Interview – die Transition aus ärztlicher Sicht

Dr. Johannes Hilberath
Kindergastroenterologe und Oberarzt am Universitätsklinikum Tübingen

Was ändert sich für Patient*innen mit KDS während der Pubertät und wie wirkt sich die Erkrankung auf die körperliche Entwicklung aus?

Dr. Hilberath:
In der Pubertät finden Veränderungen auf mehreren Ebenen statt – physisch und emotional. Hervorzuheben sind ein Wachstumsspurt, eine veränderte Körperzusammensetzung und die sekundären geschlechterspezifischen körperlichen Veränderungen. Für diese Entwicklungsschübe wird eine ausreichende und daher regelmäßig zusätzliche Energiezufuhr benötigt. Aufgrund der Malabsorption bei KDS ist hierfür teilweise die Steigerung der parenteralen Ernährung erforderlich, um eine gestörte Pubertätsentwicklung zu vermeiden. Es gibt übrigens derzeit keine Evidenz für einen verzögerten Pubertätsbeginn bei Kindern mit KDS, aber wir sehen bei vielen Patient*innen, dass es bereits präpubertär zu einem geringeren Längenwachstum gekommen ist. Noch allgemeiner sind Kinder mit Darmversagen und Abhängigkeit von parenteraler Ernährung regelmäßig mit einer veränderten Körperzusammensetzung konfrontiert. Und das lässt sich eben nicht nur an Größe und Gewicht ablesen, sondern bezieht sich auch auf andere Kompartimente des Körpers, z. B. eine verringerte Muskelmasse oder veränderte Knochenzusammensetzung. Interessanterweise lässt sich aufgrund direkter und indirekter Einschränkungen im Alltag bei Kindern mit KDS regelmäßig eine geringere körperliche Aktivität feststellen, was Teil des Problems sein kann. Aber auch Ansatzpunkte bietet – gerade bei Jugendlichen im Transitionsalter durch Förderung und Beratung.

Die emotionalen Aspekte, die mit der Pubertät einhergehen, sind höchst individuell und können nicht auf alle Jugendlichen gleichermaßen übertragen werden. Der Wunsch nach mehr Freiheit und Selbstbestimmung kommt bei vielen auf, ebenso wie der Wunsch, mit den Interessen der Peer-Group mithalten zu können. Dadurch entstehen viele Herausforderungen für Jugendliche mit KDS und parenteraler Ernährung. Beispielsweise kann die Abhängigkeit von medizinischen Hilfsmitteln, fixen Versorgungszeiträumen, zum Beispiel das Anschließen an die künstliche Ernährung, oder medizinischen Kontrollterminen die Freizeitgestaltung erheblich einschränken, was zu Frust und nachlassender Sorgfalt im Umgang mit mit der Erkrankung führen kann.

Gibt es spezifische Herausforderungen für Mädchen bzw. für Jungen?

Dr. Hilberath:
Ich kann hier nur meine Beobachtungen aus kleinen Fallzahlen schildern, die nicht verallgemeinert werden können: Derzeit scheint insbesondere bei Jungen ein großes Interesse an körperlicher Fitness und Muskelaufbau zu bestehen. Das spiegelt sich auch in der Beratung bei Fragen bzw. beim Wunsch nach Optimierung der Proteinzufuhr wider. Ich sehe unabhängig vom Geschlecht bzw. von der Geschlechtsidentität, dass das wahrgenommene Körperbild auch im Hinblick auf die Außendarstellung für viele Kinder und Jugendliche mit KDS eine wichtige Rolle spielt. Die Auswirkungen und Herausforderungen können sehr unterschiedlich, eben auch belastend, stigmatisierend und einschränkend sein, z. B. durch das Vorhandensein eines Venenkatheters, eines künstlichen Darmausganges oder durch Narben.

Werden die Herausforderungen proaktiv von den Jugendlichen angesprochen?

Dr. Hilberath:
Das kommt stark auf das Setting an. Etwas pauschalisiert lässt sich sagen, dass eine stabile Krankheitsphase und das Gespräch alleine mit der bzw. dem Jugendlichen, also ohne die Eltern z. B., hilfreich für einen offenen Austausch sind. Wir möchten das Gespräch mit den Jugendlichen unbedingt fördern und planen diese Situationen daher auch für die Eltern transparent in den Ambulanztermin ein. Sehr wichtig ist, dass Gesprächspartner*innen aus mehreren Bereichen, z. B. aus der Ernährungsberatung oder dem psychosozialen Dienst, beteiligt sind – und nicht nur Ärzt*innen.

Wann ist der richtige Zeitpunkt, um den Transitionsprozess in die Wege zu leiten, und wer hat dabei welche Verantwortlichkeiten?

Dr. Hilberath:
Beim chronischen Darmversagen ist es aufgrund der Komplexität erforderlich, frühzeitig zu beginnen. Die Transition ist ein Prozess, kein einmaliger Vorgang, und muss schließlich auf vielen Ebenen bzw. in mehreren Bereichen erfolgen.
Kinder wechseln nicht von einem Tag auf den anderen einfach in die Erwachsenenmedizin. Jugendliche mit KDS benötigen zum Beispiel eine Transition im Hinblick auf eine womöglich spezielle Ernährungsform oder auch Schulungen zur Katheterpflege oder zum

Erkennen von kritischen Situationen. Wir sollten uns also Zeit nehmen und den Jugendlichen die Zeit geben, um nicht mit zu vielen Dingen auf einmal überfrachtet zu werden. Deshalb halte ich es für sinnvoll, bereits zwischen dem 12. und 14. Lebensjahr mit der Transition zu beginnen – natürlich nur, wenn die Jugendlichen reifebedingt bereit sind.
Was auch für einen rechtzeitigen Beginn spricht, ist, dass es auch für die Eltern herausfordernd sein kann, im Rahmen des Transitionsprozesses ein Stück weit loszulassen. Teils beruht das trotz des Strebens nach Selbstständigkeit auf Gegenseitigkeit: Ein Großteil der Kinder mit KDS hat die Diagnose bereits im Säuglingsalter erhalten und ist daher von klein auf daran gewöhnt, tagtäglich und sehr eng versorgt zu werden.

Man könnte also sagen, dass es wichtig ist, früh mit der Transition zu starten, aber den Transfer nicht zu überstürzen?

Dr. Hilberath:
Absolut. Das gesamte Betreuungsteam sollte einen genauen Fahrplan haben. Dieser beginnt bei der Aufklärung der Familie und der Prüfung der Bereitschaft zur Transition. Es ist wichtig, sich nicht unter Druck setzen zu lassen, nur weil das Kind der Volljährigkeit entgegengeht. Andernfalls könnte es passieren, dass ein unvollständiges Transitionskonzept lediglich „abgearbeitet“ wird, ohne zu prüfen, ob die Inhalte tatsächlich erfolgreich umgesetzt wurden. Dazu gehören auch die Patient*innen selbst: Als „Leader“ ihrer Transition müssen sie erst in diese Rolle gebracht werden.

Welche Tipps zur Transition haben Sie für Patient*innen, die keinen ortsnahen Zugang zu einem KDS -Zentrum haben?

Dr. Hilberath:
Es gibt nur wenige KDS-Zentren, dafür eine ganze Reihe von Kinderkliniken mit sehr guten pädiatrischen Teams, die eine Transition entsprechend begleiten können. Ich sehe es auch als Aufgabe der niedergelassenen Kinderärzt*innen, an diese Stellen zu verweisen. Man muss nicht unbedingt in der Nähe eines Zentrums wohnen, sondern kann auch das sogenannte Satellitenkonzept nutzen: Dabei erhalten die Patient*innen die Unterstützung und Konzeptgestaltung durch ein Zentrum, werden aber gleichzeitig durch ein Team vor Ort betreut.
Auch der Austausch mit Selbsthilfegruppen ist wertvoll, insbesondere mit K.i.s.E. e. V., dem Verein „Kinder in schwieriger Ernährungssituation“. Es gibt zudem online viele hilfreiche Informationsangebote. Darüber hinaus muss die Haltung heranwachsen, dass man selbst mitverantwortlich ist und relevante Informationen und Unterlagen dokumentiert. Bei uns erhalten deshalb alle Patient*innen einen Ordner mit vorgefertigten Reitern: wichtige Arztbriefe, wichtige Kontakte, wichtige OP-Berichte usw.
Man sollte den Transitionsprozess darüber hinaus nicht in einer schlechten Phase beginnen, nur weil der Patient bzw. die Patientin beispielsweise schon 17 Jahre alt ist. Gerade in guten Phasen kann man vorbauen, damit schlechte Phasen seltener auftreten und man besser darauf vorbereitet ist.

Wie sollte die Kommunikation zwischen Pädiater*innen und Gastroenterolog*innen während der Transition idealerweise ablaufen und wie können sich die Patient*innen hier auch selbst einbringen?

Dr. Hilberath:
Im besten Fall gibt es eine gemeinsame Sprechstunde, bei der der Jugendliche bzw. die Jugendliche gleichzeitig von den Kinder- und den Erwachsenen-Gastroenterolog*innen gesehen wird, sodass eine persönliche Übergabe stattfinden kann. Im Vorfeld können sich die Kolleg*innen untereinander austauschen und der Kinder-Gastroenterologe bzw. die Kinder-Gastroenterologin kann eine Transitionsepikrise verfassen. So lässt sich im Idealfall eine kontinuierliche Weiterbetreuung ohne Informationsverlust ermöglichen. Dieses Wunsch-Szenario lässt sich allerdings nicht immer umsetzen.
Wenn eine persönliche Übergabe nicht realisierbar ist, muss man sich auf ein Telefon- oder Videotelefonat sowie eine schriftliche Epikrise beschränken. Wir nutzen als Kompromiss teilweise auch ein „Ping-Pong-System“: Der Patient bzw. die Patientin hat zunächst einen Termin bei uns, anschließend in der Erwachsenenmedizin und danach noch einmal bei uns in der Kinderklinik, bevor er bzw. sie endgültig in die Erwachsenenmedizin wechselt. So können die Jugendlichen nach einem ersten Kontakt noch einmal in die vertraute Umgebung zurückkehren und dort Sorgen und Probleme besprechen. Wir können das dann noch einmal kommentieren und unsere Einschätzung mit den Kolleginnen und Kollegen teilen. Schließlich ist es für die Patient*innen eine völlig neue Erfahrung, von der Erwachsenenmedizin betreut zu werden.

Welche Probleme tauchen während des Transitionsprozesses bei der interdisziplinären Zusammenarbeit auf?

Dr. Hilberath:
Als eine der größten Herausforderungen empfinde ich es, überhaupt Transitionspartner*innen im Erwachsenen-Setting zu finden – oft sind die Sprechstunden überlaufen und die Ressourcen knapp. Zudem spielen geografische Faktoren und die weitere Lebensplanung der Patient*innen eine Rolle: Wo wohnt der Patient bzw. die Patientin aktuell, welche Ausbildung wird angestrebt, plant er bzw. sie vielleicht sogar einen Auslandsaufenthalt, wird er bzw. sie von den Eltern wegziehen und wo befindet sich die neue Klinik?
Eine weitere Herausforderung ist die verlustfreie Informationsweitergabe zur Grunderkrankung und zum Krankheitsverlauf, z. B. auch zu Dingen, die nicht funktioniert haben. Auch zu klinisch zwar noch nicht in Erscheinung getretenen, aber sich abzeichnenden Problemen sollte informiert werden. Hierbei kann man auch die Jugendlichen selbst in die Sammlung der Informationen einbinden.

Das stärkt ihr Krankheitsverständnis und die Selbstständigkeit bei Gesprächen mit medizinischem Personal.
Zu nennen sind auch die Sozialdienste: In der Kinderklinik haben sie durch gute Erreichbarkeit – sowohl ambulant als auch stationär – und breite Unterstützungsmöglichkeiten in mehreren Lebensbereichen einen hohen Stellenwert für die Familien und Patient*innen. Nach meinem Empfinden und meiner Vorerfahrung ist es in der Erwachsenenmedizin deutlich schwieriger, vergleichbare Partner*innen zu finden.

Wie verändert sich die Kommunikation mit Patient*innen und Eltern während des Transitionsprozesses?

Dr. Hilberath:
Als medizinisches Behandlungsteam müssen wir den Jugendlichen zunächst die Chance einräumen, für sich selbst zu sprechen. Deshalb bemühen wir uns bereits vor dem offiziellen Einleiten der Transition, uns zunehmend aktiv und primär an die Kinder zu wenden. Ziel ist, dass wir im Verlauf zunächst mit den Jugendlichen allein sprechen und die Eltern – mit Einverständnis der Jugendlichen – erst anschließend über die besprochenen Inhalte informieren. Regelmäßig, aber über die Zeit weniger werdend, gibt es hierbei noch Ergänzungen seitens der Eltern, die oftmals ganz andere Anmerkungen, Fragen und Sorgen haben. Das kann zu einer insgesamt deutlich zeitintensiveren Kommunikation führen.
Die Jugendlichen sind es gewohnt, in ihrem Alltag digitale Kommunikationsplattformen zu nutzen. Hier stehen wir vor der Aufgabe, uns anzupassen, zum Beispiel durch digitale Terminvereinbarung, Videosprechstunden usw. Solche Angebote werden immer gefragter. Es gibt auch Ideen für Apps, also digitale Gesundheitsanwendungen, in denen medizinische Daten eingetragen werden können.

Zuletzt dürfen wir trotz bzw. gerade wegen der Transition nicht vergessen, auch die Eltern anzusprechen: Man darf nicht unterschätzen, wie schwierig das Abnabeln für Mütter und Väter ist, die ihr Kind über Jahre hinweg täglich versorgt und oft vieles zurückgestellt haben.

Welche inhaltlichen Ergänzungen oder Gedanken möchten Sie aus Ihrer Sicht noch einbringen?

Dr. Hilberath:
Einer der wichtigsten Punkte ist die Gefahr einer zu geringen Compliance in Situationen, die mehr Aufmerksamkeit und Sorgfalt erfordern würden. Zum Beispiel: „Ich will jetzt schnell meine Freunde treffen oder meinen Hobbys nachgehen.“ Dadurch kann ein Patient bzw. eine Patientin zum Beispiel nachlässig mit der Versorgung des zentralvenösen Katheters umgehen, was zu Infektionen führen kann. Zur Compliance gehören auch das zuverlässige Einnehmen von Medikamenten und das Wahrnehmen von Terminen.
Die Jugendlichen müssen lernen, genügend Sorgfalt für den eigenen Körper aufzubringen. Hier sind auch wir als Ärztinnen und Ärzte gefragt, alles gut und jugendgerecht zu erklären.
Was ich ebenfalls für sehr wichtig im Rahmen des Transitionsvorganges halte, ist die sozialrechtliche Beratung, beispielsweise durch den psychosozialen Dienst: Welche Rechte haben chronisch erkrankte Jugendliche, was bedeuten Pflegegrad oder Grad der Behinderung, welche Erleichterungen stehen ihnen berechtigterweise zu? Wenn man darüber nie beraten wurde, ist es schwierig, entsprechende Unterstützung in Anspruch zu nehmen.
Außerdem ist die Ausbildungs- und Berufsberatung von großer Bedeutung: Einige Jugendliche haben hier keine Orientierung und empfinden ihre Möglichkeiten als eher begrenzt.
Wie bei den meisten Themen, die ich heute angesprochen habe, liegt die Verantwortung bei uns als medizinischem Team, die Jugendlichen auf Unterstützungsangebote aufmerksam zu machen. Gleichzeitig sollten die Jugendlichen jedoch die Möglichkeit erhalten, Verantwortlichkeiten zu üben, denn das gelingt nicht auf Knopfdruck.
Grundsätzlich ist es von Vorteil, wenn die Jugendlichen mit anderen Jugendlichen oder jungen Erwachsenen in Kontakt kommen, die den Transitionsprozess bereits durchlaufen haben.

EXA/DE/GI/0691