

BPtK-Fachgespräch am 24.06.2020

Versorgung chronisch kranker Jugendlicher im Übergang in das Erwachsenenleben



Bild: Fotolia

Dr. Gundula Ernst

Aktuelle Versorgungssituation in der Transition

Pädiater können Leistungen nur bis zu dem Quartal abrechnen, in dem der Jugendliche 18 Jahre alt wird.

Ausnahmen sind teilweise möglich (z.B. kein qualifizierter Weiterbehandler, Reifungsdefizite, Lebenssituation). Generelle Regelungen gibt es nicht. Quotenregelungen sind abgeschafft.



Bild: AdobeStock

Problem:

Sozialrechtliches und psychosoziales Erwachsensein sind nicht identisch. Heranwachsende verhalten sich nicht wie Erwachsene und brauchen noch viel Anleitung (und Verständnis).

Wechsel der Versorgungssysteme – Personelle Barrieren

- Jugendliche möchten frei sein von ihrer Krankheit, den damit verbundenen Einschränkungen und allem, was sie daran erinnert
- Jugendlichen fehlt es häufig an langfristiger strukturierter Planung
- Eltern finden im Transitionsprozess nicht immer die richtige Balance zwischen Kontrolle und Loslassen
- Ablehnung des neuen ungewohnten Behandlungsklimas & Furcht vor schlechterer Versorgung (auch von Seiten der Pädiater)
- Unwissen über sozialrechtliche Versorgungsstrukturen



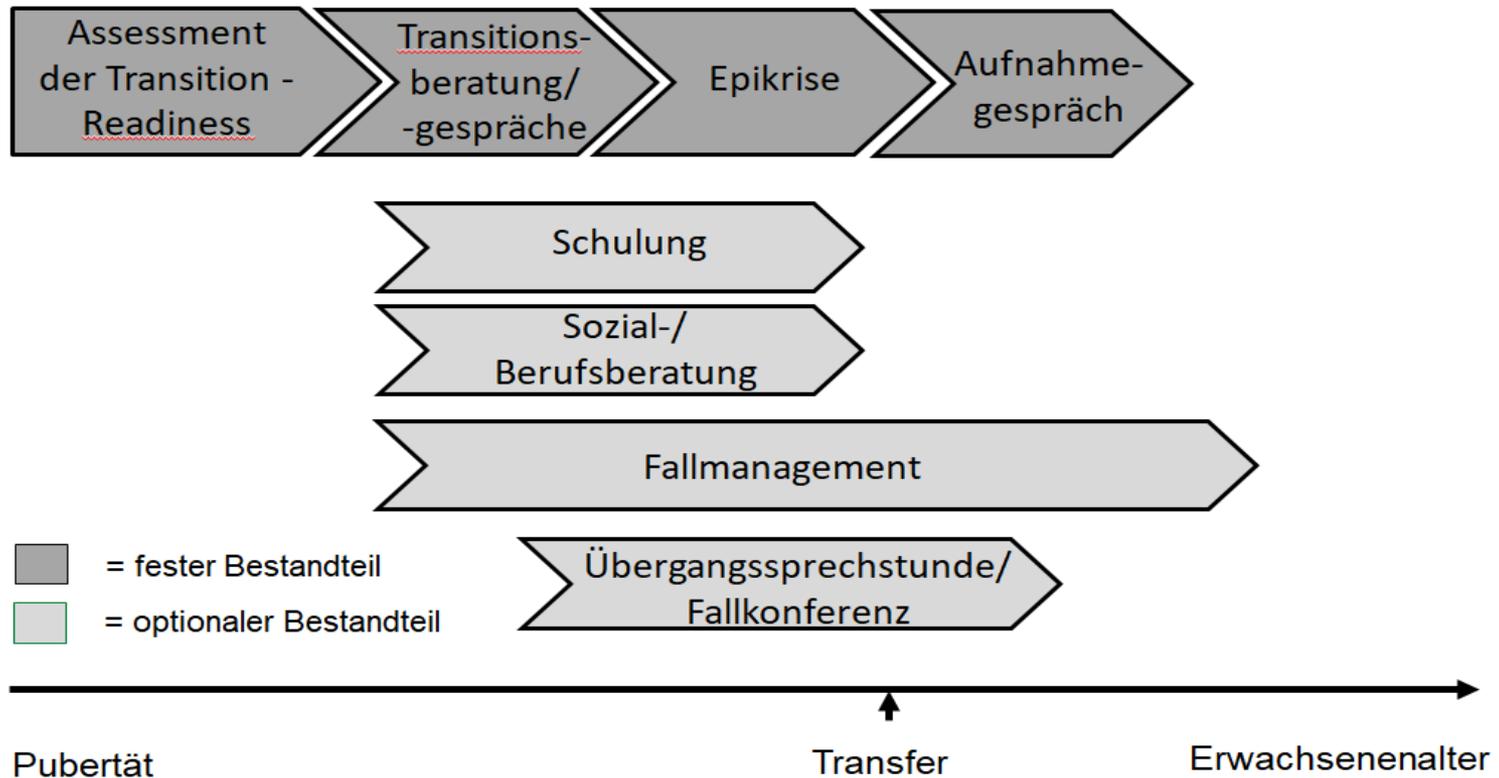
Bild: AdobeStock

Wechsel der Versorgungssysteme – Strukturelle Barrieren

- Fehlende Standards & Unklarheit über den adäquaten Zeitpunkt und Ablauf des Wechsels
- Schwierigkeit, Behandler zu finden (u.a. „ungeliebte“ Zielgruppe)
- häufig nur Projekte & regionale Kooperationen
- keine (angemessene) Vergütung von Transitionsleistungen wie gemeinsame Sprechstunden, Epikrisen etc.
- keine Sicherung der Nachhaltigkeit durch fehlende Zuständigkeiten

Es besteht die Gefahr der Unterversorgung und damit gesundheitlichen Verschlechterung während der Transition

Hilfen im Transitionsprozess



Der Übergang sollte strukturiert und geplant erfolgen, bis der junge Patient sicher in der Erwachsenenversorgung angebunden ist.

Empfehlungen zum Transitionsalter

Definition

Jugendliche: Nach deutschem Recht ist Jugendlicher, wer 14 aber noch nicht 18 Jahre alt ist (§7 Abs. 1 Nr. 2 SGB VIII). Außer im Jugendschutzgesetz, dort ab 15 Jahre (§1 Abs. 2 JGG). In der Medizin kann die erste Vorsorgeuntersuchung für Jugendliche (J1) zwischen 12 und 14 Jahren erfolgen. Entsprechend können erste Transitionsleistungen mit dem 12. Geburtstag beginnen.

Heranwachsende ist nach dem Jugendschutzgesetz jede Person, die das 18. Lebensjahr, aber noch nicht das 21. Lebensjahr vollendet hat.

Junge Erwachsene: Die WHO-Klassifikation definiert Menschen zwischen 18-24 Jahren als junge Erwachsene. Im SGB VIII ist ein *junger Mensch*, „wer noch nicht 27 Jahre alt ist“ und hat Anspruch auf besondere Unterstützungsleistungen.

► **Je nach Referenzsystem ist ein sehr weite Altersspanne zu begründen**

Empfehlungen zur Transition 1



Bild: Fotolia

Zeitkorridor

Der Zeitpunkt des Transfers sollte die Besonderheiten der Erkrankung und des Patienten berücksichtigen und nicht starr an den 18. Geburtstag gekoppelt sein.

Bei der Pubertätsentwicklung gibt es große interindividuelle Unterschiede. Durch die Krankheit kann die Reifung zudem verzögert sein. Der Zeitpunkt des Transfers sollte daher individuell festgelegt werden (Zeitkorridor).

Empfehlungen zur Transition 2



Bild: Fotolia

Transitionskompetenz

Transitionsbereitschaft/-befähigung sollte für den eigentlichen Transferzeitpunkt eher ausschlaggebend sein als das Alter, d.h. wenn die notwendigen Fähigkeiten & Fertigkeiten vorhanden sind.

Zusätzlich zum individuellen Gespräch mit dem Behandlungsteam können validierte Fragebogen und Checklisten eingesetzt werden, wie z.B. der Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ; Culen et al. 2019) oder der Fragebogen zur Transitionskompetenz (Herrmann-Garitz et al. 2017). Dieses Assessment kann bei Bedarf mehrfach wiederholt werden.

Empfehlungen zur Transition 3



Bild: Fotolia

Stabilität/Reife

Ein höheres Alter bei Transfer kann positive Auswirkungen haben.

Es kann sinnvoll sein, eine stabile Phase abzuwarten und andere relevante Lebensveränderungen zu berücksichtigen. Häufig fällt das sozialrechtliche Erwachsenwerden zeitlich mit anderen weitreichenden Veränderungen zusammen, wie Abschluss der schulischen Karriere, Auszug aus dem Elternhaus, Auflösung des sozialen Netzwerkes etc. Eine zusätzliche Veränderung des medizinischen Betreuungssystems zu diesem Zeitpunkt kann zu einer Destabilisierung der gesundheitlichen Situation führen.

Fazit



Bild: Fotolia

Trotz der gewünschten Standardisierung sollte bei der Festlegung von Zuständigkeiten ausreichend Flexibilität möglich sein, um die jeweiligen regionalen Gegebenheiten und die individuelle Situation des jungen Patienten berücksichtigen zu können:

- Gibt es Versorger beider Richtungen?
- Wie stabil ist die Lebensphase, in der sich der Patient befindet?
- Ist er in der Lage, sich weitgehend selbständig um sich und seine Therapie zu kümmern (Gesundheitskompetenz)?
- Fühlt er sich noch wohl in der Pädiatrie?
- etc.



**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit**

ernst.gundula@mh-hannover.de

<https://transitionsmedizin.net>



Gesellschaft
für Transitions-
medizin e.V.