

Chronische gastroenterologische Erkrankungen

Wie gelingt die Transition?

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) beginnen nicht selten bereits im Kindes- und Jugendalter. Dies erfordert eine optimale Begleitung in der Transitionsphase, um Therapiepausen oder -abbrüche zu vermeiden. Dieser Beitrag bezieht sich in erster Linie auf CED, grundsätzlich treffen die Aussagen jedoch auch auf andere chronische Erkrankungen zu.

Von **Burkhard Rodeck**

Transition ist der strukturierte Übergang des jugendlichen Patienten aus der Behandlung des Kindes- und Jugendarztes in die des Erwachsenenmediziners. Der Übergang fällt in die schwierige Lebensphase der ausklingenden Pubertät, der Berufsfindung, der Ausbildung, der Gewinnung von zunehmender Autonomie und «Abnabelung» von Eltern und Elternhaus. Transition ist als dynamischer Prozess zu verstehen, in dem der Patient, die Eltern, die Betreuer/Behandler der Kinder- und Jugendmedizin und der Erwachsenenmedizin beteiligt sind, der über einen mehr oder weniger langen Zeitraum läuft und sich nicht nur auf die rein passive Übergabe (Transfer) beschränkt. Therapieabbrüche mit Folgeproblemen sind in dieser Phase sehr häufig und manchmal sehr schmerzhaft für die betroffenen Patienten.

Chronische gastroenterologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Das Spektrum chronisch gastroenterologischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist weit und umfasst alle Organsysteme des Gastrointestinaltraktes. Dazu gehören unter anderem allergische Erkrankungen, Zöliakie, chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED), Kurzdarmsyndrom, andere chronische Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes, des Pankreas und der Leber sowie der Zustand nach einer Leber- oder Dünndarmtransplantation. Die folgenden Ausführungen beziehen sich im Wesentlichen auf chronisch entzündliche Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa), die zu etwa 25 Prozent bereits im Kindes- und Jugendalter manifest werden. Grundsätzlich treffen die Ausführungen zur Transitionsproblematik aber auch auf andere Erkrankungen zu. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) sind schubweise verlaufende Entzündungen, die sich vor allem im Magen-Darm-Trakt abspielen. Als Grund wird eine Störung der Immunregulation des Darms mit Einfluss von Umweltfaktoren bei einer genetischen Veranlagung angenommen.

Epidemiologie

Die Inzidenz des Morbus Crohn liegt bei zirka 5 pro 100 000 Einwohner (1), die Prävalenz liegt bei zirka 30 bis 50 pro 100 000 Einwohner in westlichen Ländern (2). Bei Kindern liegt die Inzidenz bei 2,5 bis 11,4 auf 100 000 mit einer geschätzten Prävalenz von 58/100 000 mit grosser regionaler Variabilität (3).

Der Altersgipfel der Erstmanifestation der Colitis ulcerosa liegt bei 25 bis 34 Jahren. Die ersten Symptome treten bei 15 bis 40 Prozent vor dem Alter von 20 Jahren auf. Die Inzidenz beider Formen der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in westlichen Ländern ist in den letzten Jahren gestiegen (3).

Klinische Manifestation und Diagnostik

Man unterscheidet drei Typen der CED, die sich in der primären Organbeteiligung und im Verlauf unterscheiden: Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und eine nicht klassifizierte Form. Bei allen drei Formen kann es zu einer deutlichen körperlichen und psychosozialen Beeinträchtigung kommen mit erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität, der beruflichen Integration und der Belastbarkeit im späteren Leben.

Bei 15 bis 25 Prozent der Patienten beginnt die chronisch entzündliche Darmerkrankung im Kindes- und Jugendalter – mit zunehmender Häufigkeit. Diese Patienten müssen in der spannenden Phase der Pubertät und der Autonomieentwicklung optimal begleitet werden, um Therapiepausen oder -abbrüche zu vermeiden. Während beziehungsweise nach dieser Zeit ist eine strukturierte Überleitung (Transition) in die Erwachsenenmedizin notwendig.

Die typischen Zeichen einer CED sind Bauchschmerzen, Durchfall, Gewichtsverlust, Leistungsabfall, gegebenenfalls Fieber, Anämie oder auch extraintestinale Manifestationen. Bei einer Colitis ulcerosa sind die Zeichen der Dickdarmentzündung, wie blutig-schleimige Durchfälle, häufiger. Die Erkrankungen verlaufen rekurrend in Schüben.

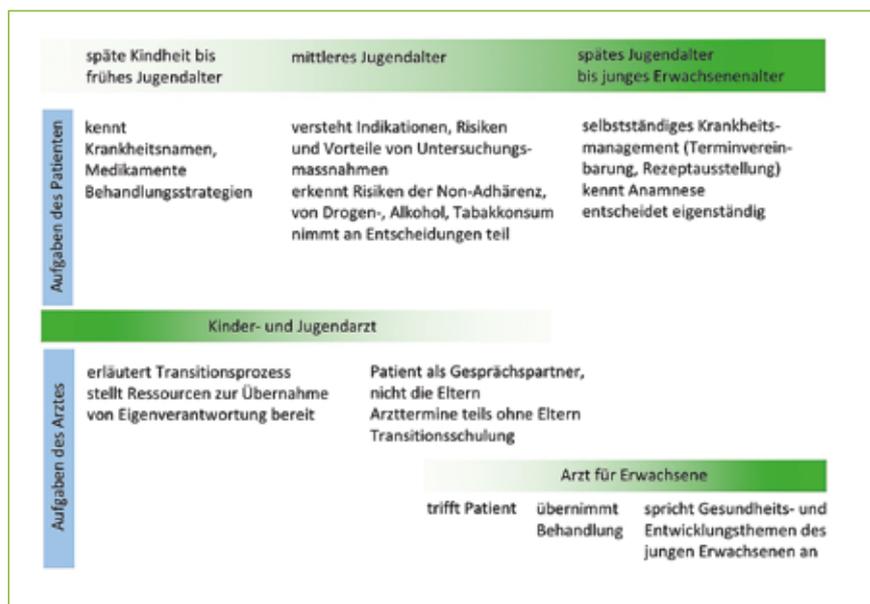


Abbildung: Aufgabenzuordnung während des Transitionsprozesses;
nach Philpott JR, 2011 (14)

Die Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung beruht auf einer Kombination von Anamnese, klinischer Untersuchung, Laboruntersuchung, Ösophagogastroduodenoskopie, Darmspiegelung mit Histologie und einer Bildgebung (Ultraschalluntersuchung, Kapselendoskopie, Kernspintomografie/MRT) des Dünndarms.

Therapie

Die Therapie erfolgt mit verschiedenen Medikamenten; alle sollen die hochgeregelte Entzündungsreaktion im Darm dämpfen. Man unterscheidet Medikamente, die bei Schüben der Erkrankung eingesetzt werden (Remissionsinduktion) und Medikamente, die langfristig die Erkrankung unterdrücken sollen (Remissionserhaltung). Im Kin-

des- und Jugendalter wird bei Morbus Crohn mit Erfolg eine Ernährungstherapie eingesetzt, bei der man sich über 6 bis 8 Wochen ausschliesslich mit einer Trinknahrung ernährt. Bezüglich der Details dieser Therapieprinzipien sei auf die entsprechende Literatur verwiesen (4–6). Die Therapietreue ist die Voraussetzung für eine anhaltende Remission.

Transition: spezifische Probleme des Übergangs

Bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind wie bei anderen chronischen Erkrankungen grundsätzliche Probleme des Übergangs der Verantwortung für Krankheitseinschätzung, Therapieführung und Krankheitsbewältigung aus überwiegend den elterlichen Händen in die des Patienten in einer besonders sensiblen Lebensphase zu berücksichtigen, die durch die Loslösung aus dem Elternhaus und zunehmende Autonomie geprägt ist.

Der Betreuungsstil des Erwachsenenmediziners ist ein anderer als der des Kinder- und Jugendarztes. Der Pädiater führt den Patienten lange in einem triangulären System mit den Eltern eher autoritativ, zumindestens edukativ und lässt damit oft unbeabsichtigt erst (zu) spät eine altersadäquate Autonomie zu. Der Erwachsenenmediziner dagegen erwartet den autonomen Patienten, mit dem er eine bilaterale Beziehung pflegt und in der er die Verantwortung des Krankheitsmanagements primär beim Patienten selbst sieht.

Der fließende Übergang von einer Lebensphase in die andere und die dazu notwendige Anleitung beziehungsweise Begleitung wird von beiden Berufsgruppen nicht immer einheitlich gesehen. In Fragen der Pubertätsentwicklung und des Wachstums beispielsweise fühlen sich die Hälfte der Erwachsenengastroenterologen nicht kompetent (7). In einer englischen Umfrage wurde ein strukturiertes Transitionsprogramm von 80 Prozent der Kinder-gastroenterologen als sehr wichtig eingeschätzt im Vergleich zu 47 Prozent der Erwachsenengastroenterologen (8). Pädiater neigen eher zu einer sehr festen, manchmal fast familiären Bindung zum Patienten mit der Konsequenz, dass dieser auch nach Abschluss der Pubertät und über das 18. Lebensjahr hinaus in der Betreuung bleibt. Nicht nur bei CED-Patienten, sondern auch bei Patienten mit zum Beispiel Diabetes mellitus findet bei bis zu einem Drittel der Patienten eine pädiatrische Behandlung sogar bis über das 25. Lebensjahr hinaus statt (9). In der Lebensphase des späten Jugend- und jungen Erwachsenenalters erfolgt zudem die Loslösung nicht nur der Krankheitsorganisation, sondern auch der gesamten Lebensorganisation aus der Verantwortung der Eltern. Diese haben ihr Kind oft jahrelang in allen Lebensanforderungen an der Hand gehalten und können oft schlecht loslassen.

Die Erkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind dem Erwachsenengastroenterologen prinzipiell gut vertraut, sodass die Kompetenz zum Management dieser Erkrankungen in der Erwachsenenmedizin vorausgesetzt werden kann. Es gibt aber Besonderheiten in der Ausprägung der Erkrankungen, in der höheren Krankheitsaktivität im Jugendalter und in pädiatrischen Therapieformen, die dem Erwachsenenmediziner nicht ausreichend bekannt sind. Ein Beispiel ist die in der Pädiatrie primär eingesetzte Ernährungstherapie zur Remissionsinduktion

Tabelle 1:

Spezifische Belastungsfaktoren bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen im Jugendalter

- Belastung durch äusseres Erscheinungsbild: Kleinwuchs, Pubertätsverzögerung, Steroidnebenwirkungen (Striae distensae, Vollmondgesicht, Akne vulgaris) und andere extraintestinale Manifestationen und Medikamentennebenwirkungen
- Beeinflussung von Psyche und Appetit durch inflammatorische Zytokine
- chronische oder rekurrende Schmerzen (Bauchschmerzen, Tenesmen, Arthralgien)
- geringere Belastbarkeit und Mobilität durch Malnutrition, Durchfallsepisoden
- Beeinträchtigung durch Fehlzeiten in Schule und Berufsausbildung
- Beeinträchtigung der Sexualitätsentwicklung und psychosozialen Entwicklung
- Beeinträchtigung der Autonomiegewinnung und Abgrenzung gegenüber den Eltern
- häufige Dissimulation
- Probleme in der Peergroup durch fehlende Krankheitskenntnis beziehungsweise Krankheitsverständnis in der Bevölkerung

nach Koletzko S, Saldo A, 2012 [19]

bei Morbus Crohn anstatt einer Steroidmedikation. Die Indikationsstellung zu invasiver endoskopischer Diagnostik wird in der Pädiatrie strenger gestellt, häufiger wird in Allgemeinnarkose endoskopierte. Jugendliche mit CED werden in aller Regel in der Pädiatrie in Spezialambulanzen an grossen Kliniken oder Universitätskliniken behandelt, sodass die Hinzuziehung eines psychosozialen Teams beziehungsweise einer Ernährungsberatung «unter einem Dach» zu einem ganzheitlichen Betreuungskonzept führt, das in dieser Form systembedingt in der Versorgung des meist niedergelassenen Vertragsarztes der Gastroenterologie nicht umzusetzen ist.

Eine CED im Jugendalter ist ein nicht normatives Ereignis, das unverhofft und völlig unerwartet über den Patienten hereinbricht und ihn in seinem ganzen Denken, Handeln, Empfinden beeinflusst und einschneidende Spuren in der psychosozialen Entwicklung hinterlässt. Die Beeinträchtigung ist aufgrund der Besonderheiten der CED (Tabelle) nicht nur gegenüber gleichaltrigen Gesunden, sondern auch im Vergleich mit anderen chronisch erkrankten Jugendlichen deutlicher (10).

Die Kombination aus beeinträchtigenden gastrointestinalen Symptomen, Steroidbehandlungen und der Freisetzung zentral aktiver proinflammatorischer Zytokine führt bei den Jugendlichen, im Vergleich mit gesunden Gleichaltrigen, zu einer geringeren Lebensqualität und höheren Prävalenz psychologischer Störungen, insbesondere auch zu Depressionen (11). Umso wichtiger ist das oben genannte ganzheitliche Behandlungskonzept inklusive einer psychosozialen Betreuung.

Die Transition ist als dynamischer Prozess zu sehen, der idealerweise schon im späten Kindesalter in das Betreuungskonzept eingebunden und angesprochen wird. Der Transfer als Übergabezeitpunkt zum Erwachsenenmediziner ist ein Teil dieses Transitionsprozesses. Er sollte nicht an einem bestimmten Lebensalter festgemacht werden, sondern individuell zu einem Zeitpunkt stattfinden, an dem alle Beteiligten bereit sind und ihre «Aufgaben» erfüllt haben. Dazu wurde im Children's Hospital in Boston eine Checkliste (Abbildung) entwickelt, die im Wesentlichen von der NASPGHAN (Nordamerikanische Gesellschaft für Kindergastroenterologie, -hepatologie und Ernährung) übernommen wurde (12–14).

Die Vernetzung der verschiedenen Behandler und die Organisation des Transitionsablaufs sollte in einem strukturierten Transitionsprogramm von einem Fallmanager übernommen werden, der die Jugendlichen und Familien nachhaltig begleitet und eine bruchlose Behandlungskontinuität im Rahmen einer geordneten Transition sicherstellt. Damit können Therapieabbrüche oder unzureichende Medikamentenadhärenz vermieden werden. Ein Beispiel eines solchen überregional und indikationsübergreifenden Transitionsprogramms ist das Berliner Transitionsprogramm (15). Bei einer Umfrage unter Erwachsenenmedizinerinnen wurden zwei wichtige Bereiche mit Optimierungspotenzial genannt: die Unabhängigkeit der Patienten von ihren Eltern und die Übermittlung von übersichtlichen Epikrisen, wenn kein definiertes Transitionsprogramm läuft (16). Der Erfolg von Transitionsprogrammen bezüglich Therapieadhärenz, Lebensqualität und Vermeidung von Klinikaufenthalten konnte bislang verschiedentlich gezeigt werden (17).

Begleitende Schulungsmassnahmen

In der Arzt-Patienten-Beziehung des Jugendlichen mit seinem Kinder- und Jugendarzt erfolgt die Informationsübermittlung zunächst individuell. In der emotionalen Situation der Diagnoseeröffnung sind Patienten und Eltern aber selten in der Lage, die Informationen vollständig aufzunehmen, sodass im Folgenden vertiefende Gespräche (s. unten) notwendig sind. Im Rahmen der weiteren Betreuung bleibt dann oft zu wenig Zeit, um ein grundlegendes Krankheitsverständnis zu vermitteln. Zudem sind eine Vielzahl von Implikationen des täglichen Lebens durch die Erkrankung zu erwarten, auf die der Patient vorbereitet werden muss. Daher wurden bereits vor Jahren Schulungsprogramme für chronische Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Neurodermitis oder Diabetes mellitus entwickelt. Im Jahr 2008 wurde das Kompetenznetz Patientenschulung e.V. (KomPaS) in Osnabrück gegründet (www.kompetenznetz-patientenschulung.de). Von Experten unterschiedlicher Professionen (Medizin, Psychologie, Pädagogik, Kinderkrankenpflege, Ernährungswissenschaft, Sporttherapie) wurde ein modulares Schulungsprogramm (ModuS) etabliert. Es besteht aus indikationsübergreifenden Bausteinen, die bei verschiedenen Krankheiten gleichermaßen verwendet werden können. Auch bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wurde das Programm mit Erfolg eingesetzt (18).

Rolle der Heilberufe

Vertrauenspersonen für die jugendlichen Patienten, aber auch ihre Eltern sind idealerweise natürlich die behandelnden Ärzte, häufig sind aber andere Angehörige der Heilberufe viel «näher dran». Sie stehen als Gesprächspartner bereit, um die Inhalte der Transitionsgespräche zu vertiefen und gegebenenfalls auch verständlicher zu machen. Darüber hinaus kommen die operativ Tätigen im Fallmanagement meist aus der Pflege, auch bei den Schulungsmassnahmen wird ein Grossteil der Arbeit von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen gern übernommen. Ihnen kommen im Rahmen des Managements der Transition wichtige Aufgaben zu.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. med. Burkhard Rodeck
Chefarzt
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Christliches Kinderhospital Osnabrück GmbH
Johannistfreiheit 1
49074 Osnabrück
E-Mail: b.rodeck@ckos.de

PD Dr. med. Burkhard Rodeck ist Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ).

Literatur:

1. Ponder A, Long MD: A clinical review of recent findings in the epidemiology of inflammatory bowel disease. *Clin Epidemiol* 2013; 5: 237.
2. Fakhoury M, Negrulj R, Mooranian A et al.: Inflammatory bowel disease: clinical aspects and treatments. *J Inflamm Res* 2014; 7: 113.
3. Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdyra P et al.: Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 423.
4. Turner D, Ruemmele FM, Orlanski-Meyer E et al.: Management of paediatric ulcerative colitis, part 1: Acute severe colitis — an evidence-based consensus guideline from the European Crohn's and Colitis Organization and the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2018; 67: 257.
5. Turner D, Ruemmele FM, Orlanski-Meyer E et al.: Management of paediatric ulcerative colitis, part 2: Acute severe colitis — an evidence-based consensus guideline from the European Crohn's and Colitis Organization and the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2018; 67: 292.
6. Tun GS, Cripps S, Lobo AJ: Crohn's disease: management in adults, children and young people — concise guidance. *Clin Med (Lond)* 2018; 18: 231.
7. Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH et al.: Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009; 48: 61.
8. Sebastian S, Jenkins H, McCartney S et al.: The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *J Crohns Colitis* 2012; 6: 830.
9. Goodhand J, Hedin CR, Croft NM et al.: Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis* 2011; 5: 509.
10. Greentley RN, Hommel KA, Nebel J et al.: A meta-analytic review of the psychological adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol* 2010; 35: 857.
11. Szigethy E, Craig AE, Lobst EA et al.: Profile of depression in adolescents with inflammatory bowel disease: implications for treatment. *Inflamm Bowel Dis* 2009; 15: 69.
12. Hait EJ, Arnold JH, Fishman Ln: Educate, communicate, anticipate — practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12: 70.
13. Keller KM: Transition bei Jugendlichen mit CED. *Monatsschr Kinderheilkd* 2010; 158: 738.
14. Philpott JR: Transitional care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol (NY)* 2011; 7: 26.
15. Mütter S, Rodeck B, Wurst C et al.: Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Monatsschr Kinderheilkd* 2014; 162: 711–718.
16. Kumagai H, Kudo T, Uchida K, et al.: Adult gastroenterologists views on transitional care: Results from a survey. *Pediatr Int* 2019 Jun 17, epub ahead of print.
17. Kurowski JA, Philpott JR: The role of the transition clinic from pediatric to adult inflammatory bowel disease care. *Curr Opin Gastroenterol* 2019 Apr 16; epub ahead of print.
18. Classen M, Kretzschmar B, Kretzschmar A et al.: Schulung für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Lengerich: Pabst Science Publishers 2014.
19. Koletzko S, Saldo A: Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): Transition ohne Bauchschmerzen. In: Reincke M, Zepp F (Hrsg.): *Medizinische Versorgung in der Transition*. Köln: Deutscher Ärzteverlag 2012: 93.