

„Ready4Transition“

Krankheitsunabhängiges Transitionsprogramm
Comprehensive Center for Rare and Undiagnosed Diseases (CCRUD) am
Universitätsklinikum AKH

Ao Univ. Prof.in Dr.in Susanne Greber-Platzer, MBA

Transitionskoordinatorinnen: Mag.a Corinna Harles, Mag.a Sophie-Helene Hemberger, Reyhan Inan, MSc.

Geschichte der Transition

- europäischen Raum frühe 1990er-Jahren wissenschaftlich verankert – seit etwa den 2000er/2010er-Jahren wirklich im Fokus von Forschung und Versorgungssystemen
- Früher erreichten viele Kinder mit seltenen oder chronischen Erkrankungen **gar nicht das Erwachsenenalter** → heute etwa **90 % dieser Patient:innen**

Daher wurde

- lebenslange Betreuung nötig
- aber zwei getrennte Versorgungssysteme (Pädiatrie vs. Erwachsenenmedizin)

Inzwischen eigenes Forschungsfeld, viele Konzepte entwickelt...

Gleichzeitig zeigt sich:

- weiterhin **Versorgungslücken und Forschungsbedarf** (auch im europäischen Vergleich).

Warum ein krankheitsunabhängiges Transitionsprogramm?

1. Medizinische Risiken

- Therapieabbrüche
- Verlust von Krankheitskontrolle
- Verschlechterung von Outcomes

2. Systembruch

- Pädiatrie = familienzentriert
- Erwachsenenmedizin = eigenverantwortlich

Warum ein krankheitsunabhängiges Transitionsprogramm?

3. Speziell bei seltenen Erkrankungen

- oft keine Expert:innen im Erwachsenenbereich
- Wissen ist hoch spezialisiert und fragmentiert
- Patient:innen sind häufig selbst „Wissens-Träger:innen/Expert:innen“
- geringe Fallzahlen → wenig Erfahrung
- komplexe Multisystem-Erkrankungen
- Allgemeine Schnittstellenprobleme

Warum ein krankheitsunabhängiges Transitionsprogramm?

- Erwachsenenmedizinische Betreuung notwendig geworden
- ABER bis zu 50 % gehen im Übergang verloren (je nach Erkrankung)
- Therapieabbrüche / Komplikationen steigen
- Versorgungslücken besonders bei seltenen Erkrankungen
- Jugendliche mit seltenen/chronischen Erkrankungen stehen beim Übergang in die Erwachsenenambulanz vor Herausforderungen = Transition als kritische Entwicklungsaufgabe im Jugendalter
- Fehlen strukturierter Transitionsprogramme → Versorgungslücken, schlechtere Krankheitsverläufe

2016 Idee des krankheitsunabhängigen Transitionsprogramms

Transitionskoordination seit 2023



Mag^a Sophie-Helene
Hemberger



Mag^a Corinna Harles



Reyhan Inan, MSc.

Referent:innen im Bereich seltene Erkrankungen



Anna Braun, BEd

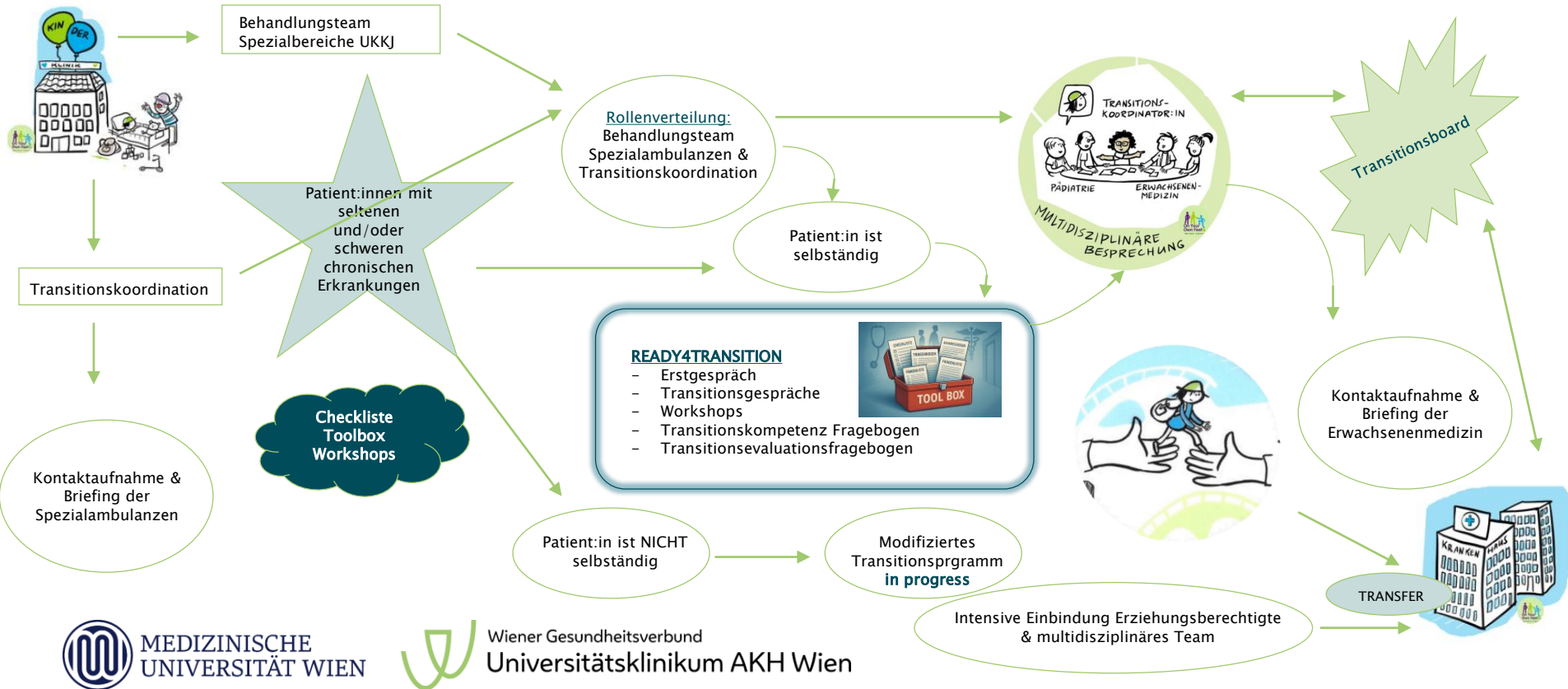
Webseite &
Contentmanagement

Alexander Hager

Interdisziplinärer Versorgungsansatz

*Klinischen Psycholog:innen,
Ärzt:innen, Klinische
Sozialarbeiter:innen, Pflege,
Diätologie, Physiotherapie und viele
weitere Berufsgruppen*

Ready4Transition Prozessübersicht



Und was passiert nach dem Transfer?

Das Team der Transitionskoordination begleitet die Patient:innen noch etwa zwei Jahre nach dem Transfer. Am Ende wird ein Transitionsevaluationsfragebogen ausgefüllt und es gibt die Möglichkeit für einen Evaluationsworkshop.

TRANSFER



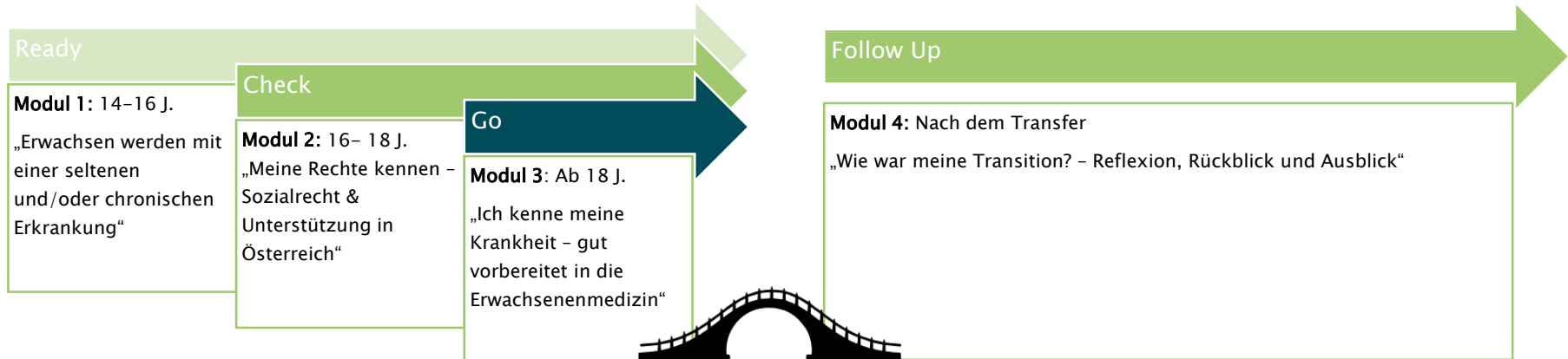
Mindeststandards für den Transfer

So individuell möglich:

- Medizinische Stabilität
- Psychosoziale Stabilität
- Ausbildungs- / berufliche Stabilität
- Transitionsbereitschaft !!!

Workshops

- Vier Module mit je vier Sitzungen à 45 Minuten
- Schulungen für Patient*innen und Eltern bei Bedarf



Warum Ready4Transition gelingen kann?

- frühzeitiger Beginn (ca. 12–14 Jahre)
- Strukturiertes, krankheitsunabhängiges und modulares Programm
- Transitionskoordination – soll Bereiche darin unterstützen das Transitionsprogramm ein- und umzusetzen, Durchführung der Workshops, Rückmeldung in Fallbesprechungen oder Transitionsboards
- Einbindung der Familie/Unterstützungssystem möglich
- klare Kommunikation zwischen Systemen Vermittler:innenrolle (Kooperationspartner:innen binden)
- Nachbetreuung nach Transfer
- Ready4Transition – krankheitsunabhängiges und modulares Konzept
- Beitrag zur Verbesserung gesundheitlicher Chancengleichheit & Versorgungsqualität

Ausblick

- Elternworkshops
- Fremdbeurteilungsbögen (Behandlungsteam und Eltern/Unterstützungssystem) zu Transitionskompetenz
- Eigenständiges Programm für nicht-selbständige Patient:innen ausbauen
- Kooperationen aufbauen
- Webseite ausbauen
- Evaluation

Webseite & Sichtbarkeit

Zielgruppe

- Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, Eltern & Fachpersonal

Ziel der Website

Jugendliche

- Unterstützung beim Übergang von Kinder- zur Erwachsenenmedizin
- Förderung von Selbstständigkeit und Gesundheitskompetenz
- Bereitstellung verständlicher, jugendgerechter Informationen

Eltern

- Sensibilisierung für die Bedeutung der schrittweisen Loslösung
- Unterstützung beim Prozess des Erwachsenwerdens eines chronisch kranken Kindes und der Begleitung des Transitionsprozesses

Fachpersonal

- Zugang zu Arbeitsmaterialien
- Beitrag zur interdisziplinären Zusammenarbeit

Link zur Webseite:

<https://kinder-jugendheilkunde.meduniwien.ac.at/informationen-fuer-patientinnen/transitionsprogramm/>

Hallo und herzlich willkommen!



Auf dieser Seite finden Sie Informationen rund um das Thema Transition in der Gesundheitsversorgung – für Fachpersonen, betroffene Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Eltern und Bezugspersonen.

Aber, was ist das überhaupt? Was ist mit Transition gemeint?

Im Gesundheitswesen bezeichnet Transition den Übergangsprozess von einer kindzentrierten zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung – von den ersten Überlegungen zum Übergang und der Vorbereitung chronisch kranker Jugendlicher über den eigentlichen Wechsel bis hin zu dem Punkt, an dem die/der Patient:in sicher in der Erwachsenenambulanz angekommen ist. Dieser Übergang ist ein zielgerichteter, geplanter und mehrjähriger Prozess, der auf die medizinischen, psychosozialen, schulischen/beruflichen und individuellen Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen eingeht, während sie lernen, mit ihrer lebenslangen chronischen Erkrankung umzugehen.¹ Der konkrete Wechsel hingegen wird als Transfer bezeichnet und stellt somit eine Momentaufnahme der Übergabe oder Überweisung dar.²

Da der Übergang von der Kinderambulanz in die Erwachsenenambulanz viele Herausforderungen mit sich bringt, wie z. B. den Abbruch langjähriger Beziehungen zum Behandlungsteam oder mangelnde Selbstständigkeit der Patient:innen, wird derzeit an der Universitätsambulanz für Kinder- und Jugendheilkunde (UKJ, AKH) ein standardisiertes Transitionsprogramm entwickelt und umgesetzt. Verantwortlich hierfür ist in erster Linie die [Transitionskoordination](#). Wir wollen dabei unterstützen, dass die jungen Erwachsenen gut vorbereitet und sicher begleitet werden, wenn sie den Schritt an die Erwachsenenambulanz machen. Hierfür wird eine praktische [Toolbox](#) für das Fachpersonal, die Patient:innen und Bezugspersonen entwickelt, die Hilfsmittel wie Talking Boards zur Gesprächsanregung, Checklisten, Infoflyer, usw. beinhaltet.

[1] Dovey-Pearce, G. & Christie, D. (2013). Transition in diabetes: young people move on as we should too. *Paediatrics and Child Health*. [2] Hartmann et al. (2023). Transition und Transfer bei seltenen chronischen Erkrankungen. Umsetzung bekannter Konzepte von der Theorie zur Praxis. *Journal für Klinische Endokrinologie und Stoffwechsel* (1).

MEHR INFOS ZUM TRANSITIONSPROZESS AN DER UKJ

Kontakt

Mag.^a Sophie–Helene Hemberger

01–40 400 68740

sophie-helene.hemberger@meduniwien.ac.at

Reyhan Inan, MSc

01–40 400 68 74 41

rehyan.inan@meduniwien.ac.at

Mag.^a Corinna Harles

01–40 400 68 74 41

corinna.harles@meduniwien.ac.at