pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Die 4 Phasen der MEDIZINISCHEN TRANSITION bei seltenen Erkrankungen

Einleitung: Die medizinische Transition ist der **Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin**. Das betrifft in der Regel alle jungen Menschen ab etwa dem **18. Lebensjahr**. Dieser Übergang ist besonders wichtig für Menschen mit seltenen Erkrankungen, da sie oft einen komplexen medizinischen Versorgungsbedarf haben.

Wenn der Wechsel nicht gut geplant und begleitet wird, entstehen große Probleme. Die Behandlung wird möglicherweise unterbrochen und die Gesundheit verschlechtert sich. Viele junge Menschen fühlen sich in dieser Situation unsicher, haben Angst oder fühlen sich allein. Deshalb ist es sehr wichtig, dass der Übergang gut vorbereitet wird. Nur so lässt sich die Behandlung nahtlos fortsetzen und die bereits erreichte Lebensqualität der Betroffenen bleibt erhalten.

Diese Empfehlungen unterstützen **Angehörige und Patient:innenorganisationen** dabei, die medizinische Transition Schritt für Schritt bestmöglich zu begleiten.

1. VORBEREITUNGSPHASE (AB 12-14 JAHRE)

Ziel: Frühzeitige Sensibilisierung für den Übergang und altersgerechte Vermittlung von Wissen zur eigenen Erkrankung.

Schritte:

- **Einführung in das Thema Transition:**
  - Kinderärzt:innen und Eltern/Ansprechperson sprechen mit dem Jugendlichen über die anstehende Veränderung
  - Erste Gespräche über die Anforderungen der Erwachsenenmedizin führen
- **Aufbau von Krankheits- und Behandlungswissen:**
  - Grundlegendes Verständnis für die eigene Erkrankung vermitteln:
    - Diagnose, Symptome, Therapie und Medikamente
- **Gemeinsame Dokumentation starten:**
  - Anlegen einer Patientenmappe mit allen medizinischen Unterlagen wie z.B. Diagnose, Medikamentenpläne, Notfallpläne, …
- **Förderung des Selbstmanagements:**
  - Jugendliche ermutigen, Fragen zu ihrer Erkrankung zu stellen und aktiv am Behandlungsgespräch teilzunehmen

2. AUFBAUPHASE (AB 14-16 JAHRE)

Ziel: Vorbereitung der Jugendlichen auf die Versorgung in der Erwachsenenmedizin und weiterer Aufbau von Wissen über die Erkrankung und der laufenden Behandlungen.

Schritte:

- **Vorgespräch und Planung des Übergangs:**
  - Zusammen mit dem Kinderarzt/ der Kinderärztin, einem/einer Transitionsmediziner:in oder einem/einer Transitionskoordinator:in folgende Themen besprechen:
    - Transition bei seltenen Erkankungen –> Herausforderungen
    - Klärung von offenen Fragen (zB. zu Therapien, Notfällen, Kostenübernahme)
- **Psychosoziale Unterstützung:**
  - Screening auf psychische Belastung
  - Über mögliche psychische Belastungen und Hilfsangebote aufklären
  - Bei Bedarf psychologische Betreuung anbieten
- **Fachärzte für Erwachsene finden:**
  - Suche nach spezialisierten Ärzten oder Zentren für seltene Erkrankungen im Erwachsenenbereich
  - Auswahl und Kontaktaufnahme mit geeigneten Fachärzt:innen in diesem Bereich
- **Krankheits- und Behandlungswissen erweitern**
  - Einflussfaktoren auf Entstehung und Verlauf der Erkrankung besprechen
  - Kompetenzen für die Regulation bzw. Vermeidung akuter Krisen vermitteln (Auslöser, Warnsignale, Vorgehen bei Verschlechterung)
  - Ablauf med. Versorgungswege erklären (E-Card, Rezepte, Überweisungen…)
  - Wichtige Kontrolluntersuchungen und Laborwerte erklären
  - Ansprechen von weiteren Erkrankungen, die zur Haupterkrankung auftreten können (Komorbiditäten)
- **Selbstständigkeit fördern:**
  - Jugendliche übernehmen zunehmend Verantwortung für ihre Termine, Medikamente und Gesundheitsfragen
  - Eltern bzw. Angehörige ziehen sich schrittweise aus der direkten Organisation zurück, können aber unterstützend begleiten
- **Netzwerke aufbauen:**
  - Kontaktaufnahme zu Patient:innenorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen fördern

- Beratung durch Sozialarbeiter:innen
- Eventuell auf Workshops oder Transitionsprogramme hinweisen

3. ÜBERGANGSPHASE (AB 16-18 JAHRE)

Ziel: Aktive Übergabe der medizinischen Verantwortung an die Jugendlichen.

Schritte:

- **Übergabegespräche organisieren:**
  - Gemeinsame Gespräche zwischen Kinderarzt/-ärztin, zukünftigen Erwachsenenarzt/-ärztin und Patient:innen
  - Erstellung eines umfassenden Transferbriefs durch den Kinderarzt/-ärztin (=Epikrise)
  - Besprechung der aktuellen Behandlungspläne, möglicher Anpassungen und weiterer Therapieziele
  - Klärung von Zuständigkeiten und Ansprechpartnern für medizinische und psychosoziale Fragen
- **Beginn der ärztlichen Betreuung durch Fachärzt:innen für Erwachsene:**
  - Erste Termine bei den neuen Ärzt:innen vereinbaren
  - Testphase für die Zusammenarbeit mit neuen Ärzt:innen und Institutionen
- **Selbstständiges Führen der Patientenmappe:**
  - Jugendliche übernehmen selbstständig die Aktualisierung ihrer medizinischen Unterlagen und die Terminplanung
- **Psychosoziale Unterstützung:**
  - Psychologische Hilfe bei Bedarf, um Ängste oder Unsicherheiten in der neuen Versorgungssituation zu bewältigen
  - Austausch mit Gleichaltrigen in ähnlicher Situation anbieten (z.B. über Patient:innenorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen)

4. NACHSORGEPHASE (nach Abschluss der Transition)

Ziel: Sicherstellung, dass die medizinische Transition erfolgreich war und die Versorgung den Bedürfnissen des jungen Erwachsenen entspricht.

Schritte:

- **Bewertung der Versorgungssituation des Gesundheitszustands:**
  - Überprüfung, ob die medizinische Versorgung durch die neuen Fachärzt:innen den individuellen Bedürfnissen entspricht und ob sich der junge Erwachsene gut aufgehoben fühlt (eventuell durch einen Feedbackbogen)

- Erkundigen, ob die Eigenverantwortung im Umgang mit der Erkrankung und der medizinischen Dokumentation übernommen wird
- Sicherstellung, dass die Erkrankung nicht vernachlässigt wird und der Gesundheitszustand stabil ist

- **Bedarfsgerechte Unterstützung:**
  - Erkundigen, ob zusätzliche medizinische, psychosoziale oder organisatorische Hilfen benötigt werden, und diese bei Bedarf anbieten bzw. vermitteln
  - Kontakt zu Patient:innenorganisationen und Selbsthilfegruppen als dauerhafte Unterstützung im Erwachsenenalter beibehalten

Individuelle Anpassung der Transition

Flexibel gestaltbare Phasen

Diese Phasen der Transition dienen als Orientierung und lassen sich an die Krankheitskomplexität, die psychosoziale Situation und die regionalen Ressourcen anpassen. Bei Bedarf können sie verlängert oder durch zusätzliche Unterstützungsmaßnahmen ergänzt werden.

Wichtige Aspekte:

- Diagnose und Krankheitskomplexität
- Psychosoziale Situation
- Grad der Selbstständigkeit
- Regionale Versorgungskapazitäten

Maßnahmen bei Bedarf

- Wiederholung von Schritten, wenn Schwierigkeiten auftreten
- Festlegen eines Vorgehens bei Problemen im Transitionsprozess (z.B. Ansprechperson, nächste Schritte)