

# TRANSITION

Jugendliche mit chronischer Erkrankung – neue Herausforderungen und Chancen im Übergang von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin

**Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Caroline Culen, Klinische und Gesundheitspsychologin**

Februar 2021



# 1. Transition in der Gesundheitsversorgung

Transitionen bzw. Übergänge sind Teil einer normalen, gesunden Entwicklung und ereignen sich mehrmals über die Lebensspanne hinweg. In der Gesundheitsversorgung bedeutet Transition den Wechsel von der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin. Dabei handelt sich nicht um den einfachen Transfer<sup>1</sup>, sondern um einen länger andauernden Prozess. **Transition bedeutet idealerweise einen zielgerichteten, geplanten Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkran-**

**kungen von einem kinderzentrierten (pädiatrischen) zu einem erwachsenenorientierten (internistischen) Versorgungssystem.**

Gerade zu diesem Versorgungszeitpunkt kommen für jugendliche PatientInnen mehrere Herausforderungen zusammen: Einerseits die Verantwortungsübernahme für ein Leben mit einer chronischen Erkrankung und andererseits die normale pubertäre Entwicklung, die Adoleszenz.

ergeben sich von der Gesamtschülerzahl in Österreich abgeleitet Schätzungen von ca. 190.000 betroffenen Schulkindern.<sup>7</sup> Pro Jahr ergeben sich daraus immerhin einige tausend Adoleszente, die rund um den 18. Geburtstag einen Bedarf an Transition haben.

14-20 jährige Jugendliche in Österreich

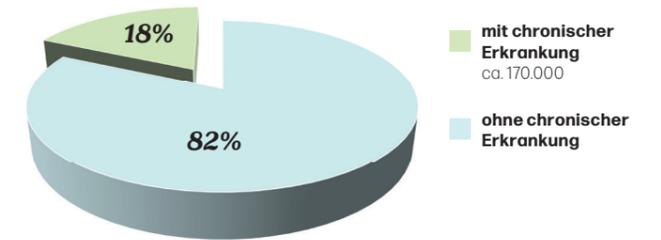


Abb.2: Anzahl chronisch kranker Jugendlicher in Österreich

# 3. Risiken bei misslungener Transition

Beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung erhöht sich das Risiko der Unterversorgung und dies kann schwere gesundheitliche Folgen für PatientInnen haben. Wenn Transition nicht gelingt, birgt das gesundheitliche Risiken für die jugendlichen PatientInnen. Bei vielen chronischen Erkrankungen verschlechtern sich in dieser Phase die medizinischen Messwerte, Kontrolltermine werden ausgelassen, die Therapietreue sinkt und sie verlieren den Kontakt zur notwendigen medizinischen Versorgung.<sup>8,9</sup>

mal wahrscheinlicher hospitalisieren als solche, die bei ihren bekannten ÄrztInnen blieben.<sup>11</sup>

Jugendliche PatientInnen werden nach wie vor unzureichend auf den Betreuungswechsel vorbereitet.<sup>9,12-15,29</sup> Manchmal fallen jugendliche PatientInnen ganz aus der Betreuung – „lost in transition“ wird dieses Phänomen genannt, und ist die große Sorge vieler Betreuer.<sup>8,9</sup>

Eine Studie ergab, dass 40% der Nierentransplantierten (N = 20) in den 36 Monaten nach dem Transfer ihr Transplantat verloren.<sup>10</sup> Dies wurde auf unzureichende Medikationsadhärenz zurückgeführt. In Bezug auf die Hospitalisierung gibt es in einer andern Studie im Bereich Typ-1-Diabetes Hinweise, dass PatientInnen, die zu einem neuen Arzt/Ärztin transferieren, nach dem Transfer vier-

**Lost for follow-up bedeutet:**

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

# 4. Chancen bei gelungener Transition

Zur Beurteilung von gelungener Transition zieht man zu meist medizinisch messbare Parameter, wie Laborergebnisse oder die Organfunktion heran.<sup>9</sup> Fragt man PatientInnen, ist das ausschlaggebende Kriterium für gelungene Transition eine möglichst hohe Lebensqualität.

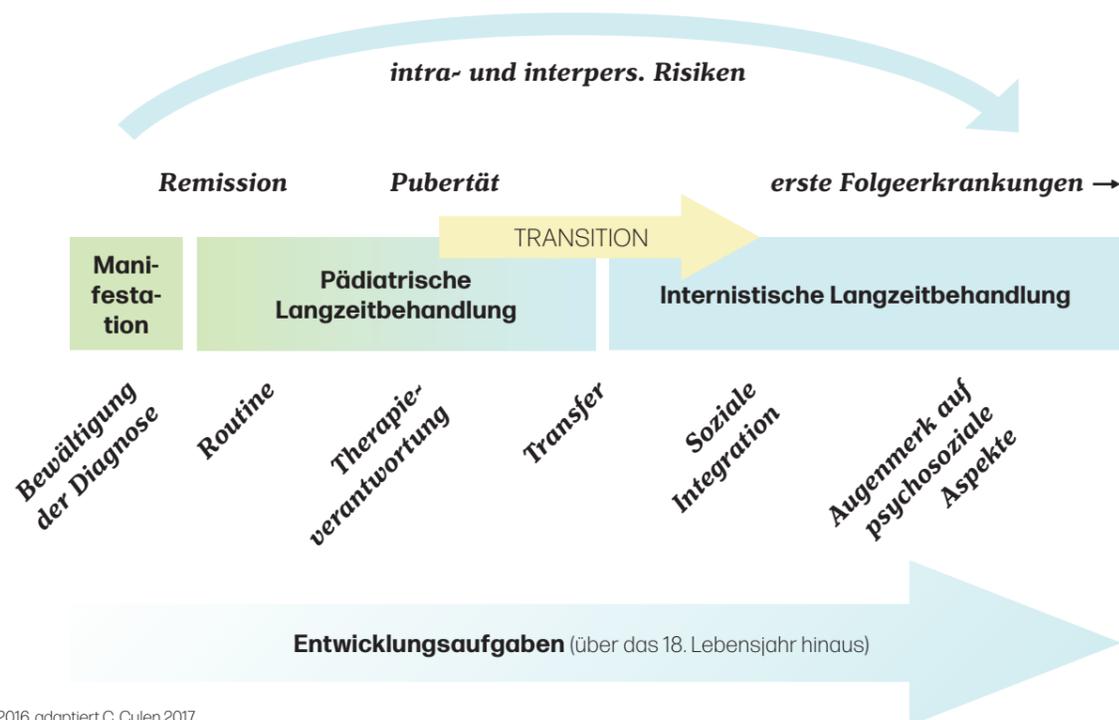
**Verbesserte Transition bewirkt also:**

- gute Anbindung an medizinische Erwachsenenversorgung
- verstärkte Compliance, erhöhte Adhärenz
- regelmäßiges Einhalten von Kontrollterminen
- weniger Langzeitschäden
- verringerte Akutkomplikationen
- erhöhte Lebenserwartung

Insgesamt wird gelungene Transition mit guter Anbindung an die medizinische Erwachsenenversorgung, mit verstärkter Compliance und erhöhter Therapietreue sowie mit regelmäßigem Einhalten von Kontrollterminen assoziiert. Gleichzeitig treten weniger Langzeitschäden auf, auch die Anzahl der Akutkomplikationen ist verringert. Mit einem guten Übergang in die internistische Versorgung wird zusätzlich eine erhöhte Lebenserwartung und verbesserte Lebensqualität in Verbindung gebracht.<sup>13</sup>

Das Bewusstsein um die Bedeutsamkeit einer gelungenen Transition ist stark gestiegen. Was macht den Brückenschlag dennoch nach wie vor so schwierig?

Vorbereitung auf die lebenslange Therapie



K. Lange 2016, adaptiert C. Cullen 2017  
Abb.1: Schematische Darstellung des Transitionsprozesses

# 2. Hintergrund

Vor einigen Jahrzehnten erreichten nur wenige Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder erworbenen chronischen Krankheiten das Erwachsenenalter.<sup>2</sup> Durch einen signifikanten Fortschritt in medizinischen Anwendungen und Technologien stieg die Lebenserwartung dieser PatientInnen an.<sup>3</sup> Seit den 2000er Jahren erreichen rund 90% der Kinder und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung das Erwachsenenalter.<sup>2</sup> Dazu gehören junge Menschen mit Diabetes Typ 1, rheumatischen Erkrankungen, mit cystischer Fibrose, asthmatischen Allergien, Krebserkrankungen, Epilepsie, seltenen Stoffwechselerkrankungen oder psychiatrischen Erkrankungen.

Den Schätzungen zu Prävalenzzahlen in Österreich liegen unterschiedliche Daten zugrunde: In der Befragung von Kindern und Jugendlichen im Schulalter (HBSC-Studie) geben 15-20 Prozent in der Altersgruppe aller 14 bis 20-Jährigen einen mit dem Alter steigenden erhöhten Bedarf an Gesundheitsversorgung an, durchschnittlich ca. 18% der Jugendlichen.<sup>4</sup> Diese Zahlen decken sich auch mit internationalen Daten.<sup>5</sup> Werden Eltern nach einem speziellen Bedarf an Gesundheitsversorgung laut CSHCN-Screener (Children with Special Health Care Needs) gefragt, ergeben sich elf Prozent Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Bedarf an medizinischer Betreuung.<sup>6</sup> Hieraus

\* Der Transfer meint in der Medizin nur ein Teilgeschehen im länger andauernden Transitionsprozess.

## 5. Herausforderungen, Barrieren und Probleme in der Transition

**Patientinnen und Patienten nennen dafür 3 Hauptpunkte:**

1. den Abbruch langjähriger Beziehung mit betreuenden PädiaterInnen.
2. Unterschiede zwischen Pädiatrie und den Strukturen der medizinischen Versorgung von Erwachsenen (s. Abb 3).
3. Die Autonomie, Selbstmanagementfähigkeiten und die Planungskompetenzen von jungen PatientInnen sind mit 18 Jahren selten ausgereift.

Weitere relevante Barrieren im gesamten Gesundheitssystem sind fehlende Ressourcen, unzureichende Schulung des Personals, fehlende einheitliche Standards innerhalb der Kliniken<sup>13</sup> und unklare Zuständigkeiten.

### 5.1 Abbruch von Beziehungen:

Häufig besteht eine starke Bindung der Eltern und Jugendlichen an das Behandlungsteam.<sup>9,15</sup> Viele der Familien sind seit der Geburt ihres Kindes mit dem Team verbunden oder es entstehen starke Beziehungen während krisenhafter Krankheitsverläufe. Auch PädiaterInnen können den Abschied ihrer PatientInnen verzögern. Es fällt PädiaterInnen und Eltern schwer, ihre Expertenrolle aufzugeben und die Verantwortung, die sie viele Jahre getragen haben, an die Jugendlichen zu übergeben.<sup>13,15</sup> Studien zeigen, dass diejenigen Jugendlichen, deren Eltern noch bis über die Pubertät hinaus Unterstützung beim Therapiemanagement geben, bessere medizinische und psychologische Werte vorweisen.

### 5.2 Unterschiede Pädiatrie - Erwachsenenmedizin<sup>9,15</sup>

Unterschiede im Zugang und der Versorgung<sup>1,11,13,14</sup>

| <b>Pädiatrie</b><br>bis zum 18. Lebensjahr zuständig   | <b>Erwachsenenmedizin</b><br>(Interne Medizin, niedergelassene Allgemeinmedizin)<br>ab dem 18. Lebensjahr zuständig   |
|--|---|
| Familienzentriert.   | Patientenorientiert.  |
| Geprägt von Fürsorglichkeit der betreuenden Teams.   | Von PatientInnen wird Selbstfürsorge erwartet.  |
| Eltern sind die gesetzlichen Vertreter und sind berechtigt, medizinische Auskünfte zu erhalten.  | Vertraulichkeit und Verschwiegenheitspflicht: Eltern dürfen prinzipiell keine Auskünfte mehr in Bezug auf die Gesundheit ihrer nunmehr erwachsenen Kinder erhalten. |
| Terminvereinbarung läuft häufig über Eltern/Erziehungsberechtigte.   | Terminvereinbarung liegt in der Verantwortung der PatientInnen.   |
| Bei ärztlichen Terminen, aber auch diätologischen, physiotherapeutischen, psychologischen, psychotherapeutischen Terminen sind Eltern meist anwesend. Die Anwesenheit wird in den meisten Fällen erwartet. | Es ist üblich, dass PatientInnen alleine zu vereinbarten Terminen erscheinen.   |
| Eltern fühlen sich verantwortlich für das Krankheitsmanagement und die Therapieadhärenz.   | PatientInnen werden als eigenverantwortlich in Bezug auf Krankheitsmanagement und Therapieadhärenz gesehen.   |

Tab.1: Unterschiede Pädiatrie und Erwachsenenmedizin

| <b>Pädiatrie</b><br>bis zum 18. Lebensjahr zuständig   | <b>Erwachsenenmedizin</b><br>(Interne Medizin, niedergelassene Allgemeinmedizin)<br>ab dem 18. Lebensjahr zuständig  |
|--|--|
| Kinder und Jugendliche sind mit Eltern mitversichert.  | PatientInnen sind selbst versichert.   |
| Verhandlungen mit Sozialversicherung, Bestellung von medizinisch-technischen Geräten oder Medikamenten sowie Organisation von Schulungen werden von Eltern und/oder betreuenden Teams übernommen.  | Verantwortung für Krankheitsmanagement wird bei den PatientInnen gesehen.  |
| Entscheidungen in Bezug auf Behandlung werden in den meisten Fällen von Eltern gemeinsam mit ÄrztInnen getroffen. Kinder und Jugendliche geben teilweise ihre Einwilligung.  | PatientInnen treffen Entscheidungen über Behandlung selbst.  |
| Eltern sind per Gesetz verantwortlich für das Wohlergehen ihrer Kinder. Jugendhilfe kann eingeschaltet werden, wenn Therapie vernachlässigt wird.  | PatientInnen sind per Gesetz selbst verantwortlich für ihr Wohlergehen.  |
| ExpertInnen aus vielen Fachrichtungen unter einem Dach, Multidisziplinarität.  | ExpertInnen sind in den seltensten Fällen unter einem Dach.  |
| Langjährige Beziehungen zwischen PatientInnen, Familien und betreuenden Teams.   | Zahlenmäßig versorgt ein/e Ärzt/in mehr PatientInnen, üblicherweise weniger Zeit für Beziehungsaufbau, häufig wechselnde Betreuungspersonen.                       |
| Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz und Pubertät werden beachtet   | Entwicklung wird als abgeschlossen betrachtet, PatientIn als erwachsen und autonom angesehen.  |
| Sexualität, Fertilität, Verhütung, Schwangerschaft sind wichtige Themen.   | Fertilität, Familienplanung, Reproduktionsmedizin, Genetik sind wichtige Themen.   |
| Familie mit spezifischer Lebenssituation (z.B. Geschwisterkinder, Elternbeziehung, uä.) wird in der Betreuung mitgedacht.  | Familiensituation den betreuenden Teams oft nicht bekannt.   |
| Ausbildung, Schulsituation, Freundeskreis werden in der Betreuung mitgedacht.  | Soziales Umfeld der PatientInnen wird in der Betreuung nicht routinemäßig mitgedacht.  |
| Wissensvermittlung an das Umfeld des Kindes, Jugendliche werden oft nicht altersadäquat zu ihrer Erkrankung geschult.<br>Kinder und Jugendliche durchleben viele Entwicklungsphasen, in denen Informationen sehr unterschiedlich verarbeitet werden. <sup>18</sup> Darauf sollte im Umgang mit jungen PatientInnen Rücksicht genommen werden. Informationen zu Diagnose und Therapiemanagement sollten in regelmäßigen Abständen, zumindest alle zwei Jahre, wiederholt werden, angepasst an das kognitiven Entwicklungsstand der jungen PatientInnen. | Krankheitswissen wird von PatientInnen erwartet.<br><b>ACHTUNG:</b> bei jungen Erwachsenen nach Transition ist diese Voraussetzung allerdings nicht immer gegeben. |

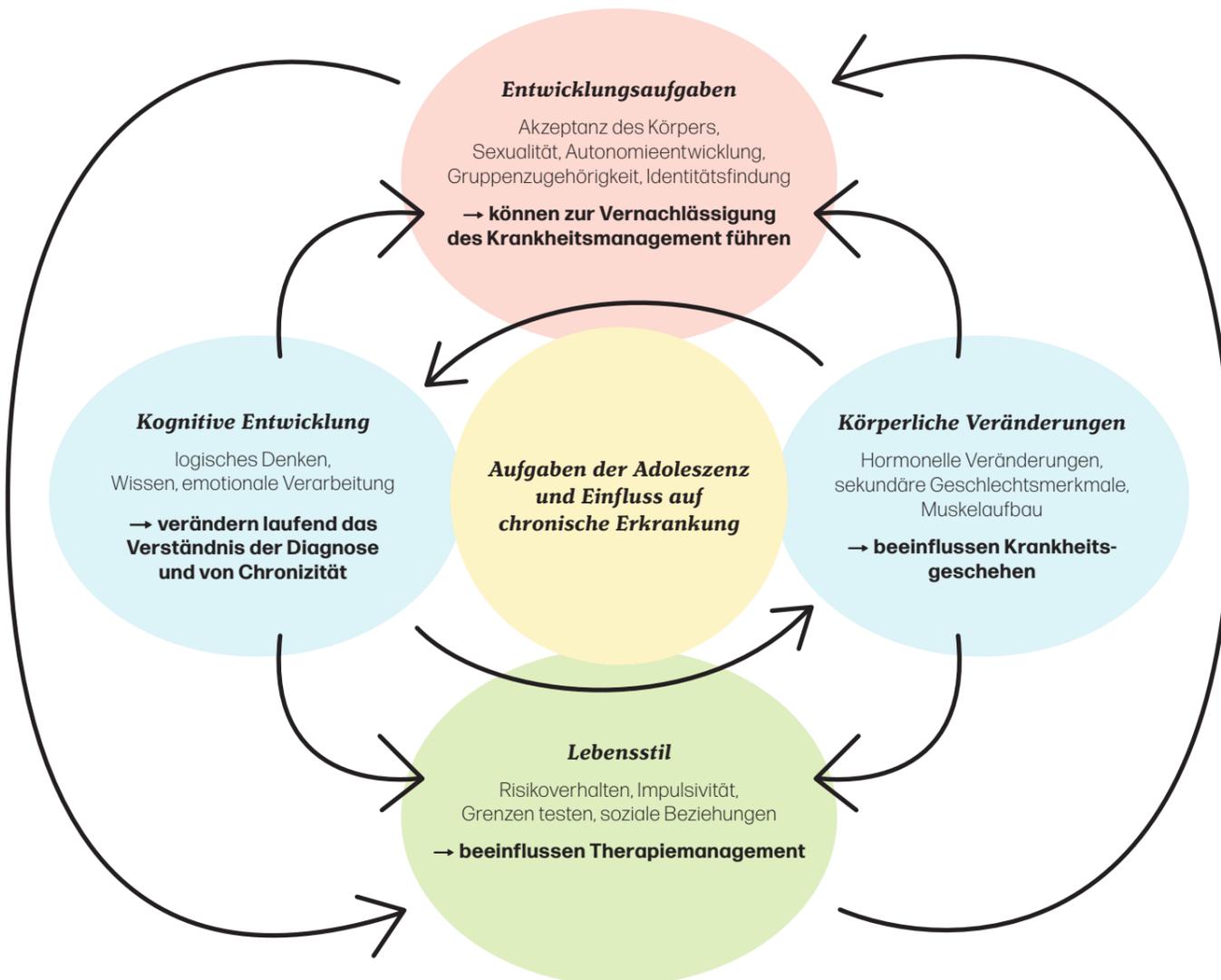
Tab.1: Unterschiede Pädiatrie und Erwachsenenmedizin

### 5.3 Autonomie – Herausforderung Adoleszenz

Das Autonomiebedürfnis ist bei chronisch kranken Jugendlichen genauso gegeben wie bei allen jungen Menschen.<sup>17</sup> Jedoch ist bei einer chronischen Erkrankung eine enorme Unterstützung durch die Eltern nötig. Infolgedessen zeigen Eltern oftmals ein überbehütendes Verhalten ihren Kindern gegenüber und erschweren dadurch die Ablösung.

Die Spannungsfelder der Adoleszenz spiegeln sich auch im meist ambivalenten Umgang mit der chronischen Erkrankung wider.

Mit der Pubertät verändert sich die körperliche Erscheinung. Der Körper entspricht selten den Idealvorstellungen. Bei vielen jungen Menschen mit chronischer Erkrankung wird die Akzeptanz des Körpers durch Funktionseinschränkung, besonderes Erscheinungsbild oder Schmerzen zunehmend erschwert. Der Aufbau reifer Beziehungen zu Gleichaltrigen beiderlei Geschlechts sowie die Entwicklung der Sexualität sind weitere herausfordernde Entwicklungsaufgaben in dieser Zeit.



Vereinfachte schematische Darstellung: Adoleszenz mit chronischer Erkrankung  
Abb. 3: Adoleszenz mit chronischer Erkrankung

## 6. Umgang adoleszenter PatientInnen mit ihrer chronischen Erkrankung<sup>12,17</sup>

- häufig unzureichendes Krankheits- und Medikamentenwissen
- geringe Eigenverantwortung
- empfinden ihre Erkrankung als ein lästiges Übel
- Widerstand: nehmen Medikamente nicht entsprechend der vorgegebenen Dosierung ein oder brechen ihre Therapie ab
- Volljährigkeit erreicht, ohne eigene Krankheit und/oder Medikamente genau benennen zu können
- Krankheitserfahrung kann auch Reifeprozesse vorantreiben
- bei manchen chronischen Erkrankungen ist die psychologische, soziale und/oder kognitive Entwicklung<sup>30</sup> der Betroffenen beeinträchtigt und somit kann eine ausreichende Eigenverantwortung eventuell nie erreicht werden.

Krankheitsakzeptanz und ein adäquater Umgang mit der Erkrankung müssen parallel zur kognitiven und sozialen Entwicklung immer wieder neu erarbeitet werden. Üblicherweise treten dabei ähnlich wie bei Trauerprozessen Gefühle wie Angst, Verleugnung, Wut, Schuld- und Schamgefühle auf. Erst danach können im besten Fall Krankheitsakzeptanz und Anpassung eintreten.

## 7. Bemühungen für verbesserte Transitionsprozesse in der Pädiatrie

International und auch im deutschsprachigen Raum zeigt sich ein starker Trend Richtung verbesserte Transition. Auch wenn hier keine eindeutige Aussage darüber getroffen werden kann, welches Modell zu präferieren bzw. am wirksamsten ist<sup>1,17,19</sup>, etablieren sich beispielhafte Transitionsambulanzen und -kliniken zunehmend rund um den Globus und zeigen den Trend Richtung verbesserte Transition. Mittlerweile haben sich international einige Transitionsmodelle etabliert. Dazu zählen beispielsweise begleitende Schulungen (z.B. Transitionsworkshops)<sup>20</sup>, spezialisierte Kliniken für junge Erwachsene oder Gemeinschaftskliniken mit KinderärztInnen und ErwachsenenmedizinerInnen<sup>19</sup>, gemeinsame, multidisziplinäre Übergangssprechstunden<sup>6</sup> sowie Hilfsmittel zur Bestimmung der Transitionsbereitschaft.<sup>21</sup>

### 7.1 Transitionsbereitschaft

Vorhandenes Wissen und Fertigkeiten sollten regelmäßig identifiziert sowie die Transitionsbereitschaft der PatientIn geklärt werden.

Fertigkeiten wie:

- Kommunikation,
- Entscheidungsfindung<sup>16,17</sup> und
- Selbstmanagement<sup>25</sup>
- Sowie zur ExpertIn für die eigene Erkrankung werden<sup>13,14</sup>

Eltern oder entsprechende Obsorgeberechtigte müssen in den Prozess mit einbezogen werden.<sup>25</sup>

### Empfehlungen für den Transitionsprozess<sup>22,23</sup>

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 (z.B. TRAQ-Fragebogen)<sup>24</sup> und
4. Planung und Vorbereitung von Unterlagen (Epikrise), Terminen, Schulungen
5. Transition und Transfer
6. Transitionsevaluation

International werden heute vermehrt Fragebögen eingesetzt, die sich mit der Frage nach der Transitionsbereitschaft von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen befassen. In Österreich wurde eine deutschsprachige Version<sup>24</sup> des englischen Fragebogens (TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire)<sup>21</sup> entwickelt. Fragen nach Arztterminkoordination, Erledigungen bei den Krankenkassen oder auch nach Selbständigkeit im Alltagsleben zeigen Wissenslücken bzw. das Fehlen von notwendigen Fertigkeiten für den Transitionsprozess. Dadurch ergeben sich Hinweise auf unterschiedliche unterstützende Interventionen.

## 8. „Und was hat das mit mir zu tun?“

### Wie können ErwachsenenmedizinerInnen zum Gelingen von Transition beitragen?

Es stellt sich die Frage, wie eine kontinuierliche Versorgung nach dem Abschied von der pädiatrischen Versorgung und dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin garantiert werden kann.<sup>14</sup>

Im Grunde sind ErwachsenenmedizinerInnen in einer idealen Position, um Transition zu verbessern.<sup>26,27</sup> Transition ist ein Prozess, der vor dem 18. Lebensjahr in der Pädiatrie beginnt und nach dem 18. Lebensjahr andauert bis ins junge Erwachsenenalter. Transition gilt als gelungen, wenn eine stabile, regelmäßige und der Diagnose angemessene

medizinische Versorgung von chronisch kranken jungen Erwachsenen etabliert ist. Zusätzlich können Parameter wie Selbständigkeit, Autonomie, Lebensqualität oder medizinische Werte herangezogen werden.

ErwachsenenmedizinerInnen fühlen sich allerdings häufig nicht adäquat vorbereitet, um Jugendliche, junge Erwachsene mit chronischer Erkrankung zu betreuen. Zusätzlich sind sie der Meinung, dass Adoleszente mit chronischer Erkrankung von ihren pädiatrischen Teams unzureichend vorbereitet wurden.<sup>27</sup>

### Transitionsfördernde Maßnahmen

| Auf Seite der ÄrztInnen  | Gegenüber PatientInnen   |
|--|--|
| Kooperation mit PädiaterInnen, um Kontinuität in der Versorgung sicher zu stellen und Austausch zu ermöglichen.  | Adoleszente mit chronischer Erkrankung als Neuankömmlinge im medizinischen System ansehen.   |
| Gesprächsführung angepasst an adoleszente PatientInnen.  | Überprüfung von Krankheitswissen, eventuell schriftliche Informationen bereithalten.   |
| Sprechstunden speziell für junge Erwachsene bis 25 anbieten – Vorteile, junge Erwachsene fühlen sich willkommen, sitzen mit Gleichaltrigen im Wartezimmer. | Assessment von Autonomie, Selbstfürsprache, Therapieadhärenz.  |
| Interdisziplinären Austausch suchen, im multidisziplinären Team arbeiten.  | Wissen um Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz: Verständnis für die vulnerable Lebensphase, Bedürfnisse und Lebenssituation der Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Blick haben. |
| Informationen schriftlich zur Verfügung stellen (z.B. Downloads über Webseite, Links bereitstellen).   | Wissen um typische Krankheitsverläufe der Adoleszenz (z.B. erhöhte HbA1c-Werte).   |
| einschlägige Fortbildungen, Weiterbildungen.   | unterstützende Haltung gegenüber adoleszenten PatientInnen.  |

Das erste und unangefochtene **Ziel der Transition** ist eine koordinierte, ununterbrochene Gesundheitsversorgung, die einen hohen Versorgungsstandard sichert.

Im Österreichischen Strukturplan Gesundheit 2017 (ÖSG)<sup>28</sup> wird das Thema Transition konkret in den Berei-

chen Langzeitversorgung chronisch kranker Kinder- und Jugendliche (Fachbereich Innere Medizin), in der Kinder- und Jugendheilkunde in Bezug auf ambulante Versorgung und Nachsorge, in der Neurologie, in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und in der Kinder- und Jugendonkologie angesprochen und verankert.

Tab.2: Transitionsfördernde Maßnahmen von ErwachsenenmedizinerInnen

## 9. Take-Home-Messages

1. Transition muss als essenzielle Komponente einer guten medizinischen Versorgung betrachtet werden.
2. Die Transitionsphase beginnt vor dem 18. Lebensjahr und endet im jungen Erwachsenenalter.
3. Wenn junge Erwachsene in der Erwachsenenmedizin ankommen, sind sie oft in ihrer emotionalen und kognitiven Entwicklung noch nicht abgeschlossen.
4. Standardisierte Prozesse und Dokumentation des Transitionsprozesses vor und nach Zeitpunkt der Transition verbessern Transfer.
5. Feststellung der Transitionsbereitschaft mit Hilfe von Fragebögen (z.B. krankheitsneutraler TRAQ-GV15) unterstützt Vorbereitung und Entscheidung über den Zeitpunkt der Transition.
6. Kommunikation und Kooperation zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin sind unerlässlich für Transition.
7. ErwachsenenmedizinerInnen sind wichtige Player im Transitionsprozess. Ihre Haltungen gegenüber den jungen PatientInnen tragen wesentlich zu Therapieerfolg bei.
8. Transitionsleistungen sollten abrechenbar sein.

### Links:

- Gesellschaft für Transitionsmedizin: [www.transitionsmedizin.com](http://www.transitionsmedizin.com)
- Berliner Transitionsmodell: [www.btp-ev.de](http://www.btp-ev.de)
- [www.transition1525.ch](http://www.transition1525.ch)
- [www.gottransition.org](http://www.gottransition.org)

Das Projekt „Transition in der Pädiatrischen Endokrinologie am Beispiel von Mädchen und jungen Frauen mit Turner Syndrom“ war Teil der PhD Thesis von Frau Mag. Dr. Caroline Culen an der Medizinischen Universität Wien, Public Health, Supervisor Univ. Prof. Dr Gabriele Haeusler. Einzelprojekte wurden gefördert durch Investigator Initiated Grants von Pfizer.

## Quellen

1. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*. 2003;33(4):309-11.
2. American Academy of Pediatrics AA of, American Academy of Family Physicians AA of F, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine AC of P-AS of I. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002;110(6 Pt 2):1304-6.
3. Gray WN, Monaghan MC, Gilleland Marchak J, Driscoll KA, Hilliard ME. Psychologists and the Transition From Pediatrics to Adult Health Care. *Journal of Adolescent Health*. 2015;57(5):468-74.
4. 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.
5. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. 2007 Mar 27; Volume 369(9571):1481-9.
6. Österreichische Gesundheitsbefragung 2014. 2014;245.
7. 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>
8. Ertl D-A, Gleiss A, Schubert K, Culen C, Hauck P, Ott J, Gessk A, Haeusler G. Health status, quality of life and medical care in adult women with Turner syndrome. *Endocrine Connections*. 2018 Apr;7(4):534-43.
9. Oldhafer M. Transitionsmedizin : multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Schattauer; 2016.
10. Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatric Nephrology*. 2000 May 22;14:469-72.
11. Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttman A. Transition to Adult Care for Youths With Diabetes Mellitus: Findings From a Universal Health Care System. *PEDIATRICS*. 2009 Dec 1;124(6):e1134-41.
12. 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.
13. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, Group TCRA. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *PEDIATRICS*. 2011 Jul 1;128(1):182-200.
14. Naylor MD, Shaid EC, Carpenter D, Gass B, Levine C, Li J, et al. Components of comprehensive and effective transitional care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2017 Jun;65:1119-25.
15. O'Sullivan-Oliveira J, Fernandes SM, Borges LF, Fishman LN. Transition of pediatric patients to adult care: An analysis of provider perceptions across discipline and role. *Pediatric nursing*. 2014;40(3):113-20.
16. McDonagh JE. Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplantation*. 2005 Jun;9(3):364-72.
17. Wafa S, Nakhla M. Improving the transition from pediatric to adult diabetes health-care: A literature review. *Canadian Journal of Diabetes*. 2015;39:520-8
18. Adult, Ruth L. *Children's cognitive development : Piaget's theory and the process*. New York : Oxford Univ. Press; 1977.
19. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, et al. Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabetic Medicine*. 2002;19(8):649-54.
20. Findorff J, Mütter SM, Moers A von, Nolting H-D, Burger W. *Das Berliner Transitions-Programm: Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin*. Berlin: Walter de Gruyter GmbH; 2016. 168 p.
21. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its factor structure, reliability, and validity. *Academic Pediatrics*. 2014 Jul;14:415-22.
22. GotTransition.org [Internet]. [cited 2016 May 24]. Available from: <http://www.gotttransition.org/>
23. 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. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-0969>
24. Culen C, Herle M, Knig M, Hemberger S-H, Seferagic S, Talaska C, Ertl D-A, Wagner G, Straub C, Johnson K, Wood DL, Haeusler G. Be on TRAQ – Cross-cultural adaptation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ 5.0) and pilot-testing of the German Version (TRAQ-GV-15). *Journal of Transition Medicine*. 2019;doi:10.1515/jtm-2018-0005
25. Büsching U. Transition betrifft Menschen - Jugendliche, nicht kleine Erwachsene und schon gar nicht große Kinder. In: Reincke M, Zepp F, editors. *Medizinische Versorgung in der Transition*. Köln; 2012. p. 25-31.
26. Gleeson H, McCartney S, Lidstone V. 'Everybody's business': transition and the role of adult physicians. *Clinical Medicine* 2012. 2012;Vol 12, No 6: 561-566.
27. Gleeson H. 'Part of the problem, part of the solution'-adult physicians' role in adolescent and young adult health. *Clinical Medicine* [Internet]. 2015 [cited 2016 Aug 22];15(5):413-414. Available from: <http://www.clinmed.rcpjournals.org/content/15/5/413.short>
28. Eglau K, Fülöp G, Mildschuh S, Paretta P. *Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017*. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK); 2018.
29. Culen C, Ertl D-A, Schubert K, Bartha-Doering L, Haeusler G. Care of girls and women with Turner syndrome: beyond growth and hormones. *Endocr Connect*. 2017;6(4):R39-R51. doi:10.1530/EC-17-0036
30. Culen C, Herle M, Ertl D-A, Fröhlich-Reiterer E, Blümel T, Wagner G, Häusler G. Less ready for adulthood? – Turner syndrome has an impact on transition readiness. *Clinical Endocrinology*. 2020;00:1-7. DOI: 10.1111/cen.14293