



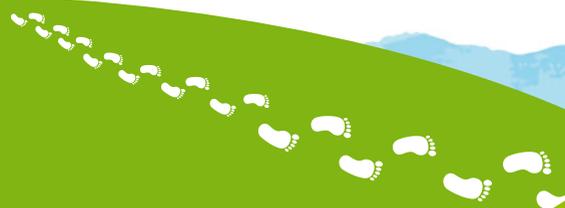
Verein zur Förderung der  
Kinder- und Jugendgesundheit  
in Österreich



Nachbericht zum

# SYMPOSIUM TRANSITION

29. & 30. NOVEMBER 2019, Wien



# IMPRESSUM

## Herausgeber, Medieninhaber und Hersteller

Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit  
ZVR-Zahl 822 894 006  
Hersteller- und Verlagsort Wien

## Autorinnen:

Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Caroline Culen  
MMag.<sup>a</sup> Magdalena Reiter-Reitbauer  
Verena Bittner-Call

## Endredaktion

Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Caroline Culen [culen@kinderjugendgesundheit.at](mailto:culen@kinderjugendgesundheit.at)  
Jana Hierzer, MA [hierzer@kinderjugendgesundheit.at](mailto:hierzer@kinderjugendgesundheit.at)  
Gloria Schaupp, B.A., B.Sc. [schaupp@kinderjugendgesundheit.at](mailto:schaupp@kinderjugendgesundheit.at)

## Sitz und Zustelladresse

Gerstnerstraße 3/Hofgebäude, A-1150 Wien  
[office@kinderjugendgesundheit.at](mailto:office@kinderjugendgesundheit.at)  
[www.kinderjugendgesundheit.at](http://www.kinderjugendgesundheit.at)

## Gestaltung

Daniela Koller  
Grafik & WebDesign  
[design@danielakoller.at](mailto:design@danielakoller.at)

## Grafikelemente:

Adobe Stock © art\_rich  
Vectorstock © meggichka

## Fotoquelle

© Jana Madzigon  
© Luis Harmer

## Druck



Eigner Druck GmbH, UW 981;  
Gedruckt nach der Richtlinie „Schadstoffarme Druckerzeugnisse“  
des Österreichischen Umweltzeichens  
[www.eigner-druck.at](http://www.eigner-druck.at)



# INHALTSVERZEICHNIS

<b>Einleitung / Vorwort</b>	<b>2</b>	<b>Marktplatz</b>	<b>13</b>
„Transition – Brückenschlag zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin“ Mag. <sup>a</sup> Dr. <sup>in</sup> Caroline Culen		Austausch und praktische Informationsvermittlung	
<b>Keynote 1:</b>	<b>4</b>	<b>Podiumsdiskussion</b>	<b>15</b>
Transition in das Erwachsenenalter professionell begleiten Dr. <sup>in</sup> Gundula Ernst		mit Expert*innen und Betroffenen	
<b>Keynote 2:</b>	<b>6</b>	<b>Berichte von jungen Betroffenen</b>	<b>18</b>
Transition von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltenen und chronischen Erkrankungen. Eine medizinische Herausforderung? Prim. Univ. Prof. Dr. Günther Bernert		mit Transitionserfahrung	
<b>Keynote 3:</b>	<b>8</b>	<b>World Café</b>	<b>19</b>
Transition und Langzeitnachsorge in der Kinderonkologie: Das ZONE-Projekt und die erste Transitions-Ambulanz in Wien Univ. Prof. Dr. Felix Keil & Anita Kienesberger, MA		Erfahrungsaustausch und Bestandserhebung	
<b>Keynote 4:</b>	<b>10</b>	<b>Take-Home Message</b>	<b>22</b>
„Transition als Businessmodell?“ Transition strukturell verankern und finanzielle Belastungen für das Gesundheitssystem reduzieren Erhart von Ammon		Mag. <sup>a</sup> Dr. <sup>in</sup> Caroline Culen	
<b>Input:</b>	<b>12</b>	<b>Impressionen &amp; Links</b>	<b>24</b>
„Altersgrenzen überdenken!“ Ausdehnung der Altersdefinitionen für Kinder und Jugendliche D.I. <sup>in</sup> Petra Winkler		<b>Kontakt Daten Mitwirkende Symposium</b>	<b>25</b>



**„Transition ist das Resultat einer Erfolgsgeschichte der Medizin“**

*Dr.in Caroline Culen*

## **EINLEITUNG / VORWORT**

### **„Transition – Brückenschlag zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin“**

Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Caroline Culen

**In Österreich sind rund 200.000 Kinder und Jugendliche von chronischen Erkrankungen betroffen, wobei pro Jahr viele Tausende Transitionsbedarf haben. Dabei ist das Thema Transition das Ergebnis einer Erfolgsgeschichte. Die Überlebensraten für Kinder mit chronischen oder seltenen Erkrankungen sind enorm gestiegen. Themen wie Selbständigkeit, Beziehungen, eigene Familien oder Arbeitsleben waren vor 20 Jahren kaum denkbar für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Sie sind heute aber Konsequenz der stark verbesserten Lebenserwartung. Allerdings ist in den meisten Fällen lebenslange medizinische Betreuung notwendig.**

#### **ALLES IN VERÄNDERUNG**

Transition selbst ist ein längerer Prozess, der in der Pubertät beginnt und erst im jungen Erwachsenenalter abgeschlossen ist. Damit Transition gelingen kann, braucht es viele unterschiedliche Prozesse und Bemühungen. Denn für alle dieser Betroffenen gibt es ganz unterschiedliche Herausforderungen – ob persönliche oder strukturelle. Immerhin ist die Pubertät eine sehr vulnerable Lebensphase mit vielen körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Veränderungen. Und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung möchten sich mit ihren Einschränkungen nur am Rande auseinandersetzen.

#### **LOST IN TRANSITION VERMEIDEN**

„Lost in Transition“, ein international bekanntes Phänomen, bedeutet, dass jugendliche Patient\*innen nach der Entlassung aus der kindermedizinischen Betreuung nicht mehr zu medizinischen Kontrollterminen erscheinen. Damit verbunden sind unter anderem verminderte Lebensqualität, erhöhte Gesundheitskosten, verstärkte Komorbidität und sogar erhöhte Sterblichkeitsraten. Wenn Jugendliche aber gut in der Erwachsenenmedizin angekommen sind, leiden sie weniger an Langzeitschäden, geben eine bessere Lebensqualität an und dürfen eine erhöhte Lebenserwartung verzeichnen.

## HERAUSFORDERUNG: BRÜCKENSCHLAG – WAS MACHT TRANSITION SO SCHWIERIG?

- 1** Der Abbruch langjähriger Beziehungen mit betreuenden Pädiater\*innen und Aufbau neuer Beziehungen ist nicht immer einfach.
- 2** Es gibt für diese Patient\*innengruppen weniger Expert\*innen unter einem Dach in der Erwachsenenmedizin.
- 3** Autonomie und Selbstfürsorge der Jugendlichen sind mit 18 Jahren noch nicht ausgereift.

Transition wurde 2017 im Österreichischen Strukturplan Gesundheit in vielen Bereichen verankert, etwa in der Langzeitversorgung im Bereich Innere Medizin sowie in der ambulanten Versorgung und Nachsorge in der Neurologie, Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie Kinder- und Jugendonkologie. Die derzeitige Lage ist aber nach wie vor so, dass es zwar zunehmend mehr Einzelinitiativen gibt, es aber

an standardisierten sowie auch ökonomisch gesicherten Modellen und den strukturellen Rahmenbedingungen fehlt. Nichtsdestotrotz gibt es aufgrund der Notwendigkeit einen starken Trend in Richtung einer verbesserten Transition. Dieses Symposium sollte einen nächsten Schritt leisten und das Thema Transition auch in die politische und gesellschaftliche Öffentlichkeit rücken!



„Es muss uns bewusst sein, dass die Transition eine gesundheitsgefährdende Phase für Jugendliche mit chronischen oder seltenen Erkrankungen ist. Und deshalb ist dieses Symposium so wichtig.“

*Dr.in Caroline Culen*



„Segel setzen und Wind nutzen!“

Mag.<sup>a</sup> Hedwig Wölfl



## KEYNOTE 1:

### Transition in das Erwachsenenalter professionell begleiten

Dr.<sup>in</sup> Gundula Ernst

Wenn Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen erwachsen werden, ist dies mit besonderen Herausforderungen verbunden. In der Pubertät müssen sich alle Jugendlichen verschiedenen Entwicklungsaufgaben stellen, wie der Abgrenzung zu den Eltern, dem Aufbau von Partnerschaften oder beruflichen Möglichkeiten. Die Schwierigkeit für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen ist daher, diese Entwicklungsaufgaben mit oder eben trotz einer Erkrankung zu bewältigen.

#### PUBERTÄT ALS HERAUSFORDERUNG

Eine besondere Rolle spielt in diesem Prozess das normative Vergleichen des eigenen Aussehens bzw. des eigenen Körpers. Der Wunsch von jugendlichen Patient\*innen „ganz normal zu sein“ bereitet den Behandler\*innen am meisten Probleme. Je nach Krankheitsbild sind die körperlichen Veränderungen in der Pubertät für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen eine zusätzliche Belastung (etwa durch verfrühte, verzögerte oder nicht vollzogene körperliche Entwicklungen).

Im Zuge der Pubertät sind Jugendliche zunehmend kognitiv in der Lage, komplex zu denken und können daher stärker zu Ansprechpartner\*innen in der Therapie werden. Mehr Verantwortung für die eigene Erkrankung zu übernehmen kann gleichzeitig aber auch zu Überforderung und beispielsweise auch zu Vernachlässigungen von Therapien führen.

Es ist daher wichtig, als Behandler\*innen auch Eltern von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen auf die Phase der Pubertät vorzubereiten.

#### WIE KANN MAN ALS BEHANDLER\*IN JUGENDLICHE IM TRANSITIONSPROZESS GUT BEGLEITEN?

- ▶ Schrittweise Übertragung von Verantwortung
- ▶ Motivation für Jugendliche aber auch deren Eltern
- ▶ Übung macht den Meister – etwa durch Schulungen
- ▶ Erfolge feiern und zu nächsten Schritten motivieren
- ▶ Viele Wege führen zum Ziel



„Transition ist wie Weihnachten.  
Es kommt immer wieder überraschend.“

Dr.in Gundula Ernst

## WIE SOLL DER TRANSITIONSPROZESS AUSSEHEN?

Ein strukturelles Problem im Transitionsprozess stellt die Tatsache dar, dass es (noch) keine Standards gibt.

## BEWÄHRT HAT SICH FOLGENDES:

- ✓ ab Beginn der Pubertät Jugendliche stärker in Therapie miteinbinden
- ✓ Familien an einen Tisch holen und im Rahmen der Möglichkeiten Fahrplan für Selbständigkeit erstellen
- ✓ mit 16/17 Jahren könnten Jugendliche systematisch Transitions-Check-Listen abarbeiten
- ✓ Übergabe einer strukturierten Epikrise (zusammengefasste Krankheitsgeschichte) von Pädiatrie an Erwachsenenmedizin.
- ✓ Krankheitsspezifische Schulungsprogramme und Case Management können für den Transitionsprozess unterstützend sein.

## SENSIBILISIERUNG VON BETROFFENEN

Obwohl für Jugendliche das Thema Transition sicherlich nicht im Interessensmittelpunkt steht, ist für viele eine gute Gesundheit wichtig. Für die Jugendlichen (und auch Eltern) selbst stellt der Wechsel der Ärzt\*innen eine große Hürde dar. Vielfach ist unklar, wie denn der Transitionsprozess von statten gehen soll.

**Daher: alle Beteiligten miteinbeziehen und für den Prozess sensibilisieren!**

## Fazit für die Praxis:

Strukturierter Ablauf für den Übergang mit Abstimmung beider Einrichtungen

Transitionsbereitschaft sollte für den eigentlichen Transferzeitpunkt eher ausschlaggebend sein als das Alter, z.B. mit dem Transitionsbereitschaftsfragebogen TRAQ-GV-15

Assessment von Fähigkeiten und Schwierigkeiten der Jugendlichen

Gemeinsam individuelle, erreichbare Ziele formulieren

Umfeld einbeziehen, Eltern als Unterstützer instruieren.

Bedarfsorientiert schulen: praxisrelevante Themen und Anregungen für einen möglichst normalen Alltag

Bei Bedarf zusätzliche Hilfen planen. Sozialarbeit, Casemanagement, etc...



## KEYNOTE 2:

### Transition von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltenen und chronischen Erkrankungen. Eine medizinische Herausforderung?

Prim. Univ. Prof. Dr. Günther Bernert

**Das Anstreben der Autonomie mit und trotz chronischer Erkrankung ist ein über dem Prozess der Transition schwebendes Ziel.**

#### BEISPIEL DUCHENNE MUSKELDYSTROPHIE

Die Lebenserwartung von Patient\*innen mit Duchenne Muskeldystrophie lag historisch gesehen bei 15-20 Jahren. Heute hingegen liegt die Lebenserwartung bei 20-40 Jahren – und zwar nicht, weil darin schon die den genetischen Hintergrund adressierenden Medikamente eingerechnet sind, sondern weil Standards of Care definiert wurden.

#### WANN IST DAS IDEALE ZEITFENSTER FÜR DIE TRANSITION?

Zwischen 14 und 18? Möglicherweise tragen Behandler\*innen damit zusätzlich zum Druck und zur Überforderung der Jugendlichen bei. Wichtig ist, dass „Lost in Transition“, also das Abfallen oder Verschlechtern des gesundheitlichen Zustandes, vermieden wird. Dafür würde es Standards brauchen.

#### WAS IST DAS SPEZIELLE AN DIESEM ZEITFENSTER DER TRANSITION?

Dieses Alter ist für jeden Menschen ein großes Thema und stellt oft einen wichtigen und schwierigen Abschnitt dar. Das Autonomiebedürfnis ist da – egal ob jemand eine chronische Erkrankung hat oder nicht. Aber es sind andere, neue Unterstützungsleistungen gefragt, denn die normativen Entwicklungsaufgaben sind durch die chronische Erkrankung erschwert.



## WELCHE HERAUSFORDERUNGEN...?

Kulturunterschiede zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin – gerade Pädiater\*innen müssen genauso wie Eltern das Loslassen lernen

Überforderungen auf Seite der Erwachsenenmedizin vs. Überbehütung

Ständiger Kampf um Zeit und Ressourcen der Health Care Professionals

## ...UND WELCHE LÖSUNGSANSÄTZE?

Man weiß, wie es geht bzw. gehen könnte, aber dennoch harren die Schnittstellen – etwa im Bereich der neurologischen Erkrankungen – noch ihrer Definition

Interdisziplinäre Zusammenarbeit, etwa mit gemeinsamen Transitions-Ambulanzen oder besser noch: Alles unter einem Dach!

Modell des Case Management, angelehnt an das Berliner Transitionsmodell.

## Zusammenfassung

1) Das Anstreben der Autonomie mit, trotz und bei chronischer Erkrankung ist ein über der Transition schwebendes Ziel.

2) Patient\*innen sollten schon früh auf das Thema Transition vorbereitet werden.

3) Case Management könnte die notwendige Klammer sein, die verhindert, dass das „Lost in Transition-Thema“ überhaupt aufpoppt. Denn es gibt keine andere Berufsgruppe im stationären Umfeld, die diese Rolle erfüllen könnte.

4) Es lohnt sich daher auch für Kostenträger\*innen, dieses Thema aufzugreifen und ernster zu nehmen.

„Es ist unser Ziel,  
die Lebensqualität der Jugendlichen  
und jungen Menschen  
zu verbessern.“

DDr.<sup>in</sup> Meinhild Hausreither,  
BM für Arbeit, Soziales, Gesundheit und  
Konsumentenschutz



## KEYNOTE 3:

### Transition und Langzeitnachsorge in der Kinderonkologie: Das ZONE-Projekt und die erste Transitions-Ambulanz in Wien

Univ. Prof. Dr. Felix Keil & Anita Kienesberger, MA

Dank der fortgeschrittenen medizinischen Behandlungen werden heute 80% der krebskranken Kinder und Jugendlichen geheilt. Nach zehn Jahren Nachbetreuung müssen Kinder bzw. Jugendliche aber dann die jeweiligen Kinderkliniken verlassen. Aufgrund von erkrankungs- und therapieinduzierten Spätfolgen benötigen aber viele Survivors (Überlebende von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter) lebenslange Nachsorge. Hier bestehen bzw. bestanden massive Lücken im System, die dringend geschlossen werden müssen. Glücklicherweise hat die Politik auf diese Forderung reagiert und zur Schließung dieser Versorgungslücke das von Kinder-Krebs-Hilfe und pädiatrisch-onkologischen Zentren geschaffene Projekt ZONE (Zentrum onkologischer Nachsorge Erwachsener) regional in Wien und Oberösterreich unterstützt.

#### DAS PROJEKT ZONE

ZONE (Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener) soll eine Anlauf- und Koordinationsstelle für Langzeitnachsorge erwachsener Survivors sein und in medizinischen sowie psychosozialen Fragen Beratung und Aufklärung – gerade für das Thema Spätfolgen – bieten. In Wien wird nun im Jahr 2020 die erste multiprofessionelle Transitions- und

Nachsorgeambulanz in Kooperation mit der Wiener Gebietskrankenkasse, der Stadt Wien, dem Hämatologie-Verbund, dem St. Anna Kinderspital und der Kinderklinik der Medizinischen Universität Wien eröffnet. Hier werden medizinische Spezialist\*innen, klinische Psycholog\*innen und auch Case Manager\*innen gemeinsam arbeiten.



„Unsere Aufgabe als Spezialist\*innen ist es, umsetzbare Vorschläge zu machen – und das ist in Österreich möglich.“

Dr. Felix Keil

#### BALANCEAKT: TRANSITION

Der Weg bis zu den Erfolgen von heute war allerdings von vielen Herausforderungen begleitet. Wichtig war es daher, möglichst früh nicht nur die unterschiedlichen Fachleute, sondern auch die Politik einzubinden. Das Jonglieren zwischen den einzelnen Stakeholdern war ein schwieriger Balanceakt. Darüber hinaus spielen die unterschiedlichen

Patient\*innenorganisationen als gesundheitspolitische Interessensvertretungen eine wichtige Rolle. Und letztlich waren vor allem die Betroffenen selbst, in diesem Fall die Gruppe der Survivor aus der Kinderkrebshilfe, ein gewichtiger Motor, um auch auf der Metaebene die Umsetzung zu ermöglichen.

80 % DER  
KREBSKRANKEN  
KINDER UND  
JUGENDLICHEN  
WERDEN GEHEILT.

UND DANN?

TRANSITION UND LANGZEITNACHSORGE IN DER  
KINDERONKOLOGIE

Felix Keil, Anita Kienesberger  
& Carina Schneider

survivors\*

L.iga

## WAS LANGE WÄHRT, WIRD ENDLICH GUT

Schritt für Schritt wird die Transitionsambulanz nun ab 2020 strukturell aufgebaut. Im Zuge dessen werden sich die Verantwortlichen internationale Transitionszentren ansehen, um auch von anderen Modellen zu lernen. Denn schließlich geht es darum, gemeinsam Patient\*innen möglichst gut zu helfen.

„Ehemalige Patient\*innen müssen in den Prozess – was für sie denn überhaupt Transition sein soll – miteingebunden werden.“

*Anita Kienesberger, MA*

## KEYNOTE 4:

### „Transition als Businessmodell?“ Transition strukturell verankern und finanzielle Belastungen für das Gesundheitssystem reduzieren

Erhart von Ammon

An der Transition sind viele verschiedene Personengruppen beteiligt. Angefangen von den Betroffenen und deren Angehörigen, über medizinisches und psychosoziales Fachpersonal bis hin zu Politik, Verwaltung und Kostenträgern. Transition ist aufwendig und benötigt Ressourcen sowie viel Einsatz und Zusammenarbeit. Allerdings stehen viele Beteiligte zugleich vor der Herausforderung mit immer knapper werdenden Ressourcen auszukommen. Vor allem in Budget-Diskussionen fehlt oftmals der Überblick über das Gesamtpaket an Maßnahmen, Prozessen, Kosten und Nutzen. Dies könnte aber ein wichtiges Instrument sein, um auch die ökonomische Bedeutung von Transition aufzuzeigen. So kann Transition – richtig geführt – auch zu einem Business-Prozess bzw. Business-Modell werden.

#### BEDEUTUNG VON ZAHLEN

In der Schweiz sind bislang nur etwa 40% aller Beteiligten bei Transitionsprogramme mit an Bord. Während autonome, teilautonome und nicht-autonome Patient\*innen bereits oft einbezogen werden, stehen Bereiche wie psychische Erkrankungen, Kinder-Palliativ-Versorgung sowie Kinderkrebs-Survivors noch immer nicht im Fokus und es besteht

noch Handlungsbedarf. Um die Wichtigkeit von Transition auch (verwaltungs-)politisch zu verdeutlichen, ist es entscheidend aufzuzeigen, wie viele Menschen am Transitionsprozess beteiligt sind. Der Standardprozess für die Transition für die einzelnen Patient\*innengruppen kann dabei folgende Schritte beinhalten:





„Entscheidungsträger\*innen im Gesundheitssystem sollten lernen, wie man Prozesse gleichzeitig schlank und effizient gestaltet, und wie Folgekosten falscher Sparmaßnahmen vermieden werden können.“

*Erhart von Ammon*

## WAS IST DAS „BUSINESS“ AM TRANSITIONSPROZESS?

- ▶ **Kern-Prozess definieren:**  
mit fachspezifischen Ausprägungen und bestimmten Eckpunkten
- ▶ **Kosteneffizienz evaluieren:**  
Langzeit-Behandlung mit versus ohne Transition aufzeigen
- ▶ **Fallmanagement zum Einsatz bringen:**  
ausgebildete Case Manager\*innen für Projekte, Inhalte, Ressourcen und Kosten
- ▶ **Software-Unterstützung:**  
Tools wie etwa Standard-Epikrisen oder auch Video-Information, die modular gestaltet werden sowie Software für Fallmanager\*innen sind hilfreich
- ▶ **Abrechnungsverträge:**  
definierte Fallpauschalen und Abrechnungstaxen sind essentiell, um Transitionsprozesse einzuleiten und durchzuführen

Entscheidend als Argumentation für Transitionsprogramme ist auch, Kostenträger\*innen über etwaige Folgekosten (wie etwa ärztliche und Pflege-Aufwände, Langzeitschäden oder Heimunterbringung) aufzuklären. Ohne professionelle Transition ist das Risiko für diese Folgekosten erhöht. So kann die Bedeutung von gut geführter Transition unterstrichen werden.

## INPUT:

### „Altersgrenzen überdenken!“ Ausdehnung der Altersdefinitionen für Kinder und Jugendliche

D.I.<sup>in</sup> Petra Winkler

Das Komitee für Kinder- und Jugendgesundheit als begleitendes Komitee zur Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie(5) setzt sich für die Realisierung bestmöglicher Gesundheitschancen für alle Kinder und Jugendlichen ein.

#### ERWACHSEN-SEIN UND NEUE ALTERSGRENZEN

Die Lebensphase von Kindheit und Jugend bzw. das Verständnis über den zeitlichen Rahmen dafür hat sich in den letzten Jahrzehnten stark verändert. Während es vor hundert Jahren den Begriff „Jugend“ als Lebensabschnitt zwischen Kindheit und Erwachsenenalter noch gar nicht gab, wird die Jugendphase heute zeitlich immer länger definiert.

Sozialrechtlich gesehen sind Jugendliche mit 18 Jahren erwachsen. An diese Altersgrenze sind auch staatliche Leistungen geknüpft. Doch das „Erwachsen-Sein“ verschiebt sich

zeitlich immer weiter nach hinten, wobei auch neue Begrifflichkeiten und Definitionen entstehen, wie zum Beispiel:

- **Care Leaver:** also Adoleszente meist um das 19. Lebensjahr, die aus Betreuungseinrichtungen in ein eigenständiges Leben entlassen werden.
- **Transition:** gesteuerter Prozess zum Erwachsenen-orientierten Gesundheitssystem
- **Junges Erwachsenenalter:** vom 24.-30. Lebensjahr



„Das Jugendalter verlängert sich und die definierten Altersgrenzen entsprechen nicht immer den tatsächlichen Erfordernissen.“

D.I.in Petra Winkler

Dabei entsprechen die definierten Altersgrenzen nicht immer den tatsächlichen Erfordernissen der jungen Menschen. So etwa brauchen Kinder und Jugendliche mit Behinderungen zu meist mehr Zeit, um ihre Potenziale zu entwi-

ckeln. Auch komplexe, chronische und seltene Erkrankungen verlangen oftmals nach einer individuellen (medizinischen und psychologischen) Betreuung über das 18. Lebensjahr hinaus.

#### STRUKTURELLE VORAUSSETZUNGEN SCHAFFEN

Es muss daher ein politisches Anliegen sein, die bis zur Volljährigkeit erzielten Erfolge medizinischer, (sozial-)pädagogischer aber auch psychosozialer Versorgung nachhaltig abzusichern. Und dafür braucht es strukturelle Voraussetzun-

gen, um eine gute Begleitung in allen gesundheitsrelevanten Lebensbereichen bis weit in das junge Erwachsenenalter hinein zu ermöglichen.

# MARKTPLATZ

## Austausch und praktische Informationsvermittlung

### DER MARKTPLATZ:

Ganz im Sinne eines tatsächlichen Marktplatzes, der als zentraler Ort des Austausches und des Handelns innerhalb einer Stadt dient, war auch der Marktplatz des Transitions-Symposiums Zentrum regen Treibens. Die zahlreichen Projekte und Initiativen zeigten am Marktplatz ihre Ideen, Konzepte und Expertisen zum Thema Transition in Österreich – und darüber hinaus.



### DIE MARKTSTÄNDE:

- Transition an der Kinderklinik der Universität Wien: Pilotprojekte und Forschung
- Muskelambulanz / Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am Sozialmedizinischen Zentrum Süd – Kaiser-Franz-Josef-Spital
- Milestone-Projekt (EU-Forschungsgruppe)
- Schulungen und andere Unterstützungsangebote für Jugendliche in Deutschland
- Transition 1525 in der Schweiz
- Kinderhospiz Netz in Wien
- Transition in der Pflege, Klinikum Floridsdorf
- Oasis Socialis gemGmbH in Wien



## DIE MARKTATMOSPHERE:

Austausch über patient\*innenbezogene Initiativen und notwendige strukturelle Veränderungen



Dialog zwischen verschiedenen Berufsgruppen



Synergieeffekte nutzen und Brücken schlagen



Ideen zu Finanzierungsmöglichkeiten



Informationsvermittlung und Dialoge auf Augenhöhe



Aktiver, lebendiger Austausch



Wissenstransfer über Case Management



Gedankenaustausch zwischen Institutionen und Menschen

## DER MARKTKORB:

Gut gefüllt mit neuen Erkenntnissen, wiederkehrenden Aufforderungen und Appellen sowie Ideen aber auch Wünschen zum mit-nach-Hause-Nehmen.



## PODIUMSDISKUSSION mit Expert\*innen und Betroffenen



**Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Caroline Culen:** Klinische und Gesundheitspsychologin, Geschäftsführerin der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

**Dr. Peter Scholz:** Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger

**Prof. Dr. Christian Popow:** Pädiater, Kinder- und Jugendpsychiater, Medizinische Univ. Wien

**MMag.<sup>a</sup> Magdalena Reiter-Reitbauer:** Moderation, freie Journalistin

**Mag.<sup>a</sup> Petra Kellner:** Mutter einer 18-jährigen Tochter mit einer chronischen Erkrankung

**Dr.<sup>in</sup> Gundula Ernst:** Psychologin, Vorsitzende der Gesellschaft für Transitionsmedizin

**Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Gabriele Häusler:** Endokrinologie und Osteologie, Kinderklinik AKH Wien



## Zentrale Ergebnisse:

1) Expert\*innen sind sich einig: Systemische Lücken im Transitionsprozess müssen geschlossen werden

---

2) In Österreich sollen flächendeckende, strukturierte Transitions-Standards etabliert werden - bei gleichzeitiger individueller Betreuung von chronisch Erkrankten und deren sozialem Umfeld

---

3) Vernetzung von Expert\*innen und Praktiker\*innen schafft Austausch, Wissenstransfer und neue Wege der Zusammenarbeit

---

4) Wissenschaft und Forschung über Transition hat große Vorarbeit geleistet – praktische und gesundheitspolitische Umsetzung müssen jetzt auf der Agenda stehen

---

5) Finanzierung muss gewährleistet werden

---



### Caroline Culen:

„Transition ist Ergebnis einer Erfolgsstory. Als Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit muss es unser Auftrag sein, aufzuzeigen, wie man Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich verbessern und gesundes Aufwachsen bestmöglich gestalten kann. Es gibt mittlerweile viele Publikationen und Studien, die sowohl Hürden als auch Chancen aufzeigen. Jetzt verlangt das Thema nach einer anderen Aufmerksamkeit. Es geht nun darum, mit politischem Willen und Verantwortungsgefühl systemische Lücken zu schließen.“



### Christian Popow:

„Ich beschäftige mich seit über 40 Jahren mit dem Thema Transition und stelle fest, dass immer noch keine entsprechenden Strukturen vorhanden sind, um eine geordnete und organisierte Überleitung von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin zu ermöglichen. Gelungene Transition hängt mit dem Gefühl zusammen, gut aufgehoben zu sein. Dabei ist die psychologische Betreuung enorm wichtig, denn Angst und Depression sind zwei große Feinde für den Transitionsprozess.“

### Gundula Ernst:

„Wir sprechen hier von einem Alter, das für Jugendliche mit sehr vielen Umbrüchen einhergeht. Das gilt insbesondere für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Starre Konzepte, wie etwa die Anknüpfung der Transition an das sozialrechtliche Erwachsen-Werden mit 18 Jahren helfen dabei nicht weiter. Wir müssen einerseits auf politischer Ebene Standards setzen und gleichzeitig individuelle Betreuungskonzepte schaffen.“

## ZENTRALE STATEMENTS

### Gabriele Häusler:

„Wir sehen, dass es im Transitionsprozess sehr stark um persönliches Engagement geht. Transition ist ein sehr langsamer Prozess, der gerade bei seltenen Erkrankungen angepasst stattfinden muss. Außerdem sollte es für seltene Erkrankungen ein Expertise-Netzwerk geben.“

### Peter Scholz:

„In Bezug auf Transition setzen wir in der Sozialversicherung einen starken Aspekt auf den medizinischen Bereich, aber das Thema greift sehr viel weiter – in Ausbildung, Beruf und Familien. Leider gibt es bislang noch keine flächendeckenden, strukturierten Transitionsprogramme. Das Problem ist uns in der Sozialversicherung bewusst, denn wir benötigen dafür logischerweise auch entsprechende Finanzierungen.“



### Petra Kellner:

„Als Mutter einer 18-jährigen Tochter mit chronischer Erkrankung hab ich meine Tochter unterstützt, als sie mit 16 Jahren nicht mehr in der Kinderklinik betreut werden wollte. Gemeinsam haben wir zuerst einen Arzt in freier Praxis gefunden, bei dem sich meine Tochter allerdings nicht verstanden gefühlt hat. Für uns war der Transitionsprozess gut abgeschlossen, als sich meine Tochter bei einer niedergelassenen Internistin gut angenommen fühlte. Für mich waren Psycholog\*innen dabei das Rettungsnetz.“

## JUNGE BETROFFENE MIT TRANSITIONS- ERFAHRUNGEN IM GESPRÄCH MIT VERENA BITTNER-CALL

Stella Promussas und Stefanie Krenmayer, zwei junge Frauen mit chronischer und seltener Erkrankung, berichten über eigene Erfahrungen im Transitionsprozess von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Dabei sind nicht nur ihre persönlichen Geschichten und der engagierte Umgang mit ihren Erkrankungen interessant, sondern auch welche systemischen Herausforderungen ihnen in den letzten Jahren begegnet sind.



# WORLD CAFÉ

## Erfahrungsaustausch und Bestandserhebung

### „Meinungen bündeln – Lücken aufzeigen – Forderungen formulieren“

Ziel eines World Cafés ist es, unterschiedliche Sichtweisen zu einem Thema über verschiedene Fragen zusammenzuführen. Im Rahmen des World Cafés am Transitions-Symposium ging es darum, Verbesserungsvorschläge und Strategien zu erarbeiten, gemeinsam Feedback und Resonanzen zu bestehenden Vorschlägen zu geben und natürlich auch die Teilnehmer\*innen untereinander zu vernetzen. Denn durch den Austausch und die Verknüpfung persönlicher Erfahrungen von Betroffenen, Angehörigen, Expert\*innen und Praktiker\*innen können neue Wege in der Transition entstehen.

### FOLGENDE FRAGEN STANDEN IM ZENTRUM DER DISKUSSION UND DES DIALOGS:

1. Was macht Transition aus Ihrer Perspektive herausfordernd?
2. Woran ist für Sie gelungene Transition festzumachen?
3. Was braucht es für den Transitionsprozess?
4. Wer könnte/sollte für den Transitionsprozess verantwortlich sein?
5. Welche nächsten Schritte könnten die Situation in Österreich verbessern?



Die Ergebnisse des World Cafés zeigen, wie vielfältig unterschiedliche Lösungsansätze für eine gelungene Transition sind. Gleichzeitig zeigt sich dabei aber auch deutlich, dass es – egal für welche Frage – Themen gibt, die immer wieder überschneidend vorkommen.

### Was macht Transition aus Ihrer Perspektive herausfordernd?

- **Systemische Herausforderungen:** fehlende Strukturen, mangelhafte Vernetzung, Zerfall des pädiatrischen Betreuungsteams, starre Krankenhausstrukturen, zu geringe finanzielle und zeitliche Ressourcen
- **Herausforderungen für Eltern und Familie:** Loslassen von langjährigen Beziehungen zu betreuenden Teams versus Anerkennung der Expertise der Eltern und Selbsthilfegruppen
- **Herausforderungen für Kinder und Jugendliche selbst:** Erwachsen-Werden auf vielen Ebenen und in vielen Lebensbereichen, fehlendes Bewusstsein in Bezug auf Erkrankung bis mangelnde Bereitschaft für Selbstfürsorge, noch nicht ausgereifte Autonomie, rechtliche Altersgrenzen
- **Transition sollte ein Grundrecht werden**

### Woran ist für Sie eine gelungene Transition festzumachen?

- **Maßstab an Patient\*innen ausgerichtet:** sich gut betreut fühlen, Eigenverantwortung, Selbstständigkeit, Transitionsbereitschaft
- **Vorbereitung und Wissen:** frühzeitige Information und gut informierte junge Erwachsene
- **Unterstützung und Kommunikation:** interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Stellen
- **Klarheit:** Frage der Finanzierung, Strukturen und Zuständigkeiten ist geklärt
- **Gesicherte Betreuung:** Medizinische und psychosoziale Betreuung von Kindern und Jugendlichen aber auch von Angehörigen
- **„Lost in Transition“** kommt nicht vor, Patient\*innenwege können nachvollzogen werden



## Was braucht es für den Transitionsprozess?

- **Prozess:** Plan, Ziel und Kriterien für Transitionsprozess, Dokumentation und Wissenstransfer sind wichtig
- **Struktur:** Rahmenbedingungen, finanzielle Ressourcen, Zeit und Raum müssen vorhanden und gesetzlich verankert sein, flexible Altersgrenzen sollen möglich werden, Vorschlag: Young Adult Clinics und Erkrankungsspezifische Zentren
- **Familie:** Familie als ganzes System muss mitgedacht werden, mehr Unterstützung und Sensibilisierung, Vorschlag: Gruppenschulungen
- **Multiprofessionelle und systemübergreifende Zusammenarbeit:** Bereitschaft zur interdisziplinären Vernetzung und intersektoralen Kooperation
- **Qualität:** Evaluierung von Transition, gesicherte Qualitätssicherungsinstrumente, Ausbildungsmöglichkeiten

## Wer könnte/sollte für den Transitions- prozess verantwortlich sein?

- **Politik als Ausgangspunkt:** es müssen Strukturen, Finanzen und Ressourcen geschaffen werden
- **Ausbildung:** für alle relevanten Berufsgruppen sollte klar sein, wofür der Begriff Transition bei chronisch kranken Jugendlichen steht
- **Pädiatrie:** Ärzt\*innen, Psycholog\*innen, Pflegepersonal, individuelle Case Manager\*innen in Teamarbeit
- **Sozialberatung:** Beratung von sozialen Fragen bis hin zu Bildung und Beruf
- **Sechs-Augen-Prinzip:** Multiprofessionelles Team
- **Erwachsenenmedizin**
- **Patient\*innen im Mittelpunkt:** Empowerment, damit Patient\*innen zu Expert\*innen ihrer eigenen Erkrankung werden

## Welche nächsten Schritte könnten die Situation in Österreich verbessern?

- **Strukturen und Rahmen schaffen:** auf allen Ebenen
- **Politik und Verwaltung:** Gesetzliche Verankerungen von Transitionsleistungen und struktureller Anpassungswille, um Ressourcen zur Verfügung zu stellen
- **Kooperationspartner finden:** zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin
- **Vernetzungstätigkeit:** Kompetenzzentren und regionale Strukturen aufbauen
- **Mindeststandards definieren:** Ausbildungen anpassen und Lehrstühle schaffen
- **Bewusstsein zu Transition schaffen:** Aufklärungsarbeit leisten
- **Kostenwirksamkeitsstudien:** Ergebnisse von Transitionsprozessen evaluieren





## TAKE-HOME MESSAGE

Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Caroline Culen

1. Der wissenschaftliche Diskurs zum Thema Transition besteht seit Jahren. Doch in Österreich sind wir diesbezüglich noch ein Entwicklungsland, weil der Diskurs noch nicht in der Praxis, in der Öffentlichkeit und in der Politik angekommen ist.
2. Transition ist ein vielschichtiger Begriff. Es ist ein komplexer Prozess, der über Jahre andauert und an dem viele Personen beteiligt sind. Transition bedeutet auch das Ineinandergreifen unterschiedlicher Systeme angefangen von medizinischer, pflegerischer, psychosozialer Betreuung über Sozialversicherungen bis hin zu familiären Umfeldern und vielem mehr. Dadurch sind die Verantwortlichkeiten nicht geklärt, Erfolge und Misserfolge können nicht zugeordnet werden.
3. Viele Bereiche fühlen sich grundsätzlich vom Problem Transition angesprochen – von Medizin, Pflege und psychosozialen Bereich über Politik und Verwaltung bis hin zum Bildungsbereich und den Medien.
4. Patient\*innen- und Selbsthilfegruppen: Hier liegt noch ein Schatz begraben, den es zu bergen gilt.
5. Bewusstsein schaffen: Transition wurde bislang z.B. bei den Sozialversicherungen nicht wirklich wahrgenommen.
6. Einfache Informationen, hilfreiche Links, Tipps zur Gesprächsführung, Hinweise auf Ansprechpartner\*innen sowie Beschreibung von Prozessabläufen könnten online auf den Webseiten der Kliniken abrufbar sein.
7. Wir müssen das Bekenntnis zu Standards, Leitlinien und Verantwortungen immer wieder einfordern.
8. Es braucht ein Dorf, um Kinder aufzuziehen. Es braucht auch ein Dorf, um Jugendliche mit chronischen Erkrankungen gut ins Erwachsenenalter hinein zu begleiten. Und wir sind ein Teil dieses Dorfes.



„Das Symposium Transition beschäftigt sich mit einer schwierigen Lebensphase – vor allem für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Es sind viele Herausforderung, die gute Unterstützung und Begleitung von vielen Seiten benötigen.“

*DDr.in Meinhold Hausreither, BM für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz*

## Nachbericht zum Symposium Transition



## LINKS

- ▶ Berliner TransitionsProgramm  
[www.btp-ev.de](http://www.btp-ev.de)
- ▶ Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.  
[www.transitionsmedizin.net](http://www.transitionsmedizin.net)
- ▶ Kompetenznetz Patientenschulung e.V.  
<https://bit.ly/389y6sz>
- ▶ Transition 1525  
[www.transition1525.ch](http://www.transition1525.ch)



## KONTAKTDATEN MITWIRKENDE SYMPOSIUM

### **Prim. Univ. Prof. Dr. Günther Bernert**

Abteilungsmitglied, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde  
Sozialmedizinisches Zentrum Süd - Kaiser-Franz-Josef-Spital mit  
Gottfried von Preyer'schem Kinderspital  
Kundratstraße 3, 1100 Wien  
T.: +43 1 601 91 2601  
guenther.bernert@wienkav.at

### **Dr.<sup>in</sup> Gundula Ernst**

1. Vorsitzende  
Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM) e.V.  
Grethe-Jürgens-Straße 30, 30655 Hannover  
info@transitionsmedizin.net

### **Ao.Univ.-Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> med.univ. Gabriele Häusler**

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien  
T.: +43 1 40400 32320  
gabriele.haeusler@meduniwien.ac.at

### **Wolfgang Haydn, MA**

Einrichtungsleitung, Pädagogische Leitung,  
Projektmanagement  
Oasis Socialis GemGmbH - Projekt Transition  
Währinger Strasse 67, 1090 Wien  
T.: +43 678 121 11 21  
wolfgang.haydn@oasis-socialis.at

### **Mag.<sup>a</sup> Sophie Hemberger**

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien  
T.: +43 650 21 06 810  
hemberger@cuko.care

### **Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Marion Herle**

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien  
T.: +43 1 40400 32320  
marion.herle@meduniwien.ac.at

### **Prim. Univ. Prof. Dr. Felix Keil**

Facharzt für Innere Medizin -  
Hämato-Onkologie, Intensivmedizin  
Abteilungsmitglied der 3. Medizinischen Abteilung  
Hanusch-Krankenhaus  
Heinrich-Collin-Straße 30, 1140 Wien  
T.: +43 1 910 21  
felix.keil@oegk.at

### **Anita Kienesberger, MA**

Geschäftsführung  
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe  
Borschkegasse 1/7, 1090 Wien  
T.: +43 1 402 88 99  
oesterreichische@kinderkrebshilfe.at

### **Hans Peter Köllner, BSc MSc**

Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger  
Lehrer für Gesundheits- und Krankenpflege  
Fachbereichskoordination

Wiener Krankenanstaltenverbund  
Krankenhaus Nord – Klinik Floridsdorf  
Abteilung für Kinder- u. Jugendpsychiatrie  
und psychotherapeutische Medizin  
Brünner Straße 68, 1210 Wien  
Tel.: +43 1 27700 - 2712  
hans-peter.koellner@wienkav.at  
www.wienkav.at

### **Mag.<sup>a</sup> Gudrun Madl**

Leitung Palliativteam  
Kinderhospiz Netz  
Meidlinger Hauptstraße 57-59, 1120 Wien  
T.: +43 1 786 34 12  
office@kinderhospiz.at

### **PD Dr.<sup>in</sup> med. Ulrike Schulze**

Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie  
Projektleitung Milestone Project  
Universitätsklinikum Ulm, 89070 Ulm  
T.: +49 731 500 68888  
ulrike.schulze@uniklinik-ulm.de

### **Dr. Andreas Van Egmond-Fröhlich**

Facharzt  
Sozialmed. Zentrum Süd - Kaiser-Franz-Josef-Spital mit  
Gottfried von Preyer'schem Kinderspital  
Kundratstraße 3, 1100 Wien  
T.: +43 1 601 91 72 603  
kfj.post@wienkav.at

### **Erhart von Ammon**

Geschäftsführer  
Transition 1525 e.V.  
Wildbachstrasse 80, 8008 Zürich  
T.: +41 79 9646510  
erhart.von.ammon@transition1525.ch

### **D.I.<sup>in</sup> Petra Winkler**

Senior Health Expert  
Gesundheit Österreich GmbH  
Stubenring 6, 1010 Wien  
T.: +43 1 515 61-219  
petra.winkler@goeg.at

## UNSERE FÖRDERER

 **Bundesministerium**  
Arbeit, Soziales, Gesundheit  
und Konsumentenschutz

Gefördert aus den Mitteln des Fonds Gesundes Österreich  
**Gesundheit Österreich**  
GmbH 

Geschäftsbereich  
 **Fonds Gesundes Österreich**

## VIELEN DANK!

„Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen haben ein Recht auf die bestmögliche Versorgung – erst recht in einem Land wie Österreich. Wir dürfen diese jungen Menschen auf keinen Fall im Stich lassen.“

Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Caroline Culen, Geschäftsführung Kinderliga

