

Transition:

Der herausfordernde Übergang von der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung

Mit der, dank der medizinischen Fortschritte steigenden Lebenserwartung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher steigen auch die Anforderungen an das Gesundheitssystem: Der Übergang von der medizinischen Kinderversorgung in die Erwachsenenmedizin stellt nach wie vor eine große Herausforderung dar. Ein zweitägiges Symposium der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit für Fachpublikum, aber auch für Betroffene und Angehörige, widmet sich Ende November in Wien diesem Thema. Programm und Anmeldung auf www.kinderjugendgesundheit.at/Symposium

Herausforderung Transition als Resultat einer medizinischen Erfolgsgeschichte

„Dass wir uns mit dem Thema Transition überhaupt beschäftigen, ist das Resultat einer Erfolgsgeschichte. Die Fortschritte der Medizin in den letzten Jahrzehnten bedeuten für viele Kinder und Jugendliche mit chronischer und seltener Erkrankung ein Überleben bis ins Erwachsenenalter. Job, Liebesbeziehungen oder die Welt entdecken, das alles bleibt nicht nur ein Traum, sondern kann Realität werden“, sagt Frau Mag. Caroline Culen, Psychologin und Geschäftsführerin der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. In den allermeisten Fällen besteht aber auch der Bedarf nach lebenslanger medizinischer Betreuung. In der erwachsenenorientierten Versorgung wird von den jungen Erwachsenen plötzlich erwartet, dass sie ihre Krankheit selbst managen. Oft fehlt nach der fürsorglichen Betreuung durch das Team einer Kinderklinik eine neue Vertrauensperson. Inzwischen ist aus Studien bekannt, dass eine verbesserte Transition eine gute Anbindung an die medizinische Erwachsenenversorgung, verstärkte Compliance und erhöhte Therapieadhärenz sowie verbindlicheres Einhalten von Kontrollterminen bewirken.

Lost in Transition

In Österreich haben 15–20% der Jugendlichen in der Altersgruppe der 14- bis 20-Jährigen aufgrund einer chronischen Erkrankung einen verstärkten Bedarf an Gesundheitsversorgung und medizinischer Betreuung. In der Gruppe der 18-Jährigen sind das in Österreich immer-

hin ca. 170.000 Jugendliche. Dazu gehören junge Menschen mit Diabetes Typ 1, Rheuma, Cystischer Fibrose, asthmatischen Allergien, Krebserkrankungen, Epilepsie, seltenen Stoffwechselerkrankungen, neuromuskulären Erkrankungen, psychiatrischen Erkrankungen uvm. „Für all diese jungen Menschen kann eine fehlende oder schlecht vorbereitete Transition schwerwiegende Folgen haben. Studien zeigen, dass sich der Krankheitsverlauf beim Wechsel von der kinder- und jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenversorgung oft verschlechtert“, weiß Culen. Manchmal fallen Jugendliche und junge Erwachsene dann ganz aus der medizinischen Betreuung. „Lost in transition“ wird dieses Phänomen international genannt. Je nach Erkrankung kann diese Rate bei 30%–90% der betroffenen jungen Menschen liegen. Dieses Phänomen ist mit einem erhöhten Risiko für gesundheitsgefährdende Zustände und einer verringerten Lebensqualität der Betroffenen verbunden. Dazu kommen erhöhte Kosten für das Gesundheitssystem durch medizinische Notfälle oder Folgeschäden.

Transition: Fehlende Strukturen erschweren nachhaltigen Übergang

Was macht den Brückenschlag von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin bei der Versorgung von jungen Menschen mit einer chronischen Erkrankung nach wie vor so schwierig? Patientinnen und Patienten nennen dafür 3 Hauptpunkte:

- den Abbruch langjähriger Beziehung mit betreuenden Pädiatern.
- in der Erwachsenenmedizin gibt es für



Mag. Caroline CULEN
Geschäftsführung
Österreichische Liga für
Kinder- und Jugendgesundheit

„Dass wir uns mit dem Thema Transition überhaupt beschäftigen, ist das Resultat einer Erfolgsgeschichte.“

manche Erkrankungen, die früher nur im Kindesalter auftraten, weniger Fachwissen. Zusätzlich sind die vorhandenen Experten nicht mehr unter einem Dach.

- die Autonomie und Selbstfürsorge der Jugendlichen ist noch nicht ausgereift.

„Junge Menschen brauchen für diese Entwicklung Zeit – und die ist selten mit dem „Stichtag“ 18. Geburtstag abgeschlossen“, so Culen. Die Forschung im Bereich Transition empfiehlt, individuell die Bereitschaft zur Transition, gekennzeichnet durch das umfassende Wissen zur Erkrankung, Selbständigkeit in der Behandlung oder der Fähigkeit für sich selbst zu sprechen, festzustellen. Neben den Hürden, die PatientInnen ganz persönlich erleben, liegen die wesentlichen



Hürden in den Strukturen des Gesundheitssystems: wenig Zeit für eine individuelle Begleitung der PatientInnen und keine Finanzierung durch das Gesundheitssystem führen zu begrüßenswerten engagierten Einzelinitiativen. Garantie auf bestmögliche nachhaltige Versorgung gibt es für jugendliche PatientInnen jedoch keine.

Transitionssymposium für Fachpublikum, für Betroffene und deren Angehörige, 29. und 30. November 2019, Veranstaltungszentrum Catamaran, 1020 Wien

Die Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit lädt am 29. und 30. November 2019 in Wien zu einem Symposium zum Thema „Transition - Wie kann der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin bei jungen Menschen mit einer seltenen oder chronischen Erkrankung gelingen?“. Im Rahmen der zweitägigen Veranstaltung werden Herausforderungen beleuchtet und gemeinsam Lösungsansätze gesucht. ExpertInnen präsentieren neue Entwicklungen im Bereich Transition in Österreich, aber auch im Vergleich mit Deutschland und der Schweiz. Pilotprojekte und Best-Practice Beispiele werden vorgestellt, die Entwicklung von möglichen neuen Berufsfeldern wie das eines Casemanagements werden diskutiert und neue digitale Tools wie Transitions-Apps unter die Lupe genommen. In den letzten Jahren wurden auch in Österreich bereits Initiativen im Bereich Transition gesetzt. Das Fachsymposium Transition möchte einen nächsten relevanten Schritt in Richtung verbesserte und strukturierte Transition in Österreich ermöglichen und die Vernetzung fördern.

Programm und Anmeldung:
www.kinderjugendgesundheit.at/Symposium

SYMPOSIUM TRANSITION

Wie kann der Übergang chronisch kranker Jugendlicher von der medizinischen Kinder- in die Erwachsenenversorgung gelingen?

29.11.19 – Fachsymposium

30.11.19 – Betroffene, Selbsthilfegruppen, ProfessionalistInnen

Seminar- und Veranstaltungszentrum
 Catamaran, 1020 Wien

Infos & Anmeldung:
www.kinderliga.at

Grafik: Adobe Stock © art_rich, Vectorstock © meggichka
 Gestaltung: Daniela Koller