

Umsorgt oder eigenverantwortlich.

Sozialpädagogische Grundlagen eines Konzepts für den sozialpädagogisch begleiteten Übergang chronisch Kranker von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin am Beispiel der Mukoviszidose

Katholische Stiftungs-Fachhochschule München, Abteilung München

Eingereicht als Diplom- und Prüfungsarbeit für die staatliche Abschlussprüfung  
im Studiengang Soziale Arbeit

Verfasserin: Manuela Kruij, 85604 Zorneding, Matrikelnummer 11410

Betreuer: Prof. Dr. Werner Haisch

München, den 29.03.08

*Mag mich noch so sehr die Lebensfreude erfüllen, wenn ich an dieser Stelle die Frage stelle, was es heißt, mit Mukoviszidose zu leben, dann kommen mir sogleich wunderbare Erlebnisse mit jungen Menschen in den Sinn, und im selben Augenblick muss ich auch erkennen, dass ich von vielen Abschied nehmen musste. In meinem Leben war ich immer wieder gezwungen, Abschied zu nehmen. Das gilt unaufhaltsam für die eigene gesundheitliche Verfassung, aber noch viel mehr für den Verlust von Freunden.*

*Andreas Kersting-Wilmsmeyer, Mukoviszidose-Patient, 1962 bis 1997,*

*[Kersting-Wilmsmeyer 1994]*

*Der „älter werdende Mukoviszidose-Patient“ ist ein erfreulicher Begriff, aber beeindruckender wird es sein, wenn wir beginnen, die Patienten an die Geriater abzugeben.*

*A.K. Webb (Arzt, 1987 Großbritannien, zitiert nach [Ulrich 1996])*

## Summery

Wenn ein chronisch kranker Patient mit einer seltenen Erkrankung im Alter zwischen 16 und 18 Jahren von seiner vertrauten Kinder-Spezialambulanz in die Erwachsenenmedizin wechselt, sind die Sorgen groß: Der Patient und seine Eltern fragen nach der Kompetenz des unbekanntes Teams, die Kinderärzte haben Vorbehalte bezüglich mangelnder Erfahrung der Kollegen, und die Internisten müssen sich an mündige und in ihren Augen auch anspruchsvolle Patienten gewöhnen. Der Übergangsprozess (Transition) beginnt schon früh in der Kinderklinik, seine Begleitung ist Aufgabe des sozialpädagogischen Dienstes der Ambulanzen.

Am Beispiel der Erbkrankheit Mukoviszidose analysiert diese Diplomarbeit Patientenerfahrungen sowie Erfahrungsberichte verschiedener Kliniken im In- und Ausland, um auf diese Weise ein Konzept für den sozialpädagogisch begleiteten Übergang chronisch Kranker von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin zu begründen. Die Umsetzung und Anpassung an lokale und / oder krankheitsspezifische Besonderheiten sollte für die Ambulanzen kein größeres Problem darstellen.

Der Wechsel erwachsener Mukoviszidose-Patienten in die Innere Medizin ist notwendig, damit erstens die nachwachsenden Generationen von Mukoviszidose-Patienten frühzeitig spüren, dass ihre Lebenserwartung bis weit über die Kinderklinik reicht, und zweitens, damit ein ausreichend breites Netz von Erwachsenenambulanzen besteht, die Mukoviszidose nicht nur vom Hörensagen kennen.

Die für alle Beteiligten verbundenen Anstrengungen beim Übergangsprozess lohnen sich: Auch junge Menschen mit chronischen Krankheiten sollen ein möglichst unabhängiges und selbstbestimmtes Leben führen - dazu gehört auch eine altersentsprechende Betreuung. Für 25-jährige Patienten sollte die Kinderklinik nur mehr eine angenehme Erinnerung sein, oder vielleicht ein Ort, den man gelegentlich gerne besucht, wie vielleicht die ehemalige Schule.

Für die Verbesserung der Versorgungssituation der chronischen Patienten ist aus meiner Sicht entscheidend, dass die Entgeltsituation der Klinikambulanzen für seltene chronische Krankheiten verbessert wird. Dazu gehört vor allem, dass die Bezahlung nach EBM auch notwendige Leistungen des sozialpädagogischen Dienstes enthalten muss. Dass das Gesundheitswesen hier spart, kann ich nicht nachvollziehen.

## Vorwort

Das Thema habe ich ausgewählt, da ich mit meinem Ehemann, der selbst mit Mukoviszidose lebt, an verschiedenen Wohnorten ganz unterschiedliche Versorgungsstrukturen erlebt habe.

Ich sehe die Begleitung chronisch kranker junger Erwachsener von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin als wichtige Aufgabe der sozialen Arbeit an, und hoffe, mit dieser Diplomarbeit einen kleinen Beitrag zu leisten für das Verständnis der Probleme, die bei diesem Übergang auftreten können, sowie für mögliche Lösungsansätze für einen gelungenen Wechsel.

An dieser Stelle danke ich allen, die zum Gelingen der Diplomarbeit beigetragen haben:

- meinem Ehemann, der Launen ertragen und die Kinder beschäftigen musste,
- den Mitgliedern des Mukoviszidose e.V. für die Unterstützung und bereitwillige Auskunft
- Maria Berg und Wilhelm Egensperger für das Korrekturlesen und manche produktive kritische Anmerkung
- nicht zuletzt Herrn Prof. Dr. Werner Haisch von der Katholischen Stiftungsfachhochschule, ohne dessen Betreuung diese Arbeit nicht zustande gekommen wäre.

## *Inhaltsverzeichnis*

1	Verzeichnis der Abkürzungen .....	8
2	Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen .....	9
3	Einführung.....	10
4	Mukoviszidose.....	12
4.1	Krankheitsbild und Symptome .....	12
4.2	Altersstruktur und Lebenserwartung .....	16
4.3	Diagnose der Mukoviszidose .....	18
4.4	Therapie.....	19
4.5	Komplikationen und Folgeerkrankungen.....	23
5	Sozialpädagogik und Mukoviszidose .....	25
5.1	Sozialpädagogik als Hilfe zur Lebensbewältigung .....	25
5.2	Psychosoziale Situation der jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose .....	27
5.3	Versorgungsstruktur (Zentren/ Ambulanzen) .....	31
5.4	Ambulanzfinanzierung und Personalmangel.....	32
5.5	Rolle des sozialpädagogischen Dienstes als Teil des Behandlungsteams .....	34
5.6	Begründung sozialpädagogischer Arbeit bei Mukoviszidose .....	35
6	Begründung für internistische Versorgung .....	38
6.1	Unterschiede im Kindesalter / im Erwachsenenalter .....	38
6.2	Folgeerkrankungen, Spätkomplikationen, altersgemäße Versorgung.....	40
7	Notwendigkeit für ein strukturiertes Konzept.....	42
7.1	Definitionen des Übergangs: Transition und Wechsel.....	42
7.2	Strukturierter Übergang nach Europäischem Konsens .....	43
7.3	Modelle für den Übergang.....	44
7.4	Strukturiertes Programm in Wien / Österreich.....	45

7.5	Situation bei fehlendem Konzept (Beispiel München) .....	46
8	Ängste und Probleme beim Übergang .....	48
8.1	Vorbehalte der Ärzte .....	48
8.2	Vorbehalte der Patienten und Familienmitglieder .....	51
9	Erfahrungsberichte aus verschiedenen Kliniken .....	57
9.1	Modellprojekt St. Christopher´s Hospital (Philadelphia) .....	57
9.2	Konzept am Great Ormond Hospital (London) .....	58
9.3	Erfahrung an der Med. Hochschule Hannover (MHH).....	59
9.4	Beispiel Frankfurt: Gemeinsamer Psychosozialer Dienst.....	62
9.5	Ergebnisse einer Fragebogen-Umfrage in Wien .....	62
10	Konzeptentwurf für einen strukturierten Übergang .....	63
10.1	Voraussetzungen für eine erfolgreiche Transition.....	63
10.2	Zeitpunkt des Wechsels .....	65
10.3	Gemeinsame Leitlinien und Kontinuität der Behandlung.....	65
10.4	Vorbereitung im Kindes- und Jugendalter .....	66
10.5	Vertrauensbildende Maßnahmen .....	67
10.6	Evaluation .....	68
10.7	Bedarfsberechnung.....	68
10.8	Ausblick.....	71
	Literaturverzeichnis .....	72
	Anhang 1 .....	76

## 1 Verzeichnis der Abkürzungen

ACHSE	Allianz chronischer seltener Erkrankungen e.V. <a href="http://www.achse-online.de">www.achse-online.de</a>
CF	Cystische Fibrose (andere Bezeichnung für Mukoviszidose)
CFTR	Cystic Fibrosis Conductance Transmembrane Regulator, das Enzym, das durch das CF-Gen codiert wird.
EBM	Einheitlicher Bemessungsmaßstab: Abrechnungsschema für ärztliche Leistungen
GemBa	Gemeinsamer Bundesausschuss, oberstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland <a href="http://www.g-ba.de">www.g-ba.de</a>
ICSI	Intrazytoplasmatische Spermieninjektion
IV	intra-venöse Antibiotikakur (Verabreichung des Arzneimittels über eine Venenverweilkanüle direkt in die Vene)
IVF	In-vitro-Fertilisation
KG	Krankengymnast/in
MHH	Medizinische Hochschule Hannover
Mukoviszidose e.V.:	Mukoviszidose e.V. Selbsthilfe bei Zystischer Fibrose, Bonn <a href="http://www.muko.info">www.muko.info</a>
PEG	perkutanen endoskopische Gastrostomie, nächtliche Ernährung über einen Schlauchanschluss am Bauch direkt in den Magen
SGB	Sozialgesetzbuch
§116b	Neuregelung für die Ambulanzfinanzierung bei seltenen Krankheiten

## 2 Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

	Seite
Abb.1 Erbgang der autosomal rezessiven Vererbung .....	13
Abb.2: Alters- und Geschlechtsverteilung der Mukoviszidose-Patienten am Stichtag 31.12.2006 .....	16
Abb.3: Alters- und Geschlechtsverteilung der Mukoviszidose-Patienten (Life-table) in verschiedenen Jahren der Datenerhebung .....	17
Tab.1 zusätzlicher Bedarf für sozialpädagogische Begleitung des Übergangs ....	70

### 3 Einführung

Mukoviszidose galt früher als Kinderkrankheit, heute ist es eine Krankheit, die in der Kindheit beginnt. Der Median für das erreichbare Lebensalter liegt für Patienten<sup>1</sup> mit Mukoviszidose in den USA inzwischen bei 29 Jahren. Deshalb gibt es eine wachsende Bevölkerungsgruppe von Erwachsenen mit Mukoviszidose, und der Anteil der erwachsenen Patienten an der Gesamtzahl der Mukoviszidose-Kranken steigt, heute sind in den USA ca. 38% der Patienten erwachsen. [Flume 2001]

Die Ziele der Behandlung von Kindern mit Mukoviszidose können nun erweitert werden: Bisher war der Schwerpunkt, überhaupt das Erwachsenenalter zu erreichen, jetzt liegt er darin, den Patienten auf die Herausforderungen des Erwachsenseins mit Mukoviszidose vorzubereiten. Für die erwachsenen Patienten sind deshalb Behandlungsteams nötig, die für die Behandlung der Mukoviszidose bei Erwachsenen trainiert sind. [Flume 2001]

Der Wechsel erwachsener Mukoviszidose-Patienten von der Kinderheilkunde in die Innere Medizin, d.h. die Etablierung einer internistischen Mukoviszidose-Behandlung war schon vor 30 Jahren ein Thema zukunftsorientierter und weitsichtiger Behandler. So hatten Warwick & Pogue damals für die USA vorgerechnet, dass die zukünftig realistischerweise zu erwartende Zahl von erwachsenen Mukoviszidose-Patienten so hoch sein werde, dass die Mukoviszidose über kurz oder lang ein internistisch relevantes Krankheitsbild werden müsse [Ulrich 2001, S.69].

---

<sup>1</sup> Im Folgenden wird der besseren Lesbarkeit wegen überwiegend die männliche Form benutzt. Selbstverständlich ist immer auch die weibliche gemeint.

Diesen Wechsel haben aber bisher nur eine Minderheit der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten vollzogen: Zwei Drittel der Erwachsenen werden immer noch von Kinderärzten versorgt [Wagner 2007].

Die gute Organisiertheit und das Selbstbewusstsein der Mukoviszidose-Patienten kann ggü. den Internisten aber Probleme verursachen [Ulrich 2001, S.74]. Diese Probleme eines chronisch kranken Patienten hat auch schon Karl Jaspers beschrieben, der Mukoviszidose hatte oder zumindest mit ähnlichen Symptomen lebte: „Der chronisch Kranke kann die Erfahrung machen, dass ein Arzt feindselig wird, wenn ihm Widerstand gegen seine Schemata fühlbar wird, wenn er Rede und Antwort stehen soll für das, was er in der Tat gedankenlos verordnet. Der Kranke muss sich sagen, wenn er diese Feindseligkeit vermeiden und doch seinen Arzt behalten will: Ich muss meinen Arzt, nicht nur er mich behandeln“ [Jaspers 1967]. Dieses von Jaspers als notwendig erachtete wechselseitige „Behandeln“ von Arzt und Patient ist besonders wichtig beim Wechsel des Arztes (und des gesamten Behandlungsteams), und kann nur unter sozialpädagogischer „Vermittlung“ gelingen.

Der sozialpädagogisch begleitete Übergang chronisch Kranker von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin bleibt also bei der Mukoviszidose eine große Aufgabe.

Am Beispiel der Erbkrankheit Mukoviszidose analysiert diese Diplomarbeit Patientenerfahrungen sowie Erfahrungsberichte verschiedener Kliniken im In- und Ausland, um auf diese Weise ein Konzept für den sozialpädagogisch begleiteten Übergang chronisch Kranker von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin zu begründen. Methodisch stehen hier Befragungen von Patienten und Dokumentenanalysen im Vordergrund.

## **4 Mukoviszidose**

### **4.1 Krankheitsbild und Symptome**

Die Mukoviszidose oder zystische Fibrose (engl.: cystic fibrosis, CF) ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselkrankheiten der weißen Bevölkerung. Der Begriff Mukoviszidose setzt sich aus dem lateinischen mucus (Schleim) und viscidus (zäh) zusammen. In Deutschland leben etwa 8.000 Betroffene mit Mukoviszidose, jedes Jahr kommen rund 300 Kinder mit Mukoviszidose auf die Welt.

#### **4.1.1 Genetik und Basisdefekt**

Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Fehler im Erbgut. Seit 1989 weiß man, dass dieser Fehler auf dem Chromosom 7, im so genannten CFTR-Gen, liegt. CFTR, das ist der Regulator der Transmembran-Leitfähigkeit bei zystischer Fibrose (Cystic Fibrosis Conductance Transmembrane Regulator - CFTR). Fünf Prozent unserer Bevölkerung, also rund vier Millionen Menschen, sind gesunde Merkmalsträger, die Vererbung erfolgt autosomal rezessiv.

Jede Körperzelle des Menschen enthält 2 mal 23 Chromosomen, außer den Geschlechtszellen; die Ei- und Samenzellen haben jeweils nur 23 Chromosomen. Bei der Verschmelzung von Ei- und Samenzellen - und damit bei der Entstehung eines Menschen - befinden sich dann wieder 46 Chromosomen in der Zelle.

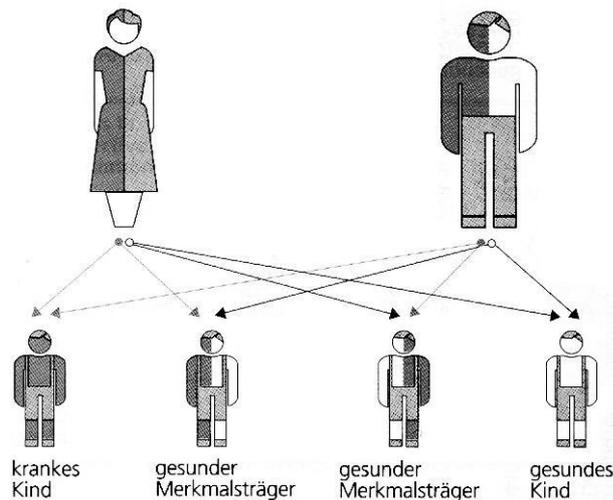


Abb.1 Erbgang der autosomal rezessiven Vererbung (dunkel: Mutiertes Gen, hell: unverändertes Gen, Eltern sind beide Merkmalsträger). [Dockter 1997, S.2-6]

Sind beide Gene normal, also unverändert, erhält auch das Kind in jedem Fall zwei normale Gene und ist gesund (siehe Abb.1). Ist nur eins der beiden Gene verändert (Merkmalsträger), und erhält das Kind entweder von der Mutter oder vom Vater ein mutiertes Gen, ist das Kind ebenfalls gesund, da die Krankheit rezessiv (zurücktretend) vererbt wird. Bei einem solchen Erbgang übernimmt das eine gesunde Gen die volle Funktion, das mutierte Gen wird „nicht beachtet“. Das Kind ist zwar gesund, aber Merkmalsträger. Sind beide Gene, die es von den Eltern erhält, mutiert, hat das Kind in jedem Fall Mukoviszidose.

Ist sichergestellt, dass der Partner eines von Mukoviszidose betroffenen Menschen kein Merkmalsträger ist, wird keins der Kinder unter der Krankheit leiden, alle Kinder werden aber ihrerseits Merkmalsträger sein.

Etwa jeder 20. Mensch weißer Hautfarbe trägt ein mutiertes CFTR-Gen in seinem Erbgut. Damit könnte jedes 400. Elternpaar neben gesunden Kindern, auch ein krankes Kind bekommen. [Dockter 1997, S.2-6]

Inzwischen hat man ca. 1300 Mutationen auf diesem Gen gefunden, die alle zur Erkrankung Mukoviszidose führen. Trotz der großen Zahl an Mutationen wurden bei deutschen Mukoviszidose-Patienten aber nur 10 Mutationen mit einer Häufigkeit von >0,1 % identifiziert. Dabei stellt die sog.  $\Delta F508$ -Mutation mit 48,4% homozygoten

Patienten (sie haben auf beiden Chromosomen die identische Mutation) und 16,6% heterozygoten Patienten (bei ihnen ist nur auf einem Chromosom die  $\Delta F508$ -Mutation, auf dem anderen eine der anderen 1300 Mutationen) die weitaus häufigste Veränderung dar, wobei sich regional und ethnisch deutliche Verteilungen ergeben können [Hirche 2005, S. 813].

Jedes Gen ist der Code für ein Protein (Eiweiß), das nach seinem Bauplan hergestellt wird. Das CFTR-Eiweiß sitzt in der äußeren Zellwand jeder Zelle des Körpers und funktioniert als Durchlass für Chlorid-Ionen. Der Biologe bezeichnet solche Eiweiße als Kanäle. Dieser Kanal fehlt bei Mukoviszidose oder er ist defekt - wo genau der Fehler liegt, hängt von der Mutation im Gen ab. In jedem Fall ist die Folge davon, dass die Menge an Chloridteilchen auf der Zellaußenseite nicht stimmt. Dies wiederum beeinflusst auch die Konzentrationen anderer Salzteilchen, vor allem von Natrium, dem Partner von Chlorid. Der so gestörte Salzhaushalt bedingt nun auch einen gestörten Wasserhaushalt. Deshalb ist ein Charakteristikum bei Mukoviszidose der salzige Schweiß und der wasserarme, dicke Schleim [Dockter 1997, S.6].

Den CFTR-Kanal findet man in der Lunge, in der Bauchspeicheldrüse, in allen Schweißdrüsen des Körpers, in der Leber, der Niere und den Geschlechtsorganen. Überwiegend zeigen sich die Symptome bei den Atemwegen und der Lunge. Aber auch die Verdauungsorgane, wie die Bauchspeicheldrüse, sind häufig betroffen.

#### **4.1.2 Atemwege und Lunge**

Bei Mukoviszidose-Patienten ist die „Lungenwaschflüssigkeit“, die auch jeder Gesunde als Schleim auf den Schleimhäuten der Atemwege hat, viel zäher als der Schleim eines Gesunden. Dieser kann nicht mehr effektiv von den Flimmerhärchen abtransportiert werden, Fremdpartikel und Schleim verbleiben in der Lunge und verstopfen diese [Dockter 1997, S.21-25]. Typische Atemwegs-Symptome bei Mukoviszidose sind:

- häufiger nächtlicher Reizhusten mit erhöhter Schleimproduktion
- stark angeschwollene Nasenschleimhaut

- Nasennebenhöhlenentzündungen und die Ausbildung von echten Nasenpolypen, die das Atmen erschweren,
- anhaltender, starker Husten
- häufige Bronchitis oder Lungenentzündung.

#### **4.1.3 Die Bauchspeicheldrüse - Enzymlieferant für die Verdauung**

Bei Mukoviszidose ist auch die Bauchspeicheldrüse durch die Veränderung im CFTR-Gen in ihrer Funktion eingeschränkt. Die Bauchspeicheldrüse produziert einen zähen Schleim, der sie regelrecht verstopft. Dadurch kann sie nicht (oder nur in geringen Mengen), die für die Verdauung notwendigen Enzyme herstellen. Man spricht dann von einer Pankreasinsuffizienz. Ca. 80% der Mukoviszidose-Patienten leiden unter dieser Fehlfunktion der Bauchspeicheldrüse. Bei den meisten zeigt sie sich bereits vor der Geburt im Mutterleib, spätestens aber bei der Geburt. Bei den übrigen tritt sie spätestens im ersten Lebenshalbjahr auf [Gottschalk 1992, S.45-47].

Krankheitszeichen (Symptome) sind außer einem Darmverschluss (Mekonium-Ileus) galliges Erbrechen und übelriechende breiige, fettige Durchfälle. Starke Blähungen, verbunden mit großer Unruhe der Babys und einem geblähten Leib deuten ebenfalls auf eine Mukoviszidose hin. Die Kinder haben aufgrund der Verdauungsstörung oft Bauchschmerzattacken. Ohne Behandlung kommen mit zunehmendem Alter weitere Beschwerden hinzu. Auch hier stehen die chronischen Durchfälle, die ungenügende Gewichtszunahme, der schmerzhaft geblähte Leib verbunden mit Appetitlosigkeit und verschiedenen Nahrungsunverträglichkeiten im Vordergrund. Alle beschriebenen Verdauungsstörungen weisen auf eine Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse und damit indirekt auf Mukoviszidose hin [Gottschalk 1992, S.48-55].

Verdauungsstörungen aufgrund einer Fehlfunktion der Bauchspeicheldrüse sind, wenn sie erkannt werden, gut zu behandeln (siehe Kapitel 4.4.4 Ernährungstherapie).

#### 4.1.4 Andere Organe

Verschiedene Folgeerkrankungen stehen nicht mit der Genveränderung in direktem Zusammenhang, sondern sind Folge der Verdauungsstörungen, der bakteriellen Infektionen und der Medikamentengabe. Durch mangelhafte Kalziumaufnahme kann z.B. eine Osteoporose entstehen.

Andererseits betrifft die genetische Veränderung alle Zellen des Körpers, so dass auch die Funktion der Leber und Niere eingeschränkt sein können. Durch die Vernarbung der Bauchspeicheldrüse reicht die Insulinproduktion nicht mehr, es entsteht die Zuckerkrankheit in Form eines „Mukoviszidose-assoziierten Diabetes mellitus“ [Docker 1997, S.64].

#### 4.2 Altersstruktur und Lebenserwartung

Noch vor wenigen Jahrzehnten verstarb die Mehrheit der Patienten in den ersten Lebensjahren an den Folgen ausgeprägter Mangelernährung und der fortschreitenden Lungenzerstörung.

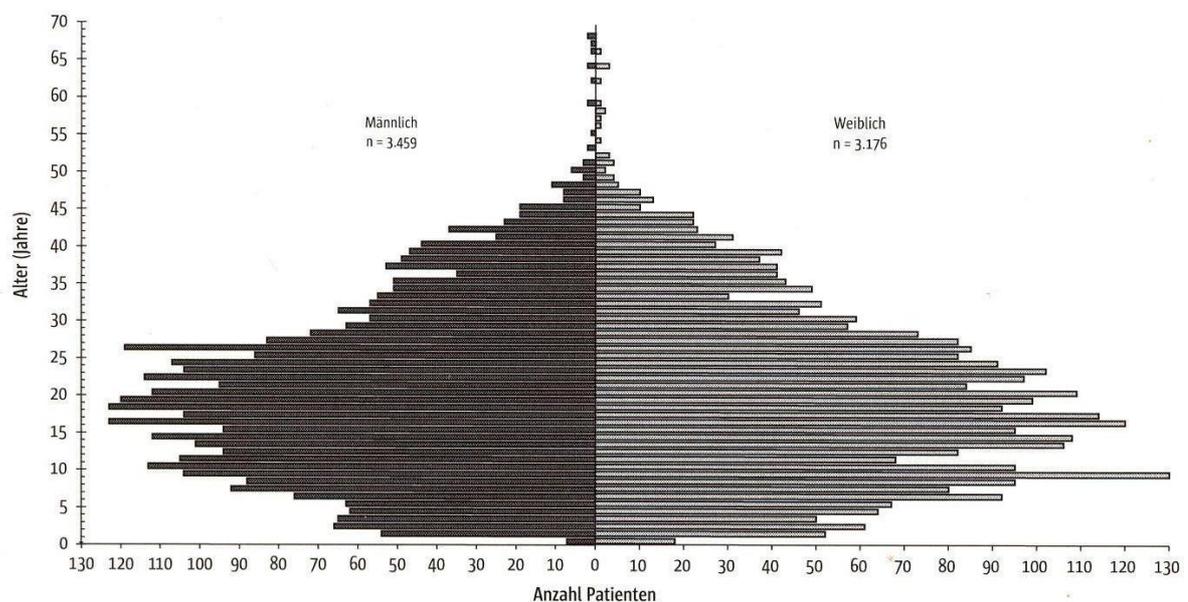


Abb.2: Alters- und Geschlechtsverteilung der Mukoviszidose-Patienten am Stichtag 31.12.2006 [Stern 2008, S. 30]

In der DDR waren 1985 von den 803 registrierten Mukoviszidose-Patienten nur 10,6% erwachsen. Alle erwachsenen Patienten wurden an den Kinderkliniken weiterbehandelt. Erste Bemühungen um internistische Versorgung scheiterten an der mangelnden Bereitschaft der Patienten, den vertrauten Kinderarzt zu verlassen, und den mangelnden Kenntnissen der Internisten [Hein 2005, S. 21-23]. Eine sozialpädagogische Begleitung wird dort vermutlich gar nicht näher in Erwägung gekommen sein. Im Vordergrund standen nämlich ganz andere Dinge: Die Bemühungen um den Import von lebenswichtigen Medikamenten und die Beschaffung von nährstoffreichen, aber fettarmen Lebensmitteln, z.B. Bananen per Rezept [Hein 2005, S. 100-104]

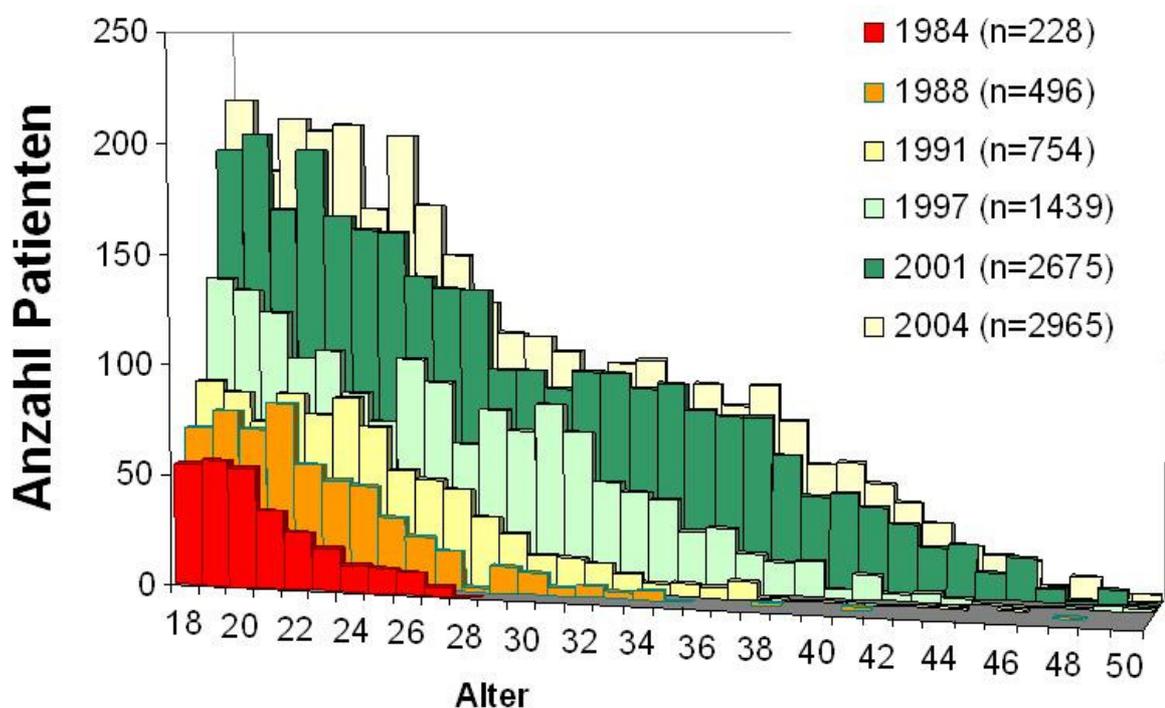


Abb.3: Alters- und Geschlechtsverteilung der Mukoviszidose-Patienten (Life-table) in verschiedenen Jahren der Datenerhebung (vorne 1984, hinten 2004, siehe Legende). Zwar ist der Erfassungsgrad der Patienten unterschiedlich, so dass keine quantitativen Vergleichsauswertungen möglich sind, dennoch verdeutlicht diese Grafik die dramatische Verbesserung der Lebenschancen der Mukoviszidose-Patienten in den vergangenen 20 Jahren. Quelle: Vorstand des Mukoviszidose e.V., 2006

Durch konsequenten und frühzeitigen Einsatz symptom-orientierter Therapie konnte der Gesundheitszustand der Patienten inzwischen wesentlich erhalten und eine dramatische Zunahme der Lebenserwartung erreicht werden (siehe Abb.3). Während 1980 das mittlere Lebensalter der Mukoviszidose-Patienten in West-Deutschland noch unter 10 Jahren betrug, ist die Lebenserwartung heute bereits weit in den Bereich des Erwachsenenalters fortgeschritten. Im Jahr 2003 erreichte die Mehrzahl der in Deutschland registrierten 6.000 Mukoviszidose-Patienten mit einem durchschnittlichen Alter von 18,7 Jahren bereits die Volljährigkeit, wobei der Median der Überlebenswahrscheinlichkeit auf über 36 Jahre anstieg [Hirche 2005, S.812].

Heute geborene Kinder mit Mukoviszidose haben die Chance, 50 Jahre und älter zu werden. Dank fortgeschrittener Therapien und immer früherer Diagnose steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich. Während 1980 nur einer von hundert Betroffenen die Volljährigkeit erreichte, sind es heute fast 50 Prozent.

### **4.3 Diagnose der Mukoviszidose**

Mit Hilfe verschiedener Methoden kann man die Mukoviszidose zuverlässig diagnostizieren. Treten bei einem Kind Symptome auf, die auf eine Mukoviszidose hindeuten, wird der Kinderarzt die Familie an eine Mukoviszidose-Ambulanz überweisen. Hier führen Fachleute die entsprechenden Tests durch.

Grundlage für diese Tests, mit Ausnahme des Gentests, ist der bei Mukoviszidose gestörte Salztransport der Zellen. Eine gesunde Schweißdrüse transportiert die Chlorid-Ionen aus dem Schweiß, bevor er an die Hautoberfläche abgegeben wird. Die Mukoviszidose-Schweißdrüsen können das nicht, der Schweiß wird also mit erhöhtem Salzgehalt abgesondert. Dies wurde während einer Hitzewelle in den USA zufällig entdeckt, als einige Kinder an Salzangel kollabierten. 1959 wurde deshalb der „Gibson und Cooke Schweißtest“ als Diagnoseverfahren eingeführt. Der Nachweis beruht auf dem erhöhten Kochsalzgehalt (Natrium-Chlorid) im Schweiß der Betroffenen und gilt bis heute als Goldstandard bei der Diagnose. Genetische Untersuchungen werden zum einen durchgeführt, wenn die Ergebnisse des Schweißtests mehrmals im Graubereich liegen. Zum anderen dienen sie dazu, die Art der Mutation zu

ermitteln. Man kennt heute schon ca. 1300 Mutationen, die in mehr oder weniger starken Ausmaß zum Krankheitsbild der CF führen [Gottschalk 1992, S.69].

## 4.4 Therapie

Während die Mangelernährung durch die Verfügbarkeit von Pankreasenzymen beherrschbar wurde, kann die Ausbildung der Lungenveränderung durch die bestehende Therapie nur hinausgezögert werden. Weiterhin versterben über 80% der Mukoviszidose-Patienten an den Folgen des Lungenversagens.

Ein sofortiger Therapiebeginn ist entscheidend für einen günstigen Krankheitsverlauf. Mukoviszidose zu behandeln heißt, die Symptome zu behandeln. Bislang kann man die eigentliche Ursache der Mukoviszidose, den Gendefekt, nicht therapieren. Erste Versuche, das fehlerhafte Gen oder den mangelhaft funktionierenden Chloridkanal zu reparieren, waren bislang nur im Experiment erfolgreich.

Einige Organe sind bereits bei der Geburt funktionsgestört (wie Bauchspeicheldrüse - Pankreas), oder die Störung tritt, abhängig von äußeren Faktoren (Atemwegsinfekte), in den ersten beiden Lebensjahren auf. Allgemein gilt es, durch die Therapie

- Mangelzustände auszugleichen
- Fehlfunktionen zu kompensieren
- Organzerstörung und Funktionsausfall zu vermeiden

Ziel der Behandlung ist es, einen "funktionellen Normalzustand" zu erreichen und diesen möglichst über Jahre und Jahrzehnte zu erhalten. Ein Höchstmaß an Lebensqualität wird erreicht durch Frühtherapie, Schulungskonzepte, Teamversorgung ("comprehensive care"), qualitätskontrollierte Behandlungszentren und psychosoziale Betreuung.

Mukoviszidose-Patienten müssen ihr ganzes Leben lang Medikamente einnehmen: Enzyme der Bauchspeicheldrüse, schleimverflüssigende Wirkstoffe und Antibiotika. Sie müssen regelmäßig inhalieren und täglich spezielle Atemtherapien und krank-

gymnastische Übungen durchführen, um den zähen Schleim in den Atmungsorganen zu lockern und zu entfernen.

Bei Mukoviszidose verstopft zäher Schleim die Bronchien und bildet einen günstigen Nährboden für die Besiedelung mit Keimen. Diese verursachen eine chronische Entzündung der Bronchialwände und führen langfristig zu einer Zerstörung des Lungengewebes. Der Grundpfeiler der Behandlung ist deshalb das Entfernen des Schleims (Sekret-Elimination) mit Hilfe von Physiotherapie (Krankengymnastik) und Inhalationstherapie, die Therapie der häufigen Atemwegsinfektionen und die ausreichende Zufuhr von Energie, Enzymen und Vitaminen. Diese Therapieformen sind in den letzten Jahren immer weiter verbessert worden, so dass Lebensqualität und Lebenserwartung bedeutend gestiegen sind.

#### **4.4.1 Inhalationstherapie**

Die Inhalationstherapie, die seit ca. 2000 Jahren bekannt ist, entwickelt sich in den letzten Jahren schnell weiter. Immer neue inhalative Medikamente werden entwickelt, die Geräte arbeiten immer effektiver und die Wirkungsweise der Inhalation wird immer besser erforscht. Die Inhalation hat bei der therapeutischen Behandlung von Mukoviszidose Patienten einen hohen Stellenwert. Anfangs diente die Inhalationstherapie hauptsächlich dazu, den zähen Schleim in den Atemwegen zu lösen, damit ihn die Betroffenen leichter abhusten können. Neuerdings nutzt man die Inhalation verstärkt dazu, Medikamente zu verabreichen, da lungenwirksame Medikamente so auf direktem Wege an den Ort des Geschehens gelangen. Entsprechend der unterschiedlichen Therapieziele gibt es auch verschiedene „inhalative“ Substanzen, die Mukoviszidose Patienten inhalieren können [Dockter 1997, S.33-39].

- Schleimlösende Substanzen,
- Bronchienerweiternde Substanzen (Bronchodilatoren),
- Entzündungshemmende Substanzen (Kortikosteroide),
- Antibiotika zur Behandlung bakterieller Infektionen der Lunge.

#### **4.4.2 Physiotherapie**

Um den zähen Schleim zu lockern, ist die Krankengymnastik unabdingbarer Bestandteil des täglichen, lebenslangen Behandlungs- und Pflegeplanes. Die speziellen physiotherapeutischen Übungen muss der Patient eigenständig durchführen können. Dazu gehören unterschiedliche Atemtechniken, welche die Lungenfunktion messbar verbessern. Die Atemtechniken tragen auch dazu bei, den notwendigen Gasaustausch in der Lunge zu erhalten und zu steigern. Damit gewinnt der Patient deutlich an Lebensqualität.

In den 80er Jahren war der Mukoviszidose-Betroffene durch die rein passive Abklopfbehandlung noch von einem Therapeuten abhängig. Heute setzt man ausschließlich auf aktive Selbstreinigungstechniken („Autogene Drainage“), die der Betroffene entsprechend seiner Tagesform eigenverantwortlich durchführen kann. Dafür benötigt er geeignete Hilfsmittel, wie Trampolin, Pezzi-Ball oder Ergometer sowie Atemtherapiegeräte, beispielsweise das Pari-PEP-System, den Flutter und den RC-Cornet [Docker 1997, S.26-33]. Die frühe intensive Physiotherapie gibt Menschen mit Mukoviszidose heute die Möglichkeit, mit ihrer Erkrankung selbstbewusster umzugehen und weitgehend unabhängig von Dritten ihre tägliche Therapie durchzuführen. Dies gilt vor allem für Betroffene ab dem Teenageralter.

#### **4.4.3 Sport**

Viele Mukoviszidose-Betroffene berichten von positiven Auswirkungen von Bewegung, Spiel und Sport auf ihren Krankheitsverlauf. Während in den 80er und frühen 90er Jahren Sport keine große Rolle spielte und in einschlägigen Fachbüchern nicht erwähnt wurde (siehe z.B. [Harris 1992]), ist Sport heute wesentlicher Bestandteil der Therapie. Denn in Trainingsstudien an Mukoviszidose-Patienten konnte gezeigt werden, dass sich während eines konsequenten körperlichen Trainings die Lungenfunktionswerte weniger verschlechterten als bei Patienten, die im selben Zeitraum nicht trainiert hatten. Sport hat in diesen Studien nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit und die Lungenfunktion verbessert, sondern wirkte sich auch positiv auf das

Selbstwertgefühl der von Mukoviszidose Betroffenen aus. Möglicherweise kann durch konsequentes Training sogar die Lebenserwartung gesteigert werden.

Nach dem heutigen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse, die z.B. [Steinkamp 2005] zusammenfasst, sollten alle Mukoviszidose-Patienten körperlich aktiv sein, sich regelmäßig bewegen, Spiel und Sport betreiben. Nachgewiesen werden konnte, dass sich Ausdauertraining von mindestens drei mal dreißig Minuten Sport pro Woche positiv auf die Lungenfunktion auswirkt, auch bestehen Hinweise auf eine Verringerung von pulmonaler Überblähung durch Krafttraining [Steinkamp 2005]. Besonders wichtig scheint jedoch, schon früh den Spaß an körperlicher Aktivität zu wecken und damit das psychische Wohlbefinden zu erhöhen.

#### **4.4.4 Ernährungstherapie**

Die Ernährungstherapie ist neben der Physiotherapie und der medikamentösen Behandlung eine gleichwertige Säule des Behandlungskonzepts bei Mukoviszidose.

Aufgrund einer gestörten Energiebilanz entsteht häufig eine Mangelernährung. Es besteht ein Missverhältnis zwischen vermehrtem Energiebedarf und erhöhten Verlusten einerseits und einer zu geringen Energiezufuhr andererseits. Die Energiezufuhr muss sich an dem individuellen Bedarf orientieren, der von der körperlichen Aktivität und der Krankheitssituation abhängt und von Person zu Person unterschiedlich hoch liegt, der Bedarf kann bis zu 30% höher liegen als bei einem gleichaltrigen Gesunden. Vorrangiges Ziel der Ernährungstherapie ist ein guter Ernährungsstatus, der mit einer Verbesserung der Lebenserwartung und Lebensqualität einhergeht.

Es gibt keine Ernährungseinschränkungen im Sinne von Verzicht. Lediglich auf individuelle Lebensmittelunverträglichkeiten ist zu achten [Docker 1997, S.77-83].

Bei nachgewiesener Funktionsschwäche der Bauchspeicheldrüse müssen Enzympräparate zu den Mahlzeiten genommen werden. Diese enthalten Enzyme für die Verdauung von Eiweiß, Kohlenhydraten und Fett. Die Enzymdosierung richtet sich nach dem Fettgehalt der Nahrung, das heißt, je fetter eine Mahlzeit, desto mehr Enzyme werden benötigt. Eine regelmäßige Kontrolle der Zuckertoleranz ermöglicht die

zeitnahe Erkennung eines sich entwickelnden Diabetes mellitus, der meist mit Insulin behandelt werden muss [Docker 1997, S.77-83].

#### **4.4.5 Lungentransplantation**

Die häufig auftretenden Lungeninfektionen bei Mukoviszidose führen zu einer zunehmenden Zerstörung des Lungengewebes. Dies führt langfristig dazu, dass die Lunge versagt und dann keinen Sauerstoff mehr aufnehmen und Kohlendioxid abgeben kann. Im Endstadium der Erkrankung ist dieses Lungenversagen für die meisten Patienten die lebensbegrenzende Komplikation.

Unter bestimmten Voraussetzungen kann dann eine Lungentransplantation vorgenommen werden. Die 5-Jahresüberlebensrate nach einer solchen Transplantation beträgt derzeit etwa 50 Prozent. Die Lebensqualität verbessert sich nach einer gelungenen Operation enorm, da eine Transplantation den Patienten von dauerhafter Sauerstoffzufuhr, schwerer Atemnot und Immobilität befreit.

Die mit der Transplantation einhergehenden Probleme (Wahl des Zeitpunktes, Organmangel, Psychosoziale Aspekte, Ethische Diskussion zur Lebendspende durch Verwandte) können im Rahmen dieser Diplomarbeit nicht dargestellt werden [Docker 1997, S.99].

#### **4.5 Komplikationen und Folgeerkrankungen**

Mit der steigenden Lebenserwartung kann es im Verlauf der Krankheit zu weiteren Erkrankungen kommen, von denen nur die typischen hier kurz erwähnt werden sollen:

Ca. 20% der erwachsenen Patienten entwickeln einen Diabetes Mellitus (Zuckerkrankheit), der weder vom Typ 1, noch vom Typ 2 ist, sondern eine noch weitgehend unerforschte Sonderform darstellt mit verzögerter Insulinfreisetzung und Insulinresistenz der Zellen.

Aufgrund der Mangelernährung in der Kindheit und der mangelhaften Kalziumaufnahme aus der Nahrung haben die meisten erwachsenen Patienten eine verringerte Knochendichte (Osteopenie), die sich im Laufe der Zeit zu einer manifesten Osteoporose ausbilden kann.

Die genetischen Veränderungen beeinträchtigen auch die inneren Organe Leber, Galle und Niere. Insbesondere sind häufig Nierensteine aus Oxalat zu finden. Es wird vermutet, dass die mit der Nahrung aufgenommene Oxalsäure nicht abgebaut werden kann, weil Mukoviszidose-Patienten aufgrund der vielen Antibiotika keine Bakterien in der Darmflora haben, welche Oxalsäure abbauen.

Im Laufe der Lungenzerstörung kann es passieren, dass die Lungenhaut reißt (Pneumothorax), dadurch Luft zwischen Brustkorb und Lunge gerät und (im Extremfall) ein Lungenlappen in sich zusammenfällt. Wenn die Entzündung fortgeschritten ist, können auch kleinere oder größere Mengen Blut ausgehustet werden (Hämoptoe).

## **5 Sozialpädagogik und Mukoviszidose**

### **5.1 Sozialpädagogik als Hilfe zur Lebensbewältigung**

Ziel der Sozialpädagogik war es schon Mitte des 20. Jahrhunderts, Jugendliche in ihrem lebensweltlichen Kontext zu begreifen und ihnen zur ganzheitlichen Geltung des Lebens zu verhelfen [Böhnisch 2001, S.10]. Sozialpädagogik und Sozialarbeit beziehen sich im Verbindungskonstrukt der „Hilfen zur Lebensbewältigung“ direkt aufeinander, und wird damit zur Pädagogik der sozialen Integration, die sich einlässt auf die Persönlichkeit des Hilfesuchenden und die Vermittlung und Stärkung von Fähigkeiten zur Selbsthilfe [Böhnisch 2001, S.13-14]. Sie geht dabei von den Jugendlichen aus und fragt nach den Problemen ihres Hinweins in die Gesellschaft und ihr Umfeld.

Das Konzept der Lebensbewältigung von Lothar Bönisch ermöglicht es einerseits, das Bewältigungsverhalten der Klienten mit ihrer Betroffenheit und Befindlichkeit zu erkennen und zu verstehen, und andererseits, die Hilfen zur Lebensbewältigung durch sozialpädagogisches Handeln zu finden, um die subjektive Handlungsfähigkeit und das psychosoziale Gleichgewicht (Selbstwert und Anerkennung) zu unterstützen [Böhnisch 2001, S.31].

Der Übergang chronisch Kranker Jugendlicher und junger Erwachsener von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin kann deshalb als typische Aufgabe der Sozialpä-

dagogik angesehen werden. Das gilt sowohl für den notwendigen Aufbau geeigneter Strukturen (die aufgrund gesteigerter Lebenserwartung erst etabliert werden müssen), als auch für die Begleitung des Übergangsprozesses des einzelnen Patienten.

Der „Stammvater“ der modernen Sozialpädagogik Carl Mennicke versuchte, die Funktion der Sozialpädagogik systemisch im Rückbezug moderner Desintegrationsprobleme und lebensweltlich in der Bewältigungsperspektive zu formulieren. Die hier betrachteten Patienten sind aufgrund mangelnder Versorgungsmöglichkeiten für Erwachsene desintegriert (sie „fallen heraus“), sie werden aufgrund der vorhandenen Struktur auf die Unmündigkeitsstufe der Jugend zurückgeworfen. Die Sozialpädagogik moderiert so gesehen die gesellschaftliche Reaktion auf die Tatsache, dass dieses Problem bewältigt werden muss und erzeugt die Bewältigungsspannung in der Gesellschaft, die dann (hoffentlich) zu Änderungen führt [Böhnisch 2001, S.24-25, 31]. Dabei steht nicht die Medizin im Vordergrund, sondern die biographische Lebensbewältigung des Einzelnen im Sinne der multiplen Suche nach psychosozialer Handlungsfähigkeit im Umgang mit der Erkrankung und bei der Auseinandersetzung in sozialen Konflikten, die sich daraus ergeben können [Böhnisch 2001, S.30].

Hurrelmann [zitiert nach Böhnisch 2001, S.171] beklagt, dass die heutigen Lebensbedingungen so viele neue Formen von Belastungen mit sich bringen, Risiken des Leidens, des Unbehagens und der Unruhe, die teilweise die Bewältigungskapazität des Einzelnen überfordern. Das späte Jugendalter ist schon geprägt von dem konkurrierenden Nebeneinander von Herkunftsfamilie und Gleichaltrigenkultur. Die späten Jugendlichen erhoffen zwar noch viel von ihrer Familie (Integrationserwartung), sind aber auch schnell enttäuscht, wenn diese die Erwartungen nicht erfüllen kann. „Junge Erwachsene“ wollen keine Jugendlichen mehr sein, aber fühlen sich auch noch längst nicht der Erwachsenenwelt mit ihren verfestigten Rollen- und Institutionzugehörigkeiten verbunden [Böhnisch 2001, S.203]. Das Lebensalter zwischen 18 und 25 Jahren erfährt in unserer Gesellschaft ohnehin einen grundlegenden Wandel von einer relativ sicheren Übergangs-, Existenz- und Familiengründungsphase hin zu einem offenen Lebensbereich: Während 1970 noch 80% dieser jungen Erwachsenen erwerbstätig waren, befanden sich 20 Jahre später mehr als die Hälfte dieser Altersgruppe noch oder wieder in Ausbildung.

Wenn schon der gesunde junge Mensch also in dieser Zeit Unsicherheiten ertragen muss, um wie viel mehr wird sich ein erwachsen werdender chronisch Kranker in Bewältigungsdilemmata wiederfinden? Denn in dem Fall, dass ein chronisch Kranker zudem mit einer reduzierten Lebenserwartung, einem Fortschreiten der Krankheitssymptome und in Folge stark eingeschränkter Handlungsmöglichkeiten konfrontiert ist, kommen auch Aspekte der Sozialpädagogik zum Tragen, die sonst nur für alte Menschen zutreffen: Die Verengung und Verlust von Sozialraum und damit auch die Schwächung der psychosozialen Entfaltungs- und Bewältigungsmöglichkeiten [Böhnisch 2001, S.264]. „Auch noch im beschädigten Leib gibt sich das Leben zu erkennen als ein Sträuben und Aufbegehren gegen die Realität, die seine Ansprüche ignoriert (Schachtner, zitiert nach [Böhnisch 2001, S.267]).

## **5.2 Psychosoziale Situation der jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose**

1969 zog eine der ersten Publikationen zur Mukoviszidose noch eine sehr bedrückende Bilanz: Die Patienten seien durch ihre Mukoviszidose stark gezeichnet, die alterstypischen Anforderungen stellten unüberwindliche Hürden dar, es wurden vereinzelte Selbstmordversuche dieser verzweifelten Menschen beklagt [Ullrich 1996, S. 817].

[Schmitt 1991] weist aufgrund seiner umfangreichen Untersuchungen des Krankheitserlebens von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose mit der Methode des Repertory-Grids im Rahmen der Psychologie der persönlichen Konstrukte auf die Suche nach Lebensfreude und den Optimismus der Patienten hin. Die Patienten betonen ihre kämpferische Haltung in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihre Einstellung, nicht aufgeben zu wollen. Andere Bewältigungstechniken bezogen sich auf die bewusste Suche nach Alternativen im Leben. Schmitt fasste zusammen, dass Mukoviszidose-Patienten sich auf der kognitiv-emotionalen und krankheitsbezogenen Bewältigungsebene häufig Eigenschaften zuschrieben, die mit Optimismus, Suche nach Lebensfreude, Kämpfen, Nichtaufgeben und Sich-Gedanklich-Ablenken zu tun haben [Schmitt 1991, S. 121-123].

Das Behandlungsteam schwankt heute zwischen zwei Polen: einerseits der Angst, dass der Mukoviszidose-Patient zwar vom Alter her erwachsen würde, aber psychologisch auf der Strecke bleibe, und andererseits einer Mentalität, die psychologische Probleme auf zufällige Umstände des Einzelfalls ohne direkte Verbindung mit der Erkrankung zurückführt [Ullrich 1996, S.817].

Jugend ist auch bei Mukoviszidose charakterisiert durch eine sich entwickelnde Autonomie, persönliche Identität, soziale Reife und Sexualität. Es ist eine Zeit mit vielen Übergängen, die körperliche und psychologische Veränderungen einschließt. Entscheidungen über Lebensstil und Berufswahl werden wichtig, und für viele Teenager beginnen die Beziehungen, sich in Länge, Art und Qualität zu verändern. All diese Dinge werden die Therapie der Mukoviszidose und das Verhältnis zu den Therapeuten beeinflussen. Die Jugendlichen werden ihre Therapieregeln hinterfragen, sich ihrer Erbkrankheit schämen, sich über die kindliche Umgebung wundern, in der sie ihre Therapie erhalten, und sich ihrer Verhältnisse zu den Therapeuten überhaupt erst bewusst werden. [Bryon 2001]

Pädiatrische Teams sind es gewohnt, mit den Eltern über den Patienten zu reden. Die Behandlungsphilosophie ist vorschreibend und beschützend. Während der Jugendliche außerhalb der Klinik die Erwachsenenwelt betritt, bleiben die Erwartungen an ihn in der Kinderklinik kindgemäß. [Bryon 2001]

Die Entwicklungsaufgaben eines Teenagers bestehen darin, reifere Beziehungen und emotionale Unabhängigkeit zu erreichen, eine angenehme soziale Rolle zu finden, und sich mit einem Beruf auf ökonomische Autonomie vorzubereiten. Im jungen Erwachsenenalter erweitern sich diese in der Jugend begonnenen Entwicklungsaufgaben, sie beinhalten die Ablösung vom Elternhaus, das Zusammenleben mit Freunden oder einem Partner, den Berufsstart, das Führen eines Haushalts, das Finden einer sympathischen sozialen Gruppe und die Annahme bürgerlicher Verantwortung. Eltern wachen aufmerksam über die Aktivitäten und den Lebensstil ihres Kindes, und zögern, die völlige Unabhängigkeit ihres Kindes für die Behandlung zu ermöglichen. [Bryon 2001]

Karl Jaspers, der Mukoviszidose hatte oder zumindest mit ähnlichen Symptomen lebte, beschreibt wesentliche Elemente der psychosozialen Situation eines Mukoviszidose-Patienten:

„Der Patient muss, um der Krankheit Herr zu werden, die Krankheit in sein Leben einbeziehen. Er muss sie als Tatbestand annehmen, in seine Pläne und Berechnungen eingliedern, um im bleibenden Raum des Möglichen zu leisten, was er kann. Es bleibt ein lebenslanges Suchen des Weges. Preisgegebensein an unvorausgesehenes Kranksein, Versinken in Krankheit, Unschärfwerden der Unterscheidung von gesund und krank, übermütiges Vergessen des Krankseins sind die Gefahren, denen man erliegt. Diese Erkrankung, die nicht, wie etwa die Verstümmelung eines Gliedes, die mechanische Behinderung durch einen einzelnen Defekt zur Folge hat, sondern in den Lebensprozess selbst eingreift, ihn konstitutionell schwächend, steht nicht als ein klar Begrenztes der Persönlichkeit gegenüber“ [Jaspers 1967]. Jaspers beschreibt hier wichtige Besonderheiten dieser Erkrankung, die den gesamten Körper und die gesamte Lebenszeit erfasst. Sie muss deshalb in das Leben integriert werden, was einer waghalsigen Gratwanderung gleichkommt zwischen Verdrängung und Ausgeliefert-Sein:

„Um gesund zu sein, muss ich wirklich leben; die Lebensverwirklichung aber macht in den meisten ihrer Gestalten mich krank. Öffentlich konnte ich jeweils nur eine Stunde auftreten. Jede in die Länge gestreckte Situation lässt mich gleichsam verschwinden“ [Jaspers 1967]. Jaspers drückt das aus, was mir auch viele Patienten erzählt haben: Lebenslang muss der Umgang mit der eigenen chronischen und lebensbedrohlichen Erkrankung immer wieder neu justiert werden, um das Gleichgewicht zwischen Krankheit und den Anforderungen des ganz normalen Lebens zu halten:

„Es handelt sich um die Entscheidung: entweder für die Krankheit zu leben und alles im Leben so einzurichten, dass das Maximum an physischer Gesundheit erreicht wird - oder der Krankheit zwar durch Behandlung nach Möglichkeit Herr zu werden, so aber, dass sie den Vorrang hat - oder aber in Bezug auf die Gesundheit auch Risiken einzugehen und Einbußen in Kauf zu nehmen. Hypochondrische Fesselung der Aufmerksamkeit durch die Krankheit wäre ebenso töricht wie übermütiges Vergessen der Krankheit“ [Jaspers 1967]. Die Patienten, mit denen ich gesprochen habe, konnten für beides Beispiele nennen: Eltern, die aus Angst vor Keimen jeglichen

Kontakt mit anderen Betroffenen abbrechen – Patienten, die ihre Krankheit so verdrängten, dass sie sogar zur Zigarette griffen.

### **5.2.1 Überbehütung und Loslösung vom Elternhaus**

Ein beträchtlicher Teil der erwachsenen Patienten bleibt bei den Eltern, was ökonomische Gründe haben kann (Teilzeitarbeit, Arbeitslosigkeit oder Erwerbsunfähigkeit), psychologische Gründe (wie Minderwertigkeitsgefühle, depressive Verstimmungen oder Ängste), oder auch medizinische Gründe, wenn die Erwachsenen auf Hilfe oder Pflegeleistungen der Eltern angewiesen sind [Ullrich 1996, S.818].

Als Gesamtgruppe weisen Erwachsene mit Mukoviszidose zwar weitgehend normale und angesichts der Erkrankung erstaunlich unbeeinträchtigte Persönlichkeitswerte auf. Viele Patienten zeigen einen extremen Leistungswillen und können auch unter zum Teil schwerwiegenden krankheitsbedingten Einschränkungen ein hohes Maß an Normalität aufrecht erhalten. Für Subgruppen gibt es dennoch krankheitsspezifische Auffälligkeiten, wie ängstliche Besorgnis, depressive Verstimmung und gemindertem Selbstwörterlebnis [Ullrich 1996, S.820].

Eine dieser Subgruppen verharrt unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung in starker Angewiesenheit auf das Elternhaus. In vielen Fällen ist hier schon bei den Eltern die Verarbeitung der Diagnose gescheitert, so dass von den Eltern eine auch nur annähernd normale Lebensweise des kranken Kindes nicht erwartet wird. Dem Kind werden Sonderrechte- und -rollen zugewiesen, die wie eine Art Entschädigung einen Trost für das unverschuldete Unglück spenden sollen. Aber zugleich behindern diese Sonderrechte die Erprobung eigener Kräfte, eigener Verantwortung und die Entwicklung von Selbstvertrauen. Die heranwachsenden Mukoviszidose-Patienten entwickeln dann meist eine Perspektive, die wie Schlüssel und Schloss zu der familiären Bewältigungsform passt. Bei solchen Konstellationen ist es für die Betroffenen sehr schwer, neue Wege einzuschlagen [Ullrich 1996, S.821].

### **5.2.2 Partnersuche und Eingehen einer festen Partnerschaft**

Mukoviszidose-Patienten haben durchschnittlich einen kleineren Freundeskreis und weniger soziale Unterstützung aus dem Umfeld als gesunde Vergleichspersonen [Ullrich 1996, S.818]. Das Eingehen auf partnerschaftliche Beziehungen stellt vor diesem Hintergrund eine schwierigere Hürde dar als die berufliche Integration. In den Jahren vor 1990 war die durch Mukoviszidose verursachte Infertilität der Männer mit Mukoviszidose eine zusätzliche Hürde. Seitdem kann die Infertilität der Männer durch fortpflanzungsmedizinische Maßnahmen (In-vitro-Fertilisation IVF in Zusammenhang mit Intrazytoplasmatischer Spermieninjektion ICSI) aufgehoben werden und könnte damit die frühere Bedeutung als Hürde bei der Partnersuche verloren haben. Die Hälfte der alleinstehenden Patienten gab in psychiatrischen Interviews an, dass sie sich für unattraktiv halten [Ullrich 1996, S.818].

Verheiratete Patienten zeigen im Vergleich zu gesunden Vergleichspaaren keine Unterschiede in der Frage der sozialen Eingebundenheit, der partnerschaftlichen Zufriedenheit und des Selbstwertgefühls. Unverheiratete Patienten fühlen sich dagegen häufiger isoliert und sexuell frustriert als Gesunde [Ullrich 1996, S.818].

### **5.2.3 Ausbildung und Berufliche Integration**

Personen ohne jeden Schul- oder Berufsabschluss sind unter Erwachsenen mit Mukoviszidose wesentlich seltener als in der Bevölkerung, ebenso ist die alterstypische Arbeitslosigkeit geringer [Ullrich 1996, S.817].

## **5.3 Versorgungsstruktur (Zentren/ Ambulanzen)**

Nach Prof. Dr. T.O.F. Wagner, Vorsitzender der Strukturkommission des Mukoviszidose e.V., waren von den 4.793 erfassten Patienten im Jahr 2005 3.681 in Ambulanzen mit mindestens 20 Patienten betreut, davon wiederum 2.277 Patienten (61.9%) in Einrichtungen, die als Zentren zertifiziert werden können (d.h. Einrichtungen mit mehr als 50 Kindern und Jugendlichen oder 50 Erwachsenen). Unter diesen Patienten waren 983 älter als 18 Jahre, das sind 43% der in größeren Einrichtungen be-

treuten Patienten. Von diesen 983 Erwachsenen wurden nur 674 oder knapp 69% in speziellen Erwachsenenzentren betreut [Wagner 2007].

Das bedeutet aber nicht, dass zwei Drittel der Erwachsenen in speziellen Erwachsenenambulanzen betreut werden. Denn insgesamt werden nur diese 674 Patienten in speziellen Erwachsenenambulanzen betreut, die übrigen 1.257 erwachsenen Patienten, die in der Qualitätssicherung erfasst sind, also zwei Drittel der Erwachsenen werden immer noch von Kinderärzten versorgt! Es gab im Jahr 2005 in Deutschland neun Erwachsenen-Zentren. Dem stand eine Zahl von 18 Kinderzentren gegenüber [Wagner 2007].

#### **5.4 Ambulanzfinanzierung und Personalmangel**

Die finanzielle Absicherung der ambulanten Behandlung der Mukoviszidose in den Spezialeinrichtungen ist in Deutschland ein großes Problem. Eine Umfrage des Mukoviszidose e.V. im Jahr 2003 unter allen Mukoviszidose-Ambulanzen ergab, dass nur knapp 50 % der durch die Behandlung entstehenden Kosten durch die gesetzlichen Krankenkassen getragen werden. Die andere Hälfte muss durch Verschiebungen innerhalb des Krankenhausbudgets, durch Drittmittel, Spenden usw. aufgebracht werden [Dembski 2007].

Eine qualitativ hochwertige Versorgung kann zudem nicht in einer niedergelassenen Praxis erfolgen, sondern muss wegen der geringen Fallzahlen in einer spezialisierten Ambulanz erfolgen. Daraus ergeben sich Finanzierungsprobleme, da Krankenhäuser normalerweise nur für stationäre Leistungen bezahlt werden. Die Bezahlung der ärztlichen ambulanten Leistungen beruhte daher meist auf einer gesonderten und zeitlich begrenzten „Ermächtigung“ durch die Kassenärztliche Vereinigung (die von den Krankenkassen pauschal mit der ambulanten Versorgung aller Versicherten beauftragt ist und die Gelder unter den Arztpraxen aufteilt) für den Ambulanzleiter (im Rahmen einer „persönlichen Ermächtigung“), oder das Krankenhaus („institutsbezogene Ermächtigung“). Daraus resultiert eine Pauschalvergütung pro Patient, die in den meisten Fällen nicht kostendeckend ist [Reimann 2007].

Besonders problematisch ist die mangelnde Finanzierung immer, wenn eine Mukoviszidose-Ambulanz erst im Entstehen ist. Dazu ein konkretes Beispiel: Die Erwachsenenambulanz in Frankfurt begann 1996 ihre Arbeit inoffiziell, weil die Finanzierung nicht geklärt war und die Verwaltung daher eine offizielle Eröffnung nicht zuließ. Eine Schwester für die Ambulanz und ein Arzt im Praktikum, der den zukünftigen Ambulanzleiter von den übrigen klinischen Aufgaben entlasten sollte, mussten über Drittmittel (Stiftung, Selbsthilfeverein, Spenden) finanziert werden [Bargon 1996].

Über eine neu geschaffene Abrechnungsmöglichkeit bei seltenen Erkrankungen berichtet [Reimann 2007]: Sie ergibt sich aus der Spezialambulanz nach § 116b (1) des SGB V. Zuvor muss dafür der Gemeinsame Bundesausschuss (GemBa) die sächlichen und personellen Anforderungen mittels einer „Konkretisierung“ für die spezielle Erkrankung definieren, was für die Mukoviszidose im August 2006 als eine von bisher nur vier Erkrankungen erfolgt ist. Der Gemeinsame Bundesausschuss führte dazu eine Literaturrecherche durch. Er stützte sich wesentlich auf Unterlagen, die von deutschen und internationalen Mukoviszidose-Experten erarbeitet wurden wie z.B. das Europäische Konsenspapier („Standards of Care for Patients with Cystic Fibrosis“ [Kerem 2005]).

Die Kostenerstattung erfolgt in Fall des §116b im Rahmen des Einheitlichen Bemessungsmaßstabes (EBM). Das Krankenhaus muss einen Antrag nach §216b stellen, über den das jeweilige Landesgremium für die Krankenhausplanung in Zusammenarbeit mit dem Landessozialministerium entscheidet. Die (aufwändige) Abrechnung nach EBM-Ziffern ist in aller Regel für die multiprofessionelle Betreuung von Mukoviszidose ebenfalls nicht kostendeckend: Der EBM-Katalog bietet insbesondere keine Abrechnungsmöglichkeit für sozialpädagogische Dienste und für Ernährungsberatung. [Reimann 2007]

Bei all diesen komplizierten Regelungen lässt sich aber dennoch eine gemeinsame Folge für die Ambulanzen feststellen: Ein sozialpädagogischer Dienst einer Mukoviszidose-Ambulanz wird im Normalfall nicht von der Krankenkasse bezahlt. Das führt dazu, dass einige wenige sehr engagierte Ambulanzen die Finanzierung in Zusammenarbeit mit der lokalen Selbsthilfegruppe durch Spendenmittel auf die Beine stellen, während an den meisten Ambulanzen diese wichtige Leistung schlicht wegfällt,

mit allen Konsequenzen für die Patienten, die mit ihren psychosozialen und sozialrechtlichen Problemen alleine gelassen werden.

## **5.5 Rolle des sozialpädagogischen Dienstes als Teil des Behandlungsteams**

Die Aufgabenfelder des Sozialpädagogischen Dienstes als Teil des Mukoviszidose-Behandlungsteams sind sehr vielfältig [Dittrich-Weber 1998]. In Rahmen der Sozialrechtsberatung geht es meist um Pflegegeld, den Schwerbehindertenausweis oder Rentenfragen. Häufige Fragen der Familien beziehen sich auf die Durchführung der Therapie und Beratung und Hilfe bei Ehe- oder Familienproblemen, Familienplanung oder Angstsymptomen. Dabei ist es nicht selten, dass Kontakt mit Institutionen wie Krankenkassen, Kostenträger, Schule oder Arbeitgeber aufgenommen werden muss. Auch die Beantragung und Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen (stationäre Kuraufenthalte) gehört zu den Aufgaben. Besonders belastend kann es sein, den Patienten Beistand bei medizinischen Eingriffen oder bei der Vorbereitung auf eine Transplantation zu leisten. In größeren Ambulanzen ist auch regelmäßig die Begleitung Sterbender und nachfolgend die Betreuung verwaister Angehöriger erforderlich. Ergänzende Aufgaben sind die Organisation von Seminaren und Informationsveranstaltungen zur Fortbildung und die Pflege und Förderung der Kommunikation zwischen den Ambulanzen und zum Stationspersonal.

Patienten, die nach einer langen Odyssee von Arzt zu Arzt erst im Erwachsenenalter mit der Diagnose Mukoviszidose konfrontiert werden, benötigen besondere Betreuung. Sie zeigen häufig ähnliche Reaktionen wie Eltern neudiagnostizierter Kinder [Dittrich-Weber 1998]: Zunächst bezweifeln Sie die Richtigkeit der Diagnose, stehen dem Ergebnis sehr skeptisch und zurückhaltend gegenüber. In der Folge sind sie sehr unsicher, wie es weitergeht, äußern auch Angst vor der Zukunft und vor dem Tod. Sie sorgen sich, in Zukunft kein „normales Leben“ mehr führen zu können und haben anfänglich massive Probleme mit dem Zeitmanagement angesichts der aufwändigen Therapie. Diese erwachsenen Patienten brauchen Gelegenheit zum Gespräch, um die Ängste und die Diagnose zu verarbeiten.

Ein weiterer Schwerpunkt ist die Betreuung von schwerstkranken oder sogar sterbenden Patienten auf der Station: Innerhalb von drei Jahren sind z.B. in Frankfurt acht Patienten verstorben [Dittrich-Weber 1998]. Das gesamte Team muss dem Patienten zur Seite stehen, die Angehörigen betreuen und für alle Beteiligten eine Atmosphäre herstellen, in der ein würdevolles Sterben möglich ist.

## **5.6 Begründung sozialpädagogischer Arbeit bei Mukoviszidose**

Da Mukoviszidose eine angeborene und zunächst auch rein körperliche Erkrankung ist, und deshalb von einer krankheitsbedingt gesteigerten psychiatrischen Morbidität nicht ausgegangen werden kann, muss die Notwendigkeit einer besonderen sozialpädagogischen Betreuung oder Behandlung begründet werden. [Ulrich 2001a] formuliert dazu Thesen aus seiner Erfahrung der psychosozialen Versorgung in einer großen Mukoviszidose-Ambulanz:

### **5.6.1 Die Macht des sozialen Kontextes muss berücksichtigt werden**

Die intensive tägliche häusliche Therapie bei Mukoviszidose setzt unter anderem voraus, dass die Patienten und Eltern ein ausreichendes Maß an Sich-Kümmern und empfangene Sorge selbst erfahren haben. Ohne diese eigene Erfahrung kann die Energie und Konsequenz für die eigene häusliche Therapie nicht oder nur eingeschränkt aufgebracht werden. Der Arzt setzt aber implizit als Norm voraus, dass der Patient bzw. seine Eltern selbständig sind, vorausschauend vernünftig handeln und kontinuierliche Fürsorge gewährleisten. Wenn die Familie hinsichtlich dieser impliziten Normen der medizinischen Behandlung versagt, reicht die rationale Botschaft des Arztes für eine Verhaltensänderung nicht aus, sondern eine Einflussnahme ist nur durch Vertrauensstärke zu erreichen, [Ulrich 2001a, S.122-123]. Hier können z.B. regelmäßige Hausbesuche des sozialpädagogischen Dienstes Vertrauen bilden, um eine kontinuierliche Fürsorge erst möglich zu machen.

### **5.6.2 Jede medizinische Maßnahme ist ein sozialer Eingriff**

Die Behandlung einer chronischen Krankheit bedeutet neben der medizinischen Wirkung immer auch unausweichlich soziale Interaktion und sozialen Eingriff. Für eine stark untergewichtige Jugendliche kann z.B. die Zustimmung zu einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG= nächtliche Ernährung über einen Schlauchanschluss am Bauch direkt in den Magen) neben dem ärztlichen Ziel der Gewichtszunahme auch eine soziale Bedeutung haben, hier die Erwartung attraktiverer Körperformen, d.h. es kommt ihr vor allem darauf an, wo die zusätzlichen Kilos landen. Solche intensiven Maßnahmen, die ein besonders hohes Maß an Compliance (kooperatives Verhalten des Patienten) erfordern, müssen deshalb im Dialog und unter Abwägung von Erwartungen und Zielsetzungen zwischen Behandlungsteam und Patient „ausgehandelt“ werden [Ulrich 2001a, S.124]. Bei diesem Aushandeln kann der Sozialpädagogische Dienst für den Arzt wertvolle Entlastung sein

### **5.6.3 Symptome können metaphorisch für etwas anderes stehen**

Probleme, von denen Patienten oder ihre Eltern berichten, können „metaphorischen Charakter“ haben, d.h. für eine ganz andere Sorge in übertragenem Sinne stehen. Da auch psychosoziale Probleme, die im klinischen Behandlungskontext zunächst unscheinbar bleiben, sich langfristig nachhaltig auf die Behandlung auswirken können, ist das Erkennen einer solchen Übertragung auch Prävention. Erst die selbstverständliche Präsenz sozialpädagogischer Mitarbeiter in der Mukoviszidose-Ambulanz erlaubt es dem Arzt, einen Patienten in dieser Weise als „auffällig“ zu erkennen, obwohl ihm evtl. aus medizinischer Sicht nichts fehlt [Ulrich 2001a, S.125]. Die sozialpädagogische Beratung nimmt dann die Sorge oder Klage des Patienten als Symptom dafür, dass ein Problem existiert, das über die gemeinsame Exploration manchmal erst noch gefunden werden muss.

### **5.6.4 Der Arzt im Konflikt zwischen Verantwortung und Verstrickung**

Für den Arzt kann es in medizinisch schlechteren Phasen der Erkrankung schwierig werden, die Distanz zum Patienten aufrecht zu erhalten und anzuerkennen, dass die ärztliche Aufgabe und Verantwortung in der Beratung und nicht in der entmündigen-

den Führung des Patienten liegt. Die notwendige Distanz ist nämlich die Grundlage für eine Behandlungsbeziehung, in der ärztliche Verantwortung und der Respekt vor der Selbstverantwortung und Eigendynamik des Betroffenen im konkreten Umgang spürbar werden. Der Patient kann es schaffen, seine Frustration und seine Konflikte auf den Arzt zu übertragen und bei ihm damit Schuldgefühle zu verursachen [Ulrich 2001a, S.126-129]. Gemeinsam mit dem Arzt eine solche Verstrickung aufzudecken und an ihr zu arbeiten, macht es ebenfalls notwendig, sozialpädagogische Kompetenz im Behandlungsteam zu haben.

## **6 Begründung für internistische Versorgung**

Zum Zeitpunkt der Geburt der heute Erwachsenen (also bis ca. 1990) konnte weder den Eltern noch den Heranwachsenden ein optimistischer Zukunftsausblick gegeben werden. Dies hieß auch, dass weder das Erwachsenenalter, noch die medizinische Betreuung im Erwachsenenalter ein wirkliches Thema für Kinderärzte, Eltern und Betroffene war. Die wenigen erwachsenen Patienten wurden von den Kinderzentren weiter betreut [Kaluzza 2007]. Auch wenn manch ein Kinderarzt diese Variante für zukunftsfähig hält, kann davor nur gewarnt werden. Die Erwachsenen mit Mukoviszidose müssen in der Internistischen Medizin versorgt werden, dafür gibt es eine ganze Menge Gründe:

### **6.1 Unterschiede im Kindesalter / im Erwachsenenalter**

Die Entwicklungsaufgaben eines Teenagers bestehen darin, reifere Beziehungen und emotionale Unabhängigkeit zu erreichen, eine angenehme soziale Rolle zu finden, und sich mit einem Beruf auf ökonomische Autonomie vorzubereiten. Die meisten Kinderärzte sind nicht in der Lage, alle diese Themen zu bedenken, und wie sie durch die Mukoviszidose beeinflusst werden. Die Kinderambulanz ist im Allgemeinen nicht darauf vorbereitet, die Selbstverantwortlichkeit des Patienten für seine Gesundheit zu fördern, oder die persönliche Kontrolle über seinen Zustand zu unterstützen. Die Mitarbeiter sind nicht dazu ausgebildet, den Jugendlichen in speziellen Erwachsenenthemen zu helfen, z.B. finanzielle Vorsorge, Lebensversicherungen usw. Au-

ßerdem betont das Verbleiben in der Kinderklinik ohne Zweifel einen Unterschied zu gesunden Mitgliedern der Altersgenossen (peer-group), die ihre Gesundheitsversorgung bereits bei einem Erwachsenenmediziner erhalten [Bryon 2001]. Aus diesen Feststellungen von Bryon kann klar gefolgert werden: Findet der Transfer in eine Erwachsenenambulanz nicht statt, wird das mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Verzögerung in den normalen Entwicklungsaufgaben des Jugendlichen verursachen.

Im jungen Erwachsenenalter erweitern sich diese in der Jugend begonnenen Entwicklungsaufgaben, sie beinhalten die Ablösung vom Elternhaus, das Zusammenleben mit Freunden oder einem Partner, den Berufsstart, das Führen eines Haushalts, das Finden einer sympathischen sozialen Gruppe und die Annahme bürgerlicher Verantwortung. Der junge Erwachsene mit Mukoviszidose benötigt ein Team, das nicht nur vertraut ist mit den normalen Aufgaben dieser Altersgruppe, sondern das auch vertraut ist mit den möglichen Kompromissen, die man als Mukoviszidose-Patient machen muss, um diese Aufgaben zu lösen. Viele junge Erwachsene mit Mukoviszidose haben eine stärkere Verbindung mit den Eltern als ihre gesunden Freunde. Eltern wachen aufmerksam über die Aktivitäten und den Lebensstil ihres Kindes, und zögern, die völlige Unabhängigkeit ihres Kindes für die Behandlung zu ermöglichen. Der junge Erwachsene mit Mukoviszidose hat oft nicht genügend Erfahrung, seinen Tagesablauf selbst zu planen und mit den Konsequenzen des eigenen Handelns klarzukommen. [Bryon 2001]

Junge Erwachsene mit Mukoviszidose verstehen oft ihren eigenen Gesundheitszustand und die Auswirkungen ihrer Behandlung nicht ausreichend und lehnen die Verantwortlichkeit eines Erwachsenen ab. Sie werden dann bei alltäglichen Dingen und insbesondere bei der Durchführung ihrer Therapie von professionellen Helfern abhängig. Für ein Ambulanzteam ist es lebensnotwendig, Erfahrung und Wissen über die emotionale Auswirkung der Mukoviszidose auf den Lebensstil und die Erwartungen einer jungen Person zu haben. Es ist notwendig, zu verstehen, wie die Erfahrung der eigenen fortschreitenden Verschlechterung die Arbeitsfähigkeit, die sozialen Beziehungen, aber auch das Selbstbild beeinflussen kann. Ohne Zweifel dämpft die Unsicherheit über die Zukunft den Ehrgeiz [Bryon 2001]. Mitarbeiter einer Erwachsenenambulanz kennen Patienten, die mit solchen Themen zu tun haben und sind daher

besser vorbereitet, Patienten mit Mukoviszidose in diesem Lebensstadium zu unterstützen.

Erwachsenenambulanzen pflegen den Kontakt mit dem Patienten, nicht mit seinen Eltern, denn sie erwarten Autonomie des Patienten in Bezug auf seine Behandlung, und so werden Therapie-Entscheidungen mit dem Patienten gemeinsam verhandelt [Bryon 2001]. Die Befähigungen des Einzelnen, über sich Entscheidungen zu treffen („Empowerment“) wird also von der Erwachsenenambulanz gefördert.

Es ist klar, dass eine Brücke zwischen den unterschiedlichen Behandlungsphilosophien der Kinder- und der Erwachsenenambulanzen geschlagen werden muss. Die Kinderambulanz muss die Patienten und ihre Eltern vorbereiten, um den Wechsel organisatorisch und emotional zu erleichtern. Die Erwachsenenambulanz muss die erforderlichen Änderungen des Patienten und dessen Familie anerkennen und die emotionalen Anforderungen erfüllen, während sie gleichzeitig dazu ermutigt, sich an das Erwachsenensystem anzupassen [Bryon 2001]. Wie diese Brücke geschlagen werden kann, dafür sind verschiedene Wege ausprobiert worden, und in den Kapiteln 5 bis 8 wird davon die Rede sein. Aber dass sie geschlagen werden muss, daran sollte kein Zweifel mehr bestehen.

## **6.2 Folgeerkrankungen, Spätkomplikationen, altersgemäße Versorgung**

Auch im medizinischen Bereich gibt es Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen mit Mukoviszidose: Mit gesteigertem Alter treten immer häufiger spezielle Probleme auf, die als Folge der genetischen Störung oder indirekt als Folge der Hauptsymptome anzusehen sind. Dazu zählen beispielsweise aus dem Bereich der Lungen und Atemwege die Lungenrisse, also der Pneumothorax, oder die Lungenblutungen, das heißt die Hämoptysen. Aus dem Bereich des Verdauungstraktes kommen hinzu die Zuckerkrankheit (diabetes mellitus), dann Gallensteine, Magengeschwüre und schwere Leberfunktionsstörungen. Fragen der Fortpflanzung und Schwangerschaft sind bei Mukoviszidose besonders zu behandeln. Beim Bewe-

gungsapparat können noch Gelenkbeschwerden (Atritis), der Knochenabbau (Osteoporose) und viele andere erwähnt werden [Muko 1998, S 170-171].

Gerade das Zusammenwirken solch zahlreicher und verschiedenartiger Erkrankungen und Komplikationen erfordert vom Arzt ein Höchstmaß an Erfahrung, die ein Kinderarzt nicht erwerben kann, wenn er überwiegend Kinder mit Mukoviszidose behandelt. Denn das alles sind Krankheitsbilder, die bei Kindern eher untypisch sind oder nur sehr sehr selten vorkommen.

Schon ein kleiner medizinischer Eingriff wie eine notwendige Knochenmarksbiopsie kann in der Kinderklinik für einen erwachsenen Patienten nicht durchgeführt werden. In der Erwachsenenmedizin ist das im Gegensatz eine normale Überweisung an einen Kollegen im gleichen Haus.

Bei schwerkranken erwachsenen Patienten kann schließlich eine intensivmedizinische Versorgung notwendig werden, die die pädiatrische Intensivstation wegen ihrer kindgerechten Ausstattung nicht übernehmen kann.

## 7 Notwendigkeit für ein strukturiertes Konzept

Obwohl es Modellprogramme für Erwachsene mit Mukoviszidose gibt, existiert kein Standardplan für die Art und Weise des Übergangs der Behandlung in die internistische Medizin. Viele Fachleute empfehlen einen „weichen“ Übergang, obwohl die Literatur sich meist darauf konzentriert, entsprechende Programme zu beschreiben, statt die medizinischen und psychologischen Ergebnisse der existierenden Programme auszuwerten [Flume 2001].

### 7.1 Definitionen des Übergangs: Transition und Wechsel

**Transition** (Übergang) wird definiert als die beabsichtigte und geplante Vorbereitung der Patienten, ihrer Familien und der Therapeuten auf den Wechsel des Mukoviszidose-Patienten von einer Kinderbetreuung in die Erwachsenenmedizin. Der britische CF-Trust hat unter dem Titel „Transition“ ein Mukoviszidose-spezifisches Faltblatt herausgegeben, siehe Anhang 1.

**Wechsel** heißt in diesem Zusammenhang, dass die aktuelle Verantwortung der Behandlung des Patienten von einem Kinderkrankenhaus zu einem Erwachsenenkrankenhaus verlegt wird. [Flume 2001]

## 7.2 Strukturierter Übergang nach Europäischem Konsens

Im März 2004 hat die Europäische Mukoviszidose-Gesellschaft 36 Experten auf dem Gebiet der Mukoviszidose zu einer Konsensus-Konferenz nach Italien eingeladen. Auch zum Thema des Übergangs von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin haben die Experten einen „Minimalkonsens“ gefunden, den die Strukturkommission des Mukoviszidose e.V. als Orientierungsinstrument ansieht: Wegen der Relevanz für das Thema der Diplomarbeit wird das Kapitel 4.4 „Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung“ aus [Kerem 2005] hier übersetzt wiedergegeben:

„Es sollte ein Verfahren festgelegt sein, um sicherzustellen, dass alle Kinder nahtlos in die Erwachsenenmedizin abgegeben werden. Der Zeitpunkt für den Übergang an ein Erwachsenen-Zentrum liegt zwischen 16 und 18 Jahren, er sollte aber entsprechend der sozialen Reife und des Gesundheitszustands des Jugendlichen flexibel gewählt werden. Um die lebenslange Behandlung stetig fortzuführen, ist eine enge Zusammenarbeit zwischen den Kinder- und Erwachsenenzentren erforderlich, einschließlich der Entwicklung gemeinsamer Therapieleitlinien.

Die Kooperation zwischen den Kinder- und Erwachsenen-Mukoviszidose-Spezialambulanzen ist die Grundlage eines erfolgreichen Überganges. Deshalb sollte sich die Zusammenarbeit darauf konzentrieren, die Kontinuität der Behandlung durch Anwendung gleicher Diagnostik- und Behandlungsprotokolle zu erleichtern, jeweils zugeschnitten auf die spezielle Altersgruppe. Hygiene-Richtlinien sollten zwischen den zwei Ambulanzen vereinbart werden, um Ängste der Patienten und Eltern beim Übergang zu vermeiden. Es gibt verschiedene Modelle für den Übergang, wobei keines als optimal nachgewiesen ist. Es wird jedoch empfohlen, dass Mitglieder des multidisziplinären Erwachsenenteams Verbindung mit ihren pädiatrischen Kollegen aufnehmen und, wenn möglich, die Kinder und ihre Eltern schon vor der Übergabe der Behandlung kennen lernen.

Das Team der Erwachsenenambulanz sollte eine Einführung anbieten, bevor der Übergang stattfindet. Mögliche Unterschiede bezüglich der Organisation, der Diagnostik und der Behandlung zwischen der Kinder- und der Erwachsenenambulanz sollten dem Patienten vor dem Übergang erklärt werden. Da jedes Mitglied des CF-Teams den Übergang beeinflussen kann, sollten alle Disziplinen einen schriftlichen

Bericht über den Patienten bereitstellen. Am ersten Tag in der Erwachsenenambulanz muss genügend Zeit zur Verfügung stehen, um den Patienten zu empfangen.“

### 7.3 Modelle für den Übergang

Die Ambulanzen, die sich dem Übergang befassen, haben Modelle entwickelt, die nach [Bryon 2001] in drei Kategorien eingeteilt werden können:

Die erste ist die „Übergangsambulanz“ („transition clinics“), bei der die Versorgung vorübergehend vom Kinder- und vom Erwachsenenarzt gemeinsam wahrgenommen wird für die Patienten, die in die Übergangs-Altersspanne um 16 Jahre fallen. Das kann alle klinischen Stellen betreffen, indem z.B. an der Kinderklinik behandelt wird, und der Erwachsenenarzt zu Besuch kommt. Die Organisation variiert in Abhängigkeit von der Entfernung beider Ambulanzen [Bryon 2001]. Der Zeitraum der gemeinsamen, also pädiatrisch-internistischen Behandlung kann z.B. 12 Monate dauern. Am Ende steht der Entschluss des Patienten, nur noch vom Internisten behandelt zu werden. Dieser Zeitraum kann auch entwicklungspsychologisch einen bedeutsamen Übergang hin zum vollen Erwachsensein bedeuten. Das Alter bei Wechsel sollte mit den in diesem Alter ohnehin erforderlichen Übergängen in Schule und Beruf koinzidieren [Ulrich 2001, S. 71].

Das zweite Modell ist die „Jugendambulanz“, bei der Patienten im Alter zwischen 14 und 19 Jahren eine von der Kinderversorgung separate Ambulanz besuchen. Man achtet auf jugendspezifische Themen, um den Übergang in die Erwachsenenversorgung vorzubereiten. Jugendambulanzen werden normalerweise in der Kinderklinik eingerichtet und können von den gleichen Mitarbeitern betrieben werden, aber ihre Organisation konzentriert sich auf das jugendliche Alter der Patienten [Bryon 2001].

Im dritten Modell findet kein Wechsel statt, weil der Kinderarzt den Patienten unabhängig von seinem Alter weiter behandelt [Bryon 2001]. Wegen all der oben genannten Gründe ist klar, dass dieses Modell nur in besonderen Ausnahmefällen akzeptabel ist, z.B. wenn eine Stadt keine Erwachsenenambulanz hat. Es ist besser, ein in Mukoviszidose erfahrener Kinderarzt begleitet einen Erwachsenen, als dass er einem Allgemeinmediziner ohne spezifische Erfahrung überlassen wird.

Die publizierte Literatur gibt bisher keine genauen Hinweise darauf, welches Modell am besten funktioniert, aber einige beschreibende Berichte geben erste Richtungen. Durchweg wird berichtet, dass ein dem Wechsel vorausgehender Kontakt zum Erwachsenenenteam mit einer größeren Akzeptanz des Wechsels und weniger Sorgen über schlechteren Behandlungsstandard korreliert ist. Aus meiner Sicht ist deshalb dem Modell der Übergangsambulanz mit zeitweiliger gemeinsamer Betreuung eindeutig der Vorzug zu geben.

Patienten nennen als bevorzugtes Alter für den Wechsel 16-18 Jahre und verlangen ein Mukoviszidose-erfahrenes Team mit flexiblen Serviceangeboten. Der Erfolg der Transition hängt nach [Bryon 2001] davon ab, ob die Erwachsenenambulanz ein multidisziplinäres Team bereitstellt, das auch Erfahrung mit allgemeinen Erwachsenenthemen hat. Weiterhin ist die langfristige Vorbereitung des Wechsels in der Kinderambulanz mit Förderung der Selbständigkeit in der Therapie entscheidend. Patienten empfinden es als besonders vertrauenserweckend, wenn der Erwachsenenmediziner bzw. sein Team vor dem Wechsel in die Kinderklinik kommt, und wenn weiterhin die häusliche intravenöse Therapie („Home-IV“) angeboten und unterstützt wird.

Ein in beiden Abteilungen tätiger, auf Mukoviszidose spezialisierter sozialpädagogischer Dienst kann in der Übergangssituation die Unsicherheit zweifellos dämpfen und das Vertrauen stiften, dass das Mukoviszidose-Wissen den Wechsel mitmacht.

## **7.4 Strukturiertes Programm in Wien / Österreich**

Im Folgenden ist das gemeinsam vom Pädiatrischen und Erwachsenen CF-Zentrum in Wien erarbeitete Transferprogramm dargestellt [Kaluzza 2007]. Es hat zum Ziel, die Kompetenz und Eigenverantwortung der Patienten zu erhöhen und sie letztendlich in die Erwachsenenbetreuung zu übergeben.

Ab dem 14. Lebensjahr schrittweise Vorbereitung:

- Der Jugendliche wird über die bevorstehende Transferierung informiert,
- Die Ambulanzbesuche finden zunehmend ohne Eltern statt,
- Die Reife und die Selbstverantwortlichkeit des Patienten wird geprüft,

- Der Jugendliche kümmert sich zunehmend eigenständig um organisatorische Dinge wie Terminvereinbarung, Termineinhaltung und Nachbestellen der Medikamente,
- Er erhält altersgerechte Fortbildungen über Erkrankung, Therapie und nötige hygienische Maßnahmen

Ab dem 16. Lebensjahr:

- Einmal jährlicher Ambulanztermin gemeinsam mit Erwachsenenarzt mit Überprüfung mittels Check-Liste und Beteiligung des sozialpädagogischen Dienstes
- Bedarfsweise Stützungsprogramme

Ab 18., spätestens ab 20. Lebensjahr Übergabe an Erwachsenen-Zentrum

- Terminfestsetzung gemeinsam mit Patienten
- Begleitung ans Erwachsenen-Zentrum durch Sozialpädagogischen Dienst
- Ende der pädiatrischen Betreuung

## **7.5 Situation bei fehlendem Konzept (Beispiel München)**

Am Beispiel einer großen deutschen Stadt kann beschrieben werden, was passiert, wenn sich die pädiatrische und die (zum Glück vorhandene und auch etablierte) Erwachsenenambulanz nicht auf ein strukturiertes Konzept für den Übergang festlegen:

Während die Internistische Ambulanz selbstverständlich den Anspruch hat, dass die Patienten spätestens mit dem 18. Lebensjahr dorthin wechseln, verfolgt der Ambulanzleiter an der Kinderklinik eine andere Strategie: Nicht wenige erwachsene Patienten werden in der Kinderambulanz weiterversorgt, andere werden frühzeitig an die Erwachsenenambulanz abgegeben, allerdings ohne konkrete Vorbereitung, ohne gemeinsame Termine usw. Dies führt bei den transferierten Patienten zu großer Unsicherheit, die wiederum andere dazu bewegt, den Schritt gar nicht erst zu gehen. Insgesamt drängt sich mir der Verdacht auf, dass hier von Seiten der Kinderklinik egoistisch vorgegangen wird: Gesunde Patienten mit guter Compliance werden gehalten, um die Zahl der Patienten und die Statistik auf einem beachtlichen Niveau zu halten, während die kranken und unbequemen Patienten zum Wechsel gedrängt

werden. Abgesehen von der negativen Wirkung für die Erwachsenenambulanz kann das keine Grundlage für ein Behandlungskonzept für Mukoviszidose sein.

Der sozialpädagogische Dienst der Kinderklinik könnte hier im Rahmen einer Patientenbefragung den Willen der Patienten ermitteln und sich dann mit den Ambulanzleitern in dieser Frage auseinandersetzen, ggf. mit Unterstützung der regionalen Selbsthilfevereinigung.

## **8 Ängste und Probleme beim Übergang**

Die Behandlung von der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin zu verlegen, kann mit Problemen einhergehen, die bis zur Unterbrechung der Behandlung gehen können. Dabei können Sorgen und Probleme beim Patient, seiner Familie oder beim Kinderarzt auftreten, die den Übergang stören [Flume 2001].

### **8.1 Vorbehalte der Ärzte**

In der Vergangenheit gab es kaum Erwachsenenmediziner mit Erfahrung in der Behandlung der Mukoviszidose: Kinderärzte schreckten vor der Abgabe zurück, weil sie die Fähigkeiten der Internisten zur adäquaten Behandlung anzweifelten. Falls die Bezahlung von der Zahl der Patienten abhängt, wird die Bereitschaft zur Abgabe eines Patienten durch den finanziellen Verlust zusätzlich geschmälert [Flume 2001].

Eine Umfrage unter 104 Ambulanzleitern der USA (72 Kinderambulanzen und 32 Erwachsenenambulanzen) veröffentlichten [Flume 2001]: 35% der Kinderambulanzen behandelten auch Erwachsene nach dem nationalen Mukoviszidose-Standard, 22% hatten immerhin einen Internisten, aber 22% hatten keinerlei Möglichkeiten zu bieten, eine Behandlung von Erwachsenen sicherzustellen.

Wenn ein Wechsel nicht erfolgte, lag das zu 51,4% am Widerstand des Patienten oder seiner Familie, zu 50,5% an der Schwere der Krankheit und zu 46,7% an einer Entwicklungsverzögerung des Patienten (Mehrfachnennungen waren möglich). In

52% der Ambulanzen sehen die Patienten den Erwachsenenmediziner vor dem Wechsel nicht [Flume 2001]. Bei knapp jedem zweiten Transfer sind also die für einen erfolgreichen Übergang bekannten Voraussetzungen gar nicht vorhanden!

Die Sorgen und Probleme aller Beteiligten (Patienten, Eltern und Therapeuten) darum, ob die Erwachsenenambulanz den medizinischen und emotionalen Anforderungen der Patienten genügen wird, wurden von den Kinderärzten signifikant höher eingeschätzt als von den Internisten. Trotzdem schätzen sie den erfolgten Übergang als einigermaßen erfolgreich ein (1,9 auf einer Skala zwischen 0 = erfolglos bis 3 = sehr erfolgreich, Tabelle 2). Je größer die Sorgen um die Fähigkeiten der Internisten waren, desto geringer wurde der Erfolg des Programms eingeschätzt. Diese Antworten waren unabhängig davon, in welchem Alter der Wechsel angesprochen bzw. durchgeführt wurde [Flume 2001]. Interessanterweise waren große Sorgen um die Finanzierbarkeit der eigenen Ambulanz korreliert mit einem niedriger wahrgenommenen Erfolg des Übertragungsprogramms. Bei den Kinderärzten überwiegt nach der Interpretation von [Flume 2001] vereinfacht gesagt die Skepsis, wenn sie ihren Kollegen nichts zutrauen (und das ist unter Medizinern häufig) und ein abgegebener Patient das Überleben der eigenen Ambulanz unsicherer macht.

Es gibt kein Standard-Konzept für den Übergang unter US-amerikanischen Mukoviszidose-Ambulanzen. Es besteht aber eigentlich große Einigkeit, dass es altersgerechte Versorgung geben muss, weil Internisten erwachsenenspezifische Themen wie Geburtenkontrolle und Familienplanung besser ansprechen können als Kinderärzte. Trotzdem waren 43% der Behandlungszentren ohne signifikante Beteiligung eines Internisten, z.B. wegen zu geringer Patientenzahl, oder die Kinderärzte waren der Meinung, Internisten seien nicht erforderlich (!) [Flume 2001].

Insgesamt bleibt jedoch in dieser Studie offen, ob die Kinderärzte die Sorgen überbewerten, oder ob sie in ihrer Einschätzung richtig liegen, die Sorgen der Patienten und Eltern bzgl. der zukünftigen Versorgung in der Erwachsenenmedizin seien größer als von den Internisten wahrgenommen [Flume 2001].

Die Vorbehalte der Kinderärzte beziehen sich vor allem auf folgende Themen:

- Ökonomische Vorbehalte (drohende Stellenstreichung mangels Auslastung)

- Emotionale Bindung an Patient und Familie (Loslassen)
- Der Glaube, es komme nicht auf altersspezifische, sondern allein auf organspezifische Kompetenzen an, weshalb sie die Patienten in jedem Alter behandeln könnten
- Der Glaube, dass für den erwachsenen Patienten weniger die altersangemessene Unterbringung, sondern die gewohnte Behandlungsumgebung wichtig sei (schließlich liegt das Durchschnittsalter der Patienten in der inneren Medizin bei über 60 Jahren, worauf Dr. Almut Pforte in [Muko 1998, S.170] hinweist).
- Pessimistische Beurteilung der Lebenserwartung des Heranwachsenden („Aufwand des Wechsels lohnt nicht mehr“)
- Mangelndes Vertrauen in die neuen Behandler
- Heimliches Herbeiwünschen des Scheiterns von Transfer-Bemühungen in der Hoffnung, dadurch als einzig kompetenter Behandler bestätigt zu werden.

Viele Pädiater fürchten mit dem Wechsel in die internistische Behandlung einen Kontinuitätsbruch im Sinne einer drastischen Verschlechterung der Behandlungsintensität [Ulrich 2001, S. 76]. Prof. Ulrich Stephan, ein führender Pädiater in Deutschland, äußerte beispielsweise seine Vorbehalte noch 1987 so: „Ich glaube, es ist das Beste, wenn à la longue der Patient in der Betreuung des Pädiaters bleibt, federführend vom Pädiater seine Hilfe annimmt, aber der Spezialist aus der inneren Medizin hinzugezogen wird“ [Stephan 1990].

Die Vorbehalte der Internisten beziehen sich vor allem auf folgende Themen:

- Mangelndes Verständnis und Vertrautheit mit dem Krankheitsbild und seinen Folgen
- Mangelnde Einsicht in die Notwendigkeit eines Behandlungsteams
- Überbetonung des zu erwartenden Versorgungsaufwandes

- Mangelnde Unterstützung in der eigenen Klinik
- Ökonomische Vorbehalte (drohende Defizite im Budget)

Hier mischen sich also diffuse Ängste vor dem bevorstehenden Aufwand der Versorgung und Komplexität der Erkrankung mit ökonomischen Problemen, die leider heutzutage das Handeln in Krankenhäusern bestimmen.

## 8.2 Vorbehalte der Patienten und Familienmitglieder

Der heranwachsende Betroffene trifft in der internistischen Ambulanz ältere erwachsene Mukoviszidose-Patienten. Darin kann ein Hoffnung stiftender, moralisch aufbauender Effekt im Sinne eines „Aufbruchs zu neuen Ufern“ liegen [Ulrich 2001, S.75]. Die altersentsprechende und ihrem Entwicklungsstand entsprechende Behandlung in einem Erwachsenenzentrum sendet die Botschaft, dass ihr Überleben erwartet wird [Ulrich 2001, S. 76]. Aber die Patienten haben zum Kinderarzt ein langjähriges und vertrauensvolles Verhältnis aufgebaut. Sich davon zu lösen, kann besonders schwierig sein für Patienten, die auch mit der Ablösung von zuhause, und mit der finanziellen oder emotionalen Unabhängigkeit von ihren Eltern Probleme haben. Besondere Probleme ergeben sich nach [Flume 2001] bei Patienten, die unselbständig oder unreif sind oder mangelnde Compliance aufweisen. Auch ein besonders schwere Krankheitsausprägung und fehlendes Vertrauen in die neuen Behandler können Schwierigkeiten verursachen.

Die Ankündigung des bevorstehenden Wechsels in die Erwachsenenbetreuung löst bei den Betroffenen häufig heftige Ängste aus. Man kennt keine Betreuungspersonen, man weiß nicht, was einen erwartet, und weiß nicht, was von einem erwartet wird. Bisher in der Kinderambulanz traf man nur Kinder, die oft nicht „krank“ ausgesehen haben. Im Erwachsenen-Zentrum sind die Patienten um vieles älter, oft sehr alt und meist schwer krank [Kaluzza 2007].

Außerdem ist es oft vielfach angenehmer, als „großes Kind“ behandelt zu werden. Neben diesen großteils sehr realen Ängsten spielen auch irrationale, teils archetypische Ängste eine Rolle. Werden die Kinderärzte oft wie ein „dritter Elternteil“ erlebt,

das heißt individuelle Betreuung und eben fast familiäre Zuwendung, hat die Erwachsenenmedizin in der Vorstellung häufig eine bedrohliche Mischung aus Anonymität, Lieblosigkeit und Aussichtslosigkeit.

Häufige Reaktionen sind nach [Kaluzza 2007] „Das kann nicht gut gehen!“ – „Ich will gar nicht erwachsen werden!“ – „Warum überhaupt wechseln, wozu ist das gut?“.

Die Eltern, die daran gewöhnt sind, die Krankheit ihres Kindes zu managen, tun sich schwer, die Verantwortung abzugeben, und fühlen sich von den Entscheidungen der Ärzte im Erwachsenenkrankenhaus ausgeschlossen [Flume 2001]. Vorbehalte der Eltern bestehen vor allem, wenn sie ein ausgeprägtes Kontrollbedürfnis haben, überfürsorglich sind, die Krankheitsschwere betonen und die Lebenserwartung des Kindes pessimistisch beurteilen, oder wenn sie in den neuen Behandler kein Vertrauen haben.

Im Rahmen der Diplomarbeit wurden vier erwachsene Patienten gebeten, ihre persönlichen Erfahrungen mit dem Wechsel von der Kinderklinik in eine Erwachsenenambulanz in einem Bericht zu schildern:

### **8.2.1 Sandra W.: „Bisher bin ich sicher, aber was ist dann?“**

„Ich bin jetzt fast 28 Jahre und gehe immer noch in die Kinderambulanz. Einerseits gibt es in meiner Nähe keine Erwachsenenambulanz, andererseits fühle ich mich sehr wohl in meiner CF-Kinderambulanz. Sicher, nicht jeder denkt so wie ich. Manche fühlen sich beim Kinderarzt aufgrund der langjährigen Betreuung als Kind behandelt. Oder vielleicht vertraut man auch dem Kinderarzt nicht mehr hundertprozentig, da beim Erwachsenen andere Probleme auftreten, die der Kinderarzt von fachlicher Seite her evtl. nicht kennt.

Aber warum sollte ich von einer für mich gut funktionierenden Betreuung in eine andere Versorgung wechseln? Und wo bleibt die freie Arztwahl, wenn Erwachsene nur noch in CF-Zentren für Erwachsene gehen sollen und Kinder nur noch in Kinderambulanzen betreut werden dürfen? Was wird z.B. mit den Patienten, deren nächste Erwachsenenambulanz über 200 km weit entfernt ist, die Kinderambulanz aber nur 50 km?

Und wenn ich dann meine IV-Therapie mache (ich bevorzuge immer noch das Krankenhaus), dann bin ich also 200 km weit weg von Familie und Freunden, die doch sonst gleich in der Nähe waren und somit häufig zu Besuch kamen.

Klar sollte also bleiben, dass jeder erwachsene Patient selbst entscheidet, wo er sich behandeln lassen möchte, man also auch weiterhin die Möglichkeit hat, die bis jetzt gut funktionierende Kinderambulanz weiterhin zu besuchen. Und nicht für alle bedeutet ein riesiges Zentrum auch gute Qualität.

Fazit: Für mich beinhaltet eine gute Arzt-Patienten- Beziehung vor allem Vertrauen. Und mit einer chronischen Krankheit ist dieses noch wichtiger. Somit ist es für mich wichtig, das Gefühl zu haben, dem jetzigen Arzt zu vertrauen bzw. dem neuen Arzt irgendwann vertrauen zu können. Von heute auf morgen kann kein Vertrauen entstehen, und das ist es doch, was viele auch hindert, zu wechseln. Bis jetzt bin ich sicher, aber was ist dann...“

Sandra betont ihre Patientenautonomie m.E. vor allem wegen der drohenden weiten Entfernungen. Eine wohnortnahe Versorgung ist bei den von Kostenträgern und internationalen Konsensuspapieren geforderten Zentrumsgrößen (50 Patienten) tatsächlich in Gefahr!

### **8.2.2 Thomas M.: „es war ein radikaler Schnitt“**

„Ich habe als Mukoviszidose-Patient mit meinen 40 Jahren verschiedenste persönliche Erfahrungen mit dem Wechsel vom Kinderarzt zum Internisten gemacht. 1990, als in der Medizinischen Hochschule Hannover eine der ersten Erwachsenenambulanzen eröffnet wurde, habe ich den Wechsel hautnah erlebt. In lebhafter Erinnerung ist mir noch eine turbulente Infoveranstaltung, zu der Kinderklinik und Erwachsenen-klinik damals gemeinsam einluden:

Entsetzen und tiefe Sorge prägten die Äußerungen der Mukoviszidose-Erwachsenen, die sich zum Teil „vor die Tür gesetzt fühlten“. Es war ja ein radikaler Schnitt, der damals angekündigt wurde. Ab Stichtag musste gewechselt werden. ‚Weiche‘ Übergangszeiten gab es nicht. Die Erwachsenenmediziner warben für den

Wechsel als Ausdruck des Erwachsenseins, der Normalität. Sie betonten die Kompetenz, die gerade bei Spätfolgen der Mukoviszidose wie Diabetes viel mehr in der Erwachsenenambulanz als in der Kinderambulanz vorhanden sei. Unterstützt wurden sie vom Leiter der Mukoviszidose-Kinderambulanz, der vorausschauend dieses Pilotvorhaben mitangestoßen hatte. Ich bewundere so im nachhinein, dass die Initiative von den Kinderärzten mit ausging. Denn es war auch damals spürbar, wie schwer ihnen die Trennung von ‚ihren‘ Patienten fiel. Sie waren ihnen über Jahre ans Herz gewachsen. Rückblickend betrachtet ist die Gründung der Erwachsenenambulanz in Hannover gelungen.

Die personelle Ausstattung war in der neuen Erwachsenenambulanz nahezu vergleichbar mit der in der Kinderklinik, dank Drittmittel von Vereinen und Stiftungen. Ca. 95% der erwachsenen Betroffenen machten den Wechsel mit. Auch ich selbst habe den Wechsel so lediglich als Arztwechsel erlebt. Dankbar bin ich auch meiner damaligen Ambulanzkinderärztin, die mir im Dialog mit meiner neuen Erwachsenenärztin half, den Wechsel ‚abzufedern‘, so dass die Behandlungsqualität aus meiner Sicht gleich blieb.“

Dieser Patient erlebte also den initialen Übergang einer ganzen Gruppe von Patienten zur Gründung einer Erwachsenenambulanz in Hannover (siehe Abschnitt 9.3) als erfolgreich und zufriedenstellend. Es gab aber auch andere Meinungen:

### **8.2.3 Miriam S.: Früher war alles besser?**

„Mich hat die Kinderklinik sehr geprägt. Schließlich habe ich dort bis zu meiner Volljährigkeit pro Jahr zwei Monate und mehr verbracht. Es war mein sprichwörtliches zweites Zuhause. Damals waren auch die ‚großen‘ Mukoviszidose-Patienten noch auf der Station, und ich hätte nie gedacht, dass sich daran mal etwas ändern würde.

Als erste Gerüchte auftauchten, dass die erwachsenen Patienten bald nicht mehr auf die Kinderstation sollen, konnte ich es erst nicht glauben. Als das Ganze wirklich umgesetzt wurde, war ich geschockt! Es war wirklich so, als ziehe mir jemand den vertrauten Boden unter den Füßen weg. Alles war anders, und keiner wusste genau

wie. Sehr gut erinnere ich mich an den ersten Besuch auf einer der Erwachsenenstationen. Furchtbar, diese dunklen und leeren Stationsflure, absolut leblos kam uns alles vor. Wir waren ‚offene Türen‘ gewohnt, hatten ein Jugendzimmer mit Fernseher und PC etc. Wir waren ‚verwöhnt‘, was uns ja gern immer wieder gesagt wird.

Irgendwann war der Wechsel da. In der Kinderklinik waren wir die Großen, hier waren wir die Kleinen. Ärzte und Schwestern waren es wahrscheinlich auch nicht gewohnt, so junge aber trotzdem erfahrene Patienten vor sich zu haben. So hielt mir z. B. eine Schwester morgens den Inhalationsvernebler vor das Gesicht, als ob ich nicht selber inhalieren könnte!

Der einzige Vorteil, der einem auch gern eingetrichtert wurde, war, dass man keine kleinen, schreienden Kinder mehr im Zimmer hatte – dafür allerdings zeternde alte Frauen, die auch mal den Sauerstoff abdrehen, weil sie bei dem Lärm des Befeuchters nicht schlafen können.

Standard-Sätze waren: ‚Wir sind nicht im Hotel‘ und ‚Das gehört zum Erwachsenwerden‘. Auf der anderen Seite sollte man aber sagen was einen stört, weil schließlich alles noch in der Anfangsphase war. Es gab gravierende Probleme, die sich mit der Zeit besserten, und es gab ungewohnte Dinge, an die man sich gewöhnen musste.

Nach einigen Jahren war die Versorgung immer noch nicht perfekt, aber es gab Fortschritte. In den letzten Jahren geht der Trend aber wieder anders herum. Betten für Mukoviszidose-Patienten sind Mangelware, und die Stationen der Unterbringung wechseln laufend. Für eine routinemäßige Intravenöse Antibiotikakur (IV) verbringt man trotz Planung Tage bis Wochen auf gepackten Koffern, bis man ein Bett ergattert. Bei akuten Erkrankungen versuchen sie, es schneller zu schaffen, oder man geht auf die Notaufnahmestation. Beruhigend ist das alles nicht.

Was ich am Anfang beschrieben habe, die Klinik als sicherer Anlaufpunkt, das gibt es für mich nicht mehr. Ich sehe die Klinik, und schon ist innerlich alles auf Verteidigung und Kampf ausgerichtet. Jedes Mal die Diskussionen um Therapie und Medikamente. Ich mag nicht mehr. Physiotherapie findet auch so gut wie nicht mehr statt. Statt wie früher zweimal am Tag, ist zweimal pro Woche jetzt schon ein guter Schnitt.

Die Therapeuten und Ambulanzärzte sind darüber selbstverständlich genau so unglücklich.

Natürlich gab es auch auf der Kinderstation Dinge, die nicht gut waren. Aber es gab ein gewisses Gerüst, an das man sich anlehnen konnte. Ein Grundkonzept, das Bestand hatte und Vertrauen schuf. Das fehlt mir sehr. Gerade wenn es mir schlecht geht, macht mir das Angst.“

Gerade schwerer erkrankte Patienten, die auf bestimmte Unterstützungsleistungen der Ambulanz einfach angewiesen sind, empfinden die größeren Ängste, und sie sind zumindest in der Anfangsphase auch begründet!

#### **8.2.4 Sibylle F.: „Mit dem Umzug kam der Wechsel“**

„Ich fühlte mich in meiner Kinderambulanz sehr wohl und konnte mir kaum vorstellen, in die weit entfernte Erwachsenenambulanz zu wechseln. Nach so vielen Jahren der Betreuung hatte man mit vielen Ärzten, KGs und Schwestern engen Kontakt aufgebaut, der auch über die Klinikmauern hinausging. Mein Wechsel von der Kinderklinik in die Erwachsenenklinik erfolgte erst mit 27 Jahren, als wir in den Norden Deutschlands umgezogen sind. Da musste ich mich mit dem Thema Erwachsenenambulanz beschäftigen und dem Verlassen der gewohnten Umgebung.

Von unserem neuen Wohnort liegt die nächste Mukoviszidose-Erwachsenenklinik 92 km entfernt. Dort war kaum drei Wochen nach dem Umzug schon zum Vorstellungstermin. Alles läuft plötzlich anders, alles ist so neu und ungewohnt! Das Konzept der Erwachsenenambulanz ist anders, man setzt die Selbstbestimmung und Selbstverantwortung in den Vordergrund. Es entstehen keine langen Diskussionen, um zu einem Therapiekonsens zu kommen, sondern es ist vielen Ärzten klar, dass sie einen ‚mündigen Patienten‘ vor sich sitzen haben. Nach rund zwei Jahren in der Erwachsenenambulanz fühle ich mich dort auch sehr gut aufgehoben, auch wenn es keinen Vergleich mit der Kinderklinik gibt, aber dafür werde ich als ‚erwachsenes Individuum‘ gesehen und behandelt.“

Sibylle empfindet also ebenfalls große Unterschiede, ist aber mit der neuen Situation durchaus zufrieden.

## **9 Erfahrungsberichte aus verschiedenen Kliniken**

### **9.1 Modellprojekt St. Christopher´s Hospital (Philadelphia)**

In diesem Krankenhaus werden die Patienten schon ab einem Alter von 9 Jahren kontinuierlich gefördert mit Blick auf spätere eigenverantwortliche Therapie im Rahmen der Erwachsenenmedizin [Ulrich 2001, S.82]. Schon ab einem Alter von 13 Jahren (!) werden Jugendliche eigenständig in der Sprechstunde gesehen, Eltern erst anschließend hinzugezogen. Die Jugendlichen werden zu Krankheitsbild und Behandlung geschult. Ab dem Ende des 15.Lebensjahres werden die Patienten auf die Erwachsenenmedizin aufmerksam gemacht mit dem Hinweis, dass in der Regel ab dem 16.Jahr die Behandlung dort stattfinden kann.

Zwischen dem 16. und 18.Lebensjahr findet je nach vorheriger Einschätzung der Reife durch das Team eine erste internistische Sprechstunde statt, die anschließend besprochen wird. Bis der Patient sich entschließt, ganz in die Erwachsenenmedizin zu wechseln, finden gemeinsame pädiatrisch-internistische Sprechstunden statt.

Ob der Patient reif für den Wechsel ist, wird anhand von Beurteilungsfragen ermittelt („Kümmert sich der Patient überwiegend selbst um die Behandlung?“ oder „Stellt der Patient eigenständig Fragen?“). Wird eine der Fragestellungen verneint, führt dies zum Aufschub des Wechsels und zur Formulierung eines Aktionsplanes, wie das jeweils vorhandene Defizit modifiziert werden kann [Ulrich 2001, S.83].

Es gilt der Grundsatz, dass kein Patient gegen seinen Willen wechseln muss, sogar eine Rückkehr ist möglich. Diese Rückkehrmöglichkeit kann natürlich Spaltungspro-

zesse und organisatorische Konflikte in Gang setzen, die das ganze Vorhaben gefährden können, sie setzt deshalb ein sehr intensives und loyales Verhältnis der Behandler voraus [Ulrich 2001, S.82].

Die Pädiater führen ein Fortbildungsprogramm für die Internisten durch, mit dem Ziel, dass mit den Patienten auch das Wissen und die Erfahrung transferiert wird [Ulrich 2001, S.82]. Dafür fertigt jeder Mitarbeiter des pädiatrischen Teams für sein internistisches Pendant der gleichen Disziplin eine Bibliographie relevanter Schriften an, sie treffen sich auch, um Fälle zu besprechen. Außerdem gibt es gemeinsame Visiten im ambulanten wie stationären Bereich, die sowohl zur Veranschaulichung klinischer Aspekte dienen sollen, als auch die Art der Zusammenarbeit, also gewissermaßen die „philosophy of care“ veranschaulichen soll. Für ausgewählte klinische Behandlungsprobleme werden gemeinsame Behandlungsprotokolle und Therapiestrategien abgesprochen.

## **9.2 Konzept am Great Ormond Hospital (London)**

Das Mukoviszidose-Team des Great Ormond Hospital (London, Großbritannien) hat ein Übergangsprogramm, das über mehrere Jahre mit Hilfe der Mitglieder der multidisziplinären Teams der Kinder- und der Erwachsenenambulanz entwickelt wurde [Bryon 2001]. Die direkte Nähe von drei Mukoviszidose-Erwachsenenambulanzen bedeutete, dass das Modell der Übergangsambulanz am besten geeignet war. Das Programm beginnt mit früher Vorbereitung: Ab der Einschulung wird mit den Kindern über ihre Behandlung gesprochen, und während sie älter werden, wird verstärkt erwartet, dass sie über ihren Zustand bescheid wissen und zunehmend Verantwortung übernehmen für ihre Behandlung. Auch Eltern brauchen in dieser Zeit Unterstützung, um diesen Übergang auch zuzulassen. Gerade vor dem Übergang werden Entscheidungen von den Eltern auf den Teenager übertragen, indem der Jugendliche erstmals alleine die Sprechstunde besucht. Familien bekommen vom sozialpädagogischen Dienst die Möglichkeit, Unterstützung bei Entwicklungsthemen zu bekommen, wie z.B. über mehr Unabhängigkeit bei der Behandlung zu verhandeln, oder Überbehütung abzubauen [Bryon 2001].

Das Übergangsprogramm ist so strukturiert, dass zwei Übergangstermine pro Jahr möglich sind, an denen die Erwachsenenteams zu Besuch kommen. Dabei begleitet jedes Mitglied des Erwachsenenteams sein pädiatrisches Gegenüber zu einer gemeinsamen Sprechstunde mit den Jugendlichen und ihren Familien. Informationen werden gegeben über die Erwachsenenambulanz, incl. Örtlichkeit, Mitarbeiter, Sprechstundenzeiten usw.. Jugendliche können vor dem eigentlichen Wechsel so viele Übergangstermine besuchen, wie sie möchten, und informelle Besuche in der Erwachsenenambulanz sind erwünscht. Eine Kontaktperson im Erwachsenenteam wird bekannt gegeben, um weitere Dinge abzusprechen. [Bryon 2001]

Der Ziel-Zeitpunkt für den Wechsel ist der 16. Geburtstag, aber es wird flexibel auf die individuelle Situation (z.B. aktuelle Verschlechterung, Examen) reagiert. Der Patient und seine Familie wird dabei vollständig am Entscheidungsprozess beteiligt. Der Wechsel selbst wird durch die Verabschiedung in der Kinderambulanz vollzogen. Die Teams bleiben in Verbindung, aber dem Patienten wird empfohlen, in Bezug auf seine Mukoviszidose-Therapie die Mitarbeiter der Kinderambulanz jetzt nicht mehr anzusprechen, da dies die Entwicklung einer produktiven Beziehung zum Erwachsenenteam erfahrungsgemäß beeinträchtigt [Bryon 2001].

Hier scheinen unbeschränkte finanzielle Mittel zur Verfügung zu stehen. Aber von dieser Einschränkung abgesehen ist ein solches Vorgehen mit langfristiger Vorbereitung und intensiver Betreuung sicherlich sehr vielversprechend für den Erfolg des Übergangs in die Erwachsenenmedizin.

### **9.3 Erfahrung an der Med. Hochschule Hannover (MHH)**

Durch die besondere Situation der Medizinischen Hochschule Hannover als Transplantationszentrum näherten sich die Internisten in Hannover der Mukoviszidose überwiegend über das Thema Transplantation. Gleichzeitig beschleunigten die vielen nach Hannover „pilgernden“ erwachsenen Transplantations-Kandidaten auch die Einsicht in die Notwendigkeit einer spezialisierten Erwachsenenversorgung.

Die Gleichzeitigkeit des Wechsels aller erwachsenen Patienten einer Kinderambulanz hin zu einer internistischen Versorgungsstruktur, die gerade erst etabliert worden war, ist eine Besonderheit dieses Übergangsprozesses in Hannover.

Der konkrete Auslöser für Überlegungen zu einem Übergang war die Überlastung der Klinik. Das Pflegepersonal der Kinderstationen lehnte die erwachsenen Patienten ab: „Ich bin nicht Kinderkrankenschwester geworden, um dann jungen Männern, die auf die Lungentransplantation warten, beim Rasieren zu helfen“ [Ulrich 2001, S. 51]. Man wollte auch nicht hinnehmen, dass Erwachsene Patienten die stationären Versorgungskapazitäten belegten, während gleichzeitig Kinder, als das eigentliche Klientel der Kinderklinik, aus Mangel an verfügbaren Betten abgewiesen werden mussten.

### **9.3.1 Vorbereitungsprozess:**

Die Jugendlichen besuchten ab ca. 16 Jahre die Sprechstunde beim Kinderarzt eigenständig ohne Eltern [Ulrich 2001, S.70]. Ab 1990 gab es Gespräche mit der Inneren Medizin mit dem Ziel der Übernahme aller erwachsenen Patienten. Bei einzelnen stationären Aufnahmen musste die Kinderklinik die Mukoviszidose-spezifische Betreuung konsiliarisch übernehmen. Es fand eine erste Fortbildungsmaßnahme für Ärzte der inneren Medizin statt [Ulrich 2001, S.52].

Anschließend wurde eine „designierte“ Mukoviszidose-Ärztin eingestellt, die fünf Monate in der Kinderklinik hospitierte, darauf folgte eine Übergangszeit von vier Monaten, in der diese Ärztin die erwachsenen Patienten im Beisein der Kinderärzte behandelte, danach sechs Monate eigenständige Behandlung durch die Internistin, aber räumlich noch in der Kinderklinik. 1992 wurde die internistische Mukoviszidose-Ambulanz eröffnet, gleichzeitig mit einem Wechsel aller erwachsenen Patienten (mit wenigen Ausnahmen).

Die Zeit danach war geprägt durch den Aufbau eines multiprofessionellen Teams: 1993 Sozialarbeiterin (vom Arbeitsamt finanziert), 1995 Psychologe (über Drittmittel finanziert), Kooperation mit der Diätassistentin, Zusammenarbeit mit niedergelasse-

nen spezialisierten Krankengymnastinnen. Längere Zeit nach dem Wechsel wurden regelmäßige Konferenzen beider Ambulanzen mit Fallbesprechungen durchgeführt

### **9.3.2 Psychologische Begleitforschung des Hannoverschen Wechsels:**

Im Rahmen von zwei anonymen Befragungen sechs Monate vor dem Transfer (n=44) und 12 Monate danach (n=25) konnten Patienten vorformulierte Aussagen und Adjektive zum Transfer hinsichtlich ihrer Zustimmung bewerten. Dabei fand sich eine überwältigende Zustimmung (100%) zum Wechsel, besonderes wichtig war den Patienten die Kompetenz des neuen Arztes und seine Bereitschaft, sich beim Kinderarzt Rat zu holen (93%) [Ulrich 2001, Tab. 2 S.59]. Die emotionalen Kosten für den Wechsel werden von den Befragten sehr unterschiedlich gesehen, die Befürchtungen gehen dahin, nur noch eine Nummer zu sein, und das gewohnte „Nest“ verlassen zu müssen [Ulrich 2001, Tab.3 S.60]. Diese Sorgen waren größer bei schwerer erkrankten Patienten, die viele Fehltage hatten, im Jahr vorher im Krankenhaus waren oder Sauerstofftherapie nutzten [Ulrich 2001, Tab 4. S.60].

In der Befragung nach dem Transfer wurde die neue Versorgung als grundsätzlich akzeptiert beschrieben, eine gesundheitliche Verschlechterung wurde nicht berichtet. Aber auch nach dem Transfer unterscheiden sich die Patienten am meisten in der Bewertung der „emotionalen Last“. Die Behandlungsatmosphäre wurde in der Kinderklinik durchweg positiver bewertet als in der Inneren Medizin. Allerdings waren die Bewertungen nach dem Transfer für die Innere Medizin immerhin besser als die „befürchteten Werte“ vor dem Transfer. Zwischen der Beurteilung der Behandlungsatmosphäre und der Gesamtzustimmung des Befragten zum Transfer gab es eine positive Korrelation [Ulrich 2001, Abb 1, S.63]. Betont wurde die Sicherstellung eines gleichwertig hohen Standards der medizinischen Versorgung: „Das Fachwissen muss den Transfer auf jeden Fall mitmachen“, woraus die Forderung des „Transfer of Care, not only of Patients“ abgeleitet wird [Ulrich 2001, S.69, S.74].

Gerade dieser letzte Gedanke erscheint mir wichtig: Die Patienten werden den Wechsel nur akzeptieren, wenn mit ihnen auch das medizinische Wissen um die optimale Behandlung in die internistische Medizin wechselt.

## **9.4 Beispiel Frankfurt: Gemeinsamer Psychosozialer Dienst**

In Frankfurt gibt es eine Erwachsenenambulanz mit 115 Patienten zwischen 18 und 56 Jahren (Stand 1998), die sich in regelmäßiger ambulanter und bei Bedarf auch stationärer Betreuung befinden. Wie die Kinderambulanz gehört die Erwachsenenambulanz zur Frankfurter Universität, beide kooperieren intensiv z.B. durch wöchentliche gemeinsame Besprechungen. Der Sozialpädagogische Dienst für Mukoviszidose-Patienten besteht aus einem Dipl-Heilpädagogen (ganze Stelle) und einer Dipl-Sozialpädagogin (3/4 Stelle) und arbeitet übergreifend für beide Ambulanzen, so dass Patienten über den Wechsel hinaus betreut werden können [Dittrich-Weber 1998]. Dies schafft Vertrauen und Sicherheit und wurde von Patienten und Eltern als sehr beruhigend und angenehm bewertet.

## **9.5 Ergebnisse einer Fragebogen-Umfrage in Wien**

In einer anonymen Fragebogenbefragung [Kaluzza 2007] wurden alle in den vergangenen fast 13 Jahren in Wien/ Österreich transferierten Patienten befragt, wie sie die Transferierung erlebt haben und welche Verbesserungen sie für die Heranwachsenden als hilfreich sehen würden. Der ideale Zeitpunkt wurde allgemein gesehen, wenn eine stabile subjektive Selbstständigkeit gegeben ist. Als notwendige Voraussetzungen wurde von den Patienten gesehen, möglichst viel Information im Vorfeld über das neue Zentrum zu bekommen. Insbesondere wurde die Wichtigkeit von schriftlichem Informationsmaterial betont. Insgesamt kamen die Patienten, die sich gut informiert und vorbereitet gefühlt haben, deutlich besser mit dem Zentrumswechsel zurecht.

## **10 Konzeptentwurf für einen strukturierten Übergang**

Nach Analyse und Bewertung der vielfachen Erfahrungen von Einzelpersonen sowie in der Literatur möchte ich nun die Grundlagen zusammentragen für ein Konzept für den sozialpädagogisch begleiteten Übergang chronisch Kranker von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin am Beispiel der Mukoviszidose.

Der Übergang (auch Transition oder Transferprogramm) wird dabei verstanden als langjähriger Prozess mit geplanter Vorbereitung der Patienten, ihrer Familien und der Therapeuten auf den Wechsel des Mukoviszidose-Patienten von einer Kinderbetreuung in die Erwachsenenmedizin. Die Begleitung hat zum Ziel, die Kompetenz und Eigenverantwortung der Patienten zu erhöhen und sie letztendlich in die Erwachsenenbetreuung zu übergeben.

### **10.1 Voraussetzungen für eine erfolgreiche Transition**

Dabei wird hier davon ausgegangen, dass eine erfahrene und etablierte Erwachsenenambulanz besteht. Es werden also keine singulären Übergänge ganzer Patientengruppen zur Gründung einer Erwachsenenambulanz betrachtet, wie sie in der Anfangszeit der internistischen Betreuung vorkamen (siehe Kap.7.3). Weiterhin wird davon ausgegangen, dass die apparative und auch personelle Ausstattung der in

Frage kommenden Erwachsenenambulanz den etablierten Mindestanforderungen an eine Mukoviszidose-Ambulanz genügen (z.B. Zertifikat des Mukoviszidose e.V.).

Ein in beiden Abteilungen tätiger, auf dem Gebiet der Mukoviszidose erfahrener Sozialpädagoge kann in der Übergangssituation die Unsicherheit zweifellos dämpfen und das Vertrauen stiften, dass das Mukoviszidose-Wissen den Wechsel mitmacht.

Weitere Voraussetzung ist nach [Kaluzza 2007], dass die Kinderärzte sowie das gesamte Team der Kinderambulanz bereit sind, die Betreuung abzugeben, und von der Qualität des Erwachsenenmediziners und des -zentrums überzeugt sind. Die Internisten brauchen neben der fachlichen Qualifikation vor allem Verständnis für die Sorgen der Pädiater, der Patienten und deren Eltern.

Wichtig ist weiterhin die Berücksichtigung des sozialen Kontextes (siehe auch Kap. 3.6): Der Sozialpädagogische Mitarbeiter muss sich fragen, ob der Jugendliche ein ausreichendes Maß an Sorge selbst erfahren hat, ob er vorausschauend vernünftig handelt, und ob ihn die rationalen Botschaften des Arztes überhaupt erreichen können. Da der Übergang als medizinisch-organisatorische Maßnahme unausweichlich einen sozialen Eingriff darstellt, und ein besonders hohes Maß an Compliance erfordert, kann er nur im Dialog und unter Abwägung von Erwartungen und Zielsetzungen zwischen Behandler-Team und Patient „ausgehandelt“ werden.

In Kapitel 6 wurden vielfältige Gründe genannt, warum die Versorgung erwachsener Patienten in der Internistischen Medizin besser aufgehoben ist, im Wesentlichen die Unterschiede in der Behandlung zwischen Kindes- und Erwachsenenalter, sowie andere Komplikationen und Folgeerkrankungen als in der Kinderzeit. Diese Gründe müssen den Patienten transparent erklärt werden, damit sie die wahren Beweggründe der Ärzte und Therapeuten verstehen.

Das Strukturierte Konzept für den Übergang, für das hier nur eine Anregung bzw. die Grundlage gelegt werden kann, ist zwischen den Parteien auszuhandeln und dann schriftlich festzulegen und zu vereinbaren (siehe Kapitel 5.2).

## **10.2 Zeitpunkt des Wechsels**

Zum Zeitpunkt des Wechsels wird die aktuelle Verantwortung der Behandlung des Patienten vom Kinderkrankenhaus in die Erwachsenenambulanz verlegt.

Nach einer amerikanischen Studie [Flume 2001] halten 69% das Alter von 18 für den besten Zeitpunkt. Der durchschnittliche Zeitpunkt für den erfolgten Übergang lag bei  $18,5 \pm 1,8$  Jahren mit Werten zwischen 15 und 30 Jahren. Die Amerikanische Akademie für Pädiatrie hat als Obergrenze 21 Jahre angesehen. Das berichtete Alter, bei dem der Wechsel angesprochen wurde, lag durchschnittlich bei  $15,9 \pm 1,7$  Jahren.

Der Zeitpunkt für den Wechsel an ein Erwachsenen-Zentrum sollte zwischen 16 und 18 Jahren liegen, er kann aber entsprechend der sozialen Reife und des Gesundheitszustands des Jugendlichen flexibel gewählt werden. Minimalanforderungen nach Europäischem Konsens (siehe Kapitel 5.2) und sollte mit den in diesem Alter ohnehin erforderlichen Übergängen in Schule und Beruf koinzidieren.

Bis der Patient sich entschließt, ganz in die Erwachsenenmedizin zu wechseln, finden gemeinsame pädiatrisch-internistische Sprechstunden statt. Kommt das gemeinsame Team zu dem Schluss, dass der Patient für den Wechsel noch nicht reif ist, führt dies zum Aufschub des Wechsels und zur Formulierung eines Aktionsplanes, wie das jeweils vorhandene Defizit modifiziert werden kann. Es gilt der Grundsatz, dass kein Patient gegen seinen Willen wechseln muss. Eine Rückkehr sollte aber nur in extremen Ausnahmefällen möglich sein, um keine Spaltungsprozesse und organisatorische Konflikte zu riskieren.

## **10.3 Gemeinsame Leitlinien und Kontinuität der Behandlung**

Die Kooperation zwischen den Kinder- und Erwachsenen-Mukoviszidose-Spezialambulanzen ist die Grundlage eines erfolgreichen Überganges. Deshalb sollte sich die Zusammenarbeit darauf konzentrieren, die Kontinuität der Behandlung durch Anwendung gleicher Diagnostik- und Behandlungsprotokolle zu erleichtern, jeweils zugeschnitten auf die spezielle Altersgruppe. Hygiene-Richtlinien sollten zwischen den zwei Ambulanzen vereinbart werden, um Ängste der Patienten und Eltern

beim Übergang zu vermeiden. Minimalanforderungen nach Europäischem Konsens (siehe Kapitel 5.2).

## **10.4 Vorbereitung im Kindes- und Jugendalter**

Ab der Einschulung wird mit den Kindern über ihre Behandlung gesprochen, und während sie älter werden, wird verstärkt erwartet, dass sie über ihren Zustand bescheid wissen und zunehmend Verantwortung übernehmen für ihre Behandlung. Ab einem Alter von 9 Jahren werden die Kinder kontinuierlich gefördert mit Blick auf spätere eigenverantwortliche Therapie. Ab einem Alter von 13 Jahren können Jugendliche ihre Sprechstunde eigenständig beginnen, die Eltern werden erst anschließend hinzugezogen.

Patienten im Alter zwischen 14 und 19 Jahren besuchen eine von der Kinderversorgung räumlich getrennte Ambulanz in der Kinderklinik (Jugendambulanz mit den gleichen Mitarbeitern der Kinderambulanz), in der bereits auf jugendspezifische Themen und die Förderung der Selbständigkeit in der Therapie geachtet wird, um den Übergang in die Erwachsenenversorgung vorzubereiten.

Ab dem 14. Lebensjahr werden die Jugendlichen über die bevorstehende Transferierung informiert. Eine Kontaktperson des sozialpädagogischen Dienstes wird als Ansprechpartner bekannt gegeben. Die Ambulanzbesuche finden zunehmend ohne Eltern statt, und der Jugendliche kümmert sich zunehmend eigenständig um organisatorische Dinge wie Terminvereinbarung, Termineinhaltung und Nachbestellen der Medikamente. Außerdem finden altersgerechte Fortbildungen über Erkrankung, Therapie und nötige hygienische Maßnahmen statt

Vorübergehende z.B. 12 Monate dauernde gemeinsame Versorgung vom Kinder- und vom Erwachsenenarzt (der zu Besuch kommt, siehe „transition clinics“ Kap. 5.3) für die Patienten, die auf den Wechsel vorbereitet werden. Die Termine finden unter Beteiligung des sozialpädagogischen Dienstes statt. Am Ende steht der Entschluss des Patienten, nur noch vom Internisten behandelt zu werden.

Ab 18., spätestens ab dem 20. Lebensjahr erfolgt die Übergabe an das Erwachsenen-Zentrum mit Begleitung ans Erwachsenen-Zentrum durch den Sozialpädagogischen Dienst. Es wird empfohlen, dass Mitglieder des multidisziplinären Erwachsenenteams Verbindung mit ihren pädiatrischen Kollegen aufnehmen und, wenn möglich, die Kinder und ihre Eltern schon vor der Übergabe der Behandlung kennen lernen.

Das Team der Erwachsenenambulanz sollte eine Einführung anbieten, bevor der Übergang stattfindet. Mögliche Unterschiede bezüglich der Organisation, der Diagnostik und der Behandlung zwischen der Kinder- und der Erwachsenenambulanz sollten dem Patienten vor dem Übergang erklärt werden. Da jedes Mitglied des Mukoviszidose-Teams den Übergang beeinflussen kann, sollten alle Disziplinen einen schriftlichen Bericht über den Patienten bereitstellen. Am ersten Tag in der Erwachsenenambulanz muss genügend Zeit zur Verfügung stehen, um den Patienten zu empfangen. Minimalanforderungen nach Europäischem Konsens (siehe Kapitel 5.2)

Vor dem Übergang werden vom sozialpädagogischen Dienst Kurse für Eltern angeboten, in denen sie lernen, vom Krankheitsmanager ihres Kindes zum Begleiter eines mündigen Patienten zu werden, die Verantwortung abzugeben, und sich nicht ausgeschlossen fühlen, wenn ihr Kind plötzlich selbstständige Entscheidungen trifft. Viele Eltern müssen ihr ausgeprägtes Kontrollbedürfnis und ihre Überbehütung überwinden.

## **10.5 Vertrauensbildende Maßnahmen**

Die Patienten haben zum Kinderarzt ein langjähriges und vertrauensvolles Verhältnis aufgebaut. Sich davon zu lösen, kann schwierig sein. Gerade die Ängste schwerer erkrankter Patienten, die auf bestimmte Unterstützungsleistungen der Ambulanz einfach angewiesen sind, sind manchmal leider begründet.

Beim Aufbau des Vertrauens zum neuen Arzt und zur neuen Ambulanz hilft es, zu wissen, was einen erwartet und welche Erwartungen an einen gestellt werden und die neuen Betreuungspersonen vorher zu kennen. Der abgebende Kinderarzt muss von dem Übergangsprogramm überzeugt sein und sich selbst davon überzeugen

können, dass „seine“ Patienten in eine kompetente Versorgung wechseln. Für den Patienten sollte der Wechsel nicht von der Kinderklinik als „sicherer Hafen“ zu einer bedrohlich wirkenden Riesenklinik wirken, bei der man sich auf Verteidigung und Kampf ausrichten muss.

## **10.6 Evaluation**

Im Rahmen der Qualitätssicherung ist es für die Handelnden wichtig, Rückmeldungen von den Patienten und den Eltern zu bekommen, wie die Maßnahmen bei den Betroffenen ankommen und von ihnen empfunden werden. Deshalb ist die Evaluation in Form einer Messung der Versorgungszufriedenheit mittels Fragebogen ein Teil des Transitionskonzepts. Der Fragebogen kann sich insbesondere konzentrieren auf sog. „weiche“ Qualitätsindikatoren der Versorgungszufriedenheit wie Wartezeiten, Freundlichkeit, Erreichbarkeit, Umgang mit Fragen der Hygiene, Organisation von Therapiemaßnahmen wie z.B. Intravenöse Antibiotikakuren zuhause.

## **10.7 Bedarfsberechnung**

In diesem Beispiel wird von einer großen Stadt mit ca. 400 Mukoviszidose-Patienten ausgegangen, von denen ca. 50% erwachsen sind, d.h. in jedem Jahrgang sind im Durchschnitt 11 Personen. Weitere Annahme ist, dass der Sozialpädagogische Dienst für Mukoviszidose-Patienten bereits aus einem Dipl-Heilpädagogen (ganze Stelle) und einer Dipl-Sozialpädagogin (1/2 Stelle) besteht, der übergreifend für beide Ambulanzen arbeitet.

Hier wird nur der zusätzliche Aufwand für die Begleitung des Übergangs betrachtet. Die vielfältigen Aufgabenfelder des Sozialpädagogischen Dienstes als Teil des Mukoviszidose-Behandlungsteams (siehe Kap. 3.5: Sozialrechtsberatung, Hilfeberatung, Kontakte zu Institutionen, Vermittlung von Rehabilitationsmaßnahmen, Beistand und Sterbebegleitung, Fortbildungen und Kommunikationsaufwand bleiben als Grundversorgung deshalb hier unberücksichtigt.

In Abgrenzung zu den Bedürfnissen, also den von den Familien gewünschten Leistungen der Ambulanz bei der Begleitung zur Erwachsenenambulanz, geht es hier um den Bedarf, also den Teil der Bedürfnisse, die begründet sind und anerkannt werden können.

Für die Begleitung des Übergangs sind die in Tab.1 aufgelisteten Arbeiten notwendig, dabei wurde als Grundlage der Berechnung ein Standardtermin alle drei Monate angenommen. Die Teilnehmerzahlen der Schulungen ergibt sich jeweils aus der Zahl der Jahrgänge multipliziert mit 11 Patienten pro Jahrgang in unserem Beispiel.

Der Jahresbedarf von 730 Arbeitsstunden lässt sich in die zu erwartenden finanziellen Kosten umrechnen: Ein/e Sozialpädagoge/In mit Studium an einer Fachhochschule wird nach TVÖD/ TV-L (Tarifvertrag des öffentlichen Dienstes bzw. Tarifvertrag der Länder) in Entgeltgruppe 9 bezahlt. Ein erfahrender Mitarbeiter verdient z.B. in Stufe 3 mit zwei Kindern 2410.00 Euro bei Vollzeitbeschäftigung. Bei dem ermittelten Stundenbedarf kommt eine 1/3-Stelle in Frage, die demnach ca. 800 Euro brutto zzgl. Arbeitgeber-Sozialleistungen und Krankenhausgemeinkosten im Monat kostet. Der Jahres-Mehrkosten für die sozialpädagogische Begleitung des Übergangs kann also mit ca. 12.000 Euro angegeben werden. In der jetzigen Situation des Gesundheitswesens in der Bundesrepublik Deutschland muss leider davon ausgegangen werden, dass diese Kosten nicht von den Krankenkassen erstattet werden.

Tab.1 zusätzlicher Bedarf für sozialpädagogische Begleitung des Übergangs

<b>Tätigkeit</b>	<b>Einzelaufwand</b>	<b>Jährl. Aufwand pro Patient</b>	<b>Gesamtaufwand pro Jahr in Arbeitsstunden</b>
Teilnahme an Teamsitzungen (Fallbesprechungen und Erarbeitung von Gemeinsamen Leitlinien, Team fortbilden und Absprachen treffen)	2h /Woche		100
Patientenschulungen 6-8 Jahre: Grundlagen: Was ist Mukoviszidose?	2 Gruppen a 17 Pat., je 2 Schulungen a 2 h + 5 h Vorbereitung		13
Patientenschulungen 9-15 Jahre: Förderung der Eigenverantwortung, Information über Transition	5 Gruppen a 15 Pat., je 2 Schulungen a 2 h + 5 h Vorbereitung		25
Patientenschulungen ab 16 Jahre: Erkrankung, Therapie und nötige hygienische Maßnahmen, Gründe für Transition erklären,	2 Gruppen a 17 Pat., je 2 Schulungen a 2 h + 5 h Vorbereitung		13
Patientenschulung vor Übergang: Informationen der Erwachsenenambulanz, Unterschiede bei Organisation, Diagnostik und Behandlung	11 Pat., 1 Schulung a 2 h + 2 h Vorbereitung		4
Aufstellung und Koordination des Aktionsplans bei verschobenem Wechsel (bei ca. 25% der Pat.)		16 h	48
Teilnahme an Sprechstunde in Jugendambulanz (14-19 Jahre) (66 Patienten, 4x/Jahr)		4x 1h	264
Sprechzeiten als Ansprechpartner für Patienten	2h / Woche		100
Koordination und Teilnahme an einjähriger gemeinsamer Versorgung („transition clinics“, 11 Pat. 4x/Jahr)		4x 2h	88
Begleitung und Übergabe ans Erwachsenen-Zentrum (11 / Jahr)		4 h	44
Kurs für Eltern bei Abgabe der Verantwortung	2 Schulungen/Jahr, je 3 h		6
Ausgabe, Sammeln und Auswertung der Fragebogen (Evaluation, 200 Pat.)		15 min.	25
<b>Summe</b>			<b>730</b>

## **10.8 Ausblick**

Alle Beteiligten müssen vom Programm überzeugt sein und das Programm muss regelmäßig evaluiert werden. Die Anstrengungen lohnen sich – schließlich sollen auch Menschen mit Mukoviszidose sowie andere seit dem Kindesalter chronisch Kranke ein möglichst unabhängiges selbstbestimmtes Leben führen und dazu gehört auch eine altersentsprechende Betreuung.

Aus meiner Sicht entscheidend ist es für die Verbesserung der Versorgungssituation der chronischen Patienten, dass die Entgeltsituation der Klinikambulanzen für seltene chronische Krankheiten verbessert wird. Dazu gehört vor allem, dass die Bezahlung nach EBM auch notwendige Leistungen des sozialpädagogischen Dienstes enthalten muss. Dass das Gesundheitswesen hier spart, kann ich angesichts der hohen Zusatzkosten, die durch mangelnde Eigenverantwortung, durch nicht-altersgemäßes Verhalten entstehen, nicht nachvollziehen.

## Literaturverzeichnis

**[Bargon 1996]** Bargon, J.; Betz-Oechler, I.; Dittrich-Weber, H. und Buhl, R.: Der Weg vom Pädiater zum Internisten. In: Pneumologie 50 (1996) S. 828-830. Thieme-Verlag Stuttgart

**[Böhnisch 2001]** Böhnisch, Lothar: Sozialpädagogik der Lebensalter – Eine Einführung. Juventa Verlag Weilheim 2001

**[Bryon 2001]:** Mandy Bryon, Susan Madge: Transition from paediatric to adult care: psychological principles. Journal of the Royal Society of Medicine, Supplement No.40 Volume 94, p.5-7, 2001.

**[Dembski 2007]** Dembski, Birgit: Neue Entwicklungen in der ambulanten medizinischen Versorgung der CF-Patienten. In: muko.info Mitgliederzeitung des Mukoviszidose e.V. Ausgabe 1/2007, Seite 6-7.

**[Dittrich-Weber 1998]:** Dittrich-Weber, H.: Psychosoziale Betreuung von erwachsenen Mukoviszidose-Patienten. In: Schumacher, H. (Mukoviszidose e.V., Hrsg.): 1. Deutsche Mukoviszidose-Tagung 31-10.-02.11.1997 Lahnstein, 1998, S. 33-37

**[Dockter 1997]:** Dockter, Dr. Gerhard et.al.: Mukoviszidose. 2.Auflage, Thieme Verlag Stuttgart, 1997

**[Flume 2001]:** Patrick A.Flume, Deborah L.Anderson, Kristina K.Hardy, Sue Gray: Transition Programs in Cystic Fibrosis Centers: Perceptions of Pediatric and Adult Program Directors. In: Pediatric Pulmonology 31:443-450 (2001).

**[Gottschalk 1992]:** Gottschalk, Bodo: Mukoviszidose – Ursachen und Auswirkungen von Mukoviszidose, die Behandlung mit Medikamenten und Physiotherapie. TRIAS - Thieme Hippokrates Enke, 1992

**[Harris 1992]:** Harris, Ann: Mukoviszidose – Krankheitsbild, Ursache, Behandlung. Heidelberg, Berlin, New-York: Spektrum Akademischer Verlag 1992

**[Hein 2005]:** Hein, Jutta; Wunderlich, Peter und Mittenzwey, Walther: Betreuung Mukoviszidosekranker in der DDR. 2005, Seite 21-23

**[Hirche 2005]:** T.O. Hirche et.al: Neue Konzepte zur Pathophysiologie und Therapie der Mukoviszidose. Auditorium Maximum – Pneumologie 2005 (5); 59: 811-818. Georg Thieme Verlag KG Stuttgart ISSN 0934-8387

**[Jaspers 1967]** Jaspers, Karl: Schicksal und Wille. Autobiographische Schriften. Piper Verlag München 1967

**[Kaluzza 2007]:** Kaluzza, Dr. Ingrid (Lungenabteilung, KH Hietzing, Wien); Eichler, Dr. Irmgard u. Renner, Dr. Sabine (Univ. Kinderklinik Wien): „Mit 25 noch zum Kinderarzt?“. In: muko.info 1/2007 S. 45-47

**[Kerem 2005]** Kerem, Eitan; Conway, Steven; Elbom, Stuart u. Heijerman, Harry: „Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus“. For the Consensus Committee: Department of Pediatrics and CF center, Mount Scopus, Jerusalem 91240, Israel. In: Journal of Cystic Fibrosis 4 (2005) 7 – 26. Internet: <http://muko-frankfurt.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/consensus.pdf>

**[Kersting-Wilmsmeyer 1994]** Kersting-Wilmsmeyer, Andreas: „...immer wieder Abschied nehmen.‘ Was es heißt, mit Mukoviszidose zu leben“. In: Lebenskandidaten – Wir lassen uns nicht begraben, bevor wir tot sind. Hrsg: Quack-Klemm, M.; Kersting-Wilmsmeyer, A. und Klemm, M. – Tübingen, Attempto 1994, S. 94

**[Muko 1998]** Mukoviszidose e.V. (Hrsg.): Ich freu mich schon auf morgen... Erwachsen werden mit Mukoviszidose. Ullstein Buchverlage Berlin 1998

**[Reimann 2007]** Reimann, Dr.Andreas: „Viele Wege führen nach Rom... oder: Wie können sich Spezialambulanzen finanzieren?“ Vortrag auf einer Veranstaltung der ACHSE e.V. (Allianz chronischer seltener Erkrankungen e.V.)

**[Schmitt 1991]** Schmitt, Gustel Matthias: Cystische Fibrose – Leben mit einer chronischen Krankheit. Verlag für Psychologie Dr.Hogrefe, Göttingen 1991

**[Steinkamp 2005]** Prof. Dr. Gratiana Steinkamp: Sport – was bringt das? In: Hofmann-La Roche AG: CF-Focus Ausgabe 1/2005, Seite 3-4

**[Stephan 1990]** Stephan et.al. In: 8.Ambulanzärztetagung 1987, Mukoviszidose e.V., 1990, S.25

**[Stern 2008]** M. Stern, B. Sens, B. Wiedemann, O. Busse, G. Damm, P. Wanzlaff (Hrsg.): Qualitätssicherung Mukoviszidose. Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Deutschland 2006. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2008

**[Ullrich 1996]** Ullrich, G.: Psychosoziale Aspekte der Mukoviszidose/ zystischen Fibrose (CF) im Erwachsenenalter. In: Pneumologie 50 (1996) 817-821. Thieme-Verlag Stuttgart

**[Ulrich 2001]** Gerald Ulrich u. Gratiana Steinkamp: Die Mukoviszidose wird erwachsen. Über den Wechsel erwachsener CF-Patienten von der Klinik in die Innere Medizin. In: Gerald Ulrich: Mukoviszidose. Beiträge und Bibliographie zu psychologischen Aspekten einer lebenslangen Erkrankung. Verlag Akademische Schriften, 2.Auflage 2001, S. 49-85

**[Ulrich 2001a]** Gerald Ulrich: Begründung und Besonderheiten psychosozialer Versorgung bei Mukoviszidose. In: Gerald Ulrich: Mukoviszidose. Beiträge und Bibliographie zu psychologischen Aspekten einer lebenslangen Erkrankung. Verlag Akademische Schriften, 2.Auflage 2001, S. 121-138

**[Wagner 2007]** Fragen an die Strukturkommission, Interview mit Prof. Dr. T.O.F. Wagner. In muko.info 1/2007 Seite 43

**Erklärung:**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst und außer den angeführten keine weiteren Hilfsmittel benützt habe.

Soweit aus den im Literaturverzeichnis angegebenen Werken einzelne Stellen dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, sind sie in jedem Fall unter Angabe der Entlehnung kenntlich gemacht.

Die Versicherung der selbständigen Arbeit bezieht sich auch auf die in der Arbeit enthaltenen Zeichen-, Kartenskizzen und bildlichen Darstellungen.

Ich versichere, dass meine Diplomarbeit bis jetzt bei keiner anderen Stelle veröffentlicht wurde. Zudem ist mir bewusst, dass eine Veröffentlichung vor der abgeschlossenen Bewertung nicht erfolgen darf.

Ich bin mir bewusst, dass ein Verstoß hiergegen zum Ausschluss aus der Prüfung führt oder die Prüfung ungültig macht.

Zorneding, den 29.03.2008

---

Manuela Kruip

## Anhang 1: Factsheet „Transition“ des CF-Trust (Großbritannien)

<b>factsheet</b>				<b>CF CYSTIC FIBROSIS TRUST</b>
<b>TRANSITION</b>				
<i>A guide for commissioners and hospital and clinical teams</i>				
<i>The transition from paediatric to adult care should be a planned, collaborative process involving professional caregivers, the young person and family.</i>				
<b>Early discussion of transition</b>				
<p>The topic of transition should be introduced at least a year before transfer might be expected to take place, allowing time to explore feelings and resolve concerns which the young person and/or parent may have.</p>				
<b>Time of transfer</b>				
<p>The actual timing of transfer should then be flexible, in accordance with individual needs. In order to avoid either premature moves or prolonged delays, it is, however, recommended that broad age limits for transfer be set and that these should be 14 and 18 years.</p>				
<b>Increasing young people's independence and responsibility for their own care</b>				
<p>The emphasis in paediatric consultations should progressively be on the young person, but should not exclude parents prematurely or abruptly.</p>				
<b>Preparation</b>				
<p>Preparation for transfer should be thorough and well planned. The proposed procedure should be discussed with the young person and his or her parents and modified as appropriate. It should provide opportunities for the young person to familiarise him or herself with the new staff and new environment on an informal basis. This should normally include organised visits by the adult team to the paediatric centres, and by the young person to the adult centre.</p>				
<b>Joint transition clinics</b>				
<p>Joint clinics, where the young person and family can meet the paediatrician and adult physician together, should be held. They should also include opportunities to meet other members of the adult team, along with their paediatric counterparts. The focus on the clinics should be on how the young person's care has been, and will be, managed. The transfer should be managed sensitively, with full account taken of individual needs and concerns.</p>				
<small>©Cystic Fibrosis Trust 2006. This factsheet may be copied in whole or in part, without prior permission being sought from the copyright holder, provided the purpose of copying is not for commercial gain and due acknowledgement is given.</small>				
<small>TRANSITION/commissioners</small>			<small>October 2006</small>	
<b><a href="http://www.cftrust.org.uk">www.cftrust.org.uk</a></b>				
<i>11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY Tel: 020 8464 7211 Fax 020 8313 0472 <a href="mailto:enquiries@cftrust.org.uk">enquiries@cftrust.org.uk</a></i>				
<small>Patron: HRH Princess Alexandra, the Hon. Lady Ogilvy, KG, GCVO President: Duncan Bluck CBE Cystic Fibrosis Trust registered as a charity number 1079049 A company limited by guarantee registered in England and Wales number 3880213 Registered office: 11 London Road, Bromley, Kent BR1 1BY.</small>				

### An intermediary

A key person from the paediatric centre, with whom the young person has a good relationship, should facilitate the young person's introduction to the adult service, and provide emotional support where needed.

### Information

A booklet about the adult centre should be provided which includes information about clinical arrangements, in-patient facilities, the names of team members and how to get to the centre.

### Ward environment

In-patient facilities should be appropriate for young people, particularly in terms of sleeping and leisure facilities. Staff should be specially trained to respond to their physical and emotional needs.

### Provision of service

Provision should be made for the planned management of the transition from paediatric to adult care. Protocols should be drawn up which can be used to negotiate personal plans for each young person, to enable him or her to transfer from the paediatric to the adult service smoothly and with confidence.

## SUMMARY OF GUIDELINES

- A planned, collaborative process.
- Early discussion about transition.
- Flexible timing of transfer, reflecting individual needs but within broad age limits.
- Gradual change of emphasis from parent to young person within paediatric centre.
- Opportunities provided to meet adult team and visit adult centre.
- Joint transition clinics.
- An intermediary to facilitate transition process.
- Information booklet
- Appropriate in-patient facilities.

This Factsheet was informed by the CF Trust *Coming of Age Project* which was funded by the Department of Health. Copies of the summary report (40 pages) are available from the Cystic Fibrosis Trust – address details are shown on the front cover of this Factsheet.