Transitionsmedizin

Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit

Bearbeitet von
Martina Oldhafer, Michael Manns, Michael Melter

1. 2015. Taschenbuch. 264 S. Paperback
ISBN 978 3 7945 3124 0
Format (B x L): 16,5 x 24 cm
Gewicht: 552 g

Weitere Fachgebiete > Medizin > Klinische und Innere Medizin > Pädiatrie, Neonatologie

schnell und portofrei erhältlich bei

beck-shop.de
DIE FACHBUCHHANDLUNG

Die Online-Fachbuchhandlung beck-shop.de ist spezialisiert auf Fachbücher, insbesondere Recht, Steuern und Wirtschaft. Im Sortiment finden Sie alle Medien (Bücher, Zeitschriften, CDs, eBooks, etc.) aller Verlage. Ergänzt wird das Programm durch Services wie Neuerscheinungsdienst oder Zusammenstellungen von Büchern zu Sonderpreisen. Der Shop führt mehr als 8 Millionen Produkte.

Vorwort

Die Transitionsmedizin ist eine junge Disziplin, die versucht, all jene, die an der Behandlung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen beteiligt sind, zusammenzubringen und als multiprofessionelles Behandlungsteam zu Wort kommen zu lassen. In der Transitionsmedizin gibt es keinen übergeordneten Organbezug. Deshalb werden in den folgenden Kapiteln die meisten relevanten Erkrankungen im Bezug zur Transition berücksichtigt. Der übergeordnete Bezug ist die Lebensphase vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenen, der ein Umdenken in der medizinischen Behandlung und Begleitung erfordert.

Die Stichworte „Multiprofessionalität" und „Interdisziplinarität" haben in der Transitionsmedizin eine besondere Bedeutung. In wohl keinem vergleichbaren Fachbereich stehen hier alle Experten so dicht nebeneinander. Auch der Betroffene selbst wird als Experte seiner Erkrankung integriert und spielt in der Phase des Übergangs von der pädiatrischen Versorgung in die Versorgung der Erwachsenen eine maßgebliche Rolle.

Unter Transition versteht man in der Medizin den geplanten Übergang von Kindern oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung. Sie geht über den reinen Transfer, bei dem der Patient das Betreuungssetting wechselt und der lediglich ein einmaliges Ereignis darstellt, weit hinaus und meint prozesshaft das gesamte Geschehen, das über mehrere Jahre andauern kann. Die Phase der Transition ist gekennzeichnet durch unterschiedliche Veränderungsprozesse, die im Kommenden dargestellt werden. Es werden die häufigsten Krankheitsbilder und deren Herausforderungen im Rahmen des Übergangs zwischen den Versorgungsformen geschildert, Beispiele und Initiativen zusammengetragen und auf Besonderheiten hingewiesen. Deutschlandweit gibt es unzählige von Initiativen; häufig sind sie getragen von engagierten Eltern der Betroffenen, die sich in Selbsthilfegruppen organisiert und auf den Weg gemacht haben, um sich für diese spezielle Patientenklientel einzusetzen. Was sich verändert und warum der Übergang nicht immer leicht ist, soll in den folgenden Kapiteln aufgearbeitet werden.

Was ändert sich alles mit dem 18. Geburtstag und der sogenannten Volljährigkeit? Viele Jugendliche sehnen diesen Tag lange herbei, weil sie damit viele anstehende Veränderungen verbinden, die sie mit dem Ziel der gesellschaftlichen Integration bewältigen wollen. Zu den Erwachsenen zu gehören, im Sinne der Zugehörigkeit und Teilhabe, ist das Entscheidende. Mit diesem besonderen Geburtstag beginnt ein neuer Lebensabschnitt, der den Jugendlichen endlich das Gefühl von Freiheit und Eigenständigkeit gibt oder zu geben scheint. Ein Geburtstag, der gefeiert wird wie kein anderer, auch wenn viele Rechte und Kompetenzen schon vorher erprobt oder Realität geworden sind: Führerschein machen und Auto fahren, an Bundestagswahlen teilnehmen, frei den Wohnort wählen, eine Ausbildung oder ein Studium aufnehmen und endlich alle Entscheidungen selbstständig treffen

Oldhafer: Transitionsmedizin. ISBN: 978-3-7945-3124-0. © Schattauer GmbH

dürfen. Auch wenn viele junge Erwachsene diese Aktivitäten teilweise schon vorgezogen haben, ist es nach wie vor ein quasi magischer Wendepunkt. Die Eltern sind nicht mehr länger die gesetzlichen Vertreter – für viele junge Erwachsene und auch für ihre Eltern ein bedeutender Meilenstein. Der Übergang vom Jugend- in das Erwachsenenalter ist eine Zeit der Umbrüche und Veränderungen.

Auch wenn Schulabschluss und Berufswahl, die Abnabelung vom Elternhaus, eine eigene Partnerschaft und die selbstständige Organisation des Alltags für junge Menschen teilweise keine Herausforderungen mehr sind, bekommt die Bindung an die Eltern allmählich eine andere Qualität. Dieser Prozess ist für beide Seiten prägend und nicht nur für die Jugendlichen selbst, sondern auch für ihre Eltern – meist besonders für die Mütter – mit Herausforderungen verbunden. Diese emotionale Phase wird zusätzlich beeinflusst von den Lebensereignissen und Lebensphasen der Eltern. Umbrüche in deren Berufsbiografie, das „Leere Nest"-Phänomen und die Begleitung der eigenen Eltern – der „Großeltern" der Jugendlichen – die der krankheitsbedingten Pflege bedürfen, sollen hier nur beispielhaft Erwähnung finden.

Doch wie sieht es für chronisch kranke Jugendliche aus, die mit ihrer Erkrankung im Gepäck in diese neue Lebensphase starten? Vor welchen besonderen Herausforderungen stehen sie, welche Hindernisse gilt es für sie zu überwinden, was bedeutet die gewonnene Freiheit für sie und ihre Eltern im Umgang mit ihrer Erkrankung? Für sie ist es nicht nur der Übergang in eine neue Lebensphase, sondern auch der Übergang in eine neue Institution und Form der medizinischen Betreuung, der bewältigt werden will. Dies gilt für Patienten, die weitestgehend autonom sind, aber auch ganz besonders für Patienten, die nicht autonom agieren können, weil ihre Erkrankung mit einer mehr oder weniger schweren geistigen und/oder körperlichen Behinderung verbunden ist. Man spricht in diesem Zusammenhang vom Transfer und der Transition. Dabei stellt der Transfer ein Teilgeschehen in einem länger andauernden Transitionsprozess dar und umfasst die Transition von der Phase der Vorbereitung des Transfers bis zur sicheren Einbettung des Patienten in der Erwachsenenmedizin.

Das Thema der Transition oder des Übergangs hält jede Menge Überraschungen bereit und fasziniert in jeder Hinsicht, nicht nur in der Theorie, sondern auch in der Praxis. Es ist ein spannender Prozess mit vielen Chancen und Risiken, er trägt zur Identitätsentwicklung bei und setzt wichtige Meilensteine in jeder Biografie. Die „normalen" Übergänge, die wir mit links meistern, sind nicht diejenigen, die uns Sorge bereiten. Die Übergänge, die mit erhöhten Gefahren und Risiken verbunden sind, stehen jedoch immer wieder im Fokus. Wie können wir uns selber und unser Umfeld als Therapeuten, Begleiter, Berater, Coaches und natürlich auch Angehörige auf diesen Übergang besser vorbereiten, ihn zielorientierter im Sinne des Betroffenen begleiten und den Betroffenen in seinen Kompetenzen unterstützen und fördern? Auch auf diese Fragen wollen die folgenden Kapitel eine Antwort geben.

Ausgehend von der Sinnhaftigkeit einer Begleitung hat sich in der Medizin der begleitete Transfer als eine Maßnahme herausgestellt, die das Health Outcome bei jungen Erwachsenen positiv beeinflusst. Natürlich ist nicht nur die medizinische Behandlung das Maßgebliche, sondern das Ineinandergreifen und Kooperieren unterschiedlicher Professioneller. Es geht also nicht nur um das medizinische Outcome im Sinne von Laborparametern, Organfunktionen etc.,

Oldhafer: Transitionsmedizin. ISBN: 978-3-7945-3124-0. © Schattauer GmbH

sondern vielmehr um ein ganzheitliches biopsychosoziales Outcome, in dem weitere Parameter entscheidend für den Behandlungserfolg sind bzw. beurteilt und berücksichtigt werden müssen.

Relevanz des Themas

Ob und für wen ein Thema relevant ist, hängt von den jeweiligen antizipierten Konsequenzen für den Einzelnen, seinem Umfeld oder System ab. Die Transitionsmedizin hat natürlich eine beträchtliche Relevanz für den Betroffenen selbst, für seine Eltern und Angehörige, für das Fortschreiten seiner Erkrankung, für den zukünftigen Behandlungserfolg, für die Lebensqualität des Betroffenen und seine berufliche und soziale Integration. Hier könnte man noch lange fortfahren und weitere Schnittpunkte oder Relevanzen finden. Ihre Gemeinsamkeit ist in der Individualität zu sehen und in der Tatsache, dass Übergänge jeglicher Art immer die Option des Scheiterns bergen, unabhängig vom Ausmaß des Scheiterns und den daraus resultierenden Konsequenzen. Ein Scheitern wird in unserer an Leistung orientierten Gesellschaft negativ bewertet – dass im Scheitern auch eine Chance liegt, wird zwar immer wieder propagiert. Trotzdem bleibt es beim genaueren Hinsehen eher unerwünscht und muss mit allen Mitteln vermieden werden.

Aus Sicht aller Autoren dieses Übersichtswerkes ist das Thema „Transition" von höchster Relevanz, weil es noch zu keiner Zeit für chronisch kranke Kinder und Jugendliche derart viele Therapieoptionen gab wie heute und ihre Anzahl ständig weiter steigt. Heutzutage ist ein Leben mit Handicap kaum noch zu vergleichen mit dem Leben von vor 20 Jahren. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen werden erwachsen und wollen genauso das verbriefte Recht der Teilnahme am Leben, an Bildung, Mobilität und „Verwirklichung" genießen wie gesunde Gleichaltrige. Eltern kämpfen in einem bisher kaum gekannten Ausmaß und mit großer Offenheit für ihre betroffenen Kinder. Selbsthilfegruppen gibt es fast für jede Erkrankung. Würden all diese positiven Gedanken und Aktivitäten noch stärker gebündelt, wäre das sicher von Vorteil. Diese jungen Erwachsenen gehören genauso zur Gesellschaft wie alle anderen Mitglieder auch. Sie absolvieren Ausbildungen, studieren, engagieren sich sozial und nehmen am Leben teil. Sie bezüglich ihrer medizinischen Versorgung zu vernachlässigen oder gar zu vergessen, würde das, was ihnen bisher zuteil geworden ist, zunichte machen und wäre einem Scheitern der Medizin gleichzusetzen.

Transparenz und Öffentlichkeit haben nicht nur den Alltag eines jeden verändert, sondern beeinflussen auch maßgeblich die Betroffenen und ihre Angehörigen. Sie sind informierter, denn die Kommunikation erfolgt glücklicherweise schon lange nicht mehr hinter verschlossenen Türen oder vorgehaltener Hand, sodass mit einem Handicap offen umgegangen werden kann, ohne es zu verheimlichen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit, das Akzeptieren einer multiprofessionellen Aktivität, z. B. im Rahmen eines Sozialpädiatrischen Zentrums, war ein erster Schritt in diese Richtung. Doch die Aktivitäten dürfen nicht hier enden, sondern müssen eine Fortsetzung in das Erwachsenenalter und in die Erwachsenenmedizin zur Folge haben. Nur wenn die betroffenen Jugendlichen in der medizinischen Welt der Erwachsenen ankommen, kann aus Sicht der Transitionsmedizin von einem positiven Health Outcome gesprochen werden. Deshalb ist es begrüßenswert und schon längst überfällig, dass Zentren für Menschen mit Behinderung etabliert

Oldhafer: Transitionsmedizin. ISBN: 978-3-7945-3124-0. © Schattauer GmbH

werden, die nach dem Vorbild der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) organisiert sind und die Betreuung weiterführen.

Abschließend muss noch darauf hingewiesen werden, dass nicht alle Krankheitsbilder berücksichtigt werden konnten und im Vorfeld eine Selektion stattfinden musste. Adipositas, hämatologische Erkrankungen, Leukämie, Multiple Sklerose und Myopathien sind nur einige der vielen Erkrankungen, die den Umfang dieses Buches gesprengt hätten, sodass auf ihre explizite Darstellung verzichtet werden musste. Trotzdem ist zu hoffen, dass auch Therapeuten und Ärzte, die diese Patienten betreuen, hier wichtige Anregungen und Hinweise finden.

Mein Dank gilt allen Autoren und Coautoren, die mit großer Disziplin den Zeitplan eingehalten haben und mit besonders großem Engagement zur Entstehung dieses Übersichtswerkes beigetragen haben. Sie alle sind Weggefährten der Transitionsmedizin und grenzlose Unterstützer der Aktivitäten der Fachgesellschaft.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde durchgängig im gesamten Buch auf gendergerechte Schreibweisen verzichtet. Trotzdem gelten die Inhalte selbstverständlich für Männer und Frauen gleichermaßen.

Hamburg, im Frühjahr 2015

Dr. rer. biol. hum. Martina Oldhafer

Oldhafer: Transitionsmedizin. ISBN: 978-3-7945-3124-0. © Schattauer GmbH