

Interview – die Transition aus ärztlicher Sicht



Dr. Elisabeth Blüthner
Fachärztin für Innere Medizin an der Charité in Berlin

Wann ist der richtige Zeitpunkt, um den Transitionsprozess in die Wege zu leiten? Wer hat dabei welche Verantwortlichkeiten?

Dr. Blüthner:

Wann der richtige Zeitpunkt ist, entscheiden die Pädiater*innen – zusammen mit den Patient*innen und letztendlich auch mit den Eltern. Das ergibt sich aus der sehr großen Zeitspanne, in der eine Transition möglich ist. Es gibt dabei eigentlich keine festgesetzte untere Altersgrenze: Manche Pädiater*innen sprechen schon mit 14-jährigen Patient*innen darüber, dass es irgendwann in Richtung Transition gehen muss, und es gibt andere Kolleginnen und Kollegen, die das erst deutlich später machen.

Mit der oberen Grenze verhält es sich ähnlich: Das Ziel sollte eigentlich sein, den Übergang um das 18. Lebensjahr herum zu gestalten. Aber die Pädiater*innen haben ja durchaus die Möglichkeit – und gerade für seltene Erkrankungen macht das auch wirklich Sinn, die jungen Patient*innen bis zum vollendeten 21. Lebensjahr weiter zu begleiten. Man merkt: Das ist eine große Bandbreite zwischen 15 und 20 Jahren, in der Patient*innen noch von den Pädiater*innen betreut werden, aber auch schon in die Erwachsenen-Gastroenterologie wechseln könnten. Weil dieser Zeitpunkt sehr individuell ist, müssen die Pädiater*innen auch mit den Eltern und den Kindern gemeinsam entscheiden, ob und zu welchem Zeitpunkt sie an die Erwachsenen-Gastroenterolog*innen übergeben.

Natürlich kann man die Patient*innen auch einfach ansprechen und fragen, wann sie sich bereit fühlen. Es gibt Patient*innen, die diesbezüglich sehr aufgeklärt sind und auch ihre eigenen Vorstellungen haben. Wenn man gar kein Gefühl für die Situation hat, gibt es auch hilfreiche Tools, die man dafür nutzen kann. Dazu gehört der Fragebogen TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire), der die Bereitschaft zur Transition im Allgemeinen abfragt. Hier lässt sich anhand einer Punktzahl ermitteln, wann die Patient*innen bereit sind, die Transition zu wagen. Den Fragebogen kann man sicherlich nutzen, wenn die Ärzt*innen unschlüssig ist, oder man filtert es einfach in einem simplen Gespräch durch Nachfragen heraus.

Manchmal muss man die Patient*innen wahrscheinlich ein bisschen überreden, weil in der Kinder-Gastroenterologie alles sehr behütet ist, aber irgendwann muss der Wechsel erfolgen, weil die gesetzlichen Vorgaben so sind, dass Pädiater*innen die Patient*innen natürlich nicht bis ins hohe Erwachsenenalter weiter betreuen können.

Ich komme noch einmal auf die Verantwortlichkeiten zurück: Die Entscheidung kann von den Patient*innen ausgehen, aber häufig muss der Anstoß von den Pädiater*innen kommen. Diese sollten den Prozess in die Wege leiten und die Patient*innen Richtung Transition begleiten.

Insgesamt ist es wichtig, dass es überhaupt einen Fahrplan gibt. Leider passiert es immer wieder, dass Patient*innen auf dem Weg einfach verloren gehen, weil sie vorher eine intensive Betreuung hatten und dann irgendwann der Sprung dahingehend kommen muss, dass sie sich entweder selbst kümmern oder ärztliche Kolleg*innen die Transition in die Wege leiten.

Wenn nicht nachgehakt wird, verlieren diese Patient*innen den Anschluss und tauchen womöglich erst nach Jahren wieder bei einem Erwachsenen-Gastroenterologen bzw. einer Erwachsenen-Gastroenterologin auf. Zum Teil liegt das sicherlich daran, dass sich die Jugendlichen insgesamt in einer vulnerablen Phase befinden, in der man viele körperliche und psychische Veränderungen durchlebt und vielleicht nicht so therapiewillig ist. Und dann kommt zusätzlich noch die Transition dazu. Viele bereuen es im Nachhinein, nicht konsequent an der Behandlung drangeblieben zu sein.

Welche Tipps zur Transition haben Sie für Patient*innen, die keinen Zugang zu einem KDS -Zentrum haben?

Dr. Blüthner:

Das sollte es eigentlich nicht geben! Die Patient*innen brauchen ein Kurzdarmzentrum. Sowohl die nationale als auch die internationale Leitlinie gibt vor, dass eine Anbindung an ein Schwerpunktzentrum gewünscht ist. Wir wissen von vielen seltenen Erkrankungen, dass dies wirklich outcome-relevant ist.

Die Patient*innen müssen nicht dauerhaft an einem Schwerpunktzentrum betreut werden. Wenn man feststellt, dass die Anreise wirklich sehr weit ist, kann man sich beispielsweise auch ein Konzept überlegen, in dem man nur einmal im Jahr dorthin kommt und ansonsten von einem näher gelegenen Erwachsenen-Gastroenterologen bzw. einer näher gelegenen Erwachsenen-Gastroenterologin betreut wird. Aber um der Leitlinie Genüge zu tun und die entsprechenden Empfehlungen umzusetzen, sollte man dies durchaus wagen.

Es gibt Internetseiten und Kontakte über die Kinder-Gastroenterolog*innen, wo man sich über das nächstgelegene Zentrum informieren kann. Eine Studie hat einmal gezeigt, dass die durchschnittliche Entfernung für Kurzdarmpatient*innen zu einem Schwerpunktzentrum 85 Kilometer beträgt. In der Regel sind die Patient*innen gewillt, die Anfahrt auf sich zu nehmen, auch wenn das nächste Zentrum vielleicht nicht um die Ecke liegt. Diese Betreuung ist einfach extrem wichtig und wir versuchen, dies den Patient*innen nahezubringen.

Was wir im Alltag leider am häufigsten sehen ist, dass Kinder zunächst an einem Schwerpunktzentrum betreut werden und dann der Faden verloren geht. Das passiert, wenn sie keinem Zentrum zugewiesen und dann lange von niedergelassenen Kolleg*innen betreut werden. Das kann schwierig sein, denn wir dürfen nicht vergessen, dass die Betreuung am Zentrum nicht nur für das Langzeitüberleben oder die Lebensqualität wichtig ist, sondern dass die Patient*innen dort auch einen Zugang zu Studien haben, den sie ansonsten womöglich nicht hätten.

Wie sollte die Kommunikation zwischen Pädiater*in und Gastroenterolog*in idealerweise ablaufen und wie können sich Patient*innen hier einbringen?

Dr. Blüthner:

Es gibt letztendlich zwei Wege für den Transitionsprozess. Der eine Weg geht von den Ärzt*innen aus; das heißt die Pädiater*innen suchen den Kontakt zu den Erwachsenen-Gastroenterolog*innen. Die Übergabe kann mündlich erfolgen: Man empfiehlt den Patient*innen einen Arzt bzw. eine Ärztin, zu dem bzw. zu der man überweist. Dabei gibt es häufig vorher einen mündlichen Kontakt, zum Beispiel in Form einer telefonischen Übergabe. Die Alternative ist, den Patient*innen einen Überleitungsbogen zu geben, eine sogenannte Epikrise. Man stattet die Patient*innen quasi mit genug Informationsmaterial aus.

Der andere Weg ist der, die Patient*innen dazu aufzufordern, sich selbst einen Erwachsenen-Gastroenterologen bzw. eine Erwachsenen-Gastroenterologin zu suchen. Dann kann der Kontakt über die Patient*innen zustande kommen. In diesem Fall ist es sehr wichtig, dass man die Patient*innen brieft und sie dazu auffordert, aktiv einen Termin zu vereinbaren. Dabei sollten sie auch auf den betreuenden Kinder-Gastroenterologen bzw. die betreuende Kinder-Gastroenterologin verweisen, damit ein entsprechender Austausch stattfinden kann. Auch hier kann es entweder einen mündlichen Austausch oder einen schriftlichen Überleitungsbogen geben.

Die Patient*innen können dazu zum einen etwas beitragen, indem sie den Kontakt herstellen, wenn sie dazu aufgefordert werden. Aber sie können gleichzeitig auf einer anderen Ebene mitarbeiten, indem sie – egal über wen der Kontakt kommt – ihre relevanten Unterlagen zusammenstellen oder sich vom Kinder-Gastroenterologen bzw. von der Kinder-Gastroenterologin oder vom Hausarzt bzw. von der Hausärztin eine Zusammenstellung mitgeben lassen. Auch die Homecare-Versorger oder die anderen Healthcare-Disziplinen, die noch eingebunden sind, wie der Pflegedienst, sollten von den Patient*innen über die Transition informiert werden.

Unsere Patient*innen erhalten bei der Erstvorstellung ein Schreiben dazu, was sie mitbringen sollen. Es ist auch hilfreich, entscheidende Vorbefunde zu erhalten, zum Beispiel zu großen Ereignissen oder Komplikationen. Außerdem bitten wir alle Patient*innen immer darum, einen aktuellen Medikationsplan und Therapieplan dabei zu haben.

Wie verändert sich die Kommunikation mit Patient*innen und Eltern während des Transitionsprozesses?

Dr. Blüthner:

Pädiater*innen sind es gewohnt, vorher mit den Eltern zu sprechen und teilweise mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen. Erwachsenen-Gastroenterolog*innen sind es hingegen sehr gewohnt, ausschließlich mit den Patient*innen, also mit den erwachsenen Patient*innen selbst, zu sprechen.

Das stellt uns vor Herausforderungen: Die Patient*innen müssen sich an einem gewissen Punkt überlegen, ob sie die Eltern zu dem Termin bei ihrem neuen Erwachsenen-Gastroenterologen bzw. ihrer neuen Gastroenterologin mitbringen oder das bewusst allein machen möchten. Das setzt eine gewisse Selbstständigkeit voraus. Wenn vorher alles über die Eltern lief und kein eigenes medizinisches Grundverständnis oder keine Selbstständigkeit besteht, ist es eher schwierig. Patient*innen können aber durchaus auch den Schritt wagen, den Termin allein wahrzunehmen.

Man kann vorab gut mit den Patient*innen besprechen, was gewünscht ist. Es kann zum Beispiel auch ein Erstertermin mit den Eltern stattfinden und dann kann man im weiteren Verlauf entscheiden, ob immer noch eine Kommunikation über die Eltern gewünscht ist. Es gibt durchaus Patient*innen, die möchten, dass auch ihre Eltern Bescheid wissen. Es gibt aber auch Patient*innen, die sich bewusst dafür entscheiden, dass ab sofort die Kommunikation über sie läuft, auch wenn die Eltern beim Erstgespräch noch dabei waren. Das heißt, da findet durchaus ein ganz klarer Kommunikationswechsel statt.

Welche Probleme tauchen während des Transitionsprozesses bei der interdisziplinären Zusammenarbeit auf?

Dr. Blüthner:

Man darf zunächst nicht vergessen, dass es für Kinder und Jugendliche andere Empfehlungen gibt als für Erwachsene. Obwohl es sich um dasselbe Krankheitsbild handelt, arbeiten wir in zwei verschiedenen Leitlinien mit unterschiedlichen Empfehlungen. Das führt im Praxisalltag häufig dazu, dass Therapiepläne komplett umgestellt werden, weil es zum Beispiel andere Empfehlungen zur Glukosemenge oder zur Laufdauer in der parenteralen Therapie gibt. Das gilt auch für Zusätze, die sich für Jugendliche und Erwachsene unterscheiden.

Man muss den Patient*innen sagen, dass es am Anfang viele Umstellungen geben wird – wir dürfen nicht so weiterverordnen wie bisher, weil wir an gewisse Leitlinien und Empfehlungen gebunden sind. Das ist für Patient*innen und auch für die Eltern manchmal schwierig zu verstehen. Letzte Woche war noch alles in Ordnung, jetzt muss mitunter der ganze Therapieplan umgestellt werden. Deswegen versuchen wir, einen sanften Übergang zu gestalten. Aber wir müssen uns natürlich an Vorgaben halten, denen man sich nicht entziehen kann. Es ist wichtig, dies zu verstehen und es nicht als negativ zu betrachten, dass eine Veränderung des Therapiekonzepts nötig ist, weil wir in der Erwachsenenmedizin andere Therapiemöglichkeiten haben als in der Kinder- und Jugendmedizin.

Zu den Herausforderungen für die Patient*innen und auch für die Eltern ist zu sagen, dass es natürlich andere Kapazitäten in der Erwachsenenmedizin gibt und andere personelleressourcenmäßige Vorgaben. Wir arbeiten sicherlich etwas schneller und haben einfach weniger Zeit pro Patient*in. Darüber sollten die Pädiater*innen vorher mit den Patient*innen sprechen. Bei Erwachsene-Närzt*innen herrscht generell eine andere Atmosphäre, die Patient*innen womöglich am Anfang als kühl empfinden.

Wir setzen auch viele Dinge bei den Patient*innen voraus. Zum Beispiel geben wir Infomaterial mit und bitten die Patient*innen da-

rum, sich selbst zu informieren. Natürlich sind wir bemüht, diesen Transitionsprozess gut zu gestalten und aufzuklären, aber man muss sich drauf einstellen, dass es einfach eine gewisse Änderung in der Betreuungsform geben wird. Das bedeutet auch, dass man nicht alles in der Sprechstunde thematisieren kann, sondern dass sich Patient*innen in gewisser Weise selbst informieren.

Der zweite Punkt, der auch sicherlich eine Herausforderung darstellt, ist, dass wir in der Erwachsenenmedizin häufig nach dem Konzept „Shared decision making“ arbeiten. Das heißt, wir liefern Informationsmaterial und Fakten und wollen dann versuchen, gemeinsam mit den Patient*innen gleichberechtigt die Entscheidung für ein therapeutisches Vorgehen zu treffen. Das ist etwas, was die Pädiater*innen mit den Jugendlichen vorher nur bedingt durchführen können, weil natürlich ein Kind nicht so entscheidungswillig ist und dann manchmal die Eltern mitentscheiden. In der Erwachsenenmedizin versuchen wir durchaus, eine gleichberechtigte Entscheidung mit den Patient*innen zu treffen. Das setzt auch einen gewissen Entscheidungswillen voraus und dass man Dinge gemeinsam diskutiert. Wir möchten nicht einfach eine Therapie vorschlagen und festsetzen, sondern auch hören, was der die Patient*innen dazu denken. Die Patient*innen haben also eine gewisse Verantwortung, sich selbst über eine Therapieoption zu informieren und dann auch zu beurteilen, ob sie sie gut finden oder nicht. Das kann vielleicht im ersten Moment überfordernd wirken, ist aber dann letztendlich der medizinische Alltag in der weiteren Behandlung.

Und der letzte Punkt, der das Ganze zusammenfasst, ist, dass wir ein anderes Maß an Selbstständigkeit voraussetzen. Wenn wir eine Empfehlung geben, zum Beispiel eine hämatologische Abklärung des Blutbildes, dann müssen sich die Patient*innen selbst um die Termine kümmern und es ist nicht wie in der Pädiatrie, wo dann ein andere pädiatrische Kolleg*innen übernehmen. Wir müssen also bei gewissen Dingen mehr auffordern und an die Selbstständigkeit appellieren.

Welche inhaltlichen Ergänzungen oder Gedanken möchten Sie aus Ihrer Sicht noch einbringen?

Dr. Blüthner:

Sowohl Patient*innen als auch die Eltern müssen sich bewusst auf eine Änderung einstellen. Das ist kein zarter Übergang, sondern eine echte Veränderung. Ich vergleiche das gerne mit dem Wechsel vom Kindergarten zur Grundschule. Es ist ein harter Cut, den wir alle einmal durchleben. Das ist einfach ein Teil der ganz normalen Entwicklung.

Man muss es den Patient*innen, aber auch den Eltern, deutlich machen, dass es nicht so sein wird wie vorher. Man muss als Patient*in jetzt tatsächlich aktiv werden und nachfragen. Insbesondere Patient*innen mit einer seltenen Erkrankung oder mit einem hohen medizinischen Bedarf sollten sich aktiv auf einen Arzttermin vorbereiten und sich zum Beispiel ihre Fragen vorab aufschreiben. So können sie auch Einfluss auf ihren Therapieplan nehmen.

Die Eltern müssen sich dabei auf eine noch größere Veränderung einstellen, weil sie vorher bei jedem Termin dabei waren. Im Zuge der Transition ist es sinnvoll, mit dem Kind die Situation abzuklären und zu besprechen, was sie sich hinsichtlich der weiteren Begleitung ab sofort von ihren Eltern wünschen. Dabei ist es auch wichtig, den jungen Erwachsenen das Gefühl zu geben, dass sie zunehmend selbst entscheiden und die Verantwortung tragen müssen.