

## Transitionsbegleitung unter Pandemie-Bedingungen Wir gehen online!



**Universitätsprofessor Dr. Jun Oh**

KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Hamburg am Kinder-UKE



**Katharina Sobolewski**

KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Hamburg am Kinder-UKE

**Zahlreiche Jugendliche mit chronischen Krankheiten benötigen einen strukturierten Übergang in die Erwachsenenmedizin. Die Patient:innen sind in dieser Phase des Überganges unterschiedlichen Belastungen unterworfen, da sie sich einer neuen Situation in der medizinischen Betreuung anpassen müssen. Als kritisches Lebensereignis kann sich ein Übergang positiv oder negativ auf die Adhärenz jugendlicher Patient:innen auswirken. Gelingt die Anpassung an die neue Lebenssituation nicht, entstehen eine hohe Belastungssituation, die zu einer fehlenden Adhärenz führen kann<sup>1</sup>.**

Wie Kinder diesen Übergang meistern, hängt unter anderem von ihrer psychischen Widerstandsfähigkeit ab (Resilienz). Wer bereits als Kind resiliente Eigenschaften entwickelt, kann genau diese sich im späteren Leben zu Nutze machen. Allerdings entwickeln Kinder ihre innere Widerstandskraft zum Großteil im Zusammenspiel mit Erwachsenen. Sie brauchen eine feste Bezugsperson, die Wertschätzung und Verständnis entgegenbringt. Doch auch der Kontakt mit Gleichaltrigen und Beziehung zu Erziehenden stärken die Resilienz. Damit Kinder ihre eigene Widerstandskraft aufbauen, brauchen sie Wärme und Zutrauen, sowie Interesse und Kontrolle. Wenn dem Kind wichtige Werte und der Glaube an die eigene Selbstwirksamkeit vermittelt werden, kann es sich im späteren Leben selbst be-

haupten und lernt einen flexiblen Umgang mit schweren Lebenssituationen<sup>2</sup>.

Daher ist für uns ein wichtiges Ziel die Jugendlichen über ihre Erkrankung und Therapien aufzuklären und gut vorbereitet in die Erwachsenenmedizin zu entlassen. Hierfür bieten wir seit einiger Zeit eine Jugendberatung im Hamburger KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche an, die von der KfH-Sozialpädagogin Katharina Sobolewski organisiert wird und von der Lilli-Korb-Stiftung unterstützt wird ([www.lillikorbstiftung.de](http://www.lillikorbstiftung.de)). Diese Beratung hat das Ziel das Selbstmanagement der Jugendlichen ab 14 Jahren zu fördern und somit die Adhärenz hoffentlich zu steigern. Hierbei werden zur Förderung der Eigenständigkeit und Eigenverantwortung, unter anderem die Medikamente sowie deren Wirkung, Nebenwirkung und das dazugehörige Krankheitsmanagement besprochen. Es wird aber auch Hilfe zur Selbsthilfe angeboten, dies gilt vor allem auch im Zusammenhang der Aufklärung sozialrechtlicher Ansprüche, Berufsberatung und möglicher weitere Beratungsangebote in Wohnortnähe. Die Jugendlichen werden durch dieses Programm auf dem Weg in die Erwachsenenmedizin begleitet und unterstützt, um so Berührungsängste und Hemmungen abzubauen. Dieser Prozess wird immer im Rahmen der multidisziplinären Betreuung auch durch Psycholog:innen, Lehrer:innen und/oder von einer professionellen Diätberatung begleitet.

Die Coronavirus-Pandemie hat das Leben von Millionen von Kindern und Jugendlichen in rasantem Tempo und in nie dagewesener Weise verändert. Angesichts unzähliger Todesfälle und infizierter Menschen weltweit haben die meisten Länder massive Präventionsmaßnahmen ergriffen. Kinder und Jugendliche sind daher mit massiven Veränderungen in ihrem täglichen Leben konfrontiert, darunter Schulschließungen, Quarantäne und Distanzierungsregeln, die sie erheblich belasten. Vor allem Familien mit Schulkindern und Teenagern leiden ganz besonders unter diesen Einschränkungen. Geschlossene Schulen haben dazu geführt, dass vor allem Kinder und Teenager ihre Tagesstruktur vermissen.

Der zwingend erforderliche Lockdown und die daraus resultierenden Kontakteinschränkungen und Ausgangssperren haben neben den Schulschließungen dazu geführt, dass Kinder ihre Freunde nur noch selten sehen. Diese unabwendbaren Umstände, die über die üblichen Erfahrungen hinausgehen, führen bei den Betroffenen zu Stress, Ängsten und einem Gefühl der Hilflosigkeit<sup>3</sup>. Es wurde festgestellt, dass diese Pandemie bei Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu Erwachsenen möglicherweise noch stärkere langfristige negative Auswirkungen hat. Art und Ausmaß der Auswirkungen auf diese Altersgruppe hängen von vielen Risikofaktoren ab, wie zum Beispiel dem Entwicklungsalter, dem aktuellen Bildungsstand, besonderen Bedürfnissen, psychischen Vorerkrankungen, wirtschaftlicher Unterprivilegierung und einer Quarantäne des Kindes/Elternteils aufgrund einer Infektion oder der Angst vor einer Infektion.

Laut einer deutschen Studie hatten 40% der befragten Jugendlichen nur Kontakt zu 1-2 Personen. Noch einmal genauso viele gaben an immerhin mit 3-6 Personen im Austausch gestanden zu haben. Knapp 10% bestätigten, dass sie sogar völlig isoliert waren. Die wenigen Kontakte wurden in erster Linie digital und

durch Telefonate geführt<sup>3</sup>. Eine ähnliche Studie machte darauf aufmerksam, dass sich soziale Folgen besonders dort vermehrt zeigten, wo bereits vor der Pandemie strukturelle Benachteiligung und multiple Belastungen vorlagen<sup>4</sup>.

Besonders für Jugendliche ist der Kontakt zu Gleichaltrigen wichtig, denn Jugendliche grenzen sich von ihren Erziehungsberechtigten mehr und mehr ab. Neue Vertraute und Ansprechpartner:innen finden sie meist unter Gleichaltrigen, in der Peer Group. Eine solche Gruppe vermittelt Geborgenheit und ein Wir-Gefühl. Durch die COVID-Pandemie wurden nun ausgerechnet diese Kontakte auf das Wesentliche beschränkt. Dies trifft natürlich ganz besonders für Kinder mit einer chronischen Erkrankung zu<sup>3</sup>.

Gerade dialysepflichtige Kinder und Jugendliche haben aufgrund der häufigen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte in vielen Fällen nur ein sehr eingeschränktes Sozialleben. Der Austausch mit gesunden gleichaltrigen Freund:innen ist sehr eingeschränkt, deshalb haben wir uns im KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche Hamburg dazu entschieden den Kontakt zu unseren Jugendlichen nicht abreißen zu lassen und unsere Schulung zum Selbstmanagement für Teenager trotz Pandemie und Restriktion in der Mobilität dringend weiterzuführen. Wir entschieden uns zur schnellen Etablierung einer digitalen Sprechstunde für Jugendliche mit einer chronischen Nierenerkrankung und nach Nierentransplantation, unter der Leitung von Katharina Sobolewski gemeinsam mit dem KfH und der Lilli-Korb-Stiftung. Die Digitalisierung gibt uns neue Möglichkeiten mit dieser vulnerablen Gruppe in Kontakt zu bleiben. Anders als im digitalen Unterricht in der Schule benötigten unsere Patient:innen hierfür nur ein funktionierendes Smartphone. Durch dieses technische Angebot waren zahlreiche Termine losgelöst von den eigentlichen Arztterminen möglich. Das Einzugsgebiet der Patient:innen des KfH-Nierenzentrums für Kinder und Jugendliche in Hamburg ist sehr groß, dies bedeutet, dass einige Jugendliche einen sehr langen Anfahrtsweg haben. Auch dies spielte nun für die Teilnahme an dem Schulungsprogramm keine tragende Rolle mehr.

Ein weiterer wesentlicher Schwerpunkt dieser digitalen Jugendsprechstunde ist die Vernetzung von Jugendlichen mit ähnlichen Erkrankungen und Problemen. Auch hierbei bot die Online-Beratung Möglichkeiten, die Jugendliche einzeln oder auch gemeinsam zu unterstützen. Diese gemeinsamen Termine sind auch willkommene Gelegenheiten sich untereinander besser kennenzulernen und neue Freundschaften zu schließen (wenn auch zunächst nur digital).

In den ersten Gesprächen kristallisierte sich schon schnell heraus, dass unsere Jugendlichen gerne mehr über ihre eigenen Erkrankungen erfahren wollten und daher entschieden wir uns, zu der ersten digitalen Fragestunde im Juni 2021 mit dem Thema „Niere“ Dr. Raphael Schild, Nephrologe in unserem KfH-Zentrum, einzuladen. Dr. Schild beantwortet alle Fragen der zahlreichen Jugendlichen. Die zweite Onlineschulung im September 2021 hatte das Thema „Schule, Ausbildung und Beruf“. Ziel war es, die Jugendlichen unter anderem über Nachteilsausgleiche in der Schule und über die Rolle des Schwerbehindertenstatus in Sachen Berufsausbildung aufzuklären. Diese Schulung wurde zusätzlich von einem ehemaligen Patienten des KfH-Nierenzentrums für Kinder und Jugendliche Hamburg begleitet, der den theoretischen Input mit praktischen Erfahrungen gut ergänzen konnte. An den beiden bisherigen Jugendschulungen nahmen erfreulicherweise nicht nur jugendliche Patient:innen aus Hamburg teil, sondern auch erwachsene Patient:innen aus der gemeinsamen Transitions-Sprechstunde des Universitätsklinikums Hamburg/Eppendorf sowie Jugendliche aus den KfH-Kinderzentren Leipzig, Rostock, Berlin, Erlangen, Freiburg und Köln.

Der große Erfolg dieser ersten digitalen Veranstaltungen spiegelt sich in den Kommentaren einiger Jugendlichen wider: „Danke für das Meeting, das hat mir sehr gut gefallen“, „Ich wusste gar nicht, dass so viel Blut (1500 Liter) durch meine Nieren fließt“, „Jetzt verstehe ich was der Blutdruck mit meiner Niere zu tun hat“, „Ich finde es toll, so kann ich andere Jugendliche kennenlernen, denen es ähnlich geht wie mir“;

„Bei dem nächsten Treffen bin ich auf jeden Fall dabei“, „Ah, deshalb ist meine neue Niere im Bauch“, „Es wurde alles so erklärt, dass man es gut verstehen konnte“, „Ich denke schon das mir das für später helfen wird“.

Wie man sieht, bietet die Digitalisierung viele neue Möglichkeiten Schulungen und Treffen durchzuführen. Diese Technik erlaubt uns, mit unseren Patient:innen trotz Restriktionen und Quarantäne weiterhin intensiv in Kontakt zu bleiben. Ganz wichtig ist auch die Chance die wichtige überregionale Vernetzung von jungen Menschen mit einer Nierenerkrankung zu fördern. Natürlich wird die Digitalisierung persönliche Kontakte nie ersetzen können, dennoch ist es ein hilfreiches zusätzliches Tool, welches uns neue Möglichkeiten eröffnet.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Pandemie für viele Jugendliche eine zusätzliche Belastungssituation darstellt. Dies gilt vor allem für Patient:innen mit einer chronischen Nierenerkrankung, welche bereits ein erhöhtes Risiko für eine psychosoziale Belastung aufweisen. Durch die Digitalisierung nicht ärztlicher Beratungsangebote ist es uns möglich diese Patientengruppe weiterhin durch die Pandemiezeit zu begleiten. Zusätzlich zu dem Ausbau eines Patienten-Netzwerks, haben wir auch eine Patientenschulung etablieren können, welche wir planen nach der Pandemie weiterzuführen, was für die Nachhaltigkeit des Projekts spricht.

## Literatur

- 1 Ullrich, Gerald (2016): Transition aus entwicklungspsychologischer Sicht. In Oldhagen, Martina (Hrsg.): Transitionsmedizin. Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Stuttgart: Schattauer, S. 10-20.
- 2 Fröhlich-Gildhoff, Klaus & Rönau-Böse, Maika (2015): Resilienz, München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- 3 Walpert, Sabine et al. (2021): Die Situation Jugendlicher in der Corona-Krise. Deutsches Jugendinstitut.
- 4 Andresen, Sabine et al. (2020): Kinder. Eltern und ihre Erfahrungen während der Corona-Pandemie. Erste Ergebnisse der bundesweiten Studie KiCo: Universität Hildesheim, Hildesheim 2020.