

## Transition in den USA und Kanada

Olaf Kraus de Camargo

### Einleitung:

Neunzig Prozent aller Kinder und Jugendlicher mit besonderen medizinischen Bedürfnissen (Children and Youth with Special Healthcare Needs – CYSHCN) überleben in das Erwachsenenalter hinein. Viele dieser Menschen kämpfen mit erheblichen Schwierigkeiten, um die komplexe medizinische Versorgung, die sie auf Grund einer Behinderung benötigen, auch mit Übergang in das Erwachsenenalter weiter zu erhalten. Dies wäre nicht nur wünschenswert sondern stellt auch ein verbrieftes Recht dar. Nach Artikel 25 der Behindertenrechtskonvention der UN, die seit Ende 2008 auch in Deutschland gesetzlich verankert ist, anerkennen “Die Vertragsstaaten ... das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung.”<sup>1</sup>

In den USA wurde im Jahr 1989 zum ersten Mal von Regierungsseite auf die Problematik der Transition mit einer Konferenz (“Growing Up and Getting Medical Care: Youth with Special Health Care Needs”) des Surgeon General (Leiter des nationalen öffentlichen Gesundheitsdienstes) hingewiesen. Seitdem wurden Initiativen gestartet, den Übergang von Menschen mit Behinderung in das Erwachsenenalter zu verbessern. Die amerikanische Regierung formulierte als eines der Gesundheitsziele für die Kampagne „Healthy People 2010“<sup>2</sup> (alle 10 Jahre werden langfristige politische Ziele formuliert), dass „alle Jugendlichen mit besonderen medizinischen Bedürfnissen die Leistungen erhalten, die notwendig sind, um eine Transition in alle Aspekte des Erwachsenenlebens, u.a. Gesundheitsversorgung, Arbeit und Unabhängigkeit zu gewährleisten.“ In der neuesten Version „Healthy People 2020“ ist zum Thema Transition zu lesen, dass eines der Ziele darin bestehen soll, den Anteil der 12 bis 17 jährigen mit Behinderungen zu vergrößern, die einen Transitionsplan für den Übergang von pädiatrischer zu erwachsener Gesundheitsversorgung haben.<sup>3</sup> Während das Thema Transition in den USA schon gesetzlich und in den politischen Zielen der Gesundheits-, Sozial- und Bildungspolitik verankert ist, ist dies in Kanada noch nicht der Fall. Lediglich im Bildungssystem ist ein Transitionsplan für jeden Schüler mit einem besonderen Unterstützungsbedarf ab dem Alter von 14 Jahren vorgesehen. Das staatliche Gesundheitswesen geht zunächst davon aus, dass ja alle Bürger, behindert oder nicht, angemessen betreut und ausgebildet werden. Trotzdem wurde auch in Kanada der Bedarf an neuen Wegen und Lösungen festgestellt, Jugendliche besser auf dem Übergang in das Erwachsenenalter zu unterstützen.<sup>4</sup>

Die politischen Anstrengungen in den USA sind auf Initiativen der Fach- und Patientenverbände zurückzuführen, die z.B. im Jahre 2002 zur Veröffentlichung eines Konsensuspapiers führten, welches aus der engen Kooperation sowohl von Kinder- und Jugendärzten, Vertretern der Erwachsenenmedizin, Hausärzten, Psychologen, Pädagogen, Therapeuten wie auch Patienten- bzw. Elternvertretern entstanden ist.<sup>5</sup> Die leitenden Prinzipien für eine gelingende Transition sind darin beschrieben als “Ressourcenorientierung,

Familienzentriertheit und Interdisziplinarität". In Deutschland hat sich die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. in einer Stellungnahme zu dem Thema ebenfalls auf dieses Konsensuspapier berufen<sup>6 7</sup>. Die wesentlichen Forderungen für Jugendliche mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen im Transitionsalter sind demnach:

- Feste und verantwortliche Hauptansprechpartner für Patienten und Fachleute
- Aktualisierte, mobile und zugängliche Gesundheitsinformationen über den Patienten
- Jährlich aktualisierter schriftlicher „Transitionsplan“ ab dem 14. Lj.
- Alle sonst üblichen Vorsorgemaßnahmen müssen auch für Jugendliche mit Behinderungen zugänglich sein
- Versicherungen müssen die „Transitionsplanung“ und die dafür notwendige komplexe Koordinationsarbeit entsprechend vergüten

### **Barrieren für die Transition:**

Binks et al.<sup>8</sup> identifizieren u.a. Barrieren für eine gelingende Transition von Jugendlichen mit komplexen Krankheitsbildern am Beispiel von Patienten mit Spina bifida und Patienten mit Zerebralparese. Barrieren können dabei bei allen Beteiligten am Prozess festgestellt werden. Dies fängt an bei den Kinder- und Jugendmedizinern, die „nicht los lassen können“, sei es weil sie die langjährige Beziehung zum Patienten und der Familie so schätzen oder weil sie auch keine Alternative in der Erwachsenenmedizin sehen. Dann können die Patienten selbst den Prozess der Transition verzögern, weil sie „nicht gehen wollen“, da dies ein neues und unbekanntes Terrain für sie bedeutet und u.U. sie auch erneut stärker mit der Behinderung und dem chronischen Charakter der Behinderung konfrontiert. Für Eltern ist dieser Prozess oft auch schwierig, da sie „die Kontrolle nicht verlieren wollen“ und zusehen müssen, wie ihre Kinder zunehmend Entscheidungen selbst treffen. Auf der Seite der Erwachsenenmediziner werden Barrieren aufgezeigt, die in „mangelnder Erfahrung mit der komplexen Erkrankung, die manchmal eher typischer für das Kindesalter ist“ und auch „dem Mangel an Verfügbarkeit eines multidisziplinären Teams“, wie es oft für die adäquate Versorgung notwendig ist, begründet.

### **Transition und interministerielle Zusammenarbeit:**

Osgood et al.<sup>9</sup> stellen fest, dass Transition in das Erwachsenenalter nicht nur für Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen schwierig ist, sondern für verschiedene „vulnerable“ Gruppen eine besonders riskante Lebensphase darstellt. Zu diesen Gruppen zählen sie die Jugendlichen, die Kontakt mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie hatten, in Pflegefamilien aufgewachsen sind, mit der Jugendjustiz und dem Strafvollzug befasst waren, Sonderschulen besucht haben sowie Jugendliche, die auf Grund ihrer Behinderung oder chronischen Erkrankung das Gesundheitssystem regelmäßig in Anspruch genommen haben. Außerdem gehören auch Jugendliche, die obdachlos sind oder das Elternhaus frühzeitig verlassen haben zu der vulnerablen Population. Interessanterweise sind die Transitionsprobleme in

diesen zunächst sehr unterschiedlich anmutenden Gruppen sehr ähnlich. Jugendliche werden mit dem Erwachsenwerden oft plötzlich von einem anderen System betreut, Informationen aus der Betreuung als Kind und Jugendlicher werden nicht weitervermittelt, auf entwicklungspezifische Bedürfnisse wird nicht eingegangen und die unterschiedlichen Systeme kommunizieren oft nicht oder nur dann, wenn es um gemeinsame Klienten geht, wodurch diese wiederum eine Schnittstellenfunktion übernehmen müssen, die oft überfordernd ist. Neben verschiedenen US-spezifischen Ideen, diese Mängel zu beheben, schlagen Osgood und Kollegen auch vor, dass es sinnvoll wäre, ein integriertes System zu haben, welches einerseits Redundanzen vermeiden würde und andererseits umfassender auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der einzelnen Klienten eingehen könnte. Ein Schritt in Richtung Integration der Systeme wurde in den USA im Jahre 2004 unternommen, als das Arbeitsministerium (Department of Labour) die Initiative ergriff, eine Partnerschaft für eine gemeinsame Vision für die Jugend (Shared Youth Vision partnership) mit dem Gesundheits- und Sozialministerium (Department of Health and Human Services) und dem Justizministerium (Department of Justice) einzugehen. Unter dieser Initiative werden Projekte unterstützt, die eine bessere Zusammenarbeit zwischen den Systemen für Jugendliche und junge erwachsene Klienten verfolgen. Seit der Gründung der Initiative wurden Projekte in insgesamt 30 US-Staaten entwickelt. Auch in Kanada wurde erkannt, dass eine der Barrieren für einen nahtlosen Übergang von Jugend- in das Erwachsenenalter besonders für Jugendliche mit komplexen Problemen oft in den unterschiedlichen Regelungen und Zuständigkeiten der beteiligten Ministerien besteht. In der Provinz Alberta hat man 1998 versucht, diesem Problem mit der Verabschiedung einer Initiative zur Verbesserung der interministeriellen Zusammenarbeit (Alberta Children and Youth Initiative) zu begegnen. Ziel dieser Initiative ist es, die Organisation von Unterstützung im Bereich der Rehabilitation (im weiten Sinne, von Wohnumfeld über Schule und Berufsfindung sowie tertiären Schwerpunktkliniken) zu verbessern und notwendige Leistungen zu koordinieren. Lesley Wiart<sup>10</sup> stellt in ihrer Analyse dieser Initiative jedoch fest, dass trotz dieser Bemühungen um eine bessere Zusammenarbeit viele Barrieren auch in der Struktur und Arbeitsphilosophie der unterschiedlichen Ministerien begründet ist. So werden in Kanada Kinder im Schulalter vornehmlich durch das Schulsystem therapeutisch unterstützt. Die Ziele dieser rehabilitativen Massnahmen sind jedoch auf die Teilhabe am Schulleben ausgerichtet und können nur ungenügend die Teilhabe in anderen Bereichen wie dem Zuhause oder im Freizeitbereich unterstützen.

### **„Best Practice“ Transition:**

Das Thema Transition wird von verschiedenen Fachbereichen und bezogen auf unterschiedliche Krankheitsbilder in der Literatur beschrieben und erforscht. Dabei sind die Grundprinzipien für die Einrichtung funktionierender Transitionsangebote relativ klar: Als Erstes müssen die Jugendlichen und ihre Familien für die Transition vorbereitet werden, d.h. sie müssen sich die notwendigen Fertigkeiten aneignen, Anwalt in eigener Sache zu sein, die Angebote im Erwachsenenbereich kennen lernen und Entscheidungen für ihre

weitere Versorgung treffen zu können. Zweitens müssen die Fachleute im Erwachsenenbereich entsprechend in der Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren charakteristischen Behinderungsbildern geschult werden und drittens müssen alle Beteiligten lernen, die Wünsche und Ziele von Jugendlichen und jungen Erwachsenen wahrzunehmen und bei therapeutischen und/oder lebengestaltenden Entscheidungen zu berücksichtigen.<sup>11</sup>

Best practice guidelines in Ontario:

Debra Stewart<sup>12</sup> beschreibt den evidenzbasierten Prozess zur Entwicklung dieser Transitionsleitlinien. Publierte und nicht publizierte Daten einerseits und Ergebnisse aus Fokusgruppenbefragungen andererseits waren die wesentlichen Quellen für die Entwicklung dieser Leitlinien. Dabei ergaben sich Empfehlungen, die hier kurz zusammengefasst werden:

1. Zusammenarbeit: für eine gelingende Transition ist es notwendig, dass sowohl auf der Serviceebene (Leistungserbringer) wie auf der Regulierungsebene (Regelungen und Gesetze) eine Zusammenarbeit der beteiligten Sektoren gefördert wird.
2. Befähigung: Patienten müssen darin befähigt werden, Lebensziele für sich zu entwickeln und die dazu notwendigen Hilfen und Unterstützungen zu identifizieren. Fachleute müssen darin befähigt werden, einen Blick der Lebensspanne zu entwickeln und diesen im Kontakt mit Patienten und Familien anzuwenden. Unter Umständen ist es notwendig, eine Person als „Navigator“ zu haben, die die beteiligten Systeme kennt und Patienten sowie Fachleute darin berät, welche Hilfen zur Verfügung stehen oder beansprucht werden können.
3. Information: Das Wissen über die verschiedenen Aspekte der Transition muss einfach zugänglich und verfügbar sein. Fachleute sollen ihr spezifisches Wissen mit anderen Beteiligten teilen, so dass über die Zeit ein Zuwachs an Kompetenzen auch bei den Berufsgruppen entsteht, die vielleicht wenig Wissen über den Jugend- bzw. Erwachsenenbereich haben. Zentrale Anlaufstellen sind für diese Informationsvermittlung hilfreich.
4. Schulung und Forschung: In vielen Berufsgruppen besteht ein Bedarf an spezifischem Wissen über die Besonderheiten des Transitionsprozesses, der geschult werden muss. Entsprechend besteht die Notwendigkeit, geeignete Materialien sowohl für Fachleute wie auch für Patienten und Eltern zu entwickeln. Dort, wo Transitionsprogramme etabliert werden, sollen diese wissenschaftlich evaluiert werden, da es bisher noch kaum Daten darüber gibt, welche Ansätze am sinnvollsten sind und dies auch regional sehr unterschiedliche sein kann, je nachdem, welche Angebote schon zur Verfügung stehen.

Zur Umsetzung und Unterstützung dieser Prinzipien wurde am CanChild – Center for Childhood Disability Research an der McMaster University ein Transitionsordner entwickelt. Der K.I.T. Youth (Keep it together) ist eine Weiterentwicklung eines Ordners der in Zusammenarbeit mit einem Familien-

Netzwerk (<http://www.hamiltonfamilynetwork.com/>) entwickelt wurde, um die vielfältigen Informationen, die sich im Laufe der Jahre mit der Betreuung eines Kindes mit einer Behinderung anhäufen, zu organisieren. Ziel ist es dabei, sowohl Eltern wie Fachleuten einen raschen Überblick über wichtige Aspekte und anstehende Untersuchungen oder kindheitstypische Übergänge wie Einschulung, Umschulung oder eben die Planung des Übergangs in das Erwachsenenalter zu gestalten. Nähere Informationen dazu finden sich auch unter der folgenden homepage:

[http://transitions.canchild.ca/en/AboutTransitions/transitions.asp?\\_mid\\_ =3224](http://transitions.canchild.ca/en/AboutTransitions/transitions.asp?_mid_ =3224).<sup>13</sup>

In Toronto wird an der Bloorview Rehabilitationsklinik ebenfalls nach den beschriebenen Prinzipien vorgegangen. Materialien zur Transition sind auf der Seite der Klinik unter

<http://www.bloorview.ca/resourcecentre/familyresources/growingupready.php> abzurufen.

### **Transitionssprechstunden:**

Gillette Lifetime Specialty Healthcare<sup>14</sup>: Seit 2001 werden in dieser Klinik Transitionsdienste für Jugendliche mit unterschiedlichen Krankheitsbildern wie u.a. Zerebralpareesen, Spina bifida, Epilepsie, Rett und Down Syndrom sowie neuromuskuläre Erkrankungen angeboten. Für die jungen Erwachsenen wurden entsprechende Räumlichkeiten geschaffen, in denen sie auch im Erwachsenenalter weiterbetreut werden. Diese zeichnen sich z.B. dadurch aus, dass die Arbeitsplätze an denen Patientengespräche geführt werden mit Doppelbildschirmen ausgestattet sind. Dies erlaubt es Patienten ihre elektronische Krankenakte und Befunde mit einzusehen sowie ihnen Schulungsmaterialien zu präsentieren. Solange die Transition noch nicht abgeschlossen ist, sind die Kinder- und Jugendmediziner federführend und die Erwachsenenmediziner werden konsiliarisch hinzugezogen. Nach Abschluss der Transition verläuft dies umgekehrt. Neben dem ärztlichen Personal sind auch die weiteren Berufsgruppen, die für die multidisziplinäre Betreuung dieser Patienten notwendig sind, vorhanden. Dabei lernen diese Berufsgruppen voneinander, was zu einer Verbesserung der Betreuung auf beiden Seiten des Übergangs zum Erwachsenen sein führt (Transdisziplinarität). So beschreibt die Leiterin dieser Ambulanz, Dr. Ronna Linroth, z.B. dass die pädiatrischen Kolleginnen und Kollegen dazu übergegangen sind, wesentlich früher auf E-Rollis umzustellen, im Wissen um die möglichen Folgeschäden einer Überanspruchung der oberen Extremitäten und der Bedeutung größtmöglicher Unabhängigkeit mit zunehmendem Alter.<sup>14</sup>

In der Provinz Ontario in Kanada wurde ein System entwickelt, welches an die rund 20 Children Treatment Center (CTC) gekoppelt sind, die ähnlich wie die Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland ambulante interdisziplinäre Einrichtungen für Kinder mit Behinderungen und Entwicklungsstörungen sind. Diese Zentren werden in Ontario vom Ministry of Children and Youth Services finanziert, also eine spezielle Versorgung neben dem Gesundheitssystem

(Ministry of Health and Long Term Care) und dem Bildungssystem (Ministry of Education). Im Bewußtsein, dass Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen als größte Barriere das mangelnde Vertrauen der Mitmenschen in ihre Fähigkeiten empfinden (<sup>15</sup> zitiert in <sup>16</sup>) sind die Ansätze stark Patienten- und Familienzentriert. Dies kommt in den Handlungsgrundsätzen zum Ausdruck:

- Den Jugendlichen an erster Stelle sehen
- Familienzentriert und Kultursensibel sein
- Eine Philosophie der Lebensspanne verfolgen
- Sich auf individuelle Stärken und Bedürfnisse und nicht pauschal auf das Krankheitsbild konzentrieren

Der Übergang der Verantwortung von Fachkraft (Ärzten, Pflege, Therapeuten) zum mündigen selbstbestimmten erwachsenen Patienten ist an Hand des Shared Management Modells dargestellt (<sup>17</sup> zitiert in <sup>18</sup>). Eine modifizierte deutsche Bearbeitung ist hier abgebildet: (siehe Anlage)

Es wird empfohlen, mit jedem Jugendlichen ab dem 12. Lebensjahr einen Übergangsplan (Transition Plan) zu entwerfen. In diesem Übergangsplan werden die individuellen Entwicklungsziele sowie die vorhandenen Ressourcen festgehalten. Außerdem enthält er und die Eltern eine Zusammenfassung des bisherigen klinischen Verlaufs mit den Daten der beteiligten Fachleute. Im Alter von 14 und dann wieder mit 17 Jahren wird dieser Plan noch mit einem „Transition Kit“ vervollständigt, indem weitere Tipps für die jeweilige Entwicklungsstufe enthalten sind. Eine Besonderheit des Modells in Ontario besteht noch in der Öffentlichkeitsarbeit und Schulungsprogrammen für die Jugendlichen mit spezifischen Themenschwerpunkten wie „Soziale Kompetenz“, „Gewichtskontrolle“, „Verreisen mit einer Behinderung“, „Kochen“ etc. Mit jährlichen Informationsveranstaltungen wird in der Gemeinde dafür geworben, das Umfeld und die Einstellung der Menschen förderlich für Menschen mit Behinderung zu gestalten. Diese Aktivitäten sind jedoch von Region zu Region unterschiedlich.

An der University of Minnesota besteht ein Programm zur Übergangsvorsorgung namens „USpecial Kids“ <sup>19</sup>. Dieses Program basiert auf dem sogenannten „Medical Home Modell“. Dies bedeutet, dass vor allem für Jugendliche mit komplexen chronischen Erkrankungen oder Behinderung ein „Ärztliches Zuhause“ geschaffen wird, welches aus einem festen Team besteht, welches federführend die Betreuung dieser Patienten in der Klinik steuert. Die wichtigsten Aufgaben dieses Teams sind folgende:

- Ständige Erreichbarkeit eines Ansprechpartners
- Schnittstelle zu den pädiatrischen Fachdisziplinen
- Schnittstelle zur Erwachsenenmedizin
- Aufbereitung der bisherigen Krankengeschichte – Epikrise
- Planung und Koordination der weiteren Termine

Dazu stehen dem Team folgende Fachkräfte zur Verfügung:

- 1 koordinierende Pflegekraft

- 1 Krankenpflegekraft (nurse practitioner)
- 1 Bürokraft
- 1 Kinder- und Jugendartz/ärztin

Wenn ein Jugendlicher mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung die fachliche Unterstützung der Universitätsklinik benötigt, wird der Kontakt zunächst über das „Ärztliche Zuhause“ dieses Patienten hergestellt. Das „Transition Team“ ist über den Fall informiert und kann alle weiteren notwendigen Schritte einleiten sowie als zentraler Ansprechpartner für die niedergelassenen Ärzte und die oft unterschiedlich beteiligten Fachleute fungieren. Dazu kommt dann auch je nach Fragestellung die Einbeziehung von Fachleuten aus der Erwachsenenmedizin mit der schrittweisen Übergabe des Patienten an diese ärztlichen Kollegen. Bis in das Erwachsenenalter hinein bleibt das Team ein Ansprechpartner auch für die Erwachsenenmediziner sowie für den Patienten und die Familie.

### **Schlußbemerkung:**

Transitionsprozesse sind im Prinzip einfach, im Detail jedoch komplex. Sie können, so wie die Zeit, nicht aufgehalten werden und auf Grund der raschen Veränderungen im Jugendalter unterliegen sie manchmal einer dramatischen Dynamik. Es ist daher wichtig, rechtzeitig und zielgerichtet daraufhinzuwirken, dass die zwangsläufig erfolgende Transition auch ein Erfolg wird und der junge Erwachsene mit Stolz auf die zurückliegende Entwicklung blickt und selbstbewußt Anwalt seiner eigenen Bedürfnisse ist.

Neben Barrieren, die im Prozess des Erwachsenwerdens selbst liegen (Loslassen, Verabschieden, Angst vor dem Unbekannten) sind in der wissenschaftlichen Literatur auch strukturelle Barrieren identifiziert worden, die mehr mit den unterschiedlichen Systemen und der Fragmentierung von Zuständigkeiten in diesen Systemen zu tun hat. Im medizinischen Bereich betrifft dies vor allem die mangelnden interdisziplinären Einrichtungen für Erwachsene, die sich mit in der Kindheit beginnenden chronischen Erkrankungen und Mehrfachbehinderungen beschäftigen. Hier kann sicher ein erheblicher Wissenstransfer zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin erfolgen. Auch wenn die Bereitschaft zur Zusammenarbeit auf der Ebene der Fachleute besteht, scheitern die guten Vorsätze oft an der mangelnden oder im System nicht vorgesehenen Finanzierung solcher Vorhaben. Vor allem die Beispiele aus den USA zeigen, dass es möglich ist, unter Wahrung der administrativen Strukturen neue Initiativen zu starten, die eine interministerielle Zusammenarbeit fördern und letztendlich direkt vor Ort zu Verbesserung der Versorgung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen führen kann.

Danksagung: Ich danke meinem Kollegen Dr. Jan Willem Gorter ganz herzlich für die wertvollen Hinweise und die Durchsicht des Manuskripts.

## Literatur:

1. Deutscher Bundestag. (2008) Bundesgesetzblatt Nr. 35. Behindertenrechtskonvention - Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.
2. Healthy People 2010 [Internet] [cited 2010 05/13]. Available from: <http://www.healthypeople.gov/libaccess.lib.mcmaster.ca/document/html/volume2/16mich.htm>.
3. Healthy People 2020 [Internet]; c2010 [cited 2010 05/13]. Available from: <http://www.healthypeople.gov/hp2020/Objectives/ViewObjective.aspx?Id=459&TopicArea=Disability+and+Secondary+Conditions&Objective=DSC+HP2020-15&TopicAreaId=17>.
4. Antle BJ, Stewart D. Best practices in transition to adulthood for young people with disabilities. Ontario Neurotrauma Foundation (ONF) Ministry of Health and Longterm Care (MOHLTC); 2006 May 5, 2006.
5. AAP AAoP, AAFP, American Academy of Family Physicians, ACP ACoP, ASIM, American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. Pediatrics 2002;110:1304-6.
6. Kraus de Camargo O. Übergangsversorgung vom Jugendlichen- ins Erwachsenenalter - neue Zukunftsperspektiven auch für die Sozialpädiatrie. Kinderärztliche Praxis 2008;79:374-376.
7. Bode H. Prüfung von Versorgungsstrukturen: Übergangsversorgung (transitional care). 2008 30.06.2008. <http://www.dgspj.de/media/Stellungnahme-Uebergangsversorgung.pdf>
8. Binks J, Barden W, Burke T, Young N. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. Arch Phys Med Rehabil 2007;88(8):1064.
9. Osgood DW, Foster EM, Courtney M. Vulnerable populations and the transition to adulthood. The Future of Children 2010;20(1):209-29.
10. Wiart L, Church J, Darrah J, Ray L, Magill-Evans J, Andersen J. Cross-ministerial collaboration related to paediatric rehabilitation for children with disabilities and their families in one canadian province. Health Social Care in

the Community 2010.

11. Gorter J. Transition to adult-oriented health care: Perspectives of youth and adults with complex physical disabilities. *Physical Occupational Therapy in Pediatrics* 2009;29(4):362-6.
12. Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: Current evidence to guide future research. *Dev Med Child Neurol* 2009;51 Suppl 4:169-73.
13. About Transitions [Internet] [cited 2010 05/22]. Available from: <http://transitions.canchild.ca/en/AboutTransitions/transitions.asp?mid=3224>.
14. Linroth R. Meeting the needs of young people and adults with childhood-onset conditions: Gillette lifetime specialty healthcare. *Dev Med Child Neurol* 2009;51 Suppl 4:174-7.
15. Spekman N. J., Goldberg R. J., Herman K. L. An exploration of risk and resilience in the lives of individuals with learning disabilities. *Learning Disabilities: Research & Practice* 1993(8):11-18.
16. King G, Cathers T, Brown E, Specht J, Willoughby C, Polgar J, MacKinnon E, Smith L, Havens L. Turning points and protective processes in the lives of people with chronic disabilities. *Qual Health Res* 2003;13(2):184-206.
17. Kieckhefer GM, Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: From compliance toward shared management. *Pediatr Nurs* 2000;26(4):354-63.
18. Gall C, Kingsnorth S, Healy H. Growing up ready: A shared management approach. *Physical Occupational Therapy in Pediatrics* 2006;26(4):47-62.
19. Kelly AM, Kratz B, Bielski M, Mann Rinehart P. Implementing transitions for youth with complex chronic conditions using the medical home model. *Pediatrics* 2002;110:1322-7.