

# Lost in Transition

AUTOREN:  
K. SIEPERMANN<sup>1</sup>, G. DÜCKERS<sup>1</sup>,  
N. K. MÜLLENEISEN<sup>2</sup>, P. LANKISCH<sup>3</sup>,  
U. BURKHARD-MEIER<sup>4</sup>, T. NIEHUES

## Was bedeutet Transition (Definition)?

Transition bezeichnet die strukturierte Weiterleitung eines jugendlichen Patienten, der bisher durch eine pädiatrische Spezialambulanz und einen Kinderarzt betreut wurde, in die Weiterbetreuung durch einen spezialisierten Erwachsenenmediziner ergänzend zum Hausarzt. Im Speziellen geht es in diesem Artikel um die Transition von jugendlichen Patienten mit primären Immundefekten, die Abklärung von erwachsenen Patienten hinsichtlich eines potentiellen Immundefektes ist ein anderes Thema. Zu den Immundefekten gehören verschiedenste Erkrankungen, die mit einem Antikörpermangel, mit kombinierten Immundefekten, mit Lymphoproliferation/ Immundysregulation etc. einhergehen.

Auf Grund der verbesserten Diagnostik und Therapiemöglichkeiten erreichen Immundefektpatienten zunehmend das Erwachsenenalter. In der Erwachsenenmedizin gibt es in Deutschland bereits Erfolgsbeispiele (z. B. Mukoviszidose, angeborene Herzfehler, Diabetes mellitus), wie die Betreuung von Kindern und Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin sinnvoll übergeleitet werden kann. Dies ist auch für Immundefektpatienten anzustreben. Ein Problem für Kinder und Jugendliche mit Erkrankungen des Immunsystems liegt im Übergang von einer eher generalistischen Kinder- und Jugendmedizin hin zur organbezogenen Erwachsenenmedizin. Immundefektpatienten können Erkrankungen haben, die mehrere Organe betreffen, während die Innere Medizin zunehmend organbezogen ausgerichtet ist (Kardiologie, Nephrologie etc.).

**“Transition is the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-orientated health care systems.”**

**„Transition ist die gezielte und geplante Überleitung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen physischen und medizinischen Problemen vom Kind-zentrierten zum Erwachsenen-orientierten Gesundheitssystem.“**

Blum et al., J Adolesc Health. 1993 Nov;14(7):570-6.

## Wie ist die aktuelle Versorgungssituation in Deutschland für Erwachsene mit Immundefekt?

Laut FIND-ID ([www.find-id.net](http://www.find-id.net)) gibt es zurzeit in Deutschland 12 Zentren, die einen Anlaufpunkt für Erwachsene darstellen (Kinder: 23 Zentren), wobei die Struktur – insbesondere der personellen quantitativen und qualitativen Ausstattung – der angegebenen Zentren erheblich variiert. Größere Regionen in Deutschland, vor allem der Nordwesten und der Nordosten von Deutschland, haben keine Zentren, keine Ansprechpartner und somit praktisch keine Versorgung für diese speziellen Erkrankungen. Aktuell befinden sich Eltern und ihre heranwachsenden Kinder hier (ebenso wie die Kinderärzte,



### Hallo Dr. Dückers,

wie ich mitgeteilt bekommen habe, können meine Söhne nicht zu diesem Termin kommen. Die Kassenärztliche Vereinigung hat wohl keine Genehmigung dazu gegeben. Dies ist für die beiden ganz schlecht. Da dringendst eine Blutkontrolle stattfinden müsste.

Ich weiß, Sie können nichts dafür, aber ich glaube, wir müssen uns in nächster Zeit doch einen Arzt suchen, der für Erwachsene zuständig ist und die beiden Jungs immunologisch behandeln darf. Ich habe bei der KV angerufen, war natürlich nur eine Dame vom Service am Telefon, die meinte, man könnte auch dort anfragen, wegen Ärzten. Man müsse dann genau wissen, was alles dieser Arzt für die beiden an Untersuchungen, Behandlungen usw. an Voraussetzungen erfüllen muss.

Wenn man ins Internet geht, gibt es hier in der Nähe keinen Immunologen, fast alle haben nur mit Onkologie oder Hämatologie zu tun.

Hoffe, der Einspruch von Ihnen wird genehmigt.

Dann aber müssen wir überlegen, wie es in nächster Zeit weiter geht.

Schönes Wochenende und herzliche Grüße

Abb. 1: Eine von vielen E-Mails, die uns regelmäßig zugesendet werden.

die in Immundefekt-Spezialambulanzen diese Patienten betreuen) in einer schwierigen Situation. Als Ausdruck dieser Hängepartie ein Beispiel von vielen Mails (Abb. 1), die wir diesbezüglich regelmäßig bekommen. Für Eltern ist es wenig nachvollziehbar, dass ihr Kind bis zum 18. Lebensjahr eine intensive Betreuung mit hohem personellen, zeitlichen und räumlichen Aufwand erhalten hat und dann abrupt mit dem 18. Geburtstag Schwierigkeiten bekommt, eine ähnliche Betreuung weiter zu bekommen (Abb. 1).

Von der Qualifikation her gibt es bisher in Deutschland keinen klinischen Immunologen. Dies ist in anderen Ländern Europas anders, insbesondere in Großbritannien und in der Schweiz gibt es eine strukturierte Weiterbildung zum klinischen Immunologen, der sich vorwiegend mit Immundefektpatienten beschäftigt.

Von Seiten der Deutschen Gesellschaft für Immunologie (DGfI) gibt es einen Fachimmunologen, dessen Schwerpunkt aber im Bereich der Labormedizin angesiedelt ist. Einige dieser Fachimmunologen haben auch hervorragende klinische Ausbildungen genossen, die Anzahl dieser ausgebildeten klinischen Immunologen ist aber in Deutschland sicher bei <15 anzusiedeln, so dass hiermit zur Zeit keine bundesweite Versorgung gewährleistet ist. Aktuell springen viele niedergelassene Hämatologen/ Onkologen, Rheumatologen, Pulmonologen, Allergologen und andere mit Schwerpunkt auf Organmedizin ausgebildete Mediziner in die Versorgung ein. Hier wird zum Teil hervorragende Arbeit geleistet, trotzdem finden viele Patienten nicht den Weg in solche Praxen, da wenig bekannt ist, wer solche Angebote hat und wer nicht. Darüber hinaus gibt es auf Grund der hohen Belastung

der Kollegen in den verschiedenen Bereichen auch nur begrenzte Kapazitäten für die Betreuung solcher Patienten. Nach unserer Erfahrung bestehen in vielen Fällen gegenüber Patienten mit angeborenem Immundefekt Vorbehalte, solche Patienten im Praxisalltag suffizient versorgen zu können, eine Terminvergabe wird somit häufig schwierig.

**Warum werden erwachsene Patienten nicht in pädiatrischen Spezialambulanzen weiterbetreut?**

Die Zahl der pädiatrischen Schwerpunktambulanzen ist wesentlich höher als die der Erwachsenenambulanzen für Immundefekte, daher wäre dies theoretisch eine Möglichkeit. Die Kassenärztliche Vereinigung verschiedener Bundesländer jedoch übernimmt nur in Ausnahmefällen die Abrechnung solcher Patienten in pädiatrischen Ambulanzen. Viel wichtiger aber ist, dass dem Kinderarzt die Kenntnisse zur Differentialdiagnose und adäquaten Therapie von Erwachsenen fehlen, insbesondere für die im zunehmenden Alter typischen Erwachsenenenerkrankungen, die im Kindesalter praktisch nicht vorkommen (z. B. koronare Herzerkrankung, Arthrose etc.) Es ist somit essentiell die erwachsenen Patienten mit Immundefekten im Verlauf nicht pädiatrisch sondern internistisch weiter zu betreuen.

**Besondere Herausforderung Immundefekt**

Bei über 300 Immundefekten, die aktuell beschrieben sind, handelt es sich um eine sehr heterogene Patientengruppe und nicht jeder Immundefekt ist gleich Immundefekt. Ein Patient mit einem Antikörpermangel hat ganz andere Anforderungen als ein transplantiertes Patient nach schwerem kombiniertem Immundefekt. Für den einen Patienten ist relativ wenig Therapie notwendig, während der andere Patient regelmäßig Infusionen braucht mit besonderen Anforderungen an Personal und Räumlichkeiten. Insbesondere transplantierte Patienten brauchen spezielle Isolationsmöglichkeiten und es sind spezielle Kenntnisse sowohl bei der Pflege als auch beim ärztlichen Personal erforderlich.

Viele der Patienten sind bereits im Säuglingsalter erkrankt, so dass sich hier ein meist über 15 Jahre bestehendes Arzt-Patientenverhältnis aufgebaut hat. Aus diesem Verhältnis herauszutreten ist verständlicherweise schwierig. Für den nachfolgenden Arzt ist es eine besondere Herausforderung, das Vertrauen der Patienten neu zu erwerben.

Generell bestehen altersbedingt bei Adoleszenten meist Schwierigkeiten mit der Selbstfindung bzw. Selbstdefinition, darüber hinaus stehen zu diesem Zeitpunkt häufig weitere große Veränderungen bzgl. Ausbildung, Studium, Wohnungswechsel, Partnerschaft etc. an. Der Heranwachsende muss lernen und akzeptieren, Verantwortung für seine gesundheitlichen Belange zu übernehmen, und ein Verständnis für seine Krankheit entwickeln.

Nicht wenige Patienten haben noch gar keine definierte Diagnose, es besteht lediglich eine stark erhöhte Infektionsbereitschaft. Für den nachfolgenden Arzt besteht hier eine große Aufgabe, die entsprechende gezielte Diagnostik einzuleiten, damit eine Charakterisierung solcher Immundefekte gelingt.

*“Without a defined and coordinated pathway guiding them toward adult services, the adolescent patient can become lost to the system, leading to poor compliance with treatment, potentially irreversible organ damage, lower life expectancy, and reduced quality of life, all of which have health and cost implications.”*

*„Ohne eine definierte und koordinierte Leitung zum Erwachsenensystem, droht der Heranwachsende die Anbindung an das Gesundheitssystem zu verlieren, dies resultiert in einer schlechten Therapieeinhaltung, potentiell irreversiblen Organschäden, einer niedrigen Lebenserwartung und einer verminderten Lebensqualität, alle führend zu Gesundheits- und Kostenfolgen.“*

Chapel et al., Front Immunol. 2014 Dec 15;5:627.

*„Der Heranwachsende muss lernen und akzeptieren, Verantwortung für seine gesundheitlichen Belange zu übernehmen, und ein Verständnis für seine Krankheit entwickeln.“*

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, HELIOS KLINIKUM Krefeld



## MÖGLICHER ABLAUF DES TRANSITIONSPROZESSES

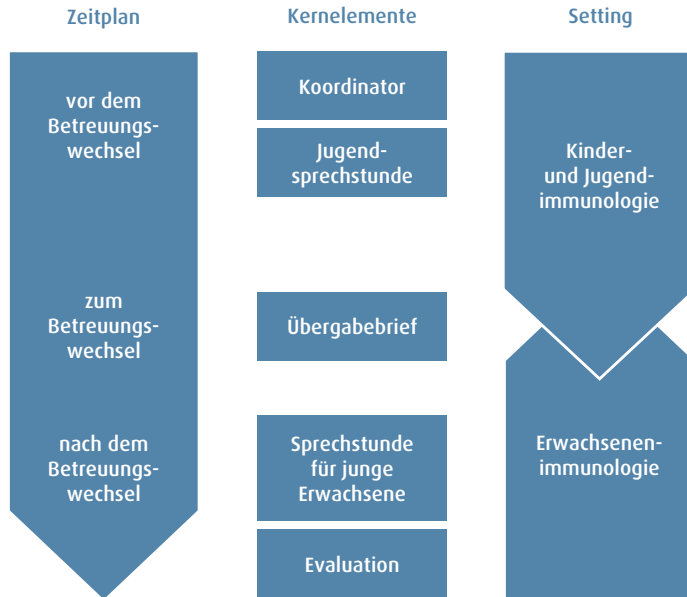


Abb. 2: Möglicher Ablauf des Transitionsprozesses

### Die ideale Transitionsambulanz

Personell wäre sie mit einem Erwachsenenmediziner versehen, der eine spezialisierte Ausbildung durchlaufen hat, idealerweise zertifiziert durch die Landesärztekammer auf Grund einer strukturierten Weiterbildung im Bereich Klinische Immunologie. Auch Pflegepersonal und Psychosozialer Dienst müssten entsprechend qualifiziert sein. Ein Pädiater wäre unterstützend dieser Ambulanz zugeordnet, um sich im regelmäßigen Austausch mit dem Erwachsenenmediziner über den Transitionsprozess zu informieren und um ggf. ergänzende Anregungen zu bieten. Sobald die Transition abgeschlossen ist, zieht sich der Pädiater aus der weiteren Betreuung zurück.

Administrativ und räumlich gäbe es eigene Möglichkeiten für die Ambulanz, die den Anforderungen in Bezug auf Infusionstherapien und Isoliermöglichkeiten entsprechen und ein patientenfreundliches Setting für Infusionen bieten würden. Das heißt, der Patient ist in der Lage möglicherweise seinem Studium oder seiner Arbeit weiter nachzugehen, Eltern könnten ihre Kinder mitbringen, für die entsprechende Spielmöglichkeiten vorhanden sind, etc. Eine entspannte, ruhige Atmosphäre für diese Patienten wäre essentiell, damit die Akzeptanz und die Compliance in Bezug auf diese Therapien gesteigert werden. Der ideale Zeitpunkt für diesen Prozess wäre das 18. Lebensjahr, zum 18. Geburtstag wäre die Transition weitgehend abgeschlossen.

Zum Zeitpunkt der Erstvorstellung erhält der Patient ein Informationsblatt mit allen wichtigen Kontaktdaten (auch für das Wochenende und außerhalb der regulären Sprechzeiten). Zudem hat der Erwachsenenmediziner die wichtigen pädiatrischen Briefe der letzten 12–24 Monate vorliegen und es erfolgt eine Aufklärung über die neuen Strukturen der Ambulanz bzw. Klinik. Der Arzt, der die Sprechstunde leitet, wäre dazu verpflichtet, die Transition wissenschaftlich zu dokumentieren, damit Erfolge und Misserfolge entsprechend ausgewertet und zukünftig Verbesserungen in der Versorgung dieser Patienten erreicht werden können. Die Dokumentation sollte mit einem standardisierten Schema erfolgen. Grundlage könnte z. B. das Berliner Transitionsprogramm sein (Zitat GKJR, persönliche Kommunikation mit Kirsten Minden, Abb. 2).

Voraussetzung für all dies ist eine entsprechende Finanzierung durch die Kassen.

Prof. Dr. Tim Niehues, Direktor  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
HELIOS KLINIKUM Krefeld



- 1 Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Helios Klinikum Krefeld Lutherplatz 40, 47805 Krefeld
- 2 Asthma und Allergiezentrum Leverkusen, Königsberger Platz 5, 51371 Leverkusen
- 3 Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
- 4 Praxis Dr. med. Ulrike Burkhard-Meier am Krankenhaus Neuwerk, Liebfrauenstraße 44-46, 41066 Mönchengladbach

Anzeige

## Therapiefreiheit und hohe Lebensqualität in der subkutanen Heimtherapie

„Neria Nadeln sind die Subkutannadeln meiner Wahl, weil diese die dünnsten Nadelsysteme (29G) am Markt sind und ich durch die angebotene Nadelvielfalt meine Behandlung flexibel gestalten kann. Ob als Stahl- oder auch als Kunststoffnadel sind sie hautfreundlich und den hohen Anforderungen an meine Heimtherapie optimal angepasst.“

„Die Crono Pumpen sind für mich einfach, sicher und therapiefreundlicher als die meisten anderen Pumpensysteme.“

Sie bieten mir bestmögliche Mobilität und kurze Infusionszeiten, auch bei der Nutzung dünnsster Subkutannadeln.“

auch als Softvariante

OMT

Niederlassung Süd  
Tel. +49 7426 9477080  
Fax +49 7426 9477089

Niederlassung Nord  
Tel. +49 571 974340  
Fax +49 571 9743439  
[www.omtmed.com](http://www.omtmed.com)