

# **Überleitung von jugendlichen CED-Patienten aus der pädiatrischen in die internistische Gastroenterologie**

R. Behrens<sup>1,3</sup>, R. Kardorff<sup>1</sup>, E. Stange<sup>2,3</sup>, E. Jehle<sup>3</sup>,  
K. Reinshagen<sup>4</sup>, S. Stappers<sup>5</sup>, S. Kaplan<sup>5</sup>, C. Möhlmann<sup>5</sup>

- <sup>1</sup> Vertreter der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (GPGE)
- <sup>2</sup> Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS)
- <sup>3</sup> Sprecher des Beirates der Deutschen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV)
- <sup>4</sup> Kinderchirurg an der Klinik für Kinderchirurgie der Universitätskliniken Mannheim
- <sup>5</sup> DCCV-Kind-Eltern-Initiative und Gruppe der Youngsters der Deutschen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV)

Die Entwicklung des pädiatrischen CED-Patienten ist gekennzeichnet durch ein altersabhängiges Krankheitsverständnis. Während das Kind im Vorschulalter die chronische Krankheit eher als eine Art Bestrafung empfindet, setzt im Alter von ca. 12 Jahren zunehmend abstraktes Denken ein, mit dessen Hilfe eine Krankheitsbewältigung langsam ermöglicht wird. Gerade in diesem Lebensabschnitt bis zur Vollendung der Pubertät spielt die Autonomisierung mit Lösung aus der Eltern-Kind-Bindung eine wesentliche Rolle. Diese wird aber durch die häufig zwangsläufige Überprotektion stark eingeengt. Hier liegt die Aufgabe des Pädiaters, den Patienten behutsam aus dieser Situation herauszuführen und ihn zur Eigenverantwortlichkeit und Selbständigkeit anzuleiten. Diese beinhaltet eine möglichst umfassende Information über seine chronisch entzündliche Darmerkrankung, ohne hierbei jedoch unnötige Ängste zu provozieren. Dies ist die Basis für eine zunehmende Selbständigkeit, die eine wesentliche Voraussetzung ist, um den weiteren Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen.

Diese entwicklungsphysiologischen Probleme sind dem Pädiater vertraut wie auch die anderen Belange der Adoleszenz, vor allem Wachstum, beginnende Sexualität und Ausbildungsprobleme.

Daher ist der Übergang vom Pädiater zum Internisten mit vielfachen Veränderungen verbunden.

- Der Patient ist über große Teile seines bisherigen Lebens vom Pädiater und dessen Team begleitet worden. Die Überleitung zu einem neuen Betreuungsteam kann daher mit Ängsten vor dem Neuen verbunden sein.
- Andererseits kann das Verbleiben im pädiatrischen System aber auch zu einer Einengung des Adoleszenten führen, der sich nun als junger Erwachsener versteht, indem seine Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit nicht ausreichend Berücksichtigung finden. Hier kann sich der in pädiatrischen Institutionen eingespielte eher behütende Umgang mit Patienten gelegentlich als Nachteil auswirken.
- Die Eltern, die bislang in Entscheidungsprozesse zwangsläufig eng eingebunden waren, finden sich „plötzlich“ außen vor und werden nur noch mit der Erlaubnis des Patienten in dessen Krankheitsschicksal einbezogen.
- Ebenso kann auch der Pädiatrische Gastroenterologe und sein Team Schwierigkeiten haben, seinen Patienten in die Betreuung eines internistischen Kollegen zu überantworten, den er häufig nicht kennt und von dessen Behandlungs- und Arbeitsweise er keine konkreten Vorstellungen hat.

Im Folgenden soll ein Konzept entwickelt werden, mit dessen Hilfe die Überleitung von jugendlichen CED-Patienten aus der pädiatrischen in die internistische Gastroenterologie erleichtert und im Sinne von Empfehlungen standardisiert werden soll.

Hierbei ergeben sich verschiedene Ansätze:

- Umfassende und frühzeitige Einbeziehung des Patienten in Aufklärung und Entscheidungsfindung hinsichtlich Diagnostik und Therapie. Unter Berücksichtigung des Entwicklungsstandes gilt dies bereits auch für Kinder im Vorschulalter.
- Verständnis für Krankheitsprozesse immer wieder abfragen bzw. zu diesbezüglichen Fragen auffordern
- Gespräche mit den Eltern über die Notwendigkeit, den Loslösungs-Prozess des Jugendlichen zu lassen
- Berücksichtigung der individuellen Verständnismöglichkeiten
- Vorbereitung auf Unterschiede in Umgang und Behandlung zwischen der pädiatrischen und internistischen Betreuung

- Sensibilisierung der internistischen Gastroenterologen, sich mit den psychosozialen Besonderheiten von adolescenten Patienten auseinanderzusetzen. Dies kann bedeuten, daß mehr Zeit zu investieren ist, als dies bei der Betreuung von erwachsenen Patienten gewohnt ist
- Festlegung des bestmöglichen Zeitpunktes der Überleitung des Patienten unter Vermeidung eines willkürlich fixierten Datums. Hierzu sind der allgemeine Entwicklungsstand, aber auch medizinische Besonderheiten zu berücksichtigen. So stellen Wachstumsstörungen und Pubertätsentwicklungsverzögerungen spezifisch pädiatrische Probleme dar, die zu einem späteren Wechsel führen sollten, während dieser z. Bsp. bei Schwangerschaft einer adolescenten Patientin früher erfolgen sollte
- Vorhandensein von entsprechend ausgebildetem Personal, um diese Gespräche zu intensivieren

Das Ziel eines Überleitungsprogramms ist,

- die genannten negativen Begleiterscheinungen zu vermeiden
- die psychosoziale Entwicklung ungestört verlaufen zu lassen
- damit die Compliance auch für den späteren Krankheitsverlauf zu verbessern

Empfehlungen zur Durchführung eines Überleitungsprogramms aus Sicht des Pädiatrischen Gastroenterologen:

- Bereits frühzeitige und nach individuellem Entwicklungsstand auch elternunabhängige Gespräche mit dem Patienten über seine Krankheit und die damit verbundenen Probleme. Dadurch soll vermittelt werden, daß der Patient als Adolescenter akzeptiert wird und so seine Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit gefördert werden
- Rechtzeitige Thematisierung der Überleitung (mindestens ein Jahr zuvor), um nicht den Eindruck zu erwecken, der Patient würde „abgeschoben“
- Aufklärung der Eltern über diese Vorgehensweise, um Ablehnung und das Gefühl zu vermeiden, nicht mehr gebraucht zu werden
- Sinnhaftigkeit der Überleitung in die adulte Gastroenterologie darlegen, indem Themen angesprochen werden, deren Lösung von pädiatrischen Gastroenterologen nicht geleistet werden kann wie Schwangerschaft, Fertilität oder Karzinomprophylaxe
- Erstellung eines zusammenfassenden Krankheitsberichtes für den internistischen Gastroenterologen, um einen Informationsverlust zu vermeiden (siehe Anhang). Bei stattgehabten Operationen sollte der OP-Bericht beigefügt sein.
- Rekrutierung von internistischen Gastroenterologen, die einerseits bereit sind, den mit adolescenten CED-Patienten verbundenen höheren Aufwand zu leisten, andererseits Leitlinienkonform arbeiten (in erster Linie in der Vermeidung unnötiger Endoskopien)
- Ideal wäre in diesem Zusammenhang eine vorübergehende gemeinsame Sprechstunde mit pädiatrischem und internistischem Gastroenterologen.

## Anhang

### betr.: Abschlußbericht

wie besprochen, möchte ich den Krankheitsverlauf bei Dir kurz zusammenfassen, damit bei der Weiterbehandlung kein Informationsverlust auftritt.

#### Diagnose:

#### Symptombeginn:

#### Befall:

#### Koloskopie (Datum, Befund):

#### Ösophagogastroduodenoskopie (Datum, Befund):

#### Dünndarmdoppelkontrast/MR-Sellink (Datum, Befund):

#### Begleiterkrankungen:

#### Verlauf/Komplikationen:

#### Operationen:

#### letzte Therapie:

Ich möchte mich bei dieser Gelegenheit für Dein Vertrauen bedanken und Dir für Deine Zukunft alles erdenklich Gute wünschen. Für Fragen stehe ich Dir natürlich auch in Zukunft gern zur Verfügung.

Unterschrift, Datum