

Wenn junge Patienten

Für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen ist der Übergang zur Erwachsenenmedizin ein Aufbruch in die Ungewissheit. Auf keinen Fall soll es zu Therapieabbrüchen kommen. Kindervertreter fordern übergreifende Modelle in Österreich.

TEXT: SABINE STROBL

Erwachsen werden ist eine Achterbahnfahrt. Für Kinder- und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung kommt zu der Vielzahl an Herausforderungen dazu, dass sie das vertraute Feld ihrer Kinderklinik verlassen und sich auf eine Betreuung in der Erwachsenenmedizin einstellen müssen. Wie eine Mutter bei einer Veranstaltung der österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit (Kinderliga) berichtete, ist für ihre Familie der Übergang abgeschlossen. Ihre noch nicht 18-jährige Tochter, die an Diabetes Typ 1 erkrankt ist, hat sich selbst neue Ärzte gesucht und ist nach Enttäuschungen nun in guter Behandlung bei einer Erwachseneninternistin. Für die Mutter war die psychologische Betreuung, welche die Familie aus Eigeninitiative in Anspruch genommen hatte, oft ein Rettungsanker während dieser Übergangszeit.

Nicht immer verläuft der Übertritt so glücklich. Manche jungen Menschen benötigen Jahre, bis sie eine adäquate medizinische Betreuung finden. Oft verschlechtert sich während dieser Zeit die Gesundheit. „Die jungen Menschen fühlen sich so, als würden sie vom gemütlichen Wohnzimmer mitten in den Dschungel treten“, erklärt Caroline Culen, Klinische Psychologin und Geschäftsführerin der Kinderliga.

Transition, die Überleitung von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin, ist weltweit ein Thema, wobei der englischsprachige Raum einen Schritt voraus ist. In Großbritannien,

Nordamerika und Australien gibt es spezialisierte Kliniken und eigene Transitionsambulanzen. Es werden dafür mehr Ressourcen zur Verfügung gestellt. „In Österreich finden sich Transitionsangebote nicht im abrechenbaren Leistungskatalog der Krankenhäuser“, weiß Culen.

Der Transitionsprozess ist von persönlichen und strukturellen Hürden geprägt. „Jugendliche leiden darunter, dass sie Beziehungen, die in der medizinischen Betreuung entstanden sind, abbrechen müssen“, erklärt die Psychologin, die in der Transitionsforschung engagiert ist. Es brauche Zeit, bis Autonomie, Einsicht und Eigenver-

antwortung ausgereift sind. Deshalb stehe auch die Vermittlung einer Ansprechperson in der Übergangszeit auf der To-do-Liste.

Neben den persönlichen Zielen und Sorgen liegen die Knackpunkte in den Strukturen des heimischen Gesundheitssystems. Rund 15 Prozent der Kinder und Jugendlichen haben eine chronische Erkrankung. Wobei das Spektrum ausgesprochen groß ist, Allergien sind darin ebenso enthalten wie



erwachsen werden

„Die jungen Menschen fühlen sich oft so, als würden sie vom gemütlichen Wohnzimmer in den Dschungel treten.“

Caroline Culen
(Klinische Psychologin)

bewältigte Krebserkrankungen, körperliche Behinderungen, Diabetes, chronischer Kopfschmerz, aber auch seltene Erkrankungen, deren Behandlung ohnehin sehr komplex ist. Dank den Errungenschaften der Medizin in den vergangenen Jahrzehnten haben viele der betroffenen jungen Menschen eine hohe Lebensqualität, ein Berufs- und Familienleben und eine normale Lebenserwartung. Bedauerlicherweise fehlen in der Erwachsenenmedizin aber noch für diese Patientengruppe ausgebildete Experten.

Ein weiteres strukturelles Problem liegt darin, dass in der Erwachsenenmedizin die Experten nicht mehr so wie in der Kinderklinik unter einem Dach arbeiten. Der Austausch fehlt oft.

Es ist schwierig, zeitaufwändig und teuer für die jungen Erwachsenen und deren Eltern, die neue Betreuung zu organisieren.

Im Krankenhaus- und Versicherungswesen gibt es Bestrebungen, standardisierte Abläufe einzuführen. Culen: „Mein Anliegen ist, dass es übersichtliche Wege gibt und bildlich gesprochen beschilderte Türen. Die jungen Menschen sollten dort, wo sie in Behandlung gehen, willkommen geheißen werden.“

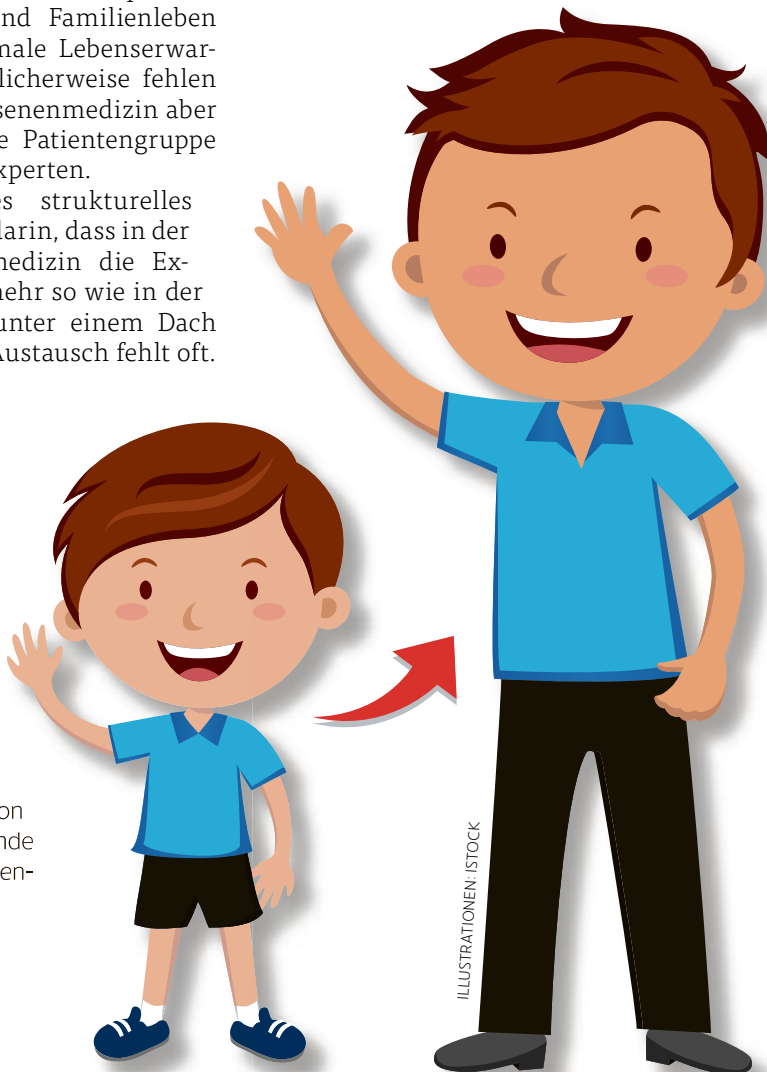
Die Psychologin plädiert dafür, „Altersgrenzen aufzuheben. Jugendliche entwickeln sich unterschiedlich.“ Viele Jugendliche mit chronischen Erkrankungen sind mit 16 bereit, den Weg in die Erwachsenenmedizin anzutreten.

„Es ist wichtig, dass die Altersgrenzen für die Transition aufgehoben werden. Jugendliche entwickeln sich unterschiedlich.“

Caroline Culen
(Klinische Psychologin)

Andere haben das Bedürfnis, über den 18. Geburtstag hinaus in der Kinderklinik betreut zu werden.

Wie der beschilderte Weg aussehen könnte? Die Bereitschaft zur Transition kann laut Culen mittels Fragebögen festgestellt werden. Es braucht schriftliche Informationen über Anlaufstellen. Auch Workshops und Einzelgespräche bereiten die Jugendlichen auf den Brückenschlag vor. Weiters sollte eine Übergabe stattfinden und nach einiger Zeit überprüft werden, ob die Betroffenen nach wie vor in medizinischer Behandlung sind. ■



Der Übergang von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin bereitet vielen jungen Patienten große Probleme.

reha
innsbruck

Zentrum
für ambulante
Herz- und Lungen-
Rehabilitation

**Ihr Partner bei
chronischen Herz- und
Lungenerkrankungen!**

Grabenweg 9, 6020 Innsbruck
T +43 (0)512 / 39 09 94
www.reha-innsbruck.at