sachen erledigt.“

#### 4. Was könnte man noch tun?

##### Beispiel:

- „Eine To-do-Liste für die ganze Woche machen statt für jeden Tag, dann kann sie es sich selber einteilen.“
- „Mit S. besprechen, was ihr beim Erinnern hilft.“
- „Einen Joker in der Woche, den sie einsetzen kann, wenn sie gar nicht will/kann.“
- „Wenn ich mich aufrege, innerlich „STOPP“ sagen, kurz aus dem Zimmer gehen und mich abregen.“
- „In der Familie die Aufgaben einmal durchsprechen, vielleicht gibt es Verbesserungsmöglichkeiten“

#### 5. Welche der Ideen möchte ich ausprobieren?

Beispiel: „Ich will zuerst die letzte Idee ausprobieren und einen Familienrat mit der gesamten Familie machen. Dann würde ich S. zum Eis einladen und mit ihr die anderen Ideen durchsprechen. Im Café können wir beide bestimmt ruhiger bleiben“.

#### 6. Wer oder was hilft mir bei der Umsetzung?

Beispiel: „Wir schreiben die neue Aufgabenverteilung auf einen Zettel, den wir für alle sichtbar an den Kühlschrank hängen und Erledigtes abhaken“

#### 7. Habe ich mein Ziel erreicht?

Beispiel: „Wir setzen uns nach 2 Wochen noch mal zusammen und beurteilen, wie es lief. Eventuell müssen wir uns dann etwas Neues ausdenken.“

Sie sind nicht allein für das Problemlösen zuständig. Überlegen Sie gemeinsam mit dem Jugendlichen Lösungen für Ihre Streitthemen. Am Ende entscheiden Sie zusammen, welche Lösung ausprobiert und beibehalten wird!

**STREITEN WILL GELERNT SEIN.**

## LIEBE ELTERN,

Ihr Kind wird in nicht allzu ferner Zeit volljährig und die Schulzeit nähert sich dem Ende! Damit kommen sozialrechtliche Änderungen und neue Themen wie Berufswahl oder Führerschein auf Sie zu. Auch wenn junge Menschen mit chronischer Erkrankung heute so gute Zukunftschancen haben wie nie zuvor, sind dabei einige Besonderheiten zu beachten.

### Führerschein

Um andere im Straßenverkehr nicht zu gefährden, muss eine gute Kontrolle der Erkrankung gewährleistet sein. Hierzu gehört z.B. das sichere Erkennen und rasche Behandeln von Unterzuckerungen beim Diabetes oder die Anfallsfreiheit bei Epilepsie.

Beim Beantragen des Führerscheins muss daher ein Fragebogen zur eigenen Gesundheit ausgefüllt werden. Das Straßenverkehrsamt kann bei Vorliegen einer Beeinträchtigung, die zu Risiken führen kann, ein -privat zu finanzierendes- Gutachten von einem vom Straßenverkehrsamt anerkannten Arzt anfordern. Detaillierte Regelungen finden sich in den „Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung“ der Bundesanstalt für Straßenwesen.

### Kindergeld

Kindergeld wird grundsätzlich bis zur Vollendung des 18. Lebensjahrs gezahlt. Während der Ausbildung, des Studiums, eines freiwilligen sozialen Jahrs, eines Bundesfreiwilligendienstes oder wenn sich trotz Bemühungen keine Lehrstelle finden lässt, kann es bis zum 25. Lebensjahr verlängert werden. Besteht eine Schwerbehinderung, die so einschränkend ist, dass der Betroffene auch im Erwachsenenalter nicht für seinen Lebensunterhalt sorgen kann, kann das Kindergeld auch über das 25. Lebensjahr hinaus gewährt werden.

### Krankenversicherung

Ab einem monatlichen Verdienst von 450 Euro müssen sich Jugendliche selbst krankenversichern. Wenn Schüler, Auszubildende, Studierende oder Absolventen

eines Bundesfreiwilligendienstes unter dieser Grenze bleiben, können sie bis zu ihrem 23. Geburtstag (unter gewissen Voraussetzungen bis zum 25. Geburtstag) familienversichert bleiben. Über das 25. Lebensjahr hinaus ist das nur möglich, wenn man aufgrund einer hochgradigen Behinderung nicht selbst für seinen Unterhalt sorgen kann.

### Zuzahlungen

Ab dem 18. Geburtstag erlischt die Zuzahlungsbefreiung, z.B. bei Medikamenten, Klinikaufenthalten, Heil- und Hilfsmitteln. Chronisch Kranke müssen Zuzahlungen jedoch nur bis zu 1% des jährlichen Brutto-Haushaltseinkommens leisten („Chronikerregelung“). Zum Bestimmen der Belastungsgrenze werden alle Personen berücksichtigt, die in einem Haushalt zusammen leben (Ehepartner & familienversicherte Kinder).

### Schwerbehindertenausweis

Spätestens mit Beginn der Volljährigkeit, häufig schon mit dem 16. Geburtstag, überprüft das Versorgungsamt den Grad der Behinderung (GdB) sowie die Merkzeichen eines Schwerbehindertenausweises. Das Merkzeichen H, das Kindern zusteht, weil sie ständig fremder Hilfe bedürfen, entfällt dann in der Regel. Wenn weiterhin eine erhöhte Hilfebedürftigkeit besteht, kann Widerspruch gegen diese Entscheidung eingelegt werden.

### Berufswahl

Jugendliche mit chronischer Erkrankung sollten sich wie andere Jugendliche auch bei der Berufswahl vorrangig an ihren Interessen, Begabungen und Fähigkeiten orientieren. Bei vielen Erkrankungen existieren keine bzw. kaum berufliche Einschränkungen, die nicht ausgeglichen werden könnten. Wenn Sie oder Ihr Kind unsicher sind, sollten Sie Ihre Sorgen frühzeitig mit Ihrem Behandlungsteam besprechen. Zudem helfen das Reha-Team der Agentur für Arbeit, die Berufsberatung während einer Rehabilitation oder Berufsbildungszentren bei der Beratung

und Vermittlung von chronisch kranken oder behinderten Menschen.

Lassen Sie sich als Eltern nicht nur von Vernunftargumenten leiten. Ein Beruf, der Spaß macht, und ein Kollegenkreis, in dem man sich wohl fühlt, ist für chronisch Kranke ebenso wichtig wie für Gesunde und kann die Therapiemotivation enorm steigern. Unterstützen Sie Ihr Kind daher, seinen eigenen Weg zu finden, ggf. in Etappen zu denken oder einen zweiten Anlauf zu nehmen.

### Bewerbung

Chronisch Kranke sind nicht verpflichtet, ihre Krankheit in der Bewerbung um einen Arbeits- oder Ausbildungsplatz anzugeben – auch nicht, wenn sie einen Schwerbehindertenausweis besitzen. Um möglichen Benachteiligungen vorzubeugen, kann es ratsam sein, sie nicht (gleich) offenzulegen.

Im anschließenden Vorstellungsgespräch muss abgewogen werden. Wenn eine Erkrankung keine Bedeutung für die Berufsausübung hat, muss sie nicht erwähnt werden. Zumindest wenn sie offensichtlich ist, sollte sie jedoch angesprochen werden. Der Bewerber zeigt damit, dass er sich mit seinem Handicap auskennt und sich Gedanken über die Vereinbarkeit mit dem Arbeitsplatz gemacht hat.

Fragt der Arbeitgeber oder der Betriebsarzt nach gesundheitlichen Problemen, welche die Ausübung der Tätigkeit oder Teilen davon (z.B. Schichtdienst) erschweren, muss der Bewerber wahrheitsgemäß antworten. Andernfalls droht eine fristlose Kündigung. Allgemeine Fragen nach Erkrankungen müssen nicht beantwortet werden.

### Nachteilsausgleich

Der Nachteilsausgleich soll stärkere krankheitsbedingte Leistungshandicaps in Schule, Ausbildung und Studium ausgleichen. Generelle Regelungen, welche Ausgleichsmaßnahmen möglich sind, gibt es nicht. Sie können individuell je nach Art der Beeinträchtigung festgelegt werden, z.B. Schreibzeitverlängerung oder häufigere Pausenzeiten in Klausuren, Ersatzleistungen für Klausuren oder Freistellung von bestimmten Ausbildungsteilen. Im Zeugnis

wird der Nachteilsausgleich bzw. die geänderte Prüfungssituation nicht erwähnt.

### Arbeiten mit Schwerbehinderung

Schwerbehinderte Menschen erhalten am Ausbildungs- oder Arbeitsplatz besonderen Schutz (z.B. Kündigungsschutz, Zusatzurlaub). Zudem können ihnen Integrationsmaßnahmen oder Nachteilsausgleiche gewährt werden (z.B. Befreiung von Aufgaben, Bezuschussung von Hilfsmitteln).

### Studieren mit Schwerbehinderung

Viele Universitäten reservieren Studienplätze für schwerbehinderte Bewerber, die gesondert vergeben werden (unabhängig von Numerus clausus und Wartezeiten). Auch Härtefallanträge auf sofortige Zulassung zum Studium oder Zulassung an einem bestimmten Ort sind möglich (z.B. Vorhandensein einer Spezialambulanz oder Nähe zu den betreuenden Eltern).

Beim BAföG kann die Behinderung Einfluss auf die Bewilligung, Dauer und Rückzahlung von Leistungen haben.

**Tipp:** Da das Sozialrecht ziemlich komplex ist, sollten Sie sich dazu unbedingt von Experten beraten lassen (z.B. von der Krankenkasse oder von einer Selbsthilfeorganisation).

LIEBE ELTERN,

das leidige Thema Smartphone ... immer wieder kommt es zu Diskussionen rund um die Nutzung von Handy und PC. Digitale Medien sind heute ein fester Bestandteil im Alltag von Jugendlichen. Sie scheinen häufig wichtiger als Familie, Schule und „reale“ Aktivitäten. Eltern möchten so manches Mal den Umgang damit komplett verbieten. Aber wäre das eine sinnvolle Lösung?

### Funktion der digitalen Medien

Auf den ersten Plätzen stehen natürlich der Austausch mit anderen sowie die Spaß- und Unterhaltungsfunktion der digitalen Medien. Auf YouTube finden Jugendliche neben lustigen Clips und Musikvideos sog. `Life Hacks` (am besten mit *Lebenskniffe* oder *Alltagstipps* übersetzt) beispielsweise zu `Fashion & Beauty` oder `Gaming`.

Eine aktuelle Umfrage zeigt jedoch, dass Jugendliche das Internet auch gezielt zum Lernen nutzen. Ein Drittel der befragten Jugendlichen war der Meinung, dass auf YouTube viele Themen besser erklärt werden als in der Schule. Denn sie können Videos abhängig vom individuellen Bedarf auswählen und so häufig ansehen, bis sie das Thema verstanden haben.

### Attraktivität von digitalen Medien

Fast die gesamte Kommunikation von Jugendlichen spielt sich heute auf dem Smartphone ab. Auf Instagram, Snapchat & Co veröffentlichen Jugendliche Fotos und kurze Videos aus ihrem täglichen Leben und hoffen auf positive Kommentare von anderen. Die Freude ist besonders groß, wenn sie von angesagten Mitschülern oder YouTubern `gelikt` werden. Bei Online-Games wie Fortnite, League of Legends oder GTA 5 spielen sie oft nächtelang und freuen sich über den gemeinsamen Erfolg. Die Jugendlichen erfahren so Anerkennung und festigen Freundschaften. Dabei ist der Online-Freundeskreis häufig sehr groß, da sich auch Freunde von Freunden gegenseitig `abonnieren` und völlig Fremde miteinander zocken.

Durch Social Media begegnen Jugendliche einer Welt, die real nicht existiert. Sie können sich dort so darstellen, wie sie von anderen gesehen werden wollen. Für einen vermeintlichen Schnappschuss braucht es daher manchmal mehrere 100 Anläufe, bis er online gestellt werden kann.

*„Ein Leben ohne Handy kann ich mir nicht vorstellen. Da bekommt man ja nix mit. Ich bin sogar mal von einer Party nachhause gegangen, weil ich es vergessen hatte.“*

*„Durch mein Handy bleibe ich mit meinen Freunden in Kontakt, auch wenn ich mal wieder in der Klinik bin.“*

*„Beim Zocken interessiert es keinen, dass ich im Rollstuhl sitze. In den Teams sind Franzosen, Chinesen und andere Leute, die ich noch nie gesehen habe.“*

*„Manchmal frusten mich all die Bilder von schönen und coolen Leuten, weil mein Leben nicht so aussieht.“*

### Vorbilder & Idole

Früher waren es Rockbands, Schauspieler oder Spitzensportler. Heute beeinflussen eher die `Influencer`, also die Meinungsmacher in Social Media, die Jugendlichen. Jugendliche folgen diesen Idolen, weil sie ihre Sprache sprechen und dieselben Themen haben wie sie. Dabei fühlen sie sich ihren Stars sehr nahe, weil die Influencer direkt zu ihnen sprechen und ihr Leben online mit ihnen teilen. Sie sind dadurch nicht nur Vorbilder, sondern auch Freunde, großer Bruder/große Schwester oder sogar Ersatzeltern.

Was als Hobby begann, ist mittlerweile hoch professionell. Viele Online-Stars werden durch Profis vermarktet und verdienen ihr Geld damit.

### Risiken der digitalen Zeit

Schnell kann das Selbstbewusstsein leiden, wenn das eigene Leben nicht so aufregend und toll scheint wie das von anderen, oder wenn man aus der Anonymität des Internets heraus einen negativen Kommentar bekommt. Mobbing und Belästigungen sind viel einfacher als in der realen Welt - denn Kritik zu äußern, erfordert hier deutlich weniger Mut.

Hinzu kommen Probleme mit dem Datenschutz, da Jugendliche oftmals ungefilterte Einblicke in ihre Privatsphäre geben. Beispielsweise kann nicht jeder zukünftige Arbeitgeber Bilder von Jugendsünden mit Humor nehmen. Eben so wenig muss jeder von der Erkrankung wissen.

### Digitale Medien und chronische Krankheit

Social Media bieten Jugendlichen mit chronischer Krankheit jedoch die Chance auf Normalität und sind eine Quelle für Selbstvertrauen. Selbst bei zeitaufwändigen Therapien oder Klinikaufenthalten können sie mit ihren Freunden verbunden bleiben. Um dazu zu gehören ist es egal, wo man online ist.

Zudem können sie sich, wie alle anderen auch, im Netz von ihrer schönsten Seite zeigen – für die meisten heißt das „ohne Krankheit“. Gleichzeitig gibt es aber auch Blogs von jungen Menschen, die dort offen von ihrer Krankheit erzählen. Sie erhalten dafür meist positive Kommentare, die sie für ihre Offenheit loben. Dies kann anderen Betroffenen Mut machen und das Verständnis für chronische Krankheiten in der Öffentlichkeit verbessern.

### Krankheitsinformationen im Internet

Die vernetzte Welt bietet einen schnellen Zugang zu umfangreichen Informationen. Die Jugendlichen können sich also über ihre Erkrankung informieren, mit anderen Betroffenen austauschen und Tipps für schwierigen Situationen sammeln, die sie z.B. nicht so gerne mit den Eltern besprechen möchten. Und das alles, ohne sich zu „outen“. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen war dies früher kaum möglich.

Leider sind Quellen im Internet nicht immer seriös. Das kann dazu führen, dass Ihr Kind Informationen zu seiner Krankheit findet, die unter Umständen übertrieben, veraltet oder sogar falsch sind. Einige Menschen nutzen die Anonymität des Internets, um bewusst negative Statements zu äußern. Außerdem werden natürlich eher extreme Erlebnisse mit der Welt geteilt, z.B. wenn etwas beim Arzt schief lief oder eine Behandlung besonders schlimm war. Teilweise entsteht so ein verzerrtes Bild von der Realität, das Angst macht.

Informationen rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit bietet [www.between-kompas.de](http://www.between-kompas.de)

Krankheitsspezifische Informationen z.B. zum Therapiemanagement im Alltag, sind zu finden bei den jeweiligen [Fachgesellschaften](#) und [Selbsthilfvereinen](#).

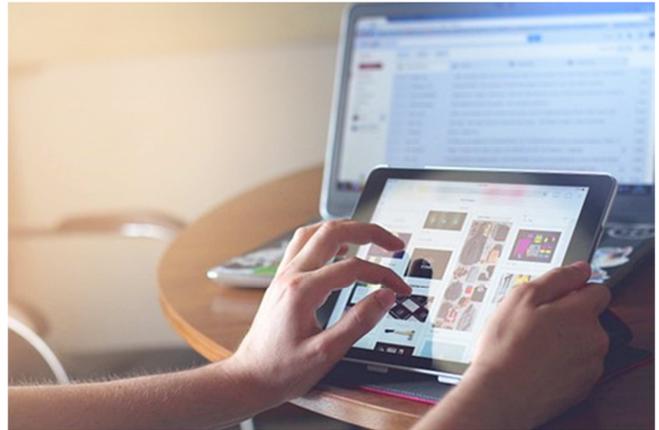


Foto: Pixabay

### Familienleben im digitalen Zeitalter

Sie als Familie stehen vor der Herausforderung, die Vorteile der sich rasant ändernden digitalen Welt für sich zu nutzen und die Nachteile zu minimieren. Denn eines ist sicher: Das Smartphone gehört heutzutage für Jugendliche – und vermutlich auch für Sie - zum Leben dazu.

Respektieren Sie daher die Kommunikations- und Zugehörigkeitsbedürfnisse Ihres Kindes und zeigen Sie Interesse für das, was Ihr Kind online macht. Lassen Sie sich beispielsweise regelmäßig von Ihrem Kind erklären, welche Apps und Spiele es nutzt und versuchen Sie, den Reiz dieser Anwendungen für Ihr Kind zu verstehen.

Fragen Sie Ihr Kind auch danach, ob es schon mit Angst machenden Inhalten konfrontiert wurde oder Erfahrungen mit Cybermobbing gemacht hat. In der aktuellen JIM-Studie berichtet ca. jeder fünfte befragte Jugendliche, dass schon einmal falsche oder beleidigende Inhalte über ihn verbreitet wurden - absichtlich oder versehentlich. 37% hatten Freunde oder Bekannte, die gemobbt wurden. Gemeinsam können Sie überlegen, wie Ihr Kind sich vor solchen Risiken schützen kann und wie ein kompetenter Umgang mit den digitalen Medien aussieht.

### Und zu guter Letzt:

Bieten Sie Ihrem Kind regelmäßig Alternativen, wie Sie gemeinsame Zeit im realen Leben miteinander verbringen können 😊

LIEBE ELTERN,

die Pubertät gilt allgemein als krisenanfällige Zeit.

Gefühlsschwankungen von *himmelhoch jauchzend* bis zu *Tode betrübt* gehören häufig zur Tagesordnung. Als Eltern stehen wir hilflos davor und versuchen herauszufinden, was der Grund für die plötzliche Traurigkeit ist. Und auch der Jugendliche selbst weiß die Antwort manchmal nicht genau.

Eine Erklärung bieten die neuronalen Umbauprozesse im jugendlichen Gehirn, die zu einer erhöhten Emotionalität führen. Eine andere Erklärung liefern die psychosozialen Herausforderungen in der Pubertät. Jugendliche erleben viele neue Situationen (z.B. Partys, erste Liebe, alleine Reisen); Faktoren, die bisher Stabilität gegeben haben, brechen langsam weg (z.B. intensive elterliche Fürsorge, Klassengefüge in der Schule) und weitreichende Entscheidungen stehen an. Wen würden so viele Veränderungen nicht stressen? Bei Ihrem Jugendlichen kommen neben diesen typischen Entwicklungsaufgaben zusätzlich die besonderen Anforderungen der Erkrankung hinzu. Als Folge können psychische Belastungen und Überforderung entstehen. Auch für Sie als Eltern, denn „niemand ist alleine krank“.

### Stress

Leistungsdruck in der Schule, Pflege von Freundschaften und Hobbys und obendrauf noch die Therapie ... Stress entsteht, wenn mehr Anforderungen an eine Person gestellt werden, als sie bewältigen kann. Leider verstärkt Stress häufig die Krankheitssymptome. Außerdem fällt es in hektischen Phasen schwer, sich auch noch gut um die Behandlung zu kümmern. Stress kann auch durch die Krankheit selbst verursacht werden. Die Erkrankung und ihre teils anspruchsvolle Therapie können sehr belastend sein. Und wenn trotz Bemühungen die Therapieerfolge ausbleiben, kommen das schlechte Gewissen, Selbstzweifel und die Angst vor Krankheitsfolgen dazu. Dieser Druck wird durch Eltern und die Behandler häufig noch verstärkt. So kann sich ein Teufelskreis aus Stress, körperlichen Beschwerden und noch stärkerem Stress entwickeln.

### Krisen

Krisen bei Jugendlichen entwickeln sich oft aus Selbstwertproblemen. Auslöser können *kritische Lebensereignisse* sein, z.B. Mobbing, Trennung von Freund/in, schlechte Noten oder eine zusätzliche Diagnose. Bei chronischer Erkrankung kommen möglicherweise *Dauerbelastungen* hinzu wie eingeschränkte Leistungsfähigkeit, ständiger Verzicht auf Dinge, die andere tun, Angst vor Krankheitsfolgen oder Schwierigkeiten, den eigenen Körper bzw. die Erkrankung zu akzeptieren. Zusätzlich können sich *Ablösungskonflikte* ergeben, wenn

Jugendliche beim Erwachsenwerden nach dem richtigen Maß an Nähe und Distanz zu den Eltern suchen.

Krisenhafte Zustände hat jede/r von uns schon einmal erlebt. Es gibt typische Phasen, die wir durchlaufen müssen um eine Krise zu einem positiven Abschluss zu bringen (s. Kasten).

#### 4 Phasen der Krisenbewältigung

##### Die Phase des Nicht-Wahr-Haben Wollens und der Verleugnung

Wir wehren uns gegen die Veränderung und wollen nicht wahrhaben, dass es nicht mehr so ist, wie es einmal war. „Ich bin nicht krank“ oder „Es kann nicht sein, dass unser Kind uns verlässt“.

##### Die Phase der aufbrechenden Gefühle

Wir fühlen uns hoffnungslos, machtlos und hadern mit unserem Schicksal. Ängste, Unsicherheit, Wut, Schuldgefühle und Selbstzweifel bestimmen unser Denken. „Warum ausgerechnet ich?“ „Was habe ich getan, dass mir dieses Schicksal widerfährt?“

##### Die Phase der Neuorientierung

Wir fangen an, uns zu überlegen, in welche Richtung wir weitergehen möchten. Auswege und Lösungen zeichnen sich langsam ab. „Vielleicht könnte ich...“

##### Die Phase der wiederhergestellten Balance

Wir haben uns mit der neuen Situation arrangiert und können neue Kraft daraus schöpfen. „Jetzt mache ich ....“

### Depressionen

Belastende Lebensumstände, ungelöste Konflikte und ungünstige Prognosen können depressive Verstimmungen nach sich ziehen. Typische Zeichen dafür sind Niedergeschlagenheit, Antriebslosigkeit, Interessenverlust, Gereiztheit und sozialer Rückzug. Aggressionen, gestörtes Essverhalten, Schlafstörungen, Drogenkonsum und Selbstverletzungen weisen ebenfalls auf eine starke psychische Belastung hin.

Natürlich besteht das Leben aus Hochs und Tiefs und schlechte Phasen sind eine ganz normale Reaktion auf negative Erfahrungen und Enttäuschungen. Wenn das Gefühl der inneren Leere oder Traurigkeit aber über mehrere Wochen anhält, muss geklärt werden, ob es sich um eine Depression handelt.

#### Wichtig:

**In diesen Fällen ist ärztliche und ggf. psychologische Hilfe nötig. Sprechen Sie das Behandlungsteam oder Ihre Krankenkasse an und lassen Sie sich zum Vorgehen beraten!**

## Wege aus dem Therapie-Tief

Bei den meisten Erkrankungen ist die aktive Therapiemitarbeit entscheidend für den Krankheitsverlauf. Deswegen ist es hilfreich, wenn Jugendliche lernen, ihre Motivationsflauten wahrzunehmen und damit umzugehen.

### • Schlechte Tage sind ok

*Vergessen, keine Zeit gehabt, zu müde gewesen, mal einen Tag völlig abtauchen....* Solange es bei kurzen Auszeiten bleibt und der Jugendliche sich danach wieder motivieren kann, ist dies völlig normal und bei den meisten Erkrankungen auch unproblematisch. Manchmal tut so ein kurzer Urlaub von der Krankheit auch ganz gut: „Heute ist ein neuer Tag, ich starte wieder durch“ - Vielleicht sogar mit mehr Energie, weil man sich einmal fallen lassen konnte.

### • Therapiemüdigkeit überwinden

Es kann ganz schön auslaugen, wenn die Therapie immer gleich und eintönig ist. Da hilft vielleicht Abwechslung (z.B. andere Orte, Zeiten, Abläufe oder Hilfsmittel). Auch das Sichtbarmachen, was man alles schafft und geleistet hat, hilft (z.B. ein Therapieplan zum Abhaken). Das verdient ein regelmäßiges Lob und hin und wieder eine kleine Belohnung. Der Jugendliche kann wirklich stolz auf sich sein.

### • Ziele vor Augen haben

Manches Therapie-Tief kann überwunden werden, wenn man sich auf seine (Lebens-)Ziele konzentriert, sich neue Ziele setzt oder bisherige Ziele an aktuelle Möglichkeiten anpasst. „Wofür mache ich das alles? Was will ich erreichen?“ Es gibt kurzfristige und langfristige Ziele. Auch ein Teilziel zu erreichen, ist schon ein Etappensieg!

### • Von guten Zeiten lernen

Häufig nehmen wir sie nicht so war wie die Tiefs, aber es gibt sie auch: die Therapie-Hochs, in denen alles läuft wie geschmiert. Erinnern Sie sich an diese `guten Zeiten`: „Was war das Besondere an der Situation? Was hat damals geholfen? Kann ich daraus mein Geheimrezept ableiten?“ Vielleicht findet Ihr Kind es spannend, Detektiv in eigener Sache zu sein und herauszufinden, wie es selber so `tickt`.

### • Motivationskick durch Schulung

Insbesondere Jugendlichen hilft die Teilnahme an Patientenschulungen, beispielsweise während einer stationären Rehabilitation („Reha“) oder eines Jugendcamps. Durch das alltagspraktische Training, die intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und den Kontakt mit anderen betroffenen Jugendlichen finden sie häufig einen neuen Zugang zu ihrer Erkrankung.

### • Sich Hilfe suchen

Wenn man selbst nicht mehr weiter weiß, sollte man sich Hilfe von außen holen. Das können der Arzt, ein Psychologe oder andere Mitglieder des Behandlungsteam sein. In der Regel kennt das Behandlungsteam solche Motivationstiefs und hat Tipps, wie man ihnen begegnen kann. Ist ein vorübergehendes `Abspecken` des Behandlungsplan auf das Notwendigste möglich? Gibt es Alternativen zur aktuellen Therapie?

Vermutlich schrillen bei Ihnen nun die Alarmglocken, weil Sie um die Gesundheit Ihres Kindes fürchten. Aber bedenken Sie: Besser eine reduzierte Behandlung als gar keine Behandlung! Lassen Sie sich ggf. vom Behandlungsteam erklären, ob die gesundheitlichen Konsequenzen wirklich so dramatisch sind, wie Sie befürchten.

### • Austausch mit anderen

Auch der Austausch mit anderen Betroffenen z.B. in Selbsthilfen kann hilfreich sein. Wenn nicht für den Jugendlichen, dann vielleicht für Sie. Allein die Erkenntnis, dass andere die gleichen (oder noch schlimmere) Probleme haben, entlastet. Außerdem können Sie von den Erfahrungen der anderen profitieren.

### • Positives sehen

Natürlich ist es nicht leicht, etwas Gutes an einer Krankheit zu sehen. Mit einer chronischen Erkrankung zu leben, ist eine echte Herausforderung – aber eine, an der man wachsen kann: Viele Betroffene berichten, dass sie durch die Krankheit auch einiges gelernt und so manche wichtige Eigenschaft entwickelt haben: zum Beispiel Disziplin und Kampfgeist.

### Fazit:

**Zusätzliche Vorwürfe und Druck sind wenig hilfreich. Versuchen Sie lieber Ihrem Jugendlichen zuzuhören und herauszufinden, was ihm aktuell Probleme bereitet. Gemeinsam mit dem Jugendlichen und ggf. dem Behandlungsteam können Sie nach konkreten Hilfen für den Alltag suchen.**



LIEBE ELTERN,

egal, ob eine Auslandsschuljahr in der 11. Klasse, eine große Weltreise nach dem Schulabschluss oder ein Sommerurlaub mit Freunden am Gardasee, irgendwann kommt die Zeit, in der Ihr Kind seinen eigenen Urlaub plant – ohne Sie. Dies ist ein normaler Schritt auf dem Weg in die Selbständigkeit.

Was in Ihrer Jugend vielleicht eher die Ausnahme war, ist heute fast zum Standard geworden. Heutzutage wollen junge Menschen schon früh, so viel wie möglich von der Welt sehen. Und wer kann es ihnen verübeln? In den sozialen Medien werden täglich Fotos von coolen Städtetrips, tropischen Traumstränden und goldenen Tempelanlagen gepostet. Flüge nach Bali für 600 € oder für 40 € nach Mallorca verkleinern die Welt und machen das Reisen auch für junge Menschen erschwinglich. Daher erfasst das Fernweh natürlich auch Jugendliche mit chronischer Krankheit.

Wenn Ihr Kind Ihnen von seinen „großen Reiseplänen“ erzählt, löst das bei Ihnen im ersten Moment vermutlich viele Bedenken aus und Sie würden es am liebsten verbieten. Das ist sehr verständlich, da Sie als Eltern Ihr Kind vor Gefahren beschützen wollen. Doch versuchen Sie, Ihr Kind zu verstehen und offen mit ihm zu reden: Was bereitet Ihnen konkret Sorgen? Was sind die Wünsche des Jugendlichen? Überlegen Sie gemeinsam, was machbar ist und wie. Heutzutage ist meist mehr möglich, als man sich zunächst vorstellen kann.

#### Medizinische Versorgung im Ausland

Selbst in Südamerika und Asien gibt es in den etwas größeren Städten mittlerweile so gut wie immer einen Arzt oder ein Krankenhaus. Die Versorgung entspricht zwar nicht immer den deutschen Standards, aber die Behandler machen ihre Arbeit meistens gut. Das Auswärtige Amt hält für viele Länder eine Auflistung von empfohlenen Ärzten bereit, ansonsten wird man im Internet meistens fündig.

Auch was die Kommunikation betrifft, ist heute so einiges möglich. In vielen Ländern kann man sich günstig eine Sim-Karte für das Handy kaufen, mit der man fast überall ins Internet kommt oder telefonieren kann. So kann man im Bedarfsfall schnell die Eltern oder das Behandlungsteam zuhause kontaktieren. Gemeinsam findet sich bestimmt eine gute Lösung.

#### Erfahrungsbericht: Lena (24 Jahre)

Ich war schon immer sehr interessiert an anderen Kulturen. Mein großer Traum war es, nach dem Abi durch Asien zu reisen - trotz meines Typ 1 Diabetes.

Als ich meinen Eltern von meinen Plänen erzählte, kamen bei ihnen natürlich viele Fragen und Zweifel auf: Funktioniert so eine lange Reise mit Diabetes überhaupt? Wie machst du das mit den ganzen Medikamenten? Gibt es dort Ärzte, die sich um dich kümmern, wenn etwas sein sollte?

Es dauerte etwas, um sie zu überzeugen, aber nach einiger Zeit waren sie einverstanden. Sie stellten allerdings ein paar Bedingungen. Sie wollten, dass ich nicht alleine reise und dass ich alle 2-3 Tage ein Lebenszeichen von mir gebe. Das konnte ich gut verstehen und so flog ich mit zwei Freunden Richtung Bangkok. Wir reisten 2 Monate durch Thailand, Malaysia und Indonesien. Es war eine sehr spannende Zeit, in der es Höhen aber auch Tiefen gab. So musste ich das eine oder andere Mal zum Arzt, nicht wegen des Diabetes, sondern wegen Kleinigkeiten wie Ohrenentzündungen oder allergischen Reaktionen. Außerdem wurde mir in Thailand mein Blutzuckermessgerät geklaut.

Solche Situationen lassen sich nicht vermeiden. Aber gerade dadurch bin ich wesentlich selbständiger und selbstbewusster geworden. Seither war ich viele Male unterwegs – dieses Jahr sogar für 5 Monate ganz allein. Es klappt mit einer guten Vorbereitung und gefüllten 10 Kilo Medikamenten im Rucksack sehr gut.

Meine Eltern werden mit jeder meiner Reisen ein bisschen entspannter. Sie wissen mittlerweile, dass ich meinen Diabetes selbst auf den Reisen gut unter Kontrolle habe.

**Das ist vor einer längeren Reise zu beachten:**

- Sprechen Sie früh genug mit dem Behandlungsteam über die Reisepläne: Ist eine solche Reise machbar und was ist zu beachten? Bei Bedarf sollte der Arzt eine internationale Bescheinigung über die Krankheit ausstellen.
- Bei exotischen Zielen sollte der Arzt den Impfpass überprüfen und ggf. notwendige Impfungen durchführen. Diese müssen in der Regel selbst bezahlt werden.
- Insbesondere vor Fernreisen und längeren Auslandsaufenthalten muss unbedingt der Versicherungsschutz vorab geklärt werden.
- Informieren Sie sich, ob es die benötigten Medikamente im Reiseland zu kaufen gibt und wie der Kauf mit der Krankenkasse abgerechnet wird.
- Alternativ: Rechnen Sie vorher genau aus, wie viel Medikamente und Zubehör für die Zeit benötigt werden. Planen Sie einen großzügigen Puffer ein, falls etwas verloren oder kaputt geht.
- Während eines Fluges sollte Ihr Kind genug Medikamente in das Handgepäck packen, da es vorkommen kann, dass das Gepäck verspätet ankommt.
- Klären Sie vorab, wie Medikamente (vor allem Flüssigkeiten oder Nadeln) während des Flugs sicher transportiert werden. Manche Fluggesellschaften erlauben bei medizinischem Bedarf auch ein kostenloses Übergepäck.

**Krankenversicherung im Ausland**

Die Europäische Krankenversicherungskarte garantiert innerhalb des europäischen Wirtschaftsraums und der Türkei eine Behandlung nach dem landestypischen Standard. Die Kosten werden bei einem Urlaub bis zu 42 Tage erstattet, bei beruflichen und ausbildungsbedingten Auslandsaufenthalten auch länger. Bei Reisen außerhalb von Europa (z. B. USA, Kanada, Australien) existiert keine Absicherung, so dass unbedingt eine private Reiseversicherung anzuraten ist. Dies gilt auch für indirekte Leistungen in Europa wie Krankenrücktransporte.

Aber Achtung: Private Versicherungen schließen die Kostenübernahme bei Leistungen für chronische Krankheiten häufig aus. Damit chronisch Kranke trotzdem reisen können, findet sich meist eine

Kulanzlösung, die von Dauer und Anlass der Reise abhängt. Dies muss also unbedingt vor Reiseantritt (und am besten vor Krankenhausaufenthalt oder anderen kostenintensiven Leistungen im Ausland) mit der Krankenversicherung Ihres Kindes geklärt werden.

**Umgang mit Ängsten und Bedenken**

Wenn medizinische Gründe gegen die Traumreise sprechen oder wenn Ihre Bedenken zu groß sind, sollten Sie gemeinsam nach einer Alternative suchen. Zwei Wochen in Spanien mit Freund oder Freundin oder ein Surfcamp an der Ostsee sind auch schöne Abenteuer, bei denen man viel erleben kann. Bei manchen Erkrankungen bieten auch Selbsthilfvereine oder andere Initiativen medizinisch betreute Ferienfreizeiten für Jugendliche an. Bestimmt findet sich ein Kompromiss zwischen Fernweh und Sicherheit.

Wahrscheinlich werden Sie nach dem Okay des Arztes und sämtlichen Vorbereitungen immer noch ein mulmiges Gefühl verspüren. Von diesem Gefühl bleiben auch Eltern von gesunden Kindern nicht verschont. Doch sobald Ihr Kind gut angekommen ist und die ersten Tage ohne Probleme überstanden hat, wird sich Ihre Sorge hoffentlich langsam legen. Und dann gelingt es Ihnen vielleicht, die kinderfreie Zeit zu genießen.

**Fazit**

Natürlich ist es wichtig, auf sich und seine Gesundheit zu achten. Aber es ist auch wichtig, sich seine Träume zu erfüllen. Denn dies trägt entscheidend zu einem glücklichen und somit auch „gesunden“ Leben bei.



## LIEBE ELTERN,

die Nächte, in denen Ihr Kind unterwegs ist, werden vermutlich immer länger und häufiger. Vielleicht wissen Sie mittlerweile auch gar nicht immer so genau, wo und mit wem Ihr Kind um die Häuser zieht. Es ist nicht mehr wie früher, als Sie alle Freunde Ihres Kindes kannten und genau wussten, wo sich Ihr Kind gerade aufhält. Das ist eine ganz natürliche Entwicklung im Jugendalter und notwendig für die Identitätsfindung und die Entwicklung von Unabhängigkeit.

In der Pubertät verändert sich nicht nur der Körper, sondern auch die Interessen, Wünsche und der Freundeskreis. Außerdem steigt die Abenteuerlust: alte Hobbys werden aufgegeben und neue Aktivitäten ausprobiert. Besonders „coole“ und „erwachsener“ Erfahrungen stehen dabei hoch im Kurs. Der Wunsch auf Partys zu gehen und dort Alkohol, Tabak oder gar illegale Substanzen auszuprobieren, gehört dazu.

### Angst vor Kontrollverlust

Dies bereitet Eltern, deren Kind an einer chronischen Krankheit leidet, einige Sorgen. Neben der Angst, dass die Therapie vernachlässigt wird, stellen sich ihnen viele Fragen:

- Haben die schlaflosen Nächte Auswirkungen auf die Gesundheit meines Kindes?
- Wie wirkt sich der Alkohol auf die Krankheit aus? Kann zu viel Alkohol die Krankheit verschlimmern? Wie viel Alkohol ist noch in Ordnung?
- Darf mein Kind mit seiner Krankheit rauchen? Wie reagiert es auf das Rauchen von anderen?
- Und wie steht es mit dem Gebrauch von anderen illegalen Substanzen?

Seien Sie sich im Klaren darüber, dass Sie Ihr Kind nicht einsperren können, um es von diesen Dingen fernzuhalten. Generelle Alkohol- oder gar Partyverbot Verbote führen in der Regel zu Widerstand und Heimlichkeiten.

### Keine Macht den Drogen

**Alkohol** in kleinen Mengen wirkt sich bei den meisten Krankheiten nicht dramatisch aus. Der übermäßige und unkontrollierte Konsum ist das Problem. Es geht also darum, den Jugendlichen zu einem bewussten Umgang damit anzuleiten und ihn darin zu bestärken, ggf. „Nein“ zu sagen. Dafür ist es wichtig, dass Ihr Kind gut über die Wirkungen der verschiedenen Substanzen, den veränderten Schlafrhythmus und dem ausgiebigen Tanzen auf die Krankheit Bescheid weiß. Sonst ergeht es ihm vielleicht wie **Patrick** (s. Kasten).

**Patrick** (17) hat Diabetes. Er geht regelmäßig auf Partys, wo er auch gerne wie die anderen Jungs zum Alkohol greift. An seine Krankheit will er an solchen Abenden nicht denken, er muss schließlich den lieben langen Tag auf seinen Blutzucker achten. Er hat gehört, dass Alkohol den Blutzucker senkt. Da Mischgetränke viel Zucker enthalten, müsste sich das eigentlich ausgleichen. Falls nicht, kann er sich später darum kümmern.

Der Abend nimmt seinen Lauf. Patrick hat großen Spaß und wird immer angetrunken. Nicht nur Mischgetränke, sondern auch Kurze werden mittlerweile getrunken. Durch den Alkohol und das viele Tanzen sinkt Patricks Blutzucker langsam, aber sicher ab. Er merkt, wie ihm schummerig wird und sackt auf einmal in sich zusammen. Zunächst reagiert keiner auf die akute Unterzuckerung. Alle denken, dass ihr Freund einfach nur betrunken ist und schläft. Glücklicherweise weiß Patricks bester Freund vom Diabetes und ruft den Notarzt.

**Tanja** (18) hat Epilepsie. Sie ist für das Studium in eine andere Stadt gezogen und hat dort schnell neue Leute kennengelernt. Zum Semesterabschluss steigt eine große Party. Nils, ein Freund von Tanja, will zur Feier ein paar „Pillen“ mitbringen.

Nach Nils Worten schwirren Tanja viele Fragen im Kopf herum: Was für ein Gefühl würde das wohl sein? Was kann alles passieren, wenn ich mitmache? Finden mich die anderen langweilig, wenn ich nicht mitmache? Sie recherchiert im Internet, findet aber keine zufriedenstellende Antwort. Sie vertraut sie sich einer Freundin an. Diese möchte auch nichts nehmen und kann Tanja sehr gut verstehen. Sie versucht, Tanja die Angst zu nehmen: „Es wird uns schon keiner böse deswegen sein. Und wenn, sind das keine richtigen Freunde“.

Als Nils den beiden abends die „Pillen“ anbietet, lehnen sie ab. Niemand nimmt es ihnen übel. Am nächsten Tag kommen sie darauf zu sprechen. Tanja erzählt von ihren Zweifeln wegen der Epilepsie. Alle in der Gruppe sind sich einig: Die Gesundheit geht immer vor.

**Rauchen** ist bei den heutigen Jugendlichen kein so großes Thema mehr. Eine BZgA-Umfrage zeigt, dass aktuell nur ca. 8 % aller 12- bis 17-Jährigen gelegentlich oder ständig rauchen. Die deutliche Mehrheit der Jugendlichen hat noch nie geraucht. Allerdings treffen sich Jugendliche häufiger am Wochenende, um gemeinsam Shisha zu rauchen. Auch wenn dies die Gesundheit weniger belastet als das permanente Rauchen, sollte es für Jugendliche mit Atemwegserkrankungen oder erhöhtem Risiko für Gefäßerkrankungen tabu sein.

Neben den allgemeinen Gefahren von **illegalen Substanzen** kommt bei chronischen Krankheiten hinzu, dass man weder vorhersagen kann, wie der Körper auf die Droge reagiert, noch wie sie mit den Medikamenten interagieren. Bei Erkrankungen, die einen kühlen Kopf für die Therapie erfordern, sind Drogen daher ein absolutes No-Go.

### Aufklärung ist wichtig

Jugendlichen fehlt häufig das Wissen zu Alkohol & Co. Eltern scheiden bei diesen Themen als Ansprechpartner meist aus, weil die Jugendlichen eine empörte Reaktion erwarten. Um das Behandlungsteam zu fragen, fehlt oft der Mut. Und im Internet finden sie insbesondere bei selteneren Erkrankungen keine oder nur unseriöse Informationen dazu.

Aus diesem Grund sollte das Behandlungsteam ein ausführliches Gespräch mit dem Jugendlichen führen, bei dem alles genau erklärt wird. Damit er alle seine Fragen ohne Druck stellen kann, sollte der Jugendliche zunächst allein mit dem Arzt reden. Bei Bedarf können Sie danach noch einmal selbst mit dem Arzt sprechen. Vielleicht werden sogar für Jugendliche und Eltern Schulungen zu diesen Jugendthemen angeboten. Das Wissen nimmt Ihnen die Angst und gibt Ihnen und Ihrem Kind mehr Sicherheit.

### Haben Sie Vertrauen

Wie alle Jugendlichen will vermutlich auch Ihr Kind irgendwann die Nächte durchfeiern und ein bisschen „über die Stränge schlagen“. Ihre elterlichen Sorgen dabei sind ganz natürlich. Aber Sie können Ihr Kind nicht immer kontrollieren, sondern müssen Vertrauen haben. Lassen Sie Ihrem Kind die Möglichkeit, Ihnen zu beweisen, dass es eigenständige und wohlüberlegte Entscheidungen treffen kann, so wie beispielsweise **Tanja** (s. Kasten).

Vermitteln Sie Ihrem Kind jedoch, dass es, egal was auch passiert, immer zu Ihnen kommen kann. Das ist eines der schönsten Geschenke, das Sie Ihrem Kind machen können. Vielleicht bemerken Sie es nicht sofort, aber später wird es Ihnen Ihr Kind auf jeden Fall danken.

### 10 WÜNSCHE AN ELTERN

1. Nimm es bitte nicht persönlich, wenn ich in letzter Zeit schlecht gelaunt und pampig bin. Manchmal weiß ich selbst nicht woher die Stimmungsschwankungen kommen.
2. Erinnerung dich daran, dass du auch einmal jung warst, dich ausprobieren wolltest und nicht immer mit deinen Eltern gleicher Meinung warst.
3. Versuche mich nicht zu kontrollieren. Dadurch werde ich mich dir gegenüber nur weniger öffnen.
4. Versuche nicht über meine Geschwister oder Freunde an irgendwelche Informationen zu gelangen. Das kommt falsch rüber und ich finde es sowieso heraus.
5. Traue mir zu, Dinge alleine zu regeln. Ich bin nicht mehr klein und muss lernen, meine eigenen Entscheidungen zu treffen. Manchmal ist es notwendig, „falsche“ Entscheidungen zu treffen, um daraus zu lernen.
6. Frag nicht immer nach, ob ich an alles gedacht habe. Das gibt mir das Gefühl, ich könnte nicht allein auf meine Krankheit Acht geben.
7. Bekomme bitte nicht gleich Panik, wenn mal etwas nicht nach Plan läuft. Ich muss lernen, mit solchen Situationen selbst umzugehen.
8. Projiziere deine Ängste nicht auf mich. Wenn ich merke, dass du Angst um mich hast, verunsichert mich das.
9. Gib mir das Gefühl, mit dir reden zu können, wenn ich das Bedürfnis danach habe. Auch wenn ich es oft nicht zeige, bedeutet mir deine Meinung sehr viel.
10. Liebe mich so, wie ich bin.



LIEBE ELTERN,

jede Generation hat ihre eigene Körperkultur. In den 50er Jahren galt Marilyn Monroe als Stilikone. Sie zeichnete sich vor allem durch ihr kurviges, feminines Aussehen aus. In den 60er Jahren wandelte sich die Mode und Twiggy mit ihrem spindeldürren Körper wurde zum Vorbild. Seitdem haben sich die Schönheitsideale häufig verändert.

Heute wollen Mädchen so schlank wie möglich sein, aber dennoch eine sportliche, kurvige Figur besitzen. Jungs wollen einen möglichst athletischen Körper mit muskulösen Oberarmen, Sixpack und definierter Brust. Für einen solchen Körper muss man viel Sport treiben und sehr auf seine Ernährung achten. Proteinshakes, Nahrungsergänzungsmittel und Superfood wie Chiasamen oder Acai-Beeren, von dem man bis vor kurzem noch nie etwas gehört hatte, stehen auf vielen Ernährungsplänen ganz oben. Auch die Einstellung zu Tattoos und Piercings hat sich in den letzten Jahren stark gewandelt. Während man früher nur Punks, Verbrecher und Seefahrer damit sah, scheint heute fast jeder junge Mensch (und auch Ältere) diesen „Körperschmuck“ zu tragen.

#### Soziale Medien prägen den Körperkult

Diese Schönheitsideale werden durch soziale Medien verstärkt. Für die meisten Jugendliche ist eine Welt ohne Instagram & Co. nicht mehr vorstellbar. Sie folgen nicht nur Freunden und Bekannten, sondern auch Prominenten, Topmodels und Influencern. Die dort präsentierten Beauty-, Ernährungs- und Fitnesstrends haben einen großen Einfluss auf die Jugendlichen.

Soziale Medien waren ursprünglich dazu gedacht, Leute zu vernetzen und ihr alltägliches Leben widerzuspiegeln. Doch mittlerweile haben viele der hochgeladenen Beiträge nichts mehr mit der Realität zu tun. Die Fotomotive werden sehr bewusst gewählt und vorher genau arrangiert. Ein aufwändiges Make-up und eine passende Pose kaschieren Makel. Dann werden 50 Bilder und mehr geschossen, bevor der perfekte „Schnappschuss“ zu Stande kommt. Vor dem Hochladen wird das Bild dann meist noch mit Photoshop bearbeitet. Dennoch prägen diese Fake-Bilder das Schönheitsideal und Jugendliche wünschen sich ein ähnliches „Traumleben“ mit einem ähnlichen „Traumkörper“.

#### Wann wird es gefährlich?

Nur weil sich Ihr Kind Beiträge und Internetseiten von Models mit 90-60-90 Maßen anschaut und seine Ernährung ein bisschen umstellt, müssen Sie sich nicht gleich Gedanken machen. Gefährlich wird es jedoch, wenn solche Verhaltensweise ins Extreme umschlagen und Ihr Kind ernsthaft versucht, utopische Körpermaße zu erreichen.

**Max** (16) war aufgrund seiner Mukoviszidose schon immer kleiner und schwächer als andere Jungs. Früher hat ihn das nicht so sehr gestört, außer wenn er beim Sport als einer der letzten in eine Mannschaft gewählt wurde. Seit kurzem gehen jedoch alle seine Freunde ins Fitnessstudio und reden ständig über Muskelaufbau und wie viel Gewicht sie stemmen können. Wenn es um solche Themen geht, kann Max nicht mitreden und schämt sich für seinen zarten Körper. Außerdem befürchtet er, dass Marie, ein Mädchen, das er sehr mag, ihn deswegen nicht attraktiv genug findet. Im Internet hat er von einem Präparat gelesen, das garantiert beim Muskelaufbau hilft. Soll er es einmal ausprobieren?

Wenn **Maja** (17) auf Instagram Bilder von hübschen Models in Bikini oder enger Hose sieht, stellt sie sich oft vor den Spiegel und vergleicht ihren Körper damit. Danach fühlt sie sich schlecht. Durch das Cortison, das sie häufig hochdosiert nehmen muss, findet sie ihr Spiegelbild aufgedunsen und hässlich.

**Luca** (18) kann es kaum erwarten: Endlich ist er volljährig und darf sich ein Tattoo stechen lassen. Er hat schon lange darauf gewartet. Seine Eltern sind nicht begeistert: „Das ist eine Entscheidung für das ganze Leben. Was ist, wenn du es in 10 Jahren nicht mehr schön findest?“ Doch Luca ist das egal. Er macht sich gerade über etwas anderes Gedanken. Er ist an Multipler Sklerose erkrankt und muss täglich Medikamente einnehmen. Kann das Stechen eines Tattoos sich irgendwie negativ auf die Krankheit auswirken? Diese Frage verunsichert ihn.

**Anni** (16) fühlt sich mit ihren 60 Kilo viel zu dick. Dabei versucht sie, sich allein wegen ihres Diabetes gesund zu ernähren und geht zweimal die Woche zum Sport. Sie stößt im Internet auf ein Forum, wo Mädchen mit Diabetes sich über das Abnehmen mithilfe von Insulin austauschen. Die Mädchen in dem Forum erzählen, dass sie zum Essen weniger oder gar kein Insulin spritzen, damit sie abnehmen. Sie posten Bilder von ihren Erfolgen und motivieren sich gegenseitig. Anni überlegt, ob sie auch auf diese Art versuchen soll, ihr Traumgewicht zu erreichen. Es scheint ein einfacher Weg zu sein und endlich wäre ihre Krankheit mal für etwas gut.

### Beispiele für gefährliche Ideale

- + Bikini Bridge: entsteht, wenn durch viel Training und Abnehmen der Bauch so flach ist, dass beim Liegen noch Luft zwischen dem Bauch und der Bikinihose ist.
- + Ab Crack: ist die Spalte, die sich bei extrem dünnen Körpern vom Brustkorb bis zum Bauchnabel ziehen kann.
- + Thigh Gap: ist die Lücke, die bei sehr dünnen Beinen entsteht, obwohl die Beine geschlossen sind.
- + A4-Waist: bei dieser Online-Challenge ist es das Ziel, dass die Taille nicht breiter ist als ein aufrechtes DIN A4 Blatt.

Momentan gibt es einige Körpertrends, die für die Gesundheit sehr gefährlich sein können (s. Kasten). Gleiches gilt für viele der sogenannten Nahrungsergänzungsmittel und Aufbaupräparate. Dennoch wird beides durch das Internet gepusht. Die Messlatte, wie man aussehen sollte, wird dadurch sehr hoch gelegt. Zudem sind viele dieser Ideale genetisch bestimmt. So kann beispielsweise nicht jeder eine Spalte vom Brustkorb bis Bauch bekommen, egal wie schlank er ist und wie viel er trainiert. Es ist daher sehr frustrierend, dem nachzueifern. Selbstzweifel, Minderwertigkeitsgefühle und Traurigkeit können die Folge sein.

### Chronische Krankheiten und Körperkultur

Für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung sind solche Schönheitsideale noch problematischer. Durch ihre Erkrankung unterscheiden sie sich ohnehin schon von den anderen und sind vielleicht durch körperliche Veränderungen und Krankheitszeichen nicht ganz so perfekt. Dies kann Angst vor Ausgrenzung hervorrufen und den Druck dazuzugehören, noch verstärken.

Die Krankheit muss aber in der Regel auch kein Ausschluss für diese Trends sein. Wenn Sie oder Ihr Kind unsicher sind, ob medizinische Besonderheiten zu beachten sind, steht das Behandlungsteam Ihnen sicherlich beratend zur Seite.

- Hat eine Tätowierung oder ein Piercing Auswirkungen auf meine Krankheit? Muss ich durch meine Medikamente oder Infektionsgefahr beim Stechen etwas Besonderes beachten?
- Darf ich mich trotz Erkrankung beim Sport voll auspowern? Ist Sport bei akuten Schüben oder Verschlechterungen der Krankheit erlaubt?
- Kann ich die neue Diät trotz meiner Krankheit ausprobieren? Kann sie zu Unterversorgungen oder anderen Problemen führen? Sind die Risiken durch einfache Maßnahmen auszugleichen?

### Wie können wir unser Kind unterstützen?

Auch wenn so mancher heutiger Trend für Sie nicht nachvollziehbar ist, sollten Sie sich bewusst machen, dass er für Ihr Kind gerade wichtig ist. Der Wunsch dazuzugehören und gewissen Schönheitsidealen zu entsprechen, ist ganz normal und insbesondere im Jugendalter von großer Bedeutung. Erinnern Sie sich an Ihre Jugend zurück. Welche Trends gab es da – Dauerwelle, knall enge Hosen oder drückende Cowboystiefel? Und wie standen Ihre Eltern dazu?

Also verbieten Sie Ihrem Kind nicht alles und verkneifen Sie sich am besten so manchen kritischen Kommentar. Diese verletzen Ihr Kind und führen dazu, dass es Ihnen gegenüber weniger offen ist. Das heißt aber nicht, dass Sie alles erlauben müssen. Eltern dürfen und müssen sogar Grenzen aufzeigen.

Mindestens genauso wichtig ist aber, dass Sie Ihrem Kind ein gesundes Selbstbewusstsein vermitteln. Stärken Sie Ihr Kind und zeigen Sie ihm, welche schönen Seiten und besonderen Fähigkeiten es hat. Machen Sie Ihrem Kind klar, dass es nicht den perfekten Körper oder das Idealgewicht braucht, um akzeptiert und gemocht zu werden. Dabei hilft auch der Vergleich mit Freunden aus dem realen Leben oder das gemeinsame Entlarven von Fake-Berichten und – Bildern.

**Auch wenn die heutige Welt oftmals oberflächlich wirkt und Aussehen in ihr sehr wichtig ist, zählt immer noch der alte Spruch:**

**Wahre Schönheit kommt von innen!**



Foto: Fotolia



LIEBE ELTERN,

mit dem Eintritt in die weiterführende Schule (Oberschule) entstehen nicht nur neue schulische Herausforderungen, sondern auch eine neue Situation, was den Umgang mit der Erkrankung angeht. Wenn Ihr Kind bereits zum 5. Schuljahr gewechselt hat, wird Ihre Verfahrensweise mit Klassenlehrer, Horterziehern und Mitschülern ähnlich gewesen sein wie in der Grundschule. Die meisten Kinder im Alter von ca. 10 Jahren finden es ganz normal, wenn ihre Eltern diese Dinge regeln.

Anders, wenn der Schulwechsel erst zum 7. Schuljahr stattfindet oder wenn die Erkrankung erst im Jugendalter auftritt. Jugendliche wollen mitbestimmen, was wem und vor allem wie gesagt wird. Sie wollen nicht mehr im Klassenrat erzählen, welche krankheitsbedingten Besonderheiten sie haben, und ihnen ist es peinlich, wenn öffentlich über ihre Krankheit gesprochen wird. Pubertätsbedingt möchten sie so sein wie die anderen. Die Erkrankung stellt für sie einen Makel dar, der nicht öffentlich gemacht werden soll. Sie befürchten Ausgrenzung und Mobbing.

Eltern bestehen jedoch meist darauf, dass zumindest ausgewählte Personen informiert werden. Sie befürchten, dass ansonsten die Therapie im Schulalltag leidet oder in Notfallsituationen nicht richtig reagiert werden kann. Allerdings machen sie immer wieder die Erfahrung, dass trotz ihrer Bitte an Schulleitung oder Klassenlehrer nicht alle Fachlehrer über das Krankheitsbild informiert sind und dass getroffene Absprachen im Schulalltag untergehen. Teilweise werden auch krankheitsbedingte Besonderheiten des Kindes bagatellisiert oder angezweifelt.

Eltern stehen daher häufig vor der Frage, wie sie sich verhalten sollen: „Sollen wir darauf hoffen, dass alles gut geht und unser Kind das schon hinbekommt? Oder führen wir Grundsatzgespräche und pochen auf unser Recht mit der Gefahr, dass das unserem Kind schadet?“ Möglicherweise helfen Ihnen die nachfolgenden Überlegungen, Ihren Weg zu finden.

### Tipps zu chronischer Krankheit und Schule

Fast 1/5 der deutschen Schüler leidet an chronischen Gesundheitsstörungen. Für einige dieser Krankheiten gibt es bereits gute Informationsmaterialien für Lehrer. Dennoch bestehen viele Wissensdefizite und Unsicherheiten bei Lehrern, was bei einem betroffenen Kind im Schulalltag zu beachten ist.

#### Information der Schule

Tragen Sie selber zu einer informierten Lehrerschaft bei! Überlegen Sie gemeinsam mit dem Jugendlichen, wer informiert werden soll und wie. Zumindest der Klassenlehrer und wenn möglich ein Mitschüler, mit dem Ihr Kind befreundet ist, sollte über die Erkrankung

informiert sein. Bei Erkrankungen, bei denen es zu akuten Notfällen kommen kann, ist dies ein Muss.

Falls vorhanden können dazu kurze, allgemein verständliche Informationsblätter genutzt werden (z.B. von Selbsthilfevereinigungen). Außerdem wichtig: Angaben im Schul-Anmeldebogen, Attest vom behandelnden Arzt zur Diagnose und ggf. Therapieplan, bei Bedarf Notfall-Behandlungsplan.

LEA (13) findet es ätzend, dass ihre Mutter der Klassenlehrerin von ihrer Krankheit erzählt hat. Jetzt fühlt sie sich beobachtet, wenn sie ihre Tabletten nimmt, und hat das Gefühl, die Lehrerin will sie kontrollieren.

CARLOTTA (14) hatte einen Notfall in der Schule und war heilfroh, dass ihre Schulfreunde über ihre Krankheit Bescheid wussten und gleich Hilfe geholt haben.

NOAH (16) redet in der Schule nicht über seine Krankheit. Er findet, das geht niemanden etwas an. Er will nicht gemobbt werden.

SASCHA (15) fehlt häufig wegen seiner Krankheit in der Schule. Zum Glück werden ihm seine Schularbeiten per WhatsApp geschickt und er spricht mit dem Klassenlehrer per Mail ab, was er davon schaffen kann.

FELIX (16) will demnächst seinen Abschluss machen. Als Nachteilsausgleich bekommt er verlängerte Schreibzeiten für die Prüfungen und darf mehr Pausen machen.

CARLA (17) schreibt ihre schriftliche Englisch-Abschlussprüfung sogar im Krankenhaus. Ihre Lehrerin hat mit der Klinikschule eine Regelung dazu gefunden.

BEN (15) gerät immer wieder mit seinem Klassenlehrer aneinander, weil er im Unterricht plötzlich auf Toilette muss. Mehrmals hat es schon Konfrontationen vor der Klasse gegeben. Der Lehrer wirft Ben vor, dass er sich nur wichtigmachen will. Ben und seine Eltern wollen nun den Vertrauenslehrer ansprechen.

**LESETIPP FÜR LEHRER**

Vielfältige Informationen für Lehrer zu chronischen Krankheiten, gesetzlichen Regelungen und weiterführende Materialien finden sich unter:

<https://gesundheitsfoerderung.bildung-rp.de/chronische-erkrankungen.html>

**Verschwiegenheit**

Die Schule ist zur Verschwiegenheit verpflichtet. Bei Bedarf kann vereinbart werden, dass in der Klasse zwar über das Kranksein und die nötige Therapie informiert wird, nicht aber über die Diagnose. Dies mag bei besonders schwerwiegenden oder stigmatisierenden Erkrankungen sinnvoll sein, um den Schüler zu schützen.

**Therapie im Schulalltag**

Der Klassenlehrer muss über den Therapieaufwand im Schulalltag informiert werden. Muss der Jugendliche Medikamente einnehmen? Wie selbstständig geht es damit um? Werden Erinnerungen oder Hilfestellungen benötigt? Können Notfallsituationen auftreten?

**Verhalten im Notfall**

Schule und Klassenlehrer müssen über mögliche Notfälle informiert sein. Müssen Lehrer dazu geschult werden? Liegt ein schriftlicher Verhaltens- oder Medikamentenplan vor? Wo? Sind Eltern jederzeit telefonisch erreichbar?

**Outen vor der Klasse**

Der Wunsch nach Verheimlichen der Krankheit ist zwar nachvollziehbar, aber selten eine gute Lösung. In der Regel trägt die Aufklärung der Mitschüler zu mehr Verständnis und zum Abbau von Vorurteilen bei. Wir raten daher zu einem offenen, selbstbewussten Umgang mit der Krankheit.

Besprechen Sie mit Klassenlehrer und Ihrem Kind das genaue Vorgehen. Was genau sagt wer der Klasse oder ausgewählten Mitschülern? Wie kann auf „dumme Sprüche“ oder gar Diskriminierung reagiert werden?

**Die ungeliebte Sonderrolle**

Eine krankheitsbedingte Sonderrolle ist manchmal nicht zu vermeiden. Mitschüler finden dies teilweise ungerecht, da der chronisch Kranke vermeintliche Vorteile hat. Auch Lehrer finden diese besonderen Regelungen vielleicht unnötig. Ehrlicherweise gibt es aber auch Schüler, die ihre Position ausnutzen. Bevor Dauerkonflikte entstehen, sollten Sie zur Schlichtung frühzeitig den Vertrauenslehrer oder falls vorhanden Sozialarbeiter einschalten.

**Schule und Inklusion**

Die UN-Behindertenrechtskonvention hat 2008 *Inklusion* als Menschenrecht für Menschen mit Behinderungen und Krankheit erklärt. *Inklusion* bedeutet, dass alle Menschen, ob mit Handicap oder ohne, die gleichen Chancen erhalten, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, d.h.

auch in der Schule („Es ist normal, verschieden zu sein“). Die Schule muss daher Bedingungen schaffen, dass Schüler mit Handicap beim schulischen Lernen und bei Prüfungen keine Nachteile aufgrund ihrer Beeinträchtigungen entstehen.

**Gesetzlicher Anspruch auf Nachteilsausgleich**

Damit Schüler, die stärker gesundheitlich beeinträchtigt sind, keine schulischen Nachteile durch ihre Krankheitssymptome oder Medikamenten(neben)wirkung haben, gibt es Nachteilsausgleiche.

Eine generelle Regelung, welche Nachteilsausgleiche möglich sind, gibt es nicht. Sie werden je nach Beeinträchtigung festgelegt, so z.B. verlängerte Schreibzeiten oder häufigere Pausen bei Klassenarbeiten, längere Abgabezeiten für Projektarbeit, Ersatzleistungen für Arbeiten, Verwendung von Hilfsmitteln, Förderstunden nach längeren Krankheitsfehlzeiten oder besondere Regelungen für den Sportunterricht. Die Ausgleiche können sich sowohl auf den Schulalltag als auch auf Prüfungen beziehen.

Ist der Ausgleich bewilligt, gilt er verbindlich für den vereinbarten Zeitraum und muss von allen Lehrern berücksichtigt werden. Er darf nicht zu einer Abwertung der Leistungen führen. Deshalb sind auch Hinweise auf den Nachteilsausgleich in Zeugnissen nicht erlaubt.

**Beantragung eines Nachteilsausgleichs**

Wenn Ihr Kind stärkere Leistungshandicaps durch die Krankheit hat, sollten Sie die Chance von Nachteilsausgleichen nutzen, insbesondere wenn es um den Schulabschluss geht. Überlegen Sie mit Ihrem Kind, welche Nachteile es im Schulalltag hat und was ihm beim Ausgleich helfen könnte. Meist hat auch der Arzt Erfahrung damit, was bewilligungsfähig ist.

Zur Beantragung müssen Sie dann einen formlosen Antrag an die Schulleitung stellen. Diesem ist ein ärztliches Attest beizufügen, in dem die konkrete Beeinträchtigung und ggf. ein möglicher Ausgleich genannt werden. Eine anerkannte Schwerbehinderung oder ein Förderstatus sind nicht notwendig, aber sie vereinfachen die Beantragung.

Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
Biologie	Deutsch	Französisch	Kunst	Sport
Biologie	Deutsch	Französisch	Kunst	Sport
Erdkunde	Musik	Mathe	Politik	Französisch
Englisch	Musik	Mathe	Politik	Mathe
Mathe	Englisch	Englisch	Physik	Deutsch
Französisch	Biologie	Englisch	Physik	Deutsch
Chemie		Geschichte		
		Geschichte		

LIEBE ELTERN,

irgendwann ist der Zeitpunkt gekommen, an dem Ihr Kind seine Gesundheit selbst in die Hand nehmen sollte.

Ab dem Kindergartenalter bringen Eltern ihren Kindern bei, was gut oder nicht gut für die Gesundheit ist. Auch in der Schule, im Internet oder vom Behandlungsteam bekommen die Jugendlichen Informationen dazu. Sie wissen also in der Regel Bescheid. Dennoch ist das Thema Gesundheit jeden Tag aufs Neue eine Herausforderung - für Sie vermutlich genauso wie für Ihr Kind. Denn ein gesunder Lebensstil kostet Zeit und Energie, und so manches Mal muss der „innere Schweinehund“ überlistet werden.

Von fernen Zukunftszielen zu reden oder gar mit Folgeerkrankungen und gesundheitlichen Risiken zu drohen, hilft dann wenig. Erfolgreicher ist es mit Vorteilen im Hier und Jetzt zu motivieren. Dazu gehören z.B. gutes Aussehen, schöne Haut und Haare, körperliche Fitness oder Leistungsfähigkeit in der Schule.

### Was ist Gesundheit eigentlich?

Vermutlich denken Sie bei Gesundheit sofort an das tägliche Krankheitsmanagement und die regelmäßigen Arztbesuche. Der Begriff Gesundheit geht aber weit darüber hinaus. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Gesundheit ganzheitlich: „Gesundheit ist ein Zustand völligen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit“. Zu Gesundheit gehören also nicht nur körperliche Aspekte.

### Gesundheit – Ein Auto mit vier Rädern

Stellen Sie sich die Gesundheit Ihres Kindes (oder Ihre eigene) bildlich als ein Auto mit vier Reifen vor:

- **Körperlicher Reifen:** u.a. Erkrankungen, körperliche Robustheit, stabiles Immunsystem
- **Psychischer Reifen:** u.a. psychische Stabilität, Stressresistenz, Selbstbewusstsein, persönliche Einstellungen und Gedanken
- **Sozialer Reifen:** soziale Kontakte und Unterstützung, z.B. durch Familie, Freunde und Behandler
- **Existentieller Reifen:** u.a. Anerkennung, Wünsche, Visionen, Ziele, Zukunftsplanung

Für unsere Gesundheit ist es wichtig, dass alle vier Reifen stabil und immer gut mit Luft gefüllt sind. Nur so sind sie in der Lage, die vielfältigen äußeren und inneren Belastungen auszugleichen (z.B. akute Infek-

te, Stresssituationen). Wenn man auf seine Gesundheit achten will, sollte man daher regelmäßig jedes einzelne Rad überprüfen und ggf. durch entsprechende Aktivitäten stärken.

Natürlich ist es nicht schlimm, wenn man die „Reifenpflege“ eine Zeit lang etwas vernachlässigt. Auf Dauer kann aber die Gesundheit gefährdet werden. Insbesondere wenn ein Reifen ohnehin schon etwas schwächer ist, wie beispielsweise bei Ihrem Kind durch die Erkrankung.

### Körperliches Wohlbefinden

Unser Körper ist von Natur aus voll und ganz auf Bewegung ausgerichtet. **Sport** trägt nicht nur zur körperlichen Gesundheit bei, sondern führt auch zu einem besseren psychischen Befinden und kann Quelle für mehr Selbstbewusstsein sein. Die Antwort auf die Frage, ob Ihr Kind Sport machen sollte, ist also ganz klar: JA! Eine Krankheit ist grundsätzlich kein Hindernis für Bewegung, im Gegenteil: Sport tut chronisch Kranken gut. Das zeigen viele Studien. Ob beim Sport auf etwas Besonderes geachtet werden sollte, kann Ihnen das Behandlungsteam sagen.

Ein weiterer Einflussfaktor ist die **Ernährung**. Besondere Ernährungsformen waren wohl nie so populär wie im Moment, auch bei Jugendlichen. Jungs, die auf Muskelaufbau abzielen, ernähren sich häufig sehr eiweißreich. Außerdem staunen Eltern immer wieder, welche Mengen an Nahrung in einen heranwachsenden Mann passen. Junge Mädchen essen hingegen häufig kalorienbewusst und verzichten zumindest phasenweise auf einzelne Lebensmittel wie Fleisch. Diese Ernährungsformen entsprechen in der Regel nicht der ausgewogenen und abwechslungsreichen Mischkost, die gemeinhin empfohlen wird. Eltern sollten sich jedoch nicht zu sehr sorgen. Schließlich hat Ihr Kind auch die Phase überstanden, als es nur Nudeln und Nutella-Toast gegessen hat. Vorsicht ist geboten, wenn Ihr Kind stark an Gewicht zu- oder abnimmt, oder Symptome zeigt, wie z.B. Müdigkeit, Antriebslosigkeit oder Veränderungen an Haut und Nägeln. Sprechen Sie in diesen Fällen Ihr Behandlungsteam an. Ebenso bei Fragen, wie spezielle Ernährungsformen mit krankheitsbedingten Besonderheiten zu vereinbaren sind.

Ein heikles Thema bei Jugendlichen ist der **Schlaf**. Wenn Ihr Sohn am Computer zockt oder Ihre Tochter auf Netflix Serien guckt, kann es ziemlich spät werden. Auch hier müssen Sie sich nicht zu viele Sorgen

machen. Schlafdefizite werden in der Regel schnell wieder ausgeglichen, z.B. indem Ihr Kind am Wochenende bis mittags schläft. Etwas anderes ist es, wenn Ihr Kind deswegen Konzentrationsprobleme in der Schule zeigt oder aufgrund seiner Erkrankung auf einen regelmäßigen Schlaf-Wach-Rhythmus achten sollte. Hier gilt es Kompromisse zu finden zwischen dem Wunsch nach einem unbeschwertem jugendlichen Leben und den Alltags- bzw. Therapieanforderungen. Das Gleiche gilt für den Konsum von Alkohol und Nikotin (s. auch Brief zum Thema Partyleben).

### Psychisches Wohlbefinden

Die Identitätsfindung und Ablösungsprozesse in der Pubertät gehen bei vielen Jugendlichen mit psychischen Krisen und Stimmungsschwankungen einher. Bei Ihrem Kind kommen eventuell Überforderungssituationen durch die Erkrankung mit Schuldgefühlen, Wut und Ängsten hinzu. Selbstzweifel und Traurigkeit sind daher bei Jugendlichen nicht ungewöhnlich.

Als Eltern können Sie Ihrem Kind helfen, sein Gleichgewicht wieder zu finden:

- **Strategien gegen Stress:** Überlegen Sie gemeinsam, was Ihr Kind braucht, um seine verschiedenen Aufgaben im Alltag unter einen Hut zu bringen: Braucht es praktische Unterstützung? Fehlen ihm Wissen oder Fertigkeiten? Sind es zu viele Aufgaben?
- **Optimismus und positive Weltsicht:** Häufig liegt unser Fokus auf den Dingen, die wir nicht haben. Fördern Sie stattdessen, den Blick darauf zu lenken, was Ihr Kind gut kann, welche positiven Eigenschaften es hat und welche Ressourcen ihm zur Verfügung stehen.
- **Umgang mit Misserfolgen:** Im Leben läuft nicht immer alles rund. Wichtig ist es, Niederlagen und Krisen zu bewältigen und daraus zu lernen. Trösten Sie Ihr Kind und bestärken Sie es, sich mit neuem Mut Herausforderungen zu stellen
- **Wege aus dem Stimmungstief:** Bewegung, Ablenkung, sich etwas Gutes tun, positive Gedanken, ein tröstendes Gespräch...? Lassen Sie Ihr Kind überlegen, wie es sich selbst auf andere Gedanken bringen kann.

### Soziales Wohlbefinden

Der Mensch ist ein soziales Wesen, d.h. wir brauchen andere Menschen um uns herum, die für uns da sind. Fehlt das Gefühl von Geborgenheit, wirkt sich das negativ auf die Gesundheit aus. Dabei kommt es weniger auf die Menge der Kontakte an, die wir haben, als auf ihre Qualität. Denn natürlich sind Kontakte

nicht nur positiv - andere Menschen können manchmal ziemlich nerven. Wie ist das bei Ihrem Kind? Überlegen Sie gemeinsam, welche soziale Unterstützung es sich wünscht und welche nicht.

Manchmal hilft es zudem, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, z.B. in Selbsthilfegruppen (auch online). Sie bieten nicht nur Informationen rund um die Erkrankung, sondern häufig auch tolle Freizeitangebote für Jugendliche. Ihr Kind hat keine Lust dazu? Aber was ist mit Ihnen? Gerade in herausfordernden Lebensphasen wie der Pubertät kann das Gespräch mit Gleichbetroffenen sehr entlasten.

### Existentielles Wohlbefinden

Jeder sollte Ziele und Zukunftspläne haben und Dinge, die das Leben mit Sinn erfüllen – auch wenn er eine Krankheit hat, die ihm die eine oder andere Grenze setzt. Was jedoch der Sinn des Lebens ist, muss jeder für sich selbst beantworten: Familie? Karriere? Freiheit & Abenteuer? ...

### Fazit

Nicht nur eine gute medizinische Behandlung und die körperliche Gesunderhaltung sind wichtig für Ihr Kind, sondern auch Erfolge, positive Erlebnisse und sozialer Rückhalt. Zusammen erhöhen sie die (Lebens-) Zufriedenheit und damit die Gesundheit.



Bild: Fotolia

Zu allen Gesundheitsthemen erhalten Sie von Ihrer Krankenkasse Informationen und Kursangebote.

LIEBE ELTERN,

Aussagen wie „Ich bin total gestresst“ oder „Hatte ich heute Stress“ gehören zu unserem Alltag. Kurzfristig spornt uns Stress zu mehr Leistung an und macht das Leben aufregend. Dauert dieser Zustand jedoch zu lange an, ohne dass wir uns zwischenzeitlich erholen, hat das Auswirkungen auf unser Wohlbefinden und unsere Gesundheit. **Aus diesem Grund soll es heute um Sie gehen.**

Typische Stressfolgen sind:

- Konzentrationsschwierigkeiten, innere Unruhe, Gedankenkreisen
- Gereiztheit, Unzufriedenheit
- Erschöpfung, Depressivität, Burnout
- Schlafstörungen, chronische Müdigkeit
- Kopf- oder Rückenschmerzen
- Magen- und Verdauungsbeschwerden
- Herz-Kreislaufkrankheiten wie Bluthochdruck
- Allgemeine Schwächung des Immunsystems und damit Anfälligkeit für Krankheiten
- Indirekte Folgen durch ungesunde Ernährung, weniger Bewegung, vermehrter Konsum von Nikotin und Alkohol in stressreichen Zeiten

### Ursachen von Stress

Berufliche Anforderungen, Vereinbarkeit von Familie und Beruf, Konflikte mit dem Kind oder anderen Personen, finanzielle Sorgen... Die Ursachen von Stress sind vielfältig. Bei Ihnen kommt als zusätzliche Belastung die Krankheit Ihres Kindes hinzu. Die konsequente Umsetzung der Therapie bei gleichzeitigem Gewährleisten einer möglichst „normalen“ Kindheit und Jugend war und ist für Sie sicherlich nicht immer einfach. Sorgen vor gesundheitlichen Verschlechterungen, sozialer Ausgrenzung oder der Zukunft allgemein sind ständige Begleiter. Es verwundert daher nicht, dass Eltern von chronisch kranken Kindern häufiger unter Ängsten, Depressionen und Belastungsstörungen leiden als andere Eltern. Deswegen ist es für Sie besonders wichtig, hilfreiche Strategien im Umgang mit Stress zu besitzen.

### Strategien gegen Stress

Sinnvollerweise sollten Sie etwas gegen Stress tun, bevor ernsthafte Beeinträchtigungen entstehen. Spätestens aber wenn Sie feststellen, dass die Belastungen zu groß werden, sollten Sie aktiv werden.

## ANTI-STRESS-STRATEGIEN

### Abbau von Stressquellen

- Stressanalyse: Was stresst mich?
- Problemlösen: Was kann ich dagegen tun?
- Zeitmanagement: Kann ich besser planen?

### Erhöhen der eigenen Widerstandskraft

- Änderung stressverschärfender Einstellungen wie Perfektionismus, `Aufschieberitis` oder Selbstzweifel
- Aufbau von Ressourcen und Kraftquellen
- regelmäßige Erholung & Entspannung

### Ausgleich für bestehende Belastungen

- Bewegung, Sport
- Ablenkung, Hobbys, schöne Erlebnisse
- soziale Kontakte & Geborgenheit

### Abbau von Stressquellen

Was als Stress erlebt wird, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Auch kommt es auf die Menge an: Ein einmaliges Ereignis wirft uns vielleicht noch nicht aus der Bahn, tritt es häufiger auf oder kommen mehrere Belastungen zusammen, wird es zu viel.

Am Anfang sollte daher die persönliche Stressanalyse stehen, also die Fragen: Was stresst mich? Sind es spezielle Situationen (z.B. Diskussionen mit dem Jugendlichen), Ängste (z.B. vor schlechten Nachrichten beim Arzt) oder eigene Gedanken (z.B. „Nur wenn ich mich um alles kümmerere, läuft die Therapie gut“) oder ist es einfach zu viel, was Sie in einer bestimmten Zeit leisten müssen?

Wenn Sie Ihre persönlichen Verursacher identifiziert haben, sollten Sie überlegen, wie Sie sie reduzieren können: Hilft ein Gespräch mit dem Behandlungsteam über eine Vereinfachung der Therapie? Hilft eine Therapieschulung für den Jugendlichen oder eine Beratung für mich, wie ich mit schwierigen Situationen umgehen kann? Gibt es Tätigkeiten, die ich reduzieren kann? Wer könnte unterstützen?

### Erhöhen der eigenen Widerstandskraft

Sicherlich haben Sie schon einmal erlebt, dass Sie an manchen Tagen bereits bei Kleinigkeiten in die Luft gehen und an anderen Tagen ganz entspannt bleiben. Auch geraten Menschen, die alles schwarzsehen, schneller unter Druck als Optimisten. Also nicht nur äußere Bedingungen, sondern wir selbst mit unseren Stimmungen, Gedanken und Einstellungen haben Einfluss auf das Stresserleben. Je

positiver und gelassener wir an die Dinge herangehen, desto besser ist es für uns und unsere Umwelt.

Um in Stresssituationen gelassener zu bleiben, können folgende Fragen helfen:

- Habe ich schon einmal eine ähnliche Situation gemeistert? Wie?
- Was könnte schlimmstenfalls geschehen? Wie wahrscheinlich ist das? Und wäre das wirklich so schlimm?
- Habe ich zu hohe Erwartungen an mich und andere? Es muss nicht alles perfekt sein.
- Sehe ich nur die Negativseiten? Gibt es auch positive Seiten der Situation?
- Wie wichtig ist diese Sache wirklich? Gibt es Sachen die wichtiger sind?
- Wie werde ich in einer Woche, einem Monat oder einem Jahr darüber denken?
- Wie denkt jemand darüber, der es leichter nimmt als ich?

Regelmäßige Entspannungs- und Erholungspausen sorgen zudem für innere Ausgeglichenheit. Dazu gehören tägliche kleine Auszeiten, wie z.B. in Ruhe einen Cappuccino genießen und die Zeitung lesen – aber auch regelmäßige längere Erholungsphasen (z.B. Sport- oder Saunabesuche, Urlaub).

**TIPP:** Wer mehr zu dem Thema erfahren möchte, kann sich bei seiner Krankenkasse, der Volkshochschule oder im Sportverein über Angebote zu Stressmanagement und Entspannung informieren. Auch Bücher oder gesprochene Anleitungen können Sie zum Erlernen von Entspannungstechniken wie **Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung oder Yoga** nutzen.

### Ausgleich für bestehende Belastungen

Da es nicht möglich ist, Stress ganz zu vermeiden, brauchen wir Strategien für Phasen, in denen es hoch hergeht. In der Stresssituation kann es hilfreich sein, ein paar Mal tief durchzuatmen und sich mit einem Motivationssatz wie „Bleib ruhig. Du schaffst das“ zu beruhigen. Vielleicht können Sie auch körperlich ein bisschen Dampf ablassen (z.B. heimlich die Faust ballen oder laut schreien).

Spätestens danach sollten Sie es jedenfalls tun. Wenn wir gestresst sind, bleiben wir lieber auf dem Sofa und verzichten auf Aktivitäten, die uns als Ausgleich dienen können. Aber gerade in diesen Situationen ist es wichtig, auf andere Gedanken zu kommen und den Stress körperlich abzubauen. Gehen Sie also (r)aus, bewegen Sie sich, treffen Sie Freunde oder machen Sie etwas anderes, das Ihnen Freude

bereitet. Sie werden sich hinterher gelöster fühlen und haben neue Kraft, den Alltag zu meistern.

### Und zu guter Letzt:

Insbesondere Mütter neigen dazu, ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustellen. Denken Sie daran: Indem Sie etwas für sich tun, tun Sie auch etwas für Ihre Familie. **Mehr als alles andere braucht Ihr Kind gesunde und ausgeglichene Eltern!** Gönnen Sie sich also regelmäßige Auszeiten, um Kraft zu tanken!

### MEINE RESSOURCEN

#### Was hilft Ihnen mit Belastungen umzugehen -

- + **Ihre Fähigkeiten** (z.B. Flexibilität, ein kühler Kopf in Krisensituationen, Wissen über die Erkrankung, Mut, Probleme anzusprechen)?
- + **Personen, die Sie unterstützen** (z.B. Eltern, Geschwister, Freunde, Nachbarn, Arzt, Gleichbetroffene)?
- + **Dinge, die Ihnen Rückhalt geben** (z.B. liebevolle Beziehung zum Kind, stabile Partnerschaft, finanzielle Sicherheit, Zufriedenheit im Beruf)?
- + **Ihre Energietankstellen** (z.B. Sport, Hobby, Spaziergänge, Gartenarbeit, Musik hören)

**Werden Sie sich Ihrer Ressourcen bewusst und pflegen Sie sie!**



Foto: AdobeStock

LIEBE ELTERN,

*Was möchte ich in meinem Leben erreichen? Wer bin ich eigentlich und was macht mich als Individuum aus?*

Mit diesen Fragen beschäftigen sich Jugendliche sehr intensiv, denn die Pubertät dient der Identitätsfindung. In der Kindheit hören wir auf unsere Eltern, die für uns entscheiden. Wir übernehmen automatisch ihre Einstellungen und Werte. In der Pubertät hinterfragen wir diese Regeln und bauen uns unser eigenes Wertesystem auf. Dabei orientieren sich Jugendliche vorrangig an Freunden, Bekannten und Vorbildern aus den sozialen Medien.

### Das Bedürfnis nach Zugehörigkeit

*„Was ist, wenn die anderen mich nicht mögen, so wie ich bin?“* Diesen Gedanken hatte wohl jeder von uns schon einmal. Doch gerade Jugendliche haben enorme Angst davor, ausgeschlossen zu werden, wenn sie anders aussehen oder sich anders verhalten als ihre Freunde. Die Welt der Jugendlichen ist durch sehr enge Regeln bestimmt, deren Nicht-Einhaltung peinlich wäre. Die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe wird dabei meist durch angesagte Markenkleidung, Sneaker, Smartphones oder Freizeitaktivitäten ausgedrückt. Glücklicherweise werden die Grenzen, was erlaubt ist, im Laufe der Zeit wieder weiter. Aber der Wunsch nach Zugehörigkeit und Anerkennung durch andere bleibt.

### Ist nicht jeder irgendwie anders?

Doch was meinen wir eigentlich, wenn wir sagen, jemand ist „anders“? Und ist „anders sei“ immer schlimm? Schon die Geschichten von Rudolph dem keinen Rentier oder vom hässlichen Entlein haben uns in der Kindheit deutlich gemacht, dass Anderssein manchmal auch gut ist. Wenn man es genau betrachtet, bedeutet Anderssein, eine bunte Palette an Individuen und somit eine großartige Vielfalt zu haben. Es bedeutet, in den Austausch zu treten und neue Dinge kennenzulernen. Es bedeutet, aber vor allem Mut zu beweisen, indem man sich aus der Masse hervorhebt und so ist, wie man ist auf.

### Anderssein durch die Krankheit

Jugendliche mit chronischen Krankheiten fühlen sich oftmals „anders“, weil sie sich durch ihre Krankheit von ihren Freunden unterscheiden. Sie sind zeitlich mehr oder weniger eingespannt durch die Therapie und die regelmäßigen Arztbesuche und haben eventuell Einschränkungen im Alltag. Teilweise zeigt sich das „Anderssein“ auch an Äußerlichkeiten wie

Gewichtsveränderungen, Narben oder notwendigen Hilfsmitteln. Dennoch versuchen Jugendliche oft, ihre Krankheit zu verheimlichen - auch wenn das Geheimhalten manchmal viel aufwändiger scheint als das Offenlegen. Der Wunsch nach Zugehörigkeit und die Angst vor Ausgrenzung überwiegen.

**Tipp: Es ist nicht notwendig, dass alle davon wissen. Aber überlegen Sie mit Ihrem Kind, wie es in der Öffentlichkeit mit der Krankheit umgehen will.**

*Früher war ich der schnellste Läufer in meiner Mannschaft und habe meinem Team beim Football oft zum Sieg verholfen. Jetzt, wo sich mein Asthma verschlimmert hat, habe ich Angst, dass mir die Luft wegbleibt, wenn ich alles gebe. Was ist, wenn die anderen mich nun nicht mehr im Team haben wollen?*

*Vor allem in der Schule oder bei Partys war es mir unangenehm, mein Messgerät und meinen Insulinpen herauszuholen. Oft kamen Bemerkungen wie: Was ist denn das für ein Gerät? Oder ein Erstauntes: Hast du etwa Diabetes, haben das nicht nur dicke und alte Menschen? Ich hatte immer das Gefühl, mich rechtfertigen zu müssen. Ich bin deswegen vor dem Essen auf die Toilette gegangen, um dort zu spritzen. So kam das Gerücht auf, dass ich drogenabhängig bin.*

*Vor kurzem habe ich die Diagnose Rheuma bekommen. Es war ein großer Schock. Mir gingen viele Fragen durch den Kopf bezüglich der Krankheit, aber auch wie die anderen jetzt mit mir umgehen werden. Vor allem vor dem ersten Tag zurück in der Schule habe ich Angst.*

*Durch meine Krankheit darf ich viele Sachen nicht essen. Wenn die anderen sich etwas zu Essen geholt haben, sagte ich daher meist, dass ich keinen Hunger habe. Manchmal habe ich aber auch einfach etwas bestellt, um dazuzugehören. Meine Krankheit war mir dann nicht so wichtig. Mittlerweile gehe ich selbstbewusst damit um. Heute haben ja fast alle ihre Besonderheiten bei der Ernährung.*

### Auch Stars haben Handicaps

**Billie Eilish:** Sie ist momentan in allen Charts zuhause - und leidet am Tourette Syndrom. Zunächst hat sie versucht, ihre Krankheit zu verheimlichen, um nicht darauf reduziert zu werden. Durch ihre Tics (ungewollte, zuckende Bewegungen) wurden jedoch viele Fans darauf aufmerksam. Mittlerweile redet sie offen darüber.

**Greta Thunberg:** Die schwedische Umweltaktivistin hat das Asperger-Syndrom. Sie sieht ihre Krankheit jedoch eher als Stärke. Durch sie hat sie eine sehr realistische Sicht auf Dinge und hat gemerkt, dass es in Sachen Klima so nicht weitergehen kann.

**Lady Gaga & Selena Gomez:** Die beiden Sängerinnen haben Lupus Erythematodes. Die Krankheit äußert sich u.a. an einer Empfindlichkeit gegenüber Sonnenlicht. Lady Gaga saß kurzzeitig sogar im Rollstuhl und Selena Gomez brauchte eine Nierentransplantation.

**Lil Wayne & Elton John:** Die beiden Musiker haben Epilepsie. Um sich zu schützen, setzt Elton John fast immer getönte Sonnenbrillen auf. Diese sind mittlerweile zu seinem Markenzeichen geworden.

#### Weitere Stars mit chronischen Krankheiten:

Halle Berry: Diabetes Typ 1

Pink & Ronan Keating: Asthma

Kim Kardashian & Cara Delevingne: Psoriasis

Sami Khedira: Herzfehler

(Sie kennen einige der Stars nicht? Kein Problem, Ihrem Kind geht es bei Thomas Gottschalk (Asthma) vermutlich genauso.

### Selbstwert fördern

Das wichtigste Hilfsmittel gegen die ständige Angst, nicht akzeptiert zu werden, heißt Selbstbewusstsein. Wenn wir uns selbst so nehmen können, wie wir sind, kann es uns weitgehend egal sein, was andere über uns denken. Helfen Sie Ihrem Kind daher, ein gesundes Selbstbewusstsein aufzubauen. Hobbys sind dafür eine gute Quelle. Ermutigen Sie Ihr Kind, Dinge zu tun, bei denen es Spaß hat und Erfolgserlebnisse sammeln kann - insbesondere wenn die Diagnose vor kurzem erst gestellt wurde. Es wird dem Jugendlichen dadurch leichter fallen, die Krankheit zu akzeptieren. Eine Krankheit ist kein Hindernis. Selbst wenn

einiges nicht (mehr) in Frage kommt, gibt es viele andere tolle Sachen.

Wie alle Jugendlichen wird auch Ihr Kind hin und wieder Phasen mit plötzlicher Traurigkeit, Selbstzweifeln und Zukunftssorgen haben. Dann wird es dem Jugendlichen gut tun, wenn Sie ihm zeigen, dass Sie da sind und an ihn glauben. Der Rückhalt und die Anerkennung von Familie und Freunden sind eine wichtige Quelle für Selbstvertrauen.

Manche Jugendliche erleben es zudem als entlastend, wenn sie sehen, dass auch andere krank sind. Sie fühlen sich dann weniger als Außenseiter. Wenn die anderen dann auch noch so erfolgreich sind wie die Stars (s. Kasten), hilft das umso mehr die Krankheit zu akzeptieren.

### Mobbing und Ausgrenzung

Durch Besonderheiten wie eine Krankheit wird man schnell zum Opfer - insbesondere im Internetzeitalter, wo Mobbing ein immer größeres Problem wird.

Sollten Sie bemerken, dass Ihr Kind sich zunehmend verschließt, keine Lust mehr hat, sich mit anderen zu treffen und Bauchschmerzen bekommt, wenn es nur an die Schule denkt, nehmen Sie diese Symptome ernst. Sprechen Sie mit Ihrem Kind und überlegen Sie gemeinsam, was die nächsten Schritte sein sollten. Stillhalten und Schweigen ist die schlechteste Alternative!

Informationen zum Thema Mobbing finden Sie z.B. unter:

<https://www.familienhandbuch.de/babys->

[kinder/entwicklung/jugendliche/herausforderung/Mobbing.php](https://www.familienhandbuch.de/babys-kinder/entwicklung/jugendliche/herausforderung/Mobbing.php)

## Anlage 20: Anmeldeformular Fallmanagement durch Praxis

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten	geb.am	
Kassen-Nr. Versicherten-Nr.	Status	
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum



### Auftrag zur Kontaktaufnahme durch das Fallmanagement

Telefonnummer, Patient:

Email, Patient:

Krankenkasse:

Diagnose:  
ICD-10 Code:

erhöhter Versorgungsbedarf besteht:  ja  nein

Teilnahmeeinwilligung unterschrieben am:

nächster Termin in meiner Praxis:

Datum:

Stempel und Unterschrift

Per Fax bitte an das Fallmanagement senden!!! (Fax: 030-3035-5715)

# Anlage 21: Auftragsformular Fallmanagement durch Praxis

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten	geb.am	
Kassen-Nr. Versicherten-Nr.	Status	
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum



## Auftrag an das Fallmanagement

nächster Termin in meiner Praxis:

**strukturierte Transitionsbegleitung (ab 16. - 17. Lebensjahr)**

**Schulung „Kick off Pubertät“ (ab 12. Lebensjahr)**

**ModuS Schulung „Transition“ (ab 15. Lebensjahr)**

### spezieller Auftrag

Medikamentenreminding

Terminreminding

Hilfe bei der Suche anderer Therapeuten / Hilfesysteme

Informationen zu: .....

sonstiges: .....

Im Zeitraum von.....bis.....

Unterschrift und Stempel

Per Fax bitte an das Fallmanagement senden!!! (Fax: 030-3035-5715)

Adressfeld Ärzte

Kontakte Fallmanager:in

Berlin,

## **Kurzbericht Fallmanagement**

Betrifft: Patientenname, geb.:

Unterschrift Fallmanager:in

## Anlage 23: Statusbericht Fallmanagement an Praxis

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten		geb.am
Kassen-Nr.	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum



### Statusbericht Fallmanagement / Pädiater

Auftrag:

Zeitraum:

#### Verlauf

Datum:

Stand:

Datum:

Stand:

Abschluss / Ergebnis

zuständiger Fallmanager