

Weiter- und Fortbildung aus der Sicht des Nachwuchses

Wohlbehüteter Übergang – eine erstrebenswerte Transition von Jugendlichen mit einem Handicap

Céline Désirée Fäh

Masterstudentin Humanmedizin Universität Bern

«Lost in Transition» – Wie gelingt bei Jugendlichen mit einem Handicap die Übergabe von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin? Mit dieser Frage befasst sich KD Dr. med. Sepp Holtz, Leiter der Zürcher Lehrpraxis «Kind im Zentrum» und Oberarzt Entwicklungspädiatrie am Kinderspital Zürich bereits seit über 20 Jahren. Am nationalen Kongress der jungen Haus- und KinderärztInnen (JHaS) berichtet er in seinem videobasierten Vortrag über die Tücken, Schwierigkeiten und Möglichkeiten bei der Übergabe Jugendlicher mit einem Handicap in die Erwachsenenmedizin.

Von der Kinderärztin bzw. dem Kinderarzt in die Erwachsenenmedizin: normalerweise stellt dieser Transfer keinerlei Schwierigkeiten dar. «Eines Tages melden sich die gesunden Kinder oder deren Eltern und wünschen die Akten, um sich bei einem Internisten einzugliedern», erklärt Holtz. Im Normalfall funktioniert dieser Wechsel reibungslos. Auch bei Kindern und Jugendlichen mit einer schweren Behinderung besteht ein geregelter Ablauf. Diese Patientinnen und Patienten kommen oft mit Eintritt in das Erwachsenenalter

in ein betreutes Wohnprojekt und dort ist die Heimärztin oder der Heimarzt für sie zuständig. Übrig bleibt ein grosses Spektrum Heranwachsender mit einer leichten Behinderung, die genau durch dieses Raster hindurch fallen. Wie eine pädiatrische Studie 2014 zeigte, gehen rund 23% dieser Jugendlichen im System «verloren» [1]. Bei ihnen bedarf es einer peniblen Planung der Transition in die Erwachsenenmedizin.

Transfer versus Transition, wo liegt hier der Unterschied? Wichtig zu wissen ist, dass nicht nur der Transfer der jungen Erwachsenen ausschlaggebend ist, sondern hauptsächlich die Transition. Sie beinhaltet Trennung, Neuordnung und Wiedereingliederung der Kinder und Jugendlichen in die entsprechenden Medizinalsysteme [2]. Umbruch und Neuorientierung stehen bevor. «Dies betrifft nicht nur die Jugendlichen», beschreibt Holtz die Transition. «Auch die Kinderärztinnen und Allgemeininternisten werden vor eine neue Herausforderung gestellt». Um ein solch komplexes Unterfangen würdig zu meistern, bedarf es einer guten Planung und Kommunikation.

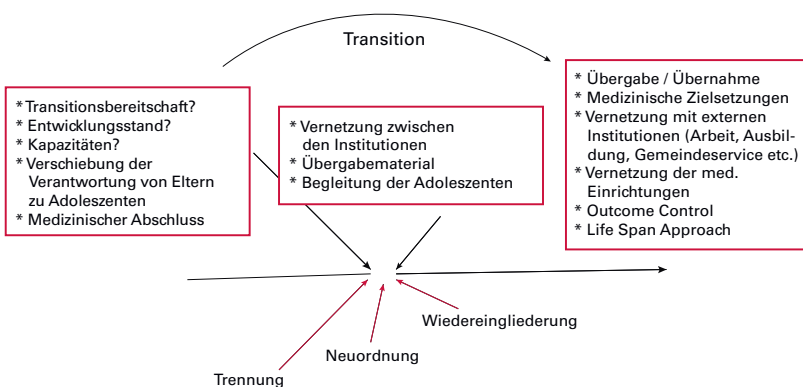


Abbildung 1: Idealtypische Transition in der Medizin anhand des Van-Gennepschen Modells: Thun-Hohenstein L, Transitionsmedizin. Paediatr Paedolog 2016 [Suppl 1]: 51:S10–S15. <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. © Springer Medizin Verlag GmbH. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung.

Wie gelingt die Übernahme durch die Allgemeininternistinnen und -internisten?

Transitionsmedizin befasst sich nicht nur mit der Überführung der Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin, vielmehr beschäftigt sie sich mit den nicht alltäglichen Fragen, dem chronologischen versus dem

Schwerpunkte des Transitionsprogramms

Um den «Verlust» von Jugendlichen in der Erwachsenenmedizin zu reduzieren, sollten folgenden Punkte der Transitionsmedizin bei jeder Patientin/jedem Patienten individuell abgehandelt werden [7]:

1. Medizinische Transition
2. Psychosoziale Betreuung
3. «Enabling support» (aktive Unterstützung ermöglichen), Hilfsmittel aufzeigen
4. Unterbringung, Wohnform

effektiven Entwicklungsalter und den komplexen systemischen Fragestellungen nach der Selbständigkeit, der Behütung, der Bevormundung. Die Ausgangslage ist bei jedem Kind individuell und die Übergabe muss entsprechend gestaltet werden. Wissenschaftlich finden sich grosse Lücken in dieser Transition. Holtz weiss, dass nach einem Transfer meistens die Compliance der Kinder abnimmt und die Notfallkonsultationen zunehmen [3]. Diesem Phänomen versucht der Pädriater durch massgeschneiderte Planung entgegenzuwirken – «der eigentliche Transfer ist dabei der kleinste Schritt».

Viele Fragen drängen sich auf:

- Was macht den Übergang so schwierig?
- Sind die Jugendlichen nicht genügend auf das System der Erwachsenenmedizin vorbereitet?
- Sind die Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner nicht genügend auf die Bedürfnisse der Jugendlichen vorbereitet?
- Hat man den Zeitpunkt richtig gewählt?

Holtz beschreibt die Situation wie folgt: «Nähe und gute Beziehung zu den Jugendlichen müssen beendet und wieder neu aufgebaut werden». Dies betrifft nicht nur die Arzt-Patienten-Beziehung, sondern auch die Eltern-Kind-Beziehung [4]. Dabei ist der Einbezug der

«Die Nähe und gute Beziehung zu den Jugendlichen müssen beendet und wieder neu aufgebaut werden.»

Jugendlichen oft ungenügend, die Verfügbarkeit interessierter und kompetenter Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner eingeschränkt und das bisherige pädiatrische familienbasierte Therapiekonzept weicht vom patientenzentrierten erwachsenen-medizinischen Therapiekonzept ab [5]. Der Fokus ändert sich plötzlich zu eher organzentriert und es besteht die Gefahr, dass Entwicklungsaspekte sowie psychosoziale Themen in den Hintergrund treten. Der elterliche Einbezug weicht der Selbstbestimmung und die Konsultationszeiten nehmen ab. Allesamt erschweren sie die Umsetzbarkeit eines geregelten Übergangs [6]. Dennoch ist Holtz davon überzeugt, dass dieses Unterfangen durch einen soliden Vertrauensaufbau zum Positiven beeinflusst

werden kann: «Es müssen alle Beteiligten in den Prozess der Transition einbezogen werden, um einen reibungslosen Ablauf anzustreben».

Schwierigkeiten und Chancen

90% der Patientinnen und Patienten mit einer chronischen Krankheit erreichen heute das Erwachsenenalter. Anhand der Patientinnen und Patienten mit *Cystischer Fibrose* erinnert sich Holtz, dass diese Kinder früher kaum den Schritt ins Erwachsenenleben geschafft haben. Auch ist er beeindruckt von den Spezialistinnen und Spezialisten, welche die Kinder übernehmen. «Die Spezialistinnen und Spezialisten haben diese enger gefasste Transition der chronisch kranken Kinder in die spezialisierte Erwachsenenmedizin bereits geschafft.» Aber auch in der Allgemeinpädiatrie wird jetzt diese schwierige Aufgabe immer häufiger zum Thema.

In der Adoleszenz müssen sich die Jugendlichen vielen neuen Begebenheiten stellen: der Akzeptanz des eigenen Körpers, der emotionalen Unabhängigkeit, der beruflichen Integration sowie der Identitätsfindung. Zudem werden Jugendliche mit einem Handicap in der Adoleszenz oft mit ihrer Abhängigkeit von Medikamenten und Therapien, die das Leben bestimmen konfrontiert – dies weckt nicht nur bei den Jugendlichen ein Gefühl der Überforderung. Selbst Eltern von gesunden Kindern bekunden in der Adoleszenz oft Schwierigkeiten im Umgang mit ihren Kindern. Sucht- und exploratives Verhalten, sogar im Therapiebereich, zeigen sich auch bei Jugendlichen mit einem Handicap. Erschwerende weitere Faktoren sind die wachsende Angst, nicht akzeptiert zu werden, die beruflichen Einschränkungen, aber auch die Ablehnung von der elterlichen Unterstützung und die Autonomiekonflikte – welche oft über die Krankheit ausgetragen werden [8]. Holtz empfiehlt, sich dieser Fragen, Sorgen und Ängsten einzeln anzunehmen und alle Fragen der Reihe nach zu klären.

Es sollte auch beachtet werden, dass zum Teil das Entwicklungsalter der Jugendlichen nicht dem chronologischen Alter entspricht – eine verzögerte Pubertät oder Autonomie-Entwicklung sollte in den Prozess miteinfließen. Diese Jugendlichen müssen genau dort abgeholt werden, wo sie sich in ihrer Entwicklung gerade befinden – die Bürde chronischer Behinderungen kann dies erschweren – macht es jedoch umso wichtiger. Wann der richtige Zeitpunkt ist, wie weit die Jugendlichen sind, was die Eltern brauchen, was die Ärztinnen und Ärzte dazu beitragen können – all diese Fragen müssen mit einer gewissen Sensibilität und Sicherheit behandelt werden.

Hilfreiche Aspekte der Transition

Was brauchen die Eltern?

Eine Empfehlung vom Pädiater, um den geeignetsten Erwachsenenmediziner für ihr Kind zu finden, ist für die Eltern in vielen Fällen sehr hilfreich. Zudem hilft eine frühzeitige Planung, damit sich alle Beteiligten mit den entsprechenden Veränderungen auseinandersetzen können und sich auch das Wissen über ein weiteres Vorgehen aneignen können. Ebenfalls sollten allfällige Fragen zeitnah durch die zuständige Fachperson geklärt werden.

Was brauchen die Jugendlichen?

Der Einbezug der Jugendlichen ist wichtig, um das Gefühl des Übergangens zu vermeiden. Es sollte nichts über ihren Kopf hinweg entschieden werden. Zudem sollte darauf geachtet werden, dass die langjährige Betreuung durch das Pädiatrie-Team als Vertrauensbasis nicht einfach abgebrochen wird. So spielen Follow-ups, eine offene Kommunikation und das Gefühl, nicht verstossen zu werden eine wichtige Rolle bei der Transition. Die Abholung der Jugendlichen durch die Internistinnen und Internisten ist ebenfalls von zentraler Bedeutung. «Wenn die Chemie nicht stimmt, wird die Compliance abnehmen», erklärt Holtz.

Was brauchen medizinische Fachpersonen?

Für die Internistinnen und Internisten ist das Verständnis des pädiatrischen Betreuungskonzeptes von zentraler Bedeutung. Weiter spielen die Kommunikation, die Vorbereitung und die Zeit für die Jugendlichen bei der Transition ebenfalls eine wichtige Rolle.

Der Transfer allein reicht nicht

Mit dem Transfer allein ist es nicht abgeschlossen. Unterbringung, berufliche Aussichten – viele ungeklärte Fragen kommen auf die Jugendlichen, die Eltern und das ärztliche Fachpersonal zu. Um diesen Berg an Aufgaben zu strukturieren und nichts zu vergessen, verweist Holtz auf die NICE-Guidelines 2016 (*National Institute for Health and Care Excellence*), welche sich mit all diesen Fragen beschäftigen (s. QR-Code). Die NICE-Guidelines sind ein auf die zu behandelnde Person zugeschnittenes Konzept mit Koordination, Zeithorizont, Transfer-Planung und Post-Transfer-Follow-up, das für jedermann zugänglich ist und dadurch die Transition erleichtern soll.

NICE National Institute for Health and Care Excellence



<https://pathways.nice.org.uk/pathways/transition-from-childrens-to-adults-services>

Literatur

- 1 Rutishauser C. Transition of young people with chronic conditions: a cross-sectional study of patient perceptions before and after transfer from pediatric to adult health care. *European Journal of Pediatrics*. 2014;173(8):1067–74.
- 2 Thun-Hohenstein L. Transitionsmedizin in Pädiatrie & Pädologie. 2016;[Suppl 1]:51:10–5.
- 3 Syverson EP, McCarter R, He J, D'Angelo L, Tuchmann LK. Adolescents' perceptions of transition importance, readiness, and likelihood of future success: The role of anticipatory guidance. *Clin Pediatr*. 2016;55:1–6. Cohen E, Gandhi S, Toulany A, Moore C, Fu L, Orkin J et al. Health care use during transfer to adult care among youth with chronic conditions. *Pediatrics*. 2016;137:e20152734. doi:10.1542/peds.2015-2734. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, et al. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics*. 2013;131:e1062–e1070.
- 4 Callahan ST, et al. Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *In current opinion in pediatrics* 2001;13(4):310–6.
- 5 Greenburg AS, Jan S, Szalda D, Trachtenberg S, Steinway C, Miller R, et al. Transfer engagement lessons learned (TELL): using patient perspectives to inform and improve transition processes. *J Adolesc Health* 2016. Busse FP, Hiermann P, Galler A, Stumvoll M, Wiessner T, Kiess W, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res*. 2007;67:132–8. Chaturvedi S, Jones CL, Walker RG, Sawyer SM. The transition of kidney transplant recipients: a work in progress. *Pediatr Nephrol*. 2009;24:1055–60.
- 6 Watson A. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care in pediatric nephrology, 2005;20(2):113–7.
- 7 Transition1525 Medizinische und integrative Transition für junge Behinderte und chronisch Kranke. 2021 Apr 19: <https://www.transition1525.ch/transitions-programm>
- 8 Suris J-C, et al. Arch Dis Child. The adolescent with a chronic condition in *British Medical Journal* 2004;89(10):943–9.

Jasmin Borer
Managing Editor
Primary and Hospital Care
EMH Schweizerischer
Ärzteverlag
Farnsburgerstrasse 8
CH-4132 Muttenz
office[at]primary-hospital-
care.ch

Take-home messages

- Die Transitionsplanung Jugendlicher mit Handicap soll frühzeitig beginnen.
- Die Transition umfasst weit mehr als nur die Transferplanung und dauert (unter Umständen) mehrere Jahre.
- Der Zeitpunkt des Transfers ist sorgfältig unter Einbezug der Jugendlichen sowie in Rücksprache mit dem ärztlichen Fachpersonal zu planen.
- Zusammenarbeit als Schlüssel zum Erfolg:
 - Arzt mit Patientin und Eltern
 - Spezialistin mit Praxispädiater und zukünftigen Spezialisten.
 - Pädiaterin mit Erwachsenenmediziner.

Unter Berücksichtigung all dieser Punkte steigt die Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Transition in die Erwachsenenmedizin.