

## Übergang in die Erwachsenen-Medizin

„Aller (Neu)Anfang ist schwer“



Der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin wird als Transition bezeichnet und findet üblicherweise im Alter von 18 - 21 Jahren statt.

Vielen chronisch kranken Jugendlichen gelingt es nicht, einen kontinuierlichen Übergang in die Erwachsenenmedizin zu organisieren. Sie verlieren den Kontakt zur notwendigen Spezialbetreuung und stellen sich oft erst dann wieder vor, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind. Langjährige Bemühungen zur Vermeidung von Krankheitsfolgen können so in kurzer Zeit zunichte gemacht werden.

### Welche Barrieren stehen einem erfolgreichen Übergang entgegen?

Patienten mit chronischen Erkrankungen wie beispielsweise einer Epilepsie werden in der Regel bis zum 18ten Lebensjahr in Spezialeinrichtungen betreut (Spezialambulanzen, SPZ), die sich in diesem Umfang in der Erwachsenenmedizin nicht wieder finden. Die Erwachsenenmediziner sind zudem häufig weniger mit dem erforderlichen Spezialwissen für die Therapie von seltenen chronischen Erkrankungen vertraut. Ohne einen strukturierten Ablauf in der Zeit des Übergangs gehen häufig wichtige Informationen und langfristig erarbeitete Therapieansätze und individuelle Faktoren verloren und notwendige Hilfsangebote finden keine Fortsetzung.

Als problematisch werden von den Jugendlichen und ihren Eltern bei der Transition Unterschiede des Betreuungsstils und der Atmosphäre empfunden. So ist in der Sprechstunde oft weniger Zeit für Gespräche, als es die Jugendlichen gewohnt 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 (genaue Kenntnisse des eigenen Krankheitsverlaufes, der verwendeten Medikamente und Hilfsmittel, selbständiges Ansprechen von Problemen oder Hilfsbedarf, Einhalten von Sprechstundenterminen etc.) werden vorausgesetzt. So ist es z.B. in der Erwachsenenmedizin eher unüblich, einem Patienten bei nicht eingehaltenem Termin hinter her zu telefonieren. Bei der üblichen Terminknappheit kann dann nach einem versäumten Termin manchmal eine ziemlich lange Zeit bis zum nächsten Termin vergehen. Dies allein reicht oft schon aus um die Kontinuität der Betreuung zu unterbrechen.

## Barrieren für eine erfolgreiche Transition

- Hemmungen, die langjährig vertrauten Betreuungspersonen zu wechseln und Unsicherheit vor dem Neuen
- Nicht ausreichendes Wissen und Selbständigkeit im Umgang mit dem Gesundheitswesen (Terminvereinbarung, Überweisung, Rezepte, Zuzahlung etc.)
- Schwierigkeiten beim Auffinden einer wohnortnahen qualifizierten Weiterversorgung
- Nicht ausreichende Selbstständigkeit im Umgang mit der Erkrankung (Erkennen von Problemen, gezielte Fragen, Organisation von Hilfen)
- Fehlen alters-angemessener Angebote seitens der Erwachsenenmedizin (Jugendprechstunden)
- Nicht ausreichende Kenntnis oder Berücksichtigung des individuellen Krankheitsverlaufs in der Erwachsenenmedizin
- Oft weniger Zeit in der Sprechstunde, stärkere Konzentration auf die medizinischen Aspekte, Probleme in der telefonischen Erreichbarkeit außerhalb der Sprechstundenzeiten

## Wie kann man die Transition erfolgreich gestalten?



Der Übergang muss längerfristig, also gedanklich schon ab dem Alter von etwa 16 Jahren vorbereitet werden. Rückt der Zeitpunkt der eigentlichen Transition näher, müssen mögliche Barrieren erkannt und offen angesprochen werden. Das kinder- und jugendärztliche Betreuungsteam 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 wiederum müssen auf die

Abgabe von Verantwortung vorbereitet und dabei unterstützt werden. Dies ist erfahrungsgemäß ein schwerer Prozess.

Es muss weiterhin sichergestellt werden, dass die weiterbetreuenden Ärzte und ihre Teams ausreichend über die Vorgeschichte und Besonderheiten des Patienten informiert sind. Dies kann in unproblematischen Situationen telefonisch erfolgen, kann aber auch eine gemeinsame Sprechstunde, oder eine Fallkonferenz, an der verschiedene Betreuer (z.B. Psychologen, Sozialarbeiter) teilnehmen, erfordern. Da auch bei guter Vorbereitung der Übergang scheitern kann, ist es notwendig, dass eine Person, z. B. ein Fallmanager, in der Übergangszeit die Übersicht darüber behält, ob der Patient auch wirklich dauerhaft in der neuen Betreuungseinrichtung angekommen ist.

### **Das „Berliner Transitionsprogramm“**

Seit dem 1. Juli 2009 wird in Berlin für Jugendliche mit Epilepsie und Diabetes mellitus das Berliner Transitionsprogramm angeboten. Zum Berliner Transitionsprogramm gehört eine Zeit der Vorbereitung, der Übergang selber und die erste Zeit danach. Durch diese ca. zwei Jahre soll das Programm Jugendliche mit Epilepsie und Diabetes und ihre Eltern begleiten. Ziel des Programms ist es, anhand zweier Patientengruppen ein effizientes Programm für den Übergang von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin zu entwickeln, in einer Testregion einzuführen, zu bewerten und für die Ausbreitung auf weitere Krankheitsbilder und Regionen vorzubereiten. Die im Rahmen der Transition notwendigen Leistungen sollen dann in die Regelversorgung übernommen werden, was die Voraussetzung für eine breite Einführung ist. Das Programm wird wegen seiner grundsätzlichen Bedeutung für die Versorgung chronisch kranker Menschen von der Robert Bosch Stiftung gefördert. Das inhaltliche Konzept wurde vom DRK-Klinikum Berlin in Zusammenarbeit mit dem IGES Institut GmbH entwickelt.

### **Wer kann teilnehmen?**

Um am Berliner Transitionsprogramm teilnehmen zu können, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- Alter zwischen 16 und 20 Jahren
- Wohnort Berlin
- Behandlung durch einen Kinder- und Jugendspezialisten
- Diagnose: Epilepsie oder Diabetes mellitus Typ I
- Einwilligung der Eltern

## Was erwartet Sie?

- Es finden im Laufe der ca. 2 Jahre vier Transitionsgespräche zwischen Patienten und Spezialisten statt, in denen systematisch fünf Lebensbereiche besprochen werden, die für einen erfolgreichen Übergang wichtig sind. Bei Defiziten werden ggf. Hilfsangebote organisiert.
- Gemeinsame Sprechstunden von Kinder- und Jugendspezialisten und Erwachsenenspezialisten oder ggf. auch Fallkonferenzen mit allen behandelnden Ärzten und Therapeuten bieten die Möglichkeit der systematischen Übergabe.
- Den Patienten steht ein Fallmanager zur Seite, der nicht nur mithelfen soll ausgemachte Termine einzuhalten und notwendige medizinische Maßnahmen mit zu organisieren, sondern auch Hilfe bei der Suche nach weiterbehandelnden Erwachsenenmedizinern, Anlaufstellen für gesetzliche Hilfen, Informations- und Schulungsmöglichkeiten anbietet.
- Das Berliner Transitionsprogramm bietet zudem einen Workshop zu den zentralen Themen rund um die Zeit des Übergangs an.

**Fazit:** Der Übergang in die Erwachsenenmedizin ist für Jugendliche ein eher schwieriger Prozess und bedarf vor allem beim Vorliegen chronischer Erkrankungen einer genauen Vorbereitung und Betreuung, damit eine kontinuierliche qualifizierte Betreuung gesichert und gesundheitliche Schäden verhindert werden. Mit klarer Strukturierung und gezielter Unterstützung kann der Übergang so gestaltet werden, dass es zu einem harmonischen und medizinisch erfolgreichen Wechsel in die Erwachsenenmedizin kommt.