

TRANSITION

Jugendliche mit chronischer Erkrankung – neue Herausforderungen und Chancen im Übergang von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Caroline Culen, Klinische und Gesundheitspsychologin

April 2025

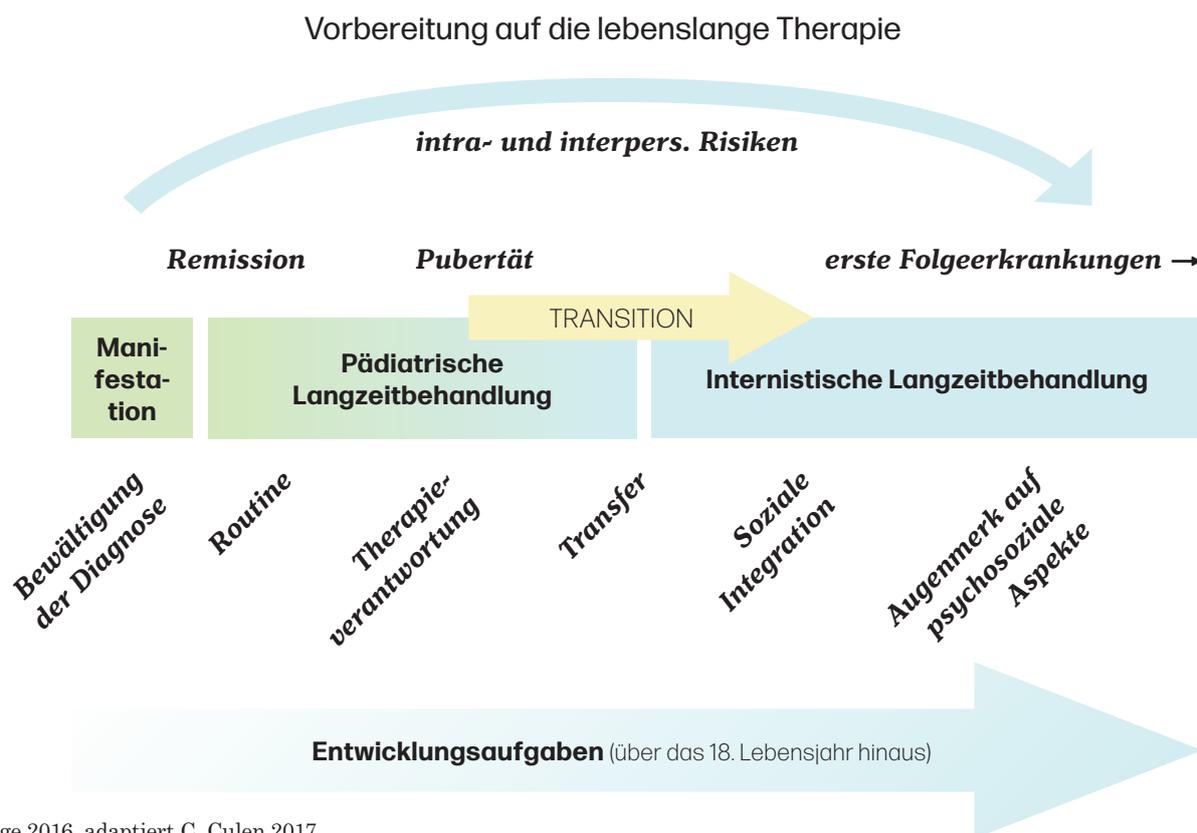


1. Transition in der Gesundheitsversorgung

Transitionen bzw. Übergänge sind Teil einer normalen, gesunden Entwicklung und ereignen sich mehrmals über die Lebensspanne hinweg. In der Gesundheitsversorgung bedeutet Transition den Wechsel von der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin. Dabei handelt es sich nicht um den einfachen Transfer[§], sondern um einen länger andauernden Prozess. **Transition bedeutet idealerweise einen zielgerichteten, geplanten Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einem**

kinderzentrierten (pädiatrischen) zu einem erwachsenenorientierten (internistischen) Versorgungssystem.

Gerade zu diesem Versorgungszeitpunkt kommen für jugendliche Patient*innen mehrere Herausforderungen zusammen: Einerseits die Verantwortungsübernahme für ein Leben mit einer chronischen Erkrankung und andererseits die normale pubertäre Entwicklung, die Adoleszenz.



K. Lange 2016, adaptiert C. Culen 2017

Abb. 1: Schematische Darstellung des Transitionsprozesses

2. Hintergrund

Vor einigen Jahrzehnten erreichten nur wenige Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder erworbenen chronischen Krankheiten das Erwachsenenalter.² Durch einen signifikanten Fortschritt in medizinischen Anwendungen und Technologien stieg die Lebenserwartung dieser Patient*innen an.³ Seit den 2000er Jahren erreichen rund 90 % der Kinder und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung das Erwachsenenalter.² Dazu gehören junge Menschen mit Diabetes Typ 1, rheumatischen Erkrankungen, mit cystischer Fibrose, asthmatischen Allergien, Krebserkrankungen, Epilepsie, seltenen Stoffwechselerkrankungen oder psychiatri-

schen Erkrankungen. Ungefähr ein Fünftel der Schüler*innen gibt an, an einer lang andauernden bzw. chronischen Erkrankung oder Belastung zu leiden, mehr Mädchen als Burschen und mehr ältere Schüler*innen als jüngere (Abb. 2). Diese Zahlen decken sich auch mit internationalen Daten.⁵

Werden Eltern nach einem speziellen Bedarf an Gesundheitsversorgung laut CSHCN-Screener (Children with Special Health Care Needs) gefragt, ergeben sich elf Prozent Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Bedarf an medizinischer Betreuung.⁶

§ Der Transfer meint in der Medizin nur ein Teilgeschehen im länger andauernden Transitionsprozess.

Hieraus ergeben sich von der Gesamtschülerzahl in Österreich abgeleitet Schätzungen von ca. 190.000 betroffenen Schulkindern.⁷ Pro Jahr ergeben sich daraus immerhin einige tausend Adoleszente, die rund um den 18. Geburtstag einen Bedarf an Transition haben.

14-20 jährige Jugendliche in Österreich

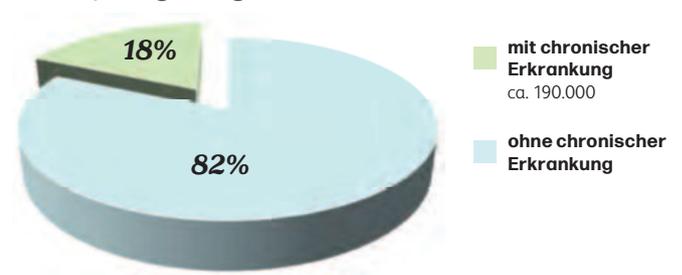


Abb. 2: Anzahl chronisch kranker Jugendlicher in Österreich

3. Risiken bei misslungener Transition

Beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung erhöht sich das Risiko der Unterversorgung und dies kann schwere gesundheitliche Folgen für Patient*innen haben. Wenn Transition nicht gelingt, birgt das gesundheitliche Risiken für die jugendlichen Patient*innen. Bei vielen chronischen Erkrankungen verschlechtern sich in dieser Phase die medizinischen Messwerte, Kontrolltermine werden ausgelassen, die Therapietreue sinkt und sie verlieren den Kontakt zur notwendigen medizinischen Versorgung.^{8,9}

Eine Studie ergab, dass 40 % der Nierentransplantierten (N = 20) in den 36 Monaten nach dem Transfer ihr Transplantat verloren.¹⁰ Dies wurde auf unzureichende Medikationsadhärenz zurückgeführt. In Bezug auf die Hospitalisierung gibt es in einer andern Studie im Bereich Typ-1-Diabetes Hinweise, dass Patient*innen, die

zu einem/einer neuen Arzt/Ärztin transferieren, nach dem Transfer vier-mal wahrscheinlicher hospitalisieren als solche, die bei ihren bekannten Ärzt*innen blieben.¹¹

Jugendliche Patient*innen werden nach wie vor unzureichend auf den Betreuungswechsel vorbereitet.^{9,12-15,29} Manchmal fallen jugendliche Patient*innen ganz aus der Betreuung – „lost in transition“ wird dieses Phänomen genannt, und ist die große Sorge vieler Betreuender.^{8,9}

Lost for follow-up bedeutet:

- verminderte Lebensqualität
- erhöhte Gesundheitskosten
- erhöhte Mortalität
- erhöhte Morbidität

4. Chancen bei gelungener Transition

Zur Beurteilung von gelungener Transition zieht man zumeist medizinisch messbare Parameter, wie Laborergebnisse oder die Organfunktion heran.⁹ Fragt man Patient*innen, ist das ausschlaggebende Kriterium für gelungene Transition eine möglichst hohe Lebensqualität.

Insgesamt wird gelungene Transition mit guter Anbindung an die medizinische Erwachsenenversorgung, mit verstärkter Compliance und erhöhter Therapietreue sowie mit regelmäßigem Einhalten von Kontrollterminen assoziiert. Gleichzeitig treten weniger Langzeitschäden auf, auch die Anzahl der Akutkomplikationen ist verringert. Mit einem guten Übergang in die internistische Versorgung wird zusätzlich eine erhöhte Lebenserwartung und verbesserte Lebensqualität in Verbindung gebracht.²

Verbesserte Transition bewirkt also:

- gute Anbindung an medizinische Erwachsenenversorgung
- verstärkte Compliance, erhöhte Adhärenz
- regelmäßiges Einhalten von Kontrollterminen
- weniger Langzeitschäden
- verringerte Akutkomplikationen
- erhöhte Lebenserwartung

Das Bewusstsein um die Bedeutsamkeit einer gelungenen Transition ist stark gestiegen. Was macht den Brückenschlag dennoch nach wie vor so schwierig?

1	Für den Transitionsprozess sollte ein individualisierter Transitionsplan erstellt werden, der die einzelnen Maßnahmen definiert und terminiert.
2	Die Transitionsbereitschaft und -befähigung soll in einem ausführlichen klinischen Gespräch erfasst werden.
3	Der Zeitpunkt des Transfers sollte die Besonderheiten der Erkrankung und des Patienten/der Patientin berücksichtigen und nicht starr an den 18. Geburtstag gekoppelt sein.
4	Der Transitionsprozess soll eine Schulung des Patienten/der Patientin und ggf. seiner Eltern/ Betreuungspersonen zu relevanten Aspekten der Krankheit und des Transfers enthalten.
5	Der Transitionsprozess sollte interdisziplinär gestaltet werden.
6	Für den Transfer sollte eine strukturierte Epikrise zum bisherigen Krankheitsverlauf mit medizinischen und psychosozialen Inhalten sowie behandlungsrelevanten Vorbefunden für den Patienten/die Patientin und die Weiterbehandler*innen erstellt werden.
7	Ein verantwortlicher Ansprechpartner sollte die Transition begleiten.
8	Zur Verbesserung der Adhärenz und Termintreue sollten niedrigschwellige Angebote durch geeignete Internetseiten, Apps, SMS, Email und/oder Telefon soweit verfügbar als Reminder und Informationsangebot eingesetzt werden.
9.1	Bei jüngeren Jugendlichen sollen die Eltern/ständigen Betreuungspersonen in den Transitionsprozess einbezogen werden.
9.2	Auch über den Transfer hinaus kann es sinnvoll sein, sie in den Prozess einzubeziehen.
9.3	Bei Patient*innen mit kognitiven Einschränkungen ist der Einbezug der Eltern/ständigen Betreuungspersonen verpflichtend.
10	Das Angebot einer gemeinsamen Sprechstunde oder Fallbesprechung, an der Pädiater*innen und weiterbehandelnde Erwachsenenmediziner*innen beteiligt sind, kann erwogen werden.
11	Zur Unterstützung des Transitionsprozesses sollten nicht nur einzelne Maßnahmen eingesetzt werden, sondern mehrere der beschriebenen Elemente sinnvoll kombiniert werden.

5. Herausforderungen, Barrieren und Probleme in der Transition

Patient*innen nennen dafür 3 Hauptpunkte:

1. den Abbruch langjähriger Beziehung mit betreuenden Pädiater*innen.
2. Unterschiede zwischen Pädiatrie und den Strukturen der medizinischen Versorgung von Erwachsenen (s. Abb 3).
3. Die Autonomie, Selbstmanagementfähigkeiten und die Planungskompetenzen von jungen Patient*innen sind mit 18 Jahren selten ausgereift.

Weitere relevante Barrieren im gesamten Gesundheitssystem sind fehlende Ressourcen, unzureichende Schulung des Personals, fehlende einheitliche Standards innerhalb der Kliniken² und unklare Zuständigkeiten.

5.1 Abbruch von Beziehungen:

Häufig besteht eine starke Bindung der Eltern und Jugendlichen an das Behandlungsteam.^{9,15} Viele der Familien sind seit der Geburt ihres Kindes mit dem Team verbunden oder es entstehen starke Beziehungen während krisenhafter Krankheitsverläufe.

Auch Pädiater*innen können den Abschied ihrer Patient*innen verzögern. Es fällt Pädiater*innen und Eltern schwer, ihre Expertenrolle aufzugeben und die Verantwortung, die sie viele Jahre getragen haben, an die Jugendlichen zu übergeben.^{2,15} Studien zeigen, dass diejenigen Jugendlichen, deren Eltern noch bis über die Pubertät hinaus Unterstützung beim Therapiemanagement geben, bessere medizinische und psychologische Werte vorweisen.

5.2 Unterschiede Pädiatrie – Erwachsenenmedizin^{9,15}

Unterschiede im Zugang und der Versorgung^{1,2,11,14}

Pädiatrie bis zum 18. Lebensjahr zuständig	Erwachsenenmedizin (Interne Medizin, niedergelassene Allgemeinmedizin) ab dem 18. Lebensjahr zuständig
Familienzentriert	Patientenorientiert
Geprägt von Fürsorglichkeit der betreuenden Teams.	Von Patient*innen wird Selbstfürsorge erwartet.
Eltern sind die gesetzlichen Vertreter und sind berechtigt, medizinische Auskünfte zu erhalten.	Vertraulichkeit und Verschwiegenheitspflicht: Eltern dürfen prinzipiell keine Auskünfte mehr in Bezug auf die Gesundheit ihrer nunmehr erwachsenen Kinder erhalten.
Terminvereinbarung läuft häufig über Eltern/Erziehungsberechtigte.	Terminvereinbarung liegt in der Verantwortung der Patient*innen.
Bei ärztlichen Terminen, aber auch diätologischen, physiotherapeutischen, psychologischen, psychotherapeutischen Terminen sind Eltern meist anwesend. Die Anwesenheit wird in den meisten Fällen erwartet.	Es ist üblich, dass Patient*innen alleine zu vereinbarten Terminen erscheinen.
Eltern fühlen sich verantwortlich für das Krankheitsmanagement und die Therapieadhärenz.	Patient*innen werden als eigenverantwortlich in Bezug auf Krankheitsmanagement und Therapieadhärenz gesehen.

Pädiatrie

bis zum 18. Lebensjahr zuständig

Kinder und Jugendliche sind mit Eltern mitversichert.

Verhandlungen mit Sozialversicherung, Bestellung von medizinisch-technischen Geräten oder Medikamenten sowie Organisation von Schulungen werden von Eltern und/oder betreuenden Teams übernommen.

Entscheidungen in Bezug auf Behandlung werden in den meisten Fällen von Eltern gemeinsam mit Ärzt*innen getroffen. Kinder und Jugendliche geben teilweise ihre Einwilligung.

Eltern sind per Gesetz verantwortlich für das Wohlergehen ihrer Kinder. Jugendhilfe kann eingeschaltet werden, wenn Therapie vernachlässigt wird.

Expert*innen aus vielen Fachrichtungen unter einem Dach, Multidisziplinarität.

Langjährige Beziehungen zwischen Patient*innen, Familien und betreuenden Teams.

Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz und Pubertät werden beachtet.

Sexualität, Fertilität, Verhütung, Schwangerschaft sind wichtige Themen.

Familie mit spezifischer Lebenssituation (z.B. Geschwisterkinder, Elternbeziehung, u.ä.) wird in der Betreuung mitgedacht.

Ausbildung, Schulsituation, Freundeskreis werden in der Betreuung mitgedacht.

Wissensvermittlung an das Umfeld des Kindes, Jugendliche werden oft nicht altersadäquat zu ihrer Erkrankung geschult.

Kinder und Jugendliche durchleben viele Entwicklungsphasen, in denen Informationen sehr unterschiedlich verarbeitet werden.¹⁸ Darauf sollte im Umgang mit jungen Patient*innen Rücksicht genommen werden. Informationen zu Diagnose und Therapiemanagement sollten in regelmäßigen Abständen, zumindest alle zwei Jahre, wiederholt werden, angepasst an den kognitiven Entwicklungsstand der jungen Patient*innen.

Erwachsenenmedizin

(Interne Medizin, niedergelassene Allgemeinmedizin)
ab dem 18. Lebensjahr zuständig

Patient*innen sind selbst versichert.

Verantwortung für Krankheitsmanagement wird bei den Patient*innen gesehen.

Patient*innen treffen Entscheidungen über Behandlung selbst.

Patient*innen sind per Gesetz selbst verantwortlich für ihr Wohlergehen.

Expert*innen sind in den seltensten Fällen unter einem Dach.

Zahlenmäßig versorgt ein Arzt*eine Ärztin mehr Patient*innen, üblicherweise weniger Zeit für Beziehungsaufbau, häufig wechselnde Betreuungspersonen.

Entwicklung wird als abgeschlossen betrachtet, Patient*in als erwachsen und autonom angesehen.

Fertilität, Familienplanung, Reproduktionsmedizin, Genetik sind wichtige Themen.

Familiensituation den betreuenden Teams oft nicht bekannt.

Soziales Umfeld der PatientInnen wird in der Betreuung nicht routinemäßig mitgedacht.

Krankheitswissen wird von Patient*innen erwartet.

ACHTUNG:

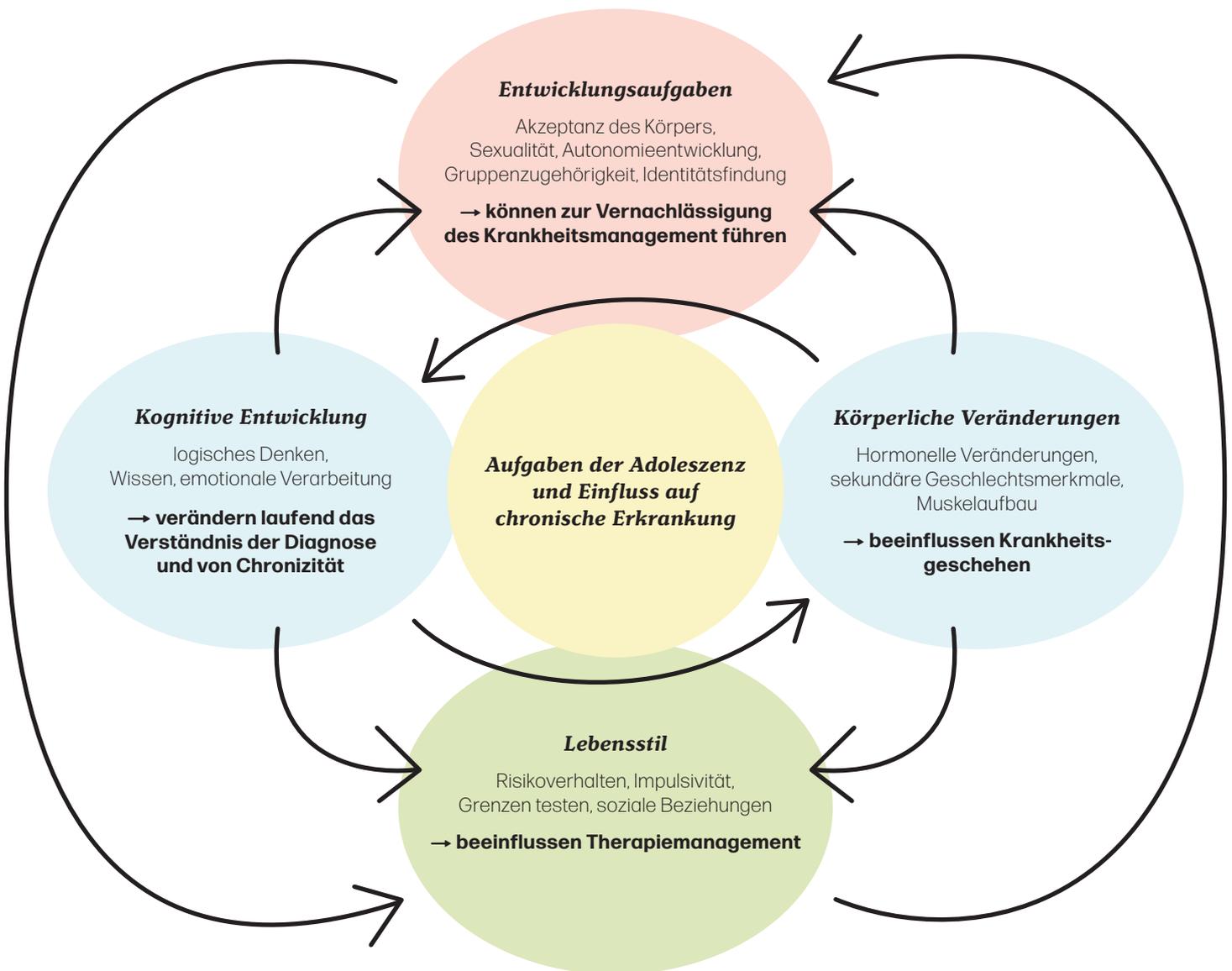
Bei jungen Erwachsenen nach Transition ist diese Voraussetzung allerdings nicht immer gegeben.

5.3 Autonomie – Herausforderung Adoleszenz

Das Autonomiebedürfnis ist bei chronisch kranken Jugendlichen genauso gegeben wie bei allen jungen Menschen.¹⁷ Jedoch ist bei einer chronischen Erkrankung eine enorme Unterstützung durch die Eltern nötig. Infolgedessen zeigen Eltern oftmals ein überbehütendes Verhalten ihren Kindern gegenüber und erschweren dadurch die Ablösung.

Die Spannungsfelder der Adoleszenz spiegeln sich auch im meist ambivalenten Umgang mit der chronischen Erkrankung wider.

Mit der Pubertät verändert sich die körperliche Erscheinung. Der Körper entspricht selten den Idealvorstellungen. Bei vielen jungen Menschen mit chronischer Erkrankung wird die Akzeptanz des Körpers durch Funktionseinschränkung, besonderes Erscheinungsbild oder Schmerzen zunehmend erschwert. Der Aufbau reifer Beziehungen zu Gleichaltrigen beiderlei Geschlechts sowie die Entwicklung der Sexualität sind weitere herausfordernde Entwicklungsaufgaben in dieser Zeit.



Vereinfachte schematische Darstellung: Adoleszenz mit chronischer Erkrankung
Abb. 3: Adoleszenz mit chronischer Erkrankung

6. Umgang adoleszenter Patient*innen mit ihrer chronischen Erkrankung^{12,17}

- häufig unzureichendes Krankheits- und Medikamentenwissen
- geringe Eigenverantwortung
- empfinden ihre Erkrankung als ein lästiges Übel
- Widerstand: nehmen Medikamente nicht entsprechend der vorgegebenen Dosierung ein oder brechen ihre Therapie ab
- Volljährigkeit erreicht, ohne eigene Krankheit und/oder Medikamente genau benennen zu können
- Krankheitserfahrung kann auch Reifeprozesse vorantreiben

- bei manchen chronischen Erkrankungen ist die psychologische, soziale und/oder kognitive Entwicklung³⁰ der Betroffenen beeinträchtigt und somit kann eine ausreichende Eigenverantwortung eventuell nie erreicht werden.

Krankheitsakzeptanz und ein adäquater Umgang mit der Erkrankung müssen parallel zur kognitiven und sozialen Entwicklung immer wieder neu erarbeitet werden. Üblicherweise treten dabei ähnlich wie bei Trauerprozessen Gefühle wie Angst, Verleugnung, Wut, Schuld- und Schamgefühle auf. Erst danach können im besten Fall Krankheitsakzeptanz und Anpassung eintreten.

7. Bemühungen für verbesserte Transitionsprozesse in der Pädiatrie

International und auch im deutschsprachigen Raum zeigt sich ein starker Trend Richtung verbesserte Transition. Auch wenn hier keine eindeutige Aussage darüber getroffen werden kann, welches Modell zu präferieren bzw. am wirksamsten ist^{1,17,19}, etablieren sich beispielhafte Transitionsambulanzen und -kliniken zunehmend rund um den Globus und zeigen den Trend Richtung verbesserte Transition. Mittlerweile haben sich international einige Transitionsmodelle etabliert. Dazu zählen beispielsweise begleitende Schulungen (z.B. Transitionsworkshops)²⁰, spezialisierte Kliniken für junge Erwachsene oder Gemeinschaftskliniken mit Kinderärzt*innen und Erwachsenenmediziner*innen¹⁹, gemeinsame, multidisziplinäre Übergangssprechstunden⁶ sowie Hilfsmittel zur Bestimmung der Transitionsbereitschaft.²¹

Empfehlungen für den Transitionsprozess^{22,23}

1. policy – die Entscheidung zu geplanter Transition mit einem schriftlich festgelegten Ablauf, Dokumenten und identifizierten Kooperationspartner*innen
2. Dokumentation der Patient*innen (Register), Dokumentation der Interventionen für Transitionsprozess
3. Transitionsbereitschaft feststellen (z.B. TRAQ-Fragebogen)²⁴ und
4. Planung und Vorbereitung von Unterlagen (Epikrise), Terminen, Schulungen
5. Transition und Transfer
6. Transitionsevaluation

7.1 Transitionsbereitschaft

Vorhandenes Wissen und Fertigkeiten sollten regelmäßig identifiziert sowie die Transitionsbereitschaft der Patient*in geklärt werden.

Fertigkeiten wie:

- Kommunikation,
- Entscheidungsfindung^{16,17} und
- Selbstmanagement²⁵
- Sowie zur Expert*in für die eigene Erkrankung werden^{2,14}

Eltern oder entsprechende Obsorgeberechtigte müssen in den Prozess mit einbezogen werden.²⁵

International werden heute vermehrt Fragebögen eingesetzt, die sich mit der Frage nach der Transitionsbereitschaft von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen befassen. In Österreich wurde eine deutschsprachige Version²⁴ des englischen Fragebogens (TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire)²¹ entwickelt. Fragen nach Arztterminkoordination, Erledigungen bei den Krankenkassen oder auch nach Selbständigkeit im Alltagsleben zeigen Wissenslücken bzw. das Fehlen von notwendigen Fertigkeiten für den Transitionsprozess. Dadurch ergeben sich Hinweise auf unterschiedliche unterstützende Interventionen.

8. „Und was hat das mit mir zu tun?“

Wie können Erwachsenenmediziner*innen zum Gelingen von Transition beitragen?

Es stellt sich die Frage, wie eine kontinuierliche Versorgung nach dem Abschied von der pädiatrischen Versorgung und dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin garantiert werden kann.¹⁴

Im Grunde sind Erwachsenenmediziner*innen in einer idealen Position, um Transition zu verbessern.^{26,27} Transition ist ein Prozess, der vor dem 18. Lebensjahr in der Pädiatrie beginnt und nach dem 18. Lebensjahr andauert bis ins junge Erwachsenenalter. Transition gilt als gelungen, wenn eine stabile, regelmäßige und der Diagnose

angemessene medizinische Versorgung von chronisch kranken jungen Erwachsenen etabliert ist. Zusätzlich können Parameter wie Selbständigkeit, Autonomie, Lebensqualität oder medizinische Werte herangezogen werden.

Erwachsenenmediziner*innen fühlen sich allerdings häufig nicht adäquat vorbereitet, um Jugendliche, junge Erwachsene mit chronischer Erkrankung zu betreuen. Zusätzlich sind sie der Meinung, dass Adoleszente mit chronischer Erkrankung von ihren pädiatrischen Teams unzureichend vorbereitet wurden.²⁷

Transitionsfördernde Maßnahmen

Auf Seite der Ärzt*innen

Kooperation mit Pädiater*innen, um Kontinuität in der Versorgung sicher zu stellen und Austausch zu ermöglichen.

Gesprächsführung angepasst an adoleszente Patient*innen.

Sprechstunden speziell für junge Erwachsene bis 25 anbieten – Vorteile, junge Erwachsene fühlen sich willkommen, sitzen mit Gleichaltrigen im Wartezimmer.

Interdisziplinären Austausch suchen, im multidisziplinären Team arbeiten.

Informationen schriftlich zur Verfügung stellen (z.B. Downloads über Webseite, Links bereitstellen).

Einschlägige Fortbildungen, Weiterbildungen.

Das erste und unangefochtene Ziel der Transition ist eine koordinierte, ununterbrochene Gesundheitsversorgung, die einen hohen Versorgungsstandard sichert.

Im Österreichischen Strukturplan Gesundheit 2023 (ÖSG)²⁸ wird das Thema Transition konkret in den Be-

Gegenüber Patient*innen

Adoleszente mit chronischer Erkrankung als Neuankömmlinge im medizinischen System ansehen.

Überprüfung von Krankheitswissen, eventuell schriftliche Informationen bereithalten.

Assessment von Autonomie, Selbstfürsprache, Therapieadhärenz.

Wissen um Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz: Verständnis für die vulnerable Lebensphase, Bedürfnisse und Lebenssituation der Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Blick haben.

Wissen um typische Krankheitsverläufe der Adoleszenz (z.B. erhöhte HbA1c-Werte).

Unterstützende Haltung gegenüber adoleszenten Patient*innen.

reichen Langzeitversorgung chronisch kranker Kinder- und Jugendliche (Fachbereich Innere Medizin), in der Kinder- und Jugendheilkunde in Bezug auf ambulante Versorgung und Nachsorge, in der Neurologie, in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und in der Kinder- und Jugendonkologie angesprochen und verankert.

9. Take-Home-Messages

1. Transition muss als essenzielle Komponente einer guten medizinischen Versorgung betrachtet werden.
2. Die Transitionsphase beginnt vor dem 18. Lebensjahr und endet im jungen Erwachsenenalter.
3. Wenn junge Erwachsene in der Erwachsenenmedizin ankommen, sind sie oft in ihrer emotionalen und kognitiven Entwicklung noch nicht abgeschlossen.
4. Standardisierte Prozesse und Dokumentation des Transitionsprozesses vor und nach Zeitpunkt der Transition verbessern Transfer.
5. Feststellung der Transitionsbereitschaft mit Hilfe von Fragebögen (z.B. krankheitsneutraler TRAQ-GV-15) unterstützt Vorbereitung und Entscheidung über den Zeitpunkt der Transition.
6. Kommunikation und Kooperation zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin sind unerlässlich für Transition.
7. Erwachsenenmediziner*innen sind wichtige Player im Transitionsprozess. Ihre Haltungen gegenüber den jungen Patient*innen tragen wesentlich zu Therapieerfolg bei.
8. Transitionsleistungen sollten abrechenbar sein.

Links:

- Gesellschaft für Transitionsmedizin: www.transitionsmedizin.com
- Berliner Transitionsmodell: www.btp-ev.de
- www.transition1525.ch
- www.gottransition.org

- <https://www.pfizer.at/gesundheit/transition>



Quellen

1. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*. 2003;33(4):309-11.
2. White PH, Cooley WC; Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*. 2018; 142(5):e20182587
3. Gray WN, Monaghan MC, Gilleland Marchak J, Driscoll KA, Hilliard ME. Psychologists and the Transition From Pediatrics to Adult Health Care. *Journal of Adolescent Health*. 2015;57(5):468-74.
4. Felder-Puig R, Teutsch F, Winkler R. Gesundheit und Gesundheitsverhalten von österreichischen Schülerinnen und Schülern. Ergebnisse des WHO-HBSC-Survey 2021/22. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMSGPK); 2023.
5. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. 2007 Mar 27; Volume 369(9571):1481-9.
6. Österreichische Gesundheitsbefragung 2019.
7. Fichtenbauer P. Das chronisch kranke Kind im Schulsystem [Internet]. Schriftenreihe der Volksanwaltschaft - Band III; 2015 <https://volksanwaltschaft.gov.at/downloads/a38dg/Das%20chronisch%20kranke%20Kind%20im%20Schulsystem.pdf> Letzter Zugriff im April 2025.
8. Ertl D-A, Gleiss A, Schubert K, Culen C, Hauck P, Ott J, Gessl A, Haeusler G. Health status, quality of life and medical care in adult women with Turner syndrome. *Endocrine Connections*. 2018 Apr;7(4):534-43.
9. Oldhafer M. Transitionsmedizin: multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Schattauer; 2016.
10. Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatric Nephrology*. 2000 May 22;14:469-72.
11. Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to Adult Care for Youths With Diabetes Mellitus: Findings From a Universal Health Care System. *PEDIATRICS*. 2009 Dec 1;124(6):e1134-41.
12. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: Issues to consider. *Rheumatic Disease Clinics of North America*. 2005 Aug;52(2):641-52.
13. Gesellschaft für Transitionsmedizin. S3-Leitlinie: Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Version 1.1 vom 22.04.2021. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/186-001.html> Letzter Zugriff im April 2025.
14. Naylor MD, Shaid EC, Carpenter D, Gass B, Levine C, Li J, et al. Components of comprehensive and effective transitional care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2017 Jun;65:1119-25.
15. O'Sullivan-Oliveira J, Fernandes SM, Borges LF, Fishman LN. Transition of pediatric patients to adult care: An analysis of provider perceptions across discipline and role. *Pediatric nursing*. 2014;40(3):113-20.
16. McDonagh JE. Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplantation*. 2005 Jun;9(3):364-72.
17. Wafa S, Nakhla M. Improving the transition from pediatric to adult diabetes healthcare: A literature review. *Canadian Journal of Diabetes*. 2015;39:520-8
18. Ault, R. L. Children's cognitive development: Piaget's theory and the process. New York: Oxford Univ. Press; 1977.
19. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, et al. Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabetic Medicine*. 2002;19(8):649-54.
20. Findorff J, Mütter SM, Moers A von, Nolting H-D, Burger W. Das Berliner Transitions-Programm: Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin. Berlin: Walter de Gruyter GmbH; 2016. 168 p.
21. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its factor structure, reliability, and validity. *Academic Pediatrics*. 2014 Jul;14:415-22.
22. <http://www.gottransition.org/> Letzter Zugriff im April 2025.
23. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *PEDIATRICS* [Internet]. 2011 Jul 1 [cited 2016 Apr 27]; 128(1):182-200. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-0969>
24. Culen C, Herle M, König M, Hemberger S-H, Seferagic S, Talaska C, Ertl D-A, Wagner G, Straub C, Johnson K, Wood DL, Haeusler G. Be on TRAQ — Cross-cultural adaptation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ 5.0) and pilot-testing of the German Version (TRAQ-GV-15). *Journal of Transition Medicine*. 2019;1(1): 20180005.
25. Büsching U. Transition betrifft Menschen - Jugendliche, nicht kleine Erwachsene und schon gar nicht große Kinder. In: Reincke M, Zepp F, editors. Medizinische Versorgung in der Transition. Köln; 2012. p. 25-31.
26. Gleeson H, McCartney S, Lidstone V. 'Everybody's business': transition and the role of adult physicians. *Clinical Medicine* 2012;Vol 12, No 6: 561-566.
27. Gleeson H. 'Part of the problem, part of the solution'—adult physicians' role in adolescent and young adult health. *Clinical Medicine* 2015;15(5):413-414.
28. ÖSG Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2023
29. Culen C, Ertl D-A, Schubert K, Bartha-Doering L, Haeusler G. Care of girls and women with Turner syndrome: beyond growth and hormones. *Endocr Connect*. 2017;6(4):R39-R51.
30. Culen C, Herle M, Ertl D-A, Fröhlich-Reiterer E, Blümel T, Wagner G, Häusler G. Less ready for adulthood? – Turner syndrome has an impact on transition readiness. *Clinical Endocrinology*. 2020;93(4):449-455.