

Transition von Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes – aktuelle Konzepte

Gundula Ernst¹, Silvia Mütter² | ¹Medizinische Psychologie, Medizinische Hochschule Hannover; ²DRK Kliniken Berlin Westend

Die Adoleszenz stellt eine ganz besondere Lebensphase dar, in der Jugendliche mit dem Finden der eigenen Identität und dem Ablösen vom Elternhaus beschäftigt sind. Jugendliche mit Typ-1-Diabetes unterscheiden sich dabei nicht von anderen Jugendlichen. Die umfangreiche Schulung der jungen Patienten und die neuen Diabetestechnologien ermöglichen ihnen die Chance auf ein selbstbestimmtes Leben mit vielfältigen Perspektiven. Neben den normalen Entwicklungsaufgaben steht bei ihnen jedoch zusätzlich die immer wieder neu zu konstituierende Akzeptanz der Krankheit im Mittelpunkt, die unerlässliche Voraussetzung für die Therapiemotivation und die Übernahme der Therapieverantwortung ist.

Herausforderung Pubertät

Die Diabetes-Patienten-Verlaufsdocumentation (DPV) zeigt eindrücklich, dass der mittlere HbA_{1c}-Wert mit Beginn der Pubertät steigt und erst im Alter von 16 bis 17 Jahren langsam wieder sinkt [1] (Abb. 1). Physiologisch lässt sich dieser Anstieg durch einen gesteigerten Insulinbedarf aufgrund einer erhöhten hormonbedingten Insulinresistenz im Rahmen der Pubertät erklären. Mindestens genauso relevant sind jedoch psychosoziale Faktoren. Vielen Jugendlichen fällt es schwer, ihr Bedürfnis nach einem unbeschwerteren jugendlichen Lebensstil mit den Erfordernissen einer konsequenten Diabetes-therapie zu vereinbaren. Sie erleben sich in erster Linie als Jugendliche und erst in zweiter Linie als Menschen mit Diabetes. Mit Blick auf die Identitätsentwicklung ist dies positiv zu bewerten. Kritisch wird es



allerdings, wenn sich dadurch die Stoffwechsellage deutlich verschlechtert. Dies scheint bei ca. jedem fünften Patienten der Fall zu sein [2].

Laut Leitlinien sollte zur ärztlichen Routine die Untersuchung der somatischen Parameter, aber auch das regelmäßige Screening auf psychische Belastungen gehören [3, 4]. Im Jugendalter realisieren junge Menschen erstmalig die Chronizität und mögliche Folgen ihrer Krankheit in vollem Umfang. Zudem kann die anspruchsvolle Diabetestherapie angesichts schwankender und unkontrollierbar erscheinender Glukosewerte gerade in der Pubertät schnell zu Überforderung, Frustration und Selbstzweifeln führen. Zwar gelingt es den meisten jungen Menschen gut, den Diabetes in ihren Alltag zu integrieren, etwa 30 % zeigen jedoch Sympto-

me von Depressionen und Angst [5]. Diese sind mit einer schlechteren Stoffwechselkontrolle, vermehrten akuten Komplikationen und damit mehr Krankenhausaufenthalten assoziiert.

Unsicherheit im Selbstmanagement, gestörtes Essverhalten, Traurigkeit und Zukunftssorgen sollten daher sensibel vom Behandlungsteam erfragt werden. Die Fragen der jungen Patienten müssen dabei wahrheitsgemäß beantwortet werden, jedoch sollten die Chancen beispielsweise durch neue Diabetestechnologien betont werden.

Schrittweise Verantwortungsübernahme

Während der Kindheit liegt die Verantwortung für die Therapie bei den Eltern. Sie sorgen dafür, dass die Diabetesbehand-

lung zuverlässig umgesetzt wird und dass es ihrem Kind gut geht. Mit dem Erwachsenwerden müssen die Jugendlichen lernen, für sich selbst zu sorgen. Dafür benötigen sie krankheitsspezifische Kompetenzen und übergreifende Fähigkeiten, wie langfristiges Planen und eigenverantwortliches Handeln. Letztere sind häufig bei jungen Menschen entwicklungsbedingt noch nicht gut ausgeprägt.

Die Verantwortungsübergabe an die Jugendlichen muss daher schrittweise erfolgen. Sie sollten von früh an altersangemessen in das Diabetesmanagement einbezogen werden. Ab Beginn der Adoleszenz sollten sie zeitweise allein mit dem Behandlungsteam sprechen. So lernen sie, sich allein im Gesundheitssystem zu behaupten. Zudem können in Abwesenheit der Eltern sensible Themen besprochen werden, wie Sexualität, Suchtmittelkonsum und Therapiemüdigkeit. Später sollten dann auch Aufgaben, wie eigenständiges Terminvereinbaren und das rechtzeitige Beschaffen von Insulin und Verbrauchsmaterial, dazukommen. Parallel lernen Eltern, in ihre neue Rolle als Berater hineinzuwachsen.

Übergang in die Erwachsenenmedizin

In Deutschland können Kinder- und Jugendärzte bis zum 18. Geburtstag ihrer Patienten Leistungen abrechnen (in Ausnahmen auch länger). Mit dem Erwachsenwerden geht somit auch der Übergang in Versorgungseinrichtungen der Erwachsenenmedizin einher, die sogenannte Transition (Tab. 1). Dem strukturierten Übergang stehen vielfältige Barrieren entgegen, sodass es in dieser ohnehin kritischen Lebensphase nicht selten zu einer geringeren Therapietreue bis hin zu einem Abbruch der spezialisierten Versorgung kommt [vgl. 6]. Dies ist gerade beim Typ-1-Diabetes mit seinen raschen technologischen Entwicklungen äußerst problematisch. Die DPV-Daten belegen, dass der durchschnittliche HbA_{1c}-Wert im Jahr nach dem Transfer signifikant steigt und sich die Rate der Ketoazidosen sowie schweren Hypoglykämien verdop-

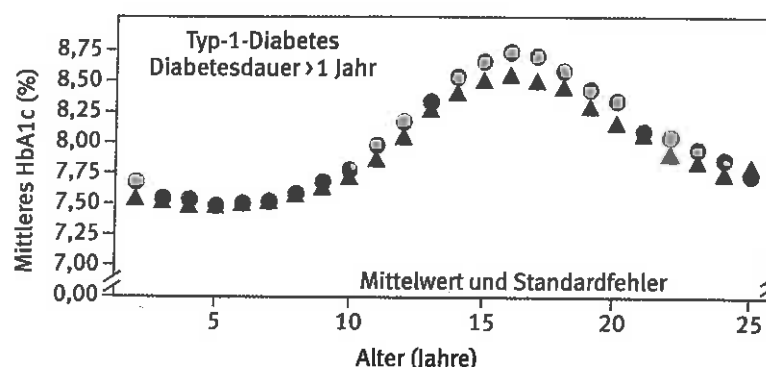


Abb. 1: Mittlerer HbA_{1c}-Wert bei Typ-1-Diabetes nach mindestens einem Jahr Diabetesdauer aus DPV-Daten, getrennt für Mädchen (Kreise) und Jungen (Dreiecke). Die HbA_{1c}-Werte wurden rechnerisch auf den DCCT-Standard (Normalbereich 4,05–6,05 %) korrigiert [1].

pelt. Auch die mikrovaskulären Komplikationen nehmen zu [7].

Um Verschlechterungen der Stoffwechselleistungen und langfristige Komplikationen zu vermeiden, sollte der Übergang zwischen den Versorgungseinrichtungen strukturiert und geplant erfolgen, bis der junge Patient sicher in der spezialisierten internistischen Versorgung angebunden ist. Trotz der gewünschten Standardisierung müssen dabei die jeweiligen regionalen Gegebenheiten und die individuelle Situation des jungen Patienten berücksichtigt werden: Sind seine Stoffwechselwerte stabil? Ist er in der Lage, sich weitgehend selbstständig um seine Therapie zu kümmern? Traut er sich, in der Sprechstunde Fragen zu stellen? Fühlt er sich noch wohl in der Pädiatrie? etc. Die Transitionskompetenz und -bereit-

schaft sollten für die Planung des Transfers maßgeblicher sein als das Alter.

Elemente einer erfolgreichen Transition

Bislang liegen wenig qualifizierte Studien zur Effektivität von Transitionsleistungen vor [vgl. 8, 9]. Aktuell wird jedoch unter Leitung der Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM) eine S3-Leitlinie zur Transition entwickelt. Abbildung 2 zeigt das Zusammenspiel verschiedener Transitionsleistungen, wie es von der GfTM empfohlen wird. Der Kernprozess besteht aus einem Assessment der Transitionskompetenz, einer darauf basierenden Beratung zur Transition, einer strukturierten Epikrise und einem ausführlichen Aufnahmegespräch beim Weiterbehandler. Dieser Kernprozess muss bei Bedarf um weitere Maßnahmen ergänzt werden. Dies ist beispielsweise bei komplexen Krankheitsbildern, psychosozialen Schwierigkeiten oder bei Patienten mit Einschränkungen der Autonomie der Fall.

Transitionsgespräche

Mit ausreichend zeitlichem Vorlauf vor dem Wechsel soll die „Transition readiness“ des Jugendlichen überprüft werden. Gemeinsam mit ihm und ggf. seinen Eltern wird überlegt, wie der Wechsel vonstatten-

Tab. 1: Begriffsbestimmung

Transition

Der Übergang von Jugendlichen von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung inklusive aller vor- und nachbereitenden Prozesse, die Jugendliche zu eigenverantwortlich handelnden Personen im Gesundheitssystem machen

Transfer

Der rein administrative Wechsel vom Kinder- und Jugendarzt zum Erwachsenenmediziner

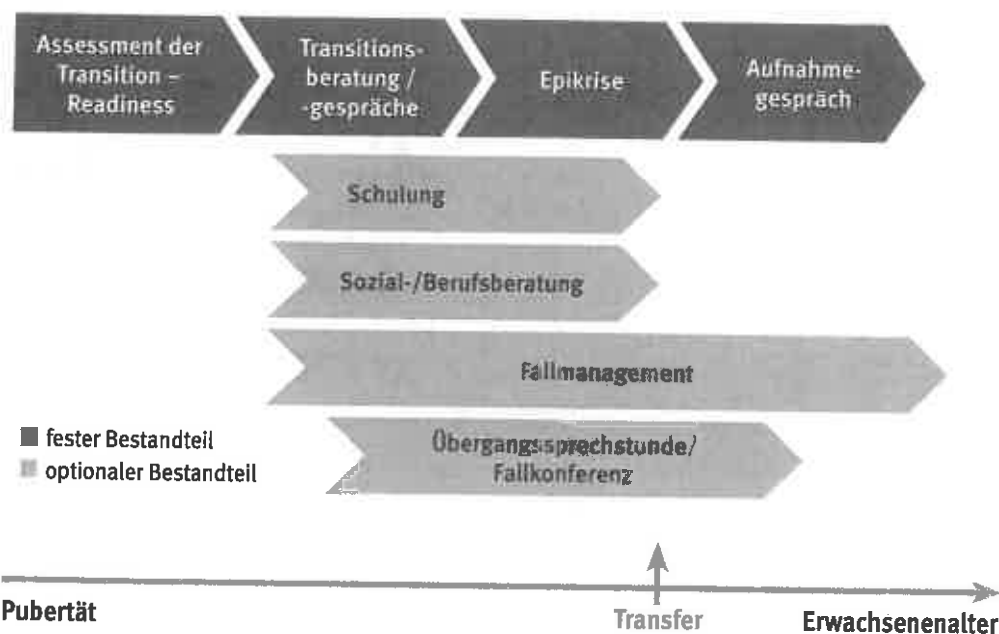


Abb. 2: Elemente des Transitionsprozesses von chronisch kranken Jugendlichen von pädiatrischen zu erwachsenenorientierten Behandlungseinrichtungen.

gehen soll (u. a. Zeitpunkt, Weiterbehandler, Transitionshilfen) und was bis dahin noch erforderlich ist (z. B. Ausgleich von Wissens- und Fertigungsdefiziten). Bestmöglich werden die beschlossenen Maßnahmen in einem schriftlichen Transitionsplan definiert und terminiert. Zur Vereinfachung der Gespräche existieren standardisierte Checklisten, Fragebögen und Informationsmaterialien (anzufordern bei der GfTM; www.transitionsmedizin.net).

Ein ebenso ausführliches Gespräch sollte dann beim übernehmenden Arzt erfolgen. Dem Jugendlichen werden die Abläufe in der neuen Praxis erklärt und gemeinsam werden die Ziele für die weitere Behandlung festgelegt.

Schulung

Mit dem Jugendalter werden neue Themen relevant, wie krankheitsbedingte Besonderheiten bei der Berufswahl, dem Führerscheinwerb, dem Konsum von Alkohol, der Sexualität und Familienplanung, aber auch das Risiko von Folgeerkrankungen. Im Internet, der Hauptinformationsquel-

le von Jugendlichen, finden sich nur wenige seriöse, zielgruppengerechte Informationen dazu. Das Behandlungsteam sollte diese Themen daher im Einzelge-

spräch und/oder in Gruppenschulungen mit den Jugendlichen besprechen. Zur Unterstützung können „neue“ Medien eingesetzt werden (Tab. 2). Da sich der Informationsbedarf im Laufe der Pubertät wandelt, ist die wiederholte Ansprache indiziert.

Tab. 2: Informationsangebote für junge Menschen mit Diabetes
Jugendgerechte Informationsangebote
Durch ihre Attraktivität für die Zielgruppe, aber auch durch ihre niederschweligen und vielfältigen Möglichkeiten, bieten sich „neue“ Medien als Informationsangebot, als Kommunikationsmedium und als Erinnerungshilfe an. Sie können ergänzend zur individuellen Schulung eingesetzt werden.
Internetseiten und Apps für Jugendliche
www.blood-sugar-lounge.de Erfahrungsberichte und Austausch für junge Menschen mit Diabetes
www.between-kompas.com Wissenswertes rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit und Arztwechsel
mySugr-App Hilfsmittel zur Berechnung, Dokumentation und Interpretation von Glukosewerten

Epikrise

Damit alle relevanten Informationen zur Krankengeschichte und zur aktuellen Therapie weitergegeben werden, erhält der junge Patient und bei Einwilligung auch der Weiterbehandler eine schriftliche Epikrise. Diese umfasst eine Zusammenfassung der anamnestischen, diagnostischen, therapeutischen und psychosozialen Angaben sowie Empfehlungen für die weitere Versorgung. Eine Vorlage für eine diabetes-spezifische Epikrise wurde für das Berliner Transitionsprogramm entwickelt und kann dort angefragt werden.

Übergangssprechstunde/ Fallkonferenz

Der fallbezogene Austausch zwischen den beteiligten Behandlungseinrichtungen för-

dert zusätzlich die Weitergabe von Informationen. Bei Übergangssprechstunden hat der Patient die Chance, den neuen Behandler im geschützten Rahmen kennenzulernen. Alternativ kann die Übergabe auch in einer Fallkonferenz ohne den Patienten stattfinden. Ein solcher Austausch ist besonders bei komplexen Fällen indiziert.

Transitionskoordinator/ Fallmanagement

Der Transitionskoordinator begleitet den Transitionsprozess bis zur sicheren Anbindung des Patienten in der Erwachsenenversorgung. Er hat die Abläufe und Zuständigkeiten im Blick und leitet bedarfsgerecht weitere Hilfeleistungen ein. Dafür sollte er die relevanten Akteure der Region sowie die sozialrechtlichen Unterstützungsangebote für junge Menschen mit chronischer Krankheit kennen. Das Fallmanagement muss nicht durch den Arzt geleistet werden und kann auch von externen Stellen übernommen werden (z. B. Berliner Transitionsprogramm).

Transitionsprogramme und -hilfen in Deutschland

Im Folgenden sind Transitionshilfen dargestellt, die für junge Menschen mit Diabetes verfügbar sind. Darüber hinaus gibt es regionale Modelle, wie z. B. gemeinsame Sprechstunden von Kinder- und Erwachsenenspezialisten.

Diabetes-Jugendschulungsprogramm [10]

Mit Hilfe des Behandlungs- und Schulungsprogramms der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie können krankheitsrelevantes Wissen und Fertigkeiten der Jugendlichen aufgefrischt und vertieft werden, so z. B. zur Insulinpumpentherapie und kontinuierlichen Glukosemessung. Fallbeispiele aus dem Alltag von Jugendlichen mit Diabetes garantieren die zielgruppengerechte Ansprache. Ein Extraheft beschäftigt sich mit Jugendthemen, wie Unzufriedenheit mit der Figur, Sexualität, Umgang mit Alkohol, Reisen sowie Zukunftsängsten. Das

Programm ist für Einzel- und Gruppenschulungen gedacht und für das DMP Typ-1-Diabetes zugelassen.

ModuS-Transitionsworkshop

„Fit für den Wechsel“ [11]

Speziell zur Vorbereitung der Transition wurde der ModuS-Transitionsworkshop entwickelt. Die Gruppenschulung für chronisch kranke Jugendliche beschäftigt sich mit praktischen und sozialrechtlichen Themen wie Übernahme der Therapieverantwortung, Arztwechsel und Umgang mit der Erkrankung. In einem parallelen Workshop werden die Eltern für ihre neue Aufgabe als Berater gestärkt. Wie alle Schulungen des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS) ist der Workshop modular aufgebaut, d. h., die Inhalte können abhängig vom Bedarf zusammengestellt werden. Durch den generischen Ansatz ist auch eine krankheitsübergreifende Schulung möglich.

Berliner Transitionsprogramm [12]

Das Berliner Transitionsprogramm (BTP) bietet einen von vielen Kostenträgern finanzierten Fahrplan für die Transition, einen sogenannten integrierten Versorgungspfad, der eine geregelte Transition sichert. Der Versorgungspfad umfasst Transitionsgespräche, gemeinsame Sprechstunden/Fallkonferenzen sowie Epikrise. Ein zentrales Fallmanagement durch speziell qualifizierte Mitarbeiter steuert den Transitionsprozess über einen Zeitraum von 2 Jahren. Es sichert den Informationsfluss, koordiniert Termine und dient als Ansprechpartner für alle Beteiligten. Die Kontakte zu den Patienten und ihren Eltern finden über Briefkontakte und elektronische Medien statt (E-Mail, SMS, Telefon, App).

Neue Projekte

In drei Innovationsfonds-Projekten werden aktuell verschiedene Maßnahmen

Wesentliches für die Praxis ...

- Die Adoleszenz stellt chronisch kranke Jugendliche vor viele Herausforderungen.
- Behandlungsteams sollten die Jugendlichen und ggf. ihre Eltern durch individuelle Beratung und Schulung auf die Übernahme der Therapieverantwortung und den anstehenden Arztwechsel vorbereiten.
- Zur Unterstützung der Transition stehen erfolgreiche Modelle zur Verfügung.
- Besonderes Augenmerk sollte auf Jugendliche gelegt werden, denen die Integration des Diabetesmanagements in ihren Alltag schwerfällt.

zur Unterstützung der Transition von chronisch kranken Jugendlichen erprobt (<https://innovationsfonds.g-ba.de/>).

AOKTrio (Konsortialführung AOK Niedersachsen) verfolgt einen niederschweligen Ansatz, bei dem sich Jugendliche unterstützt durch ein Online-Coaching selbstbestimmt mit dem anstehenden Arztwechsel auseinandersetzen und ihre Gesundheitskompetenz erweitern können. Der Prozess umfasst zusätzlich Transitionsgespräche mit dem Pädia-ter und später dem übernehmenden Arzt, eine schriftliche Epikrise und eine gemeinsame Fallbesprechung bei Bedarf.

TransFIT (Konsortialführung Techniker Krankenkasse) hat einen Fallmanagement-Ansatz zur Stärkung der Selbstständigkeit der jungen Patienten. Ein ausführliches Assessment trägt initial dazu bei, Versorgungs- und Unterstützungsbedarfe der Jugendlichen zu erkennen. Daraus werden Empfehlungen für entsprechende Angebote abgeleitet, z. B. Schulung oder Transitionsbegleitung. Ein persönlicher Fallmanager begleitet dann den Jugendlichen für 6 – 12 Monate via App, Telefon oder Videochat.

TRANSLATE-NAMSE (Konsortialführung TRANSLATE-NAMSE-Konsortium) erprobt einen strukturier-

**FEED
BACK**

Widerspruch? Zustimmung?
– Ihre Meinung zählt! Lassen
Sie uns teilhaben:
klpra@kirchheim-verlag.de

ten Versorgungspfad für Jugendliche mit seltenen Erkrankungen. Er soll den Informations- und Kompetenztransfer vom Pädiater zum Patienten sowie zur neuen Versorgungseinrichtung sicherstellen. Dazu werden Fragebogen zum Beratungsbedarf, darauf basierende Einzelschulungen durch den Pädiater, eine Epikrise sowie Übergangssprechstunden mit Vertretern bei der Versorgungseinrichtungen eingesetzt.

Fazit

Obwohl Fachgesellschaften schon des Längeren eine Standardisierung und angemessene Finanzierung von Transitionsleistungen fordern, mangelt es vielerorts noch an den strukturellen und personellen Voraussetzungen. Erfreulicherweise gibt es aber inzwischen erfolgreiche und von etlichen Kostenträgern finanzierte Transitionsmodelle. Es kann also auf eine flächendeckende strukturierte Transitionsversorgung in absehbarer Zeit gehofft werden.

Literatur

- Holl R, Prinz N (2018) Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes – aktuelle Situation und Veränderungen der letzten 22 Jahre. Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes. Kirchheim, Mainz
- Schwandt A, Hermann JM, Rosenbauer J, Boettcher C, Dunstheimer D et al. (2017) Longitudinal Trajectories of Metabolic Control from Childhood to Young Adulthood in Type 1 Diabetes from a large German/Austrian Registry. A Group-Based Modeling Approach. *Diabetes Care* 40: 309–316
- Cameron F, Garvey K, Hood K, Acerini C, Codner E (2018) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes* 19 (27): 250–261
- Neu A et al. (2015). Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. S3-Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft. Kirchheim, Mainz
- Buchberger B, Huppertz H, Krabbe L, Lux B, Mattivi JT et al. (2016) Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes. A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology* 70: 70–84
- Oldhafer M (2016) Transitionsmedizin. Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Schattauer, Stuttgart
- Kapellen T, Mütter S, Schwandt A, Grulich-Henn J, Schenk B et al. (2018) Transition to adult diabetes care in Germany: high risk for acute complications and declining metabolic control during the transition phase. *Pediatr Diabetes* 19: 1094–1099
- Becker J, Horn E, Pape L, Ernst G (2020) Somatic outcomes of young people with chronic diseases participating in transition programs: A systematic review. *Journal of Transition Medicine*; <https://doi.org/10.1515/jtm-2020-0003>
- Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, et al. (2016) Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev* 2; 4:CD009794
- Lange K, Neu A, Holl R, Hürther P, Saßmann H et al. (2017) Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm (3. Aufl.). Kirchheim, Mainz
- Ernst G, Bomba F (2016) Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“. Pabst Science Publishers, Lengerich
- Findorff J, Mütter S, von Moers A, Nolting HD, Burger W (2016) Das Berliner Transitionsprogramm: Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. De Gruyter, Berlin

Interessenkonflikt

Die korrespondierende Autorin gibt für sich und ihre Co-Autorin an, dass kein Interessenkonflikt im Zusammenhang mit diesem Beitrag besteht.

Korrespondenzadresse

Dr. Gundula Ernst
Medizinische Hochschule Hannover
Medizinische Psychologie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Tel.: 05 11/5 32-44 36
Fax: 05 11/5 32-42 14
E-Mail: ernst.gundula@mh-hannover.de



Corona-Pandemie sorgt offenbar für verspätete Diagnose von Typ-1-Diabetes

Während der ersten 2 Monate der Corona-Pandemie in Deutschland ist Typ-1-Diabetes bei Kindern und Jugendlichen offenbar vielfach erst mit deutlicher Verzögerung diagnostiziert worden – mit zum Teil lebensbedrohlichen Folgen. Wie ein Forscherteam unter Beteiligung von Medizinern der Justus-Liebig-Universität Gießen festgestellt hat, gab es in diesem Zeitraum deutlich mehr Fälle von diabetischer Ketoazidose. Die Studie, die im *Journal of the American Medical Association (JAMA)* veröffentlicht wurde, verwendete Daten aus dem deutschen Register der Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV, Datenauswertung Universität Ulm) von 532 Kindern und Jugendlichen, bei denen zwischen dem 13. März 2020 und dem 13. Mai 2020 die Diagnose eines Typ-1-Diabetes neu gestellt wurde. Die beobachteten Häufigkeiten von diabetischer Ketoazidose wurden mit den gleichen Zeiträumen der Jahre 2018 und 2019 verglichen. Von den aktuellen Patienten hatten 45 % zum Zeitpunkt der Diagnose schon eine Stoffwechselentgleisung, während der Anteil in den

Zeiträumen 2018 und 2019 nur bei 24 bzw. 25 % lag. Dies entspricht einem durchschnittlichen Anstieg von 85 %. Das höchste Risiko hatten Kinder unter 6 Jahren: Bei ihnen verdoppelte sich während der Corona-Pandemie das Risiko für eine Stoffwechselentgleisung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Die Ergebnisse zeigen beispielhaft die Folgen einer verzögerten Gesundheitsversorgung während der Corona-Pandemie. „Die Ursachen sind offenbar vielfältig und hängen einerseits mit veränderten medizinischen Leistungen und andererseits mit der Angst vor einer möglichen Ansteckung zusammen“, sagt Kinder- und Jugendmediziner PD Dr. Clemens Kamrath von der JLU. Daher sprechen sich die Autoren der Studie für Maßnahmen zur Verbesserung der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung und für mehr Aufklärung in der Bevölkerung aus, um eine Verzögerung von Diagnosen zu verhindern.

Quelle: Justus-Liebig-Universität Gießen/A. Leidner