

# Lost in Transition

Der holprige Weg von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin



Foto: © shutterstock.com/lyarexi

Mit „Transition“ im medizinischen Kontext ist der strukturierte Übertritt von der Pädiatrie in die medizinische Versorgung von Erwachsenen gemeint. Vielen Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung ermöglichen die Fortschritte der Medizin in den letzten Jahrzehnten ein Überleben bis ins Erwachsenenalter. Ausbildung, Beruf, Familienleben, die Welt entdecken – das alles bleibt nicht mehr nur ein Traum für chronisch kranke Jugendliche, sondern wird zur realistischen Hoffnung.

## Verstärkter Versorgungsbedarf

In Österreich haben 15–20 % der Jugendlichen in der Altersgruppe der 14- bis 20-Jährigen einen erhöhten Bedarf an Gesundheitsversorgung und medizinischer Betreuung. In der Gruppe der 18-Jährigen sind das österreichweit immerhin ca. 170.000 Betroffene. Dazu gehören junge Menschen mit Diabetes mellitus Typ 1, rheumatischen Erkrankun-

gen oder zystischer Fibrose, mit asthmatischen Allergien, Krebserkrankungen, Epilepsie, neuromuskulären sowie psychiatrischen Erkrankungen oder seltenen Stoffwechselstörungen. Die Liste ist lang. Mit der Lebenserwartung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher steigen auch die Anforderungen an das Gesundheitssystem und an die behandelnden Mediziner.

## Drop-outs in der Betreuung

Die Transition stellt weltweit eine große Herausforderung dar und führt oft zu

Drop-outs aus der medizinischen Versorgung. „Lost in Transition“ wird das Phänomen im internationalen Diskurs genannt. Je nach Erkrankung kann die Drop-out-Rate bei 30 bis 90 % der betroffenen jungen Menschen liegen. Jener Umstand ist mit einem erhöhten Risiko akuter medizinischer Notfälle, mit Komorbiditäten, negativen Langzeitfolgen, psychischer Belastung und einer insgesamt verringerten Lebensqualität der Betroffenen vergesellschaftet. Gleichzeitig gehen damit erhöhte Kosten für das Gesundheitssystem einher. Eine gelungene Transition äußert sich durch einen guten Zugang zu adäquater medizinischer Versorgung im Erwachsenenalter, eine ausgeprägte Compliance, sprich die verlässliche Wahrnehmung von Kontrollterminen, sowie eine erhöhte Therapieadhärenz.

Die Adoleszenz an sich ist schon eine herausfordernde Zeit. Für chronisch kranke Jugendliche ist sie das in zweifacher Hinsicht: Sie müssen sich nicht nur den üblichen Entwicklungsaufgaben der Pubertät wie der Abnabelung vom Elternhaus, dem Aufbau einer gleichaltrigen Freundesgruppe und der Suche nach ihrer Identität stellen, sondern auch einen eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer oftmals komplexen und therapieintensiven, einschränkenden Erkrankung entwickeln.

## Hürden im Transitionsprozess

Was macht den Brückenschlag von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für junge Menschen mit einer chronischen Erkrankung nach wie vor so schwierig?

### ► Infobox: Links zum Thema Transition

- DACH-Raum – Gesellschaft für Transitionsmedizin: [transitionsmedizin.com](http://transitionsmedizin.com)
- Berliner Transitionsmodell: [btp-ev.de](http://btp-ev.de)
- Schweiz: [transition1525.ch](http://transition1525.ch)
- USA: [gottransition.org](http://gottransition.org)
- Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit: [kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition](http://kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition)

Foto: © Kinderliga



**Autorin:**  
**Dr. Caroline Culen**  
Klinische und Gesundheitspsychologin, Geschäftsführung Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

Patienten nennen diesbezüglich drei Hauptpunkte:

- Langjährige Beziehungen mit betreuenden Pädiatern werden jäh abgebrochen. Oft fehlt nach der fürsorglichen Betreuung durch das Team einer Kinderklinik eine neue Vertrauensperson.
- In der Erwachsenenmedizin gibt es für manche Erkrankungen, die früher nur im Kindesalter vorkamen, weniger Fachwissen. Zusätzlich sind die vorhandenen Experten nicht mehr unter einem Dach wie in den Kinderkliniken.
- Die Erwachsenenmedizin funktioniert nach anderen Regeln als die Pädiatrie. In der erwachsenenorientierten Versorgung wird plötzlich erwartet, dass die jungen Erwachsenen ihre Krankheit selbst managen. Ihre Autonomie und Selbstfürsorge ist aber noch nicht ausgereift. Junge Menschen brauchen für diese Entwicklung Zeit, und solch ein Prozess ist selten mit dem „Stichtag“ 18. Geburtstag abgeschlossen.

Weitere Hürden liegen oftmals weniger bei den Patienten als in den Strukturen des Gesundheitssystems: Eine beschränkte Zeit für die individuelle Begleitung der Patienten und die fehlende Finanzierung von Transitionsleistungen führen dazu, dass es nach wie vor keine flächendeckenden standardisierten, dokumentierten und evaluierten Transitionsprozesse in Österreich gibt.

## Transition bewältigen

Dennoch ist das Bewusstsein für die positiven Auswirkungen einer gelungenen Transition stark gestiegen. Die Forschung im Bereich Transition spricht mittlerweile von der sogenannten Transitionsbereitschaft der Patienten, gekennzeichnet durch ein umfassendes Wissen hinsichtlich der eigenen Erkrankung, durch die Selbständigkeit im Therapiemanagement sowie die Fähigkeit, für sich selbst zu sprechen.

**„Es ist das Resultat einer Erfolgsgeschichte, dass wir uns mit dem Thema Transition beschäftigen.“**

An internationalen Kinderkliniken und zunehmend auch z. B. am Wiener AKH, wird die Transitionsbereitschaft von Jugendlichen mittels Fragebögen überprüft und der Abschied von der Pädiatrie abhängig von den Ergebnissen geplant. Zusätzlich sind Transitionsprogramme wie das Berliner Transitionsprogramm BTP, das Ready-Steady-Go-Programm in England oder die im amerikanischen Raum entwickelten Leitlinien und Empfehlungen der Expertenplattform GotTransition nützlich.

In den letzten Jahren und Jahrzehnten wurden in Österreich viele engagierte Initiativen gestartet, darüber hinaus kommen vermehrt von politischer Seite Bemühungen, das Phänomen „Lost in Transition“ zu verhindern. Allerdings: Eine Gewährleistung der bestmöglichen nachhaltigen Versorgung gibt es für die meisten jugendlichen Patienten mit chronischen oder seltenen Erkrankungen leider nach wie vor nicht.

## Rolle der Erwachsenenmediziner

Erwachsenenmediziner sind wichtige Player im Transitionsprozess. Ihre Haltungen gegenüber den jungen Patienten

können einen entscheidenden Anteil am Therapieerfolg haben. Ebenso tragen das Wissen um die Herausforderungen des Transitionsprozesses, die Kooperation mit Pädiatern oder einschlägigen Fachgesellschaften sowie Sprechstunden speziell für junge Erwachsene zu einer erfolgreichen Transition bei. Im Jugendlichenalter wird häufig keine erneute Diagnosevermittlung durchgeführt. Daraus resultiert in vielen Fällen ein geringes Krankheitswissen. Schriftliche Informationen und Verweise auf Downloads und hilfreiche Websites können Patienten unterstützen. Multidisziplinäres Arbeiten gestaltet sich im niedergelassenen Raum oft schwierig, erleichtert jedoch die Versorgung von Patienten mit komplexen Anforderungen. Hinzu kommen im Erwachsenenleben neue Aspekte, die während der Kindheit und des Jugendalters nicht von Belang waren. Hier sind Allgemeinmediziner gefordert.

## Fazit

Das erste und unangefochtene Ziel der Transition ist eine koordinierte, ununterbrochene Gesundheitsversorgung, die einen hohen Versorgungsstandard sicherstellt. Es braucht den Brückenschlag zwischen Pädiatrie und Allgemeinmedizin, um die Erfolge der Medizin nachhaltig zu sichern und jungen Patienten die bestmögliche Lebensqualität zu bieten.

► **Abbildung: Vorbereitung auf die lebenslange Therapie**

