

AWMF-Register Nr.	186-001	Klasse:	S3
--------------------------	----------------	----------------	-----------

Leitlinien-Report zur S3-Leitlinie Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

der

Gesellschaft für Transitionsmedizin



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

Federführende Fachgesellschaft:
Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM)

Koordinatoren
Dr. Gundula Ernst, GfTM
Prof. Dr. Lars Pape, GfTM

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

Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM)
Kirsten Gerber
Grethe-Jürgens-Straße 30
30655 Hannover
info@transitionsmedizin.net
<https://transitionsmedizin.net/>

Schlüsselwörter:
Transition, Arztwechsel, Jugendliche, Adoleszenz, chronische Krankheiten

Keywords:
Transition, transitional care, youth, adolescent, chronic conditions

1. Geltungsbereich und Zweck

1.1 Zielsetzung und Fragestellung

Ziel der Leitlinie ist es, die Transition von der pädiatrischen Versorgung in Versorgungseinrichtungen der Erwachsenenmedizin für chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene bzw. solche in Nachsorge nach einer schwerwiegenden Erkrankung¹ fachübergreifend zu strukturieren und zu standardisieren. Damit soll eine kontinuierliche spezialisierte medizinische Betreuung über die vulnerable Lebensphase der Adoleszenz bis in das Erwachsenenalter hinein sichergestellt werden.

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

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

1.2. Geltungsbereich und Adressaten

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

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

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

1.3. Patientenzielgruppe

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

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

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

2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe

Leitlinienkoordination

Dr. Gundula Ernst, Gesellschaft für Transitionsmedizin

Prof. Dr. Lars Pape, Gesellschaft für Transitionsmedizin

Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen

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

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

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

Patientenbeteiligung

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

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

Tabelle 1: Mitglieder der Leitliniengruppe

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

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

Methodische Begleitung

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

3. Methodische Exaktheit

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

3.1 Existierende Leitlinien zum Thema

Bisher existierte keine deutsche Leitlinie zur Transition. Das Thema wird jedoch teilweise in krankheitsspezifischen Leitlinien aufgegriffen (z.B. Neu et al. 2015; Oommen & Schütz 2019). Die vorliegende Leitlinie ist als übergreifende Ergänzung zu den krankheitsspezifischen Empfehlungen zu verstehen. Eine formale Leitliniensuche wurde nicht durchgeführt.

3.2 Systematische Recherche und Auswahl der Evidenz (Evidenzbasierung)

Als Grundlage für diese Leitlinie wurde von den beiden neutralen Wissenschaftlerinnen Johanna Becker und Esther Ravens eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Diese erfolgte nach genau definierten Vorgaben. Die Auswahl und die Bewertung der Evidenz erfolgten durch die neutralen Wissenschaftlerinnen. Auf diese Weise konnte Verzerrungen durch Interessenskonflikte entgegengewirkt werden. Die Recherche und ihre Ergebnisse sind detailliert bei Becker et al. (2020) und Ravens et al. (2020) dargestellt.

Den Mitgliedern der Leitlinienarbeitsgruppe war es gestattet, zusätzlich weitere Literatur vorzustellen. Deren Evidenzstärke wurde innerhalb der Gruppe ausführlich diskutiert. Auf diese Weise konnte auch aktuelle Literatur, die zum Zeitpunkt der Recherche noch nicht publiziert war, berücksichtigt werden.

Literaturrecherche

Als Basis für die Literaturrecherche wurden die etablierte PRISMA-Checkliste und das PRISMA-Flussdiagramm genutzt (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis; Liberati et al 2009). Sie wurde entsprechend der von der

Expertengruppe vorgegebenen PICO-Fragestellungen nach folgenden Kriterien durchgeführt (s. Tabelle 2):

- Studienteilnehmer: Mindestalter elf Jahre mit Diagnose einer chronischen somatischen Erkrankung oder Gesundheitseinschränkung, durch die ein besonderer medizinischer Versorgungsbedarf besteht
- Interventionen: Maßnahmen zur Verbesserung der Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin mit systematischer Erfassung von somatischen und/oder psychosozialen Outcomes bzw. Parametern der Adhärenz
- Studiendesign: randomisiert kontrollierte Studien (RCT), Interventionsstudien ohne randomisierte Kontrollgruppe (CT) oder Studien mit Messung vor und nach der Intervention (Prä-Post-Vergleich).
- Recherchedatenbanken: Pubmed, Embase, Web of Science Core Collection, Cochrane Library, sowie Referenzlisten früherer Übersichtsarbeiten
- Recherchezeitraum: Juni 2011 bis Oktober 2018. Durch das systematische Review von Crowley et al. (2011) wird ältere Literatur abgedeckt
- Sprache: englischer Titel, Abstract und Volltext

Tabelle 2: Einschlusskriterien nach dem PICO-Schema

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

Ergebnis der Literaturrecherche

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

Letztlich erfüllten 40 Studien die Einschlusskriterien. Alle 40 Studien untersuchten psychosoziale Outcomes, in 28 Studien wurden zusätzliche somatische Outcomes erhoben.

3.3 Kritische Bewertung der Evidenz

Die Evidenzstärke der Studien wurde zunächst mit einem an GRADE angelehnten Ansatz bewertet (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation; Brozek et al. 2009). Dabei wurde die Qualität der Evidenz in vier Stufen – hoch (4), mittel (3), niedrig (2) oder sehr niedrig (1) - eingeteilt. Die Stufe wurde je nach zusätzlichen Aspekten erhöht oder erniedrigt (Tabelle 3)

Tabelle 3: Kriterien und Punktwert der Bewertungsskala orientiert an GRADE

Kriterium		Niedriger wenn	Höher wenn
Randomisiert kontrollierte Studie (RCT)	Hoch	Bias-Risiko -1 stark -2 sehr stark	Starker Effekt +1 stark +2 sehr stark
	Mittel	Inkonsistenz	Dosisantwort
Beobachtungsstudie	Niedrig	-1 stark -2 sehr stark Indirektheit -1 stark -2 sehr stark	+1 Evidenz für einen Gradienten Alles plausible Confounding +1 würde einen demonstrierten Effekt reduzierten
Keine Indirektheit	Sehr niedrig	Inpräzision -1 stark -2 sehr stark Publikationsbias -1 wahrscheinlich -2 sehr wahrscheinlich	+2 würde einen falschen Effekt zeigen, wenn die Ergebnisse keinen Effekt zeigen

In einem zweiten Schritt wurde die Ratingskala weiter modifiziert, da die Transitionsstudien häufig eine geringe Evidenzqualität aufwiesen, beispielsweise wegen fehlender Verblindung oder kleinen Stichprobengrößen. Die modifizierte Skala umfasst acht Stufen und erlaubt eine bessere Differenzierung der Evidenzqualität im niedrigen Bereich (s. Tabelle 4). Die Einstufung wurde pro Studie durchgeführt, da die Heterogenität der Studien eine Zusammenfassung der Ergebnisse erschwert.

Tabelle 4: Kriterien und Punktwert der modifizierten Bewertungsskala

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

3.4 Evidenztabelle

Eine Übersicht der 40 Studien inklusive Einstufung ihrer Evidenz findet sich getrennt nach somatischen und psychosozialen Outcomes im Anhang.

3.5 Strukturierte Konsensfindung

Bei der Konsensfindung wurde sich an dem von der AWMF empfohlenen Verfahren zur manipulationsfreien und reproduzierbaren Leitlinienerstellung orientiert.

Folgende Empfehlungen wurden umgesetzt:

- Festlegung von Zielen, Vorgehensweise und Abstimmungsverfahren im Vorfeld
- frühzeitige Einladung aller an der Konsentierung beteiligten Gesellschaften/ Personen zum Konsensus-Treffen

- Vorab-Versand des Leitlinienmanuskripts inkl. Empfehlungen
- unabhängige Moderation des Abstimmungsprozesses
- für alle sichtbare Präsentation der zu konsentierenden Aussagen/Empfehlungen
- offene Diskussion von Aussagen, Empfehlungen und Ergänzungen

Bei Evidenz-basierten Empfehlungen:

- für alle sichtbare Überarbeitung der Formulierungen
- Vorabstimmung mittels Handzeichen
- endgültige Abstimmung mittels Online-Tool mit zeitlichem Abstand zum Treffen

Bei Experten-basierten Empfehlungen:

- Registrierung der Stellungnahmen im Umlaufverfahren
- Zusammenfassung von Kommentaren und deren Umsetzung durch die Koordinatoren
- Versand der überarbeiteten Aussagen/Empfehlungen
- endgültige Abstimmung mittels Online-Tool mit zeitlicher Abstand zum Versand

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

Die Experten-basierten Empfehlungen wurden im Zeitraum Oktober bis November 2020 wegen der Corona-bedingten Reisebeschränkungen in einem Online-Verfahren bewertet, kommentiert und abgestimmt.

Die Konsensusstärke wurde anhand der Abstimmungsergebnisse bewertet (s. Tabelle 5; eine Stimme pro Teilnehmer). Sie wird für jede Empfehlung angegeben. Für alle Empfehlungen konnte ein starker Konsens (Zustimmung > 95%) erreicht werden, bei den meisten Empfehlungen sogar ein 100% Konsens.

Bei fehlender Zustimmung hatten die Teilnehmer die Chance, ihre Sichtweise darzulegen und Änderungsvorschläge zu machen. Diese führten teilweise zu einer Anpassung der Formulierungen.

Nach der ersten Runde im Online-Delphi-Verfahren mittels Google Forms wurde für alle Empfehlungen schon ein starker Konsens (Zustimmung > 95%) erreicht. Einzelne Kommentare wurden eingereicht. In einer weiteren Online-Abstimmungsrunde wurden von allen Teilnehmern alle Änderungen akzeptiert.

Tabelle 5: Klassifikation der Konsensusstärke

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

3.6 Formulierung der Empfehlungen und Vergabe von Empfehlungsgraden

Die Empfehlungen beinhalten die Kernaussagen der Leitlinie und werden abgesetzt vom Text mit Angabe der Empfehlungsstärke (s. Tabelle 6) und Konsensusstärke (s. Tabelle 5) aufgeführt. Zusätzlich ist die jeweilige Evidenzklasse (s. Tabelle 7) mit relevanten Studien angegeben. Die Evidenzgrade wurden basierend auf der Oxford-Klassifikation mit einer an GRADE angelehnten Bewertungsskala bestimmt. „GRADE modifiziert“ soll der besseren Differenzierung bei durchschnittlich schlechter Evidenz helfen.

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

Tabelle 6: Graduierung der Empfehlungsstärke nach AWMF

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

Tabelle 7: Klassifizierung der Evidenz (<https://www.cebm.ox.ac.uk>)

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

4. Externe Begutachtung und Verabschiedung

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

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

5. Redaktionelle Unabhängigkeit

5.1 Finanzierung der Leitlinie

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

5.2 Darlegung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Das Thema Interessenkonflikte wurde zu Beginn in der Leitliniengruppe besprochen. Alle Beteiligten, die inhaltlich an der Leitlinien-Entwicklung mitgewirkt haben, haben das aktuelle Formblatt der AWMF zur Erklärung von Interessenkonflikten ausgefüllt. Die darin offengelegten Beziehungen und Sachverhalte sind im Anhang dargestellt. Potentielle Interessenkonflikte wurden von Mitgliedern der Gesellschaft für Transitionsmedizin geprüft. Es konnte bei keinem Mitglied ein relevanter Interessenkonflikt festgestellt werden. Ein Ausschluss wurde nicht vorgenommen.

Als relevanter Interessenkonflikt wurde eine finanzielle Beziehung zu einer Organisation/Firma gewertet, die Transitionsleistungen anbietet. Frau Dr. Mütter organisiert selber ein Transitionsprogramm mit Fallmanagement. Deswegen besteht hier ein potentieller Interessenskonflikt pro Fallmanagement. Dieser wurde aber nicht als relevant gewertet, da er keine finanziellen Vorteile für Frau Dr. Mütter hat. Frau Dr. Ernst organisiert Transitionsschulungen und führt teilweise selbst Workshops durch. Die für die Workshopdurchführung gezahlten Honorare wurden aufgrund ihrer Geringfügigkeit als nicht relevant eingestuft. Bei den Patientenvertretern Frau Broich-Glagow, Herrn Jechalke, Herrn Keuchen und Frau Mayer ist aufgrund ihrer Aktivitäten in der Selbsthilfe von einem Interessenskonflikt pro Selbsthilfe auszugehen. Dieser wurde jedoch aufgrund seiner untergeordneten Bedeutung für die Leitlinie als weniger relevant eingestuft.

Die Gefahr von unangemessener Beeinflussung durch Interessenkonflikte wurde zudem dadurch reduziert, dass die Recherche, Auswahl und Bewertung der Literatur durch neutrale Methodikerinnen, ohne Beziehungen zu Industrie oder Interessen-

gruppen erfolgte. Die Erstellung in einer großen multidisziplinären, pluralistischen Konsensusgruppe sowie die formale Konsensbildung bildeten weitere Elemente, die das Risiko von Verzerrungen (auch aufgrund von Interessenkonflikten einzelner Personen) reduzieren können.

6. Verbreitung und Implementierung

Die Verbreitung der Leitlinie erfolgt auf folgenden Wegen:

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

Unterstützende Materialien zur Umsetzung der Leitlinienempfehlungen sind bei den jeweiligen Empfehlungen genannt und können bei der GfTM erfragt werden (z.B. Muster für Epikrisen, Transitions-Checklisten und Materialien für Transitionsschulungen). Bestrebung der GfTM ist es, generische Materialien zu etablieren, die an die jeweiligen Krankheitsbilder und Bedarfe der Institution angepasst werden.

Die Umsetzung der Leitlinienempfehlungen ist aktuell im Deutschen Gesundheitswesen noch durch die fehlende bzw. mangelhafte Finanzierung von vielen der genannten Leistungen erschwert. Sie können daher meist nur durch die Nutzung anderer Ressourcen ermöglicht werden. Ein Ziel dieser Leitlinie ist das Erreichen einer Gegenfinanzierung aller mit Evidenz belegten Transitionsleistungen.

In wie weit eine Umsetzung der Leitlinienempfehlungen erfolgt und zu einer verbesserten Versorgung und Anbindung junger Patienten an spezialisierte Einrichtungen der Gesundheitsversorgung führt, ist nur mittel- bis langfristig messbar. Zudem erfordert es in vielen Fällen krankheitsspezifische Parameter um Transitionserfolge zu messen. Es werden daher an dieser Stelle keine spezifischen Qualitätskriterien angegeben.

7. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

Erstellungsdatum: 03/2021

Letzte Überarbeitung: 04/2021

Gültigkeitsdauer: 03/2024

Ansprechpartner: Prof. Dr. med. Lars Pape / Lars.Pape@uk-essen.de

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

8. Literatur

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). AWMF-Regelwerk „Leitlinien“ (2012). <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html> (Stand 28.10.2020)

Becker J, Ravens E, Pape L, Ernst G. Somatic outcomes of young people with chronic diseases participating in transition programs: a systematic review. *Journal of Transition Medicine* 2020; <https://doi.org/10.1515/jtm-2020-0003> (Stand 06.05.2020)

Brozek JL, Akl EA, Alonso Coello P, Lang D, Jaeschke R, Williams JW, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations in clinical practice guidelines. Part 1 of 3. An overview of the GRADE approach and grading quality of evidence about interventions. *Allergy* 2009;64(5):669-677.

Cameron F, Garvey K, Hood K, Acerini C, Codner E ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes* October 2018; 19 (Suppl. 27): 250–261.

Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011 Jun;96(6):548-553.

Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, Berggren K, van Pelt P, Wouters C, Waite-Jones J, Tattersall R, Wyllie R, Stones SR, Martini A, Constantin T, Schalm S, Fidanci B, Erer B, Demirkaya E, Ozen S, Carmona L. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. 2017 Apr;76(4):639-646.

Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JP, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Ann Intern Med* 2009;151(4):W65-W94.

Neu A, et al. Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. S3 Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft. Mainz, Kirchheim, 2015.

Oommen P, Schütz C. S2k-Leitlinie: Therapie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis. AWMF 2019.

Ravens E, Becker J, Pape L, Ernst G. Psychosocial benefit and adherence of adolescents with chronic diseases participating in transition programs: a systematic review. *Journal of Transition Medicine* 2020, <https://doi.org/10.1515/jtm-2020-0009> (Stand 02.11.2020)

Sable C, Foster E, Uzark K et al. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues. A Scientific Statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2011;123:1454–1485.

<https://www.cebm.ox.ac.uk/resources/levels-of-evidence/oxford-centre-for-evidence-based-medicine-levels-of-evidence-march-2009>

Anhang

A1: Evidenztafelte – Transitionsstudien zu somatischen Outcomes

A2: Evidenztafelte – Transitionsstudien zu psychosozialen und gesundheitsökonomischen Outcomes

A3: Darlegung potentieller Interessenkonflikte

A1: Evidenztabelle – Transitionsstudien zu somatischen Outcomes

Study	Population	Intervention	Comparison/ Study design	Outcomes	Results	GRADE like (1-4) ^a	GRADE modified (1-8) ^b
Agarwal 2017	n = 72 T1D	Workshop, multidisciplinary appointments, transfer summary, web-based inter- vention, phone calls	Pre-post- comparison ^c , single group design	HbA1c	HbA1c decreased by 0.7%/ 8 mmol/dl (p < 0.001)	Very low	2
Ammerlaan 2017	n = 72 IBD	Web-based inter- vention	RCT	Disease activity, fatigue	n.s.	Low	5
Annunziato 2013	n = 34 Liver Tx	Transition coordi- nator, transfer summary	NRCT with his- torical control	Mortality	No deaths in in- tervention group, 4 deaths in con- trol group (p < 0.01)	Very low	5
			Pre-post- comparison in intervention group	Physical health questionnaire	n.s.		
Annunziato 2015	n = 22 Renal Tx	Transition coordi- nator, transition check- list, transfer summary, multidisciplinary appointments	NRCT with con- trol group	eGFR, blood pressure, graft rejection	no differences between groups; no differences in pre-post- comparison con- cerning eGFR/ graft rejection, blood pressure increased by 6.17 mmHg (p = 0.002)	Very low	4
Bauman 2016	n = 19 Warfarin therapy	Online program, workshop, transition plan, transfer summary, more time at med- ical appointments, individual time for	Pre-post- comparison, single group design	Complications (bleeding, thrombosis)	n.s.	Very low	3

		transfer					
Chaudhry 2013	n = 91 CF	Joint visits, workshop, transition plan, transition coordinator	NRCT, only post-measurement	Perceived health status	Better perceived health status in intervention group before (p = 0.01) and after transfer (p = 0.04)	Very low	4
Cole 2015	n = 72 IBD	Transition clinic, joint visits, transition plan, individual time for transfer, multidisciplinary appointments	Retrospective review with historical control	surgery rates hospital admissions Achievement of mid-parental height within two standard deviations	25% vs 46% p=0.01 29% vs 61% p=0.02 n.s.	Very low	3
Egan 2015	n = 29 T1D	Transition coordinator, phone calls, joint visits transfer summary, individual time for transfer	Pre-post-comparison, single group design	HbA1c	n.s.	Very low	3
Essadam 2018	n =65 T1D	Joint visits, transition pass, individual time for transfer	Pre-post-comparison, single group design	HbA1c	HbA1c decreased by 0.93% (p < 0.001)	Very low	2
Fredericks 2015	n = 45 Liver Tx	Assessment of Transition readiness, individual time for transfer, multidisciplinary appointments	NRCT with historical control	AST, ALT, Bilirubin, graft rejection, mortality	n.s.	Low	6
Geerlings 2016	n = 66 Epilepsy	Transition clinic, multidisciplinary appointments	Pre-post-comparison, single group design	Medical performance score (includes seizure frequency and comorbidi-	Score increased (p = 0.001)	Very low	2

				ties)			
Gérardin 2018	n = 66 CF	Workshops, multidisciplinary appointments	Pre-post comparisons, single group design in two centres each	FEV1	FEV1 increased by 12% in Nantes and by 8% in Paris (no p-values given)	Very low	5
Harden 2012	n = 21 Renal Tx	Transition clinic, joint visits, transition plan	NRCT with historical control	Graft rejection	Nobody in the intervention group and 3 patients in historical control had a rejection (no p-values given)	Low	5
				Renal allograft survival	Nobody in the intervention group and 6 patients in historical control lost renal graft (p = 0.015)		
Hergenroeder 2018	n = 45 Congenital heart disease	Transition plan, multidisciplinary appointments	NRCT with historical control	Functional Classification of Heart Failure (NYHA/FS)	Decrease of NYHA/FS in control, no decrease in intervention group (p = 0.042)	Low	4
Hilderson 2016	n = 78 JIA	Transition coordinator, transition plan	NRCT	Fatigue	Small positive correlation (ES: 0.2-0.3)	Very low	2
			Pre-post-comparison in intervention group		No effect or small negative correlation (ES: 0.2)		
Huang 2014	n = 81 IBD, CF, T1D	SMS algorithm, web-based intervention	RCT	Disease status ^d	n.s.	Low	6
Levy-Shraga 2016	n = 53 T1D	Transition clinic, transition coordinator, multidisciplinary appointments	Pre-post-comparison, single group design	HbA1c	HbA1c decreased by 13 mmol/mol (p < 0.0001)	Very low	3
				DKA, Hypoglycaemia	2 years prior to transition (data for 27 patients only):		

					3 occurrences of DKA and 2 of hypoglycaemia. During intervention: 2 occurrences of DKA and 6 of hypoglycaemia (no p-values given)		
				BMI	No significant differences		
McQuillan 2015	n = 32 Renal Tx	Transition clinic, transition coordinator, transition pass, meeting of paediatric and adult team	NRCT with historical control	eGFR, Creatinine	After one year median change of eGFR and creatinine better in intervention group, after 2 years no significant differences	Low	5
				Graft rejection, graft loss	Two rejections and one graft loss in intervention group, one rejection in control group (no p-values given)		
Okumura 2014	n = 29 CF	Transition work book, meeting of paediatric and adult team	NRCT with historical control	BMI	n.s.	Very low	4
Paepegaey 2018	n = 95, Prader-Willi syndrome	Transfer of medical data from paediatric to adult team, multidisciplinary	NRCT	Anthropometric parameters (i.e. BMI, fat mass, overweight)	BMI, fat mass and weight were better in intervention group (p = 0.01, 0.01, 0.001)	Very low	5

		appointments		Metabolic parameters (i.e. diabetes, cholesterol, triglycerids, AST, ALT, blood pressure)	No significant differences in metabolic blood parameters and occurrence of diabetes. Control group had about 8 times more often high blood pressure (p = 0.02)		
				Endocrine parameter (i.e. diagnosis of hypogonadism, hypothyroidism)	No differences in GH, cortisol, thyroid and sexual hormones after transition		
Pape 2013	n = 66 Renal Tx	Transition clinic	Retrospective review within 3 different settings	Mortality	n.s. all patients survived	Very low	5
				Graft rejection	n.s.		
Pyatak 2016	n = 24 T1D	Subgroup analyses of Sequeira	Pre-post-comparison, single group design	HbA1c	HbA1c decreased by 0.77% (p = 0.02)	Very low	1
Sequeira 2015	n = 81 T1D	Web-based intervention, transition coordinator, workshop	NRCT	HbA1c	More improvement in intervention group (p = 0.01), no differences in absolute levels	Very low	3
				Hypoglycaemia	Less occurrence in intervention group (p = 0.02)		
Skov 2018	n = 40 CF	Multidisciplinary appointments, more time at medical appointment	Pre-post-comparison, single group design	Lung function, BMI	n.s.	Very low	4
Steinbeck 2015	n = 26 T1D	3 phone calls	RCT	HbA1c, Complications	n.s.	Low	4

Weigensberg 2018	n = 51 T1D	SMS, group meetings	NRCT	HbA1c	No significant differences	Very low	2
Weitz 2015	n = 59 Renal Tx	Individual time for transfer, transition plan, more time at medical appointments	NRCT with historical control	eGFR	No differences of absolute levels, smaller decrease of eGFR in intervention group (p = 0.004)	Very low	5
				Graft rejection	Less rejections in intervention group (p < 0.05)		
				Blood pressure, proteinuria	n.s.		
White 2017	n = 120 T1D	Phone calls/SMS, transition plan, transfer of medical data from paediatric to adult team	RCT	HbA1c	n.s.	Low	6

A2: Evidenztabelle – Transitionsstudien zu psychosozialen und gesundheitsökonomischen Outcomes

Study	Population	Intervention	Comparison/ Study design	Outcomes	Results	GRADE like (1-4) ^a	GRADE modified (1-8) ^b
Agarwall 2017	n= 72 T1D Age: 18-25	Scheduled 1st ap- pointment Transition Clinic Workshop Multidisciplinary Appointments Transfer summary Phone calls Web based inter- vention	Pre-post- Comparison	Daily measure- ment of blood glucose level	Significant improvement (p<0.001)	Very low	2
Ammerlaan 2017	n=72 IBD Age: 16-25	Web-based intervention	RCT	Self-efficacy QoL Self-management Medication- adherence	n.s.	low	5
Annunziato 2013	n=34 Liver Tx Mean age: 22	Transition coordina- tor Transfer summary Transfer plan	NRCT with his- torical control Pre-post- comparison	Medication ad- herence Lost to follow up QoL	Significant improvement Significant improvement Stable	Very low	5
Annunziato 2015	n=22 Renal TX	Transfer summary Transfer plan Social worker	Pre-post com- parison	Medication ad- herence	Significant deterioration (p=0.0007)	Very low	4
Baumann 2016	n=19 Warfarin therapy Age: 11-28	Transition plan Transition summary Web-based pro- gram Workshop Individual transition time	Pre-post- comparison	Adherence INR measurement and documentation Follow up	Significant increase (p=0.0006) n.s.	Very low	3
Breakey 2014	n=29 haemophilia	Web-based program	RCT	Disease specific knowledge	Significant improvement	low	5

	Age: 13-18	Transition coordina- tor		Self-efficacy Self-management Transition prepar- edness QoL	(p=0.01) Significant improvement (p=0.004) Significant improvement (p=0.007) Significant improvement (p=0.02) n.s.		
Chaudhry 2013	n=91 Cystic fibro- sis Age: 15-25	Coordinator Multidisciplinary appointments Joint visits Workshop Transition plan	NRCT Only post- measurement	Satisfaction with transfer Independence	Significant improvement (p=0.01) n.s.	Very low	4
Cole 2015	n=72 IBD Age: 15-22	Transition Clinic Multidisciplinary appointments Joint visits Individual Plan Readiness	Retrospective review with his- torical control	Medication ad- herence Missed first ap- pointment	Significant improvement (p=0.002) Significant improvement (p=0.001)	Very low	3
Colver 2018	n=374 T1D Cerebral palsy Autism spec- trum disor- ders Age: 14-18	Different compo- nents of transition	Comparison of different transi- tion components and associa- tions	Association of parental involve- ment and service satis- faction and wellbeing Association of self- efficacy pro- motion and ser- vice satisfaction	Significant (p<0.01) (p=0.03) (p=0.04)	Very low	4

				Association of meeting with new treatment team and autonomy for appointments	(p<0,01)		
Disabato 2015	n=32 Epilepsy Age: 16+	Improved internal processes Transfer Summary Workshop Social worker	Pre-post-comparison	Use of social worker Patient activation	Significant increase (p=0.004) n.s.	Very low	1
Egan 2015	n=29 T1D Age: 18-28	Transition coordinator Phone reminder Joint visits Transfer summary Individual time for transfer	Pre-post-comparison	Adherence to follow up Diabetes distress scale QoL	100% Significant improvement (p=0,021) n.s.	Very low	3
Fishman 2014	n=415 IBD	Conferences for paediatrician about transition	NRCT	Self-management (self-declaim)	n.s.	Very low	4
Fredericks 2015	n=45 Liver Tx Age: 11+	Assessment of Transition readiness, individual time for transfer, multidisciplinary appointments	NRCT with historical control	Attendance of first appointment correlation between knowledge and appointment perception Medication adherence	Significant improvement (p=0.008) positive n.s.	low	6
Fu 2017	n=112 IBD	Transition clinic Transfer summary	Observational study with age matched control group from another centre	Beliefs about medicine Disease specific knowledge Medication ad-	Significant improvement (p=0.0035) n.s. n.s.	Very low	4

				herence			
Geerlings 2016	n=66 Epilepsy Age: 15-25	Transition clinic Multidisciplinary appointments	Pre-post com- parison	Independence	Significant improvement (p=0.04)	Very low	2
Gleeson 2013	n=61 CAH Age: 16+	Joint visits Multidisciplinary appointments	NRCT	Lost to follow up Correlation be- tween young age and non- attendance	n.s. positive corre- lation	Very low	4
Hankins 2012	n=83 Sickle cell anemia Age: 17-19	Trip to new treat- ment centre with nurse First appointment with reminder	NRCT	Attendance of first appointment with- in 3 months	Significant improvement (p=0.0002)	Very low	5
Hergen- roeder 2018	n=45 Congenital Heart dis- ease Age: 25	Transition plan Multidisciplinary appointments	NRCT with his- torical control	Shorter period between last pae- diatric appoint- ment and first cardiology ap- pointment	Significant improvement (p=0.019)	low	4
Hilderson 2016	n=78 JIA Age: 14-16	Transition coordina- tor Transition plan	NRCT and Pre-post- comparison in intervention group	QoL Disease specific knowledge Independence	Positive and negative ef- fects, depend- ing on ques- tionnaire Small positive effects Different ef- fects, depend- ing on analysis	Very low	2
Huang 2014	n=81 IBD T1D CF Age:	Web based inter- vention SMS algorithm	RCT	Self-management Health related	Significant improvement (p=0.01) Significant	low	6

	12-20			self-efficacy QoL	improvement ($p < 0.01$) n.s.		
Jensen 2015	n=210 JIA Age 16+	Social worker with routinely meeting 1st appointment Workbook Individual transfer time	NRCT	Successfully transferred (at least 2 ap- pointment at new treatment centre)	Significant improvement ($p = 0.002$)	Very low	4
Ladouceur 2017	n=115 Congenital heart disease Age: 15-19	Workshops Group meetings Risk identification Workbook	NRCT	Disease specific knowledge	Significant improvement ($p < 0.001$)	Very low	4
Levy- Shraga 2016	n=53 T1D Mean age: 22	Transition clinic Transition coordina- tor Multidisciplinary appointments	Pre-post com- parison	QoL	n.s.	Very low	3
Mackie 2014	n=66 Congenital heart disease Age: 15-17	Workshop MyHealth passport Information Theming transition	RCT	Transition readi- ness (TRAQ) Disease specific knowledge	Significant improvement ($p = 0.048$) Significant improvement ($p = 0.019$)	low	5
Mackie 2018	n=121 congenital heart disease Age: 16-17	Nurse led Work- shops SMS/Email interac- tion after workshop	RCT	Shorter period between last pae- diatric appoint- ment and first appointment at new treatment centre Disease specific knowledge	Significant improvement ($p = 0.018$) Significant improvement ($p < 0.0001$)	low	6

				Self-management	Significant improvement (p=0.032)		
McQuillan 2015	n=32 Renal Tx	Transition clinic Transition pass Coordinator Case review with new team	NRCT with historical control	Non-adherence	Significant improvement (p=0.03)	low	5
Menrath 2018	n=300 Different chronic diseases 15-23	2-day workshop for patients and Parents Website access Handouts	NRCT and pre-post comparison	Transition specific knowledge Transition competence HRQoL	Significant improvement (p<0.0001) Significant improvement (p<0.001) n.s.	Very low	5
Dingemann 2017	n=10 additional patients to Menrath Esophagial atresia	Subgrup analysis of Menrath study Same intervention	NRCT and pre-post comparison	Transition specific knowledge Self-management HrQoL	Significant improvement (p=0.004) n.s. n.s.	Very low	3
Okumura 2014	n=29 Cystic fibrosis Age: 15-26	Transition workbook Joint meetings	Pre-post comparison	Transition readiness (TRAQ)	n.s.	Very low	2
Schmidt 2016	n=274 T1D CF IBD Age: 15+	2-day workshop	RCT	Transition competence Self-efficacy Patient activation QoL	Significant improvement (p<0.0001) Significant improvement (p<0.001) n.s. n.s.	low	7

Seeley 2017	n=14 Spina bifida Age: 11-17	transition coordina- tor Monthly contact Individual transition plan	Pre-post com- parison	Transition readi- ness (TRAQ)	Significant improvement	Very low	2
Sequeira 2015	n=81 T1D Age: 19-25	Workshop Transition coordina- tor Multidisciplinary appointments Website	NRCT	Well being	Significant improvement (p=0.02)	Very low	3
Pyatak 2017	n=24 addi- tional pa- tients to Se- queira T1D	Subgroup analysis of Sequeira study	Pre-post com- parison	Life satisfaction Diabetes specific knowledge Depressive symp- toms	Significant improvement (p=0.006) Significant improvement (p=0.002) n.s.	Very low	1
Weigens- berg 2018	n=9 addi- tional pa- tients to Se- queira T1D	Subgroup analysis of Sequeira study Additional Work- shop	NRCT	Depressive symp- toms Well being	Significant improvement (p=0.04) n.s.	Very low	2
Skov 2018	n=40 CF Age: 12-18	Multidisciplinary appointments Theming transition	Pre-post com- parison	Transition readi- ness QoL Loss to follow up	Significant improvement (p=0.002) n.s. No loss to follow up	Very low	3
Steinbeck 2015	n=26 T1D Age: 17-18	3 phone calls	RCT	Successfully transfer Self esteem	n.s. n.s.	low	4

				Time span between last paediatric appointment and first appointment at new treatment centre	n.s.		
Tong 2015	n=15 Chronic kidney disease Age: 18-26	Transition clinic Multidisciplinary team workshop	Pre-post comparison	QoL Medication adherence	n.s. n.s.	Very low	3
Walter 2018	n=154 JIA Age: 12-23	Transition clinic Multidisciplinary team Individual transfer time Transition plan	NRCT with historical control	Drop-out rate Self-efficacy Self-management	n.s. n.s. n.s.	Very low	4
White 2017	n=120 T1D Age: 17-19	Phone calls/SMS Rescheduling after missed appointments Transfer of medical data Individual transition plan	RCT	Successfully transfer Drop out	n.s. Significant improvement (p=0.03)	low	6
Yerushalm y-Feler 2017	n=36 IBD Age: 17+	Transition clinic Multidisciplinary team	Pre-post comparison	Self-efficacy Disease specific knowledge	Significant improvement (p<0.0001) n.s.	Very low	1

A3: Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten

Im Folgenden sind die Interessenerklärungen als tabellarische Zusammenfassung dargestellt sowie die Ergebnisse der Interessenkonfliktbewertung.

	Berater- bzw. Gutachter-tätigkeit	Mitarbeit in einem Wis-senschaft-lichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vor-trags-/oder Schulungs-tätigkeit	Bezahlte Au-toren-/oder Coautoren-schaft	Forschungs-vorhaben/ Durchführung klinischer Stu-dien	Eigentümer-interessen (Pa-tent, Urheber-recht, Aktienbe-sitz)	Indirekte Interessen	Von COI be-troffene The-men der Leit-linie ¹ , Einstufung bzgl. der Re-levanz, Konsequenz
Bösebeck, Frank	Nein	Nein	ja	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell-schaft für Epileptologie	Keine
Broich-Glagow, Nina	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Patientenvertreter – Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband	Selbsthilfe Keine
Brandl, Ulrich	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell-schaft für Neuropädiatrie	Keine
Cario, Hol-ger	Ja	Ja	Nein	Ja	Nein	Nein	Mandatsträger Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hä-matologie	Keine
Dingemann, Jens	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell-schaft für Kinderchirurgie	Keine
Ernst, Gun-dula	Ja	Nein	Ja	Ja	Ja u.a. Inno-Fonds AOKTrio	Nein	Mandatsträger Gesellschaft für Transitionsmedizin Vorstandsmitglied Kompetenznetz Patientenschulung Expertin für Patientenschulungen	Patienten-schulung Keine
Escherich, Gabriele	Nein	Ja	Nein	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hä-matologie	Keine

	Berater- bzw. Gut- achter- tätigkeit	Mitarbeit in einem Wis- senschaft- lichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vor- trags-/oder Schulungs- tätigkeit	Bezahlte Au- toren-/oder Coautoren- schaft	Forschungs- vorhaben/ Durchführung klinischer Stu- dien	Eigentümer- interessen (Pa- tent, Urheber- recht, Aktienbe- sitz)	Indirekte Interessen	Von COI be- troffene The- men der Leit- linie ¹ , Einstufung bzgl. der Re- levanz, Konsequenz
Grasemann, Corinna	Ja	Ja	Ja	Nein	Ja u.a. Inno-Fonds Translate NAM- SE	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Kinder- und Jugendme- dizin Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie Expertin für Transition bei selte- nen Erkrankungen	Keine
Jechalke, Stephan	Nein	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Patientenvertreter - KEKS	Selbsthilfe Keine
Kapellen, Thomas	Nein	Nein	Ja	Ja	Ja	Nein	Mandatsträger Arbeitsgemein- schaft Pädiatrische Diabetologie	Keine
Keuchen, Roland	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja	Nein	Patientenvertreter - Bundesverei- nigung Jugendliche und Erwach- sene mit angeborenen Herzfeh- lern Mitglied Deutsche Arbeitsgemein- schaft Selbsthilfe	Selbsthilfe Keine
Koch, Hans Georg	Nein	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Kinder- und Jugendme- dizin	Keine
Mayer, Mo- nika	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Patientenvertreter – Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband	Selbsthilfe Keine

	Berater- bzw. Gut- achter- tätigkeit	Mitarbeit in einem Wis- senschaft- lichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vor- trags-/oder Schulungs- tätigkeit	Bezahlte Au- toren-/oder Coautoren- schaft	Forschungs- vorhaben/ Durchführung klinischer Stu- dien	Eigentümer- interessen (Pa- tent, Urheber- recht, Aktienbe- sitz)	Indirekte Interessen	Von COI be- troffene The- men der Leit- linie ¹ , Einstufung bzgl. der Re- levanz, Konsequenz
Minden, Kirsten	Ja	Ja	Ja	Nein	Ja	Nein	Mandatsträger Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie	Keine
Müther, Sil- via	Nein	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein	Vorstandsvorsitzende Berliner TransitionsProgramm e.V. Expertin für Fallmanagement	Fallmanage- ment Keine
Pape, Lars	Nein	Ja	Ja	Nein	Ja u.a. TransNe- phro & Inno- Fonds NTX 360	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Nephrologie Mandatsträger Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie	Keine
Peters, Helmut	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Sozialpädiatrie und Ju- gendmedizin	Keine
Prüfe, Jenny	Nein	Nein	Ja	Nein	u.a. TransNe- phro & Inno- Fonds NTX 360	Nein	Expertin für psychosoziale Be- treuung von Familien in der Tran- sition	Keine
Schalm, Susanne	Ja	Ja	Ja	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Rheumatologie	Keine
Siegmund, Britta	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Innere Medizin Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Gastroenterologie, Ver- dauungs- und Stoffwechselkrank- heiten	Keine

	Berater- bzw. Gut- achter- tätigkeit	Mitarbeit in einem Wis- senschaft- lichen Beirat (advisory board)	Bezahlte Vor- trags-/oder Schulungs- tätigkeit	Bezahlte Au- toren-/oder Coautoren- schaft	Forschungs- vorhaben/ Durchführung klinischer Stu- dien	Eigentümer- interessen (Pa- tent, Urheber- recht, Aktienbe- sitz)	Indirekte Interessen	Von COI be- troffene The- men der Leit- linie ¹ , Einstufung bzgl. der Re- levanz, Konsequenz
Smaczny, Christina	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Pneumologie und Beat- mungsmedizin	Keine
Stellhorn, Christian	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Palliativmedizin	Keine
Trollmann, Regina	Nein	Ja	Ja	Nein	Ja	Nein	Mandatsträger Gesellschaft für Neuropädiatrie	Keine
Vitinius, Frank	Nein	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Psychosomatische Me- dizin und Ärztliche Psychotherapie Mandatsträger Deutsches Kollegi- um für Psychosomatische Medizin	Keine
Von Spicz- ak, Sarah	Ja	Ja	Ja	Nein	Nein	Nein	Mandatsträger Deutsche Gesell- schaft für Epileptologie	Keine
¹ In die tabellarische Zusammenfassung wurden alle Angaben übertragen, welche von den Mitgliedern der Leitliniengruppe in dem Formblatt der AWMF offengelegt wurden. Diese Sachverhalte haben nicht zwingend einen thematischen Bezug zur Leitlinie. Die vollständigen Erklärungen sind bei den Leitlinienkoordinatoren hinterlegt.								

Versions-Nummer: 1.1
Erstveröffentlichung: 03/2021
Nächste Überprüfung geplant: 03/2024

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online

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