

Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung

Fachliche Begleitung der Übergangsphase zukünftig durch Krankenkassen finanziert

„Transitionsberatung“ am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin zuvor langjährig von der Stiftung COURAGE finanziert / Schulung macht junge Patienten zu Specialistinnen und Spezialisten für selbstbestimmten Umgang mit Erkrankung / Gemeinsame Sprechstunden mit vertrautem Kinderarzt und neuem Arzt aus der Erwachsenenmedizin erleichtert Umstellung und verhindert Therapiebrüche

Jugendliche mit chronischen, häufig seltenen Erkrankungen stellt das Erwachsenwerden vor besondere Herausforderungen: Wer übernimmt zukünftig die ärztliche Versorgung, wenn man dem Kinderarzt „entwachsen“ ist? Welcher Erwachsenenmediziner kennt sich mit der jeweiligen Erkrankung aus? Was ist bei der Ausbildungs- oder Studienwahl zu beachten? Unterstützung bietet das Team des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg seit 2016 im Rahmen einer sogenannten Transitionsberatung, die bisher von der Stiftung „COURAGE für chronisch kranke Kinder“ finanziert wurde. Nun ist diese wichtige Leistung in die Regelversorgung übergegangen und wird durch die Krankenkassen finanziert. „Es freut uns sehr, dass die Krankenkassen die Notwendigkeit der Begleitung und die langfristig positiven Auswirkungen für die Patienten anerkennen“, so Professor Dr. Georg Hoffmann, Geschäftsführender Direktor des Zentrums, an dem aktuell rund 200 Jugendliche von der Transitionsberatung profitieren. „Ein großes Dankeschön an COURAGE und den Spendern, die mit der Anfangs-Förderung den Aufbau der Transitionsberatung erst ermöglicht haben!“

Neuer Lebensabschnitt geht mit vielen medizinischen und sozialen Fragen einher

Am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg werden rund 15.000 Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen wie angeborenem Nierenversagen, Diabetes, Rheuma, angeborenen Stoffwechselstörungen, Herzfehlern oder Krebserkrankungen betreut. Etwa 2.000 von ihnen befinden sich in einem Alter, in dem Herausforderungen wie Schulabschluss, Berufswahl und Beginn von Ausbildung oder Studium, Auszug bei den Eltern, Freundschaften und Beziehungen die Erkrankung oft in den Hintergrund rücken lassen. In diese Zeit fällt bei vielen auch der Wechsel in die Erwachsenenmedizin, der ohne Begleitung holprig verlaufen oder scheitern kann, wie der Klinikdirektor berichtet: „Für die jungen Leute kommt in dieser Zeit vieles zusammen. Ohne eine Begleitung, die das alles berücksichtigt, besteht die Gefahr, dass sie ihre Therapien vernachlässigen und es zu Komplikationen und Spätfolgen kommt. Zum Beispiel verlieren rund 40 Prozent der nierentransplantierten Jugendlichen in dieser Übergangszeit ihr Spenderorgan, weil sie nicht mehr so engmaschig wie in der Kinderklinik betreut werden. Das sind menschliche Katastrophen, die vermeidbar sind!“

„Transitionsbeauftragte“ ist Ansprechpartnerin, Vermittlerin und Coach

Am Universitätsklinikum Heidelberg gibt es seit 2016 die notwendigen Strukturen und Kooperationen für eine erfolgreiche Transition, die drei bis vier Jahre in Anspruch nimmt. Im Fokus steht dabei nicht allein die Vermittlung an Kolleginnen oder Kollegen aus der Erwachsenenmedizin, sondern vor allem auch die Schulung der jungen Patienten selbst: Sie sollen Experten im Umgang mit ihrer Erkrankung werden und so die Verantwortung für sich und ihre Gesundheit übernehmen

können. Eine Transitionsbeauftragte ist neben dem Behandlungsteam Ansprechpartnerin, Vermittlerin und Coach bei allen Fragen, die in dieser Zeit auftreten – von der Vereinbarkeit von Therapie und Studium oder Ausbildung bis zur Arztsuche bei Wohnortswechsel. Wichtig ist dabei eine gut organisierte Übergabe und ein gemeinsames Kennenlernen des neuen Arztes: „Das Team unterstützt bei der Arztsuche und nimmt Kontakt auf. Bei gemeinsamen Sprechstunden – entweder persönlich oder bei weiteren Entfernungen auch via Videokonferenz – können wir so Berührungsängste abbauen“, so Hoffmann. „Auch Selbsthilfegruppen geben Tipps und wertvolle Impulse – die jungen Leute sind da teils sehr gut vernetzt.“ Die Nachverfolgung der inzwischen mehr als 1.000 Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die diese Unterstützung erfuhren, zeigt, dass mehr als 95 von ihnen gut in der „Erwachsenenmedizin“ angekommen sind.

Stiftung COURAGE: Fördermittel werden für neue Projekte frei

Auch Petra Köllner-Kleinemeier, Vorstandsvorsitzende der Stiftung COURAGE, freut sich sehr über den Erfolg der Anschubförderung: „Ziel unserer Förderung ist in der Regel eine Starthilfe für notwendige Projekte in der pädiatrischen Versorgung, die zwar dringend erforderlich sind, allerdings bisher noch nicht finanziert werden. Mit Hilfe unserer Förderung können Bedarf und Nutzen sichtbar gemacht werden, um mit den Krankenkassen in Verhandlungen treten zu können. Das ist bei der Transitionsberatung hervorragend gelungen.“ Die Unterstützung durch die Stiftung kann somit beendet werden und die bisher benötigten Fördermittel in andere Projekte an der Heidelberger Kinderklinik fließen.

Weitere Informationen im Internet

[Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Heidelberg](#)
[Stiftung COURAGE für chronisch kranke Kinder](#)