

Transition – der schwierige Weg chronisch Kranker von der Adoleszenz zum Erwachsensein

**Marion Haubitz, Abt. Nephrologie
Medizinische Hochschule Hannover**

Sachverständigenrat
zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen



Definitionen

- Transition
gezielte Überführung Jugendlicher und junger Erwachsener mit chronischen Krankheiten (kinderzentrierte \Rightarrow erwachsenenorientierte Versorgungssysteme)
- Transfer
Wechsel der Versorgungsinstitution und der behandelnden Ärzte
- Ziel
Koordinierte ununterbrochene Gesundheitsversorgung junger Erwachsener mit besonderem medizinischen Bedarf (KiGGS Prävalenz 13,7 %)

Die Lebenserwartung der Jugendlichen mit besonderem medizinischen Versorgungsbedarf ist gestiegen, während sich die qualitative Vorbereitung auf den Übergang nicht in gleichem Maße verbessert hat.

Ausgewählte Erkrankungen

- Endokrinologische Erkrankungen
- Diabetes mellitus
- Mukoviszidose
- Angeborene Herzfehler
- Terminale Niereninsuffizienz
- Rheumatoide Arthritis

Gibt es überhaupt Schwierigkeiten?



- Übergang oft ungeplant z.B. im Rahmen eines Notfalls oder „mit dem Stichtag“ ⇒ schlechte Übergabe des medizinischen Problems, Vertrauensverlust des Patienten
- Die Altersphase „junger Erwachsener“ fällt aus dem Primärfokus der Kinder- als auch der Erwachsenenmedizin und das Problem aus dem Fokus der Gesundheitspolitik

Nicht optimaler Übergang \Rightarrow
erhöhte Morbidität und Mortalität

(v. a. angelsächsische Literatur)

Wodurch sind die Schwierigkeiten bedingt?

- Wechsel von einem Arzt/Team des Vertrauen zu einem unbekanntem Arzt
- Wechsel der Betreuungsform, andere Therapiekonzepte
- Besondere Lebensphase (med. Probleme, Loslösung, Auseinandersetzung mit Autoritäten und mit der Erkrankung (Sexualität, Familienplanung, berufliche Orientierung, Lebenserwartung))

Unterschiede zwischen pädiatrischer und Erwachsenenversorgung

| Pädiatrische Einrichtungen | Erwachseneneinrichtungen |
|--|---|
| bevormundendes trianguläres Modell aus Eltern, Arzt und Kind | eher gleichberechtigte Beziehung von Arzt und Patient |
| familienorientiert | personenzentriert |
| sozialorientiert | krankheitsorientiert |
| informal und locker | formal und direkt |
| emotionale Strategien | problemlösende Strategien |

Quelle: Fleming 2002; McDonagh/Kelly 2003

Medizinische Probleme

- Komplexe Krankheitsgeschichte - ein Arztbrief bringt nicht genug Information
- Fehlende fachliche Qualifikation des Erwachsenenarztes \Rightarrow Pädiater behandelt bis weit ins Erwachsenenalter
- Fehlende fachliche Qualifikation des Pädiaters \Rightarrow "Erwachsenen-Probleme" werden nicht beachtet
- Therapieanpassung/Therapieänderungen in dieser Zeit notwendig (biologische und sexuelle Reife)

Psychosoziale Probleme I

- Ablösungsprozess vom Elternhaus ⇒ elterliche Überfürsorge versus gesundheitliches Risiko
- Eingeschränkte Zukunftsvisionen, aber Streben nach Unabhängigkeit (normales Leben) ⇒ oft hohe Risikobereitschaft
- Wichtig ist Vertraulichkeit/Diskretion – Unabhängigkeit von den Eltern (z.B. unabhängige Arztbesuche)

Psychosoziale Probleme II

- Fragen zur Partnerwahl, Sexualität, Fertilität, Genetik, Lebenserwartung
- Auseinandersetzung mit Medikamenten und Therapien (Effekte auf Leistungsfähigkeit, Aussehen, Fertilität/Teratogenität) und mit körperlichen und intellektuellen Einschränkungen

⇒ Fehlende Adhärenz

Probleme auf Systemebene

- Unangemessene Vergütung
- Mangel an qualifiziertem Personal
- Fehlende Schulung der Betreuer, der Jugendlichen und der Eltern
- Unklarheiten über den adäquaten Zeitpunkt des Übergangs

Faktoren für den Zeitpunkt einer Transition und eines Transfers

-
- **chronologisches Alter**

 - **körperliche und kognitive Reife (Befolgen der Therapie)**

 - **aktueller gesundheitlicher Zustand**

 - **Unabhängigkeit bei der gesundheitlichen Versorgung**

 - **Vorbereitung des jungen Patienten und seiner Familie**

 - **Bereitschaft der jungen Person**

 - **Bereitschaft der Eltern/Betreuer**

 - **Verfügbarkeit eines adäquaten Erwachsenenspezialisten**
-

Quelle: McDonagh 2005

Umfrage bei

- Patientenvertretern
- medizin. Fachgesellschaften
- Berufsverbänden
- Körperschaften des öffentlichen Rechts

- Das Problem der Übergangsversorgung ist relevant
- Unterangebot im niedergelassenen Bereich, fehlende flächendeckende Versorgung für behinderte oder komplex chronisch Erkrankte wie durch sozialpädiatrische Zentren
- Defizite in der multidisziplinären Betreuung, fehlende Fachkenntnisse, Kontaktprobleme
- Mangelnder Austausch mit anderen Institutionen und Arbeitgebern
- Institutionelle Defizite, unregelmäßige Zuständigkeit der beteiligten Ärzte, kein Thema in Fort- und Weiterbildung

Wie kann man
das Problem lösen?

Vorschläge

- Standardisiertes Transitionsprogramm, klare Aufgabenteilung, festgelegtes Curriculum zur Behandlung
- Übergangssprechstunden, gemeinsame Sprechstunden, Adolszentenstationen; Kooperation, Vernetzung
- Personal mit Zusatzqualifikationen zur spez. Versorgung (z. B. Casemanager)
- Multidisziplinärer Ansatz unter Einbezug psychosomatisch orientierter Ärzte und Sozialarbeiter
- Verbesserte Entgeltlösung
- Verbesserung der wissenschaftlichen Bearbeitung

Potenzielle Barrieren für eine erfolgreichen Transition

- **Zeitmangel**
- **Qualifikation der involvierten Professionen**
- **finanzielle Faktoren (z. B. Ressourcen für die Dienstleistung)**
- **ineffiziente Ressourcennutzung**
- **geringe Koordination innerhalb und zwischen den Einrichtungen**
- **Mangel an institutioneller Unterstützung**
- **Mangel an Planung**
- **Mangel an Spezialisten für erwachsene Patienten**
- **Unbehagen der einbezogenen Professionen mit dem Themenbereich**
- **ambivalente Einstellung der Ärzte hinsichtlich der Zuständigkeit**
- **Probleme, Themen der Eltern anzugehen**
- **Widerstand der Jugendlichen und der Familien**

Quelle: Modifiziert nach
McDonagh 2005; Scal 2002

Wesentliche Elemente einer erfolgreichen Transition

- **frühzeitige Vorbereitung**
- **Transition als ein Kontinuum, flexible Zeitpunkt für Abläufe**
- **schriftliche Festlegung der Transitionspolitik, die von allen Mitgliedern des multidisziplinären Teams unterstützt wird**
- **Bestimmung eines verantwortlichen Mitarbeiters für jeden einzelnen Patienten**
- **Vorbereitungszeit für Patient und Eltern**
- **Zusammenarbeit mit lokalen/regionalen Selbsthilfegruppen**
- **speziell entwickeltes Informationsmaterial über den Besuch der Erwachseneneneinrichtung, Ambulanz, Treffen des Teams**
- **Schulungsprogramm für Patient/Eltern Schulungsprogramm für Pädiater/Erwachsenenteam**
- **Gleiche Zertifizierungskriterien für Niedergelassene**
- **Schriftlicher individueller Übergangsversorgungsplan ab dem 15. Lebensjahr in Zusammenarbeit mit Patient/Eltern**

Projektbeispiele in Deutschland

- Transitionsprogramm DRK Kliniken
Berlin-Westend/IGES-Institut 3/2008
Regelvergütung + 500 €
Robert Bosch Stiftung
- EMAH-Task Force der Deutschen
Gesellschaft für Kardiologie 4/2004
- Kieler Modell
- Schulungsprojekt „endlich erwachsen“
Pädiatrische- u. Erwachsenenennephrologie
der MHH, Kuratorium für Hemodialyse

**Damit nierenkranke Jugendliche
von heute morgen unabhängige
Erwachsene werden!**



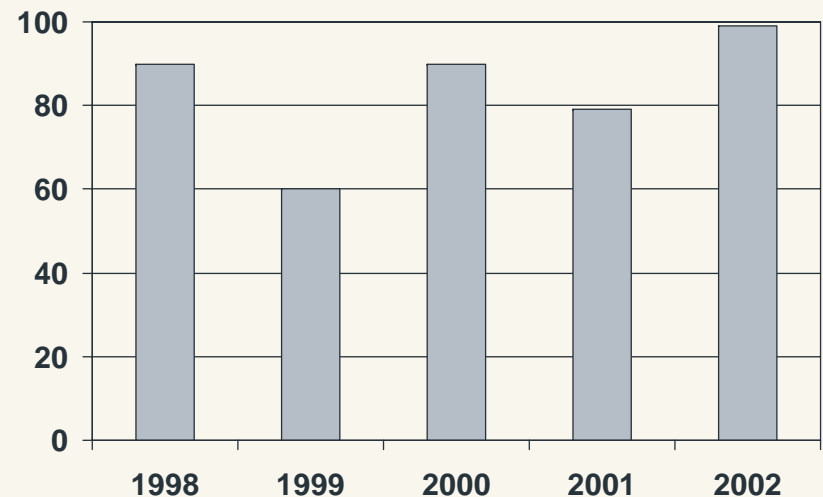
Sachverständigenrat

zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen

Transfer – Kritischer Zeitpunkt

20 - 25 % der Nierentransplantate gehen in der „Jugendphase“ verloren ⇒ **die** vulnerable Phase im Leben eines Patienten

Zahl der Jugendlichen pro Jahr mit Nierenersatztherapie, die das 18. Lebensjahr erreichen





TRANSFERPROGRAMM

endlich erwachsen

Eine Initiative des KfH Kuratorium für
Dialyse und Nierentransplantation e.V.

- Auftaktseminar für Jugendliche
> 16 Jahre
- Wochenendworkshops für die
Jugendliche
- Wochenendworkshops für die Eltern
- PC Lernprogramm

!

Module 1 und 2

1. Medizinisches Grundwissen

Anatomie

Physiologie

2. Medikamente

Wirkstoffe

Wechselwirkungen

Module 3 und 4

3. Sport

Tägl. Gymnastik

**Sport als Herausforderung,
um Leistungsgrenzen neu
zu definieren**

4. Ernährung

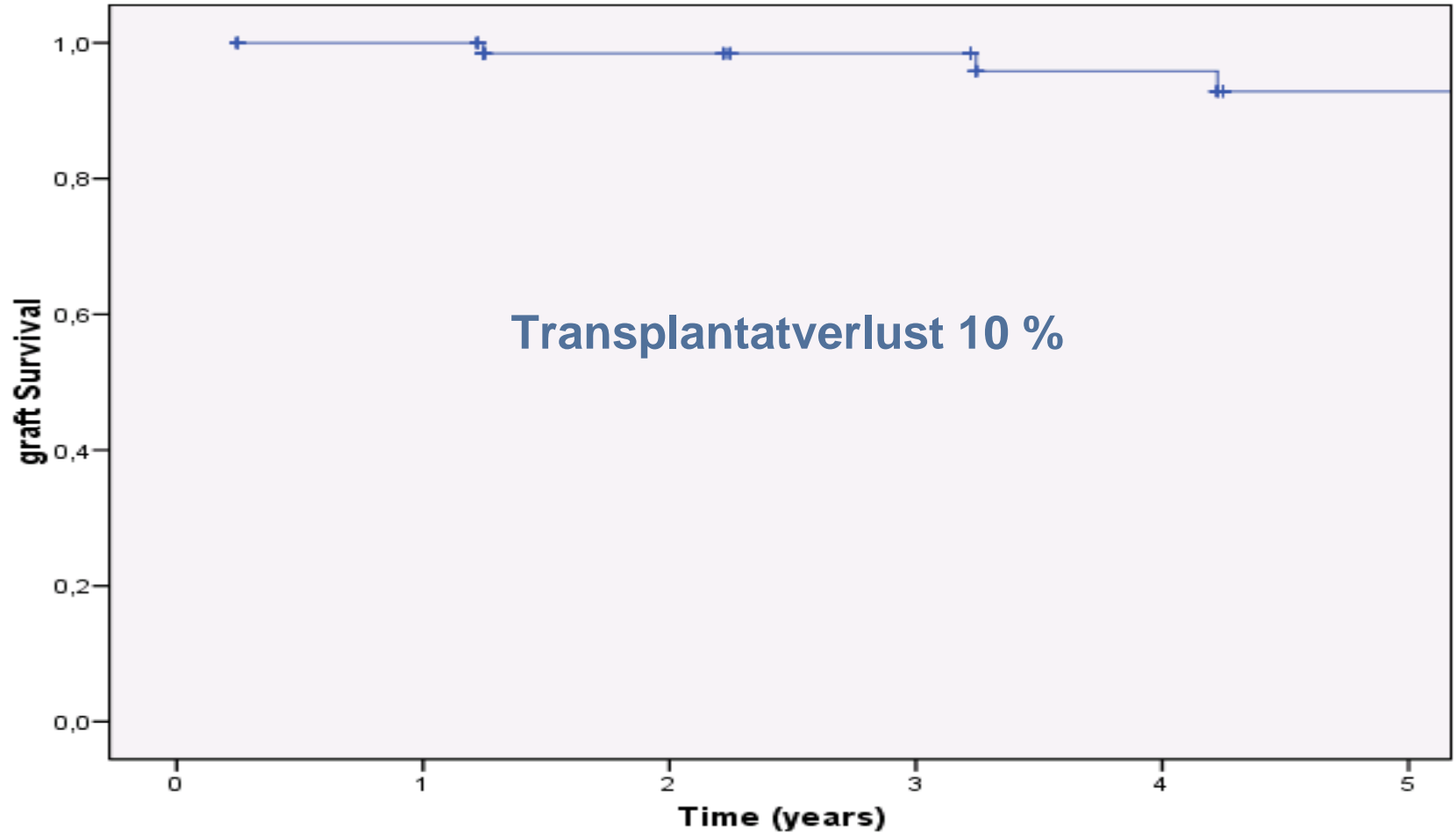
Theorie

Kochkurs

Module 5 und 6

5. Psychosoziale Hilfe
Stressbewältigung
Entspannung
Gesprächsführung
Konflikttraining
6. Schule, Ausbildung, Beruf
Berufsfindung
Bewerbungsgespräch

Transplantatüberleben bei den Jugendlichen im Schulungsprogramm



Empfehlungen I

- Die Transition von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen muss zum Thema werden
- Transitionsprogramme brauchen einen festen Platz (Finanzierung, Institutionen, Gesundheitsberufe)
- Förderung von Modellversuchen
 - interdisziplinärer Ansatz
 - multiprofessionelle Perspektive
 - Einbeziehung Betroffener, Familien, Selbsthilfegruppen
- z.B. an Universitätskliniken
evtl. im Sinne von „medical homes“
- Nach Evaluation flächendeckende Einführung

Empfehlungen II

- Entwicklung der Qualitätssicherung
- Anpassung der Vergütung; Aufnahme in den Katalog hochspezialisierte Leistungen (§ 116b)
- Koordination und Kooperation von Institutionen mit Verzahnung des stationären und ambulanten Sektors ⇒ bessere Vernetzung
- Dezentrale, regional und populationsbezogene organisierte Versorgungssysteme mit partieller Zusammenführung von Finanzierung und Leistungserbringung sollten für das Transitionsproblem gut geeignet sein

Ich wünsche mir...

***dass in Zukunft
dieser schwierige
Sprung einfacher
gelingt.***

