



Einleitung

Das Erwachsenwerden ist für jeden Heranwachsenden eine große Herausforderung, da es eine Vielzahl an Veränderungen mit sich bringt. Vor allem die Pubertät stellt häufig eine schwierige Zeit für die Jugendlichen und alle weiteren Beteiligten dar. So gilt es Selbstständigkeit zu entwickeln, Verantwortung zu übernehmen und Entscheidungen eigenständig zu treffen (Lohaus, Vierhaus & Maass, 2010). Bei Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung betreffen diese Kompetenzen auch den Umgang mit ihrer Erkrankung. Denn die Betroffenen müssen neben den Herausforderungen der Pubertät auch die Umstände und Schwierigkeiten, die diese nach sich zieht, bewältigen.

Die KiGGS Welle 1 zeigt, dass in Deutschland 16,2% der Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 0 - 17 Jahren mit einer chronischen Erkrankung aufwachsen, für die die beschriebene Herausforderung besteht (Neuhauser & Poethko-Müller, 2014). Aufgrund des medizinischen Fortschrittes erreichen zudem immer mehr Patienten mit sogenanntem besonderem Versorgungsbedarf (z.B. Cystische fibrose, Spina bifida, angeborene Herz- und Stoffwechselerkrankungen) das Erwachsenenalter, wie es vor einigen Jahren noch nicht der Fall gewesen ist. Viele dieser Patienten können eine gute Lebensqualität und häufig auch eine normale Lebenserwartung erreichen (Reisch & Reincke, 2014; Sachverständigenrat zur Begutachtung und Entwicklung im Gesundheitswesen, 2009).

Der mit der Volljährigkeit notwendig werdende Wechsel von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin verläuft nicht immer problemlos. Somit sind während dieser Phase begleitende Maßnahmen, also die Transition, erforderlich. Derzeit ist die Transition in Deutschland jedoch nicht gesetzlich verankert. Infolgedessen gewinnt das junge Fachgebiet der Transitionsmedizin an enormer Bedeutung (Oldhafer, 2016).

Das Ziel dieser empirischen Arbeit ist es, den Bedarf von Jugendlichen und jungen Erwachsenen hinsichtlich der Transition zu erheben. Dafür werden, nach der Erläuterung des Hintergrundes und den genauen Zielformulierungen, zwei Forschungsstränge gebildet. Zum einen werden bezüglich des Bedarfs die Gesundheitskompetenzen und zum anderen die Wünsche und Bedürfnisse, welche die Betroffenen bezüglich der Transition formulieren, erhoben. Beide Ergebnisse werden in einer gemeinsamen Diskussion sowie im Fazit zusammengeführt. Somit soll ein umfassendes Bild gegeben werden können, in welchen Bereichen Unterstützungsbedarf besteht und wie dieser adäquat an die Jugendlichen und jungen Erwachsenen vermittelt werden kann.