

„Lost in Transition“ – oder gelungener Brückenschlag?

Jugendliche mit chronischer Erkrankung im Übergang von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenen- medizin – Herausforderungen und Möglichkeiten

Einleitung

Vor einigen Jahrzehnten erreichten nur wenige Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder erworbenen chronischen Krankheiten das Erwachsenenalter [1]. Durch einen signifikanten Fortschritt in medizinischen Anwendungen und Technologien stieg die Lebenserwartung dieser Patienten an [2] und seit den 2000er Jahren erreichen rund 90 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung das Erwachsenenalter [1].

Fall: Mit zwölf Jahren erhielt Helene die Diagnose Diabetes Typ 1. Im ersten Jahr kämpfte sie mit Alpträumen, Schulängsten, Gefühlen der Überforderung und Selbstwertproblemen. Mithilfe psychologischer Begleitung gelang es, Helenes Ängste in den Griff zu bekommen und sie entwickelte zunehmend Selbstvertrauen. Ihre medizinischen Werte bewegten sich immer im Zielbereich. Nach ihrem 16. Geburtstag wollte Helene nicht mehr zu ihren Kontrollterminen in die Kinderklinik und suchte mithilfe der sie betreuenden Pädiatricerin eine niedergelassene Internistin. Helene fühlte sich dort ernst genommen. Die Terminvereinbarungen übernahmen die Eltern, zu den Kontrollterminen kam sie aber selbständig. Die Eltern konnten sich mit der Internistin kaum mehr austauschen. Helenes Langzeitblutzuckerwerte stiegen kontinuierlich. Die Diabetes-therapie wurde zur Nebensache in Helenes Leben: Die Schule forderte viel Aufmerksamkeit, die Freun-

dinnen entdeckten das Nachtleben und sie verliebte sich, also prinzipiell eine normale Entwicklung, die allerdings mit vielen Blutzuckerschwankungen und für die Eltern mit Sorgen verbunden ist.

Probleme: Helene ist zu schnell in die Erwachsenenmedizin gewechselt, ohne selbst die notwendige Verantwortung für ihre Diabetestherapie übernommen zu haben. Die Eltern sind in die neue medizinische Betreuung kaum mehr eingebunden. Die Internistin ist im Umgang mit jugendlichen Patienten noch nicht so routiniert und mit den Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen nicht so vertraut. Sie erkannte die Zeichen der sinkenden Adhärenz bei Helene nicht. Helene konnte mit den neu gewonnenen Freiheiten noch nicht gesundheitsfördernd umgehen.

Lösung: Der frühzeitige Wechsel kann durchaus erfolgreich sein und sowohl die Familien wie die Kliniken entlasten. Dafür dürfen die Jugendlichen allerdings nicht abrupt übergeben werden, sondern es müssen alle Beteiligten inhaltlich gut auf den Transfer vorbereitet und auf Tücken und Chancen aufmerksam gemacht werden.

Chronische Erkrankungen sind Erkrankungen, die langfristig bestehen, häufig progredient mit phasenhaften Verschlechterungen verlaufen und bei denen eine vollständige Gesundung meist nicht erreicht werden kann [3]. Diese Definition schließt somatische wie auch psychische Erkrankungen ein. Laut dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS)¹ 2007 war zum Befragungszeitpunkt min-



Foto: Christian Call

Mag. Caroline Culen

ist Klinische und Gesundheitspsychologin sowie fachliche Geschäftsführerin der „Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheits“. Culen ist ebenso wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde im Bereich der Endokrinologie am AKH Wien.



Foto: privat

Sophia Wörndl BSc

studiert Psychologie an der Universität Wien und ist bei der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheits als fachliche Assistenz tätig.

¹ Die KiGGS-Studie ist eine Querschnittsstudie des Robert Koch-Instituts. Es werden an dieser Stelle Prävalenzen aus Deutschland herangezogen, da keine vergleichbaren Daten aus Österreich vorliegen.

destens jedes achte Kind in Deutschland von einer chronischen Krankheit betroffen [4]. Diese Erkrankungen sind nicht immer im gleichen Maße aktivitätseinschränkend, sie können sich jedoch auf die physische, psychosoziale und kognitive Entwicklung der Kinder und Jugendlichen auswirken [5]. Folglich bedürfen chronische Erkrankungen einer stetigen und lebenslangen Gesundheitsversorgung. Nur so können das Risiko für Komplikationen, Hospitalisierung, Folgeerkrankungen sowie die Kosten für das Gesundheitssystem reduziert werden [6]. In unserem Gesundheitssystem ist derzeit eine dauerhafte Betreuung von chronisch kranken ehemaligen Kindern und Jugendlichen, nunmehr jungen Erwachsenen, in der Pädiatrie nicht vorgesehen. Somit stellt sich die Frage, wie eine kontinuierliche Versorgung beim Wechsel in die Erwachsenenmedizin garantiert werden kann [7].

Gerade zu diesem Zeitpunkt kommen für Patienten der Pädiatrie zwei Herausforderungen zusammen: einerseits die Anforderung der Verantwortungübernahme für ein Leben mit einer chronischen Erkrankung und andererseits die normale pubertäre Entwicklung, die Adoleszenz.

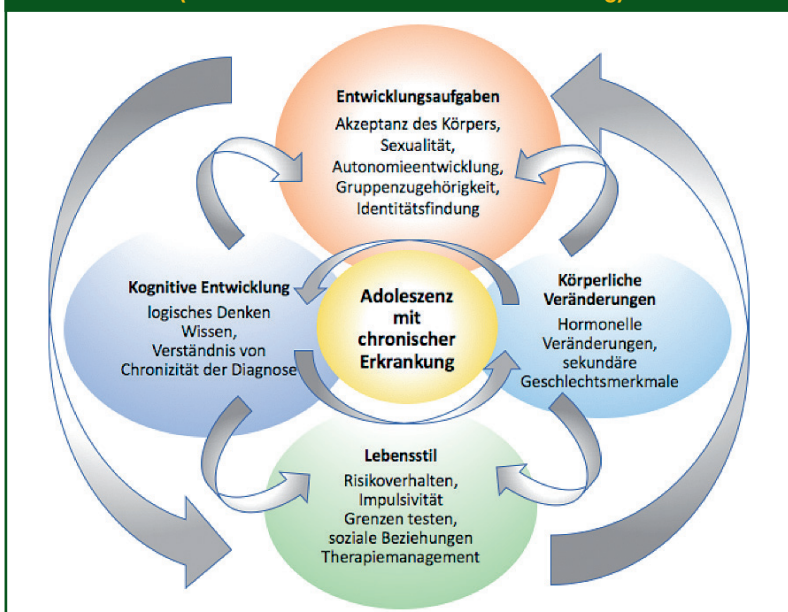
Jugendliche gelten als extrem vulnerable Gruppe [2]. Die Adoleszenz ist eine Zeit der Umbrüche und stellt den Übergang von der Kindheit in das Erwachsenenalter dar. Mit ihr gehen körperliche, kognitive, emotionale und soziale Veränderungen und entsprechende Entwicklungsaufgaben einher, die Jugendliche in diesem Lebensabschnitt zu erfüllen haben (siehe Abb. 1). Dazu zählen die persönliche Identitäts- und Autonomieentwicklung [6]. Das Autonomiebedürfnis ist bei chronisch kranken Jugendlichen genauso gegeben wie bei allen jungen Menschen, jedoch ist

bei einer chronischen Erkrankung eine enorme Unterstützung durch die Eltern nötig. Infolgedessen zeigen Eltern oftmals ein überbehütendes Verhalten ihren Kindern gegenüber und erschweren dadurch die Ablösung.

Mit der Pubertät verändert sich die körperliche Erscheinung. Körperproportionen scheinen nicht mehr zusammenzupassen, sekundäre Geschlechtsmerkmale bilden sich aus, die Haut neigt zu Unreinheiten. Somit ist die Entwicklung einer positiven Einstellung und Akzeptanz gegenüber dem eigenen Körper erschwert. Er entspricht selten den Idealvorstellungen. Bei vielen jungen Menschen mit chronischer Erkrankung wird die Akzeptanz des Körpers durch eine Funktionseinschränkung, besonders aber durch das Erscheinungsbild oder Schmerzen zunehmend erschwert. Die Entwicklung der Sexualität sowie der Aufbau reifer Beziehungen zu Gleichaltrigen beiderlei Geschlechts sind weitere herausfordernde Entwicklungsaufgaben in dieser Phase.

Neben diesen normativen Entwicklungsaufgaben müssen chronisch kranke Patienten zusätzlich ihre Erkrankung integrieren. Ziel ist ein adäquater, selbstverantwortlicher Umgang mit der chronischen Erkrankung (Stichwort Krankheitsmanagement oder Gesundheitskompetenz). Jugendliche und adoleszente Patienten mit chronischen Erkrankungen besitzen allerdings häufig unzureichendes Krankheits- und Medikamentenwissen und tragen oft nur eine geringe Eigenverantwortung. Sie empfinden ihre Erkrankung häufig als ein lästiges Übel oder sogar als Strafe. Es zeigt sich, dass jugendliche Patienten dazu neigen, ihre Medikamente nicht entsprechend der vorgegebenen Dosierung einzunehmen [8] oder ihre Therapie sogar ganz abzubrechen [6]. Viele erreichen die Volljährigkeit, ohne ihre eigene Krankheit und die Medikamente genau benennen zu können, auch wenn sie diese Informationen im Zuge der pädiatrischen Betreuung mehrfach erhalten haben [8]. Zusätzlich bleibt zu berücksichtigen, dass bei manchen chronischen Erkrankungen die psychologische, soziale und bzw. oder kognitive Entwicklung der Betroffenen beeinträchtigt ist und somit eine ausreichende Eigenverantwortung eventuell nie erreicht werden kann. Andererseits kann die Krankheitserfahrung auch Reifeprozesse vorantreiben und zur Ausbildung von Resilienz führen. Krankheitsakzeptanz und ein adäquater Umgang mit der Erkrankung müssen allerdings parallel zur kognitiven und sozialen Entwicklung immer wieder neu erarbeitet werden. Üblicherweise treten dabei – ähnlich wie bei Trauerprozessen – intensive Gefühle wie Angst, Verleugnung, Wut, Schuld- und Schamgefühle auf, die im besten Fall zur Akzeptanz der Erkrankung und zur Anpassung der Lebensweise führen.

Abbildung 1: Adoleszenz mit chronischer Erkrankung (vereinfachte schematische Darstellung)



Die Spannungsfelder der Adoleszenz spiegeln sich auch im Umgang mit der chronischen Erkrankung wider: Konformität, also so wie die anderen sein und von der Gruppe angenommen werden wollen, steht dem Wunsch nach Abweichung und Einzigartigkeit entgegen. Ebenso befinden sich die Sehnsucht nach Autonomie und Auflehnung gegen die Kontrolle und die Abhängigkeit von erwachsenen Bezugspersonen mit dem gleichzeitigen Bedürfnis nach Sicherheit in Widerstreit. Eine weitere große Herausforderung der Adoleszenz – speziell für die Umgebung – sind die von der Natur vorgesehene Impulsivität und damit die Tendenz, Grenzen auszuloten sowie Risiken einzugehen.

Transition in der Gesundheitsversorgung

Norman, 18 Jahre, erhielt schon im Volksschulalter die Diagnose, dass er an einer seltenen Erkrankung des Immunsystems leidet. Er nimmt seit Jahren zahlreiche Medikamente, deren Namen er nicht alle kennt, und die Wirkmechanismen sind ihm ohnehin ein großes Rätsel. Seine Mutter möchte ihm ein möglichst normales Leben mit Schule, Sport und Freunden ermöglichen. Sie übernimmt alle Alltags-handgriffe, auch in Bezug auf die Krankheit. Gleichzeitig will sie ihn vor Gefahren und Risiken schützen. Norman darf keine Ausflüge über Nacht unternemen und abends auch keine Lokale besuchen. Als er bei einem medizinischen Kontrolltermin erfährt, dass er noch am selben Tag in die Erwachsenenmedizin verabschiedet wird und die Kinderklinik verlassen muss, fallen er und seine Mutter aus allen Wolken.

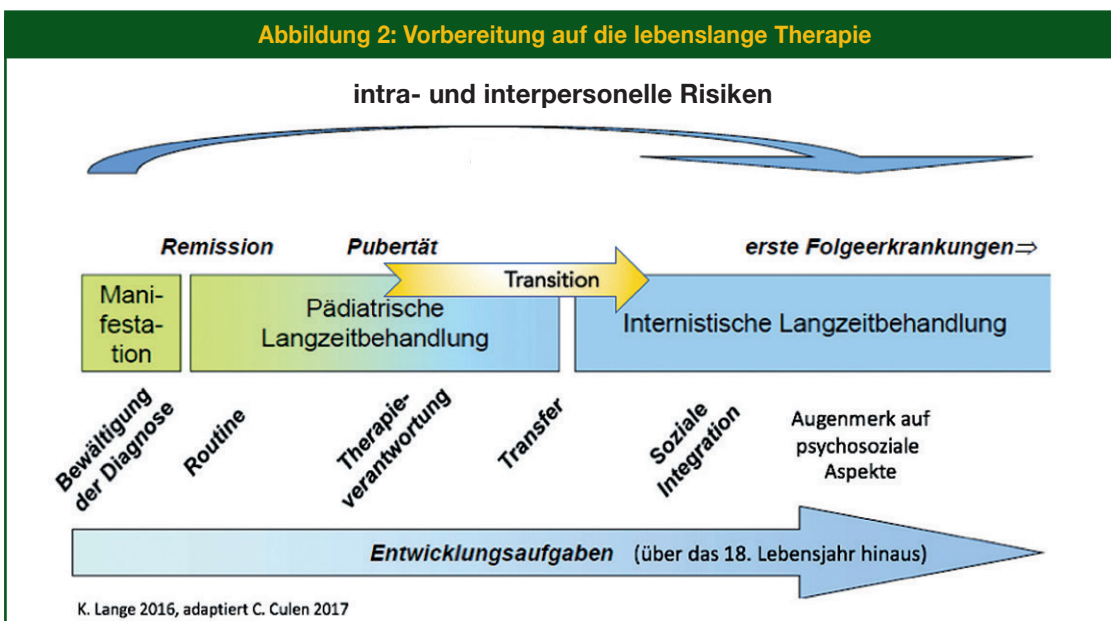
Lösung: Vor dem Wechsel die Transitionsbereitschaft feststellen, etwaige Wissenslücken füllen, mit Jugendlichen und Eltern die neuen Rollen innerhalb des Therapiemanagements erarbeiten, Autonomie bzw. Übernahme von Verantwortung fördern, Eltern zu Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz informieren und den neuen Ärzten im Vorfeld Informationen zu typischen Therapieverläufen in der Adoleszenz zur Verfügung stellen, Eltern – falls sie das möchten – noch eine gewisse Zeit lang in die Betreuung einbinden.

Transitionen bzw. Übergänge sind Teil einer normalen, gesunden Entwicklung und ereignen sich mehrmals über die Lebensspanne hinweg.

Im Rahmen der Gesundheitsversorgung bedeutet Transition somit den Wechsel von der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin. Dabei handelt es sich keinesfalls um den einfachen Transfer², sondern um einen länger andauernden Prozess. Transition bedeutet idealerweise einen zielgerichteten, geplanten Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einem kinderzentrierten (pädiatrischen) zu einem erwachsenenorientierten (internistischen) Versorgungssystem [9] (siehe Abb. 2). Diese Versorgungssysteme unterscheiden sich nicht nur durch die Patientengruppe, die sie betreuen – hier Kinder und Jugendliche, dort Erwachsene –, sondern sind auch in ihren Strukturen und ihrer Art der Patientenbetreuung sehr unterschiedlich. Der Übergang stellt weltweit eine Herausforderung dar und gelingt nach wie vor allzu oft nicht zufriedenstellend. Daher ist das Bewusstsein um die Bedeutsamkeit einer gelungenen Transition international und auch in Österreich stark gestiegen.

Daher ist das Bewusstsein um die Bedeutsamkeit einer gelungenen Transition international und auch in Österreich stark gestiegen.

Abbildung 2: Vorbereitung auf die lebenslange Therapie



2 Der Transfer meint in der Medizin nur ein Teilgeschehen im länger andauernden Transitionsprozess.



© Mediteraneo - Fotolia.com

Beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung erhöht sich das Risiko der Unterversorgung und dies kann schwere gesundheitliche Folgen für die Patienten haben.

Herausforderungen, Barrieren und Probleme in der Transition

Der Transitionsprozess stellt grundsätzlich eine große Herausforderung für alle Beteiligten dar – für die chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen selbst, ihre Familien und das Behandlungsteam.

Dazu zählt u. a. die unterschiedliche Betreuungsform in der Pädiatrie im Vergleich zur Erwachsenenmedizin [5, 10]. Im pädiatrischen Modell wird meist familienzentriert behandelt, d. h., die Umgebung ist sehr beschützend [11], Eltern fungieren als primäre Ansprechpartner für die betreuenden Experten, die meisten Untersuchungen können unter einem Dach (in den Kinderkliniken) stattfinden und falls ein Termin nicht wahrgenommen wird, hält man telefonische Rücksprache [12]. Die Erwachsenenmediziner arbeiten hingegen patientenorientiert und setzen Eigenverantwortlichkeit und Selbstinitiative der Patienten voraus [11–13]. Kontrolltermine finden hier auch in größeren Abständen statt, es wird selten an notwendige Untersuchungen erinnert, alle Experten müssen gesondert aufgesucht werden und die Konsultationszeiten sind kürzer. Darüber hinaus ist bei vielen chronischen Erkrankungen ein multidisziplinäres Behandlungsteam essentiell [5] oder wäre für eine optimale Behandlung wünschenswert. Eine solche multidisziplinäre Zusammenarbeit findet aus Ressourcengründen in der Erwachsenenmedizin kaum statt – es kommt zu einer Zersplitterung der Versorgung. Zudem fehlen in der Erwachsenenmedizin oftmals die entsprechenden fachlichen Kompetenzen für chronische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Die Mediziner sind mit den spezifischen Krankheitsbildern zurzeit nur wenig vertraut [5, 12, 13].

Hinzu kommt eine starke Bindung der Eltern und Jugendlichen an das Behandlungsteam [11, 12]. Viele der Familien sind seit der Geburt ihres Kindes mit dem Team verbunden oder es entstehen starke Bin-

dungen während krisenhafter Krankheitsphasen. Sie wollen die Pädiatrie meist nicht verlassen, fühlen sich alleingelassen und abgewiesen.

Zudem fällt es vielen Eltern schwer, ihre Expertenrolle aufzugeben sowie die große Verantwortung, die sie viele Jahre getragen haben, auf einem guten Weg an ihr Kind zu übergeben [11, 13]. Viele Eltern wünschen sich hier vermehrte Unterstützung und Anleitung durch erfahrene Experten (oftmals Psychologen), um den Balanceakt zwischen Kontrollaufgabe, Verantwortungsübergabe, Vertrauensvorschuss und Zuversicht mit gleichzeitiger Präsenz im Notfall zu vollbringen. Studien zeigen, dass diejenigen Jugendlichen, deren Eltern noch bis über die Pubertät hinaus Unterstützung beim Therapiemanagement geben, bessere medizinische und psychologische Werte vorweisen. Umgekehrt stehen chronische kranke Jugendliche mit wenig familiärem Rückhalt in allen Bereichen schlechter da.

Auch die Pädiater schieben es zeitlich manchmal hinaus, ihre Patienten zu verabschieden. Teilweise fehlt das Vertrauen in die Methoden der Erwachsenenmediziner und auch das Wissen um die Strukturen im Erwachsenenbereich.

Grundsätzlich bleibt zu bedenken, dass entsprechende Ansprechpartner in der Erwachsenenmedizin oft fehlen und somit ein intensiver Austausch zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin nicht garantiert werden kann [11].

Weitere relevante Barrieren im gesamten Gesundheitssystem sind fehlende Ressourcen, eine unzureichende Schulung des Personals und das Fehlen einheitlicher Standards innerhalb der Kliniken [13].

Risiken bei misslungener Transition

Wenn Transition nicht gelingt, birgt das gesundheitliche Risiken für die jugendlichen Patienten. Bei vielen chronischen Erkrankungen verschlechtern sich in dieser Phase die medizinischen Messwerte, Kontrolltermine werden ausgelassen, die Therapietreue sinkt und die Patienten verlieren den Kontakt zur notwendigen medizinischen Versorgung [12, 14]. Beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung erhöht sich das Risiko der Unterversorgung und dies kann schwere gesundheitliche Folgen für die Patienten haben. Eine Studie ergab, dass 40 Prozent der Nierentransplantierten ($n = 20$) in den 36 Monaten nach dem Transfer ihr Transplantat verloren [15]. Dies wurde auf unzureichende Medikationsadhärenz zurückgeführt. In Bezug auf die Hospitalisierung gibt es in einer anderen Studie Hinweise, dass Patienten, die zu einem neuen Arzt transferiert werden, nach dem Wechsel viermal wahrscheinlicher hospitalisieren als solche, die bei ihren alten Ärzten blieben [16]. Insgesamt

werden jugendliche Patienten nur selten ausreichend auf den Betreuungswechsel vorbereitet [7, 8, 11–13]. Manchmal fallen jugendliche Patienten ganz aus der Betreuung — „lost in transition“ wird dieses Phänomen, das die große Sorge vieler Betreuender ist, genannt [12, 14].

Chancen bei gelungener Transition

Zur Beurteilung von gelungener Transition zieht man zumeist medizinisch messbare Parameter wie Laboregebnisse oder die Organfunktion heran [12]. Fragt man Patienten, ist das ausschlaggebende Kriterium für gelungene Transition eine möglichst hohe Lebensqualität. Insgesamt wird gelungene Transition mit guter Anbindung an die medizinische Erwachsenenversorgung, mit verstärkter Compliance und erhöhter Therapietreue sowie mit regelmäßigem Einhalten von Kontrollterminen assoziiert. Gleichzeitig treten weniger Langzeitschäden auf, auch die Anzahl der Akutkomplikationen ist verringert. Mit einem guten Übergang in die internistische Versorgung wird zusätzlich eine erhöhte Lebenserwartung und eine verbesserte Lebensqualität in Verbindung gebracht [13].

Daher ist das erste und unangefochtene Ziel der Transition eine koordinierte, ununterbrochene Gesundheitsversorgung, die einen hohen Versorgungsstandard sichert.

Empfehlungen für den Transitionsprozess

Aus diesem Grund haben einige amerikanische und britische medizinische Gesellschaften³ für die Entscheidungsträger in der Politik Empfehlungen für den Transitionsprozess gesammelt und veröffentlicht. Diese basieren nicht auf konkreter Evidenz, sondern repräsentieren die verschiedenen Erfahrungen des medizinischen Fachpersonals, der Jugendlichen sowie die ihrer Familien [1, 6, 13]. Ziel ist es, fundierte Leitlinien für den Transitionsprozess in der Gesundheitsversorgung zu liefern und eine Grundlage für die Entwicklung von Transitionsmodellen zu bieten.

Grundsätzlich wird eine gewisse Standardisierung der Versorgung empfohlen [11]. Die Leitlinien werden auf Systemebene (also klinikintern oder auch klinikübergreifend) in Form einer einheitlichen Transitions politik niedergeschrieben und die Jugendlichen und ihre Eltern sollten frühzeitig darüber informiert werden, am besten im Alter zwischen zwölf und 14 Jahren. Zusätzlich sollte ab 14 Jahren ein individuell angepasster, schriftlicher Transitionsplan erstellt und

schrittweise implementiert werden. In diesem Plan werden konkrete Ziele und Maßnahmen der Transition definiert und regelmäßig aktualisiert. Dazu wird ein Abschlussbrief erstellt, der dem Jugendlichen mitgegeben und dem Erwachsenenmediziner übermittelt wird. Dieser beinhaltet den Transitionsplan, eine umfassende Zusammenfassung des Behandlungsverlaufs und Erfolge bzw. Lücken im Bereich Selbstmanagementfertigkeiten [13].

Insgesamt sollten die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wissen, was sie erwartet und welche Rolle sie selbst in diesem Prozess einnehmen. Der tatsächliche Transfer sollte um das 18. Lebensjahr erfolgen, aber sowohl auf die persönliche Reife als auch auf die individuelle Lebenssituation abgestimmt werden. Er sollte daher an die jeweiligen Bedürfnisse, den Entwicklungsstand und die spezifische Erkrankung der Patienten mit ihren speziellen Anforderungen angepasst sein [1, 7, 10, 13].

Eine weitere essentielle Komponente im Transitionsprozess ist ein multidisziplinäres Team, bestehend aus Kinderärzten, Erwachsenenmediziner, Pflegekräften, Psychologen und vielen mehr [2]. Das ganze Behandlungsteam sollte mit Engagement auf ein gemeinsames Ziel hinarbeiten. Nur durch kontinuierliche Kommunikation innerhalb des Teams bzw. zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin, kann der notwendige Informationsaustausch sichergestellt werden. Dazu sollten angemessene, qualifizierte Ansprechpartner in der Erwachsenenmedizin identifiziert und aktiv mit einbezogen werden [7, 11]. Darüber hinaus wäre eine klare Rollenverteilung von Vorteil. Zum Beispiel wird die Expertise der Psychologie im Bereich von entwicklungsbezogenen Themen, psychosozialer sowie familiärer Unterstützung häufig unterschätzt [17]. Außerdem sollte für jeden Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein Transitionsexperte identifiziert werden, der für offene Fragen zur Verfügung steht und mit der spezifischen Situation optimal vertraut ist [9, 13].

Insgesamt wird gelungene Transition mit guter Anbindung an die medizinische Erwachsenenversorgung, mit verstärkter Compliance und erhöhter Therapietreue sowie mit regelmäßigem Einhalten von Kontrollterminen assoziiert.



© kaipong - Fotolia.com

³ Dazu zählen z. B. die Society for Adolescent Medicine sowie die American Academy of Pediatrics zusammen mit der American Academy of Family Physicians und dem American College of Physicians.

Transitionsbereitschaft

Ein erfolgreicher Transitionsprozess wird oft mit einer frühzeitigen, wiederholten Vorbereitung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Verbindung gebracht. Die Fertigkeiten der Jugendlichen und jungen Erwachsenen in den Bereichen Kommunikation, Entscheidungsfindung [5, 6] und Selbstmanagement [18] sollen gefördert werden. Die Patienten sollten einen gewissen Grad an Selbständigkeit erreichen und zum Experten der eigenen Erkrankung werden [7, 13]. Zusätzlich sollten die Eltern oder die entsprechenden Obsorgeberechtigten unterstützt und in den Prozess mit einbezogen werden [18].

Vorhandenes Wissen und vorhandene Fertigkeiten sollten regelmäßig identifiziert sowie die Transitionsbereitschaft der Patienten geklärt werden. International werden heute vermehrt psychologische Fragebögen eingesetzt, die sich mit der Frage nach der Transitionsbereitschaft von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen befassen. Auch in Österreich arbeiten wir derzeit an der Publikation einer adaptierten, deutschsprachigen Version eines englischen Fragebogens (TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire) [19]. Fragen nach Arztterminkoordination, Erledigungen bei den Krankenkassen oder auch nach der Selbständigkeit im Alltagsleben zeigen Wissenslücken bzw. das Fehlen von notwendigen Fertigkeiten für den Transitionsprozess. Dadurch ergeben sich Hinweise auf unterschiedliche unterstützende Interventionen.

Grundsätzlich sollte die Vorbereitung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen über rein medizinisches Krankheits- und Medikamentenwissen hinausgehen und zusätzlich „skill training“, d. h. schulische bzw. berufliche und erzieherische Themen, umfassen. Eine entsprechende psychologische und sozialarbeiterische Begleitung für die jungen Patienten sowie die gesamte Familie wie auch ein Austausch in Peergruppen wäre wünschenswert. Jugendliche müssen in ihrem Reifeprozess adäquat unterstützt werden.

Transitionsmodelle

Mittlerweile haben sich international einige Transitionsmodelle etabliert. Dazu zählen z. B. begleitende Schulungen (z. B. Transitionsworkshops) [20], spezialisierte Kliniken für junge Erwachsene oder Gemeinschaftskliniken mit Kinderärzten und Erwachsenenmedizinerinnen [10], gemeinsame und multidisziplinäre Übergangssprechstunden [12] sowie Hilfsmittel zur Bestimmung der Transitionsbereitschaft [19]. Auch wenn hier keine eindeutige Aussage darüber getroffen werden kann, welches Modell

zu präferieren bzw. am wirksamsten ist [6, 9, 10], etablieren sich beispielhafte Transitionsambulanzen und -kliniken zunehmend rund um den Globus und zeigen den Trend in Richtung verbesserte Transition.

Zu nennen ist an dieser Stelle „Got Transition“⁴ – ein amerikanisches Programm der National Alliance to Advance Adolescent Health. Deren Ziel ist es, Transition in der Gesundheitsversorgung zu verbessern, wofür sie entsprechende Strategien und Hilfsmittel für medizinische Fachkräfte sowie betroffene Jugendliche und deren Familien zur Verfügung stellen. Kernstück sind die „Six Core Elements of Health Care Transition 2.0“, in denen die grundlegenden Komponenten für eine gelingende Transition in der Gesundheitsversorgung definiert sind. Dazu zählen das Festschreiben einer einheitlichen Transitionspolitik, Transitionsüberwachung bzw. Verfolgung des Fortschritts, Bewertung der Transitionsbereitschaft, Ausarbeitung eines Transitionsplans, der tatsächliche Transfer und eine Evaluation des Prozesses.

Ein weiteres Vorzeigebeispiel ist das Berliner Transitionsprogramm⁵ in Deutschland, das sogar von den Krankenkassen finanziert wird. Es richtet sich an Jugendliche im Alter zwischen 16 und 21 Jahren, die einen besonderen Bedarf an Gesundheitsversorgung und -förderung aufweisen. Dazu zählen u. a. chronisch kranke Patienten. Es inkludiert ein individuelles Fallmanagement, Transitionsgespräche zwischen Patienten und Spezialisten, eine strukturierte Epikrise über den bisherigen Krankheits- und Behandlungsverlauf, gemeinsame Sprechstunden mit Patienten, Pädiatern und Erwachsenenmedizinerinnen, Fallkonferenzen sowie entsprechende Materialien für alle Beteiligten. Auch hier setzt man bereits vor dem tatsächlichen Transfer an, bereitet den Jugendlichen entsprechend vor und erst ein Jahr nach dem Transfer wird der Prozess mit einem finalen Transitionsgespräch abgeschlossen.

Zudem hat sich in Deutschland zu diesem Zweck die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin⁶ formiert, die fächerübergreifend und multiprofessionell arbeitet und forscht, mit dem Ziel, dass „interdisziplinäre und ganzheitliche Transition von chronisch kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin eine verbindliche Regelleistung in Deutschland“ wird.

Conclusio

Sind wir als betreuende Experten auf die Transition unserer jugendlichen Patientinnen und Patienten gut vorbereitet und erhalten Jugendliche und ihre Familien zeitgerecht klare Unterstützung, gelingt den jungen Erwachsenen die Verantwortungsübernahme für eine chronische Erkrankung besser. Jedes strukturiertere Vorgehen bedarf zusätzlich einer Berücksichtigung

Mittlerweile haben sich auf internationaler Ebene einige Transitionsmodelle etabliert.

4 www.gottransition.org.

5 <http://www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm>.

6 www.transitionsmedizin.de.

individueller und krankheitsspezifischer Besonderheiten jedes einzelnen Patienten. Der Übergang in die Betreuung durch die Erwachsenenmedizin wird mit diesen Maßnahmen leichter.

Die vielen Jahre der Versorgung in der Kinderklinik und damit die Erfolge der Medizin, Pflege, Psychologie, Diätologie, Physiotherapie etc. sollen den nunmehr jungen Menschen auch in ihrem Erwachsenenleben zugutekommen. In Österreich ist die Zeit reif für ökonomische und durchführbare Konzepte sowie standardisierte Modelle, um die Transition von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung von der pädiatrischen Betreuung in die Erwachsenenmedizin zu verbessern.

Take-Home-Message – Eckpunkte einer effektiven Transition

- 1) Transition muss als essentielle Komponente einer guten Versorgung Adoleszenter betrachtet werden.
- 2) Jede pädiatrische Einrichtung sollte über ein spezielles Transitionsprogramm verfügen.



© Photographee.eu - Fotolia.com

- 3) Feststellung der Transitionsbereitschaft und anschließend adäquate Unterstützung in den Bereichen Krankheitswissen, Autonomie und Gesundheitskompetenz.
- 4) Eine Unterstützung von gesundheitspolitischer und verwaltungstechnischer Seite ist bei der Umsetzung von Transitionsprogrammen notwendig.
- 5) Transitionsprogramme brauchen Evaluation.

In Österreich ist die Zeit reif für ökonomisch durchführbare Konzepte sowie Modelle, um die Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin zu verbessern.

LITERATUR

1. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, American Society of Internal Medicine: A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002; 110: 1304–1306. DOI: 10.2105/ajph.82.3.364.
2. Gray, W. N., Monaghan, M. C., Gilleland Marchak, J., Driscoll, K. A., Hilliard, M. E.: Psychologists and the transition from pediatrics to adult health care. *Journal of Adolescent Health*. 2015; 57: 468–474. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2015.07.011.
3. Wirtz, M. A. (Hrsg.): Chronische Erkrankungen. In: Dorsch – Lexikon der Psychologie. 17. Auflage. Bern: Verlag Hans Huber; 2014: 338.
4. Schlack, R., Kurth, B. M., Hölling, H.: Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Daten aus dem bundesweit repräsentativen Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS). *Umweltmedizin in Forschung und Praxis*. 2008; 13: 245–260.
5. McDonagh, J. E.: Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplantation*. 2005; 9: 364–372. DOI: 10.1111/j.1399-3046.2004.00287.x.
6. Wafa, S., Nakhla, M.: Improving the transition from pediatric to adult diabetes healthcare: A literature review. *Canadian Journal of Diabetes*. 2015; 39: 520–528. DOI: 10.1016/j.jcjd.2015.8.003.
7. Naylor, M. D., Shaid, E. C., Carpenter, D., et al.: Components of comprehensive and effective transitional care. *Journal of the American Geriatric Society*. 2017; 65: 1119–1125. DOI: 10.1111/jgs.14782.
8. Tucker, L. B., Cabral, D. A.: Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: Issues to consider. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2005; 52: 641–652. DOI: 10.1016/j.rdc.2007.7.005.
9. Rosen, D. S., Blum, R. W., Britto, M., Sawyer, S. M., Siegel, D. M.: Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*. 2003; 33: 309–311. DOI: 10.1016/S1054-139X(03)00208-8.
10. Kipps, S., Bahu, T., Ong, K., et al.: Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabetic Medicine*. 2002; 19: 649–654. DOI: 10.1046/j.1464-5491.2002.00757.x.
11. O’Sullivan-Oliveira, J., Fernandes, S. M., Borges, L. F., Fishman, L. N.: Transition of pediatric patients to adult care: An analysis of provider perceptions across discipline and role. *Pediatric Nursing*. 2014; 40: 113–120.
12. Oldhafer, M.: *Transitionsmedizin: Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit*. Stuttgart: Schattauer; 2016.
13. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians: Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011; 128: 182–200. DOI: 10.1542/peds.2011-0969.
14. Ertl, D.-A., Gleiss, A., Schubert, K., et al.: Health status, quality of life and medical care in adult women with Turner syndrome. *Endocrine Connections*. 2018; 7: 534–543. DOI: 10.1530/EC-18-0053.
15. Watson, A. R.: Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatric Nephrology*. 2000; 14: 469–472. DOI: 10.1007/s004670050794.
16. Nakhla, M., Daneman, D., To, T., Paradis, G., Guttmann, A.: Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: Findings from a universal health care system. *Pediatrics*. 2009; 124: e1134–e1141. DOI:10.1542/peds.2009-0041.
17. Culen, C., Ertl, D.-A., Schubert, K., Bartha-Doering, L., Haeusler, G.: Care of girls and women with Turner syndrome: Beyond growth and hormones. *Endocrine Connections*. 2017; 6: R39–R51. DOI:10.1530/EC-17-0036.
18. Büsching, U.: Transition betrifft Menschen – Jugendliche, nicht kleine Erwachsene und schon gar nicht große Kinder. In: Reincke, M., Zepp, F. (Hrsg.): *Medizinische Versorgung in der Transition*. Köln; 2012: 25–31.
19. Wood, D. L., Sawicki, G. S., Miller, M. D., et al.: The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its factor structure, reliability, and validity. *Academic Pediatrics*. 2014; 14: 415–422. DOI:10.1016/j.acap.2014.03.008.
20. Findorff, J., Mütther, S. M., von Moers, A., Nolting, H.-D., Burger, W.: *Das Berliner Transitionsprogramm: Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin*. Berlin: Walter de Gruyter GmbH; 2016.