

# Abschied vom Kinderdiabetologen

Wer seit Jahren von einem kinderdiabetologischen Team betreut wird, dem fällt der Abschied oft schwer. Beim Erwachsenenendokrinologen ist vieles so anders... Der Übergang (Transition) kann trotzdem gut gelingen – wie genau, das erklärt Professor Walter Burger aus Berlin.



**Kinder- und Jugendärzte behandeln Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr. Kinderdiabetologen haben eine zusätzliche Weiterbildung absolviert.**

**F**elix ist 21 Jahre alt. Er hat seit seinem 7. Lebensjahr Typ-1-Diabetes. Bis zum Alter von 19 Jahren war er bei einem Kinder- und Jugenddiabetologen in Betreuung und hat mit seiner Erkrankung so manche Höhen und Tiefen erlebt: Das regelmäßige Messen und Spritzen waren zwischenzeitlich nicht so ganz seine Sache und seine HbA<sub>1c</sub>-Werte entsprechend hoch, manchmal bis 11 %. Zweimal hat nur der rasche Kontakt zur 24-StundenRufbereitschaft verhindert, in eine schwere Stoffwechsellage (Ketoazidose) zu kommen.

» **Vielen Jugendlichen gelingt es nicht, einen kontinuierlichen Übergang zu organisieren.**

Seit Felix 18 ist, wurde es deutlich besser, seine Stoffwechsellage war stabil, der HbA<sub>1c</sub>-Wert dauerhaft zwischen 7 und 8 %. Etwa ein halbes Jahr nach Beginn seiner Ausbildung zum Elektriker wechselte er in die Betreuung eines Erwachse-

nendiabetologen. Dieser war vorher – mit Einverständnis von Felix – ausführlich über seinen Krankheitsverlauf informiert worden. Der erste Kontakt mit dem neuen Behandlungsteam verlief positiv, man war sich sympathisch. Nach zwei Jahren rief Felix' Mutter beim Kinder- und Jugenddiabetologen an und bat für Felix um ein Gutachten, er wolle den Führerschein machen. Auf die erstaunte Frage, warum Felix das nicht bei seinem behandelnden Diabetologen bekomme, lautete die Antwort: „Ach, da geht er ja schon lange nicht mehr hin. Es gab irgendwelche Probleme mit den Terminen. Kontrollieren und aufschreiben tut er auch kaum noch.“ Daraufhin erhielt Felix einen Termin bei seinem „alten“ Kinder- und Jugenddiabetologen und erzählte, wie es nach gutem Beginn beim Erwachsenenendokrinologen immer schwerer geworden sei, Termine zu finden, die er mit seiner Ausbildung vereinbaren konnte.

Nach einem von ihm versäumten Termin sei er von der Sprech-

stundenhilfe etwas barsch angegangen worden, einen kurzfristigen neuen Termin habe es nicht gegeben und so habe er sich eben sein Insulin beim „Hausarzt an der Ecke“ geholt. Er messe nur noch unregelmäßig, Buch würde er gar nicht mehr führen. Sonst fühle er sich aber gut, die Ausbildung lief erfolgreich, er sei bald fertig. Er raucht zirka eine Packung Zigaretten am Tag, der aktuelle HbA<sub>1c</sub>-Wert lag bei 9,8 %.

Dieses Beispiel orientiert sich an einer realen Patientengeschichte und ist leider nicht untypisch.

## Transition heißt: weg vom Kinderarzt

Der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin wird als Transition bezeichnet und findet üblicherweise im Alter von 18 bis 21 Jahren statt. Vielen chronisch kranken Jugendlichen gelingt es aber nicht, einen kontinuierlichen Übergang in die Erwachsenenmedizin zu organisieren. Sie verlieren den Kontakt



Oft hat der Erwachsenenendokriologe weniger Zeit für Gespräche – das ist ungewohnt für Jugendliche, die gerade gewechselt haben.

zur notwendigen Spezialbetreuung und stellen sich oft erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind. Langjährige Bemühungen, Krankheitsfolgen zu vermeiden, können so in kurzer Zeit zunichte gemacht werden.

### Was verhindert eine erfolgreiche Transition?

Im Unterschied zu manchen selteneren chronischen Erkrankungen gibt es in Deutschland weitgehend flächendeckend ein qualifiziertes Betreuungsangebot für Menschen mit Diabetes. Das Problem ist also in der Regel nicht die fachliche Qualität der Behandlung in der Erwachsenenmedizin. Als problematisch werden von den Jugendlichen und ihren Eltern bei der Transition Unterschiede im Betreuungsstil und in der Atmosphäre empfunden. So ist in der Sprechstunde oft weniger Zeit für Gespräche, als es die Jugendlichen gewöhnt sind. Persönliche und familiäre Themen werden nicht so oft angesprochen.

Es wird dagegen erwartet, dass der Patient selber mitteilt, was für ihn wichtig ist. Eine größere Selbständigkeit und Zuverlässigkeit im Umgang mit der Erkrankung werden vorausgesetzt – z. B. genaue Kenntnisse des eigenen Krankheitsverlaufes, der verwendeten Medikamente und Hilfsmittel. Außerdem wird erwartet, dass der Patient von sich aus Probleme anspricht, deutlich macht, wenn er Hilfe braucht und Sprechstundentermine einhält.

So ist es z. B. in der Erwachsenenmedizin eher unüblich, einem Patienten hinterherzutelefonieren, wenn ein Termin nicht eingehalten wurde. Bei der üblichen Terminknappheit kann dann nach einem versäumten Termin manchmal eine ziemlich lange Zeit bis zum nächsten Termin vergehen. Terminversäumnisse werden durch das Praxispersonal auch nicht unbedingt freundlich kommentiert. Dies allein reicht oft schon aus, um die Kontinuität der Betreuung zu unterbrechen – wie bei Felix. Der mit der Transition verbundene Arztwechsel kann auch zur Folge haben, dass individuelle Faktoren des Krankheitsverlaufs und der Persönlichkeit des Patienten nicht immer ausreichend berücksichtigt und – für den Patienten unerwartet – andere Ansprüche an den Behandlungserfolg gestellt werden.

So kann es für einen jungen Erwachsenen, der sich nach Jahren großer Probleme mit intensiver Unterstützung durch sein Behandlungsteam auf einen HbA<sub>1c</sub> von 8 % heruntergearbeitet hat, sehr frustrierend und entmutigend sein, wenn er zu hören bekommt, dass

» Schon ab einem Alter von etwa 16 Jahren sollte man sich gedanklich auf den Wechsel vorbereiten.

HbA<sub>1c</sub>-Werte über 7 % nun wirklich nicht akzeptabel sind.

Schließlich wird auch von vielen Jugendlichen mit Diabetes, die bisher wenig Patienten mit Typ-2-Diabetes kannten, das Zusammensein mit älteren Menschen im Wartezimmer, die ganz andere Probleme und manchmal auch schon sichtbare Folgeschäden haben, als befremdlich und zum Teil auch schockierend empfunden.

### So gelingt die Transition

Der Übergang zum Erwachsenenendokriologen muss längerfristig vorbereitet werden, also gedanklich schon ab dem Alter von etwa 16 Jahren. Rückt der



*Einen Diabetologen in der Nähe des Wohnortes finden Sie unter [www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de](http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de), dort unter „Arztsuche“.*

### Barrieren für eine erfolgreiche Transition

- Hemmungen, die langjährig vertrauten Betreuungspersonen zu wechseln und Unsicherheit in der neuen Situation
- Wissen und Selbständigkeit im Umgang mit dem Gesundheitswesen (Terminvereinbarung, Überweisung, Rezepte, Zuzahlung etc.) nicht ausreichend
- Schwierigkeiten beim Finden, eine wohnortnahe, qualifizierte Weiterversorgung
- Dem Alter angemessene Angebote seitens der Erwachsenenmedizin fehlen (Jugend-sprechstunden)
- Selbstständigkeit im Umgang mit der Erkrankung (Erkennen von Problemen, gezielte Fragen, Organisation von Hilfen) nicht ausreichend
- Kenntnis oder Berücksichtigung des individuellen Krankheitsverlaufs seitens des Erwachsenenendokriologen nicht ausreichend
- Oft weniger Zeit in der Sprechstunde, stärkere Konzentration auf die medizinischen Aspekte, Probleme in der telefonischen Erreichbarkeit außerhalb der Sprechstundenzeiten



## Transition – schwierig für alle, leichter mit speziellen Transitionsprogrammen

Die Transition in die Erwachsenenmedizin ist nicht nur für Jugendliche mit Diabetes, sondern für alle Jugendliche mit chronischen Erkrankungen problematisch.

Diese Patientengruppe spielt in der Kinder- und Jugendmedizin eine zunehmend wichtigere Rolle: Nach einer aktuellen Erhebung leben ca. 39 % der Kinder und Jugendlichen

in Deutschland mit einer chronischen Gesundheitsstörung. In der Altersgruppe von 14 bis 17 Jahren hat jede/r sechste Jugendliche einen besonderen Bedarf an Gesundheitsversorgung und -förderung.

Es wird geschätzt, dass ca. 40 % der chronisch kranken Jugendlichen beim Übergang in die Erwachsenenmedizin für kürzere oder längere

Zeit den Kontakt zur Spezialbetreuung verlieren.

Aus England, den USA und Australien ist aber auch bekannt, dass spezielle Transitionsprogramme diese Rate auf 10 % reduzieren können. Es mangelt allerdings in vielen Ländern daran, die Erkenntnisse praktisch umzusetzen und in die Gesundheitssysteme zu integrieren.

Zeitpunkt der eigentlichen Transition näher, müssen mögliche Barrieren erkannt und offen angesprochen werden. Das kinder- und jugendärztliche Betreuungsteam

werden. Dies ist erfahrungsgemäß und verständlicherweise vor allem für Eltern nicht einfach, deren Kinder zu Beginn der Erkrankung sehr jung waren und für die

der verschiedene Betreuer (z. B. Psychologen, Sozialarbeiter) teilnehmen. Da auch bei guter Vorbereitung – wie man ja an Felix' Beispiel sieht – die Transition scheitern kann, ist es notwendig, dass eine Person für einen gewissen Zeitraum die Übersicht darüber behält, ob der Patient auch wirklich dauerhaft in der neuen Betreuungseinrichtung angekommen ist. In den meisten internationalen Programmen und auch im Berliner Transitionsprogramm übernimmt diese Aufgabe ein so genannter Fallmanager.

Das Berliner Transitionsprogramm soll zunächst Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes oder mit Epilepsie den Übergang erleichtern. Geplant ist aber, das Programm auch auf weitere chronische Krankheiten auszuweiten und so Jugendlichen zu helfen, Komplikationen durch fehlende oder unzulängliche Versorgung zu verhindern. ■

Der Übergang in die Erwachsenenmedizin ist für Jugendliche ein eher schwieriger Prozess und muss vor allem dann genau vorbereitet und betreut werden, wenn chronische Erkrankungen vorliegen – damit eine kontinuierliche qualifizierte Betreuung

## Fazit

gesichert und gesundheitliche Schäden verhindert werden. Mit klarer Strukturierung und gezielter Unterstützung kann der Übergang so gestaltet werden, dass der Wechsel zur Erwachsenenmedizin harmonisch und medizinisch erfolgreich verläuft.

muss zu deren Überwindung gezielte Unterstützung und Schulung anbieten. Dazu gehört die sozialrechtliche Beratung ebenso wie Hilfe bei der Vermittlung geeigneter Weiterbetreuungseinrichtungen. Es bedeutet aber auch, dass die Jugendlichen gezielt gefordert und gefördert werden müssen, ihre Kenntnisse und ihre Selbständigkeit im Umgang mit der Erkrankung zu verbessern. Sie sollen sich nicht mehr nur auf ihre Eltern und das vertraute Team verlassen. Die Eltern müssen darauf vorbereitet werden, Verantwortung abzugeben und dabei unterstützt

sie viele Jahre fast allein die Therapieverantwortung trugen. Es muss weiterhin sichergestellt werden, dass die weiterbetreuenden Ärzte und ihre Teams ausreichend über die Vorgeschichte und Besonderheiten des neuen Patienten informiert sind. Dies kann in unproblematischen Situationen telefonisch erfolgen, kann aber auch eine gemeinsame Sprechstunde erfordern, oder – bei komplizierten Problemen – sogar eine Fallkonferenz, an

**Berliner Transitionsprogramm**  
Das Programm wird von der Robert Bosch Stiftung gefördert. (Internetadresse: [www.drk-kliniken-berlin.de/Berliner\\_Transitionsprogramm.1270.0.html](http://www.drk-kliniken-berlin.de/Berliner_Transitionsprogramm.1270.0.html))



Kontakt

**Prof. Dr. med. Walter Burger**  
Leiter des Diabeteszentrums für Kinder und Jugendliche  
DRK Kliniken Berlin | Westend  
[w.burger@drk-kliniken-berlin.de](mailto:w.burger@drk-kliniken-berlin.de)