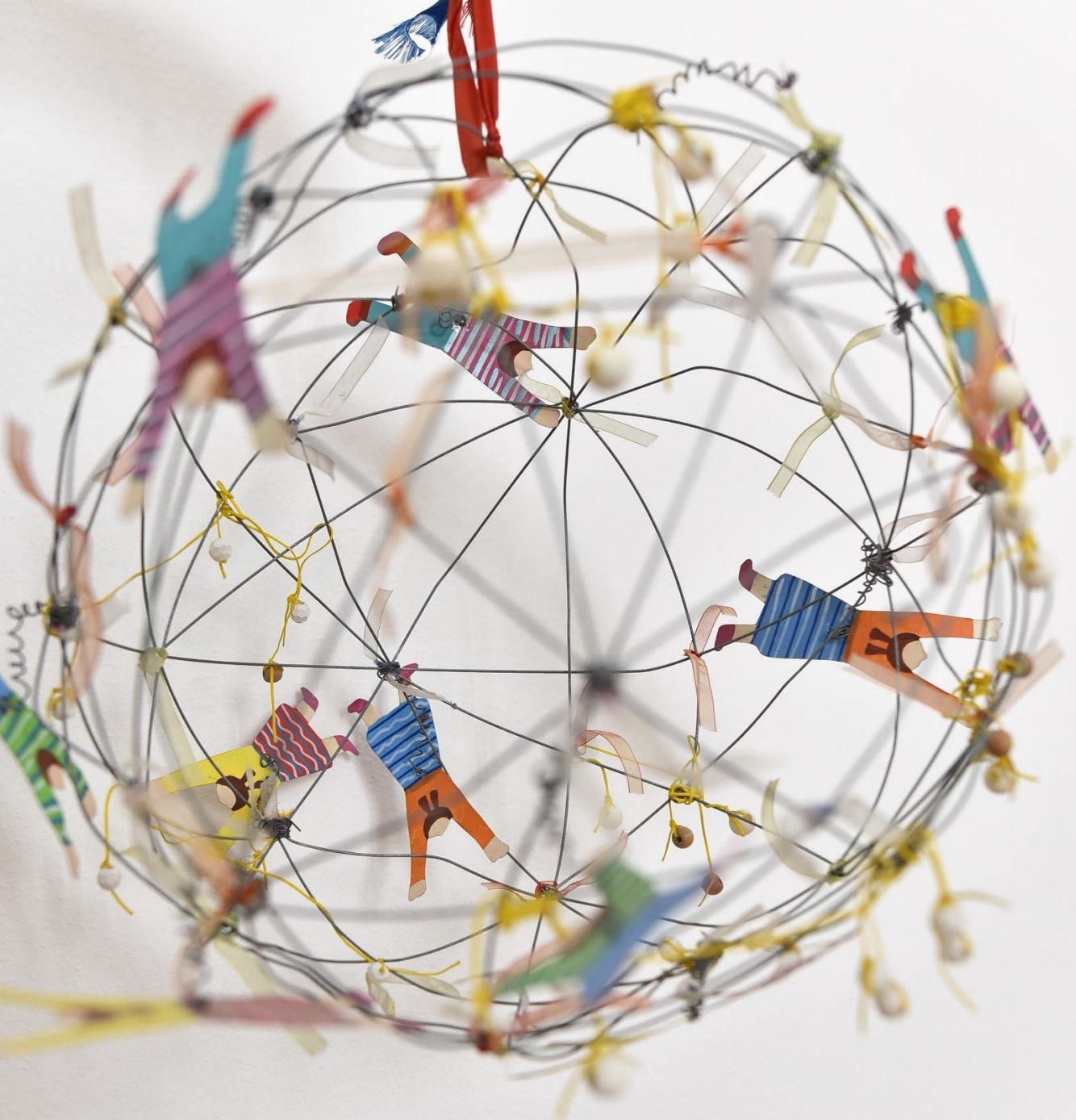




Österreichische
Liga
für Kinder- und
Jugendgesundheit



Gesundes Aufwachsen
von Kindern und Jugendlichen

Schaffung einer interdisziplinären
Vernetzungs-
und Kooperationsplattform

sind die zentralen Anliegen der
Österreichischen Liga
für Kinder- und Jugendgesundheit,
kurz Kinderliga.

<https://www.kinderjugendgesundheit.at/>



nomaden
Ambulante Unterstützung für Menschen mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen

Weitblick GmbH
Zukunft gestalten

ifs Vorarlberg
Institut für Sozialdienste

Deutsche Liga für das Kind

physioaustria

pikler-hengstenberg-gesellschaft

prae.v.circle
professionelles Forum für präventive Jugendberufshilfe

familienV
Der Katholische Familienverband Österreichs

BOJA
BUNDESWEITES NETZWERK OFFENE JUGENDARBEIT

KIND-FAMILIE-UMWELT safe-place

edutain.

österreichische gesellschaft für familienplanung
Sexualpädagogik und Sexualberatung

BARMHERZIGE BRÜDER KONVENTHOSPITAL LINZ

KINDER HOSPIZ NETZ
WIR FANGEN AUF!

Big Brothers Big Sisters Österreich

AKMÖ
KAMMELN KAMMELN MOTOPÄDAGOGIK ÖSTERREICH

Caritas

RAINBOWS
FÜR KINDER IN STURMISCHEN ZEITEN

Lobby Kids

MO K K
Mobile Kinder Kranken Pflege

GSÖ
GESELLSCHAFT DER SCHULÄRZT:INNEN ÖSTERREICHS

Edu Care

NANAYA

ÖSTERREICHISCHE KINDERSCHUTZLEITEN BUNDESVERBAND

FREI.Spiel
Freiwillige für Kinder

WS
Wiener Sozialdienste Förderung & Beratung

JMS
Jugend Medien Schutz

CONTRAST
Frühförderung für blinde, sehbehinderte & mehrfachbehinderte sehgeschädigte Kinder

JOJO
FÜR PSYCHISCH BELASTETE FAMILIEN

Die Kinderfreundin

UP
Berufsverband Österreichischer Psychologinnen

KINDER KRANKEN PFLEGE
Österreich

Young
Soziale Arbeit im Bildungsbereich

ÖGK

Caritas Oberösterreich
MUSKELFORSCHUNG
selbst bewusst

HILFswerk

WS
Wiener Sozialdienste Förderung & Beratung

DOT

kokon
Reha für junge Menschen

ÖSTERREICHISCHES HEBAMMENGREMIUM

AFYA
Allgemeinmedizinische Familienärztinnen

ÖOGAM
Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin

ProMami
HEBAMMEN FÜR EIN GUTES SÄUGLINGSGEHTÄU

Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheits

Dachverband der unabhängigen Eltern-Kind-Zentren Österreichs

cuko

MO K K
Mobile Kinder Kranken Pflege

pro mente
kinder | jugend | familie |

Caritas
Wir helfen.

aks

pro mente jugend

RED NOSES
In Laughter there is Hope

IGfB
Internationale Gesellschaft für Beziehungskompetenz in Familie und Organisation

Safersurfing

KINDER-ÄRZTINNEN-NETZWERK

SOS KINDERDORF

ARCHE herzensbrücken

Bundes Jugend Vertretung

die Boje

Individualpsychologisches Zentrum Traumazentrum – die Boje

logopädieaustria

ZOI
Zentrum für Eltern-Kind-Beziehungen

die möwe

ÖBVP
Österreichischer Bundesverband für Psychotherapie

ÖBM
Österreichischer Berufsverband der Musiktherapeutinnen

BEB
Berufsverband der Erziehungs- und Bildungswissenschaftlerinnen

Sternalerhof
...steht Klären als Reize, deren Magen in den Sternen steht.

Welt der Kinder

TIGER KWON-KIDS

optimamed
rehabilitationszentrum für kinder und jugendliche wien

GFSG
Gesellschaft zur Förderung seelischer Gesundheit

ELTERN TELEFON
142 TELEFON SEELSORGE

aktion leben österreich

St. Virgil

Vorarlberger Kinderdorf

FEM
FEM / MEN

DIÄTOLOGEN
Verband der Diätologen Österreichs

KICKEN OHNE GRENZEN

ergotherapie austria

ecpat AUSTRIA

Therapieinstitut Keil GmbH

Balu & DU

Stadt Wien

LEUWALDHOF
KINDER JUGEND REHA

ROTE NASEN
Lachen bringt Hoffnung

VÖPPAKADEMIE
Der Vereinigung Österreichischer Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten

FICE

AUTISTENHILFE
DACHVERBAND • ÖSTERREICHISCHE • AUTISTENHILFE

IFGK
Institut für Gewaltprävention und Konfliktmanagement

FÖRUM
katholischer Erziehungshilfen

Die Kinderfreundin WIEN

MOMO
Kinderpalliativzentrum

st. antoniusstiftung

Child Clinic
Institut für Erziehungshilfe

MO K K
Mobile Kinder Kranken Pflege

JUGEND INFOS
Bösterreichische

ögkip
Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychoanalyse und Psychotherapie

GAIMH
GERMAN SPEAKING ASSOCIATION FOR INFANT MENTAL HEALTH

forKIDS
Therapiezentrum

ACPC
Austrian Center of Philosophy with Children and Youth Institut für Kinder- und Jugendphilosophie

Jupident

Vinzenz Gruppe

Caritas
Vorarlberg

Kinderhilfswerk
Gemeinsam mehr bewirken

BEVA

OJAD
Offene Jugendarbeit Dornbirn

Diakonie
Zentrum Spattstraße
Dasein für Kinder und Jugendliche

kokon
Reha für junge Menschen
Bad Erlach



Ausgewählte Themen der Kinderliga

- Gesundheit im ganzheitlichen Sinn (WHO)
- Kinderschutz, Kinderrechte
- Kinder und Jugendliche mit chronischer oder seltener Erkrankung
- Kinderarmut und Chancengerechtigkeit
- Psychosoziale Gesundheit
- Corona und Auswirkungen auf Kinder & Jugendliche

Kinderliga-Aktivitäten

- Mitgliederservice
- Politische Termine
- Mitwirkung an ministerieller Gremienarbeit
- Vortragstätigkeit, Podiumsdiskussionen
- Teilnahme an Veranstaltung von Round Tables
Netzwerkveranstaltungen
- Entwicklung von Forschungs- und Pilotprojekte



Informationen zu Kinderliga-Aktivitäten
gibt es über die Kinderliga Website,
unsere Aussendungen und unseren
Newsletter

www.kinderjugendgesundheit.at

"Lost in Transition? - wie Übergänge gelingen können"

13. Wiener Hospiz- und Palliativtag, 18. April 2024

Mag.a Dr.in Caroline Culen, Wien



Definition Transition im medizinischen Bereich:

Transition ist ein gezielter, geplanter Prozess, um Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischer Erkrankung von kindzentrierter in erwachsenenorientierte medizinische Betreuung zu übergeben.

Blum et al., 1993

(“ Transition is the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centred to adult-orientated health care systems”)

....Beispiel Krebserkrankungen

- pro Jahr 200 bis 300 onkologische Neuerkrankungen
- 80% Überlebensrate derzeit in Ö
- in Ö pro Jahr ca. 200 Überlebende von Krebserkrankungen im Kindesalter
- viele davon müssen mit Langzeit- und Spätfolgen rechnen
- viele Themen während Akutbehandlung noch nicht wichtig, viele Fragen noch nicht gestellt

(St. Anna Kinderspital, Wien und Kinderreha Leuwaldhof)

LOST IN TRANSITION

Lost for follow-up

= keine angemessene medizinische Versorgung mehr,
verbunden mit:

- verminderte Lebensqualität
- erhöhte Gesundheitskosten
- erhöhte Mortalität
- Erhöhte Morbidität

Transition und Turner Syndrom



D-A Ertl et al.

Turner syndrome: health care after transition

7:4

534-543

RESEARCH

Health status, quality of life and medical care in adult women with Turner syndrome

Diana-Alexandra Ertl¹, Andreas Gleiss², Katharina Schubert¹, Caroline Culen¹, Peer Hauck³, Johannes Ott⁴, Alois Gessl³ and Gabriele Haeusler¹

Ertl DA, Gleiss A, Schubert K, Culen C, Hauck P, Ott J, Gessl A, Haeusler G.

Endocr Connect. 2018 Apr;7(4):534-543. doi: 10.1530/EC-18-0053. Epub 2018 Mar 7.

PMID: 29514898

Review

Open Access

C Culen et al.

Turner syndrome: beyond growth and hormones

R39-R51

6:R39

Care of girls and women with Turner syndrome: beyond growth and hormones



Caroline Culen, Diana-Alexandra Ertl, Katharina Schubert, Lisa Bartha-Doering and Gabriele Haeusler

University Clinic of Pediatrics and Adolescent Medicine, Medical University of Vienna, Vienna, Austria

Correspondence should be addressed to G Haeusler
Email: gabriela.haeusler@meduniwien.ac.at

Abstract

Turner syndrome (TS), although considered a rare disease, is the most common sex chromosome abnormality in women, with an incident of 1 in 2500 female births. TS is characterized by distinctive physical features such as short stature, ovarian dysgenesis, an increased risk for heart and renal defects as well as a specific cognitive and psychosocial phenotype. Given the complexity of the condition, patients face manifold difficulties which increase over the lifespan. Furthermore, failures during the transitional phase to adult care result in moderate health outcomes and decreased quality of life. Guidelines on the optimal screening procedures and medical treatment are easy to find. However, recommendations for the treatment of the incriminating psychosocial aspects in TS are scarce. In this work, we first reviewed the literature on the cognitive and psychosocial development of girls with TS compared with normal development, from disclosure to young adulthood, and then introduce a psychosocial approach to counseling and treating patients with TS, including recommendations for age-appropriate psychological diagnostics. With this work, we aim to facilitate the integration of emphasized psychosocial care in state-of-the-art treatment for girls and women with TS.

Key Words

- ▶ psychosocial care in endocrinology
- ▶ psychological approach
- ▶ x-linked
- ▶ development in Turner syndrome
- ▶ cognitive profile
- ▶ psychosocial recommendations in pediatrics
- ▶ health autonomy
- ▶ transition in endocrinological care

Endocrine Connections (2017) 6, R39-R51



Less ready for adulthood?—Turner syndrome has an impact on transition readiness

Caroline Culen¹ | Marion Herle¹ | Diana-Alexandra Ertl^{1,2} | Elke Fröhlich-Reiterer³ | Peter Blümel⁴ | Gudrun Wagner⁵ | Gabriele Häusler^{1,2}

¹Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Division of Paediatric Pulmology, Allergy and Endocrinology, Medical University of Vienna, Vienna, Austria
²Vienna Bone and Growth Center, Vienna, Austria
³Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Medical University of Graz, Graz, Austria

⁴Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Sozialmedizinisches Zentrum Süd - Kaiser-Franz-Josef-Spital mit Gottfried von Preyer'schem Kinderspital, Vienna, Austria
⁵Department for Child and Adolescent Psychiatry, Medical University of Vienna, Vienna, Austria

Correspondence
Gabriele Häusler, Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Division of Paediatric Pulmology, Allergy and Endocrinology, Medical University of Vienna, Vienna, Austria.
Email: Gabriele.haeusler@meduniwien.ac.at

Funding information
This paper was supported by an 'investigator initiated grant' from Pfizer.

Abstract

Objective: Young women with Turner syndrome (TS) are known to be at risk for loss to medical follow-up. Recent literature indicates that there are disparities regarding transition readiness between different chronic conditions. So far, studies in young women with TS investigating their transition readiness compared to youths with other chronic conditions with no or minor neurocognitive challenges have not been reported.

Methods: Patients (n = 52), 26 patients with Turner syndrome (mean age 17.24 ± 2.10) and 26 controls with type 1 diabetes or a rheumatic disease (mean age 17.41 ± 2.44), were recruited from specialized paediatric endocrine outpatient clinics. The Transition Readiness Assessment Questionnaire TRAQ-GV-15 was used to compare transition readiness scores between TS and controls. In addition, information on individual handling of the questionnaire was obtained. Descriptive statistics and nonparametric methods were used to analyse the data.

Results: Significant differences for transition readiness scores were found between the two study groups. The global TRAQ-GV-15 score was significantly lower for females with TS. In particular, subscale 1 'autonomy' of the TRAQ-GV-15 showed lower scores in patients with TS. Patients with TS needed significantly more help and more time to complete the questionnaire.

Conclusion: Special attention should be given to young women with Turner syndrome in the preparation for the transitional phase. By incorporating the assessment of transition readiness specialists will find it easier to identify underdeveloped skills and knowledge gaps in their patients. Unless a multidisciplinary young adult clinic is established, an older age than 18 years at transfer to adult endocrine care might be beneficial.

KEYWORDS

adolescent health, assessment questionnaire, chronic disease, health autonomy, healthcare transition, TRAQ, Turner syndrome

Abbreviations: EF, Executive Functions; HCT, Healthcare Transition; SD, Standard Deviation; TRAQ, Transition Readiness Assessment Questionnaire; TS, Turner Syndrome.

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2020 The Authors. *Clinical Endocrinology* published by John Wiley & Sons Ltd



ORIGINAL ARTICLE | Open Access |

Less ready for adulthood?—Turner syndrome has an impact on transition readiness

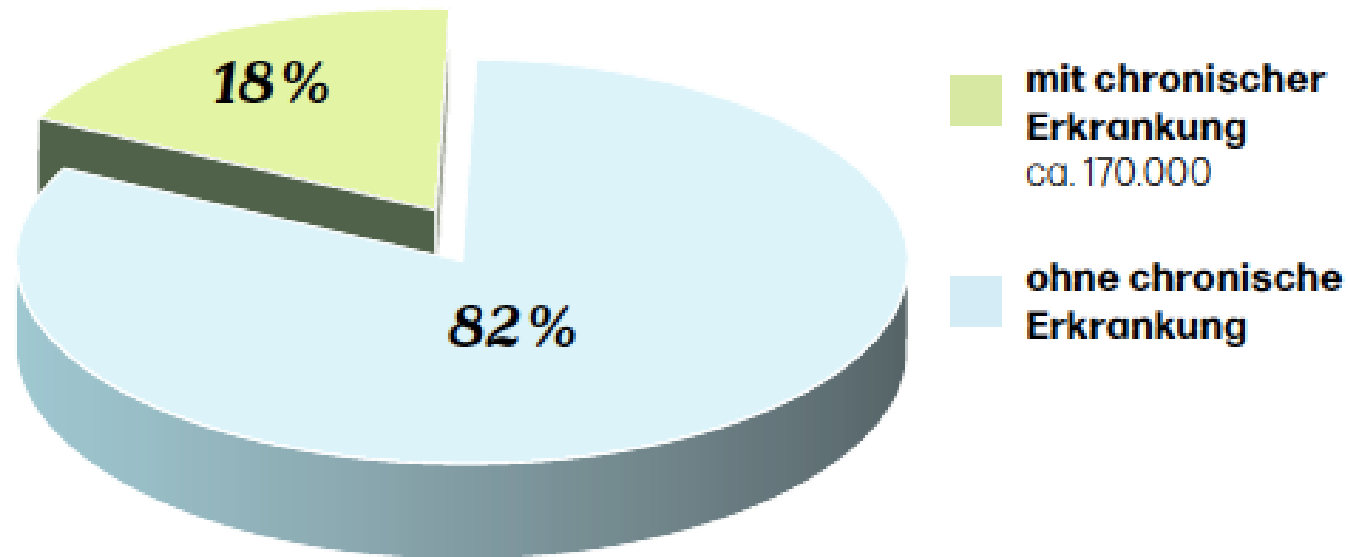
Caroline Culen, Marion Herle, Diana-Alexandra Ertl, Elke Fröhlich-Reiterer, Peter Blümel, Gudrun Wagner, Gabriele Häusler

First published: 20 July 2020 | <https://doi.org/10.1111/cen.14293>

Funding information:

This paper was supported by an 'investigator initiated grant' from Pfizer.

14 - 20-jährige Jugendliche in Österreich



viele davon mit Bedarf
an einer Transition in
die
Erwachsenenmedizin

Felder-Puig R, Teutsch F, Ramelow D, Maier G. Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülerinnen und Schülern. Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2018. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK); 2018.

Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. 2007 Mar 27;Volume 369(9571):1481–89.

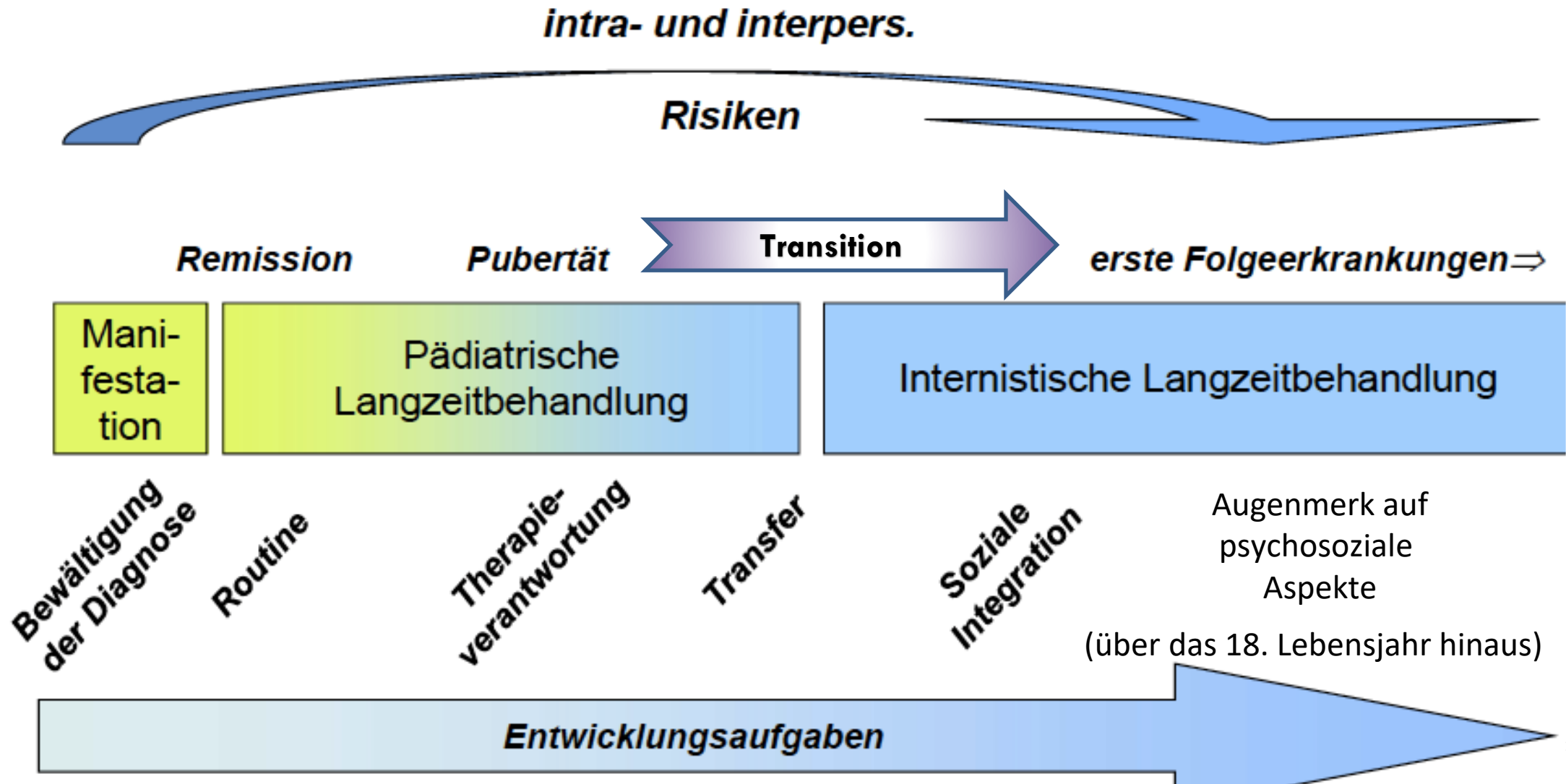
Österreichische Gesundheitsbefragung 2014. 2014;245.

Fichtenbauer P. Das chronisch kranke Kind im Schulsystem [Internet]. Schriftenreihe der Volksanwaltschaft – Band III; 2015 [cited 2019 Jun 21]. Available from: <https://volksanwaltschaft.gv.at/downloads/a38dg/Das%20chronisch%20kranke%20Kind%20im%20Schulsystem.pdf>

20% in seventeen-year-olds (Hölling et al., 2012)

Vorbereitung auf die lebenslange Therapie

K. Lange 2016, adaptiert C. Culen 2017



Transition ins Erwachsenenalter und in die medizinische Erwachsenenbetreuung - Literatur sagt dazu:



LOST IN TRANSITION

- Lost in Transition ist ein Risiko
- nicht am Alter von 18 Jahre die individuelle Reife für eine Transition festmachen
- Pro-aktives Agieren von betreuenden Experten wichtig

Search this site



Home > Patient Services (A-Z) > Transition of Care

Transition of Care

Print | Text: A A A

Duke Resources

- [Primary Care](#) (Duke Children's)
- [Pediatric Division of Primary Care](#) (Duke School of Medicine)
- [Adolescent Medicine](#) (Duke Children's)
- [Adolescents Transitioning to Leadership and Success \(ATLAS\)](#) (Duke Children's)
- [Healthy Lifestyles Program](#) (Duke Children's)

Providing comprehensive assessments and multidisciplinary support for adolescents and young adults with chronic health needs transitioning from pediatric to adult health care settings. We support young people in realizing their greatest potential in all aspects of life, regardless of their health conditions.

[Treatments](#) [Physicians and Staff](#) [Locations](#) [Appointments](#)

Home | **Patient Services (A-Z)** | Find Services | For Patients & Visitors | Just For Kids | For Health Professionals | Research | About Us | Giving | Physicians | Locations



Contact us | [Getting to SickKids](#) | [Newsroom](#) | [Directory](#) | [Events calendar](#) | [Refer a patient](#)

Visiting SickKids | Areas of Care | Patient and Family Resources | Careers and Volunteering | Health-care Professionals | About SickKids



Good 2 Go

[Hospital > Good 2 Go Transition Program >](#)

Good 2 Go Transition Clinic

Good 2 Go provides a weekly clinic for adolescent patients at SickKids, age 12 to 17, who require psychosocial and educational support to prepare for transition to adult care. We also provide support to parents and families who care for adolescent patients transitioning to the adult health-care system.

Who We Are
What We Do
For Health-Care Providers
For Youth and Families
Good 2 Go Transition Clinic



About | News | Resources | Health Care Providers | Youth & Families

18 million U.S. adolescents, ages 18–21, are moving into adulthood and transitioning from pediatric to adult-centered health care.
— U.S. Census Bureau, Current Population Survey, 2013

News & Announcements

New Report on Innovative State Title V Transition Efforts
A new Got Transition report examines innovative transition strategies and measures from 32 State Title V Programs selecting transition as a national performance measure. [more>](#)

Free Pediatric Maintenance of Certification Transition Module Available
The University of California San Diego/Rady Children's Hospital partnered with Got Transition to develop a Maintenance of Certification Part 4 Module on transition for the American Board of Pediatrics' Maintenance of Certification program. [more>](#)

Earn CME Credits in Transition
Health Services for Children with Special Needs (HSCSN) has announced a free online one-hour transition Continuing Medical Education (CME) course highlighting the Six Core Elements of Health Care Transition. [more>](#)

New National Young Adult Transition Advisory Group Formed
Twelve young adults with and without disabilities will advise Got Transition on young adult perspectives on health care transition. [more>](#)

Health Care Providers

Find out about how to implement health care transition quality improvement in your practice or plan using the new Six Core Elements of Health Care Transition (2.0). Download accompanying clinical resources and measurement tools for use in any setting.

Youth & Families

Hear what young adult and parent experts have to say about common transition questions and discover new resources to make this process work easier.





Jobs | Make a Gift | News | Contact | Transfers

Search UF Health

CALL US: 1-352-733-0111

Home | Patient Care | Education | Research | Community | About Us

Home | Diabetes Institute | Pediatric Clinics | **Transitioning from Pediatric Clinic to Adult Clinic**



UF Diabetes Institute

Overview | Adult Clinics | Pediatric Clinics | Telemedicine | Education | Diabetes Risk Test

Transitioning from Pediatric Clinic to Adult Clinic

Transitioning from teenage years to adulthood can be stressful for teens with diabetes and their families. The NDEP has assembled the materials below to help teens with diabetes make a smooth transition to adult health care.

Was macht den Brückenschlag so schwierig?







Ebenen der Übergangsbewältigung

- der individuellen (Ebene des Einzelnen),
- der interaktionellen (Ebene der Beziehungen) und
- der kontextuellen Ebene (Ebene der Lebensumwelten).

„Transitionen sind Lebensereignisse, die die Bewältigung von Diskontinuitäten auf mehreren Ebenen erfordern, Prozesse beschleunigen, intensivierte Lernen anregen und als bedeutsame biografische Erfahrungen von Wandel in der Identitätsentwicklung wahrgenommen werden.“ (» Griebel & Niesel, 2011, S. 37-38)

<https://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/partnerprozess/uebergaenge-und-transitionen-bedeutung-fachliche-konzepte-und-beispiele/>



3 Hauptpunkte:

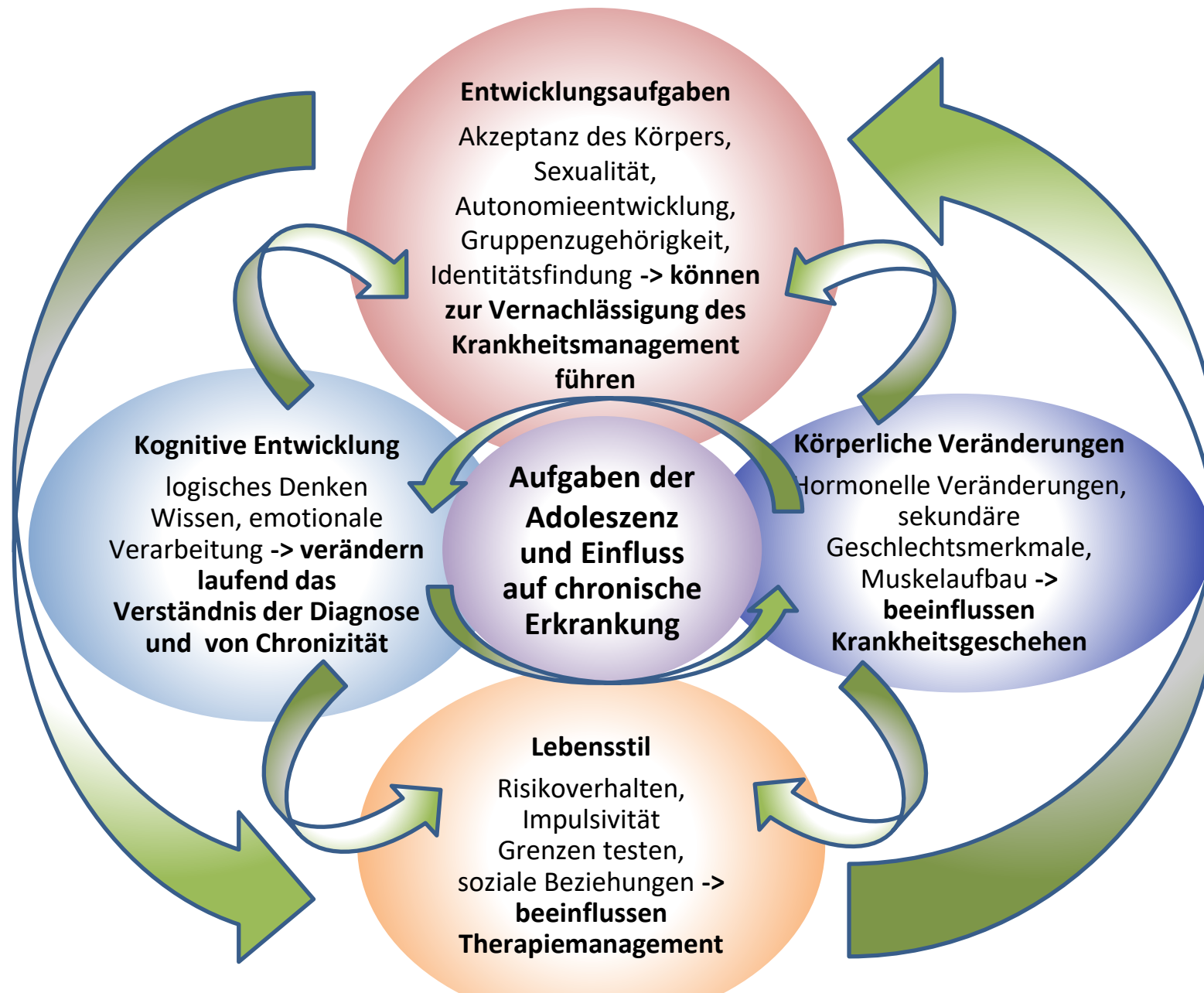
1. Abbruch langjähriger Beziehung mit betreuenden Pädiater*innen
2. wenig Experten (schon gar nicht unter einem Dach) in der Erwachsenenmedizin
3. Autonomie und Selbstfürsorge der Jugendlichen noch nicht ausgereift mit 18 Jahren



Herausforderung Adoleszenz

- Identitätsentwicklung: wer bin ich? wer möchte ich sein?
- Autonomieentwicklung – Ablösung von den Eltern
- neue Einstellung gegenüber sich selbst und eigenem Körper entwickeln, eigenen Körper akzeptieren
- Wunsch nach Beziehungen zu Gleichaltrigen

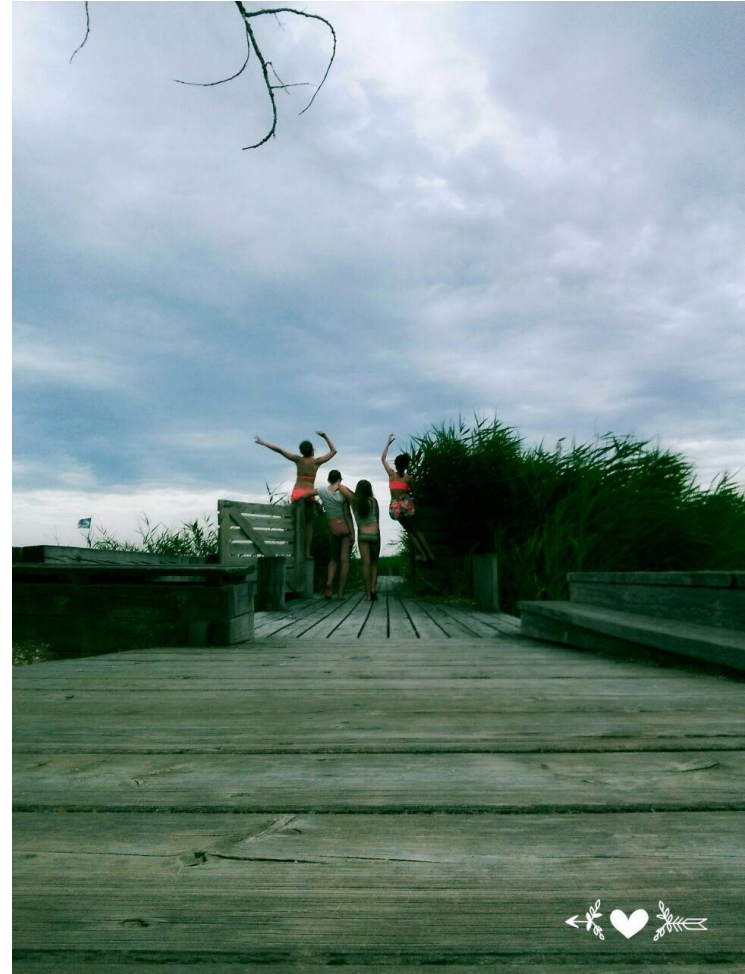




Adoleszenz mit chronischer Erkrankung, vereinfachte schematische Darstellung

Pubertät, Adoleszenz, Transition

- Adoleszenz ist eine sensible Lebensphase (ca 13 bis Anfang/Mitte 20)
- Veränderungen: körperlich, kognitiv, emotional, sozial
- Psychosozial fordernde Phase (Suche nach Identität, Werten, Freundschaften, Ausbildung, etc...)
- Vermehrte medizinische Akutkomplikationen
- Transitionsalter üblicherweise 18



Umgang adoleszenter Patient:innen mit ihrer chronischen Erkrankung

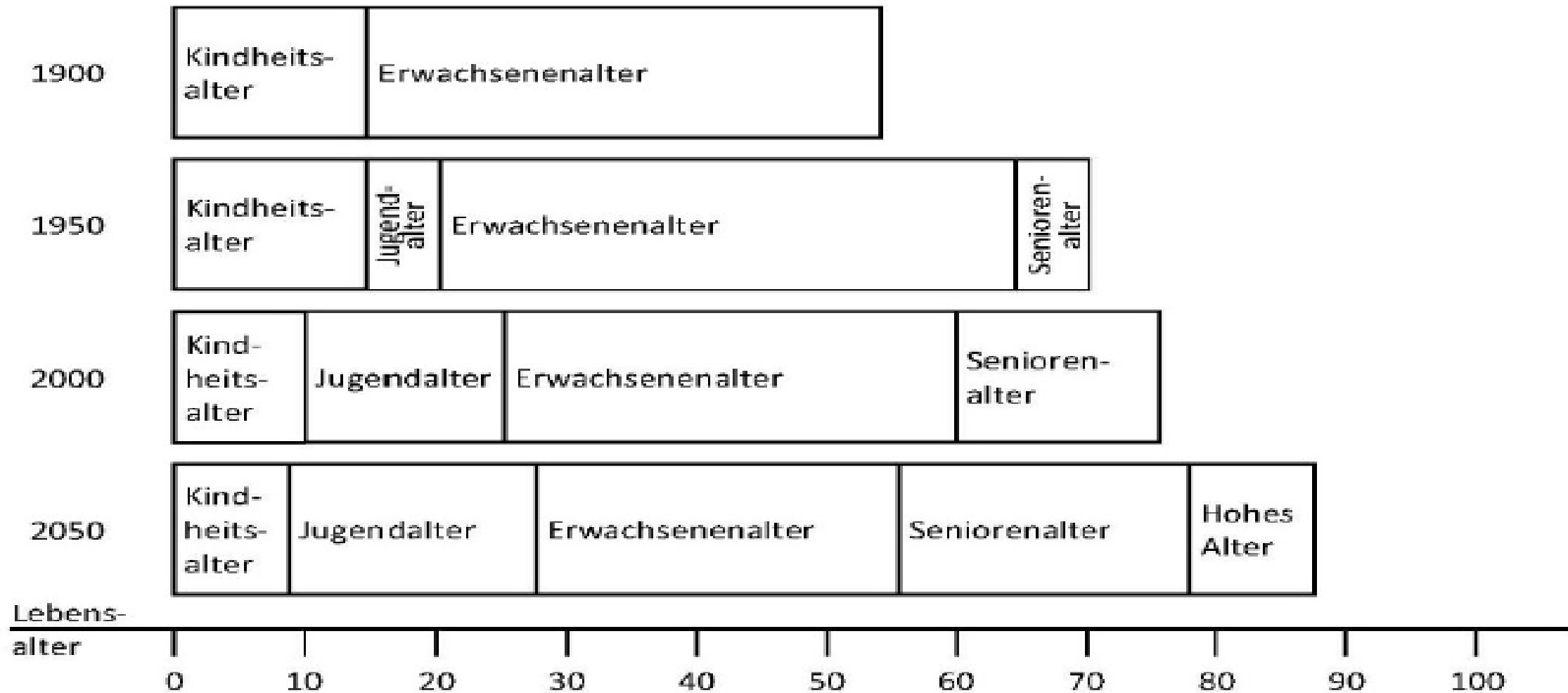
- häufig unzureichendes Krankheits- und Medikamentenwissen
- Erkrankung als lästiges Übel
- häufig Widerstand gegen Medikation oder andere Therapien
- manchmal ist die psychische, soziale und/oder kognitive Entwicklung der Betroffenen beeinträchtigt
- ausreichende Eigenverantwortung oft gering (multifaktoriell)



Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: Issues to consider. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2005 Aug;52(2):641–52.

Wafa S, Nakhla M. Improving the transition from pediatric to adult diabetes healthcare: A literature review. *Canadian Journal of Diabetes*. 2015;39:520–28

Lebensphasen Kindheit und Jugend



Wie kann der Transitionsprozess individuell unterstützt werden



Empfehlungen zur Erhebung von Transitionsbereitschaft

alters- und entwicklungsgerechte Versorgung ist gerade bei Transition (transition services) essentiell (White&Cooley, 2018)

zeitgerechtes Assessment der Transitionsbereitschaft (Sawicki et al 2011, van Staa et al., 2011, Fair et al., 2015, Zhou et al., 2016, Zhang-Jiang & Gorter, 2018)

die Ergebnisse des Assessment entscheidend für Verantwortungsübergabe machen (Kaugars, Kichler & Alemzadeh, 2011)

vor allem bei Patient*innen mit seltenen Erkrankungen

Transitionsbereitschaft erheben (Calhoun et al., 2019)



Transitionsbereitschaft/ready for transition

Entscheidungsfindungskompetenz, Autonomie (McDonagh 2005, Wafa et al., 2015)

Selbstmanagementfähigkeiten, Selbstfürsprache (Advocacy) (Büsching 2012)

zum Experten/zur Expertin der eigenen Erkrankung werden,

Krankheitswissen, Gesundheitskompetenz erwerben (Health Literacy)

(American Academy of Pediatrics 2011, Naylor et al. 2017)

wichtig: Eltern oder entsprechende Sorgeberechtigte müssen in den

Prozess mit einbezogen werden (Büsching 2012)



Wie kann der Transitionsprozess
strukturell unterstützt werden?



4 Ps (Paul et al 2013)

- **People:** wer ist alles beteiligt: jugendlichen Patient:innen, Eltern, betreuende Teams, Psychologie, Sozialarbeit, etc...
- **Process:** standardisiertes Vorgehen von 1. Gespräch bis zur Evaluation
- **Paper:** Informationen, Schulungsmaterial, Dokumentation, Administration
- **Place:** analoger und/oder digitaler Orte der Transition - von der Transitionsambulanz bis Begleitung durch digitale Apps

Paul M, Ford T, Kramer T, Islam Z, Harley K, Singh SP.
Transfers and transitions between child and adult mental health services.
Br J Psychiatry Suppl. 2013 Jan;54:s36-40.
doi: 10.1192/bjp.bp.112.119198. PMID: 23288500.



Internationale Empfehlungen für den Transitionsprozess

1. **Policy** – die Entscheidung zu geplanter Transition mit einem schriftlich festgelegten Ablauf, Dokumenten und identifizierten KooperationspartnerInnen
2. **Dokumentation** der PatientInnen (Register), Dokumentation der Interventionen für Transitionsprozess
3. **Transitionsbereitschaft** feststellen
4. **Planung und Vorbereitung** von Unterlagen (Epikrise), Terminen, Schulungen
5. **Transition und Transfer** begleiten
6. **Transitionsevaluation**

American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home. PEDIATRICS [Internet]. 2011 Jul 1 [cited 2016 Apr 27];128(1):182–200. GotTransition.org [Internet]. [cited 2016 May 24]. Available from: <http://www.gottransition.org/>



Aktivitäten, die schon stattfinden

- ... Bewusstseinsbildung in Fachgesellschaften
- ... Integration in Forderungspapiere
- ... punktuelle Vernetzung mit Erwachsenenmedizin
- ... Good-Practice Beispiele mit Vorbildwirkung
- ... Konzeptentwicklung für Transition
- ... frühzeitiges Anstoßen des Transitionsprozesses
- ... Expertisezentren und Spezialambulanzen mit Transitionsservices



Transitionsmodell



[Start](#) [Verein](#) [Programm](#) [Förderung](#) [Transitionsstellen](#) [Veröffentlichungen](#) [Links](#) [Kontakt](#)

Berliner TransitionsProgramm

Klare Wege zum Ziel: Der Wechsel von chronisch kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin.



Berliner TransitionsProgramm e.V.

Chronische Erkrankungen im Blick –
niemand darf verloren gehen

[MEHR ERFAHREN](#)



Gesellschaft für Transitionsmedizin

<https://transitionsmedizin.net/>



finanziellen Verlusts zu gross.
Gesellschaft
für Transitions-
medizin e.V.

[Home](#) [Aktuell](#) [Über uns](#) [Kontakt](#) [Umfrage](#)

[➔ Anmelden...](#) [✉ Newsletter...](#)

VISION DER GFTM

"Eine interdisziplinäre und ganzheitliche
Transition von chronisch kranken und
behinderten Jugendlichen in die
Erwachsenenmedizin ist eine verbindliche
Regelleistung."

Umfrage zum Stand der Transition 2023

[deutsch](#)

[english](#)

[française](#)



Werden Sie noch heute Mitglied der
Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.!

[Mitglied werden...](#)

[Anmelden...](#)

[✔ Vorteile einer Mitgliedschaft](#)

Transitions in Palliative Care (TransPaC)

- Entwicklung und Implementierung von Strategiemeasures bzw. sektorenübergreifenden Übergangsmanagementstrukturen, die an die jeweiligen standortspezifischen Versorgungsstrukturen angepasst sein werden;
- Entwicklung und Dissemination von Checklisten für Patientinnen und Patienten, pflegende Angehörige und das im Versorgungsnetz beteiligte Gesundheitspersonals unter Berücksichtigung der jeweiligen standortspezifischen Versorgungsstrukturen
- Im Fokus der Untersuchung stehen der Vergleich von schnittstellenübergreifenden Versorgungsverläufen und die unterschiedlichen Versorgungsnetzwerke an den beiden Standorten.

<https://www.uni-augsburg.de/de/fakultaet/philsoz/fakultat/soziologie-sozialkunde/forschung/ab/transitions-palliative-care-transpac/>

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Fachreferat Transition

- Das Fachreferat wurde 2019 gegründet und ist multiprofessionell und interdisziplinär zusammengesetzt. Die interessierten Mitglieder beider AGen haben Schnittmengen bei der Transition von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit schwerer Mehrfachbehinderung herausgearbeitet und es als sinnvoll erachtet, das Thema "Transition in der Palliativmedizin" kooperativ und gemeinsam anzugehen und in einer gemeinsamen Gruppe zu bearbeiten.

<https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/transition.htm>

! -



Aktivitäten der Kinderliga zum Thema Transition

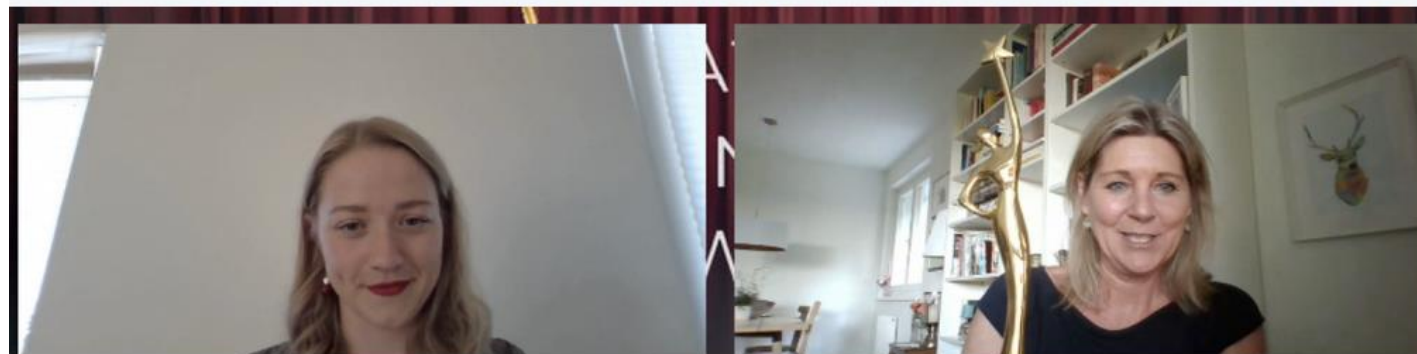
<https://www.kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition/>





› **"Seltene Erkrankungen werden erwachsen", 8. Rare Diseases Dialog der PHARMIG Academy**

Am 4. November 2020 fand der 8. Rare Diseases Dialog mit dem Titel "Seltene Erkrankungen werden erwachsen. Transition und die Suche nach verschollenen Patienten" zum Thema Übergang in die Erwachsenenmedizin statt!



[Startseite](#) › [Aktuelle Themenschwerpunkte](#) › [Transition](#) › [PIA patient innovation award](#)

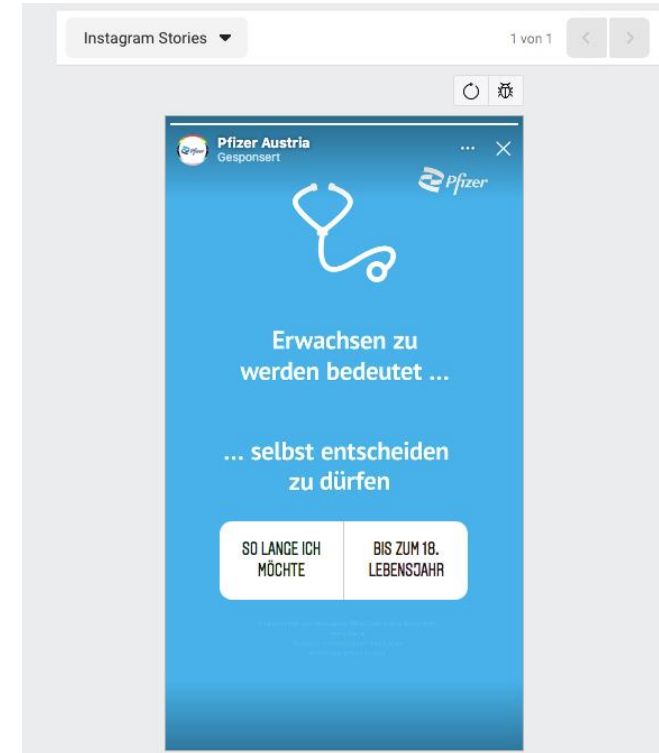
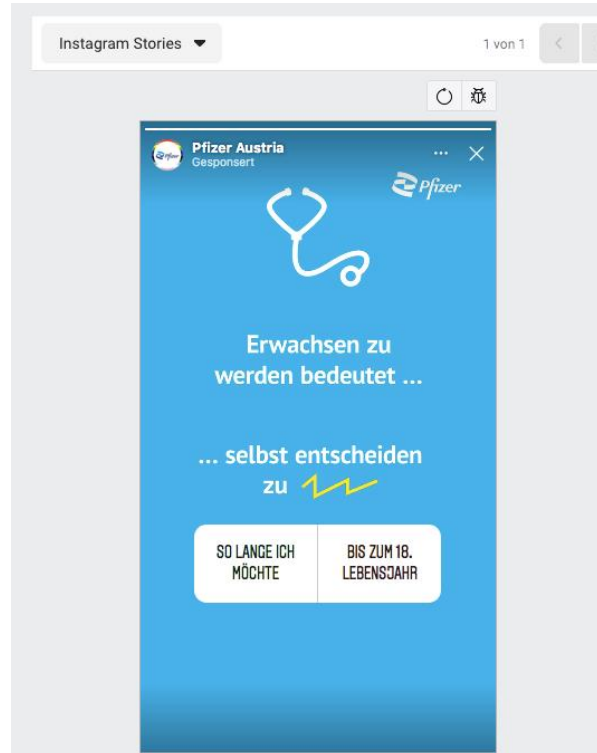
PIA PATIENT INNOVATION AWARD

Kooperationen (kein conflict of interest)



DER ÜBERGANG VON DER JUGEND- ZUR ERWACHSENENMEDIZIN

<https://www.pfizer.at/gesundheits/transition/>



Survivors vom St. Anna Kinderspital an IONA übergeben

The screenshot shows the website of the Austrian Health Insurance (Österreichische Gesundheitskasse). The top navigation bar includes the logo and the text "Österreichische Gesundheitskasse", followed by menu items "GESUNDHEITS EINRICHTUNGEN", "GESUNDHEITS LEISTUNGEN", and "GESUND LEBEN". A search icon is located on the right. Below the navigation bar is a dark blue header with a breadcrumb trail: "Gesundheitseinrichtungen / Gesundheitszentren / Wien Mariahilf /". Below this is a back arrow and the text "Mein Gesundheitszentrum Mariahilf". On the right side of the header are four social media icons: Facebook, Twitter, Information, and Settings. The main content area features a large light green graphic with the text "Interdisziplinäre Onkologische Nachsorge-Ambulanz (IONA)". Below this, a welcome message reads: "Herzlich willkommen im Gesundheitszentrum Mariahilf der Österreichischen Gesundheitskasse!"

Österreichische Gesundheitskasse

GESUNDHEITS
EINRICHTUNGEN

GESUNDHEITS
LEISTUNGEN

GESUND
LEBEN

☰ Gesundheitseinrichtungen / Gesundheitszentren / Wien Mariahilf /

← Mein Gesundheitszentrum Mariahilf

f

🐦

i

⚙️

Interdisziplinäre Onkologische Nachsorge-Ambulanz (IONA)

Herzlich willkommen im Gesundheitszentrum Mariahilf der Österreichischen Gesundheitskasse!



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT WIEN



Wiener Gesundheitsverbund
Universitätsklinikum AKH Wien

Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin – Transition

UKKJ – Website
Informationen zu
Transition:

- <https://kinder-jugendheilkunde.meduniwien.ac.at/informationen-fuer-patientinnen/uebergang-von-der-kinderklinik-in-die-erwachsenenmedizin-transition/>

Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie

Aktualisierung 2024

Themenfeld 7:

Versorgung von
Kindern und
Jugendlichen
mit spezifischen
Erkrankungen

[https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=755&attachmentName=Kinder und Jugendgesundheitsstrategie Aktualisierung 2024.pdf](https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=755&attachmentName=Kinder+und+Jugendgesundheitsstrategie+Aktualisierung+2024.pdf)

5 Ziele

Ziel 23:

Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen gewährleisten

Ziel 24:

Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen bzw. -auffälligkeiten gewährleisten

Ziel 25:

Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen gewährleisten

Ziel 26:

Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen verbessern

Ziel 27:

Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung ausbauen

Was noch fehlt:

- Weg von Einzelinitiativen und hin zu Strukturen! Transition in nationale Aktionspläne, Finanzierung - Transition als Kassenleistung?
- Gesundheitsökonomische Argumentationen und Konzepte für politische Entscheidungsträger*innen
- Systematische Vorgehensweise: Vernetzung, Weiterentwicklung
- Schnittstellenbildung und Case-Management/Transitionsmanagement
- Patient Empowerment, Selbsthilfe und Patient*innen-Organisationen mitdenken
- Verankerung und Bewusstseinsbildung in Ausbildungen und der Erwachsenenmedizin
- Ganzes Familiensystem mitdenken, psychosoziale Unterstützung bieten



Gesundheitspolitisch notwendige nächste Schritte:

- Neben Mediziner:innen Berufsgruppe der Pflege stärker involvieren, weitere Gesundheitsberufe einbeziehen: Ergotherapie, Physiotherapie, Psychotherapie, Klinische Sozialarbeit, Psychologie, etc...
- Thema „Transition“ verstärkt in die Lehre aufnehmen sowie Fortbildungen/Trainings für Erwachsenenmediziner:innen
- Zeitliche und finanzielle Ressourcen für Transitionsleistungen sicherstellen
- Transitionsmanagement/Casemanagement/Sozialarbeit als eigene Position/Dienstposten innerhalb der Gesundheitsdienste
- Spezialisierte Klinische und Gesundheitspsycholog:innen involvieren
- Patient:innen- und Selbsthilfegruppen stärker involvieren
- Postgraduale Fortbildungsmöglichkeiten für Transitionsmanagement

Informationsvideos zu Transition auf:

<https://www.kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition/informationvideos-transition/>

Artikel:

<https://www.kinderjugendgesundheit.at/themenschwerpunkte/transition/lost-in-transition-artikel-im-magazin-hausarzt/>



Take-Home Messages

1. Transition als essenzielle Komponente einer guten medizinischen Versorgung
2. Die Transitionsphase beginnt vor dem 18. Lebensjahr und endet im jungen Erwachsenenalter.
3. Wenn junge Erwachsene in der Erwachsenenmedizin ankommen, ist emotionale und kognitive Entwicklung noch nicht abgeschlossen.
4. Standardisierte Prozesse und Dokumentation des Transitionsprozesses vor und nach Zeitpunkt der Transition
5. Feststellung der Transitionsbereitschaft zur Vorbereitung und Entscheidung über den Zeitpunkt der Transition.
6. Kommunikation und Kooperation zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin wünschenswert
7. Erwachsenenmediziner:innen sind wichtige Player im Transitionsprozess.
8. Transitionsleistungen sollten abrechenbar sein.

Something got lost in the transition



© Creuna

....junge Patientinnen und Patienten
sollten es nicht sein

nicht Lost in Transition –

Wie kann das bei Ihnen gelingen?

Ich freue mich auf den Austausch!



