



Helfen beim Erwachsenwerden: Kinder- und Jugendärztin Silvia Müther [links] und Krankenschwester Jana Findorff, Fallmanagerin.

TRANSITIONSMEDIZIN

Durchgangsstation

An ihrem 18. Geburtstag verlieren Jugendliche mit chronischen Krankheiten ihre Obhut. Plötzlich werden sie vom Kinderarztpatienten zum Fall für die Erwachsenenmedizin. Viele lassen daraufhin ihre Therapie schleifen – mit manchmal dramatischen Folgen. Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin will das vermeiden.

Text: Michael Prellberg
Fotos: Sabine von Bassewitz

Hallo«, grüßte der Arzt, »wie geht es Ihnen?« »Aber wie es mir geht, wollte der gar nicht wissen«, sagt Rose Kowollik. »Es ging nur um die Krankheit.« Um ihre Epilepsie. 2009 hatte die Berlinerin ihren ersten epileptischen Anfall. Ein Schock, der sie ziemlich bedrückte. Krankheit, das ist doch etwas für alte Menschen, nichts für 17-Jährige. Grippe, okay, aber eine chronische Krankheit? Mit den Kinderärzten in den Berliner DRK-Kliniken Westend hatte Rose Kowollik offen über ihre Ängste reden können, über alles andere sowie so. »Die haben mich als Menschen wahrgenommen, mit denen konnte man auch mal lachen«, sagt Kowollik, »zu denen hatte ich Vertrauen.«

»Ein Netz, das mich im Notfall auffängt«

Dieses Vertrauen fehlt ihr, wenn die 21-Jährige heute zum Arzt geht. Die Krankheit ist wichtig, aber sie, Rose Kowollik, fühlt sich ignoriert im geschäftsmäßig eng getakteten Praxisalltag. Gern geht sie nicht dahin, es sind verdrängte und mitunter vergessene Pflichttermine.

So wie Rose Kowollik geht es vielen Jugendlichen mit chronischen Krankheiten, die volljährig werden und sich plötzlich in der Welt der Erwachsenenmedizin zu rechtfinden müssen. Sie fühlen sich alleingelassen. Es fehlen die vertrauten Ansprechpartner, mit denen sie über alles sprechen konnten, was sie beschäftigt und bewegt. Nun sollen sie alles im Alleingang bewältigen. Davon sind viele junge Erwachsene überfordert.

Niemand fängt sie auf, wenn sie in ein Loch fallen, Arzttermine ignorieren und ihre Medikamente unregelmäßig nehmen. Rund 40 Prozent der jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen lassen ihre Therapie schleifen. Das ist gefährlich: Wer sich ein, zwei oder gar drei Jahre ausklinkt, hat oft mit irreversiblen Folgeschäden zu kämpfen. Das geht bis hin zur Nierentransplantation.

Die Transitionsmedizin stellt sich die Aufgabe, solche Folgen zu vermeiden. Sie begleitet die Jugendlichen beim Übergang in die Erwachsenenmedizin. »Denn das Letzte, was man als 17-Jähriger mit chronischer Krankheit braucht, ist, alleingelassen zu werden«, sagt Leif Kniebel. Er hat seit fünf Jahren Diabetes Typ 1 und wird sein Leben lang Medikamente nehmen müssen. Kein Thema, um bei seinen Kumpels zu punkten. »Aber mit den Kinderärzten fiel es leicht, darüber zu reden«, sagt Kniebel. »Für die war ich nicht »der chronisch Kranke.« Vor einem Jahr wurde er von einem dieser Ärzte gefragt, ob er am Berliner Transitionsprogramm teilnehmen wolle. Kniebel sagte sofort zu: »Ein Netz, das mich im Notfall auffängt – das ist total wichtig, genau diese Sicherheit habe ich gebraucht.«

Deshalb spricht der mittlerweile 18-jährige Leif Kniebel regelmäßig mit Jana Findorff. Die Krankenschwester ist als Fallmanagerin die Ansprechpartnerin für die Jugendlichen. »Na, wie läuft's?«, fragt sie und bekommt dann einiges zu hören, über Abi-Stress, Liebeskummer und Bestimmer-Eltern. Und irgendwann geht es auch um die Krankheit: Kommst du klar mit dem neuen Arzt? Hast du einen Termin? Genügend Medikamente? Die jungen Erwachsenen legten zwar viel Wert darauf, selbstbestimmt zu handeln, sagt Findorff, »aber manchmal sind sie ganz froh, wenn jemand sagt: Nun mach doch mal!«

Es gibt in Deutschland viele »Nun mach doch mal«-Ansätze. Lange haben die einzelnen Initiativen nebeneinander her gewerkelt, wenig oder gar nichts voneinander gewusst. Erst seit 2012 gibt es die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin, die diese Initiativen vernetzt und zugleich das Bewusstsein für diese spezielle Problematik schärfen will. Im Novem-

»DIE JUGENDLICHEN FALLEN IN EIN LOCH«

Frau Müther, warum ist Transitionsmedizin wichtig?

Transition passiert sowieso, denn mit 18 Jahren müssen die Jugendlichen wechseln. Beim Wechsel fallen die Jugendlichen derzeit in ein Loch – und niemand fühlt sich zuständig. Das wollen wir ändern, zumal das Thema sehr viele Menschen betrifft. Rund 20 Prozent der Kinder und Jugendlichen in Deutschland haben Bedarf an spezialisierter Betreuung wegen chronischer Krankheiten.

Warum wird das Problem erst jetzt angegangen?

Das Problem ist altbekannt, aber es stimmt schon, die Transitionsmedizin hat keine Tradition in Deutschland. Es gibt eine Vielzahl von



Selbstbestimmt, aber mit seinem Handicap nicht allein: Leif Kniebel.



Wieder im Gleichgewicht:
Rose Kowollik.

lokalen und spezialisierten Initiativen, die alle vom ehrenamtlichen Einsatz engagierter Menschen leben. Es ist wichtig, dass sich diese Initiativen kennenlernen und austauschen. Noch wichtiger ist, der Transitionsmedizin insgesamt eine Stimme zu geben. Das Thema muss ins öffentliche Bewusstsein rücken.

Wann sind Sie am Ziel?

Wir wollen Transitionsprogramme so verankern, dass sie deutschlandweit allen chronisch kranken Jugendlichen zugänglich sind.

KONTAKT

Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e. V.
Geschäftsstelle
c/o Kirsten Gerber
Grethe-Jürgens-Straße 30
30655 Hannover
E-Mail: info@transitionsmedizin.de

ber trafen sich Experten aus allen Fachrichtungen in Berlin zu einem Kongress, um sich auszutauschen. Die Schirmherrschaft übernahm Rüdiger Grube. Der DB-Chef setzt sich persönlich stark für benachteiligte Kinder und Jugendliche ein. »Dass viele chronisch Kranke schon seit ihren Kinder- und Jugendtagen mit großen Einschränkungen leben müssen, wird allzu oft vergessen oder verdrängt«, erklärt Grube sein Engagement. »Genau dieses Bewusstsein schärft die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin.

Die Eltern lernen, Verantwortung abzugeben

Und noch wichtiger: Die Initiativen zeigen konkrete Wege auf, wie für betroffene Jugendliche der Übergang in das Erwachsenenleben leichter gemacht werden kann.«

Etwa im Berliner Transitionsprogramm [BTP], das bewusst darauf angelegt ist, als Blaupause für den Umgang mit vielen chronischen Krankheiten genutzt zu werden. Das BTP wendet sich an drei Zielgruppen: die betroffenen Jugendlichen, ihre Eltern und ihre künftigen Ärzte. »Für diese Gruppen stellen wir uns die Frage: Was wird gebraucht?«, sagt Projektleiterin Silvia Mütter, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin im Diabeteszentrum für Kinder- und Jugendliche an den Berliner DRK Kliniken Westend. Die Jugendlichen wollen so selbstständig wie möglich agieren und wollen dabei unterstützt werden. Die Eltern lernen, Verantwortung abzuge-

ben. Und die Ärzte bekommen einen speziellen Arztbrief, Epikrise genannt, der nicht nur die Krankheit und ihren Verlauf abbildet, sondern auch den dazugehörigen Menschen.

»Bei chronisch Kranken werden Sie immer den ganzen Menschen behandeln müssen«, sagt Silvia Mütter, denn die Krankheit beeinflusse sein gesamtes Leben. Sie kennt die Fragen der Jugendlichen: Was kann ich tun mit meinem Leben, und wie nehme ich meine Krankheit mit? Wenn ich zu Hause ausziehen, in eine andere Stadt ziehen, wenn ich reisen und die Welt erkunden möchte? »Und alles immer mit der Krankheit im Gepäck.«

Die Eltern würden gern weiterhin raten und helfen, aber das kommt bei den jungen Erwachsenen zunehmend schlecht an. Sie wollen auf eigenen Füßen stehen, Krankheit hin oder her. Loszulassen fällt sowieso allen Eltern schwer, »aber beim Abschied vom ›Sorgenkind‹ brauchen viele Begleitung«, sagt Silvia Mütter. Die Eltern sehen sich in der Verantwortung und »müssen lernen, wo sie vertrauen können«. Gesprächskreise, in denen betroffene Eltern sich austauschen können, helfen dabei.

Und die Ärzte müssen sich die Zeit nehmen, den jungen Erwachsenen zuzuhören, deren Probleme ernst zu nehmen und eine solidarische Beziehung mit ihnen aufzubauen. »Diese Altersgruppe muss einem liegen«, sagt Mütter. Das ist nicht bei jedem der Fall, deshalb wird im Berliner Transitionsprogramm nach aufgeschlossenen Ärzten gesucht, entsprechende Listen werden erstellt, und es wird entsprechend empfohlen.

Die Ärzte haben keine finanziellen Einbußen zu befürchten, wenn sie sich Zeit für ihre jungen Patienten nehmen – es wird ihnen vergütet. Dafür sorgen die Krankenkassen, die das Berliner Programm finanziell unterstützen. Eklatante Versorgungsdefizite sollen dadurch abgebaut werden. Das Ziel besteht darin, die Betroffenen gut versorgt zu wissen, damit es ihnen besser geht und der Solidargemeinschaft auch Folgekosten erspart bleiben. Hilfe in dieser Phase ist nicht nur sinnvoll, sondern sie rentiert sich auch langfristig.

Sie dauert nicht lange, diese Phase: Spätestens nach anderthalb Jahren sind die jungen Erwachsenen angekommen in der neuen Welt. Leif Kniebel sagt: »Das Vertrauen ist da, dass ich das im Griff habe.« Und Rose Kowollik? Sie ist gerade zu Hause ausgezogen. Ihr letzter Anfall liegt jetzt schon länger als drei Jahre zurück. ■