Übersichtsbeitrag

Transition

Der schwierige Weg des Übergangs von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie

M. Niewerth¹; K. Minden¹,²
¹Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programmbereich Epidemiologie; ²Charité – Universitätsmedizin Berlin – Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie, Sozialpädiatriches Zentrum

Schlüsselwörter
Rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene, Transition, Übergangssprechstunde

Zusammenfassung
Entzündlich-rheumatische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters, wie z. B. die juvenile idiopathische Arthritis, gehen mit erhöhten Risiken für Morbidität, funktionelle Behinderung und Einschränkungen im sozialen Bereich einher. Bei jedem zweiten Jugendlichen ist die Erkrankung beim Eintritt ins Erwachsenenalter noch aktiv. Somit besteht bei vielen Patienten ein fachspezifischer Betreuungsbedarf über das Jugendalter hinaus und dementsprechend die Notwendigkeit einer Weiterbetreuung in der Erwachsenenmedizin. Der Übergang in die Erwachsenenmedizin ist für Jugendliche ein eher schwieriger Prozess und bedarf beim Vorliegen einer chronischen Erkrankung einer genauen Vorbereitung und Begleitung, damit eine kontinuierliche qualifizierte Betreuung gesichert und gesundheitliche Schäden verhindert werden. Hierfür wurden in den letzten Jahren an mehreren kinder- und jugendrheumatologischen Einrichtungen spezielle Betreuungsangebote geschaffen und dadurch die Versorgungssituation junger Rheumatiker verbessert. Nach einem Gutachten des Sachverständigenrates ist sie dennoch weiterhin als defizitär einzuschätzen. Viele junge Rheumatiker sind mit ungenügendem Krankheitswissen ausgestattet und unzureichend auf den Betreuungswechsel vorbereitet. Von denjenigen, die die internistische Rheumatologie erreichen, kommt ein Teil nicht mit der neuen Betreuungssituation zurecht und ist entsprechend unzufrieden. Eine weitere Verbesserung der Versorgungsstrukturen ist deshalb notwendig, um einen harmonischen, medizinisch erfolgreichen und auch kontinuierlichen Wechsel in die Erwachsenenmedizin sicherzustellen.

Keywords
Adolescents and young adults with rheumatic diseases, transitional care, transition in outpatient care

Von chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sind in Deutschland etwa 20 000 Kinder und Jugendliche betroffen. Dass es sich hierbei nicht nur um Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters handelt, haben zahlreiche Untersuchungen der vergangenen zehn Jahre gezeigt. So bleibt beispielsweise die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) oftmals bis in das Erwachsenenalter aktiv und ist mit erheblichen Einschränkungen auf körperlicher, funktioneller, emotionaler und sozialer Ebene verbunden (1–8). Wie Tabelle 1 zeigt, liegen trotz großen Unterschieden in den Patientenkollektiven und angewandten Methoden die ermittelten Raten einer noch aktiven JIA im Erwachsenenalter relativ eng beieinander. So bedingen die anhaltende Krankheitsaktivität, aber auch Folgen der Erkrankung bei etwa jedem zweiten Patienten eine Fortführung der fachgerechten Betreuung über das Jugendalter hinaus. Rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene schrittweise und effizient aus der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie zu überführen (= Transition), stellt eine elementare Aufgabe bei deren Behandlung dar (9, 10).

Transition als Versorgungsproblem

Transition in der Medizin ist der „absichtsvolle, geplante Übergang von Adoleszenten oder jungen Erwachsenen mit einem chronischen Krankheitsbild von der pädiatrischen auf die internistische Versorgung“ (11). Dabei steht nicht nur ein Wechsel von einem spezialisierten pädiatrischen in ein spezialisiertes internistisches Setting im Vordergrund, sondern es geht auch bei der Übergangsplanung um das gesamte Versorgungsnetzwerk, um die Erhaltung und Sicherung der qualitativ hochwertigen Betreuung. Die Erfahrung aus dem Transitionsteam der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie, Sozialpädiatriches Zentrum Berlin, zeigt, dass dies von besonderer Wichtigkeit ist, um den Patienten in der Übergangsphase weder an sicheren noch ungewöhnlichen Berührungen zu verlieren. Eine systematische Übergangsplanung und ein engmaschiger Wechsel der Patienten in die Erwachsenenmedizin kann dazu beitragen, diese Herausforderung erfolgreich zu bewältigen.
266 M. Niewerth; K. Minden: Transition

nische medizinischen Problem von der kindzentrierten zu einer erwachsenenzentrierten Gesundheitsbetreuung“ (11). Sie umfasst sowohl medizinische als auch psychosoziale, schulische und berufliche Aspekte. Die Transition stellt somit einen am Patienten orientierten, multidimensionalen und multidisziplinären sowie geplanten und koordinierten Prozess dar und ist nicht gleichzusetzen mit einem Transfer, der lediglich die administrative Übergabe des Patienten vom Kinderarzt zum Erwachsenenarzt beschreibt (12). Dem Wunsch, diese hochsensible Phase des Übergangs in der Versorgung vom Jugend- ins Erwachsenenalter möglichst unproblematisch und reibungslos ablaufen zu lassen, steht in Deutschland eine andere Realität gegenüber.

Im Juli 2009 hat der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen das Sondergutachten „Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens“ verfasst. In diesem Gutachten, indem auch auf das Thema Transition eingegangen wird, werden mangelnde Versorgung der Kinder und Jugendlichen in dieser Übergangsphase aufgezeigt und Empfehlungen ausgesprochen. So lässt der Sachverständigenrat keinen Zweifel darüber offen, dass bei der Transition die Gefahr der Unterversorgung der Patienten besteht, die den Experten nach in erster Linie durch mangelnde Koordination der Prozesse bedingt ist (13).

Im Gutachten ist auch die Ist-Situation hinsichtlich der Transition in der Rheumatologie beschrieben. Hierzu wurden neben den Daten der Kerndokumentation rheumakranker Kinder und Jugendlicher auch erste Ergebnisse der prospektiven Beobachtungsstudie „Fokus Transition“ zur Versorgung junger Erwachsener mit rheumatischen Erkrankungen herangezogen (14–16).

**Verstärkte Vorbereitung auf den Wechsel in die internistische Rheumatologie**

Die oben genannten Untersuchungen offenbarten erhebliche Defizite an der Schnittstelle zwischen kinder- und internistischer Rheumatologie. Wie andere Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung haben junge Rheumatiker neben dem Übergang von der kinder- in die erwachsenenzentrierte Betreuung auch die entwicklungsbedingten Übergänge vom Kindes- in das Erwachsenenalter zu bewälti-
gen: Die Ablösung vom Elternhaus, den Schritt vom Leben in der Familie zum Leben als eigenständiges Mitglied in der Gesellschaft und von der Schule ins Berufsleben. In welchen Bereichen sich rheumakranke Jugendliche im Rahmen ihrer Versorgung Unterstützung wünschen, nannten die jungen Rheumatiker im Transitionsmodul der Kerndokumentation. So steht der Wunsch nach Unterstützung beim Einstieg ins Berufsleben – ähnlich wie bei gesunden Gleichaltrigen – im Vordergrund. Außerdem benötigen die Jugendlichen mehr Informationen zu ihrer Erkrankung und Behandlung und immerhin ein Drittel wünscht sich eine bessere Vorbereitung beim Übergang in die Erwachsenenbetreuung (Abb. 1). Klare Priorität hat für die Jugendlichen der Übergang in das Berufsleben, was in Übereinstimmung mit Umfragen unter rheumakranken Jugendlichen aus anderen Ländern steht (17, 18). Das unterstreicht die Notwendigkeit des Einbindens eines multiprofessionellen Teams in den Transitionsprozess, das z. B. Sozialarbeiter oder auch Casemanager einschließt.

In der Orientierungs- und Ablösephase der späten Adoleszenz treten Compliance-Probleme auf: Die Patienten lehnen ihre Krankheit ab und möchten so normal wie möglich leben (19). Es ist daher wichtig, vor dem Übertritt in die Erwachsenenmedizin die Selbsteinschätzung, Erwartungen und Ziele der Patienten zu erfassen. Gegebenenfalls sollten die Patienten unter Berücksichtigung ihrer jeweiligen Erkrankungssituation unterstützt und – falls notwendig – therapeutisch wie psychosozial angeleitet werden. Ein fundiertes Wissen um die eigene Erkrankung ist unabdingbare Voraussetzung für eine erfolgreiche Transition in die Erwachsenenwelt. Ergebnisse aus dem Transitionsmodul der Kerndokumentation haben große Defizite junger Rheumatiker hinsichtlich ihres Krankheitswissens aufgezeigt und den notwendigen Beratungsbedarf bezüglich Behandlung und allgemeinem Gesundheitsverhalten verdeutlicht (Abb. 2).

Der Prozess der Transition sollte während der frühen und mittleren Adoleszenz initiiert werden, indem der Kinderrheumatologe z.B. dazu übergeht, den Jugendlichen in der Sprechstunde alleine, d.h. primär ohne Eltern, zu sehen. Damit wird beim Betroffenen eine Entwicklung zu mehr Unabhängigkeit und Eigenverantwortung angestoßen. Auch hier besteht Handlungsbedarf bei den jungen Rheumatikern. Auswertungen des Transitionsmoduls der Kerndokumentation zeigten, dass die Sprechstunde zumeist in Begleitung der Eltern besucht wird. Nur jeder fünfte Jugendliche im Alter von 17 Jahren kam auch schon mal allein. Deutlich wurde außerdem ein hohes Maß an Unselbstständigkeit bei der Medikamenteneinnahme: Jeder zweite muss von den Eltern an die Einnahme erinnert werden.

In Deutschland wird unter normalen Umständen das Erreichen des 18. Lebensjahrs als Zeitpunkt angesehen, zu dem ein Transfer erfolgt sein sollte. Neben dem chronologischen Alter sind jedoch auch Reifegrad und Ausbildungsstand der Patienten zu berücksichtigen, die gegebenenfalls ein Abweichen vom „Alterskriterium“ 18. Lebensjahr verlangen. So hätten sich nach Auswertungen der Befragung „Fokus Transition“ mehr...

Bessere Behandlungspfade und Konzepte müssen gefunden werden

In Deutschland wird unter normalen Umständen das Erreichen des 18. Lebensjahrs als Zeitpunkt angesehen, zu dem ein Transfer erfolgt sein sollte. Neben dem chronologischen Alter sind jedoch auch Reifegrad und Ausbildungsstand der Patienten zu berücksichtigen, die gegebenenfalls ein Abweichen vom „Alterskriterium“ 18. Lebensjahr verlangen. So hätten sich nach Auswertungen der Befragung „Fokus Transition“ mehr...
als die Hälfte der jungen Rheumatiker eine bessere Vorbereitung auf den Betreuungswechsel gewünscht. Für jeden vierten kam der Wechsel zu früh bzw. zu abrupt.

**Strukturelle und finanzielle Faktoren**

Um die Jugendlichen besser auf den Übergang vorzubereiten, wurden deshalb in den letzten Jahren an etwa 20 kinder- und jüngerrheumatologischen Einrichtungen so genannte Übergangssprechstunden etabliert (siehe www.gkjr.de, Informationen für junge Rheumatiker). Die aktuellen Betreuungsangebote orientieren sich an den lokalen Gegebenheiten und sehen entsprechend unterschiedlich aus. Neben gemeinsam durch Kinder- und Erwachsenenrheumatologen geleiteten Sprechstunden in einigen Einrichtungen erfolgt in anderen die Übergabe der Patienten entweder telefonischem Kontakt oder mittels Arztbrief ausgewählte Kollegen. An weniger als zehn Prozent der Einrichtungen mit Übergangssprechstunden steht bisher neben dem Kinder- und Erwachsenenrheumatologen ein multidisziplinäres medizinisches Team unter Einbeziehung anderer Fachgruppen wie Sozialarbeiter, Psychologen, Ergotherapeuten und Physiotherapeuten etc. zur Verfügung, auf das bei Bedarf zugegriffen werden kann. Bei komplexen Fragestellungen gerade in psychosozialen Aspekten können so individuelle Lösungen vermittelt werden, wie z. B. Antrag auf Schwerebehindertenausweis, Unterstützung bei der Arbeitssuche bei körperlichen oder geistigen Einschränkungen. Oftmals können diese Angebote nur durch das persönliche Engagement Einzelner angeboten werden.

Ein bundesweit standardisiertes Vor gehen bzw. einheitliches Transitionsprogramm wird für die Rheumatologie derzeit von den medizinischen Fachgesellschaften (Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie und Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie) erarbeitet. Nur die Minderheit der Einrichtungen verfügt dabei über einen schriftlich festgelegten Plan und evaluiert routinemäßig die Selbstständigkeit und Eigenverantwortlichkeit der Patienten. Das weitgehende Fehlen eines strukturierten Betreuungsprogramms scheint einer der häufigsten Gründe für Schwierigkeiten in der Transition zu sein. Zudem spielen auch Zugangsprobleme zum internistischen Rheumatologen eine Rolle.

Insgesamt hat sich infolge der geschaffenen Bedingungen die Versorgungssituation junger Rheumatiker in den letzten Jahren deutlich verbessert (20). Während nach einer Untersuchung zur Transition aus dem Jahr 2000 nur jeder zweite Patient mit noch aktiver Erkrankung auch im Erwachsenenalter weiter rheumatologisch betreut wurde, trifft das mittlerweile auf zwei Drittel der Betroffenen zu (Abb. 3). Dennoch ist die Situation keineswegs zufriedenstellend. Jeder vierte junge Rheumatiker, der den Übergang in die fachspezifische Erwachsenenmedizin geschafft hat, ist mit der neuen Betreuungsform unzufrieden. Während die Patienten mit der Betreuung in der Pädiatrie sehr zufrieden waren, erhielten die Erwachsenenmediziner eine deutlich schlechtere Bewertung (Abb. 4).

Seitens der Ärzte wird vor allem das Fehlen einer spezifischen Vergütung des erhöhten Aufwandes im pädiatrischen und Erwachsenenbereich wie z. B. multiprofessionelle Teambetreuung (die pädiatrische und internistische Rheumatologen einschließt) und ausreichende Konsultationszeiten angeführt. Zudem besteht ein Mangel an qualifiziertem Personal (z. B. Casemanager) und entsprechenden altersgerechten Schulungen, die dem Prozess des Übergangs gerecht werden. Hier empfiehlt der Sachverständigenrat, verstärkt Modellversuche zu fördern, aber auch die Vergütung für eine interdisziplinäre Versorgung von Patienten mit komplexen Krankheiten anzupassen und die multidimensionale Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Übergang ins Erwachsenenalter in den Katalog hochspezifischer Leistungen nach §116b Sozialgesetzbuch V (SGB V) aufzunehmen. Für vertragliche Vereinbarungen zur Transition verweisen die Experten weiterhin auf die §140 a–d (Integrierte Versorgung), §112 (Verträge zwischen Krankenhäusern und Krankenkassen) und §115 (Verträge zwischen Krankenhäusern, Krankenkassen und Vertragsärzten) aus dem SGB V. Vom Sachverständigenrat wird hierzu insbesondere der Gemeinsame Bundesausschuss zur Prüfung aufgerufen. Denn nur spezielle Betreuungsangebote für junge Erwachsene könnten den Übergangsprozess und die Zufriedenheit mit der Versorgung verbessern.

**Abb. 4** Zufriedenheit mit der Betreuungssituation im Vergleich zwischen pädiatrischer und internistischer Rheumatologie (n = 221)

---

M. Niewerth; K. Minden: Transition
Fazit

Transition ist in der Rheumatologie ein relevantes Thema, da mindestens die Hälfte der Patienten das Erwachsenenalter mit aktiver Erkrankung und Folgeschäden erreicht. Trotz lokaler Initiativen von pädiatrischen und internistischen Rheumatologen zur Verbesserung der Vorbereitung auf den Betreuungswechsel gelingt es derzeit etwa einem Drittel junger Rheumatiker, nicht einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung und deren Behandlung sowie einen kontinuierlichen Übergang in die Erwachsenenmedizin zu organisieren. Das hat Konsequenzen für deren Langzeitprognose. Voraussetzung für eine weitere Verbesserung der Transition rheumakranker Jugendlicher stellen Empfehlungen der rheumatologischen Fachgesellschaften für einen Mindeststandard dar, der derzeit erarbeitet werden. Darüber hinaus ist die offizielle Annahme der besonderen Betreuungsbedürfnisse chronisch kranker Jugendlicher von gesundheitspolitischer Seite ebenso unabdingbar wie eine entsprechende Vergütung der erforderlichen Betreuungsmaßnahmen.

Literatur

1. Zakh M, Pedersen FK. Juvenile chronic arthritis into adulthood: a long-term follow-up study. Rheumatol 2000; 38: 198–204.
2. Packham JC, Hall M H. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. Rheumatology 2002; 41: 1428–1435.
3. Minden K, Niewerth M, Listing J et al. Long-term outcome in Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis. Arthritis Rheum 2002; 46: 2392–2401.
4. Oen K, Mallerson PN, Cabral DA et al. Disease course and outcome of juvenile rheumatoid arthritis in a multicenter cohort. J Rheumatol 2002; 29: 1989–1999.
5. Flato B, Lien G, Smerdal A et al. Prognostic factors in juvenile rheumatoid arthritis: A case control study revealing early predictors and outcome after 14.9 years. J Rheumatol 2003; 30: 386–393.
6. Fantini F, Gerloni V, Gattinara M et al. Remission in juvenile chronic arthritis: a cohort study of 683 consecutive cases with a mean 10 year followup. J Rheumatol 2003; 30 (3): 579–584.
7. Foster HE, Marshall N, Myers A et al. Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis: a quality of life study. Arthritis Rheum 2003; 48: 767–775.
8. Arkelma-Kautiainen M, Haapasaari J, Kautiainen H et al. Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. Ann Rheum Dis 2005; 64 (6): 875–880.
9. Turkel S, Pao M. Late consequences of chronic pediatric illness. Psychiatr Clin North Am 2007; 30: 819–835.
10. McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. Arch Dis Child 2007; 92: 802–807.
11. Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? Archives of Disease in Childhood 1999; 81: 271–275.
12. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians – American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. Pediatrics 2002; 110: 1304–1306.
13. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen stellt vor: „Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens“, Band 1: Spezielle Versorgungsanforderungen im Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter (transition Care), Baden-Baden 2010.
14. Minden K, Niewerth M, Zink A, Ganser G. Transition-Clinic – Der nicht ganz einfache Übergang in die Rheumatologie für Erwachsene. Z Rheumatol 2005; 64: 327–333.
15. Minden K, Niewerth M. Aus „Kids“ werden „T eens“ – Probleme im Management. Akt Rheumatol 2005; 30: 157–161.
16. Seijpe E, Niewerth M. Die Juvenile Arthritis im Erwachsenalter. arthritis + rheuma 2009; 2: 101–107.
17. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. Young people’s satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. Child Care Health Dev 2007; 33: 368–379.
18. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. Pediatr Clin North Am 2005; 52: 641–652.
19. Kyngäs H, Kroll T, Duffy M. Compliance of adolescents with chronic disease: Literature review. J Adolesc Health 2000; 26: 379–388.
20. Minden K, Niewerth M, Ganser G et al. Erwachsene mit juveniler idiopathischer Arthritis – Krankheitsfolgen und Versorgungs situation. Akt Rheumatol 2002; 27: 247–252.
21. Department of Health. Getting the right start: national service framework for children. Standard for Hospital Services. April 2003 (www.doh.gov.uk/nsf/).