

ZUKUNFT MIT DIABETES BAHNEN



Transition professionell begleiten

Informationsbroschüre für Diabetesteams



BALD 18 - UND DANN?

Das Erwachsenwerden ist vermutlich die Lebensphase, die mit den weitreichendsten Veränderungen einhergeht. Den Jugendlichen eröffnen sich in der Pubertät vielfältige Möglichkeiten, zwischen denen sie wählen und ihren Weg finden müssen – auch in der Gesundheitsversorgung. Denn mit dem Erwachsenwerden geht der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin einher, die sogenannte Transition. Von den Patienten mit Typ-1-Diabetes sind in Deutschland jährlich ca. 3.200 Jugendliche davon betroffen. In einer Phase, die ohnehin von Umbrüchen und sich auflösenden Strukturen geprägt ist, fällt ihnen dieser Wechsel häufig schwer und führt teilweise zu einer Verschlechterung der gesundheitlichen Versorgung.

Eine geordnete Transition sollte daher das Ziel aller Beteiligten sein. Nach unserer Vorstellung gehört dazu eine gute Vorbereitung des Jugendlichen und seiner Familie. Neben der individuellen Information und Beratung der Familie bieten sich dazu ab Beginn der Pubertät jugendspezifische Schulungen an. Für die dann anschließende Übergabe an den Erwachsenenmediziner sollte ein aussagefähiger Abschlussbericht vorliegen, der die wesentlichen Charakteristika des oft langjährigen Krankheitsverlaufs zusammenfasst. Die meisten Jugendlichen mit Diabetes sind damit gut auf den Wechsel vorbereitet.

In einigen Regionen existieren zudem gemeinsame Übergangssprechstunden von Pädiatern und Erwachsenenmedizinern. Ein Fallmanagement, das die verschiedenen Aktivitäten koordiniert, ist vor allem bei den Patienten von Bedeutung, die aufgrund zusätzlicher Risikofaktoren in besonderer Gefahr stehen, aus dem Versorgungssystem herauszufallen.

All diese Aufgaben sind allerdings nicht leicht in der täglichen Versorgungsroutine unterzubringen. Obwohl Fachgesellschaften und Berufsverbände schon seit Längerem eine Standardisierung und vor allem auch Finanzierung dieser Abläufe fordern, mangelt es vielerorts noch an strukturell-organisatorischen, personellen und ökonomischen Voraussetzungen. Erfreulicherweise gibt es aber inzwischen erfolgreiche und von etlichen Kostenträgern finanzierte Modelle. Diese sind zwar noch nicht flächendeckend etabliert und werden auch noch nicht von allen Kassen unterstützt, werden aber immer weiter ausgebaut. Es kann also auf eine flächendeckende strukturierte Transitionsversorgung in absehbarer Zeit gehofft werden.

Ziel dieser Broschüre ist es, Wege für eine gelungene Transition vorzustellen. Die Kooperation von Erwachsenenmedizinern und Kinder- und Jugendärzten soll dadurch erleichtert und die strukturierte Transitionsversorgung in Deutschland weiter vorangebracht werden.



Thomas Kapellen

Sprecher der AG
Pädiatrische Diabetologie



Gundula Ernst

Vorsitzende der Gesellschaft
für Transitionsmedizin

HERAUSFORDERUNG „ERWACHSENWERDEN“ – SITUATION VON JUGENDLICHEN MIT TYP-1-DIABETES

Die Adoleszenz ist ein besonderer Lebensabschnitt, in dem sich junge Menschen erstmals bewusst mit ihren Zukunftsperspektiven auseinandersetzen und wichtige Weichen für ihr weiteres Leben stellen.

Durch die körperlichen und geistigen Veränderungen, aber auch durch die zunehmende Autonomie werden Jugendliche und ihre Eltern vor neue Herausforderungen gestellt. Dies gilt insbesondere für Jugendliche mit Typ-1-Diabetes. Neben den normalen Entwicklungsaufgaben dieser Altersgruppe, wie zum Beispiel der Entwicklung eigener Wertvorstellungen, dem Finden der eigenen Geschlechterrolle, der Ablösung vom Elternhaus und der beruflichen Orientierung, steht bei ihnen zusätzlich die Übernahme der Verantwortung für ihre Therapie an. Sie benötigen dafür nicht nur krankheitsspezifische Kenntnisse und Fertigkeiten, sie müs-

sen auch lernen, sich im medizinischen Versorgungssystem zurechtzufinden und eigenverantwortlich zu handeln. Dazu gehören eine ausreichende und zeitgerechte Versorgung mit Insulin und Hilfsmitteln, das Vereinbaren und Wahrnehmen von Arztterminen ebenso wie das selbstbewusste Vorbringen eigener Anliegen im Arztgespräch. Diabetesspezifische Grundkenntnisse sind bei den meisten jungen Betroffenen hinreichend vorhanden. Weniger gut ausgeprägt sind dagegen die allgemeine Gesundheitskompetenz („Health Literacy“) und die Fähigkeit, eigene Handlungen mit Weitblick zu planen und konsequent durchzuführen.

Änderung des Lebensstils

Die jungen Menschen interessieren sich für Themen, die für diesen Lebensabschnitt bedeutsam sind, z. B. Sexualität und Familienplanung, berufliche und persönliche Zukunftschancen, neue Erfahrungen durch Reisen, aufregende Freizeitaktivitäten und immer wieder die Anerkennung durch Gleichaltrige. Für junge Menschen mit Typ-1-Diabetes stellt sich die Frage, wie der alterstypische Lebensstil mit der Diabetestherapie vereinbar ist. Sie möchten einschätzen können, wie Stress, Schlafmangel, intensive körperliche Belastung, Alkohol und manchmal auch andere Drogen ihren Stoffwechsel beeinflussen und wie sie darauf mit Insulingaben reagieren können. Das größte Problem ergibt sich aber für Jugendliche mit Diabetes durch die

Notwendigkeit der ständigen Reflexion des eigenen Handelns und Befindens. Diese steht einem unbeschwerteren, spontanen Lebensstil diametral entgegen.

Jugendliche mit Diabetes wollen in erster Linie „normal sein“, d. h. ihr Leben genauso gestalten wie ihre Altersgenossen. Das regelmäßige Überprüfen der Glukosewerte und die angepasste Insulingabe machen das „Anderssein“ jedoch für sie selbst und auch für andere tagtäglich offensichtlich. Konflikte zwischen „Normalität“ und konsequenter Diabetestherapie sind nicht immer vermeidbar. Nicht selten gewinnen dabei kurzfristige soziale Ziele die Oberhand gegenüber langfristigen Gesundheitszielen.



Änderung der HbA_{1c}-Werte in der Pubertät

Die Daten des Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation (DPV)-Registers zeigen einen Anstieg der mittleren HbA_{1c}-Werte mit Beginn der Pubertät (vgl. Abbildung 1). Bei den meisten Jugendlichen kommt es in dieser Zeit lediglich zu einem leichten Anstieg, bei knapp 20% ist dieser jedoch massiv. Der leichte Anstieg lässt sich physiologisch durch eine erhöhte Insulinresistenz und das Dawn-Phänomen erklären, die sich durch eine gesteigerte, nicht vorhersehbare Wachstumshormonsekretion, Sexualsteroi-

de und veränderte Körperzusammensetzung ergeben. Eine weitaus größere Bedeutung haben in der Adoleszenz jedoch psychosoziale Faktoren, die zu einer unzureichenden Selbsttherapie führen können. Die Betroffenen erleben sich in erster Linie als Jugendliche und erst in zweiter Linie als Menschen mit Diabetes. Dies ist mit Blick auf eine stabile Identität positiv zu bewerten. Kritisch wird es jedoch, wenn sich dadurch die Stoffwechsellage deutlich verschlechtert und es vermehrt zu akuten Komplikationen kommt.

Psychische Belastungen

Die meisten Jugendlichen mit Diabetes sind an einer stabilen Stoffwechseleinstellung interessiert und dem überwiegenden Teil gelingt es auch, dieses Ziel zu erreichen. Einige von ihnen werden jedoch durch die anspruchsvolle Therapie

überfordert. Insbesondere die Erfahrung, dass der HbA_{1c}-Wert zu hoch ist, obwohl sich der oder die Jugendliche bemüht hat, führt zu Frustration und Selbstwertproblemen. Dieser Druck wird durch Eltern und die Behandler häufig noch ver-

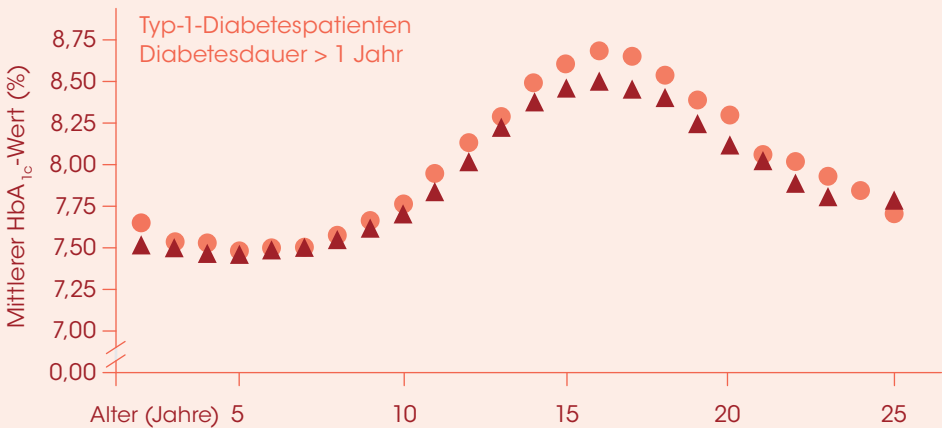



Abb. 1: Mittlerer HbA_{1c}-Wert bei Typ-1-Diabetes nach mindestens einem Jahr Diabetesdauer aus DPV-Daten, getrennt für Mädchen ● und Jungen ▲. Die HbA_{1c}-Werte wurden rechnerisch auf den DCCT-Standard (Normalbereich 4,05–6,05 %) korrigiert (aus Holl RW & Prinz N, Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes – aktuelle Situation und Veränderungen der letzten 22 Jahre. *Deutscher Gesundheitsbericht Diabetes* 2018).



So wie Jugendliche lernen müssen, die Rolle eines verantwortlich Handelnden zu übernehmen, müssen sich Eltern umgekehrt bemühen, sich auf die Rolle des Beraters zurückzuziehen. Dies gelingt nicht von einem auf den anderen Tag. Die Übergabe der Therapieverantwortung ist ein langwieriger Prozess, der von allen Beteiligten – Jugendlichen, Eltern und Diabetesteam – aktiv gestaltet werden sollte.

stärkt, ohne dass den Jugendlichen konkrete Hilfen für den Alltag angeboten werden. Es verwundert daher nicht, dass Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes ein erhöhtes Risiko für meist subklinische psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten wie Depression oder Essstörung tragen. Psychische Komorbiditäten sind wiederum mit einer schlechteren Stoffwechselkontrolle, vermehrten akuten Komplikationen (Ketoazidose, schwere Hypoglykämie) und damit mehr Krankenhausaufenthalten assoziiert. Das Screening auf psychische Belastungen sollte daher ebenso zur ärztlichen Routine gehören wie die Untersuchung auf somatische Folgeerkrankungen des Diabetes. Auch für Eltern stellt das Erwachsenwer-

den ihrer Kinder eine neue Herausforderung dar. Sie haben sich über viele Jahre für eine qualifizierte Therapie engagiert. Nun sollen sie die gewohnte Kontrolle abgeben und darauf vertrauen, dass ihr heranwachsendes Kind eigenverantwortlich handelt. Dies fällt Müttern und Vätern schwer, insbesondere dann, wenn sich die Stoffwechselsituation ihrer Tochter oder ihres Sohnes zunächst verschlechtert. Wenn sie ihr Kind damit konfrontieren, streitet es die Verschlechterung häufig ab („Ich habe alles im Griff“). Konflikte und Misstrauen sind oft die Folge. Entsprechend belasten Ängste und Zukunftssorgen diese Eltern bis in das junge Erwachsenenalter. 

RELEVANTE THEMEN FÜR JUGENDLICHE MIT TYP-1-DIABETES

Junge Menschen mit Diabetes haben heute so gute Zukunftschancen wie nie zuvor.

Die umfangreiche Schulung der jungen Patienten und die neuen Diabetestechnologien eröffnen ihnen ein Leben mit einem Maximum an Möglichkeiten. Sie sollten daher bestärkt werden, ein selbst-

bestimmtes Leben mit, aber nicht für den Diabetes zu leben. Im Folgenden wird auf Themen eingegangen, die dafür relevant sind. Zur Vertiefung verweisen wir auf die Literatur- und Link-Liste am Ende.

Auslandsaufenthalte

Ob Auslandsschuljahr, Au-pair, Work & Travel – längere Auslandsaufenthalte gehören heute dazu, auch für junge Menschen mit Diabetes. Damit die Diabetesversorgung im Ausland gewährleistet ist, sind ein paar Dinge zu beachten:

LAGERUNG DES INSULINS UND GERÄTESICHERHEIT: Mit dem Transport und der Lagerung des Insulins kennen sich die meisten jungen Menschen gut aus. Teilweise bedenken sie jedoch nicht, dass auch das Insulin im Katheter vor großer Hitze oder Kälte geschützt werden muss. Ausgiebige Sonnenbäder sollten also besser ohne Pumpe genossen werden. Bei Bergtouren oder Winterurlauben ist zu bedenken, dass die Glukosewerte bei starker Kälte oder großen Höhen nicht mehr zuverlässig gemessen werden können. Urlaube unter extremen klimatischen Bedingungen bedürfen daher einer hohen Kompetenz im Umgang mit dem Diabetes.

ZOLLKONTROLLEN: Damit es keine Probleme bei Kontrollen am Flughafen oder an der Grenze gibt, ist eine ärztliche Bescheinigung auf Englisch oder ein internationaler Notfallausweis von Vorteil.

VORRAT: Eine ausreichende Menge an Insulin, Teststreifen (Blutzucker, Keton), Katheter inkl. Setzhilfe und anderem

Verbrauchsmaterial für Pumpe und Glukosebestimmungen gehören ins Reisegepäck. Um auf technische Probleme und Verlust vorbereitet zu sein, sollten, wenn möglich, Ersatzgeräte eingepackt werden oder alternativ Teststreifen für blutige Messungen und Spritzen oder Pens inkl. aktuellem Spritzplan.

KRANKENVERSICHERUNG: Die Europäische Krankenversicherungskarte garantiert innerhalb des europäischen Wirtschaftsraums und der Türkei eine Behandlung nach dem landestypischen Kassenstandard. Die Kosten werden von der GKV bei einem Urlaub bis zu 42 Tage am Stück erstattet, bei beruflichen und ausbildungsbedingten Auslandsaufenthalten auch länger, wenn der Lebensmittelpunkt weiterhin in Deutschland liegt. Darüber hinausgehende Leistungen wie Krankenrücktransport werden nicht übernommen. Dafür muss zusätzlich eine private Auslandsrankenversicherung abgeschlossen werden. Bei allen Leistungen muss der Patient in finanzielle Vorleistung treten. Bei Reisen außerhalb des europäischen Wirtschaftsraums (z. B. USA, Kanada, Australien) existiert keine Absicherung über die GKV, sodass unbedingt eine private Reiseversicherung anzuraten ist. Private Versicherungen schließen allerdings die Kostenübernahme bei chronischen Krankheiten und deren Folgen in

der Regel aus. Daher kann die GKV Kosten von unverzüglich erforderlichen Behandlungen auch in Staaten außerhalb des europäischen Wirtschaftsraums übernehmen, wenn ein Versicherter nachweisen kann, dass er keine private Auslandskrankenversicherung abschließen konnte. Die Ablehnung der privaten Krankenversicherung muss vor dem Reiseantritt gegenüber der Kasse nachgewiesen werden, und es ist die vorherige Zusage der Krankenkasse über die Gewährung des Versicherungsschutzes erforderlich. Die Krankenkasse übernimmt dann die

Kosten bis zu maximal 42 Behandlungstage im Kalenderjahr bis zu der Höhe, wie sie auch im Inland entstanden wäre. Diese Regelung gilt für private Urlaubsreisen oder Schüleraustausche bzw. Auslandssemester. Bei Auslandsaufenthalten durch Work & Travel, FSJ oder Ähnlichem gelten andere Bedingungen. Der Versicherungsumfang sollte also bei längeren Auslandsaufenthalten oder Fernreisen unbedingt vorab geklärt werden, insbesondere vor Krankenhausaufenthalten oder anderen kostenintensiven Leistungen.

AUSTRALIEN! – ODER LIEBER NEW YORK?



Berufswahl

In den letzten Jahren hat sich viel im Bereich der Inklusion und Gleichbehandlung getan, aber natürlich auch bei den neuen Diabetestechnologien. Für Personen mit Diabetes gibt es – fast – keine beruflichen Restriktionen mehr. Jugendliche mit Diabetes sollten sich wie andere Jugendliche auch bei der Berufswahl vorrangig an ihren Interessen, Begabungen und Fähigkeiten orientieren. Selbst bei Berufen, die früher als kritisch oder zu risikant galten, gibt es in der Regel Möglichkeiten des Ausgleichs oder des Ersatzes. Gemeinsam mit dem Jugendlichen und

ggf. einem Rehaberater der Agentur für Arbeit sollte bei Bedarf nach Lösungen für den Einzelfall gesucht werden.

Die wenigen Ausschlüsse beziehen sich auf Berufe, bei denen es durch Unterzuckerungen zu einer erheblichen Selbst- oder Fremdgefährdung kommen kann (z. B. Pilot, Dienst an der Waffe, Angriffstrupp der Feuerwehr, Berufstaucher). Weitere Einschränkungen können sich durch Begleit- oder Folgeerkrankungen ergeben. Detaillierte Informationen finden sich beim Ausschuss Soziales der DDG.

Bewerbung

Chronisch Kranke sind nicht verpflichtet, ihre Krankheit in der Bewerbung um einen Arbeits- oder Ausbildungsplatz anzugeben – auch nicht, wenn sie einen Schwerbehindertenausweis besitzen. Um möglichen Benachteiligungen vorzubeugen, wird daher in der Regel von der Offenlegung im Bewerbungsschreiben abgeraten, selbst wenn in der Stellenausschreibung steht, dass Schwerbehinderte bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt werden. Im anschließenden Vorstellungsgespräch sind allgemeine Fragen nach Erkrankungen unzulässig. Wenn eine Erkrankung keine Bedeutung für die Berufsausübung hat, muss sie nicht erwähnt

werden. Fragt der Arbeitgeber oder der Betriebsarzt jedoch nach gesundheitlichen Problemen, welche die Ausübung der konkreten Tätigkeit oder Teilen davon (z. B. Schichtdienst) erschweren oder unmöglich machen, ist der Bewerber verpflichtet, solche anzusprechen. Nicht wahrheitsgemäße Angaben können eine fristlose Kündigung zur Folge haben.

Sollte der Bewerber mit dem Betriebsarzt über seine Erkrankung sprechen, darf dieser diese Information nicht an den Arbeitgeber weitergeben. Der Arbeitgeber erfährt nur, ob der Bewerber voll, teilweise oder nicht tauglich ist.

Führerschein

Die aktuelle Fahrerlaubnis-Verordnung stellt klar, dass gut eingestellte und geschulte Personen mit Diabetes Fahrzeuge beider Gruppen sicher führen können, d. h. auch schwere Fahrzeugklassen der Gruppe 2 über 3,5 t. Voraussetzung ist, dass keine Neigung zu schweren Stoffwechselentgleisungen vorliegt und die Hypoglykämiewahrnehmung ungestört ist. Bei Fahrzeugen der Gruppe 2 muss dies durch ärztliche Kontrollen und fach-

ärztliche Begutachtungen alle 3 Jahre nachgewiesen werden. Die Kosten für die Begutachtungen (bis zu 300 €) sind keine Kassenleistung und müssen privat getragen werden.

Die Bewilligung wird von den Straßenverkehrsbehörden unterschiedlich gehandhabt. Teilweise werden Führerscheine ohne Rückfragen ausgestellt, teilweise wird eine ärztliche Bescheinigung gefor-



dert, dass es in den letzten 3–12 Monaten zu keinen schweren Hypoglykämien kam, und manchmal ist zusätzlich eine Fahrtauglichkeitsuntersuchung notwendig. Jugendliche sollten daher im Vorfeld der Beantragung ihre Glukosewerte gut dokumentieren (z. B. Tagebuchführung). Von Falschangaben im Anmeldebogen zur Führerscheinprüfung ist abzuraten. Der Jugendliche sollte wahrheitsgemäß antworten oder die Fragen zu Erkrankungen auslassen. Vorab sollten mit den Jugendlichen diabetesspezifische Sicherheitsre-

geln für den Straßenverkehr besprochen werden. Diese Aufklärung ist in den Akten zu dokumentieren. Im Allgemeinen wird angeraten, vor Fahrtantritt die Glukosewerte zu bestimmen und dies bei längeren Fahrten alle 2 Stunden zu wiederholen. Hilfreich sind hier CGM-Systeme mit Alarmfunktion (rtCGM), die frühzeitig bei drohender Unterzuckerung warnen. Zudem sollten schnell wirksame Kohlenhydrate in ausreichender Menge in Reichweite liegen.

Härtefallregelung (Studienzulassung, BAföG)

Härtefallregelungen kommen für junge Menschen mit Diabetes aufgrund ihrer geringen Einschränkungen in der Regel nicht zum Tragen. Bei zusätzlichen Beeinträchtigungen können sie versuchen, eine Sonderzulassung zum Studium zu beantragen. Universitäten halten ein Kontingent an Studienplätzen für sogenannte Härtefälle vor. Die zur Verfügung stehenden Studienplätze werden an Bewerber vergeben, für die eine Ablehnung eine „außergewöhnliche Härte“ bedeuten wür-

de. Der angenommene Bewerber wird dann ohne Berücksichtigung von Schulleistungen oder Wartezeit zum Studium an seinem Wunschort zugelassen. Eine solche Härte kann z. B. vorliegen, wenn die gesundheitliche Versorgung nur an einem bestimmten Ort gewährleistet werden kann, weil es dort eine Spezialambulanz gibt oder die unterstützenden Eltern in der Nähe wohnen. Dies muss durch ein ärztliches Gutachten, das der Facharzt ausstellen kann, bestätigt werden.

Krankenkassenwechsel

Der Wechsel zu einer eigenen Krankenversicherung ist nicht an die Volljährigkeit gebunden, sondern an das Einkommen. Wenn Jugendliche bzw. junge Erwachsene mehr als 450 € im Monat verdienen, müssen sie sich selbst krankenversichern. Wenn Schüler, Auszubildende, Studierende oder Absolventen eines Bundesfreiwilligendienstes unter dieser Grenze bleiben, können sie bis zu ihrem 23. Geburtstag (unter gewissen Voraussetzungen bis zum 25. Geburtstag) familienversichert bleiben.

Für Menschen mit Diabetes kommt bei Neuversicherungen in der Regel nur eine gesetzliche Krankenversicherung in Frage. Generell lehnen private Versicherungen – dies gilt sowohl für Kranken-, Unfall-, Berufsunfähigkeits- sowie Lebensversicherungen – chronisch Kranke aufgrund ihres erhöhten Kostenrisikos häufig ab oder beschränken die Leistungen stark. Die Versicherungskonditionen sollten also unbedingt vorab gut geprüft werden.



Leistungsänderungen mit der Volljährigkeit

Mit Erreichen der Volljährigkeit ergeben sich einige sozialrechtliche Veränderungen:

WECHSEL IN DIE ERWACHSENENMEDIZIN:

Da Pädiater in der Regel nur bis zu dem Quartal Leistungen abrechnen können, in dem der Patient 18 Jahre wird, steht spätestens dann der Wechsel in die Erwachsenenversorgung an. Beim Typ-1-Diabetes ist unter bestimmten Bedingungen eine Behandlung bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres möglich (s. DMP Typ-1-Diabetes).

ENDE DER ZUZAHLUNGSBEFREIUNG: Ab dem 18. Geburtstag erlischt die Zuzahlungsbefreiung, z. B. bei Medikamenten oder Krankenhausaufenthalten. Dies ist unabhängig davon, ob die jungen Erwachsenen in die Schule gehen, eine Ausbildung machen oder bereits arbeiten. Bei geringem Einkommen können sie sich jedoch von der Zuzahlungspflicht

befreien lassen (Beantragung bei der Krankenkasse). Auf jeden Fall sollte die sogenannte Chroniker-Regelung in Anspruch genommen werden, wenn die Zuzahlungen die Belastungsgrenze von 1 % des Brutto-Haushaltseinkommens übersteigen. (Patienten kann dafür das Formular Muster 55 ausgehändigt werden, das in der Praxissoftware hinterlegt ist. Dies müssen sie dann bei ihrer Krankenkasse einreichen.)

LEISTUNGSSPEKTRUM: Auch wenn für Kinder, Jugendliche und Erwachsene die gleichen gesetzlichen Grundregeln gelten, zeigt die Erfahrung Unterschiede in der Bewilligungspraxis der Krankenkassen. Insbesondere Insulinpumpen, CGM- und FGM-Systeme werden bei Erwachsenen seltener bewilligt. Ob eine entsprechende Versorgung sinnvoll ist, sollte daher am besten vor Erreichen der Volljährigkeit besprochen werden.

Nachteilsausgleich in Schule, Ausbildung und Studium

Nachteilsausgleiche kommen für junge Menschen mit Diabetes aufgrund ihrer geringen Einschränkungen selten zum Tragen. Der Nachteilsausgleich ist ein Instrument, das stärkere krankheitsbedingte Leistungshandicaps in Schule, Ausbildung und Studium ausgleichen soll. Er dient der Chancengleichheit. Generelle Regelungen, welche Nachteilsausgleiche möglich sind, gibt es nicht. Sie können individuell je nach Art der Beeinträchtigung festgelegt werden, z. B. Schreibzeitverlängerung oder längere bzw. häufigere Pausenzeiten in Klausu-

ren, mündliche Ersatzleistungen statt schriftlicher Klausuren oder Freistellung von bestimmten Ausbildungsteilen.

Im Zeugnis wird der Nachteilsausgleich bzw. die geänderte Prüfungssituation nicht erwähnt. Zur Beantragung wird ein ärztliches Attest benötigt, das die konkrete Beeinträchtigung und ggf. einen möglichen Ausgleich beschreibt. Mit diesem kann sich der Patient dann an die Schulleitung, zuständige Kammer bzw. Behindertenbeauftragten wenden.

Partyleben: Alkohol, Rauchen, Drogen

Zum jugendlichen Lebensstil gehört häufig auch der Konsum von Alkohol, Nikotin und anderen Drogen. Diese Themen

sollten daher offen mit den Jugendlichen besprochen werden, um ihnen die nötigen Selbstmanagement-Kompetenzen zu

vermitteln. Alkohol muss kein Tabu für Jugendliche mit Diabetes sein. Wichtig ist jedoch, immer die Kontrolle zu behalten, um adäquat auf Hyper- bzw. Hypoglykämien reagieren zu können. Da die Anzeichen einer Hypoglykämie denen eines Rausches ähneln, unterbleiben ggf. Hilfeleistungen von Dritten. Differenzierte Therapieanpassungen sollten in jedem Fall mit dem Diabetesteam vorab besprochen werden. Folgende Punkte sind für Jugendliche beim Alkoholgenuß unbedingt zu beachten:

- Möglichst nicht auf leeren Magen Alkohol trinken. Das erhöht die Gefahr einer Unterzuckerung.
- Für alkoholische Getränke sollte in der Regel kein Insulin gespritzt werden.
- Jugendliche sollten nicht nervös werden, wenn die Glukosewerte anfangs höher liegen. Es wird dafür keine Korrektur gespritzt.
- Vor dem Zubettgehen müssen unbedingt die Glukosewerte kontrolliert und es muss ggf. noch etwas gegessen werden.
- Vermehrte Bewegung (z. B. Tanzen) in Kombination mit Alkohol erhöht die Gefahr der Unterzuckerung. Die Glukosewerte sollten daher engmaschig kontrolliert werden und bei rtCGM-Systemen ggf. die Alarmer zur Nacht laut gestellt werden.

Rauchen ist bei Jugendlichen mit Diabetes wie bei allen Jugendlichen inzwischen kein so großes Thema mehr. Die allgemeinen Gesundheitsgefahren sind in der Re-

gel gut bekannt. Es sollte dennoch gerade im Jugendalter auf die Gefahren des Rauchens im Zusammenhang mit makro- vaskulären Folgeerkrankungen hingewiesen werden. Auch für die Entwicklung von mikrovasculären (diabetesspezifischen) Folgeerkrankungen ist Rauchen ein zusätzlicher Risikofaktor. Im Rahmen von Schulungen sollten Jugendliche über diese Zusammenhänge aufgeklärt werden.

Gleiches gilt für den Konsum von Drogen, bei dem ein besonderes Risiko durch die Gefahr eines Kontrollverlustes entsteht. Hypoglykämien werden möglicherweise schlechter wahrgenommen und durch Wahrnehmungs- und Koordinationsstörungen sind weder eine saubere Glukosemessung noch eine der Situation angemessene Blutzuckerkorrektur möglich. Dadurch steigt das Risiko für eine Stoffwechsellentgleisung. In der Literatur sind Fälle von diabetischen Ketoazidosen (DKA) im Zusammenhang mit Drogenkonsum beschrieben. Dies betrifft alle Substanzklassen. Da die Anzeichen einer Stoffwechsellentgleisung denen eines Rausches ähneln, unterbleibt häufig zudem die Hilfeleistung von Dritten. Die Risiken verschiedener Substanzen werden in folgender Tabelle (Tabelle 1) zusammengefasst: Wenn der Verdacht auf einen Drogen- oder Alkoholmissbrauch oder eine Suchterkrankung besteht, kann in Zusammenarbeit mit erfahrenen Kollegen aus der Suchtberatung oder Kinder- und Jugendpsychiatrie eine Beratung durchgeführt werden. Zielgruppengerechte Informationen zum Thema Suchtprävention stellt auch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bereit.

Psychische Probleme

Im Jugendalter realisieren die jungen Menschen erstmalig die Chronizität und mögliche Folgen ihrer Erkrankung in vollem Umfang. Häufig fehlen ihnen für

ihre diesbezüglichen Ängste die passenden Ansprechpartner, und durch ihre Internetrecherche werden die Ängste eher geschürt. Das Thema sollte also

Tabelle 1: Auswirkungen verschiedener Drogen auf Jugendliche mit Diabetes

Substanz/Gruppe	Wirkung auf den Diabetes
Marihuana/ Cannabis	<p>Vermehrter Appetit (Heißhunger) mit möglicher Hyperglykämie</p> <p>Hypoglykämiewahrnehmung gestört</p> <p>Motorische Koordination gestört, was zu Problemen bei der BZ-Korrektur führen kann. Kontrollverlust</p>
Ecstasy/MDMA	<p>Unterdrückter Appetit mit möglicher Hypoglykämie</p> <p>Erbrechen kurz nach Einnahme</p> <p>Gefahr von DKA, Hyponatriämie, SIADH, Krampfanfällen und Tod</p>
Heroin	<p>Essgewohnheiten gestört, mögliche Hypoglykämie</p> <p>Koordination und Wahrnehmung gestört, mögliche Hyperglykämie durch fehlende Insulingabe</p> <p>Gefahr von DKA und Tod</p>
Ketamin (Special K)	<p>Essgewohnheiten gestört, mögliche Hypoglykämie</p> <p>Koordination und Wahrnehmung gestört, mögliche Hyperglykämie durch fehlende Insulingabe</p> <p>Gefahr von DKA, metabolischer Azidose, Krampfanfällen und Tod</p>
Kokain	<p>Blutdruck- und Herzfrequenzerhöhung, bei kardialen Problemen ist das Risiko für Infarkt und Schlaganfall erhöht</p> <p>Hyperglykämie durch Freisetzung von Glukose aus der Leber</p> <p>Koordination und Wahrnehmung gestört, mögliche Hyperglykämie durch fehlende Insulingabe</p> <p>Gefahr von DKA und Tod</p>
Methamphetamin/ Speed/Ice	<p>Höhere Ausschüttung von Stresshormonen, dadurch Gefahr von Hyperglykämie und Ketoazidose primär, später dann Gefahr der Hypoglykämie bei verbrauchten Glukosespeichern, vermindertem Appetit und weiterer Aktivität</p> <p>Gefahr von DKA, Hyponatriämie, SIADH, Krampfanfällen und Tod</p>

Quellen: NDSS Diabetes Australia. Drug use and Type 1 Diabetes. <https://static.diabetesaustralia.com.au/s/fileassets/diabetes-australia/00c929cf-b50b-4ef4-8792-8d12ac488af2.pdf>; Lee P *et al.* Managing young people with Type 1 diabetes in a 'rave' new world: metabolic complications of substance abuse in Type 1 diabetes. *Diabet Med* 2009; 26: 328–33.

MDMA = 3,4-Methylendioxy-N-methylamphetamin; **SIADH** = Syndrom der inadäquaten ADH-Sekretion.

FAMILIE? IN EIN PAAR
JAHREN VIELLEICHT ...



sensibel, dem Informationsbedarf angepasst angesprochen werden. Die Fragen der jungen Patienten sollten ernst genommen und wahrheitsgemäß beantwortet werden. Dabei sollten die Chancen beispielsweise durch neue Diabetestechnologien betont werden.

Befragungen von jungen Erwachsenen zeigen, dass es der Mehrheit gut gelingt, den Diabetes in ihren Alltag zu integrieren. Dennoch berichten einige Betroffene von den Herausforderungen und der Überforderung durch das Diabetesmanagement. Etwa ein Viertel der jungen Menschen ist von Ängsten vor Folgeerkrankungen, Unsicherheit im Selbstmanagement, Schuldgefühlen und

eingeschränkter Lebensqualität betroffen. Neben der Frage nach körperlichen Auffälligkeiten sollte also immer auch die psychische Situation der jungen Patienten im Blick behalten werden, vor allem Diabetes-Distress, seltener Depressivität, Ängste und Essstörungen (z. B. durch Screeninginstrumente wie den Fragebogen zum Wohlbefinden WHO 5 oder den Fragebogen zu diabetesbezogenen Belastungen PAID). Wenn sich Hinweise auf psychische Störungen ergeben, sollte ein psychiatrisches oder psychotherapeutisches Angebot gemacht werden. Falls vorhanden, sollte bei der Therapeutensuche speziell ausgebildeten Fachpsychologen und Psychodiabetologen der Vorzug gegeben werden.

Schwerbehinderung

Spätestens mit Beginn der Volljährigkeit, häufig schon mit dem 16. Geburtstag, überprüft das Versorgungsamt den Grad der Behinderung (GdB) sowie die Merkmale eines Schwerbehindertenausweises. Das Merkzeichen H, das Kindern zusteht, weil sie ständig fremder Hilfe bedürfen, entfällt dann in der Regel. Widersprüche gegen den Entfall des Merkzeichens sind erfahrungsgemäß nicht erfolgreich. Bei einer Herabstufung des GdB sehen die Erfolgsaussichten besser aus. Ob die Neu-Beantragung eines

Schwerbehindertenausweises sinnvoll ist, muss im Einzelfall geprüft werden. Das Vorliegen eines Typ-1-Diabetes reicht für einen GdB über 50 meist nicht aus. Für das Feststellen einer Schwerbehinderung müssen „erhebliche Einschnitte in der Lebensführung“ nachgewiesen werden, z. B. durch häufige, schwere Hypoglykämien.

Zudem scheuen sich gerade junge Menschen vor dem Stigma, das mit der „Schwerbehinderung“ verbunden ist.

Sexualität und Familienplanung

Der Themenkomplex „Sexualität, Verhütung und Familienplanung“ muss bei Jugendlichen aktiv angesprochen werden. Dies erfolgt am besten mehrfach mit zeitlichem Abstand, z. B. im Rahmen von Schulungen, da sich mit fortschreitender Entwicklung der Informationsbedarf von Jugendlichen ändert. Zu Beginn sind beispielsweise die Auswirkungen der hormonellen Veränderungen auf die Stoffwechsellage relevant.

Bei Mädchen können zudem die Auswirkungen des Menstruationszyklus auf den Insulinbedarf thematisiert werden. Die Information, dass die körperliche Entwicklung von Jugendlichen mit Diabetes der von gesunden Jugendlichen entspricht und dass das Erreichen einer guten und stabilen Stoffwechsellage in der Pubertät erschwert ist, kann zur psychischen Entlastung beitragen.

Mit Beginn der ersten sexuellen Kontakte stellen sich zunehmend konkretere Fragen:

WIE BEEINFLUSST SEX DEN STOFFWECHSEL?

Ähnlich wie bei sportlichen Aktivitäten können die Auswirkungen von Sex auf den Blutzucker sehr unterschiedlich sein. In Umfragen gibt ca. ein Drittel der jungen Erwachsenen an, ab und an eine leichtere Unterzuckerung im Zusammenhang mit Sex zu haben, jedoch keine problematischen Unterzuckerungen. Wenn die Glukosewerte vor dem Sex zu niedrig sind, kann es aufgrund der körperlichen Stressreaktion darauf zu Erektionsproblemen kommen.

WELCHES VERHÜTUNGSMITTEL SOLL GENUTZT WERDEN?

Bei oralen Kontrazeptiva besteht bei Frauen mit Diabetes ein erhöhtes Thromboserisiko. Die jungen Patientinnen sollten mit ihrem Gynäkologen besprechen, ob ein östrogenfreies Präparat oder eines mit geringer Östrogendosis in Frage kommt. Zudem muss die Patientin auf die Potenzierung des Risikos im Zusammenhang mit zusätzlichem Rauchen hingewiesen werden.


SOLL MAN DIE PUMPE BEIM SEX ABKOPPELN ODER NICHT?

Dies ist eine individuelle Entscheidung. Wichtig ist, dass der Jugendliche nicht vergisst, sie nach spätestens zwei Stunden wieder anzukoppeln und den Blutzucker – wenn nötig – zu korrigieren. In der Praxis passiert es nicht selten, dass die Betroffenen nach dem Sex einschlafen, bevor sie die Pumpe wieder ankoppeln.

Jungen Männern bereitet vor allem das Thema „Erektile Dysfunktion“ Sorge. Hier muss gut aufgeklärt werden, dass es sich eher um Probleme von älteren Männern

mit Typ-2-Diabetes handelt. Die erektile Dysfunktion entsteht in der Regel erst nach jahrzehntelanger Diabetesdauer als Folge mikrovaskulärer Schäden. Sexuelle Störungen im jungen Erwachsenenalter sind eher auf Erwartungsängste und den daraus resultierenden Stress oder zu niedrige Glukosewerte zurückzuführen. Bei jungen Frauen können zusätzlich Mykosen und Entzündungen im Genitalbereich und in den Harnwegen zu Missempfindungen führen. Diese kommen vermehrt bei schlechter Stoffwechseleinstellung vor. Lubrikationsprobleme treten in der Regel erst nach vielen Jahrzehnten der Diabetesdauer auf.

Selbst wenn die Familienplanung noch in der Zukunft liegt, beschäftigt junge Frauen, aber auch junge Männer die Frage: „Werde ich gesunde Kinder haben können?“ Durch moderne Insulintherapien, meist mit einer Pumpe, kann eine Schwangere mit Diabetes ihren Stoffwechsel gut steuern, sodass sich ihr Ungeborenes sicher und normal entwickeln kann. Frauen mit Diabetes, die schwanger werden wollen, sollten frühzeitig mit ihrem Diabetologen die Familienplanung besprechen, um den Blutzucker schon vor Empfängnis zu optimieren. Um Komplikationen bei Mutter und Kind zu vermeiden, ist eine engmaschige diabetologische Betreuung und gute Zusammenarbeit zwischen Gynäkologen und Diabetologen notwendig.

Das Risiko, dass das Kind auch einen Typ-1-Diabetes entwickelt, ist erhöht. Man schätzt, dass etwa 2–4 von 100 Kindern von einer Mutter mit Typ-1-Diabetes und 4–8 von 100 Kindern von einem Vater mit Typ-1-Diabetes erkranken. Haben beide Elternteile einen Typ-1-Diabetes, erhöht sich das Risiko (ca. 15–25 von 100). 

DER ÜBERGANG IN DIE ERWACHSENENMEDIZIN

Jugendliche können bis zum Abschluss ihrer körperlichen Entwicklung von Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin betreut werden. Spätestens mit dem 18. Geburtstag (in Ausnahmen auch später) findet ein Wechsel in die erwachsenen-

orientierte Gesundheitsversorgung statt. Um eine kontinuierliche Gesundheitsversorgung zu gewährleisten, muss der Übergang zwischen den Versorgungssystemen zielgerichtet und geplant erfolgen.

Der rein administrative Wechsel der Ärzte wird als Transfer bezeichnet. Der komplette vor- und nachbereitende Prozess, der dazu beitragen soll, dass der Jugendliche zu einer eigenverantwortlich handelnden Person im Gesundheitssystem wird, als Transition.

Die zentralen Unterschiede zwischen kindzentrierten und erwachsenenorientierten Versorgungssystemen zeigt Tabelle 2. Auch wenn die Gegenüberstellung etwas

plakativ ist, macht sie doch deutlich, welche Veränderungen auf die Familien zukommen.

Tabelle 2: Unterschiede zwischen pädiatrischen und erwachsenenmedizinischen Versorgungssystemen

Pädiatrische Einrichtung	Erwachseneneinrichtung
Familienzentriert (Einbezug der Eltern)	Personenzentriert
Ganzheitlich	Nach Fachgebieten getrennt
Fokus auch auf psychosozialen Faktoren	Auf Diagnose, Kontrolle und Therapie fokussiert
Verständnis für Entwicklungsstand und Autonomiekonflikte	Eigenverantwortung und Autonomie erwartet
Intensiver, oft auch emotionaler Kontakt	Eher distanzierter, fachbezogener Kontakt
Emotionsorientierte Strategien	Problemlösende Strategien



Risiken und Chancen des Arztwechsels

Dem strukturierten Übergang stehen in der Praxis 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. Dies ist gerade beim Typ-1-Diabetes und vor dem Hintergrund der technologischen Entwicklungen in den letzten Jahren äußerst bedenklich. Das Risiko für eine schlechtere Stoffwechsellage und diabetesbezogene Folgeschädigungen steigt an. Dies zeigen die DPV-Daten von jungen Erwachsenen vor und nach der Transition. Im Jahr nach dem Transfer steigt der HbA_{1c} -Wert signifikant und die Rate der Ketoazidosen und schweren Hypoglykämien verdoppelt sich. Auch die mikrovaskulären Komplikationen nehmen zu. Allerdings scheinen sich die Werte nach einem Jahr wieder zu normalisieren.

Häufig sehen die jungen Patienten und vor allem ihre Eltern dem Wechsel daher mit gemischten Gefühlen entgegen. Auch viele Pädiater befürchten eine schlechtere Versorgung ihrer Patienten in der Erwachsenenmedizin. Dabei werden die Chancen übersehen, die durch den Wechsel entstehen können. So bekommt der junge Patient durch die Abläufe in der Erwachsenenmedizin mehr Verantwortung für seine Erkrankung und seine Selbstständigkeit wird gefördert. Nicht selten wird bei sogenannten schwierigen Jugendlichen beobachtet, dass sie sich durch den Neustart frei von der belasteten Vorgeschichte von ihrer reiferen Seite zeigen können. Auch pragmatische Aspekte wie kürzere Anfahrtswege und teils geringere Wartezeiten sprechen für einen Wechsel.

Erfolgsfaktoren für einen gelungenen Übergang

Die Transition gilt als erfolgreich, wenn der junge Erwachsene sicher in der spezialisierten erwachsenenmedizinischen Versorgung angebunden ist. Zudem sollte er sich mit seiner Erkrankung auskennen und in der Lage sein, Entscheidungen bezüglich der Therapie zusammen mit dem Behandlungsteam zu treffen. In den ISPAD-Guidelines (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Cameron FJ *et al.* 2018) werden mehrere Erfolgsfaktoren für eine gelungene Transition genannt:

INDIVIDUALITÄT: Trotz der gewünschten Standardisierung des Transitionsprozesses müssen die jeweiligen regionalen Gegebenheiten und die Situation des jungen Patienten berücksichtigt werden, d. h. seine Fähigkeiten, Ressourcen, Wünsche und Zukunftspläne.

ALTER: In der Diabetologie findet der Arztwechsel meist zwischen 16 und 21 Jahren statt. Studien legen nahe, dass sich ein höheres Alter beim Wechsel günstig auf die glykämische Kontrolle auswirkt. Für den genauen Zeitpunkt sollten vor allem die Bereitschaft und die Fähigkeiten des Jugendlichen ausschlaggebend sein: Fühlt er sich noch wohl in der Pädiatrie? Ist er in der Lage, sich weitgehend selbstständig um seine Therapie zu kümmern? Traut er sich, in der Sprechstunde seine Fragen vorzubringen?


SCHRITTWEISE: Eltern sollten von früh an ermutigt werden, ihr Kind altersangemessen in das Therapiemanagement einzubeziehen und die Therapieverantwortung schrittweise abzugeben. Mit dem Beginn der Pubertät sollte der Jugendliche dann auch zumindest zeitweise allein mit dem

Arzt sprechen. Einerseits können in Abwesenheit der Eltern auch sensible Themen angesprochen werden, andererseits wird der Jugendliche dadurch mehr in die Therapieplanung einbezogen.

LANGFRISTIGE PLANUNG: Der Arztwechsel sollte als strukturierter vorbereiteter Prozess erfolgen, und nicht plötzlich und ungeplant. Mit ausreichendem zeitlichen Vorlauf sollte gemeinsam überlegt werden, wie der Transfer vonstattengehen soll und welche Kompetenzen der Jugendliche bis dahin noch benötigt.

EINBEZUG DER ELTERN: Eltern sind im Transitionsprozess unverzichtbar, denn sie bleiben in der Regel noch lange Zeit die wichtigsten Ansprechpartner von Jugendlichen – vor allem in Gesundheitsfragen. Allerdings muss sich ihre Rolle in Richtung Berater ihres Kindes ändern. Sowohl die fehlende Abgabe der Verantwortung als auch die plötzliche unvorbereitete Übergabe haben sich als ungünstig erwiesen.

TRANSITIONSKONZEPT: Wenn Praxen oder Spezialambulanzen viele Jugendliche betreuen, sollten sie ein Konzept für einen strukturierten Übergang entwickeln. Insbesondere in schwierigen Fällen hat sich der Einsatz von Fallmanagern oder Transitionsbeauftragten bewährt, die auf das Einhalten der Abläufe achten.

VERNETZUNG: Die Vernetzung zwischen der abgebenden und der aufnehmenden Einrichtung fördert die sichere Anbindung der Patienten. Die Kommunikation kann durch strukturierte schriftliche Epikrisen, Fallkonferenzen oder Übergangssprechstunden sichergestellt werden. 

TRANSITIONSHILFEN UND TRANSITIONS-PROGRAMME IM ÜBERBLICK

Im Folgenden werden verbreitete Transitionshilfen sowie exemplarisch einige Angebote zur Transition dargestellt, die für junge Menschen mit Diabetes verfügbar sind. Darüber hinaus gibt es in Deutschland zahlreiche regionale Modelle wie z. B. Informationsbroschüren oder gemeinsame Sprechstunden von Kinder- und Erwachsenenspezialisten.

ALLGEMEINE HILFEN

Transitionsgespräch

Mit ausreichendem zeitlichen Vorlauf vor dem Arztwechsel sollte mit dem Jugendlichen und ggf. seinen Eltern ein Gespräch über die anstehenden Veränderungen geführt werden. Gemeinsam wird überlegt, wie der Wechsel für den jeweiligen Jugendlichen am besten gestaltet werden kann (Wann? Wohin? Unterstützende Maßnahmen?). Bei Wissens- oder Fertigungsdefiziten kann festgelegt werden, was bis zum Wechsel noch erfolgen soll und ob weitere Transitionshilfen notwendig sind.

Die Vorbereitung auf die Veränderungen gibt den Familien Sicherheit. Checklisten, Fragebögen zur Transitionskompetenz und schriftliches Informationsmaterial erleichtern den strukturierten Ablauf.

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

Strukturierte Epikrise

Zum Arztwechsel sollte dem jungen Patienten eine schriftliche Epikrise ausgehändigt werden, in der die relevanten Informationen zur Krankengeschichte und zur aktuellen Therapie zusammengefasst sind. Eine Vorlage für eine dia-

betespezifische Epikrise wurde von den DRK Kliniken Berlin für das Berliner Transitionsprogramm entwickelt und kann über die Website der DRK Kliniken Berlin (siehe Seite 24) angefordert werden.

Übergangssprechstunde/Fallkonferenz

Wenn die Entfernung zwischen dem abgebenden und dem übernehmenden Arzt gering ist, können sogenannte Übergangssprechstunden sinnvoll sein. Die beiden Ärzte können sich so direkt über die aktuelle und zukünftige Versorgung


des jungen Patienten austauschen und der Patient hat die Chance, den neuen Behandler im geschützten Rahmen kennenzulernen. Alternativ kann die Übergabe auch telefonisch in einer Fallkonferenz ohne den Patienten stattfinden.

WO BEKOMME ICH UNTERSTÜTZUNG?



Transitionsbeauftragte

An größeren Einrichtungen können Verantwortliche benannt werden, welche die Abläufe und Zuständigkeiten im Transitionsprozess im Blick haben. Optimalerweise sind sie über die spezialisierten

Erwachsenenmediziner der Region und die sozialrechtlichen Unterstützungsangebote für junge Menschen mit chronischer Krankheit informiert. 

STRUKTURPROGRAMME MIT FALLMANAGEMENT

Berliner Transitionsprogramm (BTP)



Das bisher einzige Transitionsprogramm, das indikationsübergreifend eine Struktur für die Transition mit Vergütung für die beteiligten Ärzte bietet, ist das BTP. Es umfasst neben dem Typ-1-Diabetes zahlreiche weitere Diagnosen und dient als Vorlage für ein bundesweit einheitliches Transitionskonzept, das durch viele Fachgesellschaften unterstützt wird.

Beim BTP handelt es sich um eine Vorlage für eine Versorgungsstruktur, die eine geregelte und von den Kostenträgern finanzierte Transition ermöglicht. Ein sogenannter integrierter Versorgungspfad dient als Fahrplan und strukturiert den Ablauf aller transitionsspezifischen Leistungen (Transitionsgespräche, gemeinsame Sprechstunde, Fallkonferenzen, strukturierte Epikrise) sowie die Aufgabenverteilung aller Akteure. Ein zentrales Fallmanagement durch speziell qualifizierte Mitarbeiter steuert den Transitionsprozess über den gesamten Zeitraum von zwei Jahren. Es dokumentiert und sichert den

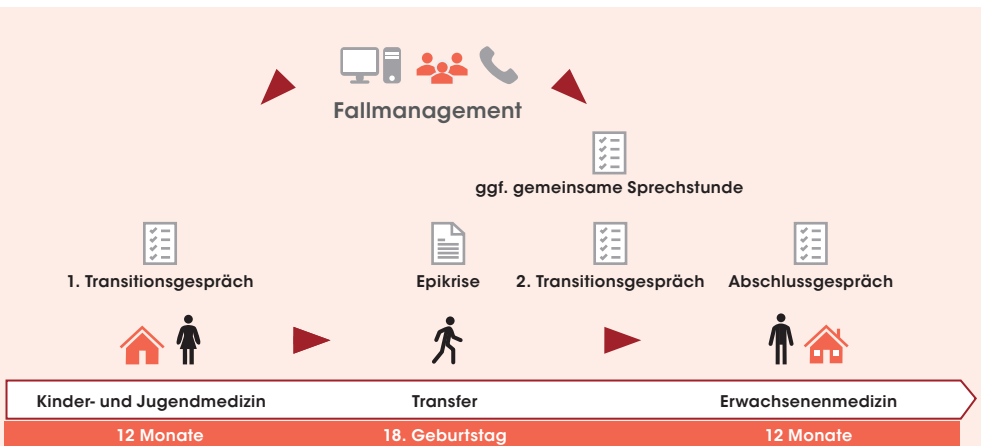
Informationsfluss, koordiniert Termine und dient als Ansprechpartner für alle Beteiligten. Die Kontakte zu den jungen Patienten und, falls erforderlich, ihren Eltern finden über Briefkontakte und elektronische Medien statt (E-Mail, SMS, Telefon, App).

Eine Übersicht über bereits beteiligte Diabeteszentren und Schwerpunktpraxen befindet sich auf der Website der DRK Kliniken Berlin:

 <https://www.drk-kliniken-berlin.de/berliner-transitionsprogramm>

Neben der Transitionsstelle in Berlin gibt es eine weitere in Darmstadt; Aachen und Augsburg nehmen im Verlauf des Jahres 2019 ihre Arbeit auf. Alle Informationen zum Programm, zu Transitionsstellen und den weiteren Aktivitäten des Vereins BTP e. V. befinden sich auf der Website.

 <https://www.btp-ev.de/>



PATIENTENSCHULUNG UND -INFORMATION

Diabetes-Jugendschulungsprogramm

Durch das Schulungsprogramm der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie (AGPD) (Lange K *et al.* 2017¹) können krankheitsrelevantes Wissen und Fertigkeiten der Jugendlichen aufgefrischt und vertieft werden, so z. B. zu Pumpe und CGM. Jugendliche Modelle und 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, Beruf und Sozialrecht sowie Zukunftsängsten.

Das Schulungsprogramm ist für Einzel- und Gruppenschulungen gedacht. Es beinhaltet ein detailliertes Curriculum inkl. umfangreicher Hintergrundinformationen sowie Teilnehmermaterialien. Das Schulungsprogramm ist für das DMP Typ-1-Diabetes zugelassen. Die Schulungshefte werden einmalig für jeden Jugendli-

chen durch die Kostenträger finanziert, ebenso die entsprechende Schulung im Rahmen des DMP Typ-1-Diabetes.

 <https://www.kirchheim-shop.de/aerzte/PAeDIATRIE/Schulungsprogramme/Diabetes-bei-Jugendlichen-ein-Behandlungs-und-Schulungsprogramm.html>



Bild: Kirchheim Verlag

ModuS-Transitionsworkshop „Fit für den Wechsel“

Speziell zur Vorbereitung der Transition wurde der ModuS-Transitionsworkshop entwickelt (Ernst G & Bomba F 2016²). Diese Gruppenschulung für Jugendliche beschäftigt sich mit praktischen und sozialrechtlichen Themen rund um das Erwachsenwerden wie z. B. Arztwechsel und Krankenkassenleistungen. In einem parallelen Elternworkshop werden die Eltern für ihre neue Aufgabe als Berater gestärkt. Im Curriculum finden sich vielfältige didaktische Anregungen und Arbeitsmaterialien.

Wie alle Schulungen des Kompetenznetzes Patientenschulung ist der Workshop modular aufgebaut, d. h., die Inhalte können abhängig vom Interesse und Zeitbudget zusammengestellt werden. Durch den generischen Ansatz ist auch eine krankheitsübergreifende Schulung möglich.

 <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsschulung/>

¹ Lange K *et al.* Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. 2017; ISBN 978-3-87409-615-7. Kirchheim, Mainz; ² Ernst G & Bomba F. Fit für den Wechsel: Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS 2016; ISBN 978-3-95853-076-8. Pabst, Lengerich.

Ablauf des „Fit für den Wechsel“-Workshops

Eltern-Workshop

Los geht's ...

Begrüßung und Kennenlernen

Transition

Arztwechsel und andere
Veränderungen

Loslassen

Elternaufgaben in der
Adoleszenz

... und jetzt?

Alltagstransfer und Abschluss

Jugend-Workshop

Los geht's ...

Begrüßung und Kennenlernen

Endlich 18!

Änderungen durch
Volljährigkeit

Der neue Arzt

Vorbereitung auf den
Arztwechsel

Krankenkassen & Co.

Orientierung im
Gesundheitssystem

Karrierestart

Ausbildung, Beruf, Rechte
und Pflichten

Soziales Umfeld

Eltern, Freunde und andere
Netzwerke

Doc spezial

Alkohol, Drogen, Sex,
Baby und mehr

Meine Möglichkeiten

Umgang mit Stress und
Therapiefrust

... und jetzt?

Alltagstransfer und Abschluss

between 

HAUPTSEITE

AKTIONEN

QUIZ

BERICHTE

A-Z

MIT LINKS!

EXPERTENRAT

Richtig einsteigen

Wähle dein Thema und erfahre Wissenswertes



Für Jugendliche

Du interessierst dich für das
Erwachsenwerden mit chronischer
Krankheit? Erfahre hier alles über
Arztwechsel, Karrierestart, Stars mit
chronischer Krankheit.

HIER EINSTEIGEN →



Für Eltern

Ihr Kind wird langsam erwachsen und Sie
sehen dem mit gemischten Gefühlen
entgegen? Lesen Sie hier, wie Sie und Ihr
Kind die Zeit des Übergangs gut meistern
können

HIER EINSTEIGEN →



Erfahrungsberichte

Hier findest du Erfahrungsberichte zu
Party, Kinderwunsch, Berufswahl,
Therapiefrust, Auslandsaufenthalten und
vielmehr

HIER EINSTEIGEN →

Internetseite www.between-kompas.de

Die between-Seite beschäftigt sich mit Themen rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Jugendliche und ihre Eltern können sich hier selbstbestimmt über Arztwechsel, Berufswahl, Liebe und Sexualität oder Stärkung der Gesundheitskompetenz informieren. Videos, Wissenstests und Berichte von Stars machen die Seite abwechslungsreich und unterhaltsam. Die between-Seite ist krankheitsübergreifend für verschiedenste Indikationen aufbereitet.

between-Kompass

Mit Unterstützung der AGPD wurde eine Checkliste entwickelt, die krankheitsrelevantes Wissen und Selbstmanagement-Kompetenzen des Jugendlichen erfragt. Der between-Kompass ist niederschwellig einzusetzen und einfach in den Praxisalltag zu integrieren. Er soll die Jugendlichen und ihre Behandler unterstützen, über relevante Themen von Jugendlichen ins Gespräch zu kommen.


Die Checkliste liegt aktuell in Papierform in einer diabetesspezifischen und einer generischen Version vor. Eine elektronische Version wird bald über das Kindernetzwerk verfügbar sein.

Kontakt über:

 <https://www.mh-hannover.de/medpsycho-ernst.html>

Die Internetseite wird vom Kompetenznetz Patientenschulung betrieben und von der Gesellschaft für Transitionsmedizin gefördert.

 www.between-kompas.de




BIST DU EXPERTE FÜR DEINE GESUNDHEIT?

Der between-Kompass beschäftigt sich mit verschiedenen Themen rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Mit seiner Hilfe kannst du abschätzen, wie gut du dich schon auskennst.

Die Checkliste bietet dir Platz für deine Fragen und Notizen. Nimm sie zum Arzttermin mit und sprich dein Behandlungsteam auf alles an, was dir wichtig ist.

Weitere Tipps und Erfahrungsberichte rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit findest du unter: www.between-kompas.de

Wir wünschen dir einen guten Start in die neue Lebensphase!



WEITERE AKTUELLE PROJEKTE

TransFIT

Um Komplikationen aufgrund von Versorgungsbrüchen zu vermeiden, will das Innovationsfonds-Projekt TransFIT die Selbstmanagement-Kompetenzen von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung verbessern. An der Intervention können Jugendliche ab dem 12. Lebensjahr teilnehmen, die bei der TKK und DAK versichert sind.

Initial wird der besondere Versorgungs- und Unterstützungsbedarf vom betreuenden Pädiater erfasst und an ein zentrales

Fallmanagement übergeben. Dieses konkretisiert den Bedarf per Assessment (Transitions-Check) und empfiehlt entsprechende Angebote, wie z. B. Schulungsmaßnahmen oder eine strukturierte Transitionsbegleitung. Das Fallmanagement koordiniert die gesamte Frühintervention. Eine Einschreibung von Teilnehmern ist nach aktueller Planung bis Juni 2020 möglich.



<https://www.innovation-transfit.de/>

The screenshot shows the homepage of the TransFIT website. At the top left is the logo 'Trans FIT' with a blue cross icon. To the right is the slogan 'DEIN WISSEN, DEIN WEG!' and a search bar. Below the slogan is a navigation menu with buttons for 'START', 'MITMACHEN', 'ABLAUF', 'FÜR ELTERN', 'ÜBER UNS', and 'KONTAKT'. The main content area features a large heading: 'GANZ EINFACH HERAUSFINDEN, WAS DAS BESTE FÜR DICH IST: MIT DEINEM PERSÖNLICHEN TRANSFIT-BEGLEITER'. Below this are three paragraphs of text describing the program's goals and benefits. To the right of the text is a photograph of a group of young people walking away from the camera in a hallway. At the bottom of the page, there is a blue banner with the text 'TEILNAHMEINFORMATIONEN ANFORDERN'. Below this banner are three image-based buttons: 'MITMACHEN' (with a photo of a young woman), 'ABLAUF' (with a photo of a group of people in a classroom), and 'KONTAKT' (with a photo of a doctor talking to a patient).

AOKTrio

Das Innovationsfonds-Projekt richtet sich an Versicherte der AOK Niedersachsen zwischen 14 und 18 (ggf. 21) Jahren. Mit einem interaktiven Online-Coach können die Jugendlichen mobil und selbstbestimmt ihre Transitionskompetenz ausbauen. Der Online-Coach besteht aus den Bereichen „Meine Träume“, „Arztwechsel“, „Gesundheit“ und „Karriere“, die jeweils in kleine, schnell zu bearbeitende Module unterteilt sind. Weitere Elemente von AOKTrio sind ein ausführliches Gespräch mit dem betreuenden Pädiater zum Ablauf der Transition sowie ein erster Kontakt

mit dem Spezialisten aus der Erwachsenenversorgung. Die Kommunikation zwischen allen Beteiligten wird durch Checklisten, Leitfäden und eine gemeinsame Fallbesprechung bei Bedarf unterstützt. Auf Wunsch kann die Terminservicestelle der KVN in Anspruch genommen werden. Eine Einschreibung von Teilnehmern ist nach aktueller Planung bis Mitte 2020 möglich.

 https://www.aok-gesundheitspartner.de/nds/arztundpraxis/innovationsfonds/projekt_aoktrio/index.html



AOKTrio-Onlinecoach
Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit

Du bist fast erwachsen, hast Ziele und Träume? Du willst dich von deiner Erkrankung nicht ausbremsen lassen? Richtig so!

ELIAS ADHS

HANNAH DIABETES

NELE RHEUMA

BEN EPILEPSIE

CEM ASTHMA

TABEA MORBUS CROHN

PAUL AUTISMUS

START-FILM

Starte hier mit dem Coach

Bestimmt ist bei dir gerade eine Menge los, tausend spannende Dinge fordern deine Aufmerksamkeit. Damit du freie Bahn hast, erfährst du hier alles, was du wissen musst.
Los geht's mit "Meine Träume und ich"!

FAZIT

... FÜR PÄDIATER

Bereiten Sie den Jugendlichen und seine Eltern auf die Veränderungen vor, die in der Erwachsenenmedizin auf sie zukommen: Was sollte der Jugendliche über sich und seine Krankheit wissen? Was wird von ihm erwartet? Wie wird der Ablauf dort sein?

Ermutigen Sie die Familien frühzeitig, die Jugendlichen praktische Dinge wie Termine vereinbaren und wahrnehmen, Medikamentenvorräte im Blick haben, Rezepte anfordern usw. üben zu lassen. Der Jugendliche wird die Situation umso besser meistern, je besser er sich mit seinem Diabetesmanagement auskennt.

... FÜR ERWACHSENENMEDIZINER

Haben Sie Verständnis. Die Stoffwechselwerte jugendlicher Patienten sind teils höher und schwankender als die von Erwachsenen. Sehen Sie die Werte also in Relation zur Person und deren aktueller Lebenssituation, die von viel aufregenderen Dingen bestimmt wird als vom Diabetes.

Von Jugendlichen wird häufig erwartet, dass sie sich wie Erwachsene verhalten. Das müssen sie jedoch erst lernen. Nehmen Sie sich also zu Beginn Zeit für die jungen Patienten, knüpfen Sie an die bisherige Behandlung an und klären Sie, wie der Ablauf bei Ihnen sein soll. Lassen Sie sich auf deren Welt ein.

... FÜR BEIDE

Wichtig für den Übergang ist eine gute Kooperation zwischen Pädiatern und Internisten. Wenn diese vorhanden ist und die Konzepte einander ähneln, ist der Übergang kein Bruch und alle profitieren.

Nutzen Sie die bereits bestehenden Hilfsangebote und Programme, damit Transitionsleistungen in Deutschland weiter ausgebaut werden. 

WEITERFÜHRENDE LINKS UND LITERATUR

Fachgesellschaften

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD):



<https://diabetes-kinder.de/>

Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG):



<https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/home.html>

Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM):



<https://www.transitionsmedizin.de/>

Leitlinie

Neu A *et al.* Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. *S3-Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft 2015*; Kirchheim, Mainz;

Cameron F, Garvey K, Hood K, Acerini C, Codner *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes* 2018; 19: 250–61.

Für Ende 2019 ist die Fertigstellung der deutschen Leitlinie zur Transition geplant.

Beruf und Führerschein

Ausschuss Soziales der DDG (u. a. Informationsbroschüren und Leitfäden)



<https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/ueber-uns/ausschuesse-und-kommissionen/ausschuss-soziales.html>

Ein Formular zur Aufklärung von insulinbehandelten Kraftfahrern findet sich im Anhang der Leitlinie zu Diabetes und Straßenverkehr (S. 172ff.)

 https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/fileadmin/Redakteur/Leitlinien/Evidenzbasierte_Leitlinien/2017/Leitlinie_S2e_Diabetes_und_Stra%C3%9Fenverkehr_Endfassung.pdf

Psychische Gesundheit

Übersicht über allgemeine und diabetesspezifische Fragebogen sowie Therapeutensuchfunktion

 <https://www.diabetes-psychologie.de/templates/main.php?SID=2809>

Reisen

Broschüre „Wenn Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes reisen – ein Wegweiser für Eltern und Betreuer“, herausgegeben von der Deutschen Diabetesstiftung zusammen mit der AGPD

 <https://www.diabetesstiftung.de/publikationen-und-broschueren>


Informationen zum Reisen mit Diabetes und Vorlagen für Bescheinigungen

 <https://www.diabetesde.org/reisen-kinder-jugendliche-diabetes>

Transition

Oldhafer M Transitionsmedizin. Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. 2016; Schaffauer, Stuttgart;

Kapellen T *et al.* Transition to adult diabetes care in Germany – High risk for acute complications and declining metabolic control during the transition phase. *Pediatr Diabetes* 2018; 19: 1094-9;

Findorff J *et al.* Das Berliner Transitionsprogramm: Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. 2016; EPUB ISBN 978-3-11-043279-4 

LOS GEHT'S!



IMPRESSUM

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
Potsdamer Straße 8
10785 Berlin

AUTOREN

Dr. biol. hum. Gundula Ernst
Dr. med. Nicolin Datz
Dr. med. Thomas M. Kapellen
Prof. Dr. rer. nat. Karin Lange
Dr. med. Silvia Mütter