



## Transition – persönliche Initiativen oder systematisiertes Vorgehen?

Unter Transition versteht man die strukturierte, absichtliche und geplante Übergabe eines jugendlichen Patienten bzw. einer Patientin, inklusive einer entsprechenden Schulung, an die Erwachsenenmediziner. Dies unterscheidet sich deutlich von einem Patiententransfer, d. h. von einer lediglich administrativen Übergabe oder Überweisung. Bei Diabetologen oder Hämostaseologen ist dies teilweise gut etabliert, wie sieht es aber mit anderen Erkrankungen bzw. Fachrichtungen aus? Immerhin sind – international gesehen – bis zu 40–60 % der Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in dieser Lebensphase nicht ausreichend betreut [1]. Ein Erkrankungsbeginn im Kindesalter bedingt, dass primär die Eltern oder andere Betreuungspersonen (wie Kindergärtner und Lehrer) bezüglich der Therapie geschult werden. Erst mit zunehmendem Alter können die Jugendlichen in die Betreuung der eigenen Erkrankung allmählich einbezogen werden. Dazu kommen noch die Schwierigkeiten des Jugendlichen bei der Abnabelung vom Elternhaus und die noch nicht abgeschlossene Berufsausbildung, die meist gleichzeitig erfolgen müssen. Als Erwachsener übernimmt der betroffene Patient i. d. R. die Therapie seiner Erkrankung selbst und hat auch die Verantwortung für die Wiedererlangung seiner Gesundheit, ausgenommen im Fall psychischer Erkrankungen, wo Angehörige zumindest zeitweise die Betreuung übernehmen müssen.

Das vorliegende Heft über „Transition“ bringt den Großteil von Vorträgen der ersten Tagung, die sich in

Österreich ausschließlich mit diesem Thema beschäftigt hat [2], und wird ergänzt durch einen Bericht über das von der Gesellschaft für Rheumatologie empfohlene und idealerweise angestrebte Vorgehen. Leider konnten C. Male, T. Michael und M. Pearce ihre Beiträge zur Tagung nicht für diese Publikation zur Verfügung stellen.

### » Transition ist schwierig, wenn das Know-how im Erwachsenenbereich fehlt

Die Ergebnisse der Tagung und die dargestellten Empfehlungen sprechen eindeutig für ein systematisiertes Vorgehen, um zu verhindern, dass unsere jugendlichen Patienten am Beginn des Erwachsenenalters in eine für sie kritische Situation geraten. Die Beiträge dieses Hefts – wie auch die Tagung – zeigen klar auf, dass dieser Prozess i. d. R. dort unproblematisch abläuft, wogegen Erfahrung, sowohl bei Pädiatern wie auch bei Erwachsenenmediziner der unterschiedlichen Fachrichtungen, vorhanden sind, z. B. bei den häufigeren Krankheiten im Bereich der Endokrinologie oder Gastroenterologie. Aber auch dort ist eine enge Zusammenarbeit zwischen den betroffenen Kollegen und eine etwa 2 Jahre dauernde Schulung der jungen Erwachsenen notwendig, unter den derzeitigen Voraussetzungen sogar ohne zusätzliche finanzielle Ressourcen (wie z. B. für gut vorbereitete gemeinsame Übergabeordinationen). Wesentlich schwieriger ist die Situation in jenen Fällen, wo das Know-how im Er-

wachsenbereich noch nicht vorhanden ist, entweder weil die Erkrankung eine der etwa 8000 seltenen Erkrankungen ist, oder weil bis heute noch wenige Patienten das Erwachsenenalter erreichen. Gerade in dieser Situation sind alle Beteiligten sehr gefordert, sowohl individuell als auch im Bereich der entsprechenden Fachgesellschaften, Ärztekammern und Versicherungen.

Die in diesem Supplementband publizierten Beiträge zeigen einerseits klar auf, wie Transition am besten organisiert wird und zum Wohl unserer Patienten gut funktionieren kann; andererseits werden auch Defizite klar, die derzeit in Österreich noch vorhanden sind. Zum Beispiel haben in Deutschland die Fachgesellschaften für Kinder- und Jugendmedizin und die Gesellschaften für Innere Medizin und Neurologie diesbezüglich ein gemeinsames Vorgehen vereinbart (B. Rodeck), das von fachlicher Seite auch eine gemeinsame Organisation dieses medizinischen Teilbereichs vorsieht; mit den Krankenversicherungen wurde eine Finanzierung der Mehrkosten zumindest als Pilotprojekt vereinbart (S. Mütter und J. Findorff). Zusätzlich wurden an verschiedenen Kliniken Deutschlands (E. Koch, S. Mütter, B. Rodeck, U. Thyen) und der Schweiz (M. Schwerzmann) entsprechende Projekte der Zusammenarbeit und Schulung (U. Thyen) von Patienten und Ärzten begonnen.

In Österreich existieren verschiedene persönliche Initiativen, z. B. für chronische entzündliche Darmerkrankungen [3] und Hepatologie in Graz, oder für Er-

krankungen, die auch bei Erwachsenen häufig sind und eine entsprechend intensive Betreuung benötigen, z. B. für Gerinnungsstörungen in Wien. Vereinbarungen zwischen den betroffenen Fachgesellschaften, zwischen Ärztekammern und Versicherungen oder auf der grundlegenden Ebene der Gesundheitsplanung oder Dokumentation fehlen derzeit in Österreich und sollten durch die entsprechenden Organisationen, Gesellschaften und Versicherungen rasch und zielstrebig angegangen werden. Dabei sollte auf die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen der Patienten (Beitrag von C. Schneider) und eine Fortführung der Interdisziplinarität besonders Wert gelegt werden.

Die Herausgeber



J. Deutsch



S. Gobara



F. Waldhauser

Graz, im Juni 2016

### Korrespondenzadresse



**Univ.-Prof. Dr. J. Deutsch**  
Politische Kindermedizin  
Schaftalstrasse 41, 8010 Graz,  
Österreich  
jeejm@yahoo.de

© JMD

**Interessenkonflikt.** J. Deutsch, S. Gobara und F. Waldhauser geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

### Literatur

1. McManus MA, Pollack L, Cooley C, McAllister JW, Lotstein D, Strickland B, Mann MY (2013) Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States. *Pediatrics* 131:1090–1097. doi:10.1542/peds.2012-3050
2. Lost in Transition – wenn aus Kindern Erwachsene werden. 9. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin, Salzburg 16.–17.10.2015. [http://www.polkm.org/meetings/ann\\_meeting\\_15/salzb\\_15.pdf](http://www.polkm.org/meetings/ann_meeting_15/salzb_15.pdf)
3. Hauer A (2015) Chronisch Entzündliche Darmerkrankungen und Transition. MSD, Wien

Hier steht eine Anzeige.



Hier steht eine Anzeige.





Christian Popow

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Medizinische Universität Wien, Wien, Österreich

## Was unterscheidet Jugendliche von jungen Erwachsenen?

Der Übergang von der Adoleszenz zum Erwachsenenalter ist von einer Reihe biologischer, psychischer und sozialer Veränderungen gekennzeichnet [11, 20]. Die unmittelbaren Ziele sind Freiheit (von kindlichen Gehorsamsverpflichtungen), (wirtschaftliche) Unabhängigkeit, Übernahme von Verantwortung für sich selbst und andere und Bereitschaft zur Reproduktion (Tab. 1). Dieser Übergang wurde und wird in den meisten Gesellschaften durch feierliche, vorwiegend auf die Geschlechtsreife bezogenen „Initiationsriten“ (bei uns ritualisiert als Bar bzw. Bat Mitzwa, Firmung, Konfirmation, Jugendweihe usw.) gefeiert, wobei das entsprechende Alter zum Teil und nicht zuletzt im Hinblick auf die Wehrfähigkeit den Umständen entsprechend angepasst wurde. In diesem Zusammenhang ist auch die Diskussion um das Alter der Großjährigkeit zu sehen, die mit entsprechenden Rechten und Pflichten einhergeht und die z. B. mit der Vorverlegung von 19 auf 18 Jahre durch rigide Auslegung dem österreichischen Jugendamt ein Jahr Betreuungspflicht erspart.

### » Entwicklungsaufgaben werden themenbezogen unterschiedlich akzeptiert

Der Veränderungs- bzw. Transitionsprozess vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenen verläuft auf vielen Ebenen, teilweise asynchron und mit unterschiedlicher Akzeptanz durch die jungen Erwachsenen. Arnett [2] untersuchte die Akzeptanz der Entwicklungsaufgaben in verschiedenen Lebensaltern (2., 3. und 4. Lebensjahrzehnt) und fand, themenbezogen, unterschiedliche Akzeptanzniveaus: relativ hohe Akzeptanz für Indi-

vidualismus und Funktionalität der Familie, mittlere Akzeptanz für Regelakzeptanz, biologische Veränderungen und legale Konsequenzen sowie niedrige Akzeptanz für Rollenveränderungen. Interessant war auch, dass 10 % der 40-Jährigen sich noch nicht erwachsen fühlten.

Probleme der Transitionszeit sind einerseits bedingt durch persönliche Veränderungs- und Trennungsängste, andererseits durch Probleme mit den umgebenden Netzwerken, Eltern und Familie, Schule und Beruf sowie Peergroup, Partner und Gesellschaft. Diese Probleme können bedingt sein durch (nicht immer adäquate) Leistungsanforderungen, persönliche Ungeschicklichkeit bzw. Erfahrungsmangel, Veränderungswiderstände der umgebenden Netzwerke, z. B. die Familie, die ihr Kind sich nicht ablösen und erwachsen werden lässt, Lehrer, die ihren Ängsten vor Autoritätsverlust durch hohe Leistungsanforderungen vorzubeugen versuchen, und die Gleichaltrigengruppe, in der Vorherrschaftskämpfe ausgegtragen werden.

Im Folgenden soll auf die wesentlichen Veränderungen während der Transitionszeit eingegangen werden.

### Biologische Veränderungen

Wachstum und Abschluss des Größtenwachstums zeigen, bedingt durch die Abhängigkeit von der sexuellen Reifung, eine positive Heterophasie der Mädchen, d. h. sie überholen die Buben im Durchschnitt zwischen dem 9. und 14. Lebensjahr, um dann ihr Wachstum etwa 2 Jahre früher, mit etwa 15 Jahren abzuschließen, während die Buben bis etwa 17 Jahre weiterwachsen.

Körperreife, sexuelle Entwicklung und volle Ausprägung der sekundären

Geschlechtsmerkmale finden bei Mädchen etwa ein Jahr früher als bei Buben statt, wobei es bei beiden Geschlechtern zeitliche Abhängigkeiten, bedingt durch den Körpertyp, gibt: pykno-, metro- und leptomorphe reifen in dieser Reihenfolge, wobei sich eine durchschnittliche Verzögerung um etwa ein Jahr ergibt. Diese Reifungsdynamik spiegelt sich auch in der Gesamtentwicklung und im Annäherungsverhalten wider, wobei allerdings auch soziale und bildungsbedingte Einflüsse auf das sexuelle Verhalten beobachtbar sind: Adoleszente aus Arbeiterschichten werden früher sexuell aktiv als Oberstufenschüler.

### » Die Hirnentwicklung erreicht ihr Maximum bei Mädchen früher

Die Transitionsperiode ist bis ins 3. Lebensjahrzehnt von intensiven neuronalen Reifungsprozessen und hoher neuronaler Plastizität gekennzeichnet [23]. Die Hirnentwicklung erreicht ihr Maximum bei Mädchen mit 10,6 Jahren, bei Buben mit 15,6 Jahren, zeitgleich und danach finden umfangreiche Umbauprozesse („synaptic pruning“, verstärkte Myelinisierung) statt [5, 7]. Dabei sind die subkortikalen monoaminergen Systeme im 2. Lebensjahrzehnt dominant, während gegen Ende der Adoleszenz die Aktivität der frontalen kortikalen (Kontroll-)Systeme zunimmt. Dies bedingt eine Dominanz belohnungsabhängiger, affektverarbeitender Strukturen (Nucleus accumbens, Amygdala, zentrales Corpus striatum) in der Pubertät. Im beginnenden Erwachsenenalter nimmt dann die Konnektivität kontrollierender Strukturen zwischen anteromedialen bzw. ventrolateralem und dorsolateralem

Tab. 1 Entwicklungsaufgaben		
Entwicklungsaufgaben	Adoleszenz	Junge Erwachsene
Biologische Veränderungen, Körperwahrnehmung	Pubertät Auseinandersetzung mit dem sich verändernden Körper Übernahme der Geschlechterrolle	Festigung/Akzeptanz des Körperbilds und der Geschlechterrolle Gesunde Lebensführung
Emotionale Veränderungen, Identitätsbildung	Selbsterforschung Identitätsfindung Experimentier- und Risikoverhalten	Stabiles Selbstbild Übernahme von Verantwortung Verantwortungsvolles Handeln
Soziale Veränderungen	Loslösung vom Elternhaus Bedeutung der Gleichaltrigengruppe Auseinandersetzungen (Freiheit, Unabhängigkeit)	Selbstständigkeit Soziale, rechtliche, wirtschaftliche Verantwortung Schutzfunktionen übernehmen Eigene Haushalt führen können Familiengründung Zukunftsplanung
Kognitive Veränderungen	Abstraktes Denken Moralvorstellungen Beginnende Zukunftsorientierung	Festigung der Überzeugungen Emotionskontrolle Spezialwissen

ralem präfrontalen Cortex und den subkortikalen Strukturen zu [16, 25]. Dies bedingt auch eine deutliche Verbesserung der sog. Exekutivfunktionen jenseits des 18. Lebensjahres [21].

» Der „developmental mismatch“ bedingt das risikofreudige Verhalten

Die späte Reifung des Frontallappens und die vermehrte Konnektivität verschiedener Hirnregionen (insbesondere der lokalen und frontostriären Bahnen und der [dopaminergen] Verbindungen zwischen zentralem Tegmentum, Nucleus accumbens, präfrontalem Cortex einerseits und Amygdala bzw. Hippocampus, ventralem Palladium und dorsomedialen Thalamus andererseits [6, 17]) bedingt das zunehmend prosoziale und impulskontrollierende Verhalten des Erwachsenenalters. Diese das ganze Gehirn betreffenden Vorgänge sind anschaulich in einer Übersichtsarbeit dokumentiert [6]. Der „developmental mismatch“ zwischen subkortikalen und kontrollierenden Regionen erreicht seinen Höhepunkt zeitgleich mit dem Höhepunkt der Adoleszenz [13] und bedingt das belohnungsabhängige, risikofreudige Verhalten dieser Altersgruppe [9, 12].

Psychische Veränderungen

Ist die Adoleszenz gekennzeichnet durch verstärktes Neugierverhalten und Aufgeschlossenheit gegenüber neuen Ideen, der Suche nach Autonomie insbesondere von der Kernfamilie, eine hohe Belohnungsorientierung, verstärkte emotionale Reagibilität und risikofreudigeres Verhalten [8, 10], so wandelt sich dieses Verhalten am Übergang zum Erwachsenenalter langsam in ein verantwortungsbewusstes, vernünftiges und zukunftsorientiertes Verhalten. Nicht mehr die Gleichaltrigengruppe, sondern die Paarbeziehung steht im Vordergrund, die Neuorientierung ist letztlich auf die Gründung einer eigenen Familie ausgerichtet. Die Ablösung von der Kernfamilie und das Risikoverhalten der Adoleszenz sind teleologisch auch im Sinn des Exogamiegebots und des Erlernens von Überlebensstrategien zu sehen. Dieses Verhalten ist auch bei den meisten Säugetieren beobachtbar [18].

» Am Ende der Adoleszenz nimmt die Selbstakzeptanz zu

Die pubertäre Suche nach dem Ich, die zunächst durch vermehrten Rückzug, später durch verstärktes Risikoverhalten, Allmachtsphantasien und eine zunehmend ambivalente Eltern-Kind-Beziehung gekennzeichnet ist, gewinnt am Ende der Adoleszenz wieder vermehrten

Bezug zur Realität, die Selbstakzeptanz nimmt zu und mündet schließlich in einer unabhängigen Erwachsenenidentität [4]. Abenteuerlust mutiert teilweise zu Workoutritualen im Fitnessstudio und Jogging.

Die Adoleszenz ist auch die Zeit der ersten sexuellen Erfahrungen, wobei die 50%-Marke in einer Schweizer Studie [14] bei Lehrlingen zwischen 16 und 17, bei Oberstufenschülerinnen zwischen 17 und 18, bei Oberstufenschülern zwischen 18 und 19 Jahren erreicht wird. In einer retrospektiven englischen Studie [3] ist der Peak des Virginitätsverlusts bei Buben und Mädchen um das 16. Lebensjahr. Immerhin gaben 7 % der Befragten in dieser Studie mit 50 Jahren an, noch keine entsprechenden sexuellen Erfahrungen gemacht zu haben (männlich : weiblich 2 : 1). Ein weltweiter Trend ist seit dem Tiefpunkt in den 50er-Jahren eine kontinuierliche Zunahme des Alters bei der ersten Hochzeit in Richtung 30 Jahre mit einer gleichzeitigen Halbierung des durchschnittlichen Altersabstands zwischen den Partnern von 3 auf 1,5 Jahre [22].

Soziale Veränderungen

Die wesentlichen sozialen Konsequenzen des Erwachsenwerdens sind die Vollrechts- und Deliktsfähigkeit. Historisch gesehen waren die „infantes“ (bis 7 Jahre) im Römischen Recht rechtlos, und die „minores“ (7–25 Jahre) in väterlicher Ge-

walt ohne rechtliche Handlungsfähigkeit. Das Allgemeine Bürgerliche Gesetzbuch und das Strafrecht nahmen ursprünglich das Erreichen einer vollständigen Handlungs- und Deliktsfähigkeit mit 24 Jahren an, dieses Alter wurde in Österreich 1919 auf 21, 1973 auf 19 und 2001 auf 18 Jahre reduziert; 14- bis 18-Jährige sind derzeit strafrechtsfähige mündige Minderjährige, für deren Deliktsfähigkeit eine reifeabhängige Einsichtsfähigkeit notwendig ist. Da auch die Gerichtsbarkeit die Deliktsfähigkeit nicht an das punktuelle Ereignis des Erreichens des 18. Geburtstags knüpfen wollte, sind in Österreich das Jugendgericht und die Jugendstrafanstalten bis 20 Jahre zuständig, wobei bis 21 Jahre eine Reduktion des Strafausmaßes mit Rücksicht auf das jugendliche Alter gewährt werden kann.

Im Zivilrecht besteht Rechtsfähigkeit, die Fähigkeit von Personen, Träger von Rechten und Pflichten zu sein, ab der Geburt; die Geschäftsfähigkeit, also die Fähigkeit, durch eigenes Handeln wirksam Rechtsgeschäfte abschließen zu können, bis 7 Jahre gar nicht, zwischen 7 und 14 Jahren beschränkt auf das Taschengeld, zwischen 14 und 18 Jahren beschränkt auf das eigene Einkommen und ab 18 Jahren voll, d. h. mit allen rechtlichen Konsequenzen.

### » Im jungen Erwachsenenalter dominieren intime Paarbeziehungen

Die soziale Integration ist am Beginn des Jugendlichenalters gekennzeichnet durch intensive Freundschaften und die überragende Bedeutung der Gleichaltrigengruppe. Ab der mittleren Adoleszenz sind vermehrt Paarbildungen mit zunehmenden individuellen Bindungen beobachtbar und ab dem jungen Erwachsenenalter dominieren die intimen Paarbeziehungen mit starkem Vertrauensverhältnis [4].

Ein weiteres Ziel der Erwachsenenidentität ist die finanzielle und wirtschaftliche Unabhängigkeit, die letztlich bedeutet, dass die Lebenshaltungskosten gesichert (also passiv, auch bei Nichterwerbsfähigkeit gedeckt) sind. Die Realität ist von dieser Vorstellung weit entfernt, da

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:55–59 DOI 10.1007/s00608-016-0369-5  
© Springer-Verlag Wien 2016

C. Popow

## Was unterscheidet Jugendliche von jungen Erwachsenen?

### Zusammenfassung

Der Übergang vom Adoleszenten- zum jungen Erwachsenenalter ist ein länger dauernder Prozess, der – wie die Pubertät – auch chronologisch und kulturell individuell abläuft. Für diese Übergangsperiode wird etwa ein Zeitraum zwischen dem 18. und 25. Lebensjahr angenommen, in dem verschiedene Entwicklungsaufgaben bewältigt werden müssen: zunehmende, auch wirtschaftliche und juristische Selbstständigkeit und Selbstverantwortlichkeit, ein Übergang von Gruppen- zu individueller Orientierung, das Aufnehmen stabilerer Paarbeziehungen, ein Auseinandersetzen mit dem Selbstbild und den Aufgaben des Erwachsenseins, zunehmende Übernahme von Verantwortung auch für andere sowie

das Verlassen der Ursprungsfamilie. Aus medizinischer Sicht sind Selbstständigkeit, Selbstverantwortlichkeit und Entscheidungsfähigkeit wesentliche Faktoren eines Paradigmenwechsels (z. B. Behandlungsvertrag). Dieser Paradigmenwechsel ist zwar legistisch auf einen Stichtag (z. B. den 18. Geburtstag) festgelegt, findet aber in den postmodernen Industriegesellschaften weder im Selbstverständnis noch im realen Prozessfortschritt seine Entsprechung.

### Schlüsselwörter

Soziale Wahrnehmung · Soziale Identitäten · Persönlichkeitsentwicklung · Jugendpsychologie · Sozialisierung

## How do adolescents differ from young adults?

### Abstract

The transition from adolescence to young adulthood is a long process, which – like puberty – proceeds in chronologically and culturally different ways in each individual. For these transition phases, a period between the ages of 18 and 25 is estimated, during which various developmental milestones should be overcome: increasing financial and legal independence and self-responsibility, transitioning from group to individual orientation, starting more stable personal relationships, coming to terms with self-image and the obligations of adulthood, increasing the transfer of responsibility for others, and leaving the family unit. From a

medical point of view, independence, self-responsibility, and decision-making are significant factors of a paradigm shift (e.g. a medical treatment contract). Although this paradigm shift is fixed to an appointed day legally (e.g., the 18th birthday), in postmodern industrial societies this correlates neither with self-image nor with the real process of progress.

### Keywords

Social perception · Social identity · Personality development · Adolescent psychology · Socialization

z. B. die Hälfte der erwerbstätigen Frauen nicht in der Lage ist, sich und ein Kind finanziell unabhängig zu versorgen [24].

Die wirtschaftliche Situation der jungen Erwachsenen ist stark abhängig vom Bildungsgrad, vom sozialen Hintergrund und von persönlichen Eigenschaften: 14 % der österreichischen Erwerbspersonen hatten 2014 nur einen Pflichtschulabschluss, 50 % einen Lehr- oder Fachschulabschluss, 18 % einen höheren Schulabschluss und 17 % einen Universitätsabschluss [19]. Insbesondere die Arbeitslosigkeit der 20- bis 30-Jährigen hat zwischen 2002 und 2012

um ein Viertel zugenommen [1], wobei besonders die jungen Menschen ohne oder nur mit Pflichtschulabschluss am meisten betroffen sind. Im europäischen Vergleich beträgt die Arbeitslosenrate bei Jugendlichen im Durchschnitt 30 (junge Männer) bzw. 41,5 % (junge Frauen) mit dem Schlusslicht Griechenland (75 bzw. 87 %) [15].

## Schlussfolgerungen

Der Übergang von der Adoleszenz in das frühe Erwachsenenalter ist eine schwierige Periode, die v. a. im Hinblick auf



die Entwicklungsziele des Selbständigwerdens und der Reproduktion gesehen werden muss. Biologisch, psychisch und sozial findet ein Reifungsprozess statt, der vor dem Hintergrund sozialer, legitimer und wirtschaftlicher Rahmenbedingungen Veränderungen des Körpers, der Hirnarchitektur, der Identität sowie unterschiedliche Anpassungsprozesse inkludiert. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, insbesondere die (größtenteils bildungsabhängige) Jugendarbeitslosigkeit haben sich in den letzten Jahren z. T. dramatisch verschlechtert.

### Korrespondenzadresse



© privat

**C. Popow, MD, MSc**

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Medizinische Universität Wien  
 Währinger Gürtel 18–20,  
 1090 Wien, Österreich  
 christian.popow@meduniwien.ac.at

geb. 1950, FA für Kinder- und Jugendheilkunde und Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapeut (kognitive Verhaltenstherapie). Bis Oktober 2015 klinisch tätig an der Medizinischen Universität Wien, zuletzt in der Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie. Spezialgebiete: Neonatologie und Intensivmedizin, medizinische Computeranwendungen, Angst-, Tic- und Zwangsstörungen, ADHS, Autismus. Ethik. Gründungsmitglied der Politischen Kindermedizin.

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** C. Popow gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

### Literatur

- Arbeitsmarkt Service Arbeitsmarktdaten Österreich. <http://www.ams.at/ueber-ams/medien/arbeitsmarktdaten/berichte-auswertungen>
- Arnett JJ (2010) Adolescence and emerging adulthood. Prentice Hall, Boston
- Buyukdemirci K Sexperience-1000. <http://www.forbes.com/pictures/femh45kil/sexperience-1000/>
- Cafilisch M (2015) Comment suivre l'adolescent/e dans son parcours de vie en santé sexuelle? [https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2015/12/M\\_Cafilisch\\_291015.pdf](https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2015/12/M_Cafilisch_291015.pdf). Zugegriffen: 21. Mai 2016
- Craik FIM, Bialystok E (2006) Cognition through the lifespan: mechanisms of change. *Trends Cogn Sci* 10(3):131–138
- Dosenbach NUF, Nardos B, Cohen AL, Fair DA, Power JD, Church JA, Nelson SM, Wig GS, Vogel AC, Lessov-Schlaggar N, Barnes KA, Dubis JW, Feczko E, Coalson RS, Pruett JR, Barch DM, Petersen SE, Schlaggar BL (2010) Prediction of individual brain maturity using fMRI. *Science* 329:1358–1361
- Feinberg I (1982) Schizophrenia: caused by a fault in programmed synaptic elimination during adolescence? *J Psychiatr Res* 17(4):319–334
- Galvan A (2014) Neural systems underlying reward and approach behaviors in childhood and adolescence. *Curr Top Behav Neurosci* 16:167–188
- Galvan A (2014) Insights about adolescent behavior, plasticity, and policy from neuroscience research. *Neuron* 83:262–265
- Geier CF (2013) Adolescent cognitive control and reward processing: implications for risk taking and substance use. *Horm Behav* 64(2):333–342
- Kail RV (2010) Human Development: A Life-Span View: A Life-Span View. Cengage Advantage Books, Wadsworth
- Lamm C, Benson BE, Guyer AE, Perez-Edgar K, Fox NA, Pine DS, Ernst M (2014) Longitudinal study of striatal activation to reward and loss anticipation from mid-adolescence into late adolescence/early adulthood. *Brain Cogn* 89:51–60
- Mills KL, Goddings AL, Clasen LS, Giedd JN, Blakemore SJ (2014) The developmental mismatch in structural brain maturation during adolescence. *Dev Neurosci* 36:147–160
- Narring F, Tschumper A, Bonivento LI, Jeannin A, Addor A, Bütikofer A, Suris J-C, Diserens C, Alsaker F, Michaud P-A (2002) Smash-02: Santé et styles de vie des adolescents âgés de 16 à 20 ans en suisse. [http://www.jumsp.ch/Publications/pdf/RdS95a\\_fr.pdf](http://www.jumsp.ch/Publications/pdf/RdS95a_fr.pdf)
- European Parliament Research Service (2014) Youth employment initiative. <http://ethinktank.eu/2014/04/03/youth-employment-initiative/>
- Sowell ER (2001) Mapping continued brain growth and gray matter density reduction in dorsal frontal cortex: inverse relationships during postadolescent brain maturation. *J Neurosci* 21:8819–8829
- Spear LP (2000) The adolescent brain and age-related behavioral manifestations. *Neurosci Biobehav Rev* 24:417–463
- Spear LP (2010) The biology of adolescence. [https://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Activity%20Files/Children/AdolescenceWS/Commissioned%20Papers/spear\\_paper.pdf](https://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Activity%20Files/Children/AdolescenceWS/Commissioned%20Papers/spear_paper.pdf). Zugegriffen: 21. Mai 2016
- Statistik Austria Bildungsniveau der Bevölkerung. [https://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/soziales/gender-statistik/bildung/index.html](https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/soziales/gender-statistik/bildung/index.html)
- Steinberg L, Bornstein MH, Vandell DL, Rook KS (Hrsg) (2011) Lifespan development. Infancy through adulthood. Cengage Learning, Wadsworth
- Taylor SJ (2015) The longitudinal development of social and executive functions in late adolescence and early adulthood. *Front Behav Neurosci* 15(9):252
- US Census Bureau <http://www.census.gov/hhes/socdemo/marriage/>
- Villringer A, Pleger B (2010) Plasticity of the human brain. We never use the same brain twice. Report. Leipzig: Max Planck Institute for Human Brain and Cognitive Sciences
- Weusthoff A (2013) Frau geht vor. Eigenständige Existenzsicherung von Frauen. In allen Lebenslagen unverzichtbar. [https://www.dgb-bestellservice.de/besys\\_dgb/pdf/DGB40549.pdf](https://www.dgb-bestellservice.de/besys_dgb/pdf/DGB40549.pdf)
- Xue W, Bowman FD, Pileggi AV, Mayer AR (2015) A multimodal approach for determining brain networks by jointly modeling functional and structural connectivity. *Front Comput Neurosci* 20(9):22



Hier steht eine Anzeige.



Hier steht eine Anzeige.





## L. Thun-Hohenstein

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Salzburger Landeskliniken/Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Christian Dopplerklinik, Salzburg, Österreich

# Transitionsmedizin

## Übergang von kinder- und jugendmedizinischer in erwachsenmedizinische Betreuung

Viele Kinder und Jugendliche leiden an chronischen Erkrankungen, wie Rheuma, Diabetes (Typ I), neurologischen Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen oder psychiatrischen Erkrankungen, die einen chronischen, über das Jugendalter hinausgehenden Verlauf aufweisen. Nach verschiedenen Studien wird die Häufigkeit chronischer Erkrankungen bei unter 6-Jährigen mit 9 % angegeben, bei 12- bis 17-Jährigen mit 17 %. Bedingt durch die zunehmend bessere Versorgung erleben über 90 % der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen das Erwachsenenalter [1]. Die Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KIGGS-Studie) hat erhoben, dass etwa 40 % der Kinder an chronischen Erkrankungen leiden und 14 % der unter 18-Jährigen einen besonderen Bedarf an Gesundheitsversorgung haben [2]. Daher muss – parallel zur psychosozialen und persönlichen Entwicklung – auch die medizinische Betreuung die entsprechenden Angebote liefern, damit das Erwachsenwerden im Allgemeinen und hinsichtlich des Krankheitsmanagements im Speziellen erfolgreich verlaufen kann.

Der Begriff Transition, der für diese Übergänge von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin benutzt wird, kann ganz allgemein mit Übergang übersetzt werden und wird als ein multidimensionaler Prozess verstanden, der die Änderungen im Leben einer Person beschreibt [3]. Änderungen verlangen Anpassungsreaktionen und erfordern dadurch das Entstehen neuer Verhaltensweisen und die Integration eines

neuen Selbstverständnisses. Als solcher ist Transition ein Teil der normalen gesunden Entwicklung über die gesamte Lebensspanne. All diesen verschiedenen Entwicklungsphasen gemeinsam, sozusagen die zentrale Aufgabe der Entwicklung bildend, ist die Suche nach der persönlichen Identität [4].

### » Transition ist Teil der normalen gesunden Entwicklung über die gesamte Lebensspanne

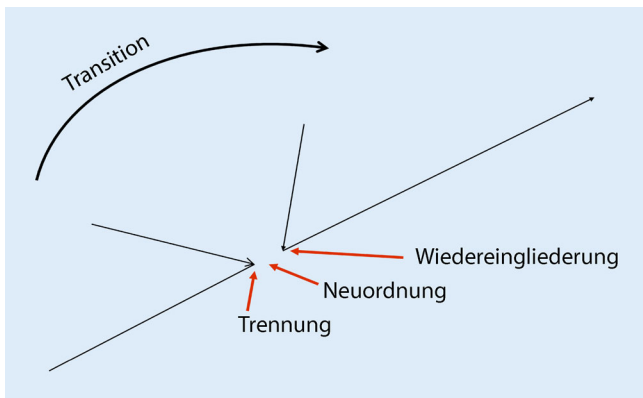
Van Gennep ([5]; **Abb. 1**) hat in seinem berühmten Buch „Rites de Passage“ die Initiationsrituale traditioneller Gesellschaften in Afrika untersucht. Dabei beobachtete er spezifische Rituale am Übergang in die Erwachsenengruppe. Sie dienten dazu, den Übergang aus der Kinderwelt in die Erwachsenenwelt zu symbolisieren und mit spirituellen und realen Lebenserfahrungen anzuregen und zu bereichern. Dieser Übergangsprozess hat 3 wesentliche Phasen:

Die 1. Phase ist die Trennungsphase. Hierbei kommt es zum Abschied aus der Familie, Abschied aus der Kind- bzw. Jugendlichenposition und zum Hinausgehen in die Welt. Die 2. Phase nennt sich Neuordnungsphase. In dieser Phase ist die Zeit des Übens gekommen, es wird experimentiert. Im Wesentlichen geht es darum, die eigene Identität zu finden; in den Urgesellschaften ging es darum, sein Totem oder sein Lebenssymbol zu finden, um mit dieser Identifikation dann zurückzukehren und in die 3. Phase einzutreten, in die Wiedereingliederungspha-

se. Diese bedeutet dann die ritualisierte Aufnahme in die Welt der Erwachsenen.

### „Emerging adulthood“

Das Verständnis der Adoleszenz und des Übergangs zum Erwachsenenalter hat sich in den letzten Jahren dramatisch gewandelt. Die Dauer des Erwachsenwerdens hat sich ausgedehnt und ist deutlich bunter geworden. Arnett beschrieb die Periode zwischen 18 und 25 respektive 30 Jahren als „emerging adulthood“ – auftauchendes Erwachsenenalter. Diese Periode ist dadurch gekennzeichnet, dass die Menschen keine Jugendlichen mehr, aber auch noch nicht erwachsen sind. Sie wohnen länger zu Hause, heiraten sehr viel später (etwa mit 29 Jahren), erwerben mehrere Berufsbefähigungen, sind auf der Suche nach dem richtigen Job, der richtigen Lebenssituation. Hauptthemen dieser neuen Entwicklungsphase sind die intensive Exploration der Welt und ihrer Möglichkeiten und Gefahren, eine nach wie vor hohe Instabilität und eine sehr starke Selbstfokussierung. Diese entwicklungspsychologischen Erkenntnisse sind neben den schon bekannten Entwicklungsaufgaben des Adoleszentenalters in dem Prozess der Transition vom ersten Moment an zu berücksichtigen [6]. Insbesondere sind die aus der Instabilität resultierenden Belastungen und das damit verbundene erhöhte Risiko psychischer Erkrankungen zu berücksichtigen.



**Abb. 1** ◀ Van Genepesches Modell der „rites de passage“, der Übergangsriten

## Transition in der Medizin

Es handelt sich dabei um einen gezielten und geplanten Prozess von einem kindzentrierten zu einem erwachsenenorientierten Gesundheitssystem, respektive Gesundheitsversorgung [3, 7, 8].

### Ziele

Das Hauptziel einer gelungenen Transition ist die kontinuierliche medizinische Betreuung ins Erwachsenenalter unter Berücksichtigung der Entwicklung des Jugendlichen [1, 8]. Es geht dabei um den Aufbau von Versorgungsstrukturen mit möglichst hoher Qualität und möglichst ununterbrochener Versorgung und einer hohen Patientenzentrierung. Gleichzeitig soll die Versorgung alters- und entwicklungsgerecht, kulturell kompetent, flexibel und nachvollziehbar durchgeführt werden [9]. Im Rahmen dieses medizinischen Transitionsprozesses geht es im Sinn der „emerging adulthood“ um den altersentsprechenden Erwerb kommunikativer Fähigkeiten, der Fähigkeit Entscheidungen treffen zu können und sie durchzusetzen. Es geht um die Entwicklung von Selbstfürsorge, Selbstbestimmung und Interessenvertretung [10]. Im spezifischen medizinischen Versorgungssinn geht es um die Stärkung der eigenen Fähigkeit, Symptome und Gesundheitsprozesse zu kontrollieren, und dies möglichst unabhängig von der Gesundheitsversorgung bzw. in einer guten partnerschaftlichen Beziehung mit dieser. Das gemeinsame Ziel dieser Gesundheitsvorsorge und der persönlichen Entwicklung ist das Maximieren von lebenslangen Funktionen und dem

den Jugendlichen innewohnenden Entwicklungspotenzial. Äußerst wichtig ist in dieser Zeit auch die Unterstützung der Eltern, da diese einerseits altersbedingt und rechtlich noch Garantenstatus haben, gleichzeitig aber die eigene Entwicklungsaufgabe der Verantwortungsübergabe an den Heranwachsenden zu leisten haben, in einer Phase, wo oft eine erhöhte Kontrolle und Aufmerksamkeit auf die Gesundheitsversorgung wichtig erscheint [11].

### Transitionsmodelle

Es finden sich unterschiedliche Modelle von Transition [12, 13]. Ein Modell umfasst den Schritt aus der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin ohne vorherige Kommunikation und ohne Informationstransfer, die sog. direkte Transition. Ein weiteres Modell ist ein Mehrschrittmmodell von der Kindermedizin in eine Transitionsklinik zur Adoleszentenstation und schließlich in die Erwachsenenmedizin; dieses Modell wird als sequenzielle Transition bezeichnet. Ein drittes Modell beschreibt ein als entwicklungsangepasstes Transition bezeichnetes Vorgehen, bei dem es vornehmlich darum geht, Skills-Training für den Adoleszenten bzw. entsprechende Unterstützungssysteme aufzubauen, die einen möglichst selbstständigen Weg des Adoleszenten in die Erwachsenenmedizin ermöglichen. Schlussendlich wird die professionelle Transition beschrieben. Hier geht es um eine geplante und gezielte Zusammenarbeit zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin mit einem entsprechenden Wissens- und Informationstransfer, gleichzeitig

mit einer entsprechenden Begleitung des jungen Menschen. In den meisten Empfehlungen wird eine Kombination von sequenziellem, entwicklungsorientiertem und professionellem Modell angegeben [1, 9, 14, 15].

### Einflussfaktoren

Der Transitionsprozess wird von vielerlei Faktoren beeinflusst. Haupteinflussgröße ist die Grunderkrankung und deren Status respektive Schweregrad und die konsekutive Beeinträchtigung der Lebensqualität des Jugendlichen [16, 17]. Vonseiten des Adoleszenten hängt dieser Prozess von dessen kognitiven Fähigkeiten, der Wahrnehmung und Selbsteinschätzung der eigenen Erkrankung, von emotionalen und psychischen Faktoren sowie von seinem Wissensstand bezüglich seiner Erkrankung ab. Wesentlichen Einfluss nehmen das Familiensystem und der Einfluss der Gruppe der Gleichaltrigen. Den Transitionsprozess mitbeeinflussend sind die Faktoren des Settings und der Kommunikation: das gewählte Transitionsmodell, die Beziehung des Adoleszenten zum Behandlungsteam, die Komplexität der Erkrankung und Behandlung und v. a. die Interferenz der Behandlungsmodalitäten mit den Bedürfnissen des Adoleszenten und seines Lebensstils [11].

### » Die Erwachsenenmedizin ist am Patienten orientiert im Sinn einer Beratungs- und Empfehlungsmedizin

Aufgrund dieser multifaktoriellen Gemengelage kann es auch zu ausgeprägten Problemen in diesem Transitionsprozess kommen. Faktoren des Adoleszenten (Kognition, Persönlichkeitsstrukturen, Krankheitsverständnis, psychologische Faktoren etc.), Faktoren der Umgebung (Familie, Peer-Gruppe) und Faktoren des Settings, wie unklare Kommunikation, schlechte Organisation des Transitionsprozesses, schwere und komplexe Erkrankungsbilder, fehlende Ressourcen, geographische und strukturelle Gegebenheiten, sowie fehlende flächen-

deckende Versorgung stellen große Probleme dar [11].

Ganz wesentlich ist aber auch der Paradigmenwechsel zwischen Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin. Die Jugendmedizin sieht sich eher fürsorglich paternalistisch, an der Familie orientiert und ganzheitlich versorgend. Sie ist prinzipiell interdisziplinär, aber auch zentralisiert organisiert und sieht sich als vernetzter Generalist. Ganz wesentlich ist auch die Entwicklungsorientierung, die Orientierung am psychosozialen Umfeld und an der Prävention. Die Erwachsenenmedizin hingegen ist eher am Patienten orientiert im Sinn einer Beratungs- und Empfehlungsmedizin, die Patientenautonomie wird prinzipiell akzeptiert und respektiert. In der Regel ist Erwachsenenmedizin monodisziplinär, eher dezentralisierend, wird von Hausärzten und verschiedenen Spezialisten übernommen. Im Gegensatz zur Jugendmedizin ist die Erwachsenenmedizin i. d. R. eher problemfokussiert und agiert weniger im Sinn der ganzheitlichen Versorgung des betroffenen Menschen [15].

### Wie muss Transition organisiert sein?

McDonagh und Viner [10] beschreiben Schlüsselemente transitionaler Betreuung, die unabdingbar vorhanden sein müssen. Die gesamte Transition sollte rechtzeitig bzw. früh mit einer zentralen Ansprechperson, die für den Prozess verantwortlich ist, beginnen. Ideal ist das Vorhandensein schriftlicher Vereinbarungen zwischen der Kinder- und Jugendmedizin und der Erwachsenenmedizin der jeweiligen Fachrichtung, in der die Aufgaben, Strukturen und Voraussetzungen für die Transition genau definiert sind und in Prozessen niedergelegt sind. In Bezug auf den einzelnen Patienten geht es darum, sich an dessen Entwicklungsschritte und Entwicklungsmöglichkeiten anzupassen, flexibel zeitlich zu planen und mithilfe von Skills-Training Kommunikation, Entscheidungsfindung, Problemlösungsverhalten und Selbstfürsorge zu verbessern, sodass eine erwachsene selbstbestimmte Übernahme der Gesundheitsversorgung

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S10–S15 DOI 10.1007/s00608-016-0380-x  
© The Author(s) 2016. This article is available at SpringerLink with Open Access.

L. Thun-Hohenstein

## Transitionsmedizin. Übergang von kinder- und jugendmedizinischer in erwachsenmedizinische Betreuung

### Zusammenfassung

Transitionsmedizin ist die medizinische Versorgung jugendlicher Patienten an der Schwelle zum Erwachsenwerden. Dieser Prozess ist definiert als gezielter und geplanter Prozess von einem kindzentrierten zu einem erwachsenorientierten Gesundheitssystem. Dabei sind die verschiedenen Kulturen der Kinder- und Jugendmedizin und der Erwachsenenmedizin, der Entwicklungsaufgaben und deren Bewältigung durch den Jugendlichen sowie Umfeldfaktoren zu berücksichtigen. Die Qualität der Transition ist einerseits von kulturellen und strukturellen Faktoren abhängig (Kooperation zwischen den Disziplinen, strukturierter

Transitionsplan), vom genauen Assessment des Jugendlichen in all seinen psychosozialen, kognitiv-emotionalen und medizinischen Qualitäten. Je besser die Struktur, je besser geplant die Transition ist, umso erfolgreicher wird sie sein und damit den Gesundheitsprozess und die Lebensqualität des Adoleszenten verbessern.

### Schlüsselwörter

Bereitstellung der Gesundheitsversorgung · Interdisziplinäres Gesundheitsteam · Medizinische Ausbildung · Leitlinien zur Gesundheitsplanung · Kontinuität der Patientenbetreuung

## Transition medicine. Transfer from paediatric and adolescent to adult medical care

### Abstract

Transition medicine is the medical care of young patients on the edge to adulthood. It is defined as a specific, planned process from a child-centred to an adult-orientated health care system. Therefore, the various cultures of paediatric and adolescent medicine and of adult medicine, of development challenges and how young people overcome them as well as environmental factors should be taken into consideration. For one thing, the quality of transition is dependent on cultural and structural factors (cooperation between the disciplines, structured transition plan),

of precise assessment of the young person with all of his or her psychosocial, cognitive/emotional and medical characteristics. The better the structure, the better planned the transition, the more successful it will be and with it the health process and quality of life of the adolescent.

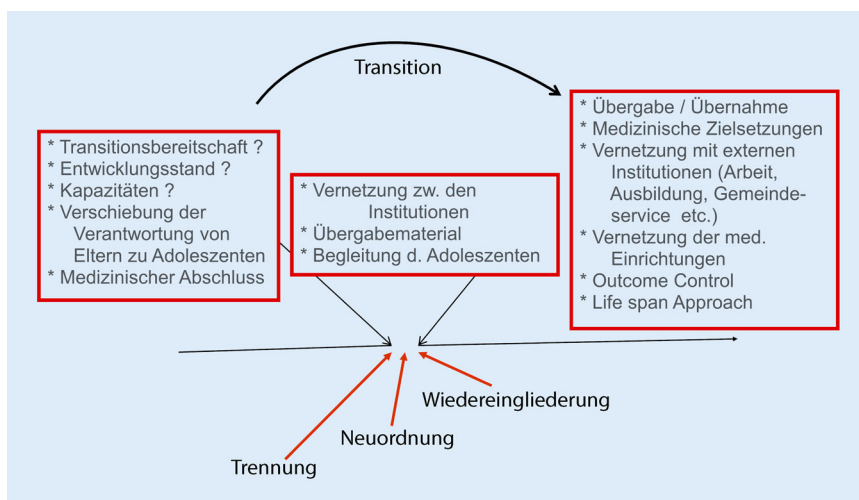
### Keywords

Delivery of health care · Interdisciplinary health team · Medical education · Health planning guidelines · Continuity of patient care

durch den jungen Menschen möglich ist. Es empfiehlt sich, einen schriftlichen Transitionsplan bereits im Alter von 12 Jahren gemeinsam mit Jugendlichen und Familie zu erstellen und diesen mit der Erwachsenenmedizin entsprechend abzustimmen. Dabei werden entsprechende administrative Organisation und Unterstützung, reguläre Überprüfung dieser Vereinbarungen und entsprechende Updates benötigt. Ganz wichtig ist in diesem Prozess auch die Involvierung der Hausärzte, die über den Prozess zumindest regelmäßig informiert werden müssen, wenn sie nicht selbst aktiv planend und beteiligt in diesem Prozess mitwirken [10].

### Wie sieht ein gelingendes Transitionsmodell aus?

Prinzipiell gilt es, feste interdisziplinäre Strukturen aufzubauen, die bestimmte Standards der Transition erfüllen und kontinuierlich gewährleisten. Grundlegend ist das Erarbeiten eines Statuts („policy“), das den Transitionsprozess genau beschreibt und die Verantwortlichkeiten festlegt. Administrative und kooperative Strukturen müssen geschaffen und die Finanzierung derselben gesichert werden [8]. Die American Academy of Pediatrics [9] hat in ihrem Konsensusstatement einen Algorithmus erarbeitet. Der erste Schritt beinhaltet die Aktivierung des



**Abb. 2** ▲ Idealtypische Transition in der Medizin anhand des Van-Gennepschen-Modells

Transitionsprozesses im Alter ab 12 Jahren. Die Jugendlichen werden hinsichtlich ihrer Erkrankung und deren Versorgung genau untersucht und es wird gemeinsam mit ihnen erarbeitet, wie viel und welche Unterstützung sie während des Transitionsprozesses benötigen werden. Die psychosozialen Fertigkeiten und Fähigkeiten werden überprüft, das Vorliegen von speziellen Bedürfnissen erhoben und – wenn notwendig – einer Betreuung zugeführt. Im Alter von 16 bis 17 Jahren sollte der Transitionsplan ausgearbeitet vorliegen und mit dem Jugendlichen, allen Experten und den Eltern abgestimmt sein [11]. Mit 18 Jahren sollte der Übergang umgesetzt und die Betreuung durch die Erwachsenenmedizin übernommen werden. In **Abb. 2** werden die Inhalte des Transitionsprozesses anhand des Van-Gennepschen-Modells übersichtlich dargestellt. Im Rahmen der Trennungsphase gilt es als allererstes, die Transitionsbereitschaft des Jugendlichen und seines Systems festzustellen. Wichtig dabei ist die Feststellung des Entwicklungsstands, der Fertigkeiten und Fähigkeiten im Umgang mit der eigenen Lebenssituation und insbesondere der Erkrankung und deren Behandlung. Es sollen die Kapazitäten der eigenen Versorgung, der Versorgung der Erwachsenenmedizin und aber auch der Eltern und des Adoleszenten geklärt sein und miteinander in eine vernünftige Relation und Abfolge gebracht werden. Es gilt, die Eltern darin zu unterstützen, die Ver-

antwortung für die Gesundheitsversorgung von den Eltern zum Adoleszenten hin zu verschieben und beide dabei zu unterstützen, diesen Prozess erfolgreich durchzuführen. Last, but not least geht es darum, einen guten kinder- und jugendmedizinischen Abschluss zu entwickeln unter Berücksichtigung der somatischen Notwendigkeiten, aber auch unter Einbeziehung des gesamten psychosozialen Umfelds und der zukünftigen medizinischen Betreuung.

In der Neuordnungs- oder Übergangsphase geht es darum, sich mit den nachsorgenden Institutionen zu vernetzen, das Übergabematerial vorzubereiten und den Adoleszenten in diesem Prozess zu begleiten.

### » Outcomekontrollen müssen festgelegt werden

Die Wiedereingliederungsphase beginnt mit der Übergabe bzw. Übernahme der medizinischen Versorgung durch die Erwachsenenmedizin. Es gilt, die neuen medizinischen Zielsetzungen zu definieren, sich mit externen Institutionen, wie Arbeitsplatz, Ausbildung, Gemeindevservice etc., zu vernetzen und auch die medizinischen Partner in der Versorgung entsprechend einzubeziehen. Festzulegen sind Kontrollen des Outcomes. Prinzipiell ist ab diesem Zeitpunkt nicht nur eine punktuelle Unterstützung des jungen Erwachsenen notwendig, sondern

es muss die Betreuung unter dem Aspekt eines „life-span approach“ stehen [13].

Verschiedenste Studien haben nachgewiesen, dass eine Berücksichtigung der verschiedenen Aspekte des beschriebenen Transitionsprozesses zu deutlich besseren Übergaben an die Erwachsenenmedizin führen (s. Übersicht bei [18]) und damit die Prognose der Grundkrankheit wesentlich verbessern. Qualitätsmanagement wird allgemein als ein wesentlicher Beitrag zum Gelingen des Transitionsprozesses angesehen. Dabei geht es um die standardisierte Erhebung und Analyse von Faktoren der Vorbereitung (z. B. Transitionsbereitschaft des Adoleszenten, Lebensqualität vor, während und nach der Transition etc.), der Überprüfung der Übergabe und der Nachsorge nach der Transition (Gesundheitsversorgung, Lebensqualität und krankheitsspezifisches Outcome; [1]).

### Korrespondenzadresse



**Prof. Dr. L. Thun-Hohenstein**

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Salzburger Landeskliniken/Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Christian Dopplerklinik  
Ignaz Harrerstraße 79,  
5020 Salzburg, Österreich  
L.Thun-Hohenstein@salk.at

**Prof. Dr. L. Thun-Hohenstein** Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Zusatzfacharzt für Neuropädiatrie; seit 2009 Vorstand der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Salzburg; Leiter des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Diensts, „Kinderseelenhilfe“, ProMente, Salzburg; Präsident der Österr. Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie (2006–2008, Präpräsident 2004–2006, Pastpräsident 2008–2012). Lebenslauf: 1955 Geburt in Wien; 1973 Matura Gymnasium Kremsmünster, OÖ; 1979 Promotion zum Dr. med. univ., Universität Wien; 1986 Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde; 1988 Studienaufenthalt UK für Kinder- und Jugendheilkunde, Abteilung für Wachstum und Entwicklung, Zürich; 1991/92 Oberarzt, Abteilung Neuropädiatrie, UK für Kinder- und Jugendheilkunde, Zürich; 1993 Zusatzfacharzt für Kinder- und Jugendneuropsychiatrie; 2007 Privatdozent für Kinder- und Jugendpsychiatrie; 2009 Berufung zum Professor für Kinder- und Jugendpsychiatrie; 2012 Berufung zum Längskoordinator Soziale Kompetenz im Medizinstudium an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität. Arbeits- und Forschungsgebiete: Allgemeine Kinder- und Jugendpsychiatrie, Evaluation und Qualitätsmanagement, frühe Kindheit, Entwicklung, Versorgung, Epidemiologie, Gewalt am Kind, Essstörung, Lehre Soziale Kompetenz



## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** L. Thun-Hohenstein gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine vom Autor durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

**Open Access.** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made.

15. Staa AL van, Jedeloo S, Meerten J van, Latour JM (2011) Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Health Care Dev* 37(6):821–832
16. McManus MA, Pollack LR, Cooley WC, McAllister JW, Lotstein D, Strickland B, Mann MY (2013) Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States. *Pediatrics* 131:290–297
17. Kelly AM, Kratz B, Bielski M, Mann-Rinehart P (2002) Implementing transitions for youth with complex medical conditions using the medical home model. *Pediatrics* 110:1322–1327
18. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M (2011) Improving the transition between pediatric and adult health care: a systematic review. *Arch Dis Child* 96:548–553

## Literatur

1. Sharma N, O'Hare K, Antonelli RC, Sawicki GS (2014) Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research. *Acad Pediatr* 14(2):120–127
2. Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2007) Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder+Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 50:750–756
3. Meleis AL (2007) *Theoretical nursing: development and progress*. Lippincott, Williams and Wilkins, Philadelphia
4. Seiffge-Krenke I (2014) Identität im Wandel und therapeutische Herausforderung. *Forum Psychoanal* 30(1):85–108
5. Gennep A van (1960) *The rites of passage*. University of Chicago Press, Chicago
6. Seiffge-Krenke I (2015) „Emerging Adulthood“ Forschungsbefunde zu objektiven Markern, Entwicklungsaufgaben und Entwicklungsrisiken. *Z Psychiatr Psychol Psychother* 63(3):165–173
7. Blum RWM, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB (1993) Transition from child-centered to adult-health care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 14:570–576
8. Blum RWM, Hirsch D, Kastner TA, Quint RD, Sandler AD (2002) A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 110:1304–1306
9. Cooley WC, Sagerman PJ (2011) Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 128:182–200
10. McDonagh JE, Viner R (2006) Lost in transition? Between pediatric and adult services. *BMJ* 332:435–436
11. Michaud PA, Suris J-C, Viner R (2004) The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child* 89:943–949
12. McDonagh JE (2005) Growing up and moving on: transition from pediatric to adult care. *Pediatr Transplant* 9:364–372
13. Reincke M, Lehnert H (2009) Transition in der Inneren Medizin. *Internist* 50:1189–1193
14. McManus MA, White P, Barbour A, Downing B, Hawkins K, Quion N, Tuchman LK, Cooley WC, McAllister JW (2015) Pediatric to adult transition: a quality improvement model for primary care. *J Adolesc Health* 56:73–78

Hier steht eine Anzeige.



Hier steht eine Anzeige.







**Burkhard Rodeck**

Christliches Kinderhospital Osnabrück, Osnabrück, Deutschland

# Transition in der pädiatrischen Gastroenterologie

## Modelle und Umsetzung in Deutschland

Der Übergang vom Jugendlichenalter in das Erwachsenenalter ist in der auslaufenden Pubertät eine Herausforderung für den Jugendlichen und seine Umwelt. Bei chronisch kranken Jugendlichen kommt der Krankheitsaspekt zusätzlich dazu. Ein abrupter Abbruch der Beziehung zum langjährig vertrauten Kinder- und Jugendarzt, der oft eine lebensberatende Funktion neben den Eltern hat zum Erwachsenenmediziner, der eine weitgehende Autonomie bei den Patienten voraussetzt, ist schwierig und geht oft mit einer reduzierten Betreuungsdichte einher. Das kann natürlich Konsequenzen für das Krankheitsmanagement als solches bedeuten. Das Problem ist nicht selten. So zeigte sich im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) 2003–2006, dass in der Gruppe der 14- bis 17-Jährigen 15,8 % (Konfidenzintervall [KI] 14,5–17,1) einen besonderen medizinischen Behandlungsbedarf haben. Damit ist i. d. Regel eine chronische Erkrankung gemeint [1].

### Arbeitsgruppe Transition

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) und die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) haben 2012 daher eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe gegründet, die sich insbesondere für die politische Implementierung des Transitionsprozesses in die Sozialgesetzgebung der Bundesrepublik Deutschland einsetzt. Die Thematik ist dort nicht berücksichtigt, geordnete Strukturen sind nicht vorgesehen, eine gesicherte Finanzierung gibt es nicht.

Die bisherigen Bemühungen der deutschen Fachgesellschaften mit Kontakten zum Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), zum Bundesgesundheitsministerium und zu Abgeordneten des Deutschen Bundestages mit dem Ziel, die Transition im Sozialgesetzbuch V, das die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen in Deutschland regelt, zu verankern, sind bislang nicht erfolgreich gewesen.

### » Eine strukturierte Transition sollte über bis zu 2 Jahre erfolgen

Die Betreuung des chronisch kranken Kinds und auch des Jugendlichen beim Pädiater unterscheidet sich grundlegend von der durch einen Erwachsenenmediziner, der i. d. R. eine Autonomie des Patienten voraussetzt. Eine strukturierte Transition sollte im Rahmen eines Fallmanagements über einen Zeitraum von bis zu 2 Jahren unter Einbindung des Patienten, der Eltern oder Angehörigen und der Behandler verschiedener Professionen aus der Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin erfolgen.

### Transitierende Patientengruppen

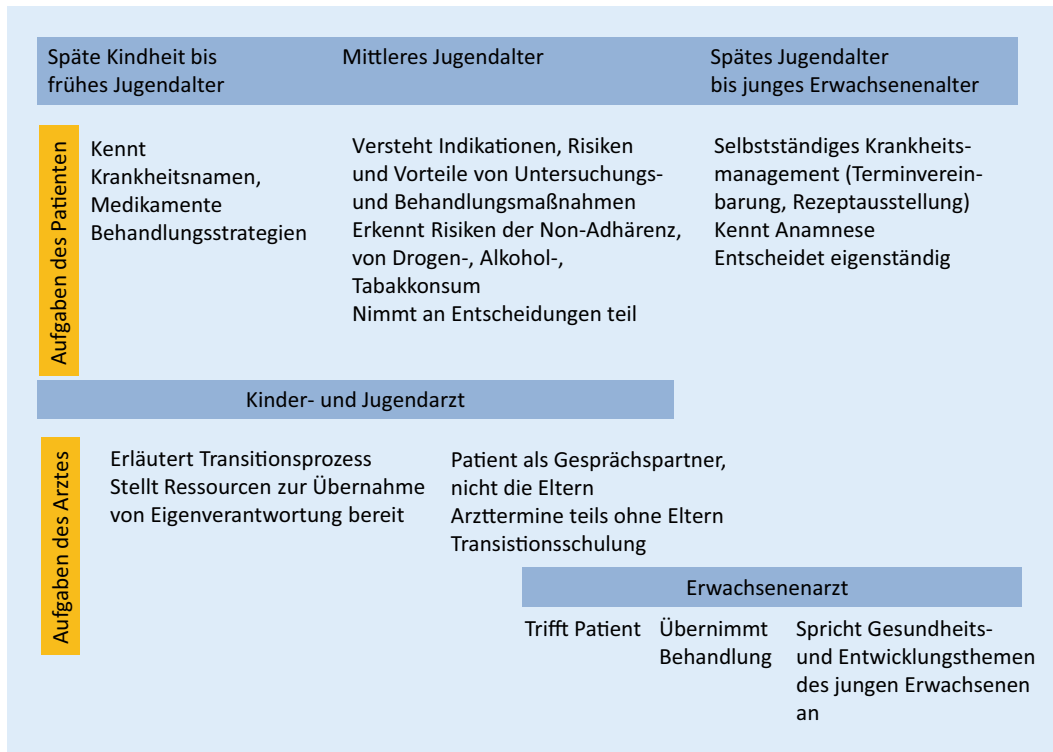
Es gibt 3 verschiedene Patientengruppen, die in die Erwachsenenmedizin transitieren.

1. Patienten mit chronischen Erkrankungen, die in der Erwachsenenmedizin gut bekannt sind (z. B. Diabetes, Asthma oder chronisch-entzündliche Darmerkrankungen).

2. Patienten mit Erkrankungen, die in der Erwachsenenmedizin wenig oder gar nicht bekannt sind (z. B. Mukoviszidose, angeborene Herzfehler nach Herzchirurgie, Stoffwechselerkrankungen). Diese Patientengruppe erreicht durch die Erfolge der Pädiatrie mittlerweile zunehmend das Erwachsenenalter. Entsprechende Versorgungsstrukturen werden zurzeit mühsam und meist ohne ausreichende Finanzierung aufgebaut. Viele dieser erwachsenen Patienten werden noch durch Kinder- und Jugendärzte betreut.
3. Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen und Mehrfachbehinderungen, die keine Autonomie erreichen können. Diese werden in der Pädiatrie in einem multidisziplinären Therapieansatz in sozialpädiatrischen Zentren behandelt. In der Erwachsenenmedizin fehlt zum Teil das Wissen über die zugrunde liegenden Erkrankungen. Die palliativmedizinische Versorgung unterscheidet sich von der eines Erwachsenen. Behandlungszentren in der Erwachsenenmedizin mit einem vergleichbaren Angebot wie in sozialpädiatrischen Zentren gibt es bislang nicht.

### Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) sind rekurrende systemische inflammatorische Erkrankungen, die sich primär im Magen-Darm-Trakt manifestieren. Als Grund werden eine Störung der intestinalen Homöostase



**Abb. 1** ◀ Aufgabenzuordnung während des Transitionsprozesses (Nach [11])

(Erkennung und Abwehr intestinaler Pathogene, Toleranz der eigenen Darmflora und Nahrungsantigene) auf dem Boden einer genetischen Suszeptibilität und der Einfluss von Umweltfaktoren angenommen. Man unterscheidet 3 Typen der CED: Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und eine nicht klassifizierte Form, auch als „inflammatory bowel disease unclassified“ (IBDu) bezeichnet, die sich in der primären Organmanifestation und dem Verlauf unterscheiden. Insbesondere der Morbus Crohn und die Colitis ulcerosa können zu einer deutlichen körperlichen und psychosozialen Beeinträchtigung führen mit erheblichen Einschränkungen von Lebensqualität und im späteren Leben beruflicher Integration und Belastbarkeit. Bei 15–25 % der Patienten manifestieren sich die chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen im Kindes- und Jugendalter mit insgesamt zunehmender Inzidenz. Diese Patienten müssen in der sehr vulnerablen Phase der Pubertät und der Autonomieentwicklung optimal begleitet werden, um Therapiepausen oder -abbrüche zu vermeiden. Dazu ist eine strukturierte Transition in die Erwachsenenmedizin notwendig.

Bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen sind wie bei anderen chronischen Erkrankungen grundsätzliche Probleme des Übergangs der Verantwortung für Krankheitseinschätzung, Therapieführung und Krankheitsbewältigung aus überwiegend elterlichen Händen in die des Patienten in der besonders sensiblen Lebensphase zu berücksichtigen, die durch Loslösung aus dem Elternhaus und zunehmende Autonomiegewinnung geprägt ist.

### » Pädiater betreuen Patienten häufig über das 18. Lebensjahr hinaus

Der Betreuungsstil des Erwachsenenmediziners ist ein anderer als der des Kinder- und Jugendarztes. Der Pädiater führt den Patienten lange in einem triangulären System mit den Eltern eher autoritativ, mindestens edukativ, und lässt damit oft unbeabsichtigt erst (zu) spät eine altersadäquate Autonomie zu. Der Erwachsenenmediziner dagegen erwartet den autonomen Patienten, mit dem er eine bilaterale Beziehung pflegt und in der er die Verantwortung des Krank-

heitsmanagements primär beim Patienten selbst sieht.

Der fließende Übergang der einen Lebensphase in die andere und die dazu notwendige Anleitung bzw. Begleitung wird von beiden Berufsgruppen nicht immer einheitlich gesehen. In Fragen der Pubertätsentwicklung und des Wachstums beispielsweise fühlen sich die Hälfte der Erwachsenen gastroenterologen nicht kompetent [2]. In einem englischen Survey wurde ein strukturiertes Transitionsprogramm von 80 % der Kindergastroenterologen als sehr wichtig eingeschätzt im Vergleich zu 47 % der Erwachsenen gastroenterologen [3]. Pädiater neigen eher zu einer sehr festen, manchmal fast familiären Bindung zum Patienten mit der Konsequenz, dass dieser auch nach Abschluss der Pubertät und über das 18. Lebensjahr hinaus in der Betreuung bleibt. Nicht nur bei CED-Patienten, sondern auch bei Patienten mit z. B. Diabetes mellitus findet bei bis zu einem Drittel der Patienten eine pädiatrische Behandlung sogar bis über das 25. Lebensjahr statt [4]. In der Lebensphase des späten Jugendalters und jungen Erwachsenenalters erfolgt zudem die Loslösung nicht nur der Krankheitsorganisation, sondern auch der Lebensorgani-

sation überhaupt aus der Verantwortung der Eltern. Diese haben oft jahrelang ihre Kinder in allen Lebensanforderungen an der Hand gehalten und können daher ebenfalls schlecht loslassen.

» In der Pädiatrie wird häufiger in Allgemeinnarkose endoskopiert

Darüber hinaus gibt es zusätzlich Aspekte, die die Patientengruppe mit CED besonders betreffen. Die Erkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind dem Erwachsenengastroenterologen prinzipiell gut vertraut, so dass die Kompetenz zum Management dieser Erkrankungen in der Erwachsenenmedizin vorausgesetzt werden kann. Es gibt aber Besonderheiten in der Ausprägung der Erkrankungen, in der höheren Krankheitsaktivität im Jugendalter und in pädiatrischen Therapieformen, die dem Erwachsenenmediziner nicht ausreichend bekannt sind. Ein Beispiel ist die in der Pädiatrie primär eingesetzte Ernährungstherapie zur Remissionsinduktion bei Morbus Crohn anstatt einer Steroidmedikation. Die Indikationsstellung zu invasiver endoskopischer Diagnostik wird in der Pädiatrie strenger gestellt, häufiger wird in Allgemeinnarkose endoskopiert. Jugendliche mit CED werden in aller Regel in der Pädiatrie in Spezialambulanz an großen Kliniken oder Universitätskliniken behandelt, sodass die Hinzuziehung eines psychosozialen Teams bzw. einer Ernährungsberatung unter einem Dach zu einem ganzheitlichen Betreuungskonzept führt, das in dieser Form systembedingt in der Versorgung des meist niedergelassenen Vertragsarztes der Gastroenterologie nicht umzusetzen ist.

Eine CED im Jugendalter ist ein nicht normatives Ereignis, das unverhofft und völlig unerwartet über den Patienten hereinbricht und ihn in seinem ganzen Denken, Handeln, Empfinden beeinflusst und einschneidende Spuren in der psychosozialen Entwicklung hinterlässt. Die Beeinträchtigung ist aufgrund der Besonderheiten der CED nicht nur gegenüber gleichaltrigen Gesunden, sondern auch

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S16–S19 DOI 10.1007/s00608-016-0346-z  
© Springer-Verlag Wien 2016

B. Rodeck

Transition in der pädiatrischen Gastroenterologie. Modelle und Umsetzung in Deutschland

Zusammenfassung

Transition ist der strukturierte Übergang des jugendlichen Patienten aus der Behandlung des Kindes- und Jugendarztes in die des Erwachsenenmediziners. Der Übergang fällt in eine sowieso schon schwierige Lebensphase der Pubertät mit körperlicher Reifung, Sexualität, der Ausbildung, der Berufsfindung, der Gewinnung von zunehmender Autonomie und Abnabelung von Eltern und Elternhaus. Transition ist als dynamischer Prozess zu verstehen, in dem der Patient, der Kinder- und Jugendarzt und der Erwachsenenmediziner und auch noch die Eltern beteiligt sind, der über einen mehr oder weniger langen Zeitraum läuft und sich nicht nur auf die

rein passive Übergabe (Transfer) beschränkt. Therapieabbrüche mit Folgeproblemen sind in dieser Phase aus verschiedensten Gründen häufig und manchmal sehr schmerzhaft für die betroffenen Patienten. In diesem Beitrag wird die aktuelle Situation der Transition im deutschen Gesundheitswesen mit besonderer Berücksichtigung der pädiatrischen Gastroenterologie dargestellt.

Schlüsselwörter

Langzeitvorsorge · Gesundheitswesen für Jugendliche · Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen · Kontinuität der Patientenversorgung · Patientenversorgungsteam

Transition in pediatric gastroenterology. Models and Implementation in Germany

Abstract

Transition is the transfer of the adolescent patient from the responsibility of the caregiving pediatrician into the hands of the adult medicine system. This transfer takes place during a difficult phase of life that includes puberty, the development of physical maturity and sexuality, vocational education, job finding and increasing autonomy. Transition is a dynamic process affecting the patient, the pediatrician, the adult physician and parents over a prolonged timespan. It is not simply a passive transfer. Discontinuation

of therapy with long-term consequences for different reasons can be and are often harmful to the patients. This article describes the actual situation of transition in the German health system with regards to pediatric gastroenterology.

Keywords

Long-term care · Adolescent health services · Inflammatory bowel diseases · Continuity of patient care · Patient care team

im Vergleich mit anderen chronisch erkrankten Jugendlichen deutlicher [5].

» Wichtig ist ein ganzheitliches Behandlungskonzept

Die Kombination von beeinträchtigenden gastrointestinalen Symptomen, Steroidbehandlungen und die Freisetzung von zentral aktiven proinflammatorischen Zytokinen führen bei Jugendlichen zu einer geringeren Lebensqualität und zu einer höheren Prävalenz von psychologischen Störungen, insbesondere auch Depressionen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen [6]. Umso wichtiger ist das o. g. ganzheitliche Behandlungs-

konzept inklusive einer psychosozialen Betreuung.

Die Transition ist als dynamischer Prozess zu sehen, der idealerweise schon im späten Kindesalter in das Betreuungskonzept eingebunden und angesprochen wird. Der Transfer als Übergabezeitpunkt zum Erwachsenenmediziner ist ein Teil dieses Transitionsprozesses. Er sollte nicht an einem bestimmten Lebensalter festgemacht werden, sondern individuell an einem Zeitpunkt stattfinden, an dem alle Beteiligten bereit sind und ihre Aufgaben erfüllt haben. Dazu wurde im Children's Hospital in Boston eine Checkliste (Abb. 1) entwickelt, die von der Nordamerikanischen Gesellschaft für Kindergastroenterologie, -hepatolo-

gie und -ernährung übernommen wurde [7–9].

Die Vernetzung der verschiedenen Behandler und die Organisation des Transitionsablaufs sollten in einem strukturierten Transitionsprogramm von einem Fallmanager übernommen werden, der die Jugendlichen und Familien nachhaltig begleitet und eine bruchlose Behandlungskontinuität im Rahmen einer geordneten Transition sicherstellt. Damit können Therapieabbrüche oder unzureichende Medikamentenadhärenz vermieden werden. Ein Beispiel eines solchen überregionalen und indikationsübergreifenden Programms ist das Berliner Transitionsprogramm [10].

## Schulungsmaßnahmen

In der Arzt-Patienten-Beziehung des Jugendlichen mit seinem Kindergastroenterologen erfolgt die Informationsübermittlung zunächst individuell. In der emotionalen Situation der Diagnoseeröffnung sind Patienten und Eltern aber selten in der Lage, die Informationen vollständig aufzunehmen, sodass anschließend vertiefende Gespräche notwendig sind. Im Rahmen der weiteren Betreuung bleibt dann sehr oft zu wenig Zeit, um ein grundlegendes Krankheitsverständnis zu vermitteln. Zudem ist eine Vielzahl von Implikationen des täglichen Lebens durch die Erkrankung zu erwarten, auf die der Patient vorbereitet werden muss. Daher wurden bereits vor Jahren Schulungsprogramme für chronische Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Neurodermitis oder Diabetes mellitus entwickelt. Im Jahr 2008 wurde das Kompetenznetz Patientenschulung e. V. (KomPaS) in Osnabrück gegründet ([www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de)). Von Experten unterschiedlicher Professionen aus Medizin, Psychologie, Pädagogik, Kinderkrankenpflege, Ernährungswissenschaft und Sporttherapie wurde ein modulares Schulungsprogramm (ModuS) etabliert. Es besteht aus indikationsübergreifenden Bausteinen, die bei verschiedenen Krankheiten gleichermaßen verwendet werden können. Auch bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wurde das Programm mit Erfolg eingesetzt [11].

## Korrespondenzadresse



**Privatdozent Dr. med.**

**B. Rodeck**

Christliches Kinderhospital  
Osnabrück  
Johannisfreiheit 1,  
49074 Osnabrück,  
Deutschland  
b.rodeck@ckos.de

Burkhard Rodeck: Staatsexamen an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf 1981; Weiterbildung: Kinderchirurgische Klinik, Klinikum Karlsruhe 1981–1982, Zentrum Kinderheilkunde Medizinische Hochschule Hannover (MHH) 1982–1988, Gebietsbezeichnung Arzt für Kinderheilkunde, Schwerpunktbezeichnung Neonatologie, Zertifizierung als Kinder- und Jugendgastroenterologe der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE), Zusatzbezeichnung Kindergastroenterologie; Beruflicher Werdegang: leitender Oberarzt MHH im Bereich pädiatrische Gastroenterologie und Lebertransplantationsmedizin 1991–2000, stellvertretender Leiter der Arbeitsgruppe pädiatrische Sonographie MHH 1992–1998, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Marienhospital Osnabrück (MHO) 1.1.2001 bis 30.6.2011, Chefarzt des Christlichen Kinderhospitals Osnabrück seit 1.7.2011; Funktionen in der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE): stellvertretender Vorsitzender der GPGE 1998–1999, Vorsitzender der GPGE 1999–2003, Mitglied des Beirats der GPGE seit 2003; Funktionen in der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde (DGKJ): Sprecher des Konvents für fachliche Zusammenarbeit der DGKJ, Mitglied der AG Weiterbildungskurse der DGKJ, Mitglied in der Kommission für Struktur und Weiterbildung der DGKJ, Mitglied im Geschäftsführenden Vorstand der DGKJ, Mitglied der AG Transition der DGKJ, der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie; Mitgliedschaften in wissenschaftlichen Gesellschaften: Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde; Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung; European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition; Deutsche Transplantationsgesellschaft; European Society of Organ Transplantation; Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** B. Rodeck gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

1. Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U et al (2007) Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) in Deutschland. Bundesgesundheits-

blatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 50:750–756

2. Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH et al (2009) Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 48:61–65
3. Sebastian S, Jenkins H, McCartney S et al (2012) The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *J Crohns Colitis* 6:830–844
4. Goodhand J, Hedin CR, Croft NM et al (2011) Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis* 5:509–519
5. Greentley RN, Hommel KA, Nebel J et al (2010) A meta-analytic review of the psychological adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol* 35:857–869
6. Szigethy E, Craig AE, Iobst EA et al (2009) Profile of depression in adolescents with inflammatory bowel disease: implications for treatment. *Inflamm Bowel Dis* 15:69–74
7. Hait EJ, Arnold JH, Fishman LN (2006) Educate, communicate, anticipate – practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis* 12:70–73
8. Keller KM (2010) Transition bei Jugendlichen mit CED. *Monatsschr Kinderheilkd* 158:738–744
9. Philpott JR (2011) Transitional care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol* 7:26–32
10. Müther S, Rodeck B, Wurst C et al (2014) Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Monatsschr Kinderheilkd* 162:711–718
11. Claßen M, Kretzschmar B, Kretzschmar A et al (2014) Schulung für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. (Science Publishers. Lengerich: Pabst). [http://www.pabst-publishers.de/Medizin/buecher/images/modus\\_9783899679038.pdf](http://www.pabst-publishers.de/Medizin/buecher/images/modus_9783899679038.pdf). Zugriffen: 1.12.2014





## Transition bei angeborenen Herzfehlern in der Schweiz

Angeborene Herzfehler (AHF) sind die häufigsten Geburtsdefekte und werden bei etwa 8 von 1000 lebend geborenen Kindern diagnostiziert. Ihre Inzidenz hat sich in den letzten 30–40 Jahren nicht wesentlich geändert [1]. Entscheidend verbessert haben sich aber die Überlebenschancen der Betroffenen in dieser Zeit. Heutzutage erreichen über 90 % aller Kinder mit AHF das Erwachsenenalter [2–4]. Vor rund 60 Jahren – als die Großeltern der heutigen Kinder geboren wurden – lag die Chance bei 20–30 %. Diese eindrückliche Abnahme der pädiatrischen Mortalität ist auf die medizinische Entwicklung zurückzuführen und findet sich bei allen chronischen Erkrankungen in vergleichbarer Weise. Was die AHF jedoch in einer ersten Phase von Erkrankungen wie Diabetes oder zystischer Fibrose unterschied, war der Glaube der Mediziner, dass sich ein Herzfehler durch eine erfolgreiche Operation oder Intervention heilen ließe. Die ersten eindrücklichen Erfolge der Herzchirurgie bei Kindern mit AHF verleiteten zur Annahme, dass selbst zyanotische Herzfehler wie eine Fallot-Tetralogie durch eine Totalkorrektur in all ihren Aspekten vollständig behoben werden können und somit keiner weiteren Nachsorge mehr bedürfen. Wohl fanden noch Nachkontrollen auf der Kinderkardiologie statt, doch war und ist der Verlauf in den ersten Jahren nach der Herzoperation oft günstig, sodass die Jugendlichen bei Erreichen des Erwachsenenalters in die Eigenständigkeit entlassen wurden im Irrglauben, der Herzfehler sei nun ausgeheilt. Die Erfahrungen der letzten 20 Jahre haben uns jedoch gelehrt, dass dem nicht so ist und die Langzeitkomplikationen von AHF mit einer erhöhten Morbidität und

Mortalität im Erwachsenenalter einhergehen (■ Abb. 1).

Die Gründe für die Langzeitkomplikationen sind vielfältig. Sie bestehen aus den Folgen und residualen Befunden des Herzfehlers selbst und der zur Korrektur nötigen Interventionen. Die häufigsten Gründe für kardiovaskuläre Komplikationen nach Herzfehlereingriffen sind:

- Kardiales Narbengewebe respektive chirurgische Nähte auf atrialer oder ventrikulärer Ebene dienen als arrhythmogenes Substrat;
- Biologische Klappen, Conduits oder andere Implantate degenerieren und benötigen Reoperationen;
- Je nach Läsion und Operation besteht ein erhöhtes Endokarditisrisiko;
- Residuale Shunts erhöhen je nach Lage und Hämodynamik das Risiko paradoxer Embolien;
- Funktionell korrigierende Eingriffe bei komplexen Herzfehlern (z. B. die Fontan-Zirkulation beim univentriculären Herzen oder die Vorhofsumkehr bei der kompletten Transposition der großen Gefäße) führen im Langzeitverlauf zu einer Herzinsuffizienz.

Diese Liste ist nicht abschließend. Tatsache ist, dass selbst bei einfachen Herzfehlern, wie z. B. einem Ventrikelseptumdefekt, die Lebenserwartung 30–40 Jahre nach der Operation leicht erniedrigt und die Morbidität erhöht ist [5].

Aus diesen Gründen wird heutzutage den meisten Jugendlichen mit AHF eine lebenslange spezialisierte Betreuung empfohlen [6–8]. In der Folge wurden in den meisten Ländern Europas Zentren gegründet, die sich auf die Betreuung Erwachsener mit AHF spezialisiert haben. Die Zahl dieser Zentren ist europaweit

zwischen 1964 und 2007 von 1 (in London) auf 70 angestiegen [9]. Ein Zentrum betreute zum Zeitpunkt der Datenerhebung im Durchschnitt 1500 Erwachsene mit AHF, insgesamt waren somit in Europa etwa 130.000 Patienten einem Zentrum angeschlossen.

Die genaue Anzahl Erwachsener mit AHF, die zurzeit in Österreich, Deutschland oder Schweiz leben, ist nicht bekannt. Es fehlen entsprechende Register. Basierend auf Daten aus der Provinz Quebec (Kanada) wird die Prävalenz AHF im Erwachsenenalter mit 4 pro 1000 Erwachsene angenommen, wobei 10 % aller Betroffenen einen komplexen Herzfehler aufweisen [10]. Umgerechnet auf die aktuelle Schweizer oder österreichische Bevölkerung würde dies bedeuten, dass etwa 25.000–30.000 Erwachsene, davon 2500–3000 mit komplexem Herzfehler, im entsprechenden Land leben. Die Mehrheit von ihnen ist keinem spezialisierten Zentrum angeschlossen und lebt in der Annahme, dass seitens des AHF keine Langzeitprobleme zu erwarten sind [11].

### Lost to follow-up

Daten aus verschiedenen Ländern in Europa und Nordamerika zeigen, dass in der Vergangenheit 50–75 % aller Erwachsenen mit AHF keine spezialisierte Nachbetreuung erhalten haben [12–16]. Eine Analyse der Patientencharakteristika zeigt, dass dies v. a. ehemalige Jugendliche betraf,

- die früh unabhängig gelebt haben, respektive das Elternhaus verlassen haben;
- die vermehrt ein Risikoverhalten in der Freizeit gezeigt haben (Rauschtrinken, Konsum illegaler Drogen);
- die männlichen Geschlechts waren.

## „Totalkorrektur“ – die Realität

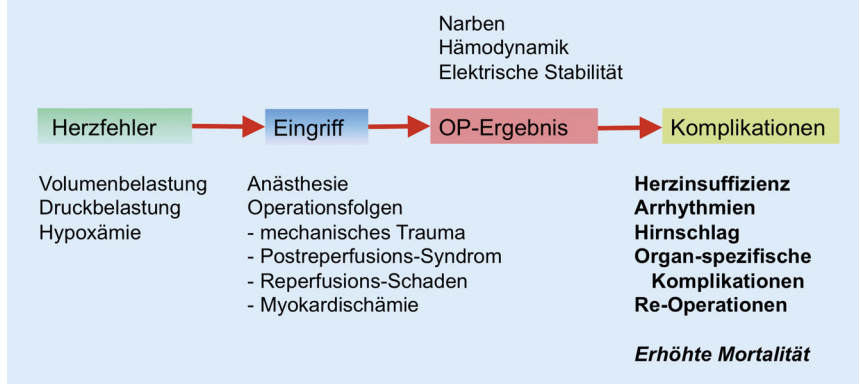


Abb. 1 ▲ Langzeitfolgen angeborener Herzfehler

Faktoren, die eine kontinuierliche spezialisierte Betreuung begünstigt hatten, waren

- die Notwendigkeit kardialer Interventionen in der Adoleszenz;
- multiple (> 2) Interventionen;
- konkrete Empfehlungen seitens der Kinderkardiologen, wer die weitere Betreuung übernehmen soll;
- ein erhöhtes medizinisches Verständnis (gemessen anhand der richtigen Einschätzung, ob eine Endokarditisprophylaxe nötig ist oder nicht);
- ein höheres Einkommen der Eltern.

Erwachsene mit AHF suchen doppelt so häufig den Notfall als Erwachsene ohne AHF und insbesondere ab dem 40. Lebensjahr steigt diese Zahl überproportional an. Dies spiegelt die mit dem Alter zunehmende Häufigkeit kardialer Komplikationen wider. Einer von 4 Erwachsenen mit AHF wird in einem 5-Jahres-Intervall mindestens einmal hospitalisiert und in 2 von 5 Fällen in einer Notfallsituation [11]. Erwachsene mit AHF ohne adäquate Nachbetreuung sind die am meisten gefährdeten Patienten für kardiale Notfälle. Sie haben ein 10-fach erhöhtes Risiko, relevante kardiale Probleme zu entwickeln, und ein 3-fach erhöhtes Risiko, notfallmäßig einen Eingriff zu benötigen, verglichen mit Erwachsenen mit AHF und spezialisierter Betreuung [15]. Insgesamt haben Erwachsene mit AHF ohne spezialisierte Betreuung eine schlechtere Langzeitprognose als die übrigen AHF-Patienten [17]. Daten aus Kanada zeigen, wie

die Zunahme der Patientenzahlen an spezialisierten Zentren mit einer überdurchschnittlichen Abnahme der Mortalität bei Erwachsenen mit AHF im Allgemeinen einhergeht. Als Gründe dafür werden die höhere Erfahrungsdichte, die geringe Variabilität in der Patientenbetreuung und die vermehrte Anwendung aktueller Behandlungstechniken genannt.

Der einfachste Weg sicherzustellen, dass Patienten mit AHF auch im Erwachsenenalter adäquat versorgt sind, ist eine funktionierende Transition. Vor Kurzem wurden für die Schweiz (wie auch in anderen Ländern bereits etabliert) Empfehlungen publiziert, welche Standards in der Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit AHF einzuhalten sind [7]. Als Teil dieser minimalen Anforderungen wurde u. a. ein Transitionsprozess empfohlen, der im Teenageralter beginnt und die Jugendlichen mit AHF bestmöglich auf das Erwachsenenleben mit AHF vorbereiten soll. Teil dieser Empfehlungen ist, dass Jugendliche mit bestimmten AHF obligat an ein spezialisiertes Erwachsenenzentrum transferiert werden. Dies erfordert natürlich eine ausreichende Versorgungslage auf der Erwachsenenseite.

### Versorgung in der Schweiz

Die operative und interventionelle Versorgung von AHF bei Kindern findet in der Schweiz durch 3 Teams von Kinderherzchirurgen/interventionellen Kinderkardiologen an den Kinderspitälern

der Universitätskliniken von Bern, Genf/Lausanne und Zürich statt. Zusätzliche kinder-kardiologische Programme finden sich an der Universitätskinderklinik Basel sowie an größeren Kantonsspitalern (Aarau, Luzern, St. Gallen). In den allermeisten dieser Kliniken findet sich in der Erwachsenen-kardiologie ein Pendant zum Kinderkardiologen, der die Jugendlichen ab Erreichen des Erwachsenenalters weiter betreut. In der Schweiz liegt die Betreuung dieser Patientengruppe hauptsächlich in den Händen von Erwachsenen-kardiologen, die sich auf dem Gebiet der AHF im Ausland weitergebildet haben. Als minimale Weiterbildung weisen diese Spezialisten eine Zusatzausbildung von 2 Jahren (nach Erwerb des Facharzt-titels für Kardiologie) auf dem Gebiet der AHF aus. Die Motivation auf Erwachsenenseite, sich auf dem Gebiet der AHF weiter auszubilden, war in den meisten Fällen eine Kombination aus Interesse am Fachgebiet, dem Wunsch, Patienten langfristig und kontinuierlich über Jahre betreuen zu dürfen, sowie der Einsicht der betroffenen öffentlichen Spitäler, dass Jugendlichen im Anschluss an die pädiatrische Betreuung ein weiterführende medizinische Versorgung gewährleistet werden muss.

Für die Schweiz wurde definiert, dass jeder Erwachsene mit einem korrigierten oder nichtkorrigierten AHF einmal an einem solchen spezialisierten Zentrum vorgestellt werden sollte, außer die heutigen Kinderkardiologen haben explizit festgehalten, dass keine weitere Nachbetreuung nötig ist, oder der Erwachsene hat einen einfachen Herzfehler, der vom niedergelassenen Kardiologen ohne weitere Unterstützung nachkontrolliert werden kann. Unter einem einfachen Herzfehler verstehen wir

- einen kleinen residualen Vorhof- oder Ventrikelseptumdefekt,
- einen kleinen offenen Ductus Botalli,
- eine leichte Pulmonalklappenpathologie oder
- eine isolierte Aortenklappenpathologie (i. d. R. eine bikuspidale Aortenklappe).

Im Fall von Unsicherheiten seitens des behandelnden Arztes wird eine Zuweisung empfohlen.

Eine Mitbetreuung an einem spezialisierten Zentrum wird empfohlen

- bei allen nicht einfachen Herzfehlern,
- für Frauen mit AHF, die eine Schwangerschaft in Betracht ziehen, um einerseits eine präkonzeptionelle Beratung gewährleisten zu können, wie auch eine Betreuung im Fall von Risikoschwangerschaften.

### Transition in Bern

Am Universitätsspital Bern wird seit 2005 eine spezialisierte Sprechstunde für Erwachsene mit AHF (GUCH-Sprechstunde; GUCH als Akronym für „grown-up congenital heart disease“) angeboten. Im Jahr 2013 ergab sich die Möglichkeit, die GUCH-Sprechstunde mit der Sprechstunde der Kinderkardiologie räumlich zusammenzulegen und im ambulanten Bereich ein gemeinsames Zentrum für angeborene Herzfehler zu gründen. Mittlerweile haben nun Kinderkardiologen, GUCH-Kardiologen sowie der Kinderherzchirurg ihre Büros und Sprechstunden am gleichen Ort, was die Zusammenarbeit und Kommunikation untereinander stark vereinfacht und fördert.

Als Teil dieses Zentrums wurde eine eigenständige Transitionssprechstunde aufgebaut, die von einer „advanced practice nurse“ (APN) geführt wird. Ziel dieser Transitionssprechstunde ist es, Jugendlichen eine/n Ansprechpartner/in zur Verfügung zu stellen, der/die sie und ihre Eltern ab dem 14. Lebensjahr auf dem Weg ins Erwachsenenleben begleitet, den Transitionsprozess führt und strukturiert und nach dem Transfer der Betreuung von der Kinder- zur GUCH-Kardiologie als konstante Ansprechperson den Patienten wie auch ihren Eltern zur Verfügung steht. Ausschlaggebend für die Schaffung einer APN-geleiteten Sprechstunde waren nebst dem Wunsch, Jugendlichen eine konstante Ansprechperson zu verschaffen, 2 weitere Überlegungen:

1. Zum Zeitpunkt des Transfers von der Kinderkardiologie auf die GUCH-Kardiologie bestehen in bestimmten Bereichen bei vielen Jugendlichen

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S20–S24 DOI 10.1007/s00608-016-0349-9  
© Springer-Verlag Wien 2016

M. Schwerzmann · C. Thomet

### Transition bei angeborenen Herzfehlern in der Schweiz

#### Zusammenfassung

Die Chance, mit einem angeborenen Herzfehler erwachsen zu werden, liegt mittlerweile bei über 90 %. Trotz aller Erfolge der Medizin können Herzfehler auch nach erfolgreicher Korrektur nicht als geheilt betrachtet werden. Langzeitkomplikationen im Sinn von Herzrhythmusstörungen, Herzinsuffizienz, embolischen Ereignissen, Endokarditis, oder Reoperationen aufgrund residueller Befunde oder Klappendegenerationen sind häufig. Aus diesem Grund wird für eine Vielzahl angeborener Herzfehler eine lebenslange spezialisierte Betreuung empfohlen. Jugendliche mit Herzfehlern müssen darauf vorbereitet werden, im Erwachsenenalter Eigenverantwortung zu übernehmen. Dazu ist eine strukturierte Transition ein entscheidender Vorteil. Dadurch werden einerseits Jugendliche selbst auf ihre Erwachsenenrolle vorbereitet und andererseits

kann ein adäquater Transfer der Betreuung vom Kinder- zum Erwachsenenmediziner gewährleistet werden. Jugendliche ohne Transfer und ohne spezialisierte Betreuung im Erwachsenenalter haben ein erhöhtes Risiko, kardiovaskuläre Komplikationen zu erleiden. Es wurde gezeigt, dass die Mortalität bei angeborenen Herzfehlern bei Erwachsenen mit spezialisierter Betreuung geringer ist als bei Patienten ohne entsprechende Betreuung. Am Beispiel des Zentrums für angeborene Herzfehler in Bern wird aufgezeigt, wie eine pflegegeleitete Transitionssprechstunde aufgebaut und erfolgreich umgesetzt werden kann.

#### Schlüsselwörter

Kontinuität der Patientenversorgung · Patientenausbildung · Langzeitvorsorge · Kardiologie · Krankheitsmanagement

### Transition to Switzerland in congenital heart defects

#### Abstract

The chance of growing up to adulthood with a congenital heart defect is currently more than 90 %. However, in spite of all medical advances in the past, heart defects cannot be considered to be cured, even after successful repair. Long-term complications such as cardiac arrhythmias, heart failure, embolic events, endocarditis, or reoperation for residual findings or valve degeneration are frequent. For this reason, life-long specialized care is recommended for a variety of congenital heart defects, and adolescents with heart defects should be timely prepared to take on personal responsibility for their health. Thus, a structured transition is of crucial benefit. With a structured transition process, adolescents are on the one hand prepared for their adult role, and on the other, the appropriate transfer of care from

the pediatric to the adult physicians can be guaranteed. Adolescents who are not transferred and do not have specialist care in adulthood are at a higher risk of suffering from cardiovascular complications in later life. It has been shown that mortality in adults with congenital heart defects with specialized care is lower than in patients who do not have the appropriate care. Using the example of the Center for Congenital Heart Defects in Bern, it is demonstrated how a nurse-led transition clinic can be established and successfully implemented.

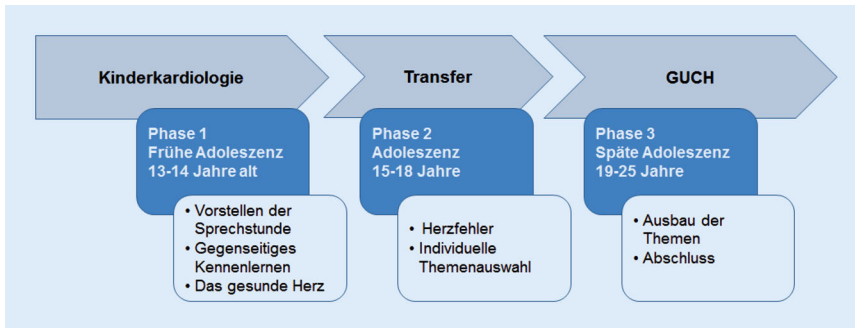
#### Keywords

Continuity of patient care · Patient education · Long-term care · Cardiology · Disease management

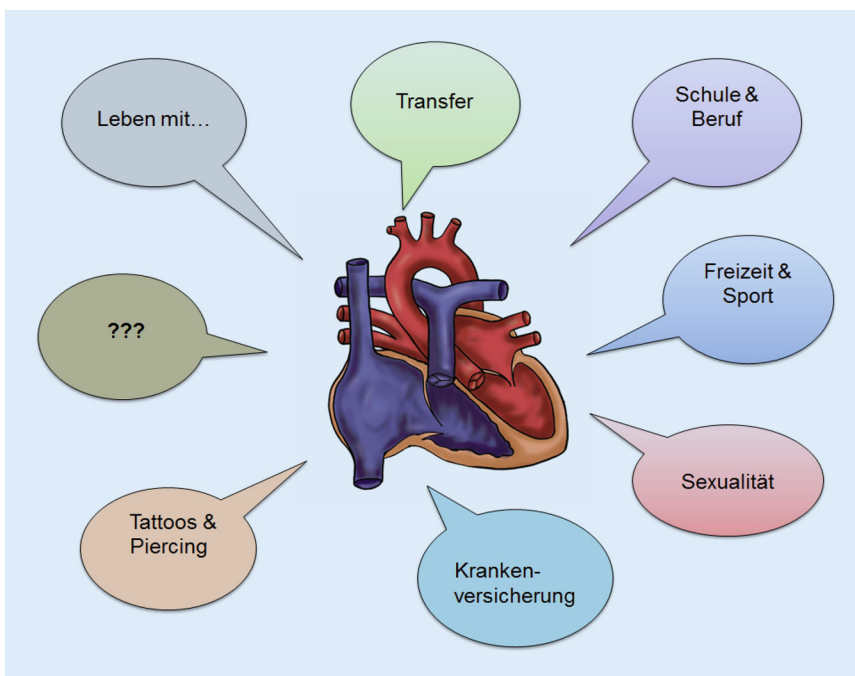
nach wie vor Wissensdefizite. Dies betrifft u. a. das medizinische Verständnis des Herzfehlers (Anatomie des Herzfehlers, welche Eingriffe wurden durchgeführt, Endokarditisprophylaxe etc.) wie auch herzfehlerrelevante Aspekte, die den Alltag betreffen (Verhütung, Freizeitverhalten, Sport, Berufswahl).

Dieses Wissensdefizit kann einerseits auf das Verhalten des Jugendlichen zurückgeführt werden, der keine Notwendigkeit sieht, sich mit solchen Themen zu befassen, andererseits aber auch auf die Kommunikation zwischen Ärzten und Jugendlichen. Jeder 2. Jugendliche mit AHF gab in einer Umfrage an, nicht zu verstehen,





**Abb. 2** ▲ Struktur des Berner Transitionsmodells. Der Transfer stellt den Zeitpunkt der Übergabe der medizinischen Betreuung vom Kinderkardiologen zum GUCH-Kardiologen dar. GUCH „grown-up congenital heart disease“ (Mod. nach [20])



**Abb. 3** ▲ Inhalte, die mit den Jugendlichen während der Transitionssprechstunde besprochen werden [20]

was der Arzt ihm erklärt hat [18]. Um dieses Wissensdefizit zu verringern, kann eine strukturierte Edukation in einer für Jugendliche verständlichen Sprache von Nutzen sein [19].

2. APN bieten eine holistische Gesundheitsbetreuung, die sich nicht nur auf Diagnosen und Therapien fokussiert, sondern die Sichtweise des Patienten und seine praktische Erfahrungen mitberücksichtigt. In unserer Erfahrung ziehen Jugendliche und auch Eltern ein persönliches Gespräch mit der APN dem Arztgespräch vor und sind in diesem Rahmen eher bereit, Fragen und Unsicherheiten

anzusprechen, die im Arztgespräch nicht formuliert worden wären [20].

Mit diesen Überlegungen wurde 2012 das Berner Transitionsprogramm aufgebaut und richtet sich an Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 14–25 Jahren mit AHF und ihre Eltern. Die Transitionssprechstunde findet je nach Bedarf statt und dauert im Durchschnitt 30–40 Minuten. Ziel ist es, Jugendliche und Eltern im Transitionsprozess zu begleiten und zu betreuen sowie angepasste Informationen bereitzustellen. Das Programm ist in verschiedene Phasen ein-

geteilt, die dem Entwicklungsstand des Jugendlichen entsprechen (■ Abb. 2).

In der 1. Phase des Transitionsprozesses wird die Abgabe der Verantwortung von der Elternseite auf die Seite des Jugendlichen angesprochen und vorbereitet. In der 2. und 3. Phase werden herzfehlerspezifische Themen mit dem Jugendlichen besprochen und sein Wissen über seinen Herzfehler entsprechend aufgebaut. Ein medizinisches Grundverständnis wird als wesentlicher Faktor betrachtet, der die Jugendlichen als Erwachsene eigenverantwortlich handeln lässt (■ Abb. 3).

### » Die Transitionssprechstunde wird von den Betroffenen positiv bewertet

Seit 2012 haben zwischenzeitlich > 250 Jugendliche die Transitionssprechstunde besucht. Rückmeldungen seitens der Jugendlichen wie auch der Eltern sind durchwegs positiv. Die häufigsten Themenblöcke bei den männlichen Jugendlichen drehen sich um Militärdienst und Kraftsport, während bei den Frauen die Themenblöcke Verhütung und Leben mit einer Narbe im Vordergrund stehen. Eine Auswertung der Sprechstunde mit Interviews von Jugendlichen und ihren Eltern zeigte, dass das Angebot als positiv wahrgenommen wurde.

Die so durchgeführte Transitionssprechstunde hat ihren Nutzen bei Jugendlichen, Eltern wie auch für das Zentrum selbst unter Beweis gestellt. Sie erhöht die Patientenadhärenz und -identifikation mit der Sprechstunde und reduziert das Risiko, dass Jugendliche von sich aus auf weitere medizinische Nachkontrollen im Erwachsenenalter verzichten. Gelingen kann eine solche Sprechstunde aber nur, wenn eine Bereitschaft zur konstruktiven Zusammenarbeit sowohl aufseiten der Kinder wie auch der Erwachsenenmedizin vorhanden ist. Abschließend muss betont werden, dass ein strukturierter Transitionsprozess nicht nur darin besteht, sicher zu stellen, dass ein Jugendlicher mit chronischer Erkrankung von der Kindermedizin auf die Erwachsenenmedizin transferiert wird und dort einen

adäquaten Ansprechpartner findet. Es geht vielmehr darum, Jugendliche und auch deren Eltern im Prozess zu unterstützen, während dessen die medizinische Verantwortung von den Schultern der Eltern auf die Schultern der jungen Erwachsenen umgeladen wird.

### Fazit für die Praxis

- Langzeitkomplikationen treten nicht nur bei komplexen Herzfehlern auf, sondern sind auch bei einfachen korrigierten Herzfehlern zu beobachten.
- Ohne spezialisierte Betreuung im Erwachsenenalter sind Betroffene einem erhöhten Risiko ausgesetzt, notfallmäßig medizinische Betreuung inklusive kardiologische oder kardiochirurgische Eingriffe zu benötigen, und haben insgesamt eine schlechtere Langzeitprognose.
- In verschiedenen Ländern wurden Empfehlungen zu Standards in der Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit AHF publiziert. Als Teil der Minimalanforderungen wird ein strukturierter Transitionsprozess empfohlen, der im Teenageralter beginnt und die Jugendlichen bestmöglich auf das Erwachsenenleben mit AHF vorbereiten soll sowie den Transfer an ein spezialisiertes Zentrum, das die adäquate Betreuung Erwachsener gewährleisten kann, einschließt.
- Der Transitionsprozess kann beispielsweise als pflegegeleitete Sprechstunde gestaltet werden, die als patientenzentrierte Lösung sowohl von den Jugendlichen wie auch von den Erwachsenen sehr geschätzt wird. Studien zeigen, dass auf diese Weise krankheitsspezifisches Wissen vermittelt werden kann.

### Korrespondenzadresse



**Prof. Dr. M. Schwerzmann**  
Zentrum für angeborene Herzfehler, Universitätsklinik für Kardiologie, Inselspital 3010 Bern, Schweiz  
markus.schwerzmann@med.unibe.ch

© Dr. Libera  
Inselspital Bern

Markus Schwerzmann Prof. Dr. med., Facharzt für Allgemeine Innere Medizin und Facharzt für Kardiologie, Leiter des Zentrums für angeborene Herzfehler am Inselspital der Universitätsklinik in Bern, Schweiz; Medizinstudium in Zürich von 1990–1996, Ausbildung zum Internisten und Erwachsenenherzspezialisten in Zürich und Bern, weitere Spezialisierung in der Betreuung Erwachsener mit angeborenem Herzfehler in Toronto (Toronto General Hospital, Kanada) von 2003–2005; seit 2012 Leiter des neu gegründeten Zentrums für angeborene Herzfehler in Bern, in dem Kinder und Erwachsene mit Herzfehler altersübergreifend betreut werden; wissenschaftliche Schwerpunkte sind Transition, klinisches Outcome verschiedener Herzfehler im Erwachsenenalter, pulmonale Hypertonie; Vorstandsmitglied der schweizerischen und europäischen Gesellschaft für Kardiologie in der Arbeitsgruppe für Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern.

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** M. Schwerzmann und C. Thomet geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

### Literatur

1. van der Linde D, Konings EE, Slager MA et al (2011) Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol* 58:2241–2247
2. Moons P, Bovijn L, Budts W, Belmans A, Gewillig M (2010) Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation* 122:2264–2272
3. Gilboa SM, Salemi JL, Nembhard WN, Fixler DE, Correa A (2010) Mortality resulting from congenital heart disease among children and adults in the United States, 1999 to 2006. *Circulation* 122:2254–2263
4. Khairy P, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Abrahamowicz M, Pilote L, Marelli AJ (2010) Changing mortality in congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 56:1149–1157
5. Menting ME, Cuypers JA, Opic P et al (2015) The unnatural history of the ventricular septal defect: outcome up to 40 years after surgical closure. *J Am Coll Cardiol* 65:1941–1951
6. Dearani JA, Connolly HM, Martinez R, Fontanet H, Webb GD (2007) Caring for adults with congenital cardiac disease: successes and challenges for 2007 and beyond. *Cardiol Young* 17(Suppl 2):87–96
7. Bouchardy J, Greutmann M, Schwerzmann M et al (2015) Grown-up congenital heart disease (GUCH) recommendations for standards of care. *Cardiovasc Med* 18:144–145
8. Kaemmerer H, Bauer U, de Haan F et al (2011) Recommendations for improving the quality of the interdisciplinary medical care of grown-ups with congenital heart disease (GUCH). *Int J Cardiol* 150:59–64
9. Moons P, Meijboom FJ, Baumgartner H, Trindade PT, Huyghe E, Kaemmerer H (2010) Structure and activities of adult congenital heart disease programmes in Europe. *Eur Heart J* 31:1305–1310
10. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L (2007) Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation* 115:163–172
11. Schwerzmann M (2012) Congenital heart disease clinics: how to keep patients on board. *Prog Pediatr Cardiol* 34:113–117
12. Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Therrien J, Pilote L, Abrahamowicz M, Marelli AJ (2009) Children and adults with congenital heart disease lost to follow-up: who and when? *Circulation* 120:302–309
13. Wacker A, Kaemmerer H, Hollweck R et al (2005) Outcome of operated and unoperated adults with congenital cardiac disease lost to follow-up for more than five years. *Am J Cardiol* 95:776–779
14. Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW et al (2004) Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 113:e197–e205
15. Yeung E, Kay J, Roosevelt GE, Brandon M, Yetman AT (2008) Lapse of care as a predictor for morbidity in adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 125:62–65
16. Goossens E, Stephani I, Hilderson D et al (2011) Transfer of adolescents with congenital heart disease from pediatric cardiology to adult health care: an analysis of transfer destinations. *J Am Coll Cardiol* 57:2368–2374
17. Mylotte D, Pilote L, Ionescu-Ittu R et al (2014) Specialized adult congenital heart disease care: the impact of policy on mortality. *Circulation* 129:1804–1812
18. Lesch W, Specht K, Lux A, Frey M, Utens E, Bauer U (2014) Disease-specific knowledge and information preferences of young patients with congenital heart disease. *Cardiol Young* 24:321–330
19. Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J et al (2014) Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart* 100:1113–1118
20. Thomet C, Schwerzmann M, Greutmann M (2015) Transition from adolescence to adulthood in congenital heart disease – many roads lead to Rome. *Prog Pediatr Cardiol* 39:119–124



Silvia Mütter<sup>1</sup> · Jana Findorff<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Berliner Transitionsprogramm, DRK Kliniken Berlin | Westend, Berlin, Deutschland

<sup>2</sup> Berliner Transitionsprogramm, Fallmanagement, DRK Kliniken Berlin | Westend, Berlin, Deutschland

# Berliner Transitionsprogramm

## Sektorenübergreifendes Strukturprogramm für die Transition Jugendlicher mit chronischer Erkrankung

**Chronische Erkrankungen spielen in der Kinder- und Jugendmedizin eine erhebliche und zunehmend wichtigere Rolle und stellen für die betroffenen Patienten, ihre Familien und das medizinische Versorgungssystem eine große Herausforderung dar. Die Anzahl der chronisch kranken Menschen steigt seit Jahren, nicht zuletzt wegen der Fortschritte der Medizin, die immer mehr Menschen auch bei schweren Grundkrankheiten ein Weiterleben ermöglichen, wenn auch mit dem Preis chronischer Einschränkungen ihrer Gesundheit und dauerndem Bedarf besonderer Unterstützung.**

In einer Befragung junger Familien in Deutschland gaben 23 % an, mit mindestens einem chronisch kranken Kind zu leben.

Rund 14 % aller Kinder und Jugendlichen haben einen dauerhaften Bedarf an besonderer, spezialisierter medizinischer und sozialer Versorgung. Dieser zahlenmäßig hohe Bedarf ergibt sich zum einen aus der ansteigenden Überlebenszeit von Kindern mit angeborenen schweren chronischen Erkrankungen und zum anderen aus dem Anstieg von Gesundheitsstörungen, die durch den ökologischen und sozialen Lebensstil ausgelöst und mit seelischen und körperlichen Beeinträchtigungen einhergehen können, wie z. B. Adipositas oder auch allergisch bedingte Erkrankungen. In der Altersgruppe der 14- bis 17-Jährigen sind es 15,8 %. Bei 30 bis 40 % der chronisch kranken Jugendlichen gibt es

massive Probleme in der Transition bis hin zum vorübergehenden Herausfallen aus einer adäquaten Versorgung [6, 8].

Die erhobenen Daten zeigen die große Bedeutung des Themas Transition und den Bedarf an Strukturierung von Transitionsprozessen und die Notwendigkeit der Entwicklung und Etablierung von Transitionsprogrammen.

Von 2007 bis 2009 hat eine Arbeitsgruppe an den DRK Kliniken Berlin durch die Förderung der Robert Bosch Stiftung GmbH und durch die Unterstützung von 3 großen Krankenkassen ein Konzept zur strukturellen Transition entwickelt. Im Rahmen einer Machbarkeitsstudie von 2010 bis 2012 wurde zunächst für die Diagnosen Diabetes

Typ 1 und Epilepsie in den Regionen Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern das BTP erprobt.

Seit 2013 wird das BTP um weitere Indikationen erweitert und auch regional ausgeweitet.

### Thematische Annäherung

Transition meint allgemein den geplanten Übergang von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen von einem kinderzentrierten zu einem erwachsenenorientierten Versorgungssystem [2], wobei der eigentliche Transfer als ein Teilgeschehen während des viel länger dauernden Transitionsprozesses betrachtet wird [5].

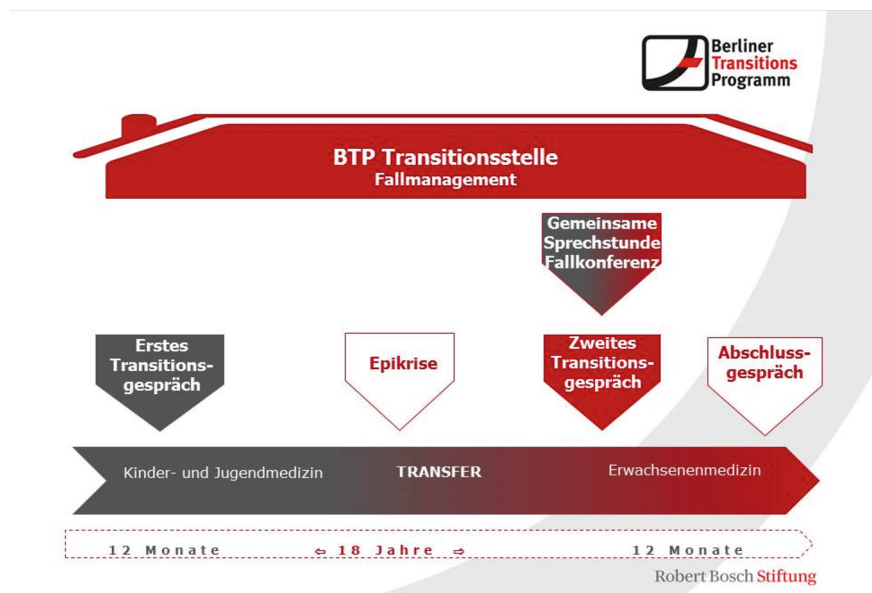


Abb. 1 ▲ Integrierter Transitionspfad. (© Berliner Transitionsprogramm e.V.)

## Indikationsübergreifende Materialien



Robert Bosch Stiftung

Abb. 2 ▲ Indikationsübergreifende Materialien. (© Berliner Transitionsprogramm e.V.)

## Indikationsspezifische Materialien

Fragebögen



Robert Bosch Stiftung

Abb. 3 ▲ Indikationsspezifische Materialien. (© Berliner Transitionsprogramm e.V.)

Für die Konzeption des BTP wurde die Transition als Phase definiert, die die Vorbereitung des Transfers bis zur sicheren Einbettung des Patienten in der Erwachsenenmedizin und -betreuung begreift. Sie umfasst das übergreifende Thema des Erwachsenwerdens mit chronischer Erkrankung und ein erweitertes Verständnis, das den Blick von der Schnittstellenproblematik weg und hin zu einem sich ständig in Anpassung und Entwicklung befindlichen Prozess wendet [7].

## Transitionsbarrieren

Die im Folgenden genannten Transitionsbarrieren wurden durch eine Literaturrecherche erhoben und durch Befragungen von Fokusgruppen ergänzt.

Barrieren, die eine erfolgreiche Transition behindern oder verhindern, sind gut erforscht und dokumentiert [4].

Barrieren auf Seiten der Betroffenen sind z. B.

- Widerstand der Jugendlichen und der Familien (Selbstständigkeitsentwicklung),
- starke Bindung an vertraute Betreuer und Institutionen sowie
- Ablehnung des ungewohnten Betreuungsklimas.

Barrieren auf Seiten der Betreuer sind z. B.

- Hemmungen, die Patienten abzugeben,
- Unsicherheit und mangelnde Vorbereitung für den Umgang mit diesem Thema,
- Unsicherheit über den adäquaten Zeitpunkt,
- Zeitmangel (mangelnde Planung, fehlende interdisziplinäre Absprachen, Kennenlernen neuer Patienten mit oft lang andauerndem, komplexem Krankheitsverlauf ist sehr aufwendig) sowie
- Mangel an Spezialisten im Erwachsenenbereich.

Strukturelle/systemische Barrieren:

- Außerhalb von lokalen Aktivitäten keine Transitionstradition
- Keine strukturierten und strukturierenden Instrumente (Epikrisen und/oder andere Kommunikationsformen) pädiatrischer Spezialist, pädiatrischer Hausarzt, Erwachsenenspezialist, Erwachsenenhausarzt
- Keine Sicherung der Nachhaltigkeit (Fallmanagement)
- Keine Finanzierung zusätzlicher Transitionsleistungen (Vorbereitung, Assessment, Fallmanagement) [1, 3]

Wo ein Mensch mit chronischer Erkrankung betreut wird, ist im Wesentlichen von der Schwere und Intensität der Erkrankung sowie von den regionalen Gegebenheiten abhängig. In der Praxis gewachsene Strukturen und Modelle der Transition sind stark an die regionalen Gegebenheiten gebunden und oft von dem persönlichen Engagement des betreuenden Hilfesystems abhängig.

Eine zentrale Koordinierungsstelle gibt es selten und die transitionsspezifischen Leistungen werden bisher nicht finanziert.



## Das Berliner Transitionsprogramm

Das Berliner Transitionsprogramm (BTP) setzt an den strukturellen Barrieren an. Ziel war die Entwicklung eines strukturierten Transitionsprozesses für chronisch kranke Jugendliche, der folgende Bedingungen erfüllt:

- Anwendbarkeit auf unterschiedliche Krankheitsbilder,
- Anwendbarkeit in verschiedenen Versorgungsstrukturen,
- Anwendbarkeit in verschiedenen Regionen,
- Etablierung einer geregelten Kostenübernahme für spezielle Versorgungsleistungen im Transitionsprozess.

## Der integrierte Transitionsfad

Die Transition gliedert sich in 2 Abschnitte, die Zeit vor dem eigentlichen Übergang in die Erwachsenenmedizin, die sogenannte Vorbereitungszeit, und in die Zeit nach dem Übergang, dem Transfer.

Die Vorbereitungszeit beginnt im Alter von 16 bis 18 Jahren. In dieser Zeit liegt die Zuständigkeit der Behandlung noch vollständig in den Händen der Kinder- und Jugendmediziner. Der Übergang in die Erwachsenenmedizin erfolgt dann je nach individueller Reife des Jugendlichen ab dem Alter von 18 Jahren.

Mit dem Transfer wechselt die Zuständigkeit der Behandlung zu den Erwachsenenmedizinerinnen. Es wird davon ausgegangen, dass der Übergang in die Erwachsenenmedizin und die stabile Einbindung in die neuen Versorgungsstrukturen für die Patienten nach 12 Monaten abgeschlossen sind.

Der integrierte Versorgungspfad (▣ Abb. 1) bildet den Ablauf der Transition ab und beinhaltet die für die Transition relevanten Leistungen und Ereignisse. Der Pfad ist insgesamt in 6 Phasen unterteilt und wird durch das Fallmanagement unterstützt und überwacht.

## Strukturierende Kernelemente

**Transitionsgespräche.** Transitionsgespräche finden in der Vorbereitungspha-

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S25–S29 DOI 10.1007/s00608-016-0348-x  
© Springer-Verlag Wien 2016

S. Mütter · J. Findorff

## Berliner Transitionsprogramm. Sektorenübergreifendes Strukturprogramm für die Transition Jugendlicher mit chronischer Erkrankung

### Zusammenfassung

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit wurde 2009 in Deutschland ein Sachverständigen Gutachten zum Thema „Generationenspezifische Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens“ erstellt. In den Empfehlungen zu den speziellen Versorgungsanforderungen beim Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter wurde gezielt auf die Notwendigkeit der Entwicklung von Transitionsprogrammen auf System- und Institutionsebene sowie auf der Ebene der Gesundheitsberufe verwiesen. Mit dem Berliner Transitionsprogramm (BTP) wurde an den DRK Kliniken Berlin ein

Strukturkonzept entwickelt, dessen Ziel es ist, die Jugendlichen von der spezialisierten Kinder- und Jugendmedizin in die spezialisierte Erwachsenenmedizin bis zur sicheren Einbettung im neuen Versorgungssystem zu begleiten. Die Konzeption und die Implementierung des BTP in die Praxis wird von der Robert Bosch Stiftung gefördert.

### Schlüsselwörter

Langzeitvorsorge · Kontinuität der Patientenversorgung · Programmentwicklung · Fallmanagement

## The Berlin Transition Program. A sector-spanning structural program for the transition of adolescents with chronic illness to specialized adult medicine

### Abstract

Commissioned by the Federal Ministry of Health, an expert opinion was drawn up in Germany in 2009 on the theme “generation-specific health care in a society with longer life”. The recommendations for special care requirements in the transition from adolescence into adulthood specifically referred to the necessity of developing transition programs at system and institutional levels and at the level of the health professions. A structural concept, the Berlin Transition Program (BTP), was developed by the DRK

Clinics of Berlin, the aim of which is to accompany adolescents from specialized pediatric and adolescent medicine into specialized adult medicine, as they settle safely into the new care system. The conception and implementation of the BTP into practice are supported by the Robert Bosch Foundation.

### Keywords

Long-term care · Continuity of patient care · Program development · Case management

se sowie in der Phase nach dem Übergang zwischen Patienten und Spezialisten statt und dienen der Erhebung des Entwicklungsstands der Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen und zur gemeinsamen Einschätzung des eventuell noch notwendigen Unterstützungsbedarfs.

In diesen Gesprächen werden systematisch 5 Lebensbereiche behandelt, die für eine erfolgreiche Transition als wesentlich erachtet werden:

- Wissen über Krankheit, Behandlung und Gesundheit;
- Soziale Kompetenzen und Umfeld;
- Zukunftsplanung;

- Kenntnisse über das Gesundheitssystem;
- Transitionsbereitschaft.

### Gemeinsame Sprechstunde und Fallkonferenzen.

Die gemeinsame Sprechstunde findet zusammen mit dem Kinder- und Jugendspezialisten in den Praxisräumen des Erwachsenenspezialisten statt. Dies soll neben vertiefendem Informationsaustausch auch den Übergang in eine andere Betreuungskultur erleichtern. Die Fallkonferenzen dienen der gemeinsamen Planung und des Abgleichs des Planungsablaufs sowie des Austauschs von Informationen bei

## Epikrisen



Robert Bosch Stiftung

Abb. 4 ▲ Indikationsspezifische Materialien. (© Berliner TransitionsProgramm e.V.)

## Vetocube BTP- App



- Terminfunktion
- Chatfunktion (FM-Patient)
- Linklisten

Robert Bosch Stiftung

Abb. 5 ▲ Transitionsapplikation Vetocube. (© Berliner TransitionsProgramm e.V.)

komplex verlaufendem Krankheitsgeschehen. Alle Beteiligten des jeweiligen Hilfesystems können teilnehmen.

Zur Dokumentation und Koordination des Ablaufs wird eine speziell für das BTP entwickelte Software genutzt. Ebenfalls wurden Dokumentationsformulare entwickelt, in denen die jeweiligen Spezialisten ihre erbrachten Leistungen und die Aufträge an das Fallmanagement dokumentieren können.

**Fallmanagement.** Das koordinierende und steuernde Element – das Fallmanagement – hält über die gesamte Programmdauer (etwa 2 Jahre) Kontakt zu den Patienten und Ärzten und wird bei Problemen aktiv.

Es unterstützt bei der Suche nach einem weiterbehandelnden Erwachsenenmediziner und vermittelt, wenn nötig, zusätzliche unterstützende Angebote für Patienten, z. B. im psychosozialen Bereich. Ärzte und Patienten werden vom Fallmanagement mit dem BTP-Begleit-

material versorgt und es organisiert bei Bedarf gemeinsame Sprechstunden und Fallkonferenzen.

Das Fallmanagement bindet die Krankenkassen mit ein und regelt die vertragliche Abwicklung, dokumentiert die Programmschritte und optimiert fortlaufend die Qualität des Programms.

## Begleitende Materialien

Es wurden eigens für das BTP Materialien zur Information und Dokumentation entwickelt (▣ Abb. 2).

Zum einen wurden Informationsflyer für die Jugendlichen und Informationsflyer für die kooperierenden Spezialisten sowie eine Kurzinformation zum Transitionsablauf mit der Beschreibung der jeweiligen Aufgaben entwickelt. Zum anderen stellt das Informationsbooklet für Jugendliche und deren Eltern die Angebote des BTP vor und enthält wichtige Informationen zu allen Themen in der Zeit der Transition. Diese Informationen sind indikationsübergreifend gestaltet.

Neben den indikationsübergreifenden Materialien wurden krankheitsspezifische Fragebögen (▣ Abb. 3) entwickelt, die die Themen der 5 Lebensbereiche, die in den Transitionsgesprächen behandelt werden, abfragen. Sie dienen zur Vorbereitung und als Grundlage für die Transitionsgespräche.

Eines der wichtigsten Instrumente für den Informationsaustausch ist die strukturierte Epikrise (▣ Abb. 4). Sie wurde gemeinsam mit den jeweiligen Fachgesellschaften auf pädiatrischer und auf der erwachsenenmedizinischen Seite konzipiert.

## Transitionsapplikation Vetocube

Die Webapplikation und eine dazugehörige Smartphoneapplikation (App) ermöglichen eine rasche und unkomplizierte Kommunikation mit den Jugendlichen (▣ Abb. 5). Die App ermöglicht eine unkomplizierte Kommunikation zwischen Patient und Fallmanagement.

Zum Einsatz kommt eine Chatfunktion in Kombination mit einem Listen-tool z. B. für Checklisten, Linklisten oder Notizen. Termine und Absprachen werden direkt mit dem Dokumentations-

## Indikationen



Indikation	ICD
Diabetes mellitus Typ 1	• E10.- (außer E10.0); • E14.-
Epilepsie	• G40.-; • G41.-
Nephrologische Erkrankungen	• N18.- (außer N18.80 und N18.89); • Z94.0
chronisch entzündliche Darmerkrankungen	• K50.-; • K51.-
Rheumatische Erkrankungen	• M08.- (außer M08.7); • M09.-*; • M30.- bis M32.-; • M33.0 und M33.2; • M34.- bis M35.-; • M45.-; • L40.5+; • I77.6
Neuromuskuläre Erkrankungen	• G12.-; • G60.- bis G63.-; • G70.- bis G72.-
Onkologische Erkrankungen	• C22.0; • C22.2; • C40.-; • C41.-; • C47.-; • C48.-; • C49.-; • C64.-; • C70.-; • C71.-; • C72.-; • C74.-; • C81.-; • C82.-; • GC83.-; • C85.-; • C86.-; • C91.-; • C92.-; • C94.6.-; • C96.0.-; • C96.2.; • C96.5; • C96.6; • D33.9; • D45; • D46.-; • D47.3; • D47.5
Endokrinologische Erkrankungen	• E23.-; • E25.-; • Q96.-
ADHS	• F90.-; • F98.8

Robert Bosch Stiftung

Abb. 6 ▲ Indikationen des Berliner Transitionsprogramms. (© Berliner Transitionsprogramm e. V.)

und Datenverarbeitungssystem synchronisiert. Auf diese Weise werden die Jugendlichen über ein ihnen vertrautes Medium erreicht und unterstützt. Die App wird jedem Teilnehmer am BTP kostenfrei zur Verfügung gestellt.

Die Finanzierung der transitionspezifischen Leistungen ist mittlerweile durch 5 große Krankenkassen vertraglich geregelt, ebenfalls wurden die Leistungen auch von 34 weiteren Krankenkassen regelmäßig durch Einzelfallentscheidungen finanziert.

Mittlerweile koordiniert das BTP in Berlin und Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein, Niedersachsen und Hamburg die Transitionsprozesse von Jugendlichen mit den in **Abb. 6** angeführten Diagnosen.

## Korrespondenzadresse



© Frank Beier

### Dr. med. S. Mütter

Berliner Transitionsprogramm, DRK Kliniken Berlin | Westend  
Spandauer Damm 130,  
14050 Berlin, Deutschland  
s.muether@drk-kliniken-berlin.de



© Frank Beier

### J. Findorff

Berliner Transitionsprogramm, Fallmanagement, DRK Kliniken Berlin | Westend  
Spandauer Damm 130,  
14050 Berlin, Deutschland  
j.findorff@drk-kliniken-berlin.de

Dr. med. Silvia Mütter. Projektleiterin Berliner Transitionsprogramm (Strukturprogramm für chronisch kranke Jugendliche für den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin DRK Kliniken Berlin/Westend). Seit 2015 Leiterin des Diabeteszentrums für Kinder und Jugendliche an den DRK Kliniken Berlin/Westend

Jana Findorff. Leiterin Fallmanagement Transitionsstelle Berlin an den DRK Kliniken Berlin/Westend

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** S. Mütter und J. Findorff geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autorinnen durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

1. Betz CL (2004) Transition of adolescents with special health care needs: review and analysis of the literature. *Issues Compr Pediatr Nurs* 27:179–241
2. Blum RW et al (1993) Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. a positions paper of society for adolescent medicine. *J Adolesc Health* 14(7):570–576
3. Findorff J, Mütter S, von Moers A, Nolting HD, Burger W (2016) Das Berliner Transitionsprogramm. Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. De Gruyter, Berlin
4. Mütter S et al (2012) Berliner Transitionsprogramm – ein Strukturkonzept für die Transition in die Erwachsenenmedizin. In: Reincke M, Zepp F (Hrsg) *Medizinische Versorgung in der Transition. Report Versorgungsforschung*, Bd. 5. Deutscher Ärzteverlag, Köln
5. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2009) *Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Sondergutachten*, Bd. I., S 377
6. Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2008) Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 51:592–601
7. Ullrich G (2014) Transfer, Transition – oder Statuspassage? *Prävention Rehabil* 26:162–167
8. van Wallegghem N, MacDonald CA et al (2006) Building connections for young adults with type 1 diabetes mellitus in Manitoba: Feasibility and acceptability of a transition initiative. *Chronic Dis Can* 27(3):130–134





Ute Thyen<sup>1</sup> · Franziska Bomba<sup>1</sup> · Ingo Menrath<sup>1</sup> · Julia Schmidt<sup>1</sup> ·  
 Rüdiger Szczepanski<sup>2</sup> · Gundula Ernst<sup>3</sup> · Silke Schmidt<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität Lübeck, Lübeck, Deutschland

<sup>2</sup> Kinderhospital Osnabrück, Osnabrück, Deutschland

<sup>3</sup> Medizinische Hochschule Hannover, Hannover, Deutschland

<sup>4</sup> Universität Greifswald, Greifswald, Deutschland

# Patientenschulungen in der Transition

## Empowerment für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen

Das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung stellt für betroffene Jugendliche und ihre Familien eine große Herausforderung dar. Für das Jugendalter typische riskante Verhaltensweisen, wie z. B. erste Erfahrungen mit Alkoholkonsum, können aufgrund der chronischen Erkrankung mit einem erhöhten Risiko verbunden sein. Viele Eltern chronisch kranker Jugendlicher machen sich daher größere Sorgen um ihre Kinder und reagieren mit vermehrten Restriktionen und Überbehütung, was zu familiären Konflikten führen kann [1].

Viele chronisch kranke Jugendliche werden über Jahre in spezialisierten Zentren der Kinder- und Jugendmedizin betreut. Mit dem Erwachsenwerden ist i. d. R. ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin notwendig. Dieser Wechsel bedeutet einen Abschied von langjährigen Bezugspersonen und vertrauten Versorgungssystemen [2] und gelingt oftmals nicht optimal. Wichtige Kontrolluntersuchungen werden vom Jugendlichen nicht wahrgenommen und es kommt zu einer Verschlechterung der Krankheitskontrolle. Studien zeigen, dass z. B. beim Asthma bronchiale mit dem Eintritt in das Erwachsenenalter die Therapie weniger überprüft wird und das Risiko für eine Verschlechterung des Gesundheitszustands steigt [3].

Im Wissen um die Bedeutung dieser entscheidenden Lebensphase chronisch kranker Jugendlicher wird auf un-

terschiedlichen Ebenen der Gesundheitsversorgung versucht, diesen Prozess zu verbessern [4]. Als Transition bezeichnet man den komplexen Prozess des geplanten Übergangs von Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung von einer kind- hin zu einer erwachsenenzentrierten Gesundheitsbetreuung. Transition umfasst daher nicht nur den reinen Arztwechsel (Transfer) sondern vielmehr das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung [5].

In der Regelversorgung ist dies bisher nur unzureichend möglich. Hierfür eignen sich ergänzend Patientenschulungen. Diese haben zum Ziel, das Empowerment und Selbstmanagement zu stärken, indem sie den Patienten zum Experten für seine Erkrankung machen und ihn zu einer eigenverantwortlichen Therapie motivieren [6].

### Empowermentkonzepte

Besonders im Bereich der Transition stellt Empowerment eine wichtige Schlüsselfunktion dar, um Jugendlichen einen reibungslosen Übergang und ein besseres Zurechtfinden im neuen Gesundheitssystem und in ihrer Rolle als selbstständiger Patient zu erleichtern. Patienten werden als selbstbestimmt Handelnde gesehen, die Kontrolle über ihre Gesundheit und ihr Gesundheitsverhalten haben [7]. Empowerment in der Gesundheitsförderung beschreibt

den Prozess, in dem Betroffene ihre selbst definierten Bedürfnisse ermitteln und ihre eigenen Fähigkeiten gestärkt werden, um Selbstbestimmung und Lebensautonomie zu steigern. Der Schwerpunkt liegt auf einer Ressourcenorientierung zur Bewältigung von Entwicklungsaufgaben und Alltagsanforderungen [8]. Bezogen auf Jugendliche bedeutet das, sie nicht mehr als passive Empfänger von Gesundheitsförderung, sondern als aktive Prozessbeteiligte und Partner anzusehen [9]. In vielen Studien wird das Modell von Zimmermann zur Konzeptualisierung von Empowerment verwendet [10, 11]. Psychologisches Empowerment beinhaltet laut Zimmerman 3 Komponenten:

- Die intrapersonale Komponente umfasst die wahrgenommene Selbstwirksamkeit einer „empowerten“ Person.
- Die interaktionale Komponente beschreibt das kritische Bewusstsein, das sich diese Person angeeignet hat. Sie ist sich bewusst, welche Ressourcen zur Zielerreichung nötig sind und besitzt die Fähigkeiten, Entscheidungen zu treffen und Probleme zu lösen.
- Die verhaltensbezogene Komponente beinhaltet die konkreten Handlungen, die je nach Kontext unterschiedlich ausfallen (■ Abb. 1).

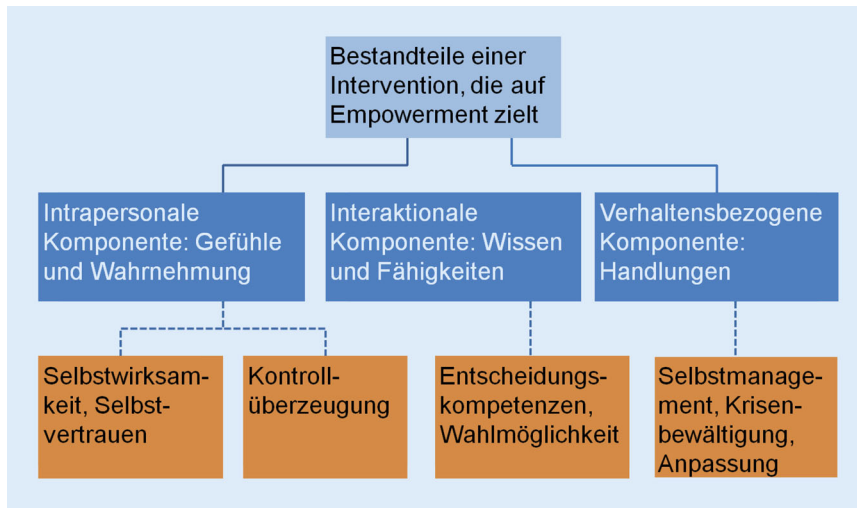


Abb. 1 ▲ Komponenten von Empowerment (Mod. nach [10, 12])

In einer aktuellen Studie von Bravo et al. [12] werden als Indikatoren von Empowerment zudem folgende Ressourcen des Einzelnen genannt:

1. Selbstwirksamkeit,
2. Wissen, Fähigkeiten, Haltung und Selbstbewusstsein, das eigene Gesundheitsverhalten zu beeinflussen,
3. wahrgenommene Kontrolle über Gesundheit und Gesundheitsversorgung,
4. Gefühl der Sinnhaftigkeit und Kohärenz bezogen auf die Erkrankung,
5. „health literacy“ und
6. das Gefühl, respektiert zu werden.

Patientenschulungen, also standardisierte, manualisierte, interaktive Gruppenprogramme stellen eine zentrale Interventionsmöglichkeit dar, um das Empowerment von Patientengruppen zu fördern [13]. Durch den Erwerb von Wissen, Fertigkeiten und psychosozialen Kompetenzen werden Patienten in die Lage versetzt, informierte Entscheidungen bezüglich ihrer Lebensführung zu treffen. Während die meisten Patientenschulungen noch hauptsächlich von Ärzten oder Psychologen konzipiert werden, kann der Einbezug von Betroffenen äußerst sinnvoll sein, um die Patientenschulungen an der Zielgruppe und deren Bedürfnissen und Zielen zu orientieren [14]. Eine Patientenschulung für die Phase der Transition zu entwickeln und zu evaluieren, war das Ziel des vom Bildungsministerium für Bildung und Forschung (BMBF), dem

Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) und der Deutschen Rentenversicherung Bund (DRV Bund) geförderten Forschungsprojekts „Transition“ (Förderkennzeichen 016x1005) des Instituts für Psychologie an der Universität Greifswald und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck.

## Transitionsschulung

### Konzeption

Um die für chronisch kranke Jugendliche in der Phase ihrer Transition als bedeutungsvoll für ihr Empowerment eingeschätzten Themenbereiche aufzuzeigen und daraus eine Schulung zu konzipieren, wurde zunächst eine Interviewstudie durchgeführt. Es wurden insgesamt 29 Jugendliche und junge Erwachsene im Alter zwischen 15 und 27 Jahren (41 % männlich, Durchschnittsalter 19,3 Jahre) mit Diabetes Mellitus Typ 1, Mukoviszidose und chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) befragt. Diese verschiedenen Diagnosen wurden ausgewählt, um eine möglichst große inhaltliche Variabilität in den Aussagen zu erreichen. Außerdem wurden sowohl Jugendliche vor der Transition aus kinder- und jugendmedizinischer Betreuung als auch solche aus Einrichtungen der Erwachsenenmedizin rekrutiert, um auf einen größeren Erfahrungshintergrund zurückgreifen zu können. Die Befragten stammten aus Hamburg, Schleswig-Hol-

stein, Mecklenburg-Vorpommern und der Schweiz. Die Interviews wurden mit dem Software-Programm MAXQDA 10 (VERBI GmbH, Berlin, Deutschland) nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet [15].

Mithilfe der Interviews konnten detaillierte Einblicke in das Leben von Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung gewonnen werden. Die Ergebnisse zeigen, dass die Befragten mit einer Vielzahl von sowohl psychischen, organisatorischen als auch körperlichen Belastungen umgehen müssen. Dazu zählen insbesondere eine eingeschränkte soziale Teilhabe, die Abhängigkeit von medizinischen Behandlungen, das Angewiesensein auf Unterstützung und Infrastruktur, aufwendige therapeutische Maßnahmen und die aufgrund der Erkrankung fehlende Spontaneität. Krankheitsmerkmale wie ein progredienter Verlauf, eine verkürzte Lebenserwartung oder eine ungeklärte Ätiologie scheinen von besonderer Bedeutung für das Belastungserleben der Jugendlichen zu sein. Die befragten Jugendlichen berichteten, dass strenge Therapiepläne, regelmäßige medizinische Untersuchungen und Behandlungen sowie die Integration strikter Verhaltensregeln in den Alltag einen erheblichen organisatorischen Aufwand von ihnen erfordern und i. d. R. mit Fehlzeiten in der Schule oder am Arbeitsplatz verbunden sind.

„Ich habe mal ausgerechnet, ich war insgesamt 16 Monate in Krankenhäusern“ (CED, 18 Jahre, männlich)

Über die Hälfte der Jugendlichen schilderten Ablösungskonflikte von ihren Eltern, die durch die chronische Krankheit verstärkt bzw. ausgelöst wurden. Die Jugendlichen überlassen außerdem viele konkrete Aufgaben, z. B. die Kommunikation mit den Krankenkassen oder die Organisation von Rehabilitationsmaßnahmen immer noch ihren Eltern. Auch die Zukunfts- und Berufsplanung wird oft von der Erkrankung beeinflusst, oftmals erleben die Befragten Einschränkungen und nennen Unsicherheiten und Ängste in Bezug auf ihre zukünftigen Möglichkeiten.

„Ich wollte eigentlich Rettungsschwimmerin werden. Konnte ich nicht, da man keinen Stress aufbauen darf.“ (CED, 18 Jahre, weiblich)

Häufig fehlt chronisch kranken Jugendlichen zudem der Austausch mit anderen Betroffenen, von deren Erfahrungen und Alltagsstrategien sie profitieren könnten.

Gerade im Jugendalter wird ein großes Interesse an Themen wie Sexualität, Drogen und Familienplanung in Zusammenhang mit der chronischen Krankheit deutlich, die oftmals mit Unsicherheit oder Scham verbunden sind und in der Routinesprechstunde oft zu kurz kommen bzw. in Anwesenheit der Eltern nicht offen besprochen werden können. Die befragten jungen Frauen äußerten Sorgen, aufgrund ihrer Erkrankung eventuell keine eigene Familie gründen zu können.

„Wenn man vielleicht in ’ner Beziehung ist und da ’n bisschen intimer werden will, dann gibt’s halt auch Situationen, wo’s dann vielleicht nicht so klappt oder so.“ (Diabetes, 20 Jahre, weiblich)

Zum Thema der Transition und des Transfers befragt, beschrieb der Großteil der Interviewten eine enge emotionale Bindung an die betreuenden Kinder- und Jugendärzte und die Kinderklinik. Von den Behandlungsabläufen in der Erwachsenenmedizin hatten die Jugendlichen nur sehr vage Vorstellungen. Sie formulierten Befürchtungen wie eine größere Anonymität und einen höheren Zeitdruck und Ängste durch die mögliche Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung.

### Curriculum

Unter Berücksichtigung der oben beschriebenen Themen wurde das Curriculum für die Transitionsschulung entwickelt. Die Schulung ist als Kompaktintervention an 2 Tagen, z. B. am Wochenende konzipiert und besteht aus 9 Modulen, die zwischen 30 und 90 Minuten dauern (■ Tab. 1). Dieses Format ermöglicht es, auch Jugendliche zu erreichen, die aufgrund weiter Anfahrtswege oder zeitlicher Auslastung nicht an einem regelmäßigen Abendtermin teilnehmen würden. Durch die Verteilung auf 2 Tage können sich, anders als bei einer eintägigen Informationsveranstaltung, dennoch ein Gemeinschaftsgefühl unter

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S30–S35 DOI 10.1007/s00608-016-0347-y  
© Springer-Verlag Wien 2016

U. Thyen · F. Bomba · I. Menrath · J. Schmidt · R. Szczepanski · G. Ernst · S. Schmidt

### Patientenschulungen in der Transition. Empowerment für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen

#### Zusammenfassung

Für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung stellt das Erwachsenwerden und das selbstständige Krankheitsmanagement eine Herausforderung dar. Durch eine Patientenschulung kann der Übergang in die Erwachsenenmedizin vorbereitet und ein Empowerment der Zielgruppe erreicht werden.

In der Kinderklinik Lübeck und dem Institut für Psychologie der Universität Greifswald wurde nun erstmals eine eigenständige Transitionsschulung entwickelt, die zunächst für Jugendliche mit Typ-1-Diabetes, Mukoviszidose und chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen konzipiert wurde, um ihre Gesundheitskompetenz und ihre Selbstständigkeit bezüglich ihrer Erkrankung zu fördern.

Auf Basis qualitativer Interviews wurde ein Curriculum entwickelt; Themen sind die Organisation des Krankheitsmanagements, Perspektiven der Weiterbehandlung, Kennenlernen krankheitsspezifischer Unterstützungsangebote, Ablösung von den Eltern, Berufsfindung/-ausbildung und Partnerschaft. Die Schulung wurde anschließend auf alle Jugendliche mit chronischen Erkrankungen erweitert und um eine Elternschulungskomponente und eine interaktive Internetseite ergänzt.

#### Schlüsselwörter

Kontinuität der Patientenversorgung · Gesundheitswesen für Jugendliche · Erfolgskontrolle · Soziales Umfeld · Patientenausbildung

### Patient education in transition. Empowerment for young people with chronic illnesses

#### Abstract

For young people with a chronic disease growing up and independent disease management are challenging. Through patient education, the transition into adult medicine and an empowerment of the target group will be reached.

At the Children’s Hospital Luebeck and the Department of Psychology at the University of Greifswald independent transition training has now been developed for the first time; this was initially designed for young people with type 1 diabetes, cystic fibrosis and inflammatory bowel disease, to promote their health literacy and their autonomy with regard to their disease.

Based on qualitative interviews, a curriculum was developed, which includes the topics of the organization of disease management, prospects of further treatment, getting to know disease-specific support services, detachment from family, career choice/education and partnership. The training was then extended to all young people with chronic diseases and supplemented by a parent training component and an interactive website.

#### Keywords

Continuity of care · Adolescent health · Outcome and process assessment · Social environment · Health education

den Teilnehmenden und eine vertrauensvolle Atmosphäre entwickeln. Die Schulung findet in krankheitshomogenen Gruppen statt und wird von dem behandelnden Kinder- und Jugendarzt und einem Psychologen durchgeführt. Zusätzlich sind ein Erwachsenenmediziner und ein junger Betroffener als Experten eingeladen. In niedrigschwelliger Form wird

■ praktisches Wissen und Informationen vermittelt,

- der Austausch unter den Teilnehmenden gefördert und
- mit verschiedenen aktivierenden und interaktiven Methoden Gruppen- und Lernprozesse angestoßen [14].

» Das Thema Zukunfts- und Berufsplanung wird angesprochen

<b>Tab. 1</b> Aufbau der Transitionsschulung	
<b>1. Los geht's</b>	
Thema	Begrüßung, Kennenlernen, Themenüberblick
<b>2. Endlich 18! Transfer in die Erwachsenenmedizin</b>	
Thema	Unterschiede & Gemeinsamkeiten zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin, Veränderungen, Risiken & Chancen durch den Transfer
<b>3. Der neue Arzt</b>	
Thema	Vorbereitung auf den neuen Arzt, Rolle als Patient
<b>4. Krankenkasse &amp; Co</b>	
Thema	Orientierung im Gesundheitssystem
<b>5. Karrierestart</b>	
Thema	Berufswahl, Ausbildung, Studium, krankheitsbedingte Rechte und Pflichten
<b>6. Soziales Umfeld</b>	
Thema	Soziale Unterstützung, alleine wohnen, Konflikte mit den Eltern, Umgang mit elterlichen Sorgen
<b>7. Doc special</b>	
Thema	Kommunikation über die Erkrankung in der Partnerschaft, Sexualität, Alkohol, Drogen und Erkrankung
<b>8. Ich &amp; meine Gesundheit</b>	
Thema	Stressmanagement, krankheitsbedingte Ängste und Sorgen, realistische Risikoabschätzung, Ressourcenaktivierung, Krankheitsmanagement
<b>9. ... und jetzt?</b>	
Thema	Transfer in den Alltag, individuelle Zielplanung, Erfahrungsaustausch mit einem erwachsenen Betroffenen, Abschluss
<b>Zusatzmodul für Eltern</b>	
Thema	Reflexion des Rollenwechsels durch das Erwachsenwerden des Kindes, Zukunftsängste und Sorgen, Unterstützung des Kindes im Transitionsprozess

Bewusst wurde auf den Begriff Schulung verzichtet, um bei den Jugendlichen oft negativ verknüpfte Assoziationen mit Schule zu vermeiden; stattdessen wird von einem Workshop gesprochen.

Im Rahmen der Transitionsschulung sollen Jugendliche Gelegenheit erhalten, sich der Thematik des Transfers und den damit einhergehenden veränderten Behandlungsabläufen zu nähern, ihre Befürchtungen bezüglich des Wechsels zu äußern und mit der Realität abzugleichen. So kann der bewusste Abschied von der Kinderklinik mit der Vorbereitung auf einen Neuanfang verbunden werden. Um den Arztwechsel vorzubereiten, wird der erste Besuch beim neuen Arzt besprochen und im Rollenspiel trainiert. Die Jugendlichen werden ermutigt, bei Unklarheiten in der Kommunikation mit dem Arzt in Zukunft selbstbewusst nachzufragen. Einen Erwachsenenmediziner kennenzulernen, baut weitere Hemmschwellen bei den Ju-

gendlichen ab. Spezifisches Krankheitswissen wird in der Transitionsschulung kompakt vermittelt oder aufgefrischt. Auch mit der Krankheit assoziierte, für Jugendliche wichtige Informationen zu Verhütung, Alkohol, Drogen und Familienplanung werden in einem geeigneten Rahmen thematisiert. Durch den Themenblock „Krankenkasse & Co“ werden die Teilnehmer befähigt, sich als aktiv Handelnde im Gesundheitssystem wahrzunehmen. Außerdem erhalten sie Informationen zu Anlaufstellen, um dort Auskünfte zu Versicherungen und Schwerbehindertenausweis einzuholen. Auch das Thema Zukunfts- und Berufsplanung wird angeschnitten. Die Jugendlichen sollen über die Möglichkeiten ihrer Berufswahl, ihre Rechte und Pflichten in einem Beschäftigungsverhältnis und mögliche Unterstützungsmöglichkeiten sowie Ansprechpartner für Studium und Beruf informiert werden. Das Setting einer Transitionsschulung ermöglicht

den Jugendlichen, Konflikte, die im Zusammenhang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld, insbesondere mit den Eltern entstehen, zu thematisieren. In der Transitionsschulung können Themen wie Angst vor der Zukunft und vor Folgeerkrankungen, Stress im Alltag durch das Krankheitsmanagement und Motivationsstrategien gut in der Gruppe bearbeitet werden. Durch einen jungen Erwachsenen, der als Experte für die Erkrankung fungiert, kann ein Lernen am Modell initiiert und dadurch ein Transfer der theoretischen Wissensinhalte in die Praxis erleichtert werden.

## Durchführung und Evaluation

Um die Wirksamkeit der Transitionsschulung zu überprüfen, wurde von September 2012 bis Oktober 2013 eine kontrollierte Interventionsstudie an 12 Standorten in Deutschland durchgeführt. Eingeschlossen wurden Jugendliche ab 15 Jahren mit Diabetes mellitus Typ I, chronisch-entzündlichen Darm-erkrankungen und Mukoviszidose. Die Interventionsgruppe nahm – neben der Therapie – an der oben beschriebenen Transitionsschulung teil, die Kontrollgruppe erhielt ein „treatment as usual“, d. h. standardmäßige Behandlung und Therapie. Insgesamt wurden 325 Jugendliche (durchschnittliches Alter 16,8 Jahre; Standardabweichung 1,74) in die Studie eingeschlossen und 30 Transitionsschulungen in pädiatrischen Kliniken und Rehabilitationszentren durchgeführt.

Mit Fragebögen wurden zu 3 Messzeitpunkten (Baseline T0, direkt nach der Transitionsschulung T1, 6-Monats-Follow-up T2) verschiedene, inhaltlich mit Empowerment assoziierte psychologische Konstrukte im Selbstbericht erhoben:

- Transitionskompetenz [16],
- Selbstwirksamkeit [17],
- Patientenaktivierung [18],
- Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung [19] und
- Lebensqualität [20, 21].

In der Interventionsgruppe zeigten sich signifikante Verbesserungen von T0 zu T2 in der Transitionskompetenz, sowohl in der Globalskala als auch in allen



Subskalen (Arbeitswelt, krankheitsbezogenes Wissen, Versorgungskompetenz), in der Selbstwirksamkeit und einer Unterskala des Child Health Care – Satisfaction, Utilization and Needs (CHC-SUN). Bezogen auf die Lebensqualität zeigten sich keine, bezogen auf die Patientenaktivierung geringe, allerdings nichtsignifikante Verbesserungen (Details s. [22]).

### » ModuS ist ein krankheitsübergreifender Schulungsansatz

Aufbauend auf diesen Ergebnissen wurde in einem weiteren, vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Projekt die Transitionschulung erweitert und unter Alltagsbedingungen erprobt. In dem Projekt „Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS“ (Förderkennzeichen IA5–2512FSB121//314–123006/21) wurde die Transitionsschulung an den modularen Schulungsansatz ModuS (Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien) angepasst [23]. ModuS ist ein krankheitsübergreifender Schulungsansatz mit krankheitsspezifischen und generischen Bausteinen, die für alle chronischen Erkrankungen gelten, der bei vielen unterschiedlichen chronischen Erkrankungen anwendbar ist. Die hohe Flexibilität der Schulungen ermöglicht die Anwendung sowohl in stationären (Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken) als auch in ambulanten Settings (Arztpraxen, Spezialambulanzen, Selbsthilfetagungen; [24]). Das im BMBF-geförderten Projekt entwickelte Curriculum wurde für das BMG-geförderte ModuS-Projekt weiterentwickelt und außerdem um ein Elternmodul ergänzt. Eltern sind für chronisch kranke Jugendliche sowohl für die Krankheitskontrolle als auch für das körperliche und psychische Wohlbefinden von großer Bedeutung [25, 26]. Eine besondere Herausforderung im Rahmen des Transitionsprozesses ist die sich verändernde Funktion der Eltern, weg vom Entscheider und hin zum Berater bzw. Coach. Die Eltern erhalten Informationen zum

Arztwechsel und über sozialrechtliche Veränderungen. In der Gruppe erfolgt ein Austausch über Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen und Unterstützungsmöglichkeiten für die Jugendlichen. Besonders wird auf elterliche Sorgen und Ängste eingegangen.

Des Weiteren wurde eine interaktive Internetseite ([www.between-kompas.de](http://www.between-kompas.de)) entwickelt. Auf dieser Seite können sowohl Jugendliche als auch ihre Eltern Informationen zur Transition erhalten. Ein Forum bietet die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen. Die Internetseite wird in die Schulung integriert und als didaktische Methode eingesetzt.

Zur Qualitätssicherung wurde das Transitionsmodul in die modulare Trainerausbildung integriert. Grundlage der Trainerausbildung ist die Qualifikation „Basiskompetenz Patiententrainer“. Für die Durchführung des Transitionsmoduls ist eine 2-tägige Aufbauqualifikation erforderlich.

### » Teilnehmer zeigten eine signifikante Wissenszunahme über Transition

Das Transitionsmodul wurde im Rahmen des vom BMG geförderten Projekts an den folgenden 13 unterschiedlichen chronischen Erkrankungen

- Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom,
- Asthma bronchiale,
- zystische Fibrose,
- chronisch-entzündliche Darmerkrankungen,
- chronische Nierenerkrankungen,
- Diabetes mellitus Typ 1,
- Ehlers-Danlos-Syndrom,
- Epilepsie,
- Neurodermitis,
- Ösophagus-/Analatresie,
- Phenylketonurie,
- Rheuma,
- Undine-Syndrom,
- Zustand nach Nieren- bzw. Lebertransplantation

erprobt und in einem kontrollierten, prospektiven Design evaluiert.

Insgesamt wurden 45 Schulungen durchgeführt. Im ambulanten Setting

wurden krankheitshomogene Gruppenschulungen mit Jugendlichen und ihren Eltern angeboten. Im stationären Setting in Rehabilitationskliniken erfolgten indikationsübergreifende Schulungen.

Die Schulungen wurden von den Teilnehmern sehr gut bewertet. Vor allem sozialrechtliche Aspekte, wie z. B. Versicherungen oder Berufswahl, wurden von den Jugendlichen als wichtig eingeschätzt. Als hilfreich empfanden es die Jugendlichen, sich mit einem jungen Erwachsenen, der den Prozess der Transition bereits durchlaufen hat, auszutauschen. Die Eltern wünschten sich eine sowohl inhaltliche als auch zeitliche Erweiterung des Elternmoduls. Hier wurden z. T. große Ängste und ein erheblicher Schulungsbedarf deutlich. In der quantitativen Evaluation zeigten Schulungsteilnehmer im Vergleich zur Kontrollgruppe eine signifikante Zunahme des Wissens über Transition. Außerdem kam es bei den Schulungsteilnehmern zu einer Steigerung der aktiven Patientenbeteiligung. Zurzeit findet eine Verlaufsbefragung 24 Monate nach der Schulung statt, um Aussagen über Langzeiteffekte der Schulungen machen zu können.

### Fazit

- Die Phase der Transition ist für junge Erwachsene mit einer chronischen Erkrankung von großer Bedeutung.
- Um in der Transitionsphase eine Verschlechterung der Gesundheitsversorgung mit langfristigen Folgen zu verhindern, müssen Versorgungsstrukturen geschaffen werden, die die Jugendlichen und ihre Familien unterstützen.
- Vor allem Maßnahmen, die das Empowerment und Selbstmanagement der betroffenen Familien stärken, erscheinen auf lange Sicht zielführend.
- Patientenschulungen zum Thema Transition für Jugendliche und ihre Eltern eignen sich zur Verbesserung des Selbstmanagements der Familien.
- Weitere Untersuchungen sind notwendig, um die langfristigen Effekte der Schulungen zu untersuchen.
- Des Weiteren müssen Methoden entwickelt werden, um den Unterstützungsbedarf der Familien ein-

schätzen zu können und sowohl eine Unter- als auch eine Überversorgung zu vermeiden.

## Hinweise zu den Transitionsschulungen:

- 1) Das Manual zur Transitionsschulung wird im Laufe der nächsten Wochen im open access des Pabst-Verlages eingestellt, zu finden über die Internetseite von KomPaS (<http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/curricula/>).
- 2) Auf der Internetseite von KomPaS finden Sie auch weitere Informationen zur ModuS-Transitionsschulung (<http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsschulung/>).

## Korrespondenzadresse



**Prof. Dr. med. U. Thyen**  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität Lübeck  
Ratzeburger Allee 160,  
23538 Lübeck, Deutschland  
ute.thyen@uksh.de

Ute Thyen: Studium der Humanmedizin in Aachen, Edinburgh und Lübeck; Promotion 1987 zum Thema Kinderschutz; Klinische Ausbildung zur Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie; Fellowship in General Pediatrics und Klinischer Epidemiologie und Biostatistik am Massachusetts General Hospital und der Harvard School of Public Health 1992–93; Habilitation 1999 zum Thema chronisch kranker Kinder und Jugendlicher; Senior Fellowship am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald 2012–13; aktuelle Position: Stellvertreterin der Leitung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck, Leiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums, stellv. Sprecherin des Lübecker Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung; Kommissionstätigkeiten: Vorsitzende des Beirats des Nationalen Zentrums Frühe Hilfen bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Kommissionsmitglied Gesundheitsmonitoring und -berichterstattung am Robert Koch-Institut, Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer und dort Mitglied der Hochschulkommission und des versorgungswissenschaftlichen Arbeitskreises, Mitglied des Beirats der National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland.

**Danksagung.** Förderung der Gesundheitsversorgungskompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgungssystemen im Förderschwerpunkt „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“ (BMBF, DRV Bund und GKV); Laufzeit: 4/2011–11/2014. ModuS – Fit für ein

besonderes Leben. Förderung durch das BMG IAS-2512FSB121/314-123006/21; Laufzeit 2014–2015; Nachbefragung: 6/2015–3/2017

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** U. Thyen, F. Bomba, I. Menrath, J. Schmidt, R. Szczepanski, G. Ernst und S. Schmidt geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

1. Papastefanou C (2010) Entwicklungspsychologische Grundlagen. In: von Hagen C, Schwarz HP (Hrsg) Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Kohlhammer, Stuttgart, S30–45
2. Keller KM (2010) Transition in adolescents with IBD: children and adolescents with inflammatory bowel disease on their way to adulthood. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 158:738–744
3. Scal P, Davern M, Ireland M, Park K (2008) Transition to adulthood: delays and unmet needs among adolescents and young adults with asthma. *J Pediatr* 152:471–475
4. Cameron FJ, Amin R, de Beaufort C, Codner E, Acerini CL (2014) ISPAD clinical practice consensus guidelines – 2014: diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes* 15(Suppl. 20):245–256
5. Viner R (1999) Transition from paediatric to adult care: bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child* 81:271–275
6. Szczepanski R (2009) Patienten- und Angehörigenschulung. In: Schlack HG, Thyen U, von Kries R (Hrsg) Sozialpädiatrie. Springer, Heidelberg, S214–221
7. McAllister M, Dunn G, Payne K, Davies L, Todd C (2012) Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Serv Res* 12:157
8. Erhart M, Wille N, Ravens-Sieberer U (2008) Empowerment bei Kindern und Jugendlichen – die Bedeutung personaler und sozialer Ressourcen und persönlicher Autonomie für die subjektive Gesundheit. *Gesundheitswesen* 70:721–729
9. Kalnins I, McQueen DV, Backett KC, Curtice L, Currie CE (1992) Children, empowerment and health promotion: some new directions in research and practice. *Health Promot Int* 7:53–59
10. Zimmerman MA (1995) Psychological empowerment: issues and illustrations. *Am J Community Psychol* 23:581–599
11. Gullan RL, Power TJ, Leff SS (2013) The role of empowerment in a school-based community service program with inner-city, minority youth. *J Adolesc Res* 28(10):664–689. doi:10.1177/0743558413477200
12. Bravo P, Edwards A, Barr PJ et al (2015) Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res* 15:252 doi:10.1186/s12913-015-0907-z
13. Anderson RM, Funnell MM (2010) Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 79:277–282
14. Faller H (2011) DGRW-Update: Patientenschulung. *Rehabilitation (Stuttg)* 50:284–291. doi:10.1055/s-0031-1285889
15. Mayring P (2010) Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken [qualitative content analysis – theoretical foundation and basic procedures]. Beltz, Weinheim
16. Herrmann-Garitz C, Muehlan H, Bomba F, Thyen U, Schmidt S (2015) Conception and measurement of health-related transition competence for adolescents with chronic conditions – development and testing of a self-report instrument. *Gesundheitswesen*. doi:10.1055/s-0035-1549986
17. Schwarzer R, Jerusalem M (1995) Generalized self-efficacy scale. In: Weinman J, Wright S, Johnson M (Hrsg) Measures in health psychology: a user's portfolio, causal and control beliefs. NFER-NELSON, Windsor, S35–37
18. Brenk-Franz K, Hibbard JH, Herrmann WJ et al (2013) Validation of the German version of the patient activation measure 13 (PAM13-D) in an international multicentre study of primary care patients. *PLOS ONE* 8:e74786
19. Schmidt S, Thyen U, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Muehlan H (2016) The Youth Health Care measure – Satisfaction, utilization, and needs (YHC-SUN) – development of a self-report version of the Child Health Care (CHC-SUN) proxy-measure. *BMC Health Services Research*, in press
20. Muehlan H (2010) Developing the DCGM-12: A short-form of the DISABKIDS condition-generic module assessing health related quality of life in children and adolescents with chronic conditions. Doctoral Thesis, University of Hamburg
21. Schmidt S, Muehlan H, Power M (2006) The EUROHIS-QOL 8-item index: psychometric results of a cross-cultural field study. *Eur J Public Health* 16:420–428
22. Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Thyen U (2015) A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Educ Couns*. doi:10.1016/j.pec.2015.10.024
23. Ernst G, Bomba F. Fit für den Wechsel: Erwachsene werden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS. In: Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (KomPaS) ed. Lengerich: Pabst Science Publishers; in press, <http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/curricula/>. Zugegriffen 11. Februar 2016
24. Ernst G, Szczepanski R (2014) Modulares Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. Pabst, Lengerich
25. Young MT, Lord JH, Patel NJ, Gruhn MA, Jaser SS (2014) Good cop, bad cop: quality of parental involvement in type 1 diabetes management in youth. *Curr Diabetes Rep* 14:546
26. Christin A, Akre C, Berchtold A, Suris JC (2015) Parent-adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child Care Health Dev*. doi:10.1111/cch.12266



**Eginhard Koch**

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, Deutschland

# Transition der Betreuung psychisch Kranker in Deutschland

## Das Heidelberger Frühbehandlungszentrum für junge Menschen in Krisen

Das Heidelberger Frühbehandlungszentrum (FBZ) wurde 2003 in Kooperation der Kliniken für Allgemeine Psychiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie des Zentrums für Psychosoziale Medizin der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg konzipiert. Es umfasst 17 vollstationäre (offene und geschützte), 6 teilstationäre sowie ambulante (vorstationäre und nachstationäre) Behandlungsplätze und eine nachstationär aufsuchende Behandlungseinheit (Mobiles Bezugspersonensystem). Das FBZ stellt somit eine Versorgungseinheit dar, die sowohl organisatorisch als auch konzeptionell fachgebietsübergreifend von den Kliniken der Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Allgemeinpsychiatrie geführt wird [1].

### » Kern der Arbeit sind Wohlergehen und individuelle Entfaltung

Das Zentrum fühlt sich für die schwierige, in der psychiatrischen Versorgung der damals bis heute nicht ausreichend berücksichtigten Entwicklungsphase der Adoleszenz für Patienten im Alter von 13–28 Jahren verantwortlich und gewährleistet eine am aktuellen Stand der Forschung ausgerichtete Versorgung [1]. Den Kern der Arbeit des FBZ bildet das persönliche Wohlergehen und die individuelle Entfaltung der Patienten, die vor dem Hintergrund seiner adoleszenten Entwicklungsaufgaben im Rahmen krisenhafter Entwicklungen oder manifester psychiatrischer Störungsbilder

zu scheitern droht. Dies beinhaltet auch die Erschließung neuer Erfahrungs- und Ausdrucksmöglichkeiten und Erkenntnisformen [2]. Neben der integrierten Behandlung von Adoleszenten und der Früherkennung und Frühbehandlung psychischer Störungen stellen die Angehörigen- und Öffentlichkeitsarbeit 2 weitere wichtige Aufgabenbereiche des FBZ dar [1].

Die Adoleszenz geht mit erheblichen biologischen und psychosozialen Veränderungen einher und birgt ein erhöhtes Risiko für die Erstmanifestation psychischer Störungen, häufig verbunden mit einer Beeinträchtigung wichtiger Entwicklungsschritte und Entwicklungsaufgaben. Zu den Entwicklungsaufgaben zählen

- die Entwicklung von Identität, Individuation und Autonomie,
- eine Auseinandersetzung mit Intimität und Sexualität,
- die Ausbildung eines Körper selbst,
- Selbstwertregulation und Selbstbehauptung,
- der Aufbau eines sozialen Selbst und
- die Entwicklung von Lernfähigkeit und Emotionsregulation [13].

Neben den biologischen Veränderungen tragen auch diese psychosozialen Entwicklungsaufgaben zu einer erhöhten psychischen Vulnerabilität vieler Jugendlicher bei.

Studien zur Erstmanifestation psychischer Störungen in der Adoleszenz zeigen, dass die Hälfte aller psychiatrischen Erkrankungen der gesamten

Lebensspanne ihren Beginn während der Pubertät haben [3]. Eine Untersuchung an über 3000 Jugendlichen aus 11 europäischen Ländern mithilfe klinischer Screeninginterviews zeigt, dass mindestens 12,5 % der Schüler im durchschnittlichen Alter von 15 Jahren kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlungsbedarf aufweisen [4].

Indikationen für eine Aufnahme sind unspezifische krisenhafte Verläufe mit Entwicklungs- und Anpassungsschwierigkeiten im Verlauf der Adoleszenz, initial prodromale und psychosenahe Symptome, Schizophrenien und Erkrankungen aus dem schizophrenen Spektrum, affektive Störungen sowie weitere manifeste psychiatrische Erkrankungen des Jugendalters.

### » Die Dauer der unbehandelten Psychose korreliert mit ungünstigem Verlauf

Es zeigt sich, dass Patienten und ihre Familien unter den in der Prodromalphase auftretenden Symptomen und Defiziten leiden und Hilfe suchen [5]. Der Einbruch des psychischen Funktionsniveaus erfolgt nicht linear, sondern in den Anfangsjahren dramatisch [6]. Die Dauer der unbehandelten Erkrankung mit Prodrom sowie die Dauer der unbehandelten Psychose (DUP) korrelieren mit einem ungünstigeren Verlauf [7, 8]:

- einer höheren Belastung der Familien,
- einem erhöhten Suizidrisiko,



## Zusammenfassung · Abstract

- einer größeren Belastung der Schul-, Ausbildungs- und Arbeitssituation,
- erhöhtem Substanzmissbrauch,
- delinquenter Verhaltensweisen [10] sowie
- deutlich höheren Behandlungskosten [11].

Hinzu kommt, dass bei Beginn im Jugendalter die DUP signifikant länger ist als im Erwachsenenalter, womöglich durch eine Fehlinterpretation der Symptome im Sinn einer Adoleszentenkrise [9].

Die psychiatrische Behandlung und Rehabilitation der Patienten und ihrer Angehörigen in dieser Lebensphase ist derzeit erschwert durch eine mangelnde Behandlungskontinuität beim Übergang in das Erwachsenenalter und über die Behandlungssettings (stationär, teilstationär, ambulant, „home treatment“) hinweg.

Ein besonderes Problem bei psychischen Störungen in der Adoleszenz stellt die ausgeprägte institutionelle Diskontinuität dar, mit der die Adoleszenten an der Schwelle zur Volljährigkeit konfrontiert sind. Zu diesem Zeitpunkt ändern sich die formal-juristischen Gegebenheiten als auch die zur Verfügung stehenden Unterstützungsmaßnahmen und Versorgungsangebote [12].

### » Das therapeutische Team ist ein Netzwerk gleichwertiger Professionen

Die therapeutische Arbeit des multiprofessionellen Teams im FBZ basiert auf dem Wissen der Entwicklungspsychopathologie und ist auf die Förderung der Ressourcen des Patienten und sein individuelles Störungsprofil ausgerichtet. Neben einer fundierten, umfassenden Diagnostik ist das Stiften einer Beziehung zum Patienten vordringliches Ziel. Das therapeutische Team stellt ein funktionelles Netzwerk gleichwertiger Professionen dar, dessen multimodales Therapieangebot psycho-, sozio- und pharmakotherapeutische Angebote umfasst und nach bestem Erfahrungswissen individuell zur Anwendung gebracht wird [1].

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S36–S38 DOI 10.1007/s00608-016-0355-y  
© Springer-Verlag Wien 2016

E. Koch

### Transition der Betreuung psychisch Kranker in Deutschland. Das Heidelberger Frühbehandlungszentrum für junge Menschen in Krisen

#### Zusammenfassung

Das Heidelberger Frühbehandlungszentrum in Kooperation der Kliniken für Allgemeine Psychiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie des Zentrums für Psychosoziale Medizin der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg konzipiert und umfasst vollstationäre, teilstationäre sowie ambulante Behandlungsplätze und eine nachstationär aufsuchende Behandlungseinheit. Es stellt eine Versorgungseinheit dar, die sowohl organisatorisch als auch konzeptionell fachgebietsübergreifend von den Kliniken der Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Allge-

meinspsychiatrie geführt wird. Das Zentrum bietet ein diagnostisches und therapeutisches Versorgungsangebot für Patienten im Alter von 13–28 Jahren, die vor dem Hintergrund ihrer adoleszenten Entwicklungsaufgaben im Rahmen krisenhafter Entwicklungen oder manifester psychiatrischer Störungsbilder zu scheitern drohen.

#### Schlüsselwörter

Psychiatrie · Multiple Psychotherapie · Adolescent · Früherkennung · Kontinuität der Patientenversorgung

### Transition of mental illness support in Germany. The Heidelberg Early Treatment Centre for young people in crisis

#### Abstract

The Heidelberg Early Treatment Centre (FBZ) in collaboration with the clinics for General Psychiatry and Pediatric and Adolescent Psychiatry of the Centre for Psychosocial Medicine at the Psychiatric Clinic of the University of Heidelberg have designed treatment places for full-time and part-time inpatients and outpatients, and a post-residential treatment unit. This is a care unit whose organization and conception is managed in an interdisciplinary manner by the pediatric and adolescent and general

psychiatry clinics. The centre offers diagnostic and therapeutic provision for patients aged 13–28 years, who, in addition to having to deal with adolescent development issues, are in danger of a breakdown in the context of the development of crises or the manifestation of psychiatric disorders.

#### Keywords

Psychiatry · Multiple Psychotherapy · Adolescent · Early diagnosis · Continuity of patient care

Unser multiprofessionelles Team setzt sich aus unterschiedlichen Berufsgruppen zusammen und unser Therapiekonzept umfasst ein breites Spektrum an therapeutischen Angeboten:

- Evidenzbasierte pharmakologische Therapie
- Spezifische, nichtmedikamentöse antipsychotische Behandlungsmodule
- Familienintervention/-psychoedukation („family intervention“)
- Arbeitstherapie/unterstützte Arbeit („supported employment“)
- Soziale Kompetenztraining („social skills training“)
- Kognitiv-behaviorale Therapie
- Metakognitives Training

- Einzel- und Gruppenangebote mit verhaltenstherapeutischen oder tiefenpsychologischen Schwerpunkten
- Aufsuchende Hilfe (Mobiles Bezugspersonensystem)
- Kreativtraining und Theatertherapie
- Musiktherapie
- Entspannungstraining
- Erlebnispädagogische Therapieelemente mit Freizeitaufenthalten, die in ein integriertes Gesamtkonzept eingefügt sind [2]

Durch eine enge Kooperation zwischen Allgemeinpsychiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie kann das Behandlungskonzept auf die komplette Phase der

frühen bis späten Adoleszenz mit einem möglichst geringen Informationsverlust ausgerichtet und durch Forschungsprojekte weiterentwickelt werden. Auch die Wechsel in der therapeutischen Beziehung beim Übergang zwischen ambulanten, teilstationären und stationären Settings können vermieden werden, da die Jugendlichen immer vom selben Behandlungsteam betreut werden [1].

## » Das mobile Bezugspersonensystem dient auch der Rückfallprophylaxe

Den Patienten des FBZ werden ein möglichst niederschwelliger Zugang ermöglicht und über die Behandlung hinausgehende Beratungs- und Betreuungsangebote zur Verfügung gestellt. Das mobile Bezugspersonensystem gewährleistet neben der poststationären Begleitung die Beziehungskontinuität ab Akutphase über alle folgenden Behandlungsphasen bis zum „home treatment“ und dient somit auch der Rückfallprophylaxe. Poststationäre Gruppenangebote wie ein Patientenklub und gemeinsame Kurzurlaube mit Einbeziehung von Nichtpatienten im Dienst der Destigmatisierung, eine intensivierte Kooperation mit allen psychosozialen Versorgungseinrichtungen in der Region, Einrichtungen der Rehabilitation und Jugendhilfe sowie eine enge Zusammenarbeit mit Schulen und Ausbildungsstellen komplettieren das Angebot [2]. In enger Kooperation mit dem FBZ arbeitet die Gruppe Balance: ein Team, das Familien mit psychisch kranken Eltern mit Beratungs- und therapeutischen Angeboten und pädagogischer Begleitung unterstützt.

### Korrespondenzadresse



© privat

**Dr. E. Koch**

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Heidelberg  
Blumenstraße 8, 69115 Heidelberg, Deutschland  
eginhard.koch@med.uni-heidelberg.de

Dr. med. Eginhard Koch, Studium der Philosophie und Kunstgeschichte an der Universität Heidelberg. Stipendium des italienischen Kulturinstituts, Studium der Medizin in Heidelberg und Köln, Facharzt Ausbildung in Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Seit 1991 an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Zentrums für Psychosoziale Medizin der Universität Heidelberg. Schwerpunkte: Schizophrenie, psychodynamische Diagnostik, Lehre.

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** E. Koch gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

### Literatur

- Koch E, Weisbrod M, Ehlers F, Resch F, Mundt C (2004) Das Heidelberger Frühbehandlungszentrum (FBZ) – Ein Zentrum für junge Menschen in Krisen. In: Hippus H (Hrsg) Universitätskolloquien zur Schizophrenie. Steinkopf, Darmstadt, S 32–34
- Koch E, Wolf RC (2014) Das Adoleszentenprojekt in Heidelberg. In: Schimmelmann BG, Resch F (Hrsg) Psychosen in der Adoleszenz: Entwicklungspsychopathologie, Früherkennung und Behandlung. Kohlhammer, Stuttgart, S 455–459
- Kessler RC, Berglund P, Demler O, Jin R, Merikangas KR, Walters EE (2005) Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. *Arch Gen Psychiatry* 62:93–602
- Kaess M, Brunner R, Parzer P, Carli V, Apter A, Balazs J, Barzilay S, Bobes J, Coman HG, Cotter P, Cosman D, Durkee T, Farkas L, Feldman D, Haring C, Iosue M, Kahn JP, Keeley H, Podlogar T, Postuvan V, Resch F, Saiz PA, Sisask M, Tubiana A, Värnik P, Sarchiapone M, Wasserman C, Hoven CW, Wasserman D (2014) The value of risk behavior screening for identifying adolescents with mental health problems in Europe. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 23:611–620
- Addington J, Van Mastrigt S, Hutchinson J, Addington D (2002) Pathways to care: help seeking behaviour in first episode psychosis. *Acta Psychiatr Scand* 106(5):358–364
- der Heiden AW, Häfner H (2000) The epidemiology of onset and course of schizophrenia. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 250(6):292–303
- Schimmelmann BG, Huber CG, Lambert M, Cotton S, McGorry PD, Conus P (2008) Impact of duration of untreated psychosis on pre-treatment, baseline and outcome characteristics in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *J Psychiatr Res* 42:989–900
- Fusar-Poli P, Meneghelli A, Valmaggia L, Allen P, Galvan F, McGuire P, Cocchi A (2009) Duration of untreated prodromal symptoms and 12-month functional outcome of individual risk of psychosis. *Br J Psychiatry* 194:181–182
- Schimmelmann BG, Conus P, Cotton S, McGorry PD, Lambert M (2007) Pre-treatment, baseline and outcome differences between early-onset psychosis in an epidemiological cohort of 636 first-episode patients. *Schizophr Res* 95:1–8
- Häfner H, Nowotny B, Löffler W, der an HW, Maurer K (1995) When and how does Schizophrenia produce social deficits? *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 246:17–28
- Rössler W, Salize HJ, van Os J, Riecher-Rössler A (2005) Size and burden of schizophrenia and psychotic disorders. *Eur Neuropsychopharmacol* 15:399–409
- Kaess M, Koch E, Thomann PA, Herpertz SC, Resch F (2015) Das Heidelberger Frühbehandlungszentrum für junge Menschen in Krisen – ein Modell zur kooperativen Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen. *Z Psychiatr Psychol Psychother* 63(3):175–180
- Brunner R, Resch F (2008) Zur Abgrenzung der Borderline-Persönlichkeitsstörung von schweren Adoleszenzkrise im Jugendalter. In: Brunner R, Resch F (Hrsg) Borderline-Störungen und selbstverletzendes Verhalten bei Jugendlichen. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S 134–146



Carina Schneider

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, Wien, Österreich

# Nachsorge und Transition in der pädiatrischen Onkologie

## Aus der Sicht der Survivors

In Österreich erkranken jährlich etwa 300 Kinder und Jugendliche an Krebs [14]. Mittlerweile liegen die Überlebensraten der Betroffenen durch den Einsatz multimodaler Therapiekonzepte in Österreich bei rund 84 % [4, 7]. Das Überleben kommt jedoch nicht immer ohne Preis: Schätzungsweise tragen 60–75 % der Überlebenden bedingt durch die Toxizität der Zytostatika, die Behandlung mit Strahlentherapie oder durch Operationen mitunter erhebliche körperliche Spätfolgen davon [6, 8, 13]. Diese können beispielsweise

- kardiovaskuläre Erkrankungen,
- Lungenerkrankungen,
- neuropsychologische Beeinträchtigungen,
- Wachstumsstörungen,
- Einschränkungen des Bewegungsapparates,
- Einschränkungen des Hör- oder Sehvermögens,
- Hormoninsuffizienzen oder auch
- das Auftreten von Zweitmalignomen umfassen [6, 8, 13].

Neben körperlichen sind zudem psychosoziale Spätfolgen möglich, wie beispielsweise

- krankheitsbezogene Ängste,
- Depressionen,
- posttraumatische Belastungsstörungen oder -symptome,
- soziale Anpassungsschwierigkeiten,
- Körperbildstörungen,
- verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life, HRQL) oder

- Probleme in Schule/Ausbildung und Beruf [1, 3, 9, 12, 15, 17].

Ursache für das Auftreten psychosozialer Spätfolgen kann zum einen die traumatische Erfahrung der Krebserkrankung selbst sein, zum anderen können auch mit der Behandlung der Erkrankung einhergehende Veränderungen des Alltags – wie beispielsweise der Wegfall des sozialen Bezugssystems – oder körperliche Spätfolgen das Auftreten psychosozialer Folgen begünstigen [3, 11, 16]. Sowohl körperliche als auch psychosoziale Spätfolgen können noch viele Jahre nach Ende der Behandlung (Intensivtherapie) auftreten, was eine lebenslange Nachsorge der Betroffenen nötig macht [5, 13]. Nachsorge bedeutet, dass die Betroffenen – die Survivors – nach Ende der Intensivtherapie eine „ärztliche und psychologische Betreuung nach Beendigung der Therapie durch die behandelnde Klinik, eine ihr angeschlossene Ambulanz oder niedergelassene Ärzte entsprechend den Nachsorgeempfehlungen“ erfahren [2].

### Schwierigkeiten in der Nachsorge

Während europaweit an gemeinsamen Standards für Nachsorge und an Transitionsprogrammen gearbeitet wird, variieren die Nachsorgeangebote an den unterschiedlichen Kliniken in Österreich laut den Erfahrungen der Betroffenen mitunter stark. Selten, aber doch, berichten ehemalige Betroffene, keine oder unzureichende Nachsorge erhalten zu haben. Beim ersten österreichweiten Symposi-

um über Spätfolgen<sup>1</sup> zeigte sich zudem, dass ein Großteil der Betroffenen zu wenige Informationen über mögliche Spätfolgen der Krebserkrankung und/oder der Behandlung bekommt. Als Gründe für den bestehenden Informationsmangel berichten Überlebende häufig [10]:

- Aufgrund des Alters während/nach der Intensivtherapie sind die Eltern über mögliche Spätfolgen aufgeklärt worden – die Information ist in der Folge nicht an Kinder/Jugendliche weitergegeben worden.
- Die Information über Spätfolgen wurde einmalig vermittelt, konnte zu diesem Zeitpunkt nicht zur Gänze aufgenommen werden bzw. das Ausmaß der Information konnte nicht erfasst werden.
- Die Information über Spätfolgen erfolgte häufig im Rahmen des Aufklärungsgesprächs vor Beginn der Intensivtherapie und hatte zu diesem Zeitpunkt in Hinblick auf die akute Bedrohung des Lebens für die Betroffenen vergleichsweise wenig Relevanz.
- Das Aufklärungsgespräch über mögliche Spätfolgen erfolgte danach häufig erst wieder am Ende der Nachsorge mit einer Empfehlung für künftig selbständig zu organisierende Nachsorgeuntersuchungen. Problem: Wo und wie sollen diese nun stattfinden?

<sup>1</sup> Veranstaltet von den Survivors und der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe für Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen im September 2015

Die Kritik der Survivors bezieht sich hier ganz klar darauf, dass im Sinn einer Bewusstseinsbildung hinsichtlich der Wichtigkeit von Nachsorge als Gesundheitsvorsorge die Aufklärung über mögliche Spätfolgen und nötige Kontrolluntersuchungen bereits sehr früh und wiederholt im Verlauf der Nachsorge stattfinden müssen – angepasst an Alter und Entwicklungsstand der Betroffenen [10].

Natürlich können sich Survivors bei Fragen, Sorgen oder Unklarheiten hinsichtlich ihrer früheren Krebserkrankung an die behandelnde Klinik bzw. die zuständige Nachsorgeambulanz wenden. In Gesprächen mit Betroffenen wird jedoch häufig an uns als Interessensvertretung Survivors herangetragen, dass Anliegen dieser Art aus diversen Gründen nicht an der Klinik vorgebracht werden:

- Viele Überlebende berichten, dass sie lange davon überzeugt waren, „nach der Chemo werde wieder alles so, wie vorher“ und daher (noch) kein Bewusstsein für den Einfluss der Krebserkrankung auf ihr weiteres Leben hatten.
- Die oft stressige Atmosphäre während der Nachsorgeuntersuchungen bietet keine optimalen Rahmenbedingungen, um Fragen zu stellen.
- Oft wird von häufig wechselnden Ansprechpersonen in der Nachsorge berichtet – viele Survivors wünschen sich eine kontinuierliche Ansprechperson, um sich anvertrauen zu können.
- Mangelndes Wissen über Zuständigkeiten der Klinik/Nachsorgeambulanz (Stichwort Schulprobleme, Ausbildung, Ängste, depressive Verstimmung etc.).
- Unwissenheit über mögliche Spätfolgen und deren Anzeichen.
- Auch Angst und Scham können eine Hürde sein (Stichwort Fertilität, Sexualität und Körperbild).

Dieses Zusammenspiel aus Informationsmangel und Hürden/Hemmschwellen für die Inanspruchnahme impliziter oder expliziter Gesprächsangebote vonseiten der Klinik können also dazu führen, dass aufseiten der Betroffenen oft lange keine

Bewusstseinsbildung für die Wichtigkeit von Nachsorge als Vorsorge stattfindet, die Adhärenz hinsichtlich weiterführender Kontrolluntersuchungen gering ist und Spätfolgen im schlimmsten Fall erst verzögert oder gar nicht entdeckt (und behandelt) werden.

### Versorgungslücke Transition

In Österreich variiert der vorgegebene Nachsorgezeitraum je nach Behandlungszentrum. Überlebende werden i. d. R. nach den Abschlussuntersuchungen im Rahmen eines Abschlussgesprächs mit einem/einer pädiatrischen Onkologen/Onkologin über mögliche Spätfolgen informiert und mit weiterführenden Nachsorgeempfehlungen aus der Kinderklinik entlassen. Die meisten stehen spätestens dann vor der Frage: „Wohin damit?“ Denn wie auch im Fall anderer chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter findet in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie keine adäquate Transition der Survivors von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin statt. Treten nun, nach dem Ende der Zuständigkeit der Pädiatrie, Spätfolgen auf, wissen die meisten Betroffenen nicht, an wen sie sich mit ihren häufig spezifischen Beschwerden und Problemen wenden sollen, da sie auf der Suche nach SpezialistInnen nicht fündig werden. Schließlich wenden sich viele aus Mangel an Alternativen an ihre HausärztInnen – diesen fehlt jedoch zumeist die hinsichtlich pädiatrischer Onkologie erforderliche Expertise und so können auch sie nicht die nötige Versorgung bieten.

### Zwischen Eigenverantwortung, Resignation und Tatendrang

Die oft lange Suche nach SpezialistInnen führt häufig ins Leere, nötige Nachsorgeuntersuchungen werden nicht gemacht, lediglich manchmal im Rahmen allgemeiner Gesundenuntersuchungen; mögliche Spätfolgen werden zu spät oder gar nicht erkannt. Was bleibt, ist Resignation: „Anscheinend kann mir da niemand helfen. Dann muss ich halt damit leben.“

Dass stilles Hinnehmen der Versorgungslücke hinsichtlich Langzeitnach-

sorge und Transition nicht der Weisheit letzter Schluss sein kann, beschlossen die Interessensvertretung Survivors Österreich und die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH) im Herbst 2012.

Nach langer Zeit des informellen Austauschs zwischen Betroffenen über die mangelhafte Versorgung von erwachsenen Survivors gründeten VertreterInnen der Survivors Österreich und der ÖKKH 2012 die Arbeitsgruppe „Nachsorge“. Zunächst wurden Problemfelder identifiziert, Erfahrungen gesammelt und Bedürfnisse festgestellt wie

- mangelnde Aufklärung über mögliche Spätfolgen,
- keine verfügbaren SpezialistInnen aus der Erwachsenenmedizin,
- keine Ansprechpartner für psychosoziale Spätfolgen,
- viele, v. a. früher behandelte, Survivors sind „lost to follow-up“ und haben keinerlei Anbindung an adäquate Versorgungsstrukturen.

Bald zeigte sich die Notwendigkeit einer Anlaufstelle für alle erwachsenen Survivors pädiatrisch-onkologisch-hämatologischer Erkrankungen.

So wurde unter der Projektleitung der Survivors Österreich und der ÖKKH das Projekt ZONE – Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener initiiert. In Abstimmung mit den Projektpartnern Kinder-Krebs-Hilfe für Wien, Niederösterreich und das Burgenland, der Abteilung für pädiatrische Neuroonkologie des AKH Wien und dem St. Anna Kinderspital wurde in den folgenden Jahren ein Konzeptentwurf für die ZONE erarbeitet.

### Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener

#### Was ist das?

In Übereinkunft mit den kideronkologischen Zentren in Österreich wurde der Entwurf für eine Beratungs- und Transitionskoordinationsstelle konzipiert, demzufolge in der ZONE erwachsene Survivors pädiatrisch-onkologisch-hämatologischer Erkrankungen sowohl in medizinischer als auch in psychosozialer Hinsicht beraten werden sollen. In diesem



C. Schneider

## Nachsorge und Transition in der pädiatrischen Onkologie. Aus der Sicht der Survivors

### Zusammenfassung

60 bis 75 % der Überlebenden pädiatrisch-onkologisch-hämatologischer Erkrankungen tragen körperliche und/oder psychosoziale Spätfolgen davon, was eine lebenslange Nachsorge der Betroffenen nötig macht. Viele Survivors fühlen sich jedoch nicht ausreichend über mögliche Spätfolgen informiert. In der Folge findet kaum Bewusstseinsbildung für die Wichtigkeit von Nachsorge als Gesundheitsvorsorge statt; manche Spätfolgen werden daher aus Sicht der Betroffenen zu spät erkannt. Mögliche Spätfolgen sollten aus diesem Grund von Seiten der Klinik im Sinn einer altersadäquaten Aufklärung früh angesprochen werden. Diese Aufklärung sollte im Verlauf der Nachsorge wiederholt stattfinden, nicht erst am Ende des Nachsorgezeitraums.

Nach der Erfahrung der Survivors findet in Österreich bis dato keine Transition in die Erwachsenenmedizin statt und

die erwachsenen Survivors wissen meist nicht, wohin sie sich mit ihren Spätfolgen wenden sollen. Die Kinderklinik ist nicht mehr zuständig, SpezialistInnen aus der Erwachsenenmedizin sind nicht verfügbar und die HausärztInnen verfügen zumeist nicht über die nötige Expertise. Die häufige Folge ist Resignation: „Wenn mir niemand helfen kann, muss ich wohl damit leben.“ Spät auftretende Folgeerscheinungen werden spät oder gar nicht erkannt.

Die Interessensvertretung Survivors Österreich leitet gemeinsam mit der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe in Kooperation mit der Kinder-Krebs-Hilfe für Wien, Niederösterreich und das Burgenland, der Abteilung für pädiatrische Neuroonkologie des AKH Wien und dem St. Anna Kinderspital das Langzeitnachsorge- und Transitionsprojekt mit dem Projektnamen „ZONE – Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener“.

Mit der ZONE soll ein Kompetenzzentrum für Langzeitnachsorge und Transition entstehen, an das sich erwachsene Survivors pädiatrisch-onkologisch-hämatologischer Erkrankungen wenden können. Dort sollen sie psychosozial und medizinisch beraten werden und bei Bedarf an SpezialistInnen aus der Erwachsenenmedizin und dem psychosozialen Bereich weitervermittelt werden.

Appell der Survivors: Wir müssen auch weiterhin als entscheidende Stimme in die Entwicklung von Langzeitnachsorge und Transition einbezogen werden! Wir wissen, was wir brauchen! Nothing about us without us!

### Schlüsselwörter

Tumoren · Langzeitnachsorge · Lebensqualität · Behandlungsergebnis · Spätfolgen

## Aftercare and transition in pediatric oncology. From the perspective of survivors

### Abstract

60 to 75 % of the survivors of pediatric oncological-hematological diseases have physical and/or psychosocial sequelae that necessitate lifelong aftercare. Many survivors do not feel that they are well enough informed about possible sequelae. As a result, awareness of the importance of long-term follow-up is barely raised during healthcare, and some long-term consequences are, therefore, detected too late from the perspective of survivors. For this reason, possible sequelae should be addressed at an early stage on the part of the hospital in terms of age-appropriate education. This information should occur repeatedly in the course of the follow-up, not at the end of the follow-up period. In the experience of the survivors, in Austria to date there is no transition into the adult

medical practice and adult survivors often do not know where to turn to with their sequelae. The children's hospital is no longer responsible, specialists in adult medicine are not available and GPs usually do not have the necessary expertise. The common result is resignation: "If no one can help me, I have to live with it." The late onset of late effects is only recognized later or not at all.

The advocacy Survivors Austria, together with the Austrian Childhood Cancer Organisation in cooperation with the Childhood Cancer Organisation for Vienna, Lower Austria and Burgenland, the Division of Pediatric Neuro-Oncology of Vienna General Hospital and St. Anna Children's Hospital, are conducting a long-term follow-up and transition project termed "ZONE – Centre for Oncological Aftercare of Adults".

With "ZONE" there will be a competence centre for long-term follow-up and transition that adult survivors of pediatric oncology-hematology diseases can turn to. Survivors will receive psychosocial and medical advice there and be referred to specialists in adult medicine and the psychosocial field if necessary. Appeal of the survivors: We must continue to be included as a decisive voice in the development of long-term follow-up and transition! We know what we need! Nothing about us without us!

### Keywords

Neoplasms · Long-term care · Quality of life · Treatment outcome · Late effects

Sinn soll die ZONE zu gleichen Teilen medizinische und psychosoziale MitarbeiterInnen beschäftigen. Im Sinn der Transitionskoordination soll im Rahmen der „ZONE“ ein österreichweites Netzwerk an SpezialistInnen aus der Erwachsenenmedizin und dem psychosozialen Bereich aufgebaut werden, an die Survi-

vors bei Bedarf weitervermittelt werden können.

Als unterstützendes Tool soll auch der sog. Survivorship-Passport in der ZONE Anwendung finden: Der Survivorship-Passport ist eine Art elektronische Gesundheitsakte, die sämtliche Informationen über Krebsart, erhalte-

ne Behandlungen, aufgetretene sowie erwartete körperliche und psychosoziale Spätfolgen und Nachsorgeguidelines enthält. Er soll den Survivors als Instrument zur individuellen Nachsorgeplanung ausgehändigt werden. Ziele sind eine umfassende, individualisierte, schriftliche Information und eine da-

### Infobox

- Die Survivors sind eine österreichweite Interessensvertretung für aktuell und ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche. Seit der Gründung im Jahr 2003 arbeiten sie als Arbeitsgruppe innerhalb der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe. Schwerpunkte ihrer Tätigkeit umfassen
- die Unterstützung und Begleitung aktuell erkrankter Kinder und Jugendlicher im Rahmen des Mentoringprojekts an kideronkologischen Stationen,
  - das Organisieren von Austauschmöglichkeiten unter Survivors (über regelmäßige Stammtischtreffen, Ausflüge, Sommerfeste und sonstige gemeinsame Aktivitäten),
  - das Veranstellen von österreichweiten Workshops zum Austausch innerhalb der Regionalgruppen und zur Weiterentwicklung des Angebotes/der Tätigkeit,
  - die Beteiligung an Awareness- und Aufklärungskampagnen,
  - die Organisation des ersten österreichweiten Symposiums über Spätfolgen (26. 9. 2015),
  - die Beteiligung am gesundheitspolitischen Diskurs – in Österreich und auf EU-Ebene (aktuell: Nachsorge und Transition),
  - Vortragstätigkeiten (2015: Kongress der Österreichischen Gesellschaft für Psychoonkologie ; Jahrestagung der Politischen Kindermedizin; jährliche Vorträge an der Schule für Kinder- und Jugendlichenpflege des Wiener Krankenanstaltenverbands),
  - die internationale Arbeit im Rahmen der Childhood Cancer International Survivors.

Weiterführende Information: [www.survivors.at](http://www.survivors.at); [www.kinderkrebshilfe.at](http://www.kinderkrebshilfe.at)

mit einhergehende Aufklärung über die Krebserkrankung, deren Konsequenzen und die daher nötige lebenslange Nachsorge. Er wurde im Rahmen des europaweiten Projekts European Network for Cancer Research in Children and Adolescents (ENCCA) unter maßgeblicher Beteiligung der Survivors erarbeitet. Aktuell ist er noch nicht in Anwendung, jedoch gibt es bereits die Zusage vonseiten der Gesundheitspolitik, dass er den Betroffenen österreichweit zur Verfügung gestellt werden soll.

Da eine nicht zu vernachlässigende Anzahl an Survivors aufgrund von Spätfolgen und/oder einer Stigmatisierung erhebliche Schwierigkeiten haben, in der Arbeitswelt Fuß zu fassen, soll die

ZONE auch Berufsberatung anbieten. Dreh- und Angelpunkt dafür soll das Berufsorientierungsprojekt Jugend und Zukunft der ÖKKH sein. Zusätzlich zur psychosozialen und medizinischen Beratung, zur Transitionskoordination und zur Berufsberatung soll die ZONE Anlaufstelle hinsichtlich Informationen für AllgemeinmedizinerInnen und Angehörige der Survivors sein. Einen weiteren wichtigen Punkt soll auch die Forschung einnehmen: Hier kann die ZONE Möglichkeiten zur weiteren Erforschung körperlicher und psychosozialer Spätfolgen bieten.

### Wo stehen wir heute?

Derzeit finden Überlegungen statt, wo, wie und wann die Umsetzung der ZONE stattfinden kann und soll.

Der Appell der Survivors Österreich an die Verantwortlichen ist nun laut und deutlich: Wir – die Betroffenen – müssen weiterhin als entscheidende Stimme in die Entwicklung des Kompetenzzentrums für Langzeitnachsorge und Transition einbezogen werden! Wir wissen, was wir brauchen – Erfahrungen aus 20 Jahren Arbeit mit ehemals Betroffenen sollen in die Entwicklung mit einfließen. Wir haben uns unser Leben erkämpft, meist nicht ohne Konsequenzen. Heute sind wir eine Gruppe national und international aktiver Survivors, die sich am gesundheitspolitischen Diskurs beteiligen.

Die (Weiter-)Entwicklung von Langzeitnachsorge und Transition muss in ständiger Zusammenarbeit zwischen Medizin, Psychologie, Sozialarbeit, Pflege, Kinder-Krebs-Hilfe und Survivors stattfinden! Lasst es uns gemeinsam erarbeiten! Nothing about us without us!

### Fazit für die Praxis

- Zur Förderung der Bewusstseinsbildung für Nachsorge als Vorsorge sollte Aufklärung über mögliche Spätfolgen und den Umgang damit bereits früh während der Nachsorge beginnen.
- Um Eigenverantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen, brauchen Survivors Informationen und eine

Anlaufstelle im Anschluss an den Nachsorgezeitraum.

- Europaweit gibt es Langzeitnachsorgeprogramme, die auch in Österreich als Modell dienen können (s. z. B. „Ready Steady Go“ unter [www.uhs.nhs.uk](http://www.uhs.nhs.uk)).
- Die Interessensvertretung Survivors arbeitet aktiv an der Schließung der Versorgungslücke Transition. Das Kompetenzzentrum für Langzeitnachsorge und Transition (Projektname „ZONE“) soll erwachsenen Survivors pädiatrisch-onkologisch-hämatologischer Erkrankungen zur medizinischen und psychosozialen Beratung sowie Transitionskoordination dienen.
- Die Beteiligung der Survivors an der Umsetzung des Projekts ZONE gewährleistet, dass ihr Wissen in die Weiterentwicklung der Langzeitnachsorge und der Transition einfließt.

### Korrespondenzadresse



**C. Schneider**

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe  
Borschkegasse 1/7,  
1090 Wien, Österreich  
[oesterreichische@kinderkrebshilfe.at](mailto:oesterreichische@kinderkrebshilfe.at)

© Tobias de St. Julien

Zur Person Carina Schneider: Geboren 1987; 2005: Diagnose Ewing-Sarkom. Seit 2009: aktives Mitglied der Interessensvertretung Survivors, 2010–2014: Regionalleitung Survivors Wien/NÖ/Bgld, seit 2011: als Mentorin in der Begleitung krebskranker Kinder und Jugendlicher im Rahmen des Mentoringprogramms der Survivors/Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe tätig. Seit 2013: Mitarbeiterin der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, Juni 2013–April 2015: Assistentin für Öffentlichkeitsarbeit und PR, April 2015 bis dato: Projektmanagement, u. a. ZONE- und Mentoringlehrgang. 2009–2016: Diplomstudium Psychologie an der Psychologischen Fakultät der Universität Wien, Schwerpunkt: Klinische und Gesundheitspsychologie, Abschluss im Februar 2016. Diplomarbeit (2015): „Psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie“. Juli–September 2014: Praktikum an der Abteilung für pädiatrische Neuroonkologie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der medizinischen Universität Wien/AKH Wien.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** C. Schneider gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag zitiert eine von der Autorin durchgeführte Bedarfserhebung zur psychosozialen Nachsorge [10]. Abgesehen davon enthält dieser Beitrag keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

- Ahomäki R, Gunn ME, Madanat-Harjuoja LM, Matomäki J, Malila N, Lähteenmäki PM (2015) Late psychiatric morbidity in survivors of cancer at a young age: a nationwide registry-based study. *Int J Cancer* 137:183–192
- Calaminus G, Kaatsch P (2006) Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)Nachsorge und Spätfolgen bei pädiatrisch-onkologischen Patienten. *Klin Padiatr* 219:173–179
- Eilertsen M-EB, Rannestad T, Indredavik MS, Vik T (2011) Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scand J Caring Sci* 25:725–734
- Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, EUROCARE Working Group (2014) Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCARE-5 – a population-based study. *Lancet Oncol* 15:35–47
- Hjorth L, Haupt R, Skinner R, Grabow D, Byrne J, Karner S, Kaatsch P (2015) Survivorship after childhood cancer: pancare: a european network to promote optimal long-term care. *Eur J Cancer* 51:1203–1211
- Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, Hobbie W, Chen H, Gurney JG, Oeffinger KC (2003) Health status of adult long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 290(12):1583–1592
- Längler A, Herold R, Kaatsch P, Souchon R, Creutzig U (2008) Pädiatrische Onkologie: Heutiger Stand der Kinderonkologie. *Med Welt* 3:1–6
- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Robinson LL (2006) Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 355:1572–1582
- Recklitis CJ, Lockwood RA, Rothwell MA, Diller LR (2006) Suicidal ideation and attempts in adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 24(24):3852–3857
- Schneider C (2015) Psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie. Diplomarbeit Universität Wien
- Schreiber-Gollwitzer B, Schreiber-Gollwitzer K (2007) Diagnostische und differenzialdiagnostische Abwägungen zur Einschätzung kindlicher Reaktionsweisen im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klin Padiatr* 219:372–379
- Seitz DCM, Hagmann D, Besier T, Dieluweit U, Debatin K-M, Grabow D, Goldbeck L (2011) Life satisfaction in adult survivors of cancer during adolescence: what contributes to the latter satisfaction with life? *Qual Life Res* 20:225–236
- Skinner R, Wallace WHB, Levitt G (2007) Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how? *Arch Dis Child* 92:257–260
- Statistik Austria (2015) Krebs bei Kindern und Jugendlichen. [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheits/krebserkrankungen/krebs\\_bei\\_kindern-und\\_jugendlichen/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheits/krebserkrankungen/krebs_bei_kindern-und_jugendlichen/index.html). Zugegriffen: 13. Dezember 2015
- Wiener L, Battles H, Bernstein D, Long L, Derald J, Mackall CL, Mansky PJ (2006) Persistent psychosocial distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: the experience at a single institution. *Psychooncology* 15(10):898–910
- Zebrack BJ, Chesler MA (2002) Quality of life in childhood cancer survivors. *Psychooncology* 11:132–141
- Zebrack BJ, Gurney JG, Oeffinger KC, Whitton J, Packer RJ, Mertens AC, Zeltzer LK (2004) Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 22(6):999–1006

## Fachkurzinformationen

**Auswahl klinisch relevanter Sicherheitsinformationen zu Bexsero® Injektions suspension in einer Fertigspritze:** **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegen die Wirkstoffe oder einen der genannten sonstigen Bestandteile. **Warnhinweise:** Nicht intravaskulär, subkutan oder intradermal verabreichen. **Nebenwirkungen:** *Säuglinge und Kinder (bis 10 Jahre):* Diarrhö, Essstörungen, Schläfrigkeit, Fieber ( $\geq 38^\circ\text{C}$ ), Reaktionen an der Injektionsstelle, Reizbarkeit. *Jugendliche (ab 11 Jahre) und Erwachsene:* Kopfschmerz, Übelkeit, Reaktionen an der Injektionsstelle, Myalgie, Arthralgie. **Für eine vollständige Auflistung der Gegenanzeigen, Warnhinweise und Nebenwirkungen siehe Fachinformation.**

**Bexsero Injektions suspension in Fertigspritze; Qualitative und Quantitative Zusammensetzung:** Eine Dosis (0,5 ml) enthält: Rekombinantes NHBA-Fusionsprotein von *Neisseria meningitidis* der Gruppe B<sup>1,2,3</sup> 50 Mikrogramm; Rekombinantes NadA-Protein von *Neisseria meningitidis* der Gruppe B<sup>1,2,3</sup> 50 Mikrogramm; Rekombinantes fHbp-Fusionsprotein von *Neisseria meningitidis* der Gruppe B<sup>1,2,3</sup> 50 Mikrogramm; Vesikel der äußeren Membran (Outer Membrane Vesicle, OMV) von *Neisseria meningitidis* der Gruppe B Stamm NZ98/254, gemessen als Menge des Gesamtproteins mit PorA P1.4<sup>2</sup> 25 Mikrogramm; <sup>1</sup>in E. coli Zellen mittels rekombinanter DNA-Technologie hergestellt; <sup>2</sup>an Aluminiumhydroxid (0,5 mg Al<sup>3+</sup>) adsorbiert; <sup>3</sup>NHBA (Neisseria-Heparin-bindendes Antigen), NadA (Neisseria-Adhäsion A), fHbp (Faktor-H-bindendes Protein). Sonstige Bestandteile: Natriumchlorid, Histidin, Saccharose, Wasser für Injektionszwecke; **Pharmakotherapeutische Gruppe:** Meningokokken Impfstoffe, ATC-Code: J07AH09. **Anwendungsgebiete:** Bexsero ist indiziert für die aktive Immunisierung von Personen im Alter ab 2 Monaten und älter gegen invasive Meningokokken Erkrankungen durch *Neisseria meningitidis* der Gruppe B. Beim Impfen sollten die Auswirkungen invasiver Erkrankungen in den verschiedenen Altersgruppen sowie die Variabilität der Antigenepidemiologie bei Stämmen der Gruppe B in verschiedenen geographischen Regionen berücksichtigt werden. Informationen zum Schutz vor bestimmten Stämmen der Gruppe B siehe Fachinformation Abschnitt 5.1. Die Anwendung dieses Impfstoffs sollte in Übereinstimmung mit den offiziellen Empfehlungen erfolgen. **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegen die Wirkstoffe oder einen der in Abschnitt 6.1 der Fachinformation genannten sonstigen Bestandteile. **Inhaber der Zulassung:** GSK Vaccines S. r. l., Via Fiorentina 1, 53100 Siena, Italien. **Rezeptpflicht/Apothekenpflicht:** Rezept- und apothekenpflichtig, wiederholte Abgabe verboten. **Zulassungsnummer:** EU/1/12/812/001- EU/1/12/812/004 Dieses Arzneimittel unterliegt einer zusätzlichen Überwachung. Dies ermöglicht eine schnelle Identifizierung neuer Erkenntnisse über die Sicherheit. Angehörige von Gesundheitsberufen sind aufgefordert, jeden Verdachtsfall einer Nebenwirkung zu melden. Hinweise zur Meldung von Nebenwirkungen, siehe Fachinformation Abschnitt 4.8. **Weitere Angaben zu Warnhinweisen und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung, Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und sonstigen Wechselwirkungen, Fertilität, Schwangerschaft und Stillzeit und Nebenwirkungen entnehmen Sie bitte der veröffentlichten Fachinformation.** Ausführliche Informationen zu diesem Arzneimittel sind auf den Internetseiten der Europäischen Arzneimittel-Agentur <http://www.ema.europa.eu/> verfügbar. Stand der Fachkurzinformation: 09.2015

**Kineret 100 mg/0,67 ml Injektionslösung in Fertigspritze. Zusammensetzung:** Jede graduierte Fertigspritze enthält 100 mg Anakinra\* in 0,67 ml (150 mg/ml). \*Humaner Interleukin-1 Rezeptorantagonist (r methHuIL-1ra), der in *Escherichia coli*-Zellen durch rekombinante DNA-Technologie hergestellt wird. **Liste der sonstigen Bestandteile:** Citronensäure, wasserfrei; Natriumchlorid; Natriummedetat-Dihydrat; Polysorbat 80; Natriumhydroxid; Wasser für Injektionszwecke. **Anwendungsgebiete:** Kineret ist bei Erwachsenen zur Behandlung der Symptome der rheumatoiden Arthritis (RA) in Kombination mit Methotrexat indiziert, die nur unzureichend auf Methotrexat allein ansprechen. Kineret ist zur Behandlung von Cryopyrin-assoziierten periodischen Syndromen (CAPS) bei Erwachsenen, Jugendlichen, Kindern und Kleinkindern ab 8 Monaten mit einem Körpergewicht von mindestens 10 kg indiziert, einschließlich: Neonatal-Onset Multisystem Inflammatory Disease (NOMID)/Chronisches infantiles neurokutaneo-artikuläres Syndrom (CINCA), Muckle-Wells-Syndrom (MWS), Familiäres kalteinduziertes autoinflammatorisches Syndrom (FCAS). **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegenüber dem arzneilich wirksamen Bestandteil, einem der sonstigen Bestandteile oder gegenüber aus *E. coli* gewonnenen Proteinen. Bei Patienten mit schwerer Nierenfunktionsstörung (CLCr < 30 ml/Minute) darf Kineret nicht angewendet werden. Bei Patienten mit Neutropenie (ANZ < 1,5 × 10<sup>9</sup>/l) darf keine Behandlung mit Kineret begonnen werden. Pharmakotherapeutische Gruppe: Immunsuppressiva, Interleukin-Inhibitoren; ATC-Code: L04AC03 Rezept- und apothekenpflichtig. **Inhaber der Zulassung:** Swedish Orphan Biovitrum AB (publ), SE 112 76 Stockholm, Schweden. Stand der Information: März 2016. **Angaben zu besonderen Warnhinweisen und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung, Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und sonstigen Wechselwirkungen, Fertilität, Schwangerschaft und Stillzeit, Nebenwirkungen sowie möglichen Gewöhnungseffekten entnehmen Sie bitte der veröffentlichten Fachinformation.**

**Synagis Injektionslösung. BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS:** Synagis 100 mg/ml Injektionslösung **ZUSAMMENSETZUNG:** 1 ml Synagis Injektionslösung enthalten 100 mg Palivizumab\* Jede 0,5 ml Durchstechflasche enthält 50 mg Palivizumab ab. Jede 1 ml Durchstechflasche enthält 100 mg Palivizumab.\* Palivizumab ist ein rekombinanter humanisierter monoklonaler Antikörper, mittels DNA-Technologie in Maus-Myelom-Zellen hergestellt. Vollständige Auflistung der sonstigen Bestandteile siehe Abschnitt 6.1. **ANWENDUNGSGEBIETE:** Synagis ist indiziert zur Prävention der durch das Respiratory-Syncytial-Virus (RSV) hervorgerufenen schweren Erkrankungen der unteren Atemwege, die Krankenhausaufenthalte erforderlich machen, bei Kindern mit hohem Risiko für RSV-Erkrankungen: Kinder, die in der 35. Schwangerschaftswoche oder früher geboren wurden und zu Beginn der RSV-Saison jünger als 6 Monate sind; Kinder unter 2 Jahren, die innerhalb der letzten 6 Monate wegen bronchopulmonaler Dysplasie behandelt wurden; Kinder unter 2 Jahren mit hämodynamisch signifikanten angeborenen Herzfehlern. **GEGENANZEIGEN:** Überempfindlichkeit gegen den Wirkstoff oder einen der in Abschnitt 6.1 genannten sonstigen Bestandteile, oder gegen andere humanisierte monoklonale Antikörper. **SONSTIGE BESTANDTEILE:** Histidin, Glycin, Wasser für Injektionszwecke **VERSCHREIBUNGSPFLICHT/APOTHEKENPFLICHT:** Rezept- und apothekenpflichtig. **PHARMAKOTHERAPEUTISCHEGRUPPE:** Immunglobulin; ATC-Code: J06BB16. **INHABER DER ZULASSUNG:** AbbVie Ltd, Maidenhead, SL6 4UB, Vereinigtes Königreich. **VERTRETUNG DES ZULASSUNGSINHABERS IN ÖSTERREICH:** AbbVie GmbH, Lemböckgasse 61/3. OG, 1230 Wien. Informationen zu besonderen Warnhinweisen und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung, Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und sonstigen Wechselwirkungen, Schwangerschaft und Stillzeit, Nebenwirkungen und Gewöhnungseffekten sind der veröffentlichten Fachinformation zu entnehmen. **STAND DER INFORMATION:** 07/2015.





Jürgen Brunner

Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Innsbruck, Innsbruck, Österreich

# Transition rheumakranker Jugendlicher in die Erwachsenen-Rheumatologie

## Erleichterung des Übergangs

Die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie hat Unterlagen zur Unterstützung einer strukturierten, individuell angepassten Transition von Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen entwickelt. Deren Anwendung wird sich an den Bedürfnissen des Patienten und den Strukturen bzw. Gegebenheiten der jeweiligen Einrichtung orientieren.

Folgende Kernelemente sind unabhängig vom speziellen Vorgehen zu berücksichtigen:

- rechtzeitige Planung und Vorbereitung auf den Betreuungswechsel in Form zeitlich und inhaltlich strukturierter Gespräche,
- geplante Übergabe des Patienten unter Kontaktaufnahme mit dem weiterbehandelnden Kollegen und Mitgabe einer strukturierten Epikrise,
- Evaluierung des Übergangs zur Qualitätskontrolle und Optimierung der Prozessabläufe.

### Transitionsgespräche

Wesentliches Kernelement des Übergangsprozesses (Abb. 1) sind zeitlich und inhaltlich strukturierte Transitionsgespräche zwischen Patient und Spezialisten, insbesondere Rheumatologen. Häufigkeit und Umfang der Transitionsgespräche hängen vom individuellen Entwicklungsstand und den Bedürfnis-

sen des Patienten ab. Vor dem ersten Transitionsgespräch werden der Patient (Zielalter: 16 Jahre) und dessen Familie über das Transitionsprogramm informiert. Es wird ein Termin für das erste Transitionsgespräch vereinbart und ggf. Informationsmaterial mitgegeben.

Aufgrund des Umfangs der zu adressierenden und nachfolgend aufgelisteten Themenkomplexe erfolgen idealerweise 2 Gespräche vor dem Übergang, eines in unmittelbarem zeitlichem Zusammenhang mit dem Transfer und eines nach dem Betreuungswechsel.

In den Gesprächen vor dem Betreuungswechsel werden 5 Aspekte thematisiert, die für eine erfolgreiche Transition als zentral erachtet werden:

1. Krankheit, Behandlung, Gesundheit  
 2. Krankheitsmanagement  
 3. Zukunftspläne und -perspektiven  
 4. Soziales Umfeld  
 5. Einstellung und Bereitschaft zur Transition entzündlich-rheumatischer Erkrankungen

1. Krankheit, Behandlung, Gesundheit
2. Krankheitsmanagement
3. Zukunftspläne und -perspektiven
4. Soziales Umfeld
5. Einstellung und Bereitschaft zur Transition entzündlich-rheumatischer Erkrankungen

Um den Patienten aktiv in den Übergangsprozess einzubinden, wird er gebeten, vor dem Gespräch einen Fragebogen auszufüllen. Dieser enthält standardisierte Fragen zu den o. g. Themenkomplexen und eruiert über Freitextangaben speziell gewünschten Betreuungs- und Un-

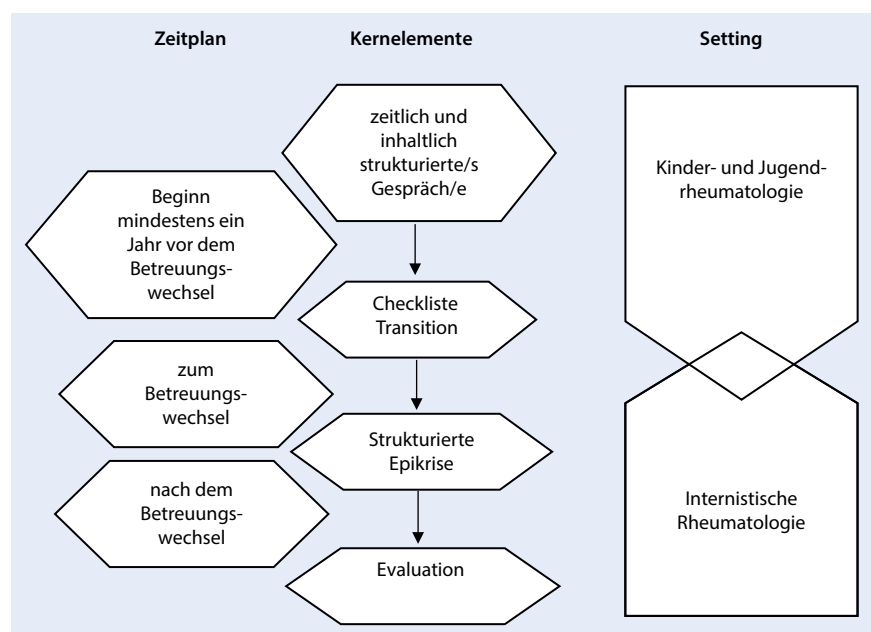


Abb. 1 ▲ Möglicher Ablauf des Transitionsprozesses

Dieser Beitrag wurde in der Zeitschrift *rheuma plus* (2015) 14:40–43. doi:10.1007/s12688-015-0028-0 erstveröffentlicht. Zweitpublikation mit freundlicher Genehmigung des Autors.

terstützungsbedarf. Nach dem Gespräch wird das Ergebnis und der ggf. erforderliche Handlungs- bzw. Unterstützungsbedarf dokumentiert. Falls Unsicherheiten deutlich werden, Fragen oder Unterstützungsbedarf bestehen, werden diese in der weiteren Transitionsplanung berücksichtigt und zusätzliche Maßnahmen geplant, ggf. auch weitere Fachgruppen (z. B. Sozialarbeiter, Psychologe) hinzugezogen.

Optionale Zeitschiene der Transitionsgespräche:

**Vorbereitendes Gespräch mit dem Patienten und dessen Familie** Zielalter des Patienten: 16 Jahre.

**Erstes Transitionsgespräch** Zielalter des Patienten: 16/17 Jahre, Ort: Kinderklinik. Besonderheit: Patient soll zumindest zeitweise allein an der Sprechstunde teilzunehmen.

**Zweites Transitionsgespräch (optional)** Zielalter des Patienten: 17/18 Jahre, Ort: Kinderklinik. Besonderheit: Patient soll allein die Sprechstunde besuchen.

**Drittes Transitionsgespräch (Transfer)** Zielalter des Patienten: 18/19 Jahre, Ort: Kinderklinik oder Einrichtung der Erwachsenenmedizin. Besonderheit: gemeinsame Sprechstunde durch pädiatrische und internistische Rheumatologen. Internistischer Rheumatologe erhält Epikrise und ggf. Checkliste.

**Viertes Transitionsgespräch** Zielalter des Patienten: 19/20 Jahre, Ort: Einrichtung der Erwachsenenmedizin. Besonderheit: nach ersten Konsultationsterminen in der Erwachsenenmedizin erfolgt die Bewertung des Überganges durch den Patienten.

Der Transfer sollte dann erfolgen, wenn der Patient über ausreichende Kenntnisse und Fähigkeiten im Hinblick auf Krankheitswissen und -management verfügt und bereit zum Betreuungswechsel ist. Die nachfolgend aufgelisteten Statements sollten zum Zeitpunkt des Transfers weitgehend zutreffen.

### Kenntnisse zur rheumatischen Erkrankung, deren Verlauf und Behandlung

Der Patient/die Patientin ...

- kann seine Erkrankung benennen.
- weiß, wann die Erkrankung begonnen hat, wie sie sich manifestiert (z. B. welche Gelenke oder Organe betroffen waren bzw. sind) und behandelt wurde und kennt mögliche gesundheitliche Folgen.
- kennt seine Medikamente (mit Wirkung, d. h. Gruppenzugehörigkeit, Dosis, Einnahmezeiten) und weiß, worauf zu achten ist.
- kennt die Zeichen eines Krankheitschubes und weiß, was er/sie selbst während des Schubs tun kann.
- kennt den Einfluss von Drogen, Nikotin und Alkohol auf die Erkrankung.
- kennt Zusammenhänge der Krankheit und Medikation mit Sexualität, Kontrazeption und Schwangerschaft.

### Krankheitsmanagement

Der Patient/die Patientin ...

- nimmt seine Medikamente selbstständig ein.
- weiß, dass regelmäßige ärztliche Kontrolluntersuchungen erforderlich sind.
- weiß, wohin er sich bei Problemen im Zusammenhang mit seiner Erkrankung wenden kann.
- kennt die betreuenden Behandler und alle wichtigen Ansprechpartner, ihre Zuständigkeiten und Telefonnummern.
- ist in der Lage, Termine auszumachen und einzuhalten, Rezepte anzufordern und einzulösen.
- besucht Sprechstunden alleine oder sucht sich bei Bedarf selbstständig Begleitung.
- kennt Möglichkeiten, einen geeigneten Erwachsenenmediziner zu finden.
- kennt den eigenen Versicherungsstatus und weiß, welche Unterlagen für einen Arztbesuch erforderlich sind.

Paediatr Paedolog 2016  
[Suppl 1]: 51:S44–S46  
DOI 10.1007/s00608-016-0350-3  
© Springer-Verlag Wien 2016

J. Brunner

### Transition rheumakranker Jugendlicher in die Erwachsenen-Rheumatologie. Erleichterung des Übergangs

#### Zusammenfassung

Die von der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie entwickelten Unterlagen zur Unterstützung einer strukturierten, individuell angepassten Transition von Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen orientiert sich an den Bedürfnissen des Patienten und den Strukturen der jeweiligen Einrichtung. Zeitlich und inhaltlich strukturierte Gespräche, die geplante Übergabe des Patienten unter Mitgabe einer strukturierten Epikrise, Evaluierung des Übergangs zur Qualitätskontrolle und Optimierung der Prozessabläufe stellen die Kernelemente des Transitionsprozesses dar.

#### Schlüsselwörter

Rheumatologie · Transition · Epikrise · Krankheitsmanagement · Qualitätskontrolle

### Transition from pediatric to adult rheumatology care. Easing the process

#### Abstract

The documentation developed by the German Society for Pediatric and Adolescent Rheumatology to support a structured, individualized transition of adolescents with inflammatory rheumatic diseases is based on the needs of the patient and the structures of the institution. Timely and content-structured discussions, the planned transfer of the patient who is provided a structured epicrisis, evaluation of the transition for quality control, and process optimization are the key elements of the transition process.

#### Keywords

Rheumatology · Transition · Epicrisis · Disease management · Quality control

## Leitthema

**Tab. 1** Checkliste Transition (bitte zu den Transitionsgesprächen ausfüllen, zum Ende des Transitionsprozesses sollten alle Angaben vorliegen)

Name	Adresse	Telefon (Festnetz/ mobil)	E-Mail
Patient			
Eltern/Betreuer			
Ausbildungsstelle			
Vorbehandelnder pädiatrischer Rheumatologe			
Weiterbehandelnder internistischer Rheumatologe			
Vorbehandelnder Kinderarzt			
Weiterbehandelnder Hausarzt/Internist			
Augenarzt			
Andere (z. B. Physiotherapeut)			
Andere			
Andere			

### Zukunftsplanung

Der Patient/die Patientin ...

- plant seine Zukunft im Hinblick auf den weiteren Verlauf der Schulausbildung/Berufsausbildung und ggf. seine Wohnsituation.
- kennt die gesetzlich vorgegebenen Hilfsangebote (z. B. Schwerbehindertenausweis, Nachteilsausgleich) und sozialen Konsequenzen der Erkrankung (z. B. Berufsausbildung, Führerschein).

### Soziales Umfeld

Der Patient/die Patientin ...

- hat privat und in der Schule/ Ausbildung ein unterstützendes soziales Umfeld.
- kennt Möglichkeiten, sich bei Bedarf mit anderen auszutauschen.
- hat Ansprechpartner bei Problemen.
- kann mit Ratschlägen und Befremden der Umwelt im Hinblick auf die Erkrankung umgehen.

### Transitionsbereitschaft

Der Patient/die Patientin ...

- kennt die wichtigsten Aspekte der Versorgung in der Erwachsenenmedizin und die Unterschiede zur kinder- und jugendmedizinischen Versorgung.

- ist im Besitz der wichtigsten Unterlagen zum Krankheitsverlauf und eines zusammenfassenden Arztberichtes.
- fühlt sich auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet.

### Checkliste Transition

Anhand einer Checkliste (Vorschlag in **Tab. 1**) kann der Transitionsprozess mit allen durchgeführten Aktivitäten dokumentiert werden. Die besprochenen Transitionsthemen können hierauf gekennzeichnet, kommentiert und als abschließend besprochen abgehakt werden. Zuvorderst sind die aktuellen Kontaktdaten (zur Weitergabe an den internistischen Rheumatologen) festgehalten.

### Epikrise

Vor bzw. spätestens zum Transfer wird dem Patienten und Weiterbetreuer ein strukturierter Arztbericht über den bisherigen Krankheits- und Behandlungsverlauf übergeben.

Für Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis oder einer Kollagenose bzw. Vaskulitis wurde ein Formblatt entworfen, das auf einen Blick die wichtigsten Parameter zur Einordnung der Erkrankung und erfolgten Therapie erkennen lässt und den ersten Teil der Epikrise bilden kann.

Im detaillierten Bericht werden der Verlauf der rheumatischen Erkrankung mit wesentlichen Befunden zu Erkrankungsbeginn und evtl. Folgekomplikationen dargestellt sowie eine Familienanamnese mit Schwerpunkt auf rheumatische Erkrankungen, Eigen- und Sozialanamnese angeführt. Aktuelle klinische, laborparametrische und bildgebende Befunde gestatten neben den Selbsteinschätzungen des Patienten zu Funktionsfähigkeit im Alltag, Schmerz und Morgensteifigkeit dem Weiterbetreuer eine kontinuierliche Fortführung der medizinischen Versorgung. Eine Kontaktadresse für Rückfragen ist ggf. hilfreich.

### Evaluation

Das abschließende Transitionsgespräch findet in der Erwachsenenrheumatologie statt. Die im Rahmen des Betreuungswechsels gemachten Erfahrungen und noch bestehende Versorgungsdefizite werden besprochen und mithilfe eines Fragebogens eine Evaluation vorgenommen. Letztere ist der pädiatrischen Einrichtung zu übermitteln, um ggf. eine Anpassung des Transitionsprogramms vornehmen zu können.

### Korrespondenzadresse

**Priv.-Doz. Mag. Dr. J. Brunner**

Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde,  
Medizinische Universität Innsbruck  
Christoph-Probst-Platz 1, Innrain 52,  
6020 Innsbruck, Österreich  
juergen.brunner@tirol-kliniken.at

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** J. Brunner gibt an, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S47–S50  
 DOI 10.1007/s00608-016-0385-5  
 Online publiziert: 8. August 2016  
 © Der/die Autor(en) 2016. Dieser Artikel ist  
 eine Open-Access-Publikation.



## E. Förster-Waldl<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Center for Congenital Immunodeficiencies – CCID & Jeffrey Modell Diagnostic and Research Center, Pädiatrische Immunologie/Medizinische Universität Wien, AKH-Wien Universitätscampus, Österreich  
<sup>2</sup> Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde & St. Anna Kinderspital, Wien, Österreich

# Angeborene Immundefekte und Transition

## Status quo, Risiken und Chancen für die Zukunft

In vielen Bereichen der Kinder- und Jugendheilkunde haben sich die Chancen der betroffenen Patienten/innen, das Erwachsenenalter zu erreichen, aufgrund verbesserter Diagnose- und Therapiemöglichkeiten deutlich erhöht. Diese erfreuliche Tatsache führt dazu, dass die Notwendigkeit einer geordneten Transition von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin ebenfalls deutlich zunimmt.

» **Verbesserte Therapiemöglichkeiten primärer Immundefekte erhöhen die Notwendigkeit einer geordneten Transition**

In einigen Fachbereichen ist dies bereits gut etabliert und gelungen, z. B. bei der Hämophilie, da hier auch in der Erwachsenenmedizin spezialisierte Bereiche und Strukturen zur Verfügung stehen.

In anderen Bereichen fehlt der Pädiatrie ein geeignetes internistisches Gegenüber. Dies ist z. B. bei Überlebenden kindlicher Krebserkrankungen, teils nach wie vor der Fall, aber auch in vielen anderen Bereichen, etwa bei den Primären Immundefekten/Angeborenen Krankheiten des Immunsystems.

### Primäre Immundefekte

#### Allgemeines – Heterogene Erkrankungsgruppe

Die primären Immundefekte (PIDs) stellen eine große und heterogene Gruppe von Erkrankungen dar. Aktuell sind >250 verschiedene Krankheitsentitäten genetisch definiert, die sich zum Teil sofort nach der Geburt, zum Teil aber auch erst im Erwachsenenalter manifestieren.

» **Manifestationen primärer Immundefekte finden zum Teil nach der Geburt, aber auch im Erwachsenenalter statt**

Die heutigen erweiterten Möglichkeiten der genetischen Analyse haben unter anderem auch gezeigt, dass ein breites Korrelationsspektrum zwischen Genotyp und Phänotyp eine diagnostische und therapeutische Herausforderung darstellt. Patienten/innen mit identischen Mutationen können unterschiedliche Phänotypen, im Hinblick auf den Manifestationszeitpunkt, die Art und den Schweregrad der Symptome, aufweisen.

Klinisch manifestieren sich Primäre Immundefekte meist durch Infektanfälligkeit. Es können dabei multiple Erreger involviert sein, oder aber die Anfälligkeit gegenüber spezifischen Keimen ein Leit-

symptom darstellen. Ferner treten häufig autoimmunologische Phänomene, Symptome atopischer Erkrankungen, maligne Erkrankungen und zyklische Fieberepisoden auf.

Die Prävalenz eines klinisch relevanten Immundefekts wird in den USA auf 1:1200 bis 1:2000 geschätzt [1–3].

Die mittlere Zeitverzögerung, vom Zeitpunkt der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung, lag in einer amerikanischen Studie bei 4,7 Jahren. Ein höheres Alter bei Diagnosestellung war mit einer erhöhten Mortalität assoziiert [4].

#### Optimale Voraussetzungen für die Transition

Die starke Orientierung der adulten Medizin nach organbezogenen Fächern und Subspezialitäten stellt für die Transition insbesondere bei Patienten/innen mit Primären Immundefekten eine Herausforderung dar, die mit Problemen und somit auch Risiken für eine optimale kontinuierliche Behandlung assoziiert sein können.

Erkrankungen des Immunsystems führen in der Regel zu Manifestationen an mehr als einem Organ. In der Transition dieser Patienten/innen sollten als Ansprechpartner auf Seiten der Erwachsenenmedizin idealerweise Klinische Immunologen/innen zur Verfügung stehen.

Und auch die Zusammenarbeit mit Kolleginnen und Kollegen anderer Fachdisziplinen, wie etwa klinischer Infektiologie, Hämatologie & Onkologie, Pulmologie/Allergologie, HNO-Medizin, Rheumatologie, Gastroenterologie, Dermatologie und Allgemeinmedizin ist zielführend und für eine optimale Betreuung und Versorgung erwachsener Patienten/innen mit Primärem Immundefekt essentiell.

Die Notwendigkeit einer perfekt organisierten Kommunikationsstruktur und Interdisziplinarität ist daher ein zentrales Element für eine erfolgreiche Transition im Bereich der Primären Immundefekte. Die Patienten/innen müssen in institutionalisierten Teamsitzungen besprochen werden – ‘Board Meetings’, in denen die ergänzenden Fachbereiche der Klinischen Immunologie interdisziplinäre Entscheidungen treffen. Die Kommunikationsarbeit in diesem Setting bedeutet in der Regel mehr Aufwand als die Umsetzung von Diagnostik und Therapie.

### Gesundheitspolitische Forderungen

Im Rahmen der Gesundheitsreform 2013 wurde der Begriff des „Best Point of Service“ geprägt. Ziel ist „die Erbringung der kurativen Versorgung jeweils zum richtigen Zeitpunkt, am richtigen Ort mit optimaler medizinischer und pflegerischer Qualität und somit gesamtwirtschaftlich möglichst kostengünstig“.

Wenn man von einer PID-Prävalenz von 1:2000 ausgeht, müsste es in Österreich einige Tausend PID-Patienten geben. Anhand der bisher erfolgten PID-Registerarbeit sind jedoch <500 Personen bekannt. Dies bedeutet, dass die Dunkelziffer, in diesem Bereich des österreichischen Gesundheitssystems, auch heute noch relativ hoch sein muss. Das wiederum unterstreicht die Wichtigkeit einer gesundheitspolitischen Förderung der Früherkennung einerseits, und einer optimierten Betreuung in allen Lebensaltern andererseits.

Der „Best Point of Service“ für Patienten/innen mit Primärem Immundefekt kann individuell unterschiedlich sein. Manchmal liegt dieser im Bereich der Allgemeinmedizin oder im niederge-

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S47–S50 DOI 10.1007/s00608-016-0385-5  
© Der/die Autor(en) 2016. Dieser Artikel ist eine Open-Access-Publikation.

E. Förster-Waldl

### Angeborene Immundefekte und Transition. Status quo, Risiken und Chancen für die Zukunft

#### Zusammenfassung

Die Dominanz der Organspezialisierung in der Erwachsenenmedizin ist ein wesentlicher Faktor, der die Transition von Patienten/innen mit primären Immundefekten beeinflusst. Krankheiten des Immunsystems führen mit großer Häufigkeit zu Krankheitsprozessen an mehreren Organen, da es sich um System-Erkrankungen handelt. Daher ist die Interdisziplinarität zwischen Organ spezialisten/innen in hohem Ausmaß gefordert. Das Fallmanagement sollte bei einer/m

Spezialistin/en für Klinische Immunologie liegen, wobei der Zeitfaktor für den erforderlichen Kommunikationsbedarf eine wichtige Voraussetzung für eine adäquate Patienten/innenbetreuung dargestellt.

#### Schlüsselwörter

Transition · Primäre Immundefekte (PIDs) · Infektanfälligkeit · Organmanifestation · Pädiatrie und Erwachsenenmedizin

### Primary Immunodeficiencies / Inborn Errors of the Immune System and medical transition. Status quo, risks and future opportunities

#### Abstract

The predominance of organ specific medical care of adults is an essential parameter influencing the transition of patients with primary immunodeficiencies / inborn errors of the immune system. Diseases of the immune system often result in disease processes in various organs as they are systemic diseases. Therefore, a high level of interdisciplinary cooperation between organ specialists is highly needed. The case management should be taken care of by a specialist in clinical

immunology. An important prerequisite for adequate patient care is sufficient time for the necessary communication requirements.

#### Keywords

Transition · Primary Immunodeficiencies (PID) / Inborn Errors of the Immune System · Susceptibility to infection · Multiorgan manifestation · Pediatrics, adolescent and adult medical care

lassenen fachärztlichen Bereich oder aber in spezialisierten PID-Zentren. Für das individuelle Fallmanagement ist der interdisziplinären Kommunikation ein herausragender Stellenwert zuzuschreiben.

### » Die Dunkelziffer primärer Immundefekte ist groß und unterstreicht damit die Wichtigkeit einer Früherkennung

Strukturelle Verbesserungen bei der Betreuung von Primären Immundefekten könnten bei Betroffenen zu einer Steigerung der Zahl der gesunden, d. h. ohne Organschäden verbrachten, Lebensjahre führen, und hätten somit auch aus dem Blickwinkel der Gesundheitsöko-

nomie bei der Prävention chronischer Beeinträchtigungen eine hohe Relevanz. Ein klinisches Beispiel dafür wäre beispielsweise ein Patient mit primärem Immundefekt, der im Verlauf der Jahre immer wieder respiratorische Infektionen erleidet, bzw. eine bakterielle Besiedelung der Atemwege aufweist. Dieser Patient kann schwere strukturelle Schädigungen der Atemwege bis hin zu Bronchiektasien entwickeln. Wenn jedoch rechtzeitig und in ausreichendem Maß eine Immunglobulin-Substitutionstherapie durchgeführt wird, ist es nachgewiesenermaßen möglich, dies zu verhindern. Studien haben dies gleichermaßen für das Kindes- oder Erwachsenenalter gezeigt. Aus gesundheitsökonomischer Perspektive steht hier eine vergleichsweise teure Immunglobulin-Substitutionstherapie dem Gewinn an



gesunden Lebensjahren und der damit verbundenen Lebensqualität gegenüber. So können eventuell nachfolgende kostspielige Behandlungen und Krankenhausaufenthalte vermieden werden. Die optimierte Kontinuität der Transition von Patienten/innen mit angeborenen immunologischen Erkrankungen muss in Zukunft auch auf diesen Aspekt des „Best point of service“ eingehen, da sich mit großer Sicherheit hier ein gesamtgesellschaftliches Einsparpotenzial ergibt.

Die Bedeutung der optimierten Transition hat auch in den Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen Eingang gefunden, der vom Österreichischen Gesundheitsministerium 2014 veröffentlicht wurde. Ein Expertisezentrum stellt interdisziplinäre Kooperationen in der transitionellen Versorgung sicher.

## Transitionsmodelle

Um die Transition bei der Versorgung von Primären Immundefekten und anderen Seltenen Erkrankungen zu garantieren, ist die Etablierung eines Zentrums für Primäre Immundefekte essenziell. Dies ist am Standort der Medizinischen Universität Wien/AKH Wien Universitätscampus in enger Kooperation mit dem St. Anna Kinderspital in den letzten Jahren gelungen. Durch die Einbindung des Wiener „Center for Congenital Immunodeficiencies“ ([ccid.meduniwien.ac.at](http://ccid.meduniwien.ac.at)) in das internationale Netzwerk der Jeffrey Modell Diagnostic Centers for Primary Immunodeficiencies ([www.info4pi.org](http://www.info4pi.org)) ist es gelungen, dem Wiener Zentrum eine länderübergreifende Stabilität zu geben.

Nach Erfahrungen aus Deutschland ist die Zentrumsstruktur relevant für den Erfolg der Transition (siehe Berliner Transitionsmodell).

In Österreich, wo bislang eine offizielle Strukturierung von Transitionsmodellen fehlt, hängt das Ge- oder Misslingen von Transitionen zum überwiegenden Teil von den handelnden Personen ab. Diese Aussage bezieht sich auch auf die Transition bei Primären Immundefekten.

Wichtig für das Gelingen der Transition ist eine strukturierte Form der Übergabe. Dazu gehört zunächst eine interdisziplinäre ärztliche Fallkonferenz ohne Beisein des Patienten/in. Ferner wird Patient/in durch das pädiatrische Team persönlich dem Team der Erwachsenenabteilung(en) vorgestellt. Diese arbeiten optimalerweise hierfür im selben Ambulanzraum, in dem sich Patient/in seit Jahren „heimisch“ fühlt. Die räumlich parallele Arbeit von pädiatrischem und inter-nistischem Bereich erleichtert die inhaltliche Zusammenarbeit, das Entwickeln gemeinsamer Standards und die gegenseitige Konsultation bei Problemfällen.

**Take-home message.** Primäre Immundefekte sind eine heterogene Gruppe von Multisystemerkrankungen.

## Fazit für die Praxis

- **Komorbiditäten bestimmen die Dimension der interdisziplinären Betreuung und beeinflussen die Transition in die Erwachsenenmedizin in sehr hohem Ausmaß.**
- **Interdisziplinarität ist in der Pädiatrie wie auch in der Erwachsenenmedizin bei der Diagnostik und Betreuung der Patienten/innen mit Primären Immundefekten von hoher Relevanz.**
- **Eine kontinuierliche Zusammenarbeit zwischen pädiatrischen Abteilungen und Fachdisziplinen der Erwachsenenmedizin ist notwendig, um einen größtmöglichen Gesundheitserhalt zu gewährleisten („Best point of service“).**
- **Die Qualität der interdisziplinären transitionellen Zusammenarbeit bestimmt die Langzeitprognose.**

## Korrespondenzadresse



© Roland Unger

**a.o.Univ.-Prof. Dr.**

**E. Förster-Waldl**

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde & St. Anna Kinderspital  
Währinger Gürtel 18–20,  
1090 Wien, Österreich  
elisabeth.foerster-waldl@meduniwien.ac.at

Open access funding provided by Medical University of Vienna.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** E. Förster-Waldl gibt an, dass im Rahmen der Erstellung des vorliegenden Manuskriptes keine Interessenkonflikte bestehen. Im Rahmen von früheren Veranstaltungen und Vorträgen hat die Autorin teilweise mit Industriepartnern kooperiert.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

**Open Access.** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made.

## Literatur

1. Bousfiha A, Jeddane L, Al-Herz W, Ailal F, Casanova JL, Chatila T, Conley ME, Cunningham-Rundles C, Etzioni A, Franco JL, Gaspar HB, Holland SM, Klein C, Nonoyama S, Ochs HD, Oksenhendler E, Picard C, Puck JM, Sullivan KE, Tang ML (2015) The 2015 IUIS Phenotypic Classification for Primary Immunodeficiencies. *J Clin Immunol* 35:727–738. doi:10.1007/s10875-015-0198-5
2. Picard C, Al-Herz W, Bousfiha A, Casanova JL, Chatila T, Conley ME, Cunningham-Rundles C, Etzioni A, Holland SM, Klein C, Nonoyama S, Ochs HD, Oksenhendler E, Puck JM, Sullivan KE, Tang ML, Franco JL, Gaspar HB (2015) Primary Immunodeficiency Diseases: an Update on the Classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee for Primary Immunodeficiency 2015. *J Clin Immunol* 35:696–726. doi:10.1007/s10875-015-0201-1
3. Boyle JM, Buckley RH (2007) Population prevalence of diagnosed primary immunodeficiency diseases in the United States. *J Clin Immunol* 27:497–502. doi:10.1007/s10875-007-9103-1
4. Joshi AY, Iyer VN, Hagan JB, Sauver StJL, Boyce TG (2009) Incidence and temporal trends of primary immunodeficiency: a population-based cohort study. *Mayo Clin Proc* 84:16–22. doi:10.1016/S0025-6196(11)60802-1

Hier steht eine Anzeige.





**Silvia Yañez**

Ambulatorium Liesing der VKKJ, Wien, Österreich

# VKKJ Wien – Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche

Seit nunmehr 40 Jahren betreut und behandelt der Verein Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche Wien (VKKJ) in 4 Ambulatorien Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zum 30. Lebensjahr.

In jedem Ambulatorium arbeitet ein multiprofessionelles Team unter ärztlicher Leitung einen individuellen Betreuungs- und Behandlungsplan für den jeweiligen Patienten aus. In 3 Ambulatorien (Graumanngasse, Fernkorngasse und Strebersdorf) liegt der Schwerpunkt der behandelten Patienten bei Kindern von Geburt bis zum 13. Lebensjahr, während die Mitarbeiter des Ambulatoriums Liesing sich ausschließlich der Interessen und Bedürfnisse der Jugendlichen und jungen Erwachsenen annehmen. Viele der Patienten des Ambulatoriums Liesing wurden bereits in einem der anderen Ambulatorien behandelt und betreut. Einzugsgebiet für das Ambulatorium Liesing ist ganz Wien, Niederösterreich und selten werden Patienten aus dem Burgenland aufgenommen.

## Fachpersonal

Das multiprofessionelle Team des Ambulatoriums Liesing setzt sich aus folgenden Berufsgruppen zusammen:

- Ärztliche Leitung (Facharzt für Neurologie und Psychiatrie)
- Kinderarzt (medizinische Versorgung der Jugendlichen)
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Psychologie
- Psychotherapie
- Musiktherapie
- Rhythmik

- Logopädie
- Orthopädischer Nachmittag (in Zusammenarbeit mit einem Arzt aus dem orthopädischen Spital Speising)
- Sexualpädagogik
- Sozialarbeit
- Externer Psychotherapeut (besonders für verhaltensauffällige männliche Patienten)

## Leistungsangebot

Neben der individuellen Einzeltherapie werden im Ambulatorium Liesing auch verschiedene Gruppen mit unterschiedlichen Zielsetzungen angeboten:

- Kochgruppe (Erlernen alltagspraktischer Fertigkeiten)
- Heilpädagogisches Voltigieren (in einem Reitstall in Gaaden und im Prater)
- Wassertherapie (im Schulzentrum Ungargasse)
- Psychomotorik (im Turnsaal einer nahegelegenen Schule)
- Klettergruppe für Mädchen und junge Frauen (in der Kletterhalle in Perchtoldsdorf)
- Jugendclub (die Jugendlichen gestalten einmal im Monat einen Abend nach eigenen Wünschen)
- Elterngruppe (in den Räumen des Ambulatoriums)

Die Gruppentherapien finden meist nicht in den Räumlichkeiten des Ambulatoriums statt, da das räumliche Angebot dazu nicht ausreicht. Die Patienten müssen entweder selbstständig den Reitstall oder die Schulen erreichen bzw. sie werden von ihren Eltern dorthin gebracht.

Das weitere Angebot umfasst psychologische Diagnostik (Persönlichkeitsdiagnostik, Autismus-Spektrum-Störungen, Begabungsprofile), psychologische Behandlung und Elternberatung sowie fallweise auch Erziehungsberatung.

Einen wichtigen Platz im Rahmen der Betreuung der Patienten nimmt die Sozialarbeit ein. In jedem Ambulatorium der VKKJ unterstützt eine Sozialarbeiterin die Patienten und deren Familien.

Im Ambulatorium Liesing stehen Fragen der Arbeitssuche und Probleme mit der Selbstständigkeit der jungen Menschen im Vordergrund.

## Aufgaben der Sozialarbeit

Beratung in bzw. bei:

- Rechtlichen Fragen wie Sachwaltschaft, Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger, freiwillige Weiterversicherung wegen Pflege eines behinderten Kindes,
- Fragen rund ums Pflegegeld wie Erhöhung, Dauer, Ende, Weitergewährung,
- Erhöhte Familienbeihilfe wie Weitergewährung bei Erreichen der Volljährigkeit, Nachzahlung,
- Verlängerung der Schulpflicht.

Neben der fachlichen Beratung versuche ich, den Angehörigen die Antragstellung möglichst zu vereinfachen, indem ich die Antragsformulare online im Beisein der Angehörigen und auch der Patienten sofort ausfülle. Die ausgedruckten Anträge sind dann nur mehr entweder von den Angehörigen persönlich an der entsprechenden Adresse abzugeben oder sie werden mit der Post geschickt.

S. Yañez

## VKKJ Wien – Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche

### Zusammenfassung

Seit 40 Jahren betreut Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche (VKKJ) Wien in 4 Ambulatorien Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zum 30. Lebensjahr. Betreuung und medizinische Versorgung erfolgen durch ein multiprofessionelles Team bestehend aus Ärzten, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Sozialarbeitern, Psychologen, Psychotherapeuten, Logopäden und Musiktherapeuten. Im Ambulatorium Liesing wird zusätzlich noch Sexualpädagogik angeboten. Die Einzeltherapie der Patienten wird durch verschiedene Gruppenangebote ergänzt, z. B. Kochgruppe, Heilpädagogisches Voltigieren, Wassertherapie, Klettergruppe für Mädchen und junge Frauen, Elterngruppe und einem

Jugendclub als fortlaufende Gruppen sowie durch die Projekte „Spring in the City“, „Summer in the City“ und einer Reitwoche. In der Sozialarbeit steht die Beratung und Begleitung der Eltern und Angehörigen in rechtlichen Fragen im Vordergrund. Unterstützungsbedarf ist auch beim Finden der richtigen Werkstätte, des geeigneten Wohngemeinschaftsplatzes bzw. einer geeigneten Berufsausbildung gegeben. Die Jugendlichen werden dabei mithilfe eines Jobcoachings begleitet. Eine anderer sehr großer Aufgabenbereich der Sozialarbeit ist die Vernetzung mit Institutionen wie Schule und Wohngemeinschaft, dem Arbeitsmarktservice, der MA 40 (Sozialamt), der Pensionsversicherungsanstalt, der

MA 11 (Amt für Jugend und Familie) und mit Einrichtungen der Behindertenarbeit (Caritas, Jugend am Werk, GIN, ...). Auch der Austausch mit Kollegen innerhalb der VKKJ sowie wienweite Vernetzungstreffen sind einen wichtiger Teil der Sozialarbeit. Allerdings gelten diese Angebote nur für junge Erwachsene bis zum 30. Lebensjahr, danach gibt es im Rahmen der VKKJ keine weiteren Behandlungsmöglichkeiten mehr.

### Schlüsselwörter

Sozialarbeit · Personen mit Behinderung · Bereitstellung der Gesundheitsversorgung · Interdisziplinäres Gesundheitsteam · Kontinuität der Patientenbetreuung

## Responsibility and Competence for Children and Adolescents with Special Needs in Vienna (VKKJ)

### Abstract

For 40 years, the organisation Responsibility and Competence for Special Needs Children and Adolescents (VKKJ) of Vienna has been looking after outpatient clinics for children, adolescents and young adults up to the age of 30 years. Support and medical care are provided by a multidisciplinary team consisting of doctors, occupational therapists, physiotherapists, social workers, psychologists, psychotherapists, speech therapists, and music therapists. At the outpatient clinic in the Liesing district of Vienna sex education is also offered. Patients' individual treatments are complemented by various group activities, e.g., cooking, therapeutic equestrian vaulting, water therapy, a climbing group for girls and

young women, parent groups and a youth club are currently running, in addition to projects such as "Spring in the City", "Summer in the City" and a riding week. Advice and support for the parents and relatives in legal matters are at the forefront of social work. There is also a need for support in finding the right workplace, a suitable place to live and appropriate job training. Young people are supported with the aid of job coaching. Another very large sphere of duty for social work is networking with other institutions such as schools and residential communities, the job centre, the social security office, the Austrian federal pension fund, the office for young people and families, and with

institutions working with the disabled (the Austrian organisations Caritas, Youth at Work, Community Integration and Normalization etc.). Communication with colleagues within the VKKJ and networking meetings throughout Vienna are also important parts of social work. However, these offers only apply to young adults up to the age of 30; after that, there are no further opportunities for treatment within the VKKJ.

### Keywords

Social work · Disabled persons · Delivery of health care · Interdisciplinary health team · Continuity of patient care

Ein weiterer wichtiger Teil meiner Tätigkeit als Sozialarbeiterin ist es, Telefonate im Sinn und im Beisein der Patienten und deren Angehörigen zu führen, wie z. B. Nachfragen an eine Institution, Kontakthalten mit Lehrern und Direktoren.

Patienten und deren Angehörige werden von mir in folgenden weiteren Bereichen unterstützt:

- Beim Wechsel von Schule in eine Werkstätte: Gemeinsam mit Patient und Angehörigen versuche ich durch Beratungsgespräche, die Vorlieben und Abneigungen des Patienten

herauszufinden, um dadurch auch seine Stärken erkennen zu können.

- Hilfe beim Ausfüllen der Anträge auf Tagesstruktur und/oder betreutes Wohnen: Das Ausfüllen der Anträge ist schnell erledigt. Schwieriger ist die Beratung, welche Werkstätte bzw. welche Wohngemeinschaft in Frage kommen könnte. Die Angehörigen erhalten von mir Informationsmaterial der verschiedenen Vereine und Institutionen, die Werkstätten und Wohngemeinschaften anbieten. An diesem Punkt ist viel Eigeninitiative seitens der Eltern gefragt,

da nun der beschwerliche Weg der Schnuppertage in Werkstätten und Wohngemeinschaften beginnt. Wenn die richtige Werkstätte bzw. Wohngemeinschaft gefunden wurde, beginnt die sehr lange Wartezeit von mehreren Jahren auf einen freien Platz, wobei Werkstättenplätze rascher gefunden werden als freie Plätze in Wohngemeinschaften.

- Unterstützung beim Wechsel von einer Werkstätte/Wohngemeinschaft in eine andere.
- Unterstützung von Patienten und Angehörigen durch Fallverlaufs-

konferenzen: Im Rahmen einer Fallverlaufskonferenz oder Helferkonferenz treffen Eltern und alle an der Betreuung des Patienten beteiligten Personen zusammen, um eine geeignete und gute Lösung im Interesse und im Sinn des Patienten zu erarbeiten. Dieses Zusammentreffen kann im Ambulatorium, in der Werkstätte/Wohngemeinschaft oder in der Schule stattfinden.

Genauso wichtig wie die persönliche und individuelle Beratung und Unterstützung ist im Fall von Sozialarbeit das Vernetzen mit anderen Vereinen und Institutionen:

- Schulen/Sonderpädagogische Zentren
- Arbeitsmarktservice
- Sozialamt (in Wien MA 40, in Niederösterreich Bezirkshauptmannschaft)
- Wiener Wohnen
- Bundesministerium für Soziales
- Pensionsversicherungsanstalt (Pflegegeld, freiwillige Weiterversicherung bei der Pflege eines behinderten Kindes)
- Wiener Wohnen (in Niederösterreich Bezirkshauptmannschaft)
- Amt für Jugend und Familie (MA 11 in Wien Sozialamt in Niederösterreich)
- Bezirksgerichte (bei Fragen zur Sachwalterschaft)
- Behinderteneinrichtungen (Jugend am Werk, Wien Work, Caritas, GIN, ...)
- Regelmäßige Treffen mit Kolleginnen aus anderen Institutionen (Spitäler, Schulen, MA 11, ...)

Dieses Angebot der Hilfestellung und Unterstützung ist für Menschen mit Behinderung bis zum 30. Geburtstag möglich, danach gibt es im Rahmen der VKKJ keine weitere Behandlungsmöglichkeit mehr.

Im Rahmen meiner Tätigkeit als Sozialarbeiterin führe ich viele Beratungsgespräche und leite die Elterngruppe, die seit Oktober 2015 angeboten wird.

Der Bedarf an Unterstützung ist groß; weiterhin ungeklärt ist die Frage, wo Patienten nach dem 30. Geburtstag betreut und gefördert werden können.

## Korrespondenzadresse



### S. Yañez, DSA

Ambulatorium Liesing der  
VKKJ  
Breitenfurter Straße 372A,  
1230 Wien, Österreich  
s.yanez@vkkj.at

Silvia Yañez, Ausbildung: 1977–1979, Akademie für Sozialarbeit, Diplom; 1979–1980, Abiturientenlehrgang der Handelsakademien, Abschluss; 1981–1985, Studium der Pädagogik, Sozialpädagogik Universität Wien; Beruflicher Werdegang: Sozialarbeiterin, Amt Jugend und Familie, Magistratsabteilung 15, Psychosoziale Dienste in Wien; Kursleiterin bei VHS Liesing, Systemische Aufstellungsarbeit mit Figuren, Grundlagen der Beratung, Vorträge und Workshops zu den Themen Lernen, Kommunikation und Systemische Aufstellungsarbeit; Training und Sozialpädagogische Betreuung Jugendlicher bei BFI-Wien; Diplomierte Sozialarbeiterin bei VKKJ; Vorlesungen (Pädagogik, Methodik und Didaktik, Elternberatung, Teambildung) im Rahmen des Lehrganges zur Ausbildung von Kindergruppenbetreuerinnen; Weiterbildung: Lese-Rechtschreibberaterin, Austrian Institute NLP; Diplomierte Legasthetietrainerin (KLL); Mototherapie bei sensorischen Integrationsstörungen Gudrun Kesper, Deutschland; Sensorische Integration und ihre Anwendung in Pädagogik und Therapie Ute Junge, Deutschland; Autismus im Rahmen der Weiterbildung Mototherapie, Gudrun Kesper, Stefan Dzikowski; Dipl. Lebens- und Sozialberaterin, Diplomlehrgang Systemische Beratung & Coaching; the Greenfield, Jahrestagung ÖKSA Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Österreich; Aufstellungstagung „Heimat – Fremde – Niemandland“ – Wie viel Unbekanntes (v)erträgt ein Mensch; Sexualtherapeutische Tagung, Graz; Fortbildung „Körper, Trauma und Aufstellungsarbeit“

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** S. Yañez gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.



Hier steht eine Anzeige.





# Transition als Element in der Gesundheitsplanung

## Versorgungsplanung in Österreich

Der Österreichische Strukturplan Gesundheit (ÖSG) beinhaltet die „integrierte aufeinander abgestimmte Planung und Steuerung aller Bereiche des Gesundheitswesens inkl. Nahtstellenmanagement zwischen den Gesundheitsversorgungseinrichtungen“ [1]. Als österreichweiter Rahmenplan für regionale Detailplanungen mit Zielhorizont 2020 und integrierter Gesamtplan über alle Versorgungsbereiche (stationäre und ambulante Akutversorgung, Nahtstellenmanagement, Rehabilitation) umfasst der ÖSG sowohl quantitative wie qualitative Leistungsangebotsplanung im akutstationären Bereich als auch Kapazitätsplanung im ambulanten Bereich (Spitalambulanzen und niedergelassener Bereich) und medizinisch-technische Großgeräte. Die Versorgungsstrukturen in Österreich werden auf Basis von 32 Versorgungsregionen (VR) und 4 Versorgungszonen (VZ) dargestellt und geplant.

Der ÖSG wird als detaillierter RSG je Bundesland umgesetzt, wobei RSG einerseits für die Krankenanstalten als Landeskrankenanstaltenpläne zu verordnen sind und damit u. a. die Basis für Betriebsbewilligungen für Krankenanstalten und Bedarfsprüfungen bilden. Andererseits fließen die Vorgaben der jeweiligen RSG in den Stellenplan für den niedergelassenen Bereich inklusive Gruppenpraxen ein, die im Gesamtvertrag zwischen der Ärztekammer und den Sozialversicherungsträgern verhandelt werden (Abb. 1).

Im Jahr 2013 wurden die Eckpunkte der Gesundheitsreform in der Art.-

15a-Bundes-Verfassungsgesetz-Vereinbarung Zielsteuerung-Gesundheit festgelegt und im Bundes-Zielsteuerungsvertrag (B-ZV; [3]) konkretisiert; darin wird die besondere Bedeutung von Interdisziplinarität und Multiprofessionalität hervorgehoben. Die institutionalisierte Zusammenarbeit zwischen einzelnen ärztlichen Sonderfächern und nichtärztlichen Berufsgruppen ist besonders in der Kinder- und Jugendheilkunde ein wesentlicher Faktor der Versorgung.

Im derzeit gültigen ÖSG 2012 sind im Kapitel „Versorgung von Kindern und Jugendlichen“ die Kinder- und Jugendheilkunde, die Kinder- und Jugendchirurgie und die Kinder- und Jugendpsychiatrie über Qualitätsvorgaben und Planungsrichtwerte geregelt [6]. Referenzzentren für Kinderkardio-

logie und pädiatrische hämatologisch-onkologische Versorgung werden in den Tabellen zur überregionalen Versorgungsplanung zusätzlich im Sinn einer Zentralisierung der hochspezialisierten Medizin ausgewiesen. Im Rahmen der speziellen Versorgungsbereiche wird die Strukturplanung für die psychosomatische Versorgung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen festgelegt; die Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene soll zu einem späteren Zeitpunkt ergänzt werden.

Mit der ÖSG-Neustrukturierung werden die angesprochenen Kapitel überarbeitet und ein Kapitel zur Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen neu aufgenommen. Das ist hier von Bedeutung, da etwa 50 % der von sel-

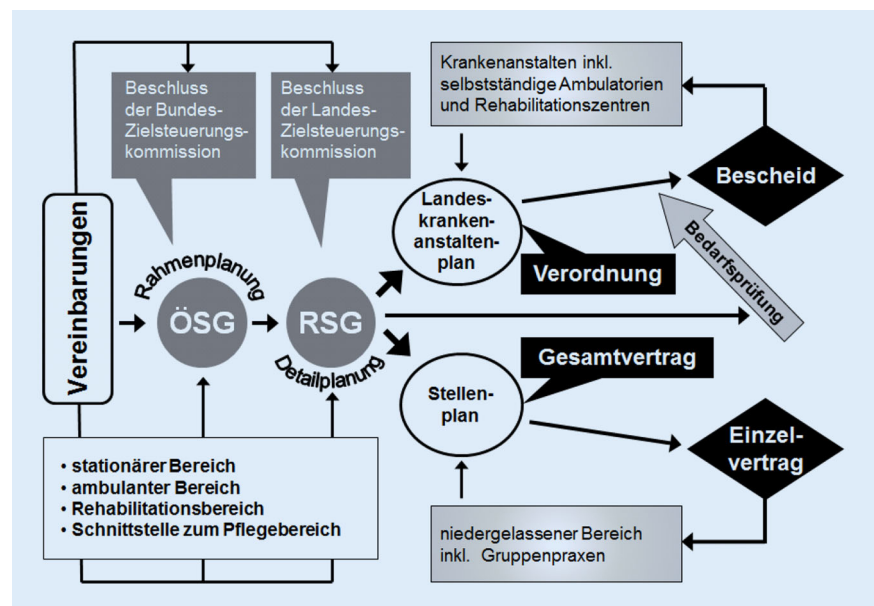


Abb. 1 ▲ Rechtliche Umsetzung der integrierten Versorgungsplanung. ÖSG Österreichischer Strukturplan Gesundheit, RSG Regionale Strukturpläne Gesundheit (Quelle und Darstellung: Bundesministerium für Gesundheit, adaptiert aus ÖSG 2012 [6])

tenen Erkrankungen Betroffenen Kinder und Jugendliche sind. Zuverlässige Daten zur Prävalenz dieser Erkrankungen liegen nicht vor. Einen großen Anteil an seltenen Erkrankungen machen angeborene Erkrankungen aus, wobei Symptome oft erst spät spezifisch werden und somit die Diagnosefindung entsprechend lange dauert. Der Nationale Aktionsplan Seltene Erkrankungen (NAP.se) stellt Expertisezentren zur Versorgung von Betroffenen in den Mittelpunkt. Festgelegt wurden – im Sinn der Qualitätssicherung – auch die Verpflichtung zur fachspezifischen Weiterbildung der Ärzte und regelmäßige Fallkonferenzen.

Transition in der Versorgung kann definiert werden als Sicherstellung einer kontinuierlichen Versorgung chronisch kranker Jugendlicher bzw. von Jugendlichen, die aufgrund ihrer Erkrankungen einer längerfristigen Nachsorge bedürfen, beim Übertritt ins Erwachsenenalter. Besondere Notwendigkeit für eine geordnete Transition besteht beim Wechsel der ärztlichen Zuständigkeiten: Wenn aus chronisch kranken Kindern Erwachsene werden, ist ein Wechsel vom Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde zum Facharzt für Innere Medizin (meist mit einer Spezialisierung) vonnöten oder auch vom Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie zum Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie.

Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter sind sehr unterschiedlich. Diabetes mellitus Typ 1 ist eine gut erforschte, gut behandelbare Erkrankung, die auch im Erwachsenenalter auftritt. Die Übergabe der Behandlung an einen Facharzt für Innere Medizin und Endokrinologie sollte i. d. R. reibungslos ablaufen, da ausreichend Ärzte mit entsprechender Expertise zur Verfügung stehen. Anders sieht dies bei weiteren angeborenen Stoffwechselerkrankungen wie z. B. zystischer Fibrose aus. Der Großteil der erkrankten Kinder verstarb mangels geeigneter Behandlung vor dem Erreichen des Erwachsenenalters. Damit blieb die Expertise für diese Erkrankungen bei den Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde. Durch neue Behandlungsmethoden erreichen die Betroffenen nun schon oft ein höheres Lebensalter. Da-

Paediatr Paedolog 2016 · [Suppl 1]: 51:S55–S62 DOI 10.1007/s00608-016-0368-6  
© Springer-Verlag Wien 2016

K. Eglau

## Transition als Element in der Gesundheitsplanung

### Zusammenfassung

Transition bezieht sich auf die Versorgung von an chronischen und seltenen Erkrankungen leidenden Jugendlichen, die am Übergang ins Erwachsenenalter aus der pädiatrischen Versorgung fallen und in die Erwachsenenversorgung übernommen werden. Gesundheitsplanung, oder besser Versorgungsplanung, erfolgt in Österreich im Wege des Österreichischen Strukturplans Gesundheit (ÖSG) und der Regionalen Strukturpläne Gesundheit (RSG) sowohl quantitativ als auch qualitativ sowie für den niedergelassenen Bereich im Rahmen der Stellenpläne. Im aktuellen ÖSG 2012 ist Transition als Begriff noch nicht enthalten. Die laufende Gesundheitsreform sieht im Bundeszielsteuerungsvertrag die Neustrukturierung des ÖSG vor, womit der Bereich der seltenen Erkrankungen zusätzlich zu den bisher enthaltenen und neu zu überarbeitenden Kapiteln zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen Eingang in den ÖSG finden wird. Im Zuge dieser Arbeiten besteht nun auch die Möglichkeit, das Thema Transition

als wesentlichen Teil der Versorgung chronischer Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters im ÖSG zu verankern. Die ärzteausbildungsordnung 2015 stellt eine wichtige Grundlage in der Versorgungsplanung dar. Die darin enthaltenen Vorgaben zur Diagnostik und Therapie von Kindern und Jugendlichen sind in der Gesamtschau aller Sonderfächer hinsichtlich einer reibungslosen Transition kritisch zu hinterfragen und gegebenenfalls Handlungsbedarfe zu formulieren. Mit der Implementierung eines Survivorship-Passports, wie sie das nationale Krebsrahmenprogramm für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen fordert, kann die lebenslange Nachsorge von mittlerweile erwachsen gewordenen chronisch Kranken nachhaltig verbessert und die Transition optimiert werden.

### Schlüsselwörter

Gesundheitsversorgung · Transition · ÖSG · Survivorship Passport

## Transition as an element in health planning

### Abstract

Transition refers to the care of young people suffering from chronic and rare diseases who slip out of pediatric care during transition into adulthood and are absorbed into adult care. Health planning, or rather care planning, is carried out in Austria via the Austrian Structural Plan for Health (ÖSG) and the regional structural plans as much quantitatively as qualitatively for the area established within the framework of the employment plans. The term "transition" has still not been included in the current 2012 version of the ÖSG. The current health reform provides the new structuring of the ÖSG under the federal target control agreement, in which the area of rare diseases, in addition to the chapters included so far and those that have been newly revised on the care of children and adolescents, has found its way into the ÖSG. In the course of this work, the possibility of enshrining

the theme of transition as a considerable part of the care of chronic diseases of the pediatric and adolescent age into the ÖSG has come about. The Ordinance on Training for Doctors of Medicine constitutes an important basis for care planning. With regard to a smooth transition, the guidelines included on diagnostics and treatment for children and adolescents should be critically scrutinised in an overview of all specialisms and possible treatment needs formulated. With the implementation of a survivorship passport, as the national cancer program for the target group of children and adolescents requires, the life-long care of the chronically sick who have become adults is sustained and the transition optimized in the long term.

### Keywords

Delivery of health care · Transition · ÖSG · Survivorship passport

---

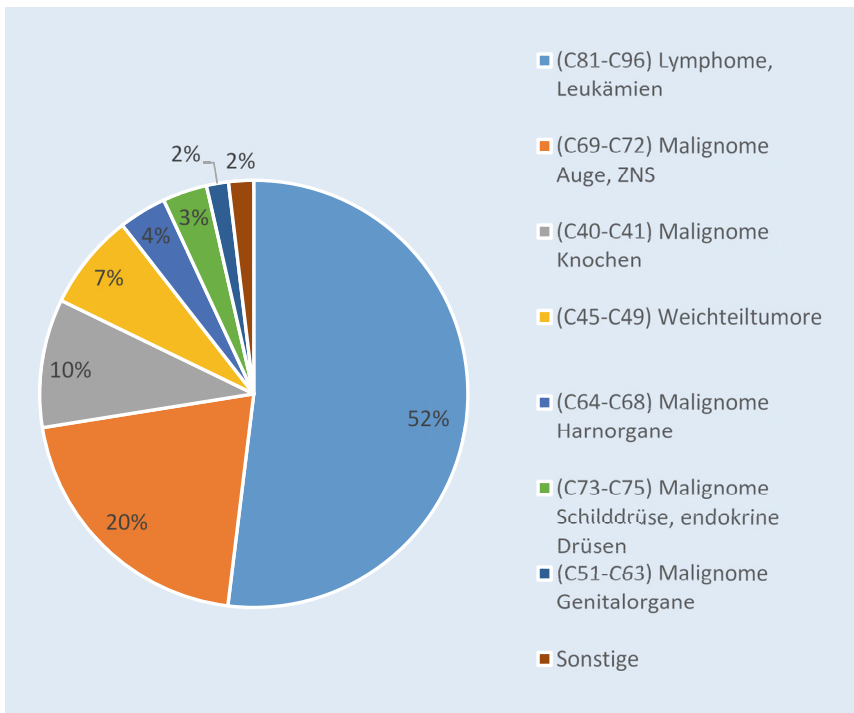
mit wird die Transition zu einer Herausforderung, da es gilt, einen Arzt zu finden, die die entsprechenden Kenntnisse für die jeweilige Erkrankung mitbringt. Die Versorgungsplanung von seltenen Erkrankungen kann hierzu einen wichtigen Beitrag leisten.

Hämatonkologische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters sind sehr spezifisch für die Altersgruppe und werden in wenigen Zentren in Österreich behandelt. Auch hier konnte mithilfe neuer Medikamente vielfach ein Durchbruch in der Behandlung erzielt werden, sodass viele Kinder ihre Krebserkrankung überleben und als geheilt angesehen werden. Die Problematik besteht bei diesen Betroffenen in der Nachsorge ihrer Erkrankung, die oft weit in das Erwachsenenalter hineinreicht und auch die Folgen der Behandlung umfasst. Die Tätigkeit von Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde in den Nachsorgeambulanzen schließt auch die Diagnostik und Therapie bei jungen Erwachsenen mit ein und befindet sich rechtlich gesehen in einem Graubereich.

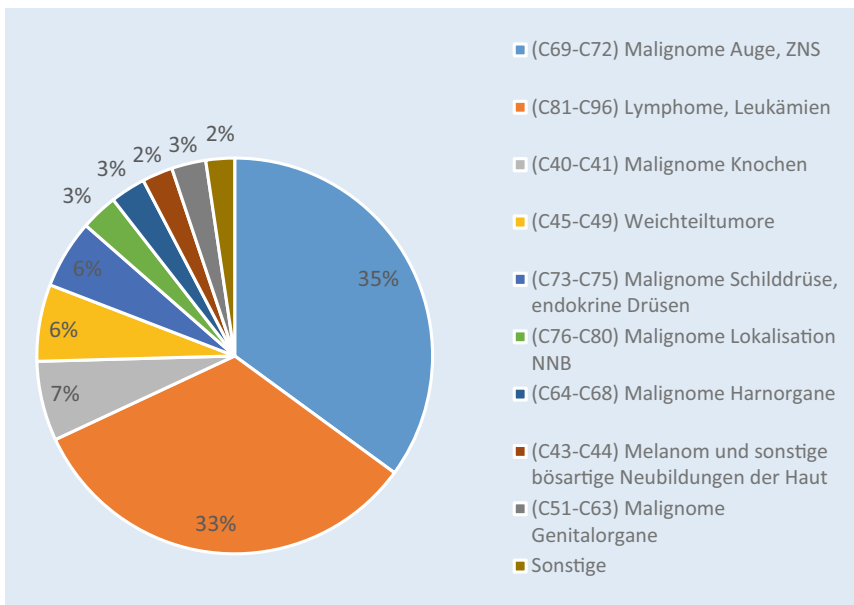
Die Ärzteausbildungsordnung (ÄAO) 2015 sieht die Behandlung von Kindern und Jugendlichen sowohl in der Allgemeinmedizin als auch in allen Sonderfächern vor [2]. Allgemeinmediziner sollen die für eine „... gewissenhafte Betreuung von Patientinnen/Patienten aller Altersstufen notwendigen Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten ...“ [§10 (1)] erlernen; Fachärzte die „... gewissenhafte fachärztliche Betreuung von Patientinnen/Patienten aller Altersstufen durch den geregelten Erwerb und Nachweis von notwendigen fachspezifischen Kenntnissen, Erfahrungen und Fertigkeiten, sofern in den Anlagen nicht anderes bestimmt ist“ [§16 (1)]. In vielen Sonderfächern wurden im Rahmen der Verordnungen Kenntnisse, Erfahrungen, Fertigkeiten (KEF) und Rasterzeugnis (RZ) 2015 Module oder Spezialgebiete eingerichtet, die die jeweilige fachspezifische Pädiatrie vermitteln (z. B. Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde, Augenheilkunde, Herzchirurgie, Neurochirurgie, Urologie, Radiologie). Für die Sonderfächer Psychiatrie und Psychotherapie und Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie gibt es ein jeweils

Hier steht eine Anzeige.

 Springer



**Abb. 2** ▲ Lokalisation bösartiger Neubildungen im Kindes- und Jugendalter (stationäre Aufenthalte). ZNS Zentralnervensystem (Quelle: Diagnosen- und Leistungsdokumentation; eigene Darstellung der Gesundheit Österreich GmbH)



**Abb. 3** ▲ Lokalisation bösartiger Neubildungen im Kindes- und Jugendalter (Patienten). NNB, ZNS Zentralnervensystem (Quelle: Diagnosen- und Leistungsdokumentation; eigene Darstellung der Gesundheit Österreich GmbH)

gleichlautendes Modul zur Adoleszentenpsychiatrie. Wenn die Ausbildung für dieses Modul sonderfächerübergreifend angeboten und auch während der Ausbildung entsprechend genutzt wird, könnte dies einen wesentlichen Beitrag

zur Transition von psychisch kranken Jugendlichen leisten. Die Ausbildung zu den internistischen Sonderfächern beinhaltet keine expliziten Regelungen zur jeweiligen fachspezifischen Pädiatrie. Wie Diagnostik und Therapie von

Kindern in den internistischen Sonderfächern, deren Vertreter diese ja gemäß ÄAO 2015 [2] durchführen dürfen, erlernt werden soll, ist offen. Unsicher ist auch noch z. B. die Ausbildung für (interventionelle) Kinderkardiologie. Es bleibt auch abzuwarten, welche Spezialisierungen in die Spezialisierungsverordnung aufgenommen werden, die für 2016 in Aussicht gestellt wurde.

### Versorgungsbeispiele

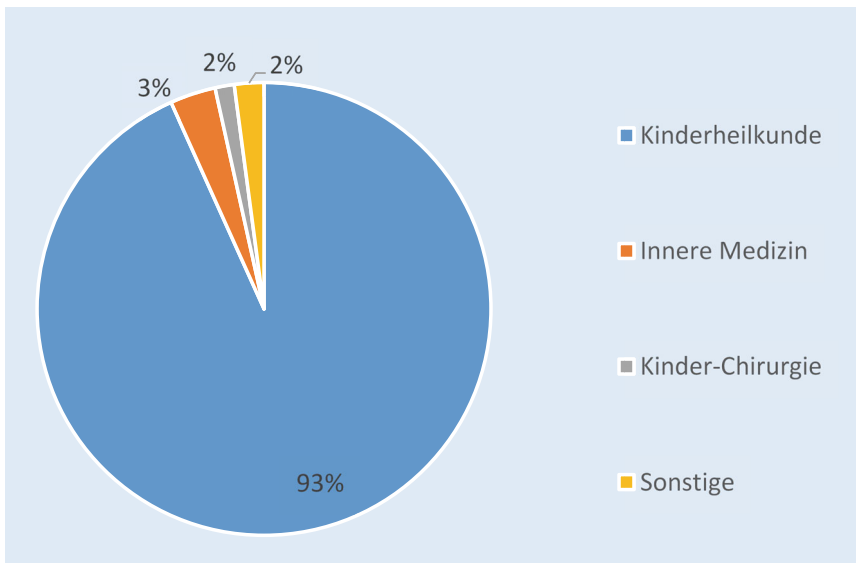
Grundlage für die quantitative Versorgungsplanung sind strukturierte Daten, die im Wesentlichen im Rahmen von Abrechnungssystemen (leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung [LKF] im stationären Bereich, Honorarkataloge im kassenfinanzierten niedergelassenen Bereich) erhoben werden. Damit verbunden sind immer Probleme der Datenqualität, die allerdings speziell im stationären Bereich über die Landesfonds einer Qualitätssicherung unterliegen. Ausgangspunkt für sämtliche Planungen ist die Erhebung des Ist-Stands, der analysiert und gegebenenfalls einem – wenn möglich evidenzbasierten – Soll-Stand gegenübergestellt wird.

Die Auswahl von Beispielen chronischer Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen, für die Transition die nötige Behandlungskontinuität sicherstellt, gestaltet sich aufgrund der Datenverfügbarkeit nicht ganz einfach. Voraussetzungen sind strukturierte Dokumentation und Codierung von Diagnosen, die zurzeit nur im stationären Bereich gesetzlich verpflichtend sind. Somit kommen nur Erkrankungen infrage, die – zumindest bei Verschlechterung – einen stationären Aufenthalt notwendig machen.

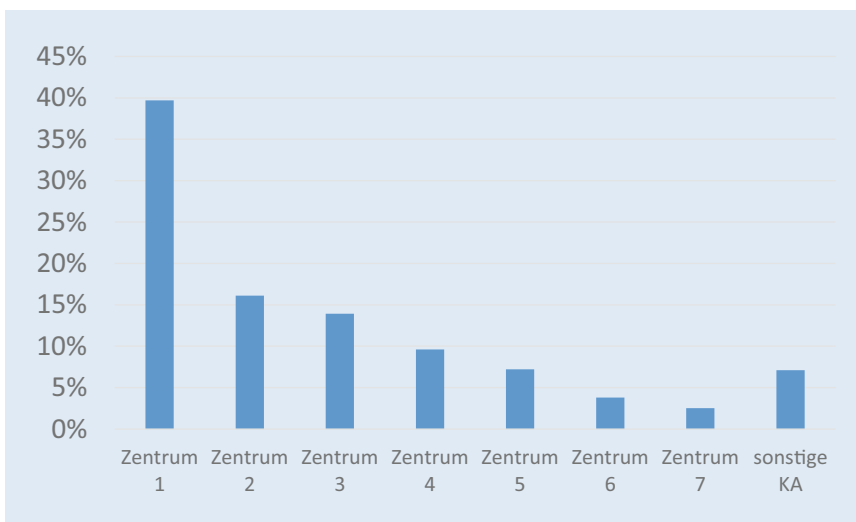
Datengrundlage für die folgenden Auswertungen ist die Diagnosen- und Leistungsdokumentation (DLD) gemäß Dokumentationsgesetz aus dem stationären Bereich der (Akut-)Krankenanstalten.

Ausgewählt wurden zunächst hämatologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Die Therapie dieser Erkrankungen (Operationen, Strahlentherapie, medizinische Tumortherapie) wird fast ausschließlich im stationären Bereich geleistet.





**Abb. 4** ▲ Stationäre Aufenthalte von Kindern und Jugendlichen mit einer bösartigen Neubildung gegliedert nach entlassender Abteilung. (Quelle: Diagnosen- und Leistungsdokumentation; eigene Darstellung der Gesundheit Österreich GmbH)



**Abb. 5** ▲ Stationäre Aufenthalte von Kindern und Jugendlichen mit einer bösartigen Neubildung gegliedert nach behandelnder Krankenanstalt. (Quelle: Diagnosen und Leistungsdokumentation; eigene Darstellung der Gesundheit Österreich GmbH)

Die **Abb. 2, 3, 4 und 5** veranschaulichen Auswertungen jeweils stationärer Aufenthalte aus dem Jahr 2014 von Kindern bis inklusive 18. Lebensjahr mit einer Hauptdiagnose aus dem Kapitel II Neubildungen C00-C97 gemäß ICD-10 Bundesministerium für Gesundheit (BMG) 2014.

Die **Abb. 2 und 3** zeigen die Verteilung der häufigsten bösartigen Neubildungen bei Kindern und Jugendlichen, **Abb. 2** stellt die stationären Aufenthalte dar, **Abb. 3** die Anzahl an Patienten.

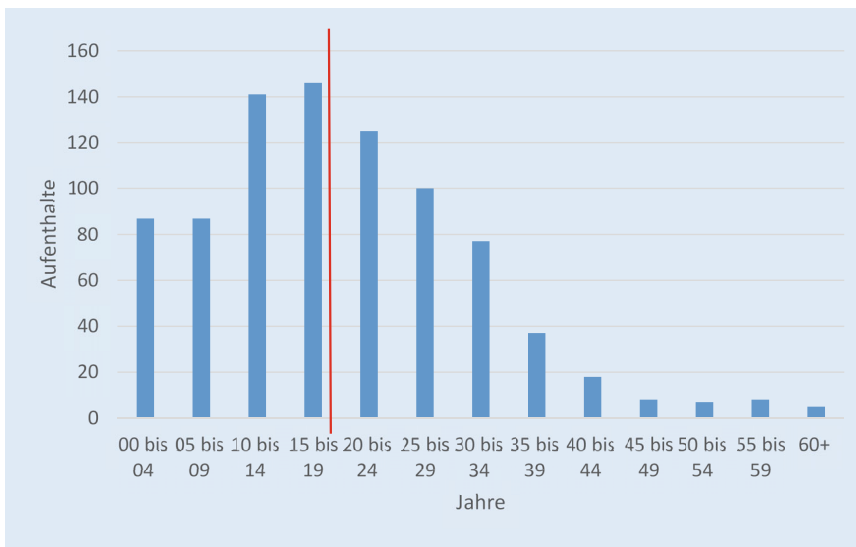
Diese Zahlen beruhen auf einer Schätzung unter der Annahme, dass es sich bei Aufenthalten, bei denen sowohl die dokumentierte Wohnpostleitzahl als auch Geschlecht und Geburtsdatum (Tag, Monat, Jahr) identisch sind, um eine im Betrachtungszeitraum mehrmals in stationäre Behandlung aufgenommene Person handelt. Insgesamt dominieren dabei Leukämien und Lymphome sowie Malignome des Zentralnervensystems. Diese beiden Entitäten betreffen jeweils mehr als zwei Drittel aller Aufenthalte bzw. aller

Kinder mit Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe. Bei Auswertung nach Personen ist der Anteil an Leukämien und Lymphomen allerdings deutlich geringer als bei den Aufenthalten. Dies lässt darauf schließen, dass Kinder mit Leukämien und Lymphomen öfter stationär aufgenommen werden als Kinder mit einer anderen Krebserkrankung.

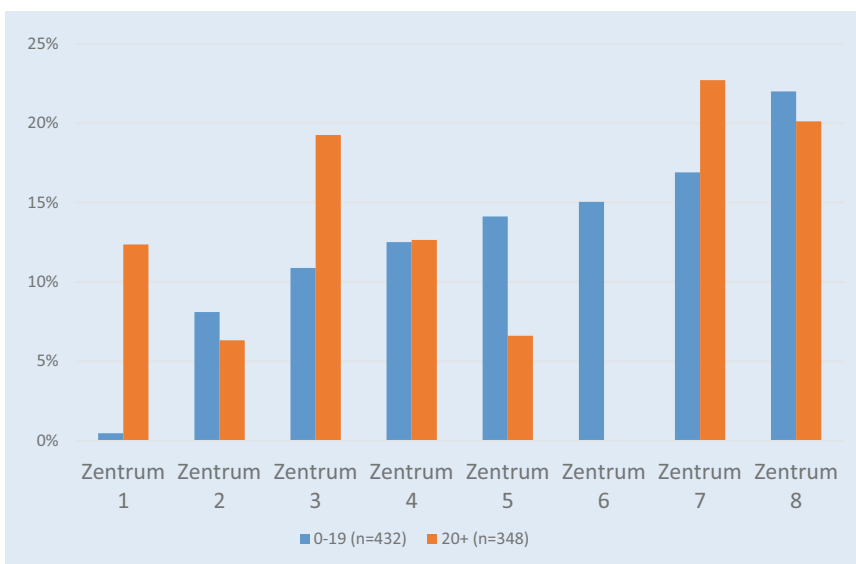
Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer bösartigen Neubildung wird in Österreich – wie im ÖSG gefordert – in 95 % aller stationären Aufenthalte in einer Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde bzw. Kinder- und Jugendchirurgie erbracht. Ausgewertet wurden die Funktionscodes der entlassenden Abteilung.

Die Planung erfolgt im Rahmen der überregionalen Versorgungsplanung (ÜRVP) im ÖSG. Ziel der ÜRVP ist es, für komplexe spezialisierte Leistungsbereiche über eine überregionale Bündelung einerseits der Expertise, andererseits der entsprechenden Leistungen höhere Leistungsvolumina in den betreffenden Krankenanstalten zu erzielen, eine bessere Ausbildung zu ermöglichen und damit einen Beitrag zur Qualitätssicherung zu leisten. Über 90 % der von Krebs betroffenen Kinder und Jugendlichen werden in den im ÖSG ausgewiesenen Zentren behandelt. Nur 7 % der stationären Aufenthalte mit ausgewiesener Hauptdiagnose bösartige Neubildung erfolgt in im ÖSG nicht dafür vorgesehenen Krankenanstalten, wobei es sich dabei aber auch um die erstmalige Diagnosestellung handeln kann.

Hämatookologische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters entsprechen in ihrer Gesamtheit den Kriterien einer seltenen Erkrankung. Der Plan, seltene Erkrankungen als eigenes Kapitel in den ÖSG einzubeziehen, stellt einen Meilenstein für die Versorgung der betroffenen Menschen dar. Darüber hinaus wurden im Rahmen der Umsetzung des NAP-se die hämatookologischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters ausgewählt, für die in einem ersten Schritt Expertisezentren festzulegen sind. Bedeutend ist in diesem Zusammenhang, die Transition entsprechend zu verankern, wobei v. a. die Betreuung der jungen Erwachsenen



**Abb. 6 ▲** Altersverteilung der Erkrankung zystische Fibrose (stationäre Aufenthalte, n = 851). (Quelle: Diagnosen- und Leistungsdokumentation; eigene Darstellung der Gesundheit Österreich GmbH)



**Abb. 7 ▲** Stationäre Aufenthalte von Kindern und Erwachsenen mit Hauptdiagnose zystische Fibrose (E84) gegliedert nach behandelnder Krankenanstalt. (Quelle: Diagnosen und Leistungsdokumentation; eigene Darstellung der Gesundheit Österreich GmbH)

in der Nachsorge zu regeln sein wird, um den Graubereich, in dem sich die behandelnden Ärzte zurzeit befinden, rechtlich zu klären.

Als weiteres Versorgungsbeispiel soll hier die zystische Fibrose, auch als Mukoviszidose bezeichnet, genannt werden. Diese vererbte Stoffwechselerkrankung ist gekennzeichnet durch eine Veränderung der Sekrete exokriner Drüsen, wobei diese Sekrete zähflüssig werden und zu Funktionsstörungen der betroffenen Organe führen. Vor allem die Komplika-

kationen der Lungenmanifestationen – schwere Lungenentzündungen – führen häufig zu stationären Aufenthalten. Obwohl die Erkrankung nicht heilbar ist, ist aufgrund neuer Behandlungsmöglichkeiten die Lebenserwartung deutlich angestiegen. Einen Überblick über die Altersverteilung bietet **Abb. 6**.

▣ **Abb. 6 und 7** zeigen Auswertungen jeweils stationärer Aufenthalte aus dem Jahr 2014 von Kindern bis inklusive 19. Lebensjahr mit der Hauptdiagnose E84 zystische Fibrose.

Kinder und Jugendliche bis zum 19. Lebensjahr werden im Wesentlichen in 7 Zentren versorgt, die – bis auf ein Zentrum – die Kinder und Jugendlichen auch mit Erreichen des Erwachsenenalters in der Krankenanstalt weiter betreuen. Für Erwachsene mit zystischer Fibrose steht noch ein weiteres Zentrum zur Verfügung, das allerdings keine Kinder behandelt. Die beiden Zentren, die entweder ausschließlich Kinder oder ausschließlich Erwachsene behandeln, befinden sich in erheblicher räumlicher Distanz, sodass nicht davon ausgegangen werden kann, dass die Kinder aus dem einen Zentrum im anderen Zentrum weiterbehandelt werden. Gerade für diese Kinder ergibt sich die Notwendigkeit einer sorgfältigen Transition.

Die Daten erlauben keine Aussage dazu, wie und ob die Transition in den Krankenanstalten funktioniert. Es ist jedoch anzunehmen, dass die Transition innerhalb einer Krankenanstalt leichter zu bewerkstelligen sein wird, als zwischen Krankenanstalten, die vielleicht auch noch unter anderer Trägerschaft stehen. Mangels Diagnosedokumentation im ambulanten Bereich ist auch keine Aussage möglich, ob die Erkrankten im niedergelassenen oder im spitalsambulanten Bereich regelmäßig betreut werden.

Auch die zystische Fibrose ist aufgrund ihres geringen Auftretens den seltenen Erkrankungen zuzurechnen. In den nächsten Jahren sollten auch für diese Erkrankung Expertisezentren festgelegt werden.

## Krebsrahmenprogramm Österreich

Das im Jahr 2014 vom BMG publizierte Krebsrahmenprogramm [4] widmet sich den wichtigsten Handlungsfeldern der Onkologie. Das Expertenpapier mit Empfehlungscharakter greift in Kapitel 6 die spezifischen Aspekte der Zielgruppe Kinder und Jugendliche auf und definiert als operatives Ziel, einen Survivorship-Passport zu implementieren.

Der Survivorship-Passport wurde im Rahmen eines europäischen Forschungsprojekts (European Network for Cancer

Research in Children and Adolescents, ENCCA) in enger Zusammenarbeit mit Expertengruppen entwickelt. Ziel ist es, den betroffenen Kindern und Jugendlichen nach Abschluss der Therapien in der jeweiligen Einrichtung ein Dokument zur Verfügung zu stellen, das die gesamte Krankengeschichte inklusive histologischer Diagnosen, alle Therapien im Detail, aber auch mögliche Langzeitfolgen der erhaltenen Therapien und Handlungsempfehlungen bezüglich des Follow-up ausweist. Das Dokument soll sowohl elektronisch als auch auf Papier verfügbar und sprachlich verständlich gestaltet sein.

Die Informationen des Survivorship-Passports sollen sowohl den Betroffenen als auch Ärzten, die später in die Behandlung involviert werden, von Nutzen sein. Die „survivors“, also die Kinder und Jugendlichen, die ihren Krebs überlebt haben, können sich damit über die eigene Erkrankung, die Risiken der Therapien und die Notwendigkeit des weiteren Follow-up informieren und dadurch Empowerment erlangen. Die Inhalte des Survivorship-Passports dienen allen nachfolgend behandelnden Ärzten als Information über Risiken und Langzeitfolgen der durchgeführten Therapien, die in der Erwachsenenmedizin nicht so präsent sind. Damit kann der Survivorship-Passport auch ein wichtiger Baustein in der Transition für Kinder und Jugendliche mit einer hämatologischen Erkrankung sein.

## Verankerung von Transition in der Gesundheitsplanung

Transition kommt als Begriff in der Gesundheits- bzw. Versorgungsplanung bisher nicht vor. Besondere Notwendigkeiten für Transition ergeben sich im Wesentlichen für die 3 oben näher beschriebenen Bereiche:

1. Die Behandlung von (internistisch) chronisch kranken Jugendlichen, wobei hier speziell Stoffwechselerkrankungen vermehrt eine Rolle spielen, da durch neue Behandlungsmethoden Betroffene mit einer deutlich längeren Überlebenszeit rechnen können.

2. Die Nachsorge von Jugendlichen nach der erfolgreichen Behandlung von hämatologischen Erkrankungen.
3. Die Behandlung von psychisch kranken Jugendlichen.

Die derzeit laufende Neustrukturierung des ÖSG eröffnet die Möglichkeit, Transition als Begriff im ÖSG aufzunehmen und eine Definition im Glossar festzulegen. Wichtig ist v. a., Bewusstsein für Transition als Voraussetzung einer möglichst nahtlosen Behandlungskontinuität für von chronischen Erkrankungen betroffene Jugendliche zu schaffen. Dazu soll Transition in den Kapiteln Versorgung von Kindern und Jugendlichen, Onkologische Versorgung sowie Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen dezidiert festgelegt werden. Die Integration von seltenen Erkrankungen als eigenes Kapitel im ÖSG kann durch die dort getroffenen qualitativen Festlegungen zu den Expertisen implizit einen Beitrag zur Transition leisten.

Die Umsetzung des Krebsrahmenprogramms, speziell des operativen Ziels im Kapitel 6 zur Implementierung eines Survivorship-Passports kann auch Baustein für eine bessere Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter sein. Durch die in diesem Dokument ausgewiesene Diagnose, die durchlaufenen Therapien und deren mögliche Spätfolgen werden Ärzte ohne Spezialisierung in pädiatrischer Hämatologie entsprechend informiert und erhalten so die Möglichkeit einer zeitnahen Diagnosestellung und Therapie.

Eine wichtige Grundlage zur Gesundheitsplanung stellen die Berufsgesetze dar, speziell die ÄAO, die im Jahr 2015 neu gestaltet wurde. Im Zusammenhang mit Transition ist das Modul Adoleszentenpsychiatrie besonders hervorzuheben, da es sowohl in der Ausbildung zum Sonderfach Psychiatrie und Psychotherapie als auch zum Sonderfach Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie vorgesehen ist. Die Umsetzung wird zeigen, ob hier die Chance genutzt wird, schon in der Ausbildung einen

Baustein zur Transition für psychisch kranke Jugendliche zu legen.

## Korrespondenzadresse



**Dr. MPH K. Eglau**

Gesundheit Österreich GmbH  
Stubenring 6, 1010 Wien,  
Österreich  
karin.eglaug@gog.at

Dr. MPH K. Eglau, Medizinstudium an der Universität Wien, Ärztin für Allgemeinmedizin, 1997–2003 Tätigkeit als Ärztin im Wilhelminenspital und in der Confraternität, Master of Public Health (MPH) in Graz, 2004–2009 Medizinisches Controlling und Qualitätssicherung in der HUMANOMED, 2009–2012 in der Burgenländischen Krankenanstalten Gesellschaft, zusätzlich Agenden für den Burgenländischen Gesundheitsfond, Seit 2012 GÖG Gesundheit Österreich GmbH, Abteilung Planung und Systementwicklung mit den Schwerpunkten Zielsteuerung Gesundheit und ÖSG.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** K. Eglau gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

## Literatur

1. Art. 15a B-VG „Zielsteuerung-Gesundheit“. [http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/0/5/CH1443/CMS1371563907633/15a-vereinbarung\\_zielsteuerung-gesundheit\\_bgbl\\_2013\\_i\\_200.pdf](http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/0/5/CH1443/CMS1371563907633/15a-vereinbarung_zielsteuerung-gesundheit_bgbl_2013_i_200.pdf). Zugegriffen: 23.5.2016
2. (2015) Ärzteausbildungsordnung. <http://www.aerztekammer.at/arzte-ausbildungsordnung>. Zugegriffen: 23.5.2016
3. Bundes-Zielsteuerungsvertrag. [http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/0/5/CH1443/CMS1371563907633/b-zv\\_urschrift.pdf](http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/0/5/CH1443/CMS1371563907633/b-zv_urschrift.pdf). Zugegriffen: 23.5.2016
4. Krebsrahmenprogramm Österreich. <http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/2/7/0/CH1480/CMS1412233312313/krebsrahmenprogramm.pdf>. Zugegriffen: 23.5.2016
5. Nationaler Aktionsplan Seltene Erkrankungen. [http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/7/6/1/CH1075/CMS1424876546854/nap\\_selteneerkrankungen\\_2015.pdf](http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/7/6/1/CH1075/CMS1424876546854/nap_selteneerkrankungen_2015.pdf). Zugegriffen: 23.5.2016
6. (2012) Österreichischer Strukturplan Gesundheit. [http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Gesundheitssystem\\_Qualitaetssicherung/Planung\\_und\\_spezielle\\_Versorgungsbereiche/Oesterreichischer\\_Strukturplan\\_Gesundheit\\_OeSG\\_2012](http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/Planung_und_spezielle_Versorgungsbereiche/Oesterreichischer_Strukturplan_Gesundheit_OeSG_2012). Zugegriffen: 23.5.2016

Hier steht eine Anzeige.





Reinhold Kerbl

Abteilung für Kinder und Jugendliche, LKH Hochsteiermark/Leoben, Leoben, Österreich

# Transition – persönliche Initiativen oder systematisiertes Vorgehen?

## Round-Table-Diskussion

### Moderation

— *Prim. Univ.-Prof. Dr. Reinhold Kerbl*, Vorstand der Abteilung für Kinder und Jugendliche am LKH Hochsteiermark/Leoben, Vizepräsident der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ), Obfraustellvertreter der Politischen Kindermedizin (PKM)

#### Diskussionsteilnehmer

- *Jana Findorff BSc*, Berliner Transitionsprogramm, Fallmanagement; DRK Kliniken Berlin
- *Dr. Karin Eglau*, MPH, Gesundheit Österreich GmbH (GÖG), Abteilung für Gesundheitsplanung und Systementwicklung, Wien
- *Dr. Theodor Michael*, Sozialpädiatrisches Zentrum der Charité, Berlin
- *PD Dr. Burkhard Rodeck*, Chefarzt Kinder-Gastroenterologie, Christliches Kinderhospital Osnabrück, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Osnabrück
- *Carina Schneider*, „Survivors“, Österreichische Kinderkrebshilfe, Wien
- *Prof. Dr. Ute Thyen*, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sozialpädiatrisches Zentrum, Lübeck
- *Prof. Dr. Markus Schwertzmann*, Leitender Arzt GUCH (Grown Up Congenital Heart Disease), Universitätsklinik für Kardiologie, Inselspital Bern

**Kerbl:** Lassen Sie mich unseren Round Table beginnen mit einem persönlichen Erlebnis von vorgestern in unserer Ambulanz. Da ist mir ein Junge entgegen gekommen mit den Worten „Hallo, ich bin der Thomas!“ Darauf ich: „Freut mich – was führt dich zu uns?“ Thomas: „Jetzt hab’ ich endlich eine Diagnose.“ Darauf ich: „Nämlich?“ Thomas: „Ich bin Autist

– das hat eine positive und eine negative Seite. Die negative ist, dass es nicht heilbar ist und ich angeblich behindert bin. Und die positive ist, dass ich einen Behindertenausweis bekomme und ab 18 Jahren vor der Abteilung auf dem Behindertenparkplatz parken kann.“ Darauf ich: „Ab 18 Jahren wirst du aber nicht mehr bei uns in Betreuung sein.“ Thomas: „Das denken Sie ... Aber die Erwachsenenmediziner werden mich wahrscheinlich nicht wollen ... Ich bin nämlich nicht nur behindert, ich bin auch schwierig!“

Mit dieser launigen Einleitung darf ich die erste Diskussionsrunde bei Ihnen beginnen, Herr Rodeck. Sie haben uns ja heute erzählt, dass Sie quasi der „Chef“ von 50.000 Ärzten sind und drei Fachgesellschaften (Anmerkung: Kinderärzte, Internisten, Neurologen) „unter einen Hut“ und zu gemeinsamen Abstimmungen gebracht haben. Ich bitte Sie, uns zu erzählen, wie Sie das geschafft haben.

**Rodeck:** Zu diesem Erfolg haben natürlich viele andere beigetragen. Es gab schon in den 70er Jahren in der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) eine Kommission für fachliche Zusammenarbeit. Diese Kommission wurde dann Ende der 90er Jahre in den sog. Konvent umgewandelt, und ich bin damals als pädiatrischer Gastroenterologe in diesen Konvent gekommen, wurde dann zunächst Stellvertreter und schließlich Sprecher des Konvents.

Einen solchen Konvent für fachliche Zusammenarbeit haben Sie meines Wissens in Österreich nicht. Sie ha-

ben die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ), aber die einzelnen Subdisziplinen sind meines Wissens nicht in einer Struktur verankert.

**Popow:** Es gibt schon Arbeitsgruppen bzw. Arbeitskreise.

**Rodeck (Abb. 1):** O.k. Bei uns ist es 2009 nach dem Sachverständigen Gutachten politisch interessant geworden, und es waren damals das Bundesgesundheitsministerium und die Bundesärztekammer wesentlich eingebunden. Da gab es dann einen ersten Workshop zum Thema „Transition“ mit Internisten, Neurologen, Pädiatern etc. Daraus ist dann letztlich ein ganz gutes Papier zu dieser Thematik hervorgegangen. Daraufhin hat der Vorstand der DGKJ den Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) bezüglich weiterer Realisierungsschritte angesprochen. Daraus entwickelte sich dann die Arbeitsgruppe „Transitionsmedizin“, und entsprechende Fachdisziplinen wurden zur Mitarbeit eingeladen. So ergab sich die Zusammenarbeit zwischen Neuropädiatern, Internisten und Neurologen mit den von Ihnen genannten 50.000 Ärzten. Das Ganze hat sich als sehr fruchtbar erwiesen, weil man in dieser Gruppe wirklich arbeiten konnte.

Möglich geworden ist das nur durch den Aufbau von Netzwerken. Netzwerke braucht man mit vielen, vielen Beteiligten. Neben den schon genannten Fachgesellschaften möchte ich da noch die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin nennen, die sich in diesem Zeitraum





**Abb. 1** ▲ PD Dr. Burkhard Rodeck. „Begonnen hat es mit einem Workshop, an dem Pädiater, Internisten und Neurologen beteiligt waren ...“ (© R. Püspök)

gebildet hat. Manchmal hat es am Anfang auch Konkurrenzsituationen gegeben, aber die konnten beigelegt werden. Wenn man jetzt fragt, wer „den Hut aufhat“, kann ich Ihnen sagen, dass den die ganze Gruppe aufhat. Die Organisation läuft über die Geschäftsstelle der DGKJ. Da haben wir seit einiger Zeit einen Generalsekretär, der hauptamtlich politisches Lobbying macht. Und das kann man auch den Österreichern empfehlen.

Und so sind uns einige Dinge in der deutschen Pädiatrie schon gelungen – lassen Sie mich ein Beispiel nennen: Ich hatte schon gesagt, dass die Versorgung dieser Patienten vorwiegend in Spezialambulanzen an Kliniken stattfindet. Diese werden in Deutschland über zwei verschiedene Finanzierungsmodelle bedient. Einerseits über Hochschulambulanzen, andererseits über sog. Ermächtigungsambulanzen, wo über Leistung bzw. „Scheine“ abgerechnet wird. An den Kliniken gab es eine „Querfinanzierung“ über stationäre Erlöse – und diese wurde offensichtlich. Und jetzt ist es uns gelungen, dass durch entsprechende Vereinbarungen die betroffenen Patienten tatsächlich an Kliniken ausreichend betreut werden und dies auch entsprechend abgegolten wird.

Diese Geschichte bringt in Deutschland an den Kinderkliniken ca. 30 Mio. pro Tag ein. Und etwas Ähnliches stellen wir uns jetzt auch für den Bereich „Transitionsmedizin“ vor.

**Kerbl:** In Deutschland ist also die Initiative offensichtlich von der Pädiatrie ausge-



**Abb. 2** ▲ Prof. Dr. Markus Schwerzmann. „Wir haben die Kinderkardiologie finanziell unterstützt, indem wir sie an die Erwachsenenkardiologie angeschlossen haben ...“ (© R. Püspök)

gangen. In der Schweiz hingegen ist diese von der Erwachsenenmedizin ausgegangen. Und ich frage nun Sie, Herr Schwerzmann: Was unterscheidet denn einen Erwachsenenkardiologen von einem Kinderkardiologen? Erkennt man das auch äußerlich, z. B. am Erscheinungsbild, an der Größe des Stethoskops oder an sonstigen Merkmalen? Und ferner möchte ich Sie fragen, wie Sie es – offensichtlich ohne größere Konfrontationen – als Erwachsenenkardiologe geschafft haben, den Bereich „Kinderkardiologie“ mit zu übernehmen, insbesondere auch was den Transitionsprozess betrifft.

**Schwerzmann:** Wir haben zunächst versucht, die Kinderkardiologie finanziell zu unterstützen, indem wir sie an die Erwachsenenkardiologie angeschlossen haben (Abb. 2). Rein organisatorisch ist jetzt die Kinderkardiologie Bern Teil der Erwachsenenkardiologie. Von der Betreuung her hat sich aber überhaupt nichts geändert – die pädiatrischen Patienten bleiben Patienten der Kinderkardiologie. Aber sie können die Ressourcen der Erwachsenenkardiologie mit nutzen.

Diese Zusammenlegung in einem Team und in einem gemeinsamen Ambulatorium erlaubt es uns, dass Kindermediziner und Erwachsenenmediziner Hand in Hand arbeiten. Die Initiative kam von den Erwachsenenkardiologen, während der Bedarf vonseiten der Kinderkardiologen zunächst gar nicht gesehen wurde. Wobei man auch eingestehen muss, dass ein Erwachsenenkardiologe zunächst oft die Kompetenz gar

nicht besitzt, die komplexen Herzfehler der Kinderkardiologie beurteilen und behandeln zu können.

**Kerbl:** Und darf ich noch einmal nachfragen zum äußeren Erscheinungsbild?

**Schwerzmann:** Bei uns sind die Erwachsenenkardiologen jünger als die Kinderkardiologen.

**Kerbl:** Und zum organisatorischen Ablauf: Werden Kinder und Erwachsene in den gleichen Räumlichkeiten betreut bzw. behandelt? Und darf z. B. auch ein 80-Jähriger die Kinderrutsche benutzen?

**Schwerzmann:** Bei uns gibt es tatsächlich ein gemeinsames Wartezimmer für Kinder und Erwachsene. Und wir haben die Erfahrung gemacht, dass v. a. Erwachsene es überhaupt nicht als störend empfinden, wenn Kinder daneben spielen. Und gleichzeitig wird die gemeinsame Perspektive auch von den Kindern und deren Eltern gut akzeptiert. Das einzige was unterschiedlich ist: Kinder werden von Kinderkardiologen gesehen und Erwachsene von Erwachsenenkardiologen.

**Kerbl:** Herr Michael, Sie haben uns heute erzählt, dass es in Deutschland die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) gibt, und daneben gibt es auch noch die MZEBs (Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung) für die Erwachsenen, wo Menschen mit Behinderungen und besonderen Erkrankungen betreut werden. Ich nehme an, dass es sich dabei ausschließlich um ambulatorische Einrichtungen handelt und dass es davon noch zu wenige gibt. Und Sie haben das Beispiel der Spina-bifida-Patienten erwähnt, nämlich dass 40 % der Erwachsenen mit ihrer Betreuung unzufrieden sind.

Ich bitte Sie um Ihre Einschätzung, wo diese Patienten am besten betreut werden könnten und wie viele derartige Einrichtungen z. B. Deutschland für Spina-bifida-Patienten haben sollte. Und wie sehen Sie die Frage regionale Versorgung vs. Zentralisierung?

**Michael** (Abb. 3): Derzeit gibt es zwei Zentren, die sich speziell um diese Betreuung bemühen, aber meines Wissens



**Abb. 3** ▲ Dr. Theodor Michael. „40 % der erwachsenen Spina-bifida-Patienten fühlen sich unzureichend versorgt ...“ (© R. Püspök)



**Abb. 4** ▲ Jana Findorff, BSc. „Eltern sind durchaus bereit auch weite Wege zu fahren, um spezialisierte Betreuung zu bekommen ...“ (© R. Püspök)



**Abb. 5** ▲ Carina Schneider. „Das Motto der Survivors lautet: Nothing about us without us!“ (© R. Püspök)

gibt es dafür noch keine offizielle Anerkennung. Ob es zwei, drei, fünf oder mehr Zentren braucht, kann ich jetzt nicht spontan beurteilen. Damit verknüpft ist naturgemäß die Frage der regionalen Versorgung: Je mehr Zentren es gibt, desto eher entspricht dies einer regionalen Versorgung. Aber man muss prüfen, inwieweit das sinnvoll ist.

**Kerbl:** Frau Findorff, Sie haben uns über das Case Management und – auf Nachfrage – auch über dessen Honorierung erzählt. Wie stehen denn Sie zu der Frage regionale Betreuung vs. Zentralisierung, z. B. auch, was Spina-bifida-Patienten betrifft?

**Findorff:** Es ist heute durchaus nicht unüblich, dass Eltern auch weite Wege fahren, um spezialisierte Betreuung zu bekommen (▣ **Abb. 4**). Aber natürlich wäre es gleichzeitig wünschenswert, dass das entsprechende Zentrum für die Patienten gut und rasch erreichbar ist. Jede Lösung wird da in gewisser Weise ein Kompromiss sein.

**Kerbl:** Frau Schneider, Sie haben die Transition ja als Betroffene an einem spezialisierten Zentrum erlebt. Können Sie uns ein wenig Ihre persönlichen Erfahrungen in dieser Phase schildern?

**Schneider:** Als ich meine Krebserkrankung bekommen habe, war ich schon fast 18 Jahre alt. Das heißt, ich war bei Erkrankungsbeginn eigentlich schon im „Transi-

tionsalter“. Als ich mit der Therapie fertig war, war ich 18½ Jahre. Und im St. Anna Kinderspital erhält man meist Nachsorgeuntersuchungen für 10 Jahre, die direkt an die Behandlung anschließen. In meinem Fall hat also eigentlich eine Transition nicht stattgefunden. Aber ich habe schon die Erfahrung gemacht, dass dann, wenn es um bestimmte Spätfolgen geht, manchmal keine entsprechenden Spezialisten verfügbar sind. Ich kann mich da z. B. an einen in der Erwachsenen-Hormonambulanz vereinbarten Termin erinnern, der von manchen als ungewöhnlich angesehen wurde, weil ich noch im St. Anna Kinderspital in der Nachbetreuung war.

Und was schon manchmal auch eigenartig war, ist die Tatsache, dass ich als Erwachsene ins Kinderspital zur Nachbetreuung ging. Ich erinnere mich da z. B. an eine Untersuchung mit EKG und Herzecho. Ich saß da als einzige Patientin im Warteraum, und nach einiger Zeit kam die Ärztin raus und fragte mich, „Na, wo ist denn die Carina?“

**Kerbl:** Ich habe da in Ihrem Abstract noch gelesen „Nothing about us without us“. Wann ist denn dieser Leitspruch für Sie Realität geworden?

**Schneider:** Also, das ist im Laufe der Zeit gewachsen, und das ist auch ein Leitspruch, der international bei den „survivors“ eine Art Motto darstellt (▣ **Abb. 5**). Da hat in den letzten Jahren eine ganz starke Bewusstseinsbildung

stattgefunden, um zu sagen: „Wir haben unsere Bedürfnisse und stehen auch auf, um diese einzufordern“. Das betrifft auch die Transition, wo wir den Medizinern sagen wollen, was wir uns vorstellen und was wir brauchen.

**Kerbl:** Nachdem Sie gesagt haben, dass Sie die Phase der Transition gar nicht richtig durchgemacht haben, darf ich nun kurz ins Publikum wechseln. Wir haben da einen jungen Mann mit einer rheumatischen Erkrankung, der diese Phase offensichtlich nicht so toll erlebt hat.

**NN:** Ich war bis zum 19. Lebensjahr beim Kinderrheumatologen, und wir haben gemeinsam festgestellt, dass es nicht wirklich Erwachsenenrheumatologen gibt, die sich mit Jugendlichen befassen wollen. Es handelt sich ja auch um recht unterschiedliche Erkrankungen, und wir mussten einige Zeit suchen. Zum Glück haben wir dann aus der Selbsthilfegruppe heraus jemanden gefunden, nämlich den Erwachsenenrheumatologen meiner Mutter. Der ist jetzt auch mein Rheumatologe, und er betreut jetzt noch einige andere Jugendliche. Und ich weiß, dass die meisten – beginnend etwa mit 16 Jahren – einen Wechsel zum Erwachsenenrheumatologen anstreben.

**Kerbl:** Darf ich Sie als Mutter noch fragen, ab wann Sie sich mit der Frage „Mein Sohn wird erwachsen“ beschäftigt haben und ab wann Sie daran gedacht haben,



**Abb. 6** ▲ Prof. Dr. Ute Thyen. „Der generische Ansatz ist der bessere!“ (© R. Püspök)

für ihn – bzw. besser mit ihm – einen Erwachsenen-Rheumatologen zu suchen?

**Mutter von NN:** Wir hatten diese Gedanken etwa zur gleichen Zeit. Und wir hatten den Vorteil, dass er meinen Rheumatologen bereits gekannt hat. Und dadurch war schon ein gewisses Vertrauen da. Ein Vorteil war sicher auch, dass dieser Rheumatologe sich für Jugendrheuma interessiert hat und mit Jugendlichen gut umgehen kann. Dadurch kann er sowohl Jugendlichen als auch Eltern die Angst – auch vor dem Arztwechsel – nehmen. Und er stellt es den Jugendlichen auch frei, ob sie ihre Eltern dabei haben wollen. Mein Sohn z. B. möchte mich immer wieder einmal dabei haben, weil ich ihn durch meine eigenen Krankheitserfahrungen manchmal auch unterstützen kann, und von diesem gemeinsamen Setting profitieren wir – glaube ich – alle.

**Kerbl:** Frau Thyen, Sie haben uns gezeigt, wie wichtig Schulung für Kinder, Eltern, aber auch Ärzte ist. Und Sie haben uns Schulungsprogramme gezeigt, die bereits gut funktionieren. Ist daran gedacht, solche Schulungsprogramme flächendeckend über Deutschland auszurollen? Und als zweite Frage: Wer macht denn bezüglich „Transition“ am meisten Druck? Sind das die Krankenkassen, sind das öffentliche Institutionen, bestimmte Berufsgruppen oder sind es die Eltern?

**Thyen:** Zuerst zur zweiten Frage: Am Anfang hatte ich den Eindruck, dass die Eltern die treibende Kraft sind unter dem Motto „Können wir nicht bei Ihnen landen?“ Aber ich bin Kinder- und Jugend-



**Abb. 7** ▲ Univ.-Prof. Dr. Reinhold Kerbl. „Wie lassen sich wissenschaftliche Erkenntnisse in Politikerdeutsch übersetzen?“ (© R. Püspök)

ärztin und finde es nicht angemessen, wenn ich z. B. einen 36-jährigen Erwachsenen betreue. Ich glaube, diese Patienten gehören in die „Erwachsenenwelt“. Von den Jugendlichen selbst habe ich oft keinen großen Druck verspürt. Die haben die Betreuung – so wie sie war – zur Kenntnis genommen, wenn notwendig mit Unterstützung durch einen Psychologen, einen Jugendpsychiater oder eine Sozialarbeiterin. Und daher kam eigentlich der größte Druck aus der Abrechnungssituation, wenn z. B. Patienten in das Arbeitsleben einstiegen. Und da sahen wir uns dann mit der Frage konfrontiert „Wohin jetzt mit diesen Patienten?“ Und das war eigentlich die Triebfeder, Pendants in der Erwachsenenmedizin zu finden.

Dann gab es natürlich oft Rückmeldungen wie „Das geht gar nicht – der Doktor versteht uns ja gar nicht ...“ und daraus ergab sich die Überlegung: Was braucht denn der Erwachsenenmediziner, um unsere (ehemaligen) Patienten optimal weiterbetreuen zu können? Und dann muss man natürlich auch die Patienten selbst noch entsprechend „ertüchtigen“, weil diese heute ja sehr mobil sind und z. B. auch im Studium ein Auslandssemester absolvieren.

Bezüglich Ihrer ersten Frage möchte ich zwischen wissenschaftlicher Arbeit und gesundheitspolitischen Entscheidungen differenzieren. Als Sozialpädiaterin arbeite ich zwar viel in der Versorgungsforschung, bin aber letztlich „Uni(versitäts)-Mensch“ (Abb. 6). Und für Forschungsarbeit brauche ich natürlich Geld. In Deutschland ist es so, dass nur Dinge bezahlt werden, deren

Nutzen evidenzbasiert ist. Und da müssen wir uns eben sehr, sehr anstrengen, diesen Nutzen auch nachzuweisen. Es fällt oft schwer, den Vorteil bezüglich der Outcomes auch wirklich nachzuweisen, aber dafür brauchen wir eben die Versorgungsforschung. Und dann brauchen wir natürlich jene, die Lobbyingarbeit machen und die politischen Akteure dazu bringen, das auch umzusetzen. Aber ich fürchte, die lesen das meiste nicht, schon gar nicht *The Lancet*.

Wir haben demnächst einen Termin mit den Leuten im Bundesministerium, die uns helfen wollen, die gesetzliche Krankenversicherung zu überzeugen, dass genauso wie bei Asthma, Diabetes etc. auch die Schulungen bei seltenen Erkrankungen in diesen Katalog aufgenommen werden. Das wird schwierig sein, weil – wie in der Schweiz – auch in Deutschland das Krankenkassenwesen regional organisiert und bundesländerweise unterschiedlich ist.

**Kerbl:** Ich möchte anmerken, dass ich zuletzt PubMed nach den Stichworten „transition, children and adolescents“ befragt habe – und es gab 22.570 Treffer. Ich habe dann noch das Stichwort „adulthood“ hinzugefügt, und es ergaben sich immer noch 9300 Treffer. Es gibt also viele Publikationen zu diesem Thema, aber kaum – und das haben Sie angesprochen – wissenschaftliche Nachweise über den Nutzen der geordneten Transition. Die meisten Arbeiten enden mit dem bekannten Satz „Further research is needed“ (Abb. 7).

**Popow:** Ich habe eine ähnliche Internet-Recherche gemacht und bin auf ein ähnliches Ergebnis gekommen. Allerdings betraf etwa nur jede 20. Arbeit das, was wir heute hier mit „Transition“ meinen. Die meisten Arbeiten betrafen Transition in anderen Bereichen, z. B. die Transition in der Intensivmedizin (Abb. 8).

**Kerbl:** Ich habe natürlich nicht alle 22.570 Arbeiten gelesen. Aber du hast schon recht, dass „Transition“ oft in anderer Hinsicht Verwendung findet als wir hier darunter verstehen.

Nun haben wir gehört, dass Politiker vieles nicht lesen, und schon gar nicht *The*





**Abb. 8** ◀ Angeregte Diskussion, v. l. n. r.: Univ.-Prof. Dr. Johann Deutsch, Univ.-Prof. Dr. Christian Popow, Univ.-Prof. Dr. Leonhard Thun-Hohenstein (© R. Püspök)



**Abb. 9** ▲ Dr. Karin Eglau, MPH. „Man muss die Entscheidungsträger davon überzeugen, dass es ihre Idee war ...“ (© R. Püspök)

*Lancet*. Und weil das so ist, gibt es die GÖG (Gesundheit Österreich GmbH). Das ist eine jener Institutionen, die das, was in *The Lancet* steht, in „Politikerdeutsch“ übersetzen. Ich weiß jetzt leider nicht, ob das Wort „Transition“ im ÖSG (Österreichischer Strukturgesundheitsplan) vorkommt. Frau Dr. Eglau – können Sie das beantworten?

**Eglau:** Um ehrlich zu sein, ich komme auch selten dazu, mich mit wissenschaftlicher Literatur auseinanderzusetzen und bin oft auch auf Abstracts bzw. Zusammenfassungen angewiesen. Ich kann Ihnen jetzt auch nicht beantworten, wann ich zuletzt *The Lancet* gelesen habe, und Pediatrics habe ich wahrscheinlich noch gar nie gelesen.

Also wie kommen wir dazu, den Politikern diese Dinge „auszudeutschen“?

Zunächst einmal – das Wort „Transition“ kommt im ÖSG nicht vor. Und auch ich habe mich eigentlich bis zum Mai dieses Jahres damit nicht auseinandergesetzt. Der Grund, warum es am Radar aufgetaucht ist, war ein Termin von Frau Schneider bei meinem Chef, Herrn Mag. Ziniel. Der hat mich dazugebeten, u. a. weil eines meiner Gebiete in der GÖG die Onkologie ist. Wir sind dann da in einem Eckzimmer gesessen, und Frau Schneider hat uns etwas von „Transition“ erzählt. Das war sehr spannend, und da haben wir bemerkt, dass es da in der Routineversorgung praktisch nichts gibt.

Und da der ÖSG eben regelmäßig neu verfasst wird – im Augenblick bereiten wir die nächste Ausgabe für 2016

vor – haben wir in den Gremialsitzungen diesbezüglich einmal angefragt. Und dort sitzen auch der Bund, die Länder und die Sozialversicherungen, ohne deren Zustimmung natürlich keine großen Änderungen möglich sind. Und überraschenderweise kam da ein sehr positives Feedback. Ich glaube, der Grund, warum das Thema bisher nicht vorkam, ist, dass sich die Zuständigen einfach noch nicht damit auseinandergesetzt haben. Wenn man z. B. die stationären Aufnahmen bei zystischer Fibrose (CF) anschaut – da erfolgt die Hälfte der Aufnahmen bis zum Alter von 19 Jahren und die andere Hälfte im Erwachsenenalter. Das liegt natürlich auch daran, dass die Lebenserwartung dieser Patienten stark angestiegen ist, dem muss man aber auch organisatorisch Rechnung tragen.

Die Wichtigkeit des Lobbying wurde schon erwähnt, und ein wenig sehe ich mich in der GÖG auch als Lobbyistin für Themen, die gesundheitspolitisch relevant sind. Durchaus auch in einem Top-down-Ansatz, um entsprechende „awareness“ zu schaffen.

**Kerbl:** Ich kann mich an eine Aussage eines GÖG-Mitarbeiters erinnern. Der hat mir gesagt „*Es ist leichter, eine Marssonde zu landen als im ÖSG einen Strichpunkt zu ändern.*“ Sehen Sie das auch so?

**Eglau:** Wenn der ÖSG einmal beschlossen ist, kann man daran tatsächlich kaum was ändern. Wenn allerdings, so wie jetzt, eine Neufassung erarbeitet wird, kann man sehr wohl versuchen – auch über ein entsprechendes Lobbying – bestimm-

te Inhalte unterzubringen. Und da muss man dann bestimmte Leute davon überzeugen, dass SIE das eigentlich wollten ... (■ **Abb. 9**).

**Kerbl:** Können Sie vielleicht noch ein Wort zur Rolle der Bundesländer verlieren? Wenn die den ÖSG in neun RSGs umschreiben, tun sie das ja immer mit der hintergründigen Absicht, Kosten einzusparen. Wenn nun das Thema „Transition“ im ÖSG auftaucht, werden die Länder wahrscheinlich reflexartig wieder Mehrkosten befürchten. Wie kann man denn diesem „Totstellreflex“ begegnen?

**Eglau:** Wie erwähnt, sitzen in den Gremien ja Bund, Sozialversicherungen und eben auch Vertreter aller 9 Bundesländer. Und es gilt ein Einstimmigkeitsprinzip – also kann ein einziges Bundesland auch blockieren. Dann wird eben versucht, dieses eine Bundesland zu überzeugen, dass es vielleicht doch gescheit wäre. Aber die Entscheidung der Einzelnen ist ja nicht immer von der Ratio bestimmt, sondern stark von den Wünschen der Politiker, z. B. der Landeshauptleute, beeinflusst. Beim Thema „Transition“ habe ich die Hoffnung, dass sich da niemand aus politischen Gründen dagegen ausspricht.

**Kerbl:** Frau Findorff, Sie haben auf zähes Nachfragen offengelegt, dass ein Transitionsprozess mit 650.– bis 850.– Euro veranschlagt wird. Was inkludiert denn dieser Betrag?

**Findorff:** Das inkludiert die ärztlichen Transitionsleistungen, die Transitionsgespräche und die strukturierte Epikrise.

**Kerbl:** Denken Sie, dass das ein adäquater Betrag ist? Und umgekehrt – „rechnet sich“ dieser Betrag?

**Findorff:** Wir haben seinerzeit natürlich eine Kalkulation der einzelnen Leistungen bezüglich deren Kosten gemacht. Wir haben damals nicht daran gedacht, dass es einen Handel geben wird. Den gab es aber dann, und der ist nicht zu unseren Gunsten ausgegangen. Um mit dieser Pauschale arbeiten zu können, haben wir dann ein paar Anpassungen beim Heimmanagement vornehmen müssen.

**Kerbl:** Ich darf jetzt das Publikum bitten, sich mit Fragen, Kommentaren und dergleichen an der Diskussion zu beteiligen.

**Promussas:** Ist es verrechnungstechnisch überhaupt möglich, dass Erwachsene an Kinderabteilungen betreut werden?

**Kerbl:** Ja, das ist möglich, wenn es im Erwachsenenbereich keine adäquate Versorgung für die entsprechende Erkrankung gibt. Dies trifft z. B. oft für die von Frau Dr. Eglau erwähnte zystische Fibrose zu.

**Thun-Hohenstein:** Das gilt in gleicher Weise auch für die Kinder- und Jugendpsychiatrie.

**Tatzer:** Ich höre von Deutschland immer wieder, dass gewisse Dinge über ein entsprechendes Sachverständigen Gutachten erreicht werden können. Ist das ein beratendes Gremium bzw. welcher Mechanismus liegt dem zugrunde?

**Rodeck:** Wir müssen uns natürlich dabei immer fragen, wie wird Politik gemacht und aus welchen Berufen kommen die Politiker? Sie kommen in der Regel nicht aus medizinischen Berufen, sodass ihr genuiner medizinischer Sachverstand meist marginal ist. Das Bundesgesundheitsministerium ist aber letztlich für das Einbringen von Gesetzesvorschlägen verantwortlich. Und da gibt es eben den Sachverständigenrat, der von Medi-

zinern besetzt ist. Dieser ist allerdings nur beratend tätig, die Empfehlungen sind also nicht verpflichtend. Trotzdem wird die Kompetenz in der Entscheidungsfindung besser.

**Kerbl:** Lassen Sie mich ergänzen, dass die Situation in Österreich nicht viel anders ist. Auch hier werden Experten sowohl vom Gesundheitsministerium als auch von der GÖG herangezogen, wenn entsprechende Sachentscheidungen anstehen. Allerdings handelt es sich dabei mit Ausnahme des Obersten Sanitätsrats um kein fixes Expertengremium, sondern die Experten werden je nach Fragestellung zum jeweiligen Thema beratend eingeladen.

**Eglau:** Es gibt in Österreich zwei Wege für solche beratende Gremien. Einerseits kann jeder Minister laut § 8 Bundesministerienengesetz sich ein entsprechendes Expertengremium zusammenstellen, dessen Empfehlungen sind aber nicht verpflichtend. Ferner laden wir in der GÖG z. B. bei der Neuerstellung des ÖSG Experten ein. Neuestens erfolgen diese Besetzungen interdisziplinär und multiprofessionell, neben Ärzten sind also auch andere medizinische Berufe vertreten. Aber auch diese Empfehlungen sind natürlich nicht bindend und können von der Politik „overruled“ werden.

**Tatzer:** Müssen in Deutschland diese Gutachten öffentlich gemacht werden?

**Rodeck:** Ja. Im Sozialgesetzbuch ist die Definition des Sachverständigenrats auch festgelegt. Und es ist verpflichtend, dass dieser eingerichtet und auch gehört wird. Aber die Ergebnisse müssen nicht immer politisch umgesetzt werden. Das Gutachten kann aber sehr wohl öffentlich verwendet werden.

**Tatzer:** Das ist bei uns in Österreich bei der GÖG ja nicht immer so ...

**Eglau:** Ja, das ist richtig. In Österreich werden nicht alle Gutachten und GÖG-Papiere veröffentlicht.

**NN:** Ich möchte jetzt auf ein ganz anderes Thema kommen. Frau Schneider, wie

lange sind Sie im St. Anna Kinderspital geduzt worden?

**Schneider:** Ja, ich bin tatsächlich während der Behandlung und dann in den ersten Jahren danach fast immer geduzt worden. Im Lauf der Zeit hat sich das allmählich geändert. Vor allem auch, weil ich dann mit anderen Ärzten in Kontakt gekommen bin.

**NN:** Der wichtige Aspekt beim „Siezen“ ist ja, dass man den Patienten dann auch als eigenständige bzw. als erwachsene Person wahrnimmt.

**Jürgenssen:** Da möchte ich jetzt etwas dazu sagen. Ich hatte selbst größte Probleme damit, meine erwachsenen onkologischen Patienten mit „Du“ anzusprechen, während sie mich mit „Sie“ angeredet haben. Sie wollten das aber so. Die haben das Gefühl gehabt, dass ihnen damit etwas abhandenkommt, wenn sie nicht mehr mit „Du“ angesprochen werden. Und wir haben uns dann in einigen Fällen darauf geeinigt, dass sie mich auch duzten. Aber onkologische Patienten sind wahrscheinlich aufgrund der langen Patienten-Arzt-Beziehung ein Sonderfall.

**Kaulfersch:** Bei uns in Kärnten hat unser ehemaliger Landeshauptmann alle mit „Du“ angesprochen. Aber ich stimme zu, das muss man nicht unbedingt nachmachen.

Aber zu einem anderen Punkt: Bei uns in Kärnten werden alle CF-Patienten an der Kinder- und Jugendabteilung betreut, der älteste ist derzeit 45 Jahre alt. Wir haben mehrfach darauf hingewiesen, dass wir gerne eine „Transition“ hätten. Es wundert mich aber auch nicht, dass es bisher nicht dazu gekommen ist, weil das Thema – nicht nur in der GÖG – bisher kaum präsent war. Vielleicht liegt es auch daran, dass wir ein kleines Land sind, und dementsprechend klein sind auch die Abteilungen und Patientenzahlen. So haben wir derzeit 6 Kinder und 4 Erwachsene mit CF in Betreuung. Und in Analogie zu den Banken und dem Spruch „Too big to fail“ kommt mir dann „Too small to succeed“ in den Sinn. Und den Titel des Round Table „Persönliche Initiativen oder systematisiertes Vorgehen“ nehme





**Abb. 10 ▲** Podium des Round Table Gesprächs, v. l. n. r.: Kerbl (stehend), Eglau, Thyen, Schneider, Michael, Schwerzmann, Findorff, Rodeck (© R. Püspök)

ich als Anregung mit nach Hause – weil ich denke, dass wir entsprechende Systemvoraussetzungen setzen müssen. Und ich hoffe sehr, dass uns die GÖG und der ÖSG da zu Hilfe kommen.

**NN:** In Oberösterreich haben wir eine CF-Ambulanz für Erwachsene, wo 50 Patienten betreut werden. Nun sind wir in der unglücklichen Lage, dass das Krankenhaus Wels aus bekannten Gründen – Ärztemangel und dergleichen – keine neuen Patienten mehr aufnehmen kann. Und jetzt haben sie sich an die Selbsthilfegruppe gewandt mit der Frage „Wo sollen wir denn hingehen?“ Und auch daran sieht man, dass derzeit Transition meistens eine Einzelinitiative bleibt. Meine Fragen gehen an die GÖG: Wo kommen die Mittel für unsere erwachsenen Patienten her? Wie können wir weiter vorgehen? Und was können wir politisch bewirken?

**Kerbl:** Frau Dr. Eglau, Sie sind angesprochen. Aber ich fürchte, Sie können es nicht lösen ...

**Eglau:** Die GÖG ist natürlich nicht für Honorierung und Finanzierung von Leistungen zuständig. Was wir als GÖG machen können, ist eine Bewusstseinsbildung zu initiieren, v. a. auch durch den ÖSG. Herr Dr. Kerbl hat ja erwähnt, dass der ÖSG in 9 RSGs abgewandelt wird, aber zum Glück ist der ÖSG immer noch ein wenig „oben drüber“. Das heißt, eine gewisse Einflussnahme ist auf diese Weise schon möglich. Und in einem zweiten Schritt wird man dann natürlich schauen

müssen, wie man das strukturiert, ähnlich wie bei der Palliativversorgung.

Aber der Beginn ist immer ein sehr kleiner, z. B. indem das Wort „Transition“ im ÖSG verankert wird. Aber es wird auch an Ihnen liegen, dass daraus mehr wird und dass es letztlich versorgungsrelevant wird, z. B. indem wie in Deutschland eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen wird, wofür man auch die Erwachsenenmediziner braucht. Wenn es da Initiativen von Ihnen gibt, werden wir Sie dabei natürlich unterstützen.

**Popow:** Ich möchte eine Frage stellen, die noch nicht angesprochen wurde. Was ist eigentlich der Unterschied bei der Versorgung durch Pädiater und Erwachsenenmediziner? Was machen Erwachsenenmediziner anders oder besser? Meines Erachtens hat der Pädiater ja mehr Zeit für seine Patienten, er denkt aufgrund seiner Ausbildung ganzheitlich und er arbeitet vernetzt – ich denke da z. B. an die Behandlung bei Myelomeningozele mit einem Neuropädiater, einem Urologen und einem Infektiologen im Team.

Diese Vernetzung ist meines Erachtens in der Erwachsenenmedizin – zumindest außerhalb von Universitätskliniken – nicht so selbstverständlich. In meinem Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie gibt es überhaupt keine Transitionsprojekte, z. B. für Autisten oder Borderline-Patienten. Es gibt zwar in der Erwachsenenpsychiatrie Ambulanzen für Borderline-Patienten, aber die denken und handeln nach ganz anderen Prinzipien als wir in der Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Und schließlich gibt es auch strukturelle Mängel, z. B. durch eine Wartefrist im niedergelassenen Bereich von 3 bis 6 Monaten – für eine Konsultation von dann 20 min. Wir sehen die Patienten manchmal wöchentlich oder monatlich, sodass bei „Übergabe“ eines Patienten in die Erwachsenenmedizin für diesen ein riesengroßes Loch in der Betreuung entsteht.

**Schwerzmann:** Die Fallzahlen haben – wie bei der CF angesprochen – natürlich eine bedeutende Rolle. Aber wenn diese Patienten eine pädiatrische Sprechstunde füllen können, können sie das auch auf der Erwachsenenseite, wo sie dann im Alter von 20 bis 80 Jahren betreut werden. Aber das bedingt, dass alle diese Patienten in die gleiche Sprechstunde geschickt und nicht auf viele niedergelassene Ärzte verteilt werden. Und das ist – glaube ich – auch der Schlüssel, warum wir in Bern eine erfolgreiche Sprechstunde für kardiologische Erkrankungen aufbauen konnten. Ich glaube, man muss darauf hinarbeiten, dass nicht nur die hoch komplexen Patienten solchen Spezialeinrichtungen zugewiesen werden, sondern auch die „einfacheren“. Und dann ergibt sich automatisch auch die angesprochene Vernetzung.

**Sperl:** Ich glaube auch, dass es dringend notwendig ist, die „Transition“ im ÖSG zu verankern. Mit Prof. Kerbl, Prof. Kaulfersch und mir sind heute drei (z. T. ehemalige) Präsidenten der ÖGKJ hier. Und ich sehe hier für uns doch eine gewisse Chance nach dem, was uns Herr Rodeck erzählt hat. Dass nämlich aus der Gesellschaft (der Kinderärzte) heraus durch Lobbybildung etwas geschafft wurde.

Meine Frage lautet nun: Angenommen, die Transition kommt wirklich in den ÖSG – wie schaffen wir es dann zur Gesetzgebung bzw. Umsetzung, sodass es dann auch eine Finanzierung dafür gibt? Oder anders gesagt: Wir haben einfach nicht die Kapazität für jahrelanges „Klinkenputzen“ in Wien – und deshalb brauchen wir schlagkräftige Organisationen und Organe, die zur richtigen Zeit an der richtigen Stelle ansetzen.

Und noch etwas: Alle Beteiligten in Spezialgebieten der Pädiatrie wissen, wie Transitionsprozesse laufen können, wenn entsprechende Strukturen und Mittel vorhanden sind. Aber die fehlen leider in Österreich noch vollkommen.

**Thyen:** Ich denke, die einzelnen Gruppen sollten immer das machen, was sie am besten können. Im konkreten Fall stellt sich die Frage, wie schaffen wir den Transfer von klinischem Wissen hin zur Gesundheitspolitik. Der beste Motor dafür sind die Patientenvereinigungen und die Selbsthilfegruppen. Diese haben sehr authentische Motive und sprechen oft dieselbe Laiensprache wie die Politiker. Meine Empfehlung lautet also: Ermutigen Sie diese Gruppen im Sinn von Empowerment, geben Sie Ihnen einen Platz bei Ihren Veranstaltungen und Presseaktivitäten und nützen Sie auch prominente Personen in diesen Vereinigungen. So können Sie einmal die Politiker zur Aussage bringen „Wir sind dafür“.

Wenn es dann zu den Trägern und Kassen weitergeht, wollen diese wissen „Warum?“ Dann kommen die Universitäten und die Wissenschaftler, die eine entsprechende Evidenz vorlegen müssen. Das heißt, es ist eine Aufgabe, die wir gemeinsam schultern müssen, wenn wir eine Aussicht auf Erfolg haben wollen. Wobei die Wissenschaft ihren Beitrag so gestalten muss, dass sie auch verstanden wird, nach dem Motto „Science goes public“.

**Michael:** Ich kann nur jedes Wort unterstreichen, das Sie gesagt haben. Wenn ich Ihnen einen Ratschlag geben darf – gehen Sie erstmal auf die Internisten zu. Bauen Sie eine Ärzteschaft auf, die gemeinsame Ziele verfolgt. Es soll also nicht sein, dass der Landeshauptmann von seinem pädiatrischen Berater etwas anderes gesagt bekommt als von seinem internistischen Berater. Das gemeinsame Formulieren von Zielen ist nicht immer ganz einfach, manchmal bleibt dann auch ein pädiatrisches Ziel auf der Strecke. Aber wenn Sie abgestimmt vorgehen, ersparen Sie sich auch das eine oder andere „Klinkenputzen“.

**Schneider:** Ich glaube auch, dass man das nur in Zusammenarbeit schaffen kann. Für die pädiatrische Onkologie bin ich guter Dinge, dass das gelingt. Von uns Patienten wird da auch Eigenverantwortung eingefordert, die aber ihrerseits wieder Wissen und Information erfordert. Und daher befürworte ich auch sehr die angesprochenen Schulungsprogramme als Voraussetzung für unser Empowerment.

**Waldhauser:** Ich bin Endokrinologe und weiß, dass es nie ein Problem ist, Diabetiker zu transferieren. Weil es auf der Erwachsenenseite Einrichtungen dafür gibt. Es ist auch kein Problem, wenn Sie sehr spezifische Dinge wie das adrenogenitale Syndrom haben. Obwohl dessen Inzidenz nur 1:10.000 ist, gibt es genügend Internisten, die sich dabei gut auskennen. Bei den „rare diseases“ haben wir aus meiner Sicht das wirkliche Problem. Dort, wo wir ganz wenige Patienten haben, von denen immer mehr überleben, haben wir auf der Partnerseite oft niemanden, der sich damit auskennt. Und damit kann man auch seine Ambulanz nicht füllen, weil es so wenige sind. Und da stellt sich die Frage, welches Modell wir wollen. Wollen wir diese Patienten ewig in der Pädiatrie behandeln? Holen wir einen Internisten und legen es zusammen? Oder trachten wir doch, auf der Gegenseite Partner zu finden?

**Schwerzmann:** Wenn Sie fragen, welches das überlegene Modell ist, gibt es wahrscheinlich keine Antwort dazu. Wenn Sie von den „rare diseases“ sprechen, stehen wir meines Erachtens am Anfang der Entwicklung. Und in 10 bis 20 Jahren wird es viel mehr von diesen Patienten geben. Und wenn Sie mich als Erwachsenenmediziner fragen, tun Sie als Pädiater gut daran, wenn Sie rechtzeitig Ihre Partner auf Erwachsenenseite suchen.

**Thyen:** Ich muss dem widersprechen. Ich glaube, Sie sagen das so, weil Sie immer noch entlang von Diagnosen denken. Ich habe heute etwas über den generischen Ansatz gesagt. Und wenn man alle seltenen Erkrankungen zusammennimmt, dann sind es viele, viele Menschen. Und in Deutschland diskutieren wir gerade den

Ansatz „Zentren für seltene Erkrankungen“. Und denken Sie auch daran, dass z. B. in der Neuropädiatrie 50 % der Patienten überhaupt noch keine Diagnose haben! Das heißt, wenn man erst eine Diagnose braucht, um auf eine bestimmte Schiene gestellt und an ein bestimmtes Zentrum geschickt zu werden, bleiben viele Patienten auf der Strecke. Und daher halte ich den generischen und Altersgruppen übergreifenden Ansatz für den sinnvolleren. Und ganz wichtig ist dabei auch eine entsprechende psychosoziale Begleitung.

**Popow:** Die Erwachsenenmediziner warten ja nicht darauf, dass wir z. B. mit einer ganzen Patientengruppe daherkommen, z. B. mit Autismus-Patienten, die 1,4 % der Population ausmachen. Die Erwachsenenpsychiater haben ja jetzt schon strukturelle und Kapazitätsprobleme. Wie sollen die denn das zusätzliche Patientenaufkommen bewältigen?

**NN:** Ich möchte noch einmal das Stichwort „Seltene Erkrankungen“ aufnehmen, von denen es ja mindestens 6000 gibt und von denen 6–8 % der Bevölkerung betroffen sind. Das sind etwa eine halbe Million Menschen in Österreich, und dann wird klar, dass ein Zentrum nicht reicht. Und kein Arzt kann sich auch bei 6000 Erkrankungen so gut auskennen, dass er alle diese Patienten gut betreuen kann. In meinem Fall handelt es sich um „Neurofibromatose“, die mit 1:2000 an der Grenze zu den „Seltenen Erkrankungen“ liegt. Diese Erkrankung betrifft in Österreich über 4000 Menschen, und das Transitionsproblem ist da ganz akut. Wir finden im Erwachsenenbereich niemanden, der die Patienten gut betreuen kann, und es gibt eine einzige Spezialambulanz für Kinder und Jugendliche in Wien. Als Betroffene wünschen wir uns natürlich, dass sich da politisch etwas tut, v. a. auch über den Nationalen Aktionsplan.

**Kerbl:** Ich bedanke mich sehr herzlich für Ihre wertvollen Beiträge in der Diskussion.

In der letzten Runde möchte ich mit den Teilnehmern des Round Table einen

---

Word-Rap machen und Sie bitten, einen von mir begonnenen Satz zu vollenden.

**Kerbl:** Herr Rodeck, Sie haben erzählt, dass Ihre Tochter beim Arzt den Mund aufmachen und laut wie ein Löwe brüllen sollte. Wenn Sie das machen sollen, welchen Satz in Bezug auf „Transition“ brüllen Sie denn dann raus?

**Rodeck:** Macht es!

**Kerbl:** Frau Findorff, Sie haben uns über das „case management“ erzählt. Bitte vollenden Sie folgenden Satz: Ich glaube das „case management“ ist notwendig, weil ...

**Findorff:** ... das die beste Form der Betreuung ist.

**Kerbl:** Herr Scherzmann, Ihr Satz lautet: Ich glaube, dass ich als Erwachsenen-kardiologe Kinder gut behandeln kann, weil ...

**Scherzmann:** ... ich die Ausbildung dazu habe.

**Kerbl:** Herr Michael, Ihr Satz: Ich glaube dass man neben den Sozialpädiatrischen Zentren für Kinder auch solche für Erwachsene braucht, weil ...

**Michael:** ... wir Pädiater sind und keine Erwachsenen behandeln sollen.

**Kerbl:** Frau Schneider: Wenn ich meine Erkrankung noch einmal durchmachen müsste, dann würde ich Folgendes nicht mehr erleben wollen:

**Schneider:** Den Autonomieverlust!

**Kerbl:** Frau Thyen: Der generische Ansatz ist besser weil ...

**Thyen:** ... er zu mehr Gerechtigkeit in der Betreuung führt.

**Kerbl:** Frau Eglau – Sie wissen wahrscheinlich schon, was kommt: In 5 Jahren wird das Thema „Transition“ im ÖSG stehen, weil ...

**Eglau:** ... der Bund, die Länder und die Sozialversicherungen gemeinsam zu der Überzeugung gelangt sind, dass das eine vernünftige Sache ist.

**Kerbl:** Vielen Dank!

---

### Korrespondenzadresse

---

**Prim. Univ.-Prof. Dr. R. Kerbl**

Abteilung für Kinder und Jugendliche, LKH  
Hochsteiermark/Leoben  
Vordernbergerstraße 42, 8700 Leoben,  
Österreich  
reinhold.kerbl@kages.at

---

Hier steht eine Anzeige.





## Resolution 2015 der „Politischen Kindermedizin“

Der Verein „Politische Kindermedizin“ fordert die Österreichischen Politiker auf,

1. sich vorrangig, uneingeschränkt und nachdrücklich für die Zukunft der nächsten Generationen einzusetzen und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um die Entwicklungsmöglichkeiten, die Gesundheit und Teilhabe von Kindern und Jugendlichen in unserem Land nachhaltig zu verbessern,
2. die von Österreich 2011 unterzeichnete Europäische Deklaration zu Child Friendly Health Care (CFHC) nach den entsprechenden Guidelines in allen Gesundheitsangelegenheiten von Kindern und Jugendlichen umzusetzen und anzuwenden und
3. die im Rahmen der Jahrestagung 2015 erarbeiteten Forderungen zur Verbesserung der Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenbetreuung umzusetzen.

### Forderungen

- Gewährleistung/Aufbau geeigneter Transitionsstrukturen im Bereich der Jugend- und Erwachsenenmedizin,
- Gewährleistung der personellen und finanziellen Ressourcen für einen geordneten Transitionsprozess,
- Planung der Transitionsprozesse nach internationalem Vorbild in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankheitsbild und in enger Kooperation aller Betei-

ligten, insbesondere der betroffenen Patienten,

- verpflichtende Aus- und Fortbildung von Ärzten und Angehörigen der Gesundheitsberufe über Transition und Transitionsprozesse,
- Berücksichtigung der zentralen Rolle der spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Transitionsprozess. Abstimmung des Transitionsprozesses zwischen den Zentren und den Primärversorgern,
- Gründung gemeinsamer Versorgungseinrichtungen der Jugend- und Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen,
- eher problem- als altersspezifische Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen (in Österreich immerhin eine halbe Million Betroffene).

### 1 Hintergrund dieser Resolution

Die 9. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin fand am 16. und 17.10.2015 statt und behandelte das Thema „Transition“, die Übergangsperiode vom Jugendlichen- zum Erwachsenenalter, medizinisch die Übergabe vor allem chronisch erkrankter Jugendlicher von den Einrichtungen der Kinder-/Jugendmedizin an jene der Erwachsenenmedizin. Für diesen Prozess sind organisatorische, strukturelle und begleitende Voraussetzungen und Maßnahmen notwendig, die mit wenigen Ausnahmen in Österreich kaum vorhanden sind.

Dieser Mangel führt zu einem eklatanten Versorgungsdefizit, das oft erzielte Behandlungserfolge zunichte macht und junge Erwachsene in essenziellen Le-

bensbereichen und hinsichtlich ihrer Gesundheit und Lebensqualität beeinträchtigt. Das betrifft – wie immer – vor allem finanziell und bildungsmäßig schlechter gestellte Familien, die plötzlich vor dem Versorgungsichts stehen. Es gibt verschiedene Transitionsmodelle, die sorgsam für das jeweilige Krankheitsbild individuell ausgewählt und umgesetzt werden müssen. Dafür sind einerseits strukturelle Voraussetzungen (z. B. äquivalente Einrichtungen der Erwachsenenmedizin) und eine enge Kooperation der betreuenden Kinder- und Erwachsenenmediziner unbedingt erforderlich.

### 2 Begründungen für die Notwendigkeit der Transitionsmaßnahmen

#### 2.1 Gewährleistung/Aufbau geeigneter Transitionsstrukturen im Bereich der Jugend- und Erwachsenenmedizin

Transition ist ein sensibler Prozess mit 3 Beteiligten, dem chronisch kranken Patienten und seiner Familie, den betreuenden Personen von der kinder-/jugendmedizinischen Einrichtung und den übernehmenden Personen von der Erwachsenenmedizin. Zur Beendigung des jahrelangen Vertrauensverhältnisses zur jugendmedizinischen Einrichtung und zur Etablierung eines neuen Vertrauensverhältnisses kommt noch die „learning curve“ der übernehmenden Betreuer und ein Paradigmenwechsel von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin (paternalistisches vs. beratendes Konzept, vernetztes Arbeiten vs. Selbstorganisation usw.).

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Beitrag das generische Maskulinum. Dies impliziert immer beide Formen, schließt also die weibliche Form mit ein.



Das Gelingen des Transitionsprozesses ist daher abhängig vom Vorhandensein geeigneter Strukturen und krankheitsspezifischen Wissens in der Erwachsenenmedizin, von der Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses (frühe Information, Abbau von Ängsten, Beschreiben des zu erwartenden Szenarios, Vorstellung des Patienten und seiner Krankengeschichte, Integration in das neue Behandlungssetting).

Für die Ressourcen und Prozessplanung sollten einerseits interdisziplinäre Arbeitsgruppen (Kinder-/Jugendheilkunde, Erwachsenenmedizin) gegründet werden, andererseits auch ein nationaler Plan für die Transition von jugendlichen Patienten z. B. durch die GÖG (Gesundheit Österreich GesmbH) erstellt werden.

### 2.2 Gewährleistung der personellen und finanziellen Ressourcen für einen geordneten Transitionsprozess

Die vorher beschriebenen Leistungen sind derzeit in keinem Behandlungsprozess abgebildet und beruhen fast immer auf dem „good will“ der Beteiligten. Erfahrungen in Deutschland und England haben gezeigt, dass sich die Finanzierung der Übergabe-/Übernahmekosten rechnet.

### 2.3 Planung der Transitionsprozesse nach internationalem Vorbild, in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankheitsbild und in enger Kooperation aller Beteiligten, insbesondere der betroffenen Patienten

Es gibt verschiedene Transitionsmodelle, die im Prinzip von einer Mitteilung, dass die jugendmedizinische Einrichtung ab sofort nicht mehr zuständig ist, bis zu gemeinsamen jugend- und erwachsenenmedizinischen Einrichtungen, die eine Behandlungskontinuität sichern sollen. Die Wahl des Modells hängt von der Komplexität des Krankheitsbildes ab: Je komplexer und komorbiditätslastiger das Krankheitsbild, je aufwendiger die Betreuung und je geringer die Erfahrungen in der Erwachsenenmedizin, desto umfassender und komplexer der Transitionsprozess.

### 2.4 Aus- und Fortbildung von Ärzten und Angehörigen der Gesundheitsberufe über Transition und Transitionsprozesse

Derzeit sind Transition und Transitionsprozesse weder im Studium noch in der allgemeinen Fortbildung für Ärzte und Angehörige von Gesundheitsberufen vorgesehen. Das spezifische Wissen über die bei der Transition von Jugendlichen notwendigen Voraussetzungen und auftretenden Schwierigkeiten ist aber eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen der Transition.

### 2.5 Berücksichtigung der zentralen Rolle der spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Transitionsprozess. Abstimmung des Transitionsprozesses zwischen den Zentren und den Primärversorgern

Ein wesentlicher Teil der ambulanten Betreuung fällt den Primärversorgern zu, die auch einen gewissen Grad an Kontinuität gewährleisten. Gerade chronisch kranke Kinder und Jugendliche bleiben meist bis zum Übertritt in das Erwachsenenalter und darüber hinaus in der Betreuung von Pädiatern und der auf das Alter und die Krankheit spezialisierten Therapeuten. Die meist gut funktionierende Kommunikation mit den jugendmedizinischen Spezialeinrichtungen muss auch in und mit der erwachsenenmedizinischen Einrichtung gewährleistet sein.

### 2.6 Gründung gemeinsamer Versorgungseinrichtungen der Jugend- und Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen

Ein Modell, das Transitionsprozesse vereinfacht, ist die Tür-an-Tür-Versorgung pädiatrischer und erwachsener Patienten an einem gemeinsamen Zentrum. Solche Modelle existieren z. B. in der Schweiz für Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Inwieweit sich solche Modelle für bestimmte Krankheitsbilder bewähren, muss im Einzelfall geprüft werden.

### 2.7 Eher problem- als altersspezifische Versorgung von Patienten mit seltenen und Pädiatrie-spezifischen Erkrankungen

Patienten mit seltenen Erkrankungen (Prävalenzen unter 1:2000) sollten in entsprechenden überregionalen Zentren betreut werden. Da die Erfahrungen mit seltenen Erkrankungen diesen hochspezialisierten Einrichtungen mit hohem Forschungsanteil vorbehalten sein sollten, ist zu überlegen, inwieweit die gemeinsame Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in einem entsprechenden Referenzzentrum sinnvoll ist und organisiert werden kann.

Patienten mit Pädiatrie-spezifischen Erkrankungen wie z. B. infantile Cerebralparese, Wachstums- oder Sexualentwicklungsstörungen usw. sind ebenfalls in überregionalen Zentren zumindest in der Konsiliarbetreuung besser aufgehoben, da sie üblicherweise nicht ausschließlich im Primärversorgungsnetz versorgt werden können. Derartige überregionale Zentren für Erwachsene müssen aber erst gegründet werden.

## 3 Allgemeine Maßnahmen zur Verbesserung der Chancen kranker Kinder auf Teilhabe in der Gesellschaft

Diese Forderungen sind quasi „ständiger Bestandteil“ der Resolutionen der Politischen Kindermedizin, sie wurden mehrfach begründet, aber noch nicht oder nur teilweise umgesetzt:<sup>1</sup>

- uneingeschränkte Integration der Kinderrechte in die Österreichische Verfassung,
- Festlegen von Konzepten zur Verhinderung von Kinder- und Jugendarmut und ihrer Folgen mit einem zeitlich verbindlichen Umsetzungsplan,
- möglichst rasche Umsetzung klarer Richtlinien für die Betreuung von Flüchtlingskindern und Notleidenden Kindern mit aktuellem Migrationshintergrund. Das beinhaltet auch die Zurverfügungstellung entsprechender

<sup>1</sup> Siehe frühere Resolutionen der Politischen Kindermedizin ([www.polkm.org](http://www.polkm.org)).



der Versorgungsstrukturen vor allem für unbegleitete Flüchtlingskinder und -jugendliche, einen einheitlichen Gesundheits- und Impfpass und den Zugang zu kostenfreien Therapien für traumatisierte Kinder und Jugendliche,

- Verankerung einer spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im geplanten PHC-Gesetz,
- Gesundheitsförderung nach dem salutogenetischen Prinzip,
- Förderung und Ausbau der „Frühen Hilfen“, insbesondere aufsuchender Hilfen,
- Kostenfreiheit für alle etablierten Kindertherapien, insbesondere die im Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (ASVG) der ärztlichen Hilfe gleichgestellten Therapien,
- Finanzierung von Gesundheitsleistungen nach den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien,
- Vereinfachung der Administration von Gesundheitsleistungen und

Gründung bedarfsorientierter One-stop-Shops für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen,

- möglichst rasche Umsetzung der fertigen Pläne für die Kinderrehabilitation,
- Umsetzung des Family Centered Care Prinzips,
- Beseitigung der eklatanten Versorgungsmängel im Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Anerkennung des Fachs als Mangelfach mit den entsprechenden Konsequenzen für eine vermehrte Ausbildung von Kinder-/Jugendpsychiatern,
- Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten Versorgungsnetzwerken für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen, diagnostisch und therapeutisch aufwendigen Erkrankungen, Umsetzung der Schwerpunktsetzung hochspezialisierter Medizin nach dem NAPse (Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen).

Wien, 8.11.2015

**Prim. Dr. Sonja Gobara**  
(Obfrau)

**Prof. Dr. Reinhold Kerbl**  
(Stellvertreter der Obfrau)

**Prof. Dr. Christian Popow**  
(Vorstandsmitglied)

---

### Korrespondenzadresse

---

Dr. R. Püspök  
Politische Kindermedizin  
Reitschulgasse 7  
7131 Halbturn, Österreich  
office@polkm.org

---

**Open Access** Dieser Artikel wird zu den Bedingungen der „Creative Commons Attribution Noncommercial License“ zur Verfügung gestellt. Damit ist eine nichtkommerzielle Nutzung, Verbreitung und Vervielfältigung erlaubt, sofern die Autoren des Artikels und die genaue Quelle angegeben sind.

Hier steht eine Anzeige.

