

 EXPERTISE

FOTO: JINSEK LASHI, DAMON-HALL

Erwachsen werden mit einer seltenen Erkrankung: Erfolgsgeschichte Transition



FOTO: JANAMADZIGON

Mag. Dr. Caroline Culen
Klinische und Gesundheitspsychologin Geschäftsführung Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

Mit „Transition“ oder „Transitionsmedizin“ ist der strukturierte Übertritt chronisch kranker Kinder und Jugendlicher von der Pädiatrie in die medizinische Erwachsenenversorgung gemeint.

Die Fortschritte der Medizin in den letzten Jahrzehnten bedeuten für Jugendliche mit seltenen Erkrankungen ein Überleben bis ins Erwachsenenalter. Ausbildung, Beruf, Familienleben, die Welt entdecken – das alles wird zu einer realistischen Möglichkeit.

Das erste und unangefochtene Ziel der Transition ist die koordinierte, ununterbrochene und passgenaue Gesundheitsversorgung über die Lebensspanne. Dennoch stellt die Transition nach wie vor, auch international, eine große

Herausforderung dar und führt oft zu Drop-outs aus der medizinischen Versorgung. Die Betroffenen sind dann quasi „lost in Transition“. Je nach Erkrankung liegt diese Rate bei 30 bis 90 Prozent der betroffenen jungen Menschen und bedeutet ein erhöhtes Risiko für medizinische Notfälle, Komorbiditäten und psychische Belastung. Damit verbunden sind gleichzeitig auch erhöhte Kosten für das Gesundheitssystem.

Transition – gute Vorbereitung hilft!

Um bereit für die Transition zu sein braucht es die Fähigkeit, für sich selbst sprechen zu können („Selbstfürsprache“), eine gewisse Selbständigkeit („Autonomie“), Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz sowie Therapietreue („Therapieadhärenz“).

Im Zuge der Transition sollten jugendliche Patient:innen schrittweise selbständiger werden:

- Kenne ich die Medikamentennamen plus deren Wirkung (Nebenwirkungen) und die für mich richtige Dosierung?
- Wo werde ich zukünftig medizinisch gut betreut werden?
- Wie führe ich alleine Gespräche mit dem medizinischen Betreuungsteam?
- Kann ich meine Diagnose/Symptome benennen und erklären?

Die sogenannte Transitionsbereitschaft wird zunehmend mittels Screening-Fragebögen, z. B. TRAQ-GV-15, abgefragt. So kann das betreuende Team mit den jungen Patient:innen überlegen, was schon gut läuft und wo nach wie vor Unterstützung wichtig ist.

Rolle der Familie

Die Erfahrung zeigt, dass Eltern sehr viele Krankheitsmanagementaufgaben übernehmen: Besorgung von Medikamenten und medizinischen Hilfsmitteln, Erinnerung an die Medikamenteneinnahme, Vereinbarung von Terminen oder auch Auseinandersetzung mit neuen Therapieformen. Ebenso ist es wichtig, dass alle Gesundheitsexpert:innen für den Transitionsprozess gut vorbereitet sind. ■



Informationen zum Thema erhalten Sie unter anderem auf <https://www.kinderjugendgesundheits.at/themenschwerpunkte/transition/>.