

Aus dem Universitätsklinikum Münster  
Medizinische Klinik und Poliklinik A  
- Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Wolfgang E. Berdel -

**Transition von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit  
juveniler idiopathischer Arthritis**

INAUGURAL - Dissertation

zur

Erlangung des doctor medicinae

der Medizinischen Fakultät

der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

vorgelegt von Klimek, Ricarda

aus Münster

2013

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der  
Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

Dekan: Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h.c. Wilhelm Schmitz

1. Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. phil. Andrea Schumacher

2. Berichterstatter: Prof. Dr. phil. habil. Silvia Wiedebusch-Quante

Tag der mündlichen Prüfung: 18.11.2013

Aus dem Universitätsklinikum Münster  
Medizinische Klinik und Poliklinik A  
- Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Wolfgang E. Berdel -  
Referent: Priv.-Doz. Dr. phil. Andrea Schumacher  
Koreferent: Prof. Dr. phil. habil. Silvia Wiedebusch-Quante

## ZUSAMMENFASSUNG

### **Transition von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit juveniler idiopathischer Arthritis**

Klimek, Ricarda

**Hintergrund:** Die immer größer werdende Anzahl von in das Erwachsenenalter hinein überlebenden Kindern mit chronischen Erkrankungen fordert die Entwicklung strukturierter Betreuungskonzepte für Jugendliche und junge Erwachsene in der Übergangsphase von der pädiatrischen zur weiterführenden medizinischen Behandlung (= Transition). Die vorliegende Studie untersucht die Versorgungssituation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) in der Bundesrepublik Deutschland bei ihrem Wechsel von einem Kinderrheumatologen in die Erwachsenenbetreuung.

**Methodik:** In einer Längsschnittuntersuchung wurden 173 Jugendliche und junge Erwachsene (117 weibliche und 56 männliche Teilnehmer, Durchschnittsalter 18,6 Jahre) in zwei Wellen in den Jahren 2007 bis 2009 zu den Bereichen Transition, Betreuungssituation, Krankheitsparametern und soziodemographische Daten befragt. Die Studienteilnehmer wurden im Rahmen der jährlichen Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher des Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin rekrutiert. Eine Genehmigung der Ethikkommission war zu Beginn der Untersuchung vorhanden (Antragsnr. EA1/189/06, 19.12.2006).

**Ergebnisse:** Die vorliegende Studie zeigt, dass der Transitions-Alltag von heranwachsenden JIA-Patienten in der BRD weiterhin durch diverse Defizite gekennzeichnet ist. Die durch den Kinderrheumatologen ergriffenen Vorbereitungsmaßnahmen auf den Transitions-Prozess sind unzureichend, strukturierte Transitions-Programme wie Transitions-Kliniken oder Transitions-Übergangssprechstunden sind weiterhin selten in Deutschland anzutreffen. Eine kontinuierliche Versorgung kann unter diesen Umständen nicht gewährleistet werden, nur ca. 60% der JIA-Patienten befanden sich ein Jahr nach dem Arzttransfer in internistisch-rheumatologischer Behandlung.

Tag der mündlichen Prüfung: 18.11.2013

## **EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG**

Ich gebe hiermit die Erklärung ab, dass ich die Dissertation mit dem Titel:

**Transition von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit juveniler idiopathischer Arthritis**

in der Medizinischen Klinik und Poliklinik A

unter der Anleitung von Frau Priv.-Doz. Dr. phil. Andrea Schumacher

1. selbstständig angefertigt,
2. nur unter Benutzung der im Literaturverzeichnis angegebenen Arbeiten angefertigt und sonst kein anderes gedrucktes oder ungedrucktes Material verwendet,
3. keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen,
4. sie weder in der gegenwärtigen noch in einer anderen Fassung einer in- oder ausländischen Fakultät als Dissertation, Semesterarbeit, Prüfungsarbeit oder zur Erlangung eines akademischen Grades vorgelegt habe.

---

Ort, Datum

---

Ricarda Klimek

# Inhaltsverzeichnis

## Zusammenfassung

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>8</b>
1.1	Die Problematik „Transition“ .....	8
1.2	Bedeutung der Transition bei der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) .....	9
<b>2</b>	<b>Theorie</b> .....	<b>13</b>
2.1	Die juvenilen idiopathische Arthritis .....	13
2.1.1	Juvenile idiopathische Arthritis allgemein .....	13
2.1.2	Systemische Arthritis (Morbus Still, Still-Syndrom) .....	21
2.1.3	Oligoarthritis .....	26
2.1.4	Rheumafaktor-negative (RF <sup>-</sup> ) Polyarthritis .....	29
2.1.5	Rheumafaktorpositive (RF <sup>+</sup> ) Polyarthritis .....	32
2.1.6	Enthesitis-assoziierte Arthritis .....	34
2.1.7	Psoriasisarthritis .....	36
2.1.8	Undifferenzierte Arthritis .....	39
2.2	Transition .....	40
2.2.1	Definition von Transition .....	40
2.2.2	Inhalt und Kennzeichen der Transition .....	42
2.2.3	Einflussfaktoren der Transition .....	43
2.2.4	Notwendigkeit und Bedeutung der Transition .....	49
2.2.5	Hindernisse einer erfolgreichen Transition .....	50
2.2.6	Faktoren einer erfolgreichen Transition .....	60
2.2.7	Transition: Realität und Modelle .....	78
2.2.8	Aktuelle Betreuungssituation Jugendlicher und junger Erwachsener mit JIA in Deutschland .....	80
<b>3</b>	<b>Material und Methoden</b> .....	<b>83</b>
3.1	Zentrale Fragestellungen .....	83
3.2	Planung der Untersuchung .....	84
3.3	Studiendesign .....	85
3.4	Das Messinstrument .....	86
3.4.1	Allgemeines .....	86
3.4.2	Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) .....	86
3.4.3	Testinstruktion und Datenschutzbestimmung .....	87
3.4.4	Aufbau der Fragebögen .....	88
3.5	Durchführung der Untersuchung .....	89
3.6	Statistische Auswertungsmethoden .....	90
<b>4</b>	<b>Ergebnisse</b> .....	<b>91</b>
4.1	Beschreibung der Stichprobe .....	91
4.1.1	Einschlusskriterien .....	91
4.1.2	Stichprobenumfang .....	91
4.1.3	Soziodemographische Zusammensetzung der Stichprobe .....	92

4.1.4	Beschreibung der Stichprobe nach Krankheitsentität und Komorbidität.....	95
4.1.5	Beschreibung der Stichprobe nach subjektiver Einschätzung des Gesundheitszustandes .....	98
4.1.6	Beschreibung der Stichprobe nach Versorgungssituation und Zufriedenheit mit der Versorgung.....	103
4.2	Deskriptive Auswertung der Transitions-Items.....	106
4.2.1	Aufklärung und Vorbereitung der Betroffenen auf den Transitions-Prozess .....	106
4.2.2	Einleitung und Unterstützung des Transfers .....	108
4.2.3	Kontakt zwischen den medizinischen Einrichtungen .....	110
4.2.4	Zeitpunkt und Dauer des Transfers .....	110
4.2.5	Einschätzung des geeigneten Transferzeitpunktes aus Sicht der Betroffenen .....	113
4.2.6	Bewertung der pädiatrischen Unterstützung im Transitions-Prozess .....	113
4.2.7	Facharztwahl .....	115
4.2.8	Wiederholte Arztwechsel .....	116
4.2.9	Bewertung des weiterbehandelnden Arztes .....	117
4.2.10	Einschätzung der Patientenrolle im Transitions-Prozess .....	119
4.2.11	Bewertung der Rolle der Familie im Transitions-Prozess .....	120
4.2.12	Patientenzufriedenheit mit dem Transitions-Prozess .....	121
4.3	Interferenzstatistische Analyse .....	124
4.3.1	Geschlechtstypische Unterschiede .....	125
4.3.2	Krankheitsaktivitätstypische Unterschiede .....	128
<b>5</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>132</b>
5.1	Zentrale inhaltliche Befunde .....	132
5.2	Forschungsmethodische Aspekte und Limitationen der Studie .....	138
5.3	Schlussfolgerungen für die klinische Praxis.....	141
5.4	Ausblick.....	142
<b>6</b>	<b>Literatur .....</b>	<b>145</b>
<b>7</b>	<b>Abkürzungsverzeichnis.....</b>	<b>167</b>
	<b>Lebenslauf .....</b>	<b>169</b>
	<b>Anhang.....</b>	<b>I</b>
	Informationsblatt und Einverständniserklärung für Minderjährige .....	I
	Informationsblatt und Einverständniserklärung für Volljährige.....	III
	Fragebogen T <sub>0</sub> .....	V
	Fragebogen T <sub>1</sub> .....	XI
	Ethikvotum.....	XIX

# 1 Einleitung

## 1.1 Die Problematik „Transition“

Seit Beginn der achtziger Jahre entwickelt sich der Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer chronischen Erkrankung von der pädiatrischen zu einer erwachsenenorientierten medizinischen Versorgung (= Transition) stetig zu einem wachsenden Problem. Betroffen von dieser Thematik sind nicht nur die jungen Patienten selbst, sondern auch deren Familien, die Ärzte und deren Selbstverwaltungsorgane, öffentliche Behörden, die Politik, die Gesetzgebung und die krankheitsspezifischen Organisationen. Signifikante Fortschritte in der Forschung, die Entwicklung neuer Technologien, die Möglichkeit einer frühzeitigeren Diagnosestellung, neue Behandlungsmethoden und der wachsender Stellenwert von Prävention haben es ermöglicht, dass heute über 90% aller Kinder, die mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung aufwachsen, über ihr 20. Lebensjahr hinaus leben (American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities 2000; Callahan et al. 2001; Chira & Sandborg 2004; Reiss & Gibson 2002).

Grundsätzlich lassen sich zwei Gruppen chronischer Erkrankungen unterscheiden, welche im Rahmen der Transitions-Thematik eine Rolle spielen: komplexe kongenitale Erkrankungen wie Mukoviszidose und angeborene Herzerkrankungen, die zuvor für das erwachsenenorientierte Gesundheitswesen weitgehend unbekannt waren, und chronische Erkrankungen, die sowohl im Kindesalter als auch im Erwachsenenalter auftreten, wie Asthma, Diabetes und Infektionskrankheiten wie HIV/AIDS. Gerade die zuerst genannte Erkrankungsgruppe bereitet an der Schnittstelle von Kinder- und Erwachsenenversorgung Probleme. Beispielsweise hat die mittlere Lebenserwartung Mukoviszidosekranker in den letzten Jahrzehnten einen rapiden Anstieg erfahren: Während die Betroffenen noch vor 40 Jahren kaum das Erwachsenenalter erreichten, überlebten sie Anfang der neunziger Jahre bis in ihre vierte Lebensdekade. Die heute geborenen Mukoviszidose-Patienten haben die Chance, bis in ihre fünfte Lebensdekade zu überleben (Elborn et al. 1991; Strausbaugh & Davis 2007). Besonders die Prävalenz der Patienten, die älter als 18 Jahre sind und eine adäquate, erwachsenengerechte Versorgung benötigen, ist dadurch gestiegen.

Die Bedeutung dieser langfristigen Trends unterstreichen folgende Zahlen: Insgesamt werden 30% aller Jugendlichen das Erwachsenenalter mit einer chronischen Erkrankung erreichen, ein Drittel von diesen Erkrankungen sind moderat oder schwer (Blum et al. 1993; Callahan et al. 2001; White 1999). Viele chronisch kranke Jugendliche leben nicht nur länger als in früheren Jahrzehnten, sondern wollen auch ein ausgefülltes produktives Leben führen, gehen zur Schule oder sind berufstätig und leisten einen wertvollen Beitrag in Familie und Gesellschaft.

Durch die besonders in den letzten 20 Jahren enorm gestiegenen Zahl chronisch kranker Kinder, die bis in das Erwachsenenalter hinein überleben, wurde man auf die Notwendigkeit aufmerksam, diese Kinder und Jugendlichen in ihren wechselnden Versorgungsbedürfnissen in geeigneter Art und Weise zu begleiten (Reiss & Gibson 2002). Die Kontinuität der medizinischen und psychosozialen Betreuung muss über das Jugendalter hinaus gewährleistet werden, was einen Wechsel von der kinderzentrierten in die erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgung unumgänglich macht. Das Gesundheitssystem wird zunehmend mit dieser Schnittstellenproblematik konfrontiert, schafft es bislang aber in weiten Bereichen nicht, diesen neuen Anforderungen gerecht zu werden (Minden et al. 2005; Rosen 2004).

## **1.2 Bedeutung der Transition bei der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA)**

Juvenile entzündlich-rheumatische Erkrankungen sind nicht nur Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Es ist belegt, dass zwischen 30 und 70% aller JIA-Fälle bis in das Erwachsenenalter hinein aktiv bleiben und mit signifikanten Morbiditäten verbunden sind. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Outcome-Studien der vergangenen 15 Jahre zur juvenilen idiopathischen Arthritis. Nahezu ein Drittel aller Fälle mit juveniler idiopathischer Arthritis präsentiert sich unmittelbar während der Adoleszenz: Nach einer Studie entwickeln 27,3% aller JIA-Fälle ihre Erkrankung zwischen dem zehnten und 16. Lebensjahr (McDonagh et al. 2000).

Wenn man das Langzeit-Outcome Jugendlicher mit chronischen Erkrankungen betrachtet, sind nicht nur die Mortalitätsdaten, sondern auch die Morbiditätsraten, Funktionseinschränkungen und Teilhabestörungen bedeutend (White 1999). Eine Studie von

Adam und Kollegen (2005) beschreibt, dass junge Menschen im Alter von zwölf bis 19 Jahren mit einer chronischen rheumatischen Erkrankung über größere Beeinträchtigungen auf physischer, funktioneller (z.B. bei Hausaktivitäten) und sozialer Ebene (Schule, Beruf) berichten als Personen, die eine andere oder keine chronische Erkrankung haben. In verschiedenen Untersuchungen wurde nachgewiesen, dass Jugendliche mit JIA vermehrt unter Schwierigkeiten bei der selbstständigen Versorgung leiden (Gäre & Fasth 1995 b), dass sie von einer erhöhten Arbeitslosigkeit betroffen sind, die nicht immer von dem Grad der Behinderung oder der schulischen Ausbildung abhängig ist (Oen et al. 2002; Packham & Hall 2002 a), dass sie einen schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand aufweisen und eine geringere soziale Kompetenz besitzen (David et al. 1994; Packham & Hall 2002 b; Wallace & Levinson 1991).

Insgesamt 60% aller Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis werden über das Kindesalter hinaus gewisse Beschränkungen der Aktivitäten in ihrem alltäglichen Leben hinnehmen müssen (McDonagh et al. 2000). Bei etwa jedem zweiten Patienten mit JIA ist eine Fortführung der medizinischen und psychosozialen Betreuung über das Jugendalter hinaus aufgrund anhaltender Krankheitsaktivität und/oder Krankheitsfolgen notwendig (Minden et al. 2005).

Seltener beschriebene Morbiditäten der juvenilen idiopathischen Arthritis sind Osteoporose (French et al. 2002), gynäkologische Probleme (Ostensen et al. 2000; Packham & Hall 2003), erhöhte Angst und Depression (Packham et al. 2002 b), geringere Gesundheitswahrnehmung (Peterson et al. 1997) und Beziehungsschwierigkeiten (David et al. 1994; Ostensen et al. 2000; Packham & Hall 2002; McDonagh 2007).

Bei vielen Morbiditäten im Erwachsenenalter wird eine adoleszente Abstammung vermutet, das heißt, man nimmt an, dass Risikofaktoren für bestimmte Morbiditäten schon während der Adoleszenz angesprochen und reduziert oder sogar ausgeschaltet werden können. Demnach kann die Anzahl der Morbiditäten im Erwachsenenalter durch eine frühzeitige Intervention limitiert werden. So kann zum Beispiel das Risiko für Osteoporose im Erwachsenenalter bei Patienten mit JIA durch Kalziumeinnahme, durch Teilnahme an organisierten Sportprogrammen und durch das Einstellen von Nikotinabusus während der Adoleszenz signifikant gesenkt werden (French et al. 2002). Dies benötigt aber eine altersentsprechende Vorgehensweise, um erfolgreich und effektiv zu sein.

**Tabelle 1: Ausgewählte Outcome-Studien zur JIA der vergangenen 15 Jahre**

	<b>Patienten- anzahl (n)</b>	<b>Follow-up (in Jahren)</b>	<b>Anteil aktiver Erkrankungen</b>
<b>Arkela-Kautiainen et al. 2005</b>	123	16,2	62,6%
<b>Fantini et al. 2003</b>	683	10	67,2%
<b>Flatø et al. 1998</b>	72	9,7	40,3%
<b>Flatø et al. 2003</b>	268	14,9	50,4%
<b>Foster et al. 2003</b>	82	21	39%
<b>Koivuniemi &amp; Leirisalo-Repo 1999</b>	30	8	40%
<b>Minden et al. 2002 a</b>	215	17	52,5%
<b>Oen et al. 2002</b>	392	11	44%
<b>Packham &amp; Hall 2002 b</b>	246	28	54%
<b>Zak &amp; Pedersen 2000</b>	65	26,4	37%

Auf dem Hintergrund solcher Befunde wird deutlich, dass eine steigende Zahl von jungen Patienten auf eine kontinuierliche medizinische Betreuung im Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenenorientierten Versorgung angewiesen ist und dass die Kontinuität einer adäquaten medizinischen Betreuung sowohl für ihren Gesundheitsstand wie auch für die soziale Integration und ihr subjektives Befinden von wesentlicher Bedeutung ist.

Die vorliegende Arbeit hat sich zum Ziel gesetzt, am Beispiel der JIA die Transitions-Problematik zunächst auf theoretischer Ebene aufzuarbeiten und anschließend anhand einer empirischen Studie Daten über die Transitions-Praxis in Deutschland vorzustellen.

Die JIA wurde für das Untersuchungsvorhaben ausgewählt, weil auf diesem Feld eine erhebliche Zahl von Patienten betroffen ist und sowohl das medizinische Krankheitsbild als auch die psychosoziale Situation der Patienten gut erforscht sind. Die Transitions-Problematik ist in jüngster Zeit verstärkt in das Blickfeld der kinderrheumatologischen Praxis gerückt und es werden zunehmend Bemühungen intensiviert, neue Lösungswege zu suchen.

Der Theorie-Teil der vorliegenden Arbeit gliedert sich in zwei Abschnitte. Zunächst wird in Form eines systematischen Überblicks das medizinische Krankheitsbild der juvenilen idiopathischen Arthritis vorgestellt. Dies zum Ausgangspunkt der Untersuchung zu nehmen, erscheint sinnvoll, weil damit die medizinischen Rahmenbedingungen und Zielmarken definiert sind, an denen sich die Ausgestaltung des Transitions-Prozesses orientieren muss. Im zweiten Abschnitt des Theorie-Teils wird dann der wissenschaftliche Forschungs- und Diskussionsstand über Begriff, Merkmale und Ziele der Transition

sowie über Verlaufsformen, Bedingungen und Hindernisse erfolgreicher Transitions-Prozesse dargestellt. Daraus kristallisiert sich ein Leitbild für die Konzeption eines optimalen Transitions-Programms heraus, das sowohl Kriterien für die erfolgreiche Gestaltung von Transitions-Prozessen wie auch geeignete Maßstäbe für die Evaluation der Transitions-Praxis liefern kann.

Auf der Basis einer solchen Leitvorstellung hat das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ) in Zusammenarbeit mit der Autorin eine empirische Studie konzipiert und mit finanzieller Unterstützung der Deutschen Rheuma-Liga durchgeführt. Im Anschluss an den Theorie-Teil dieser Arbeit werden zunächst die Fragestellung, das Forschungsdesign und die Vorgehensweise der Datenerhebung erläutert, bevor in Kap. 4 zentrale Ergebnisse dieser Studie vorgestellt werden, die im Schlussteil im Hinblick auf Konsequenzen für die Praxis und weitere Forschungsdesiderate diskutiert werden.

## **2 Theorie**

### **2.1 Die juvenilen idiopathische Arthritis**

#### **2.1.1 Juvenile idiopathische Arthritis allgemein**

##### **2.1.1.1 Nomenklatur**

Die Klassifikation kindlicher rheumatischer Erkrankungen erfolgt anhand klinischer, laborchemischer und anderer Kriterien und ist als Ausschlussdiagnose definiert. Über die Zeit wurden verschiedene Klassifikationssysteme entwickelt, die die unterschiedlichen Formen der chronischen Gelenkentzündungen im Kindesalter unter einem bestimmten Begriff zusammenfassen, definieren und in klar abgrenzbare Subgruppen einteilen. Die beiden traditionellen Klassifikationen der European League Against Rheumatism (EULAR) und des American College of Rheumatology (ACR) werden zunehmend durch die Klassifikation der International League of Associations for Rheumatology (ILAR) ersetzt und international eingesetzt. Mit dieser Klassifikation versucht man, chronische entzündlich-rheumatische Erkrankungen mit Beginn im Kindesalter einheitlich zu klassifizieren, um die internationale klinische und wissenschaftliche Kommunikation zu vereinfachen und möglichst homogene, sich gegenseitig ausschließende Subgruppen zu definieren (Petty et al. 1998, 2004; Thomas et al. 2000).

##### **2.1.1.2 Definition**

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist definiert als Arthritis unklarer Ätiologie mit Beginn vor dem 16. Lebensjahr und einer Mindestdauer von sechs Wochen. Sie erfordert den Ausschluss anderer möglicher Ursachen (Petty et al. 2004).

##### **2.1.1.3 Klassifikation**

Nach den Bestimmungen der ILAR-Klassifikation kann die Diagnose JIA bereits nach sechs Wochen gestellt werden, die Zuordnung zu den einzelnen Subgruppen erfolgt

jedoch nach dem Verlauf der Erkrankung in den ersten sechs Erkrankungsmonaten. Nach der ILAR-Klassifikation existieren sieben verschiedene Subgruppen (s. Tab. 2).

**Tabelle 2: ILAR-Klassifikation: Subgruppen und Ausschlusskriterien**

<b>Subgruppen</b>	<b>Ausschlusskriterien</b>
Systemische Arthritis (Morbus Still, Still-Syndrom)	1, 2, 3, 4
Oligoarthritis	1, 2, 3, 4, 5
Rheumafaktornegative (RF <sup>-</sup> ) Polyarthritis	1, 2, 3, 4, 5
Rheumafaktorpositive (RF <sup>+</sup> ) Polyarthritis	1, 2, 3, 5
Enthesitis-assoziierte Arthritis	1, 4, 5
Psoriasisarthritis	2, 3, 4, 5
Undifferenzierte Arthritis	
<b>Ausschlusskriterien</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aktuelle oder Zustand nach Psoriasis beim Patienten oder einem Verwandten ersten Grades;</li> <li>2. Arthritis bei einem HLA-B<sub>27</sub>-positiven Jungen nach dem sechsten Lebensjahr;</li> <li>3. Ankylosierende Spondylarthritis, Enthesitis-assoziierte Arthritis, Sakroiliitis, entzündliche Darmerkrankung, Reiter-Syndrom oder akute anteriore Uveitis bei einem Verwandten ersten Grades;</li> <li>4. IgM-RF-Nachweis bei zwei Untersuchungen im Abstand von mindestens drei Monaten;</li> <li>5. Zeichen der systemischen Arthritis.</li> </ol>	
Quelle: Petty et al. 2004	

Abkürzung: ILAR = International League of Associations for Rheumatology; RF = Rheumafaktor; HLA = Human Leucocyte Antigen; IgM = Immunglobulin M

#### 2.1.1.4 Epidemiologie

Die JIA ist unter den chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter die häufigste Form (Minden 2007). Die Inzidenz- und Prävalenzdaten schwanken international stark in Abhängigkeit von der untersuchten Population und der Erfassungsmethode (Andersson-Gäre 1999; Ehrmann Feldman et al. 2009; Gabriel & Michaud 2009; Kaipainen-Seppänen & Savolainen 2001; Oen & Cheang 1996). Die Inzidenz wird international bei 0,8 bis 22,6 pro 100.000 Kinder unter 16 Jahren pro Jahr angegeben, die publizierten Prävalenzdaten schwanken zwischen sieben und 401 pro 100.000 Kinder unter 16 Jahren (Manners & Bower 2002; Oliver & Silman 2009). In Deutschland wird mit 3,5 bis 7,5 Neuerkrankungen pro 100.000 Kinder unter 16 Jahre pro Jahr und einer Prävalenz von 14,8 bis 20 pro 1.000.000 Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren gerechnet (Kiessling et al. 1998; Von Koskull et al. 2001).

Die relative Häufigkeit der verschiedenen Subgruppen weist eine deutliche geographische Variation auf und legt eine Assoziation mit dem ethnischen Hintergrund nahe (Sauerennann et al. 2007). In Europa sieht die Verteilung nach Subgruppen folgender-

maßen aus: Über 50% der betroffenen Kinder sind an Oligoarthritis, 10-20% an Polyarthritis und 5-10% an systemischer Arthritis erkrankt. Nur jeweils 5-15% der Betroffenen leiden unter Psoriasisarthritis bzw. Enthesitis-assoziiierter Arthritis. Auf ca. 5% aller Patienten treffen keine eindeutigen Klassifikationskriterien zu, sie werden unter der undifferenzierten Arthritis zusammengefasst (Minden et al. 2002 b).

Weltweit einheitlich wird festgestellt, dass insgesamt mehr Mädchen als Jungen an der JIA erkranken, mit einem Verhältnis von zwei bis drei zu eins. Dies variiert bei den unterschiedlichen Subgruppen: An einer Oligoarthritis, Polyarthritis und Psoriasisarthritis erkranken häufiger Mädchen, Jungen leiden dagegen häufiger an einer Enthesitis-assoziierten Arthritis als Mädchen. Bei der systemischen Form ist das Geschlechterverhältnis ausgeglichen (Minden 2007).

Auch das Manifestationsalter variiert bei den einzelnen Subgruppen. Das Hauptmanifestationsalter ist das Kleinkindalter (Minden et al. 2002 b).

#### **2.1.1.5 Ätiologie**

Die JIA ist eine multifaktorielle Erkrankung, deren Ursache noch weitgehend unbekannt ist. Es konnten bisher vielfältige, sowohl genetische als auch Umwelteinflüsse als Risikofaktoren identifiziert werden (Førre & Smerdel 2002; Murray et al. 1997; Phelan & Thompson 2006).

Der genetische Hintergrund ist komplex. Die höchste Evidenz für eine genetisch bedingte Erhöhung des Krankheitsrisikos wurde bisher für bestimmte HLA-(Human Leucocyte Antigen)-Loci gefunden (HLA-A, HLA-DR-DQ, HLA-DP; Førre & Smerdel 2002, Prahalad et al. 2000, Thompson et al. 2004). Außerdem wurde der PTPN22-Genort (Protein Tyrosine Phosphatase, Non-Receptor Type 22) als genetischer Risikofaktor für die Entwicklung einer JIA identifiziert (Hinks et al. 2005). Die Stärke der Assoziation variiert sowohl in Bezug auf die HLA-Loci als auch beim PTPN22-Loci je nach Subtyp und wird daher bei den jeweiligen Subtypen genauer beschrieben.

Der Nachweis von langfristigen Trends in der Inzidenz wie auch von saisonalen Schwankungen legt den Einfluss von Umweltfaktoren nahe (Gäre & Fasth 1992; Oen et al. 1995; Peterson et al. 1993).

### **2.1.1.6 Pathogenese**

Die Pathogenese der JIA ist bis dato noch größtenteils unverstanden. Bei den meisten Subtypen der JIA vermutet man antigen-getriggerte Autoimmunprozesse, welche die entzündliche Pathologie vermitteln (Hahn & Kim 2010). Eine Ausnahme bildet hierbei der Subtyp der systemischen Arthritis, bei der eine unkontrollierte Aktivierung des angeborenen Immunsystems als wichtigster pathophysiologischer Prozess identifiziert werden konnte. Unabhängig vom Subtyp scheint eine erhöhte Produktion und Freisetzung von proinflammatorischen Zytokinen bei allen Formen der JIA eine entscheidende Rolle in der Pathogenese zu spielen. Die nachgewiesene Effektivität von therapeutisch eingesetzten Zytokin-Modulatoren untermauert diese Theorie (Wilkinson et al. 2003).

Pathoanatomisch konnte eine erhöhte Anzahl von aktivierten Immunzellen (B- und T-Zellen, Plasmazellen, Makrophagen) sowie von aktivierten ortsständigen Zellen (Synovia-Fibroblasten, Chondrozyten, Osteoklasten) in der Synovialflüssigkeit festgestellt werden. Die Rekrutierung, Aktivierung, Interaktion und Effektorfunktion dieser Zellen wird durch proinflammatorische Zytokine wie TNF- $\alpha$  (Tumor-Nekrose-Faktor- $\alpha$ ) und IL-1 (Interleukin-1) vermittelt. Auch diese wurden in erhöhter Konzentration in der Synovialflüssigkeit gefunden (Grom et al. 1996; Kutukculer et al. 1998). Die gesteigerte Produktion und Aktivierung von Metalloproteinasen bei gleichzeitiger Verminderung der Inhibitoren der Metalloproteinasen führt letztendlich zu pathognomischen Umbauprozessen und Destruktion des Gelenks (Shingu et al. 1993). Anatomische Korrelate sind die zottige Hypertrophie und Hyperplasie der Synovia, Pannusbildung des Synovialgewebes, Knochenerosionen im Insertionsbereich der Gelenkkapsel bis hin zur vollständigen Knochendestruktion und lokalen Osteoporose.

### **2.1.1.7 Symptomatik**

Die Symptomatik der JIA ist vielfältig und variiert je nach Subtyp. Viele Symptome, die als charakteristisch für die JIA gelten, treten nicht obligat auf und können sich über Tage bis Wochen entwickeln, wodurch die Diagnose erschwert wird. Die gehäufte Präsentation nach einem akuten, koinzidenten Trauma des erkrankten Gelenks kompliziert die

Diagnose zusätzlich, in diesen Fällen assoziieren Patient und Eltern die Gelenkschmerzen fälschlicherweise mit dem Trauma.

Die typischen klinischen Zeichen der Arthritis sind Schwellung, Überwärmung, Schmerzen und Funktionseinschränkung an einem oder mehreren Gelenken. Es kann jedes Gelenk betroffen sein, das Befallmuster variiert nach Subtyp, alles in allem sind die großen Gelenke jedoch häufiger betroffen (Boros & Whitehead 2010). Morgensteifigkeit und morgendliche Anlaufschwierigkeiten sind klassische, aber nicht zwingend auftretende Merkmale. Gerade bei kleinen Kindern ist die Arthritis schwierig zu erkennen, da sie sich oftmals nur durch Schonhaltung und vermehrte allgemeine Gereiztheit äußert. Das Vorhandensein und die Lokalisation von Schmerzen kann im frühen Kindesalter häufig noch nicht kommuniziert werden. Darüber hinaus sind starke Schmerzen eher selten bei JIA zu finden, häufig besteht nur eine Schwellung mit Funktionseinschränkung. Typischerweise treten Schmerzen vor allem bei aktiver und passiver Bewegung auf (Boros & Whitehead 2010; Hahn & Kim 2010).

Bei der klinischen Untersuchung sollte darauf geachtet werden, dass neben den typisch beteiligten Gelenken auch das temporomandibuläre Gelenk sowie die Halswirbelsäule untersucht werden, da deren Beteiligung und Folgeschäden häufig unterschätzt und übersehen werden (Arabshahi & Cron 2006; Barkin et al. 1955; Laiho et al. 2002). Zu den häufigsten extraartikulären Manifestationen gehören die Uveitis (ca. 9% aller JIA-Fälle; Chalom et al. 1997) und Wachstumsstörungen (Minden 2009). Wachstumsstörungen entstehen durch die Entzündung im betroffenen Gelenk, wodurch es zur Hyperämie der benachbarten Epiphysenfuge mit beschleunigtem Längenwachstum der betroffenen Extremität kommt. Besonders die Uveitis sollte frühzeitig durch ein ophthalmologisches Screening diagnostiziert werden, da sie weitreichende Komplikationen haben kann (Rosenberg et al. 2004; Sabri et al. 2008). Als Risikofaktor für die Entwicklung einer Uveitis gelten: weibliches Geschlecht, frühe Arthritismanifestation, der Subtyp Oligoarthritis, das Vorhandensein von antinukleären Antikörpern (ANA) und fehlender Rheumafaktor (Heiligenhaus et al. 2003, Heiligenhaus & Neudorf 2007, Kotaniemi et al. 2005).

### 2.1.1.8 Diagnostik und Differentialdiagnostik

Wie bereits beschrieben erfolgt die Diagnose JIA primär klinisch und erfordert als ersten Schritt den Ausschluss anderer Arthritiden bekannter Ätiologie. Die wichtigsten Differentialdiagnosen sind in Tabelle 3 aufgeführt. Je nach Subtyp ist der Schwerpunkt der differentialdiagnostischen Maßnahmen anders zu legen (Kim & Kim 2010).

**Tabelle 3: Differentialdiagnosen der JIA**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Septische Arthritis</li> <li>• Reaktive/postinfektiöse Arthritis</li> <li>• Osteomyelitis</li> <li>• Lyme-Erkrankung</li> <li>• Rheumatisches Fieber</li> <li>• Systemischer Lupus erythematoses</li> <li>• Fibromyalgie</li> <li>• Juvenile Dermatomyositis</li> <li>• Vaskulitiden (z.B. Purpura Schoenlein-Henoch)</li> <li>• Chronisch entzündliche Darmerkrankung</li> <li>• Periodische Fiebersyndrome</li> <li>• Hämophilie</li> <li>• Sarkoidose</li> <li>• Malignome (Leukämien, Knochentumoren u.a.)</li> <li>• Trauma</li> <li>• Komplexes regionales Schmerzsyndrom</li> </ul>
Quelle: Boros & Whitehead 2010, Kim & Kim 2010

Eine laborchemische Untersuchung sollte das Blutbild sowie Entzündungsparameter wie CRP (C-reaktives Protein) und BSG (Blutsenkungsgeschwindigkeit), RF und ANA kontrollieren. Die Testung auf das Vorhandensein von anti-CCP (Antikörper gegen cyclische citrullinierte Peptide) kann Hinweise auf die Krankheitsschwere geben (Kuna et al. 2009), ist jedoch noch keine Routine. Der Nachweis von HLA-B<sub>27</sub> ist bei Verdacht auf eine Enthesitis-assoziierte Arthritis notwendig.

Eine Röntgenaufnahme des betroffenen Gelenks kann bei der Diagnose helfen, Erosionen sind jedoch zu Beginn der Erkrankung selten. Eine Sonographie ist oftmals der einfachste und schonende Weg, vermehrte intraartikuläre Flüssigkeit als Zeichen einer Gelenkentzündung zu identifizieren (Fedrizzi et al. 1997). Für weiterführende bildgebende Untersuchungen eignet sich aufgrund fehlender Strahlenbelastung das MRT (Magnetresonanztomographie; Lamer & Sebag 2000).

### 2.1.1.9 Therapie

Ziel jeder Therapie sind die Schmerzkontrolle, Prävention von Gelenkdestruktion, Erhaltung des Bewegungsumfanges und Vermeidung von Komorbiditäten wie Wachstumsstörungen und Uveitis-Komplikationen. Letztendlich steht das Erreichen einer Remission an oberster Stelle. Da man zu Beginn der Erkrankung den weiteren Krankheitsverlauf inklusive das Auftreten von Sekundärkomplikationen schwer abschätzen kann, ist es sehr wichtig, möglichst frühzeitig mit der Therapie zu beginnen. Das therapeutische Grundprinzip beruht auf einer Kombination von medikamentösen, krankengymnastischen, ergotherapeutischen und psychosozialen Maßnahmen. Dies erfordert ein multidisziplinäres Team aus Ärzten, Pflegern, Physio- und Ergotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeitern, Berufsberatern und Ernährungsberatern. Eine regelmäßige Konsultation anderer Fachärzte wie Augenarzt, pädiatrischer Endokrinologe, Orthopäde, Chirurg, Hausarzt etc. ist oftmals notwendig, was eine gute Zusammenarbeit der verschiedenen medizinischen Einrichtungen voraussetzt.

Die medikamentöse Therapie ist rein symptomatisch. Zur initialen Therapie werden vorwiegend die nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR), auch nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAID) genannt, eingesetzt (Weller & Huppertz 2005). Ihre Wirkung ist analgetisch, antiinflammatorisch und antipyretisch. Die meisten verwendeten Präparate hemmen sowohl die Cyclooxygenase eins und zwei (COX-1 und COX-2) wie z.B. Ibuprofen, Naproxen und Diclofenac. Der Einsatz von selektiven COX-2-Inhibitoren ist bei Kindern noch nicht ausreichend untersucht. Die NSAID eignen sich zur Schmerzkontrolle und werden in der Regel gut toleriert (Ardoin & Sundy 2006). Die häufigste berichtete Nebenwirkung sind gastrointestinale Beschwerden (Keenan et al. 1995). Die Therapie sollte für ca. drei bis sechs Monate nach Erreichen völliger Symptomfreiheit fortgeführt werden (Kim 2010).

Die NSAID reichen jedoch häufig nicht zu einer zufriedenstellenden Kontrolle der Erkrankung aus. In diesem Fall sollte die Behandlung durch den Einsatz langwirksamer Antirheumatika (engl. disease modifying antirheumatic drugs, DMARD) erweitert werden. Hier wird Methotrexat (MTX) bevorzugt. Andere langwirksame Antirheumatika wie Azathioprin, Sulfasalazin, Ciclosporin A und Leflunomid werden bei MTX-Resistenz oder -Unverträglichkeit eingesetzt. MTX zeigt eine hohe Effektivität bereits

in geringer Dosierung und eine tolerable Toxizität. Ein weiterer Vorteil ist die einmalige wöchentliche Gabe per os oder subkutan. Da der Wirkeintritt verzögert ist, sind überbrückende Medikamente wie Glucocorticosteroide zu Beginn der MTX-Therapie oft notwendig. Die potentielle Toxizität von MTX betrifft das Knochenmark (Zytopenie), die Leber (erhöhte Leberenzyme, Leberfibrose) und selten auch die Lunge (interstitielle Pneumonie). Die zeitgleiche Einnahme von Folsäure kann die Toxizität und Nebenwirkungsrate verringern, ohne die Effektivität zu mindern. Dennoch ist ein regelmäßiges Monitoring des Blutbilds, der Leberenzyme und der Nierenwerte obligat, unabhängig von Dosis und Therapiedauer (Kocharla et al. 2009). Die Therapiedauer geht ein Jahr oder länger über das Erreichen einer Remission hinaus (Hashkes & Laxer 2005; Kim 2010; Singen & Goldbach-Mansky 1997).

Eine Glucocorticosteroidtherapie sollte zur Überbrückung der Wirkungslatenz der langwirksamen Antirheumatika und zur erweiterten Behandlung eines akuten Schubes der Erkrankung in Betracht gezogen werden. Besonders für unkontrollierbare und vital bedrohliche Krankheitsverläufe sowie bei Therapieresistenz sind die Glucocorticosteroide auch heute noch in der Therapie von JIA essentiell. Die intraartikuläre Injektion von Triamcinolon-Hexacetonid wird wegen der hohen und lang andauernden Wirksamkeit und der geringen systemischen Nebenwirkungen favorisiert (Padeh & Passwell 1998). Die Methylprednisolon-Stoßtherapie bietet bei hoher Anzahl und Unzugänglichkeit (z.B. Halswirbelsäule) der betroffenen Gelenke sowie bei systemischen Komplikationen eine Alternative zu der intraartikulären Injektion. Die systemische Gabe ist hierbei oft nicht zu verhindern, sie sollte jedoch stets gut abgewogen und unter klinischer Überwachung erfolgen. Das Nebenwirkungsprofil ist vielfältig und reicht von einem iatrogenen Cushingssyndrom über Wachstumsverzögerung, Osteoporose und Katarakt bis hin zu einer erhöhten Infektanfälligkeit.

Bei fehlendem oder nicht ausreichendem Ansprechen stellen die Dosiserhöhung von MTX, die Wiederholung der Methylprednisolon-Stöße, das Umsteigen auf andere langwirksame Antirheumatika und der Einsatz von Biologicals weitere Therapieoptionen dar. Typische Vertreter der in der JIA eingesetzten Biologicals sind Tumornekrose-Faktor- $\alpha$ -Antagonisten wie Etanercept und Adalimumab. Ein weiteres Biological-Derivat ist das CTLA4-IgG-Fusionsprotein Abatacept. Die Biologicals haben in klinischen Studien eine hohe Effektivität gezeigt (Ilowite 2008; Lovell et al. 2008 a und

b; Ruperto et al. 2010; Saag et al. 2008). Da bei den Biologicals zwar bereits zahlreiche klinische Studien bezüglich Wirkung und Nebenwirkung vorliegen, aber noch keine Langzeitdaten existieren, sollte ihr Gebrauch vorläufig auf diejenigen Patienten beschränkt bleiben, die auf die konventionelle Therapie nicht ansprechen. Bei aktiver Infektionserkrankung ist der Einsatz von Biologicals kontraindiziert, ein Ausschluss von Tuberkulose mittels Mendel-Mantoux- oder Interferon- $\gamma$ -Test plus Röntgen-Thorax-Untersuchung sind vor Therapiebeginn obligat.

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass bis dato kein einheitlicher Algorithmus für die Therapie von JIA existiert. Eine individuelle Adaptation an den jeweiligen Subtyp und Krankheitsverlauf ist notwendig.

#### **2.1.1.10 Prognose**

In den letzten zehn bis 20 Jahren hat sich das Langzeitoutcome der JIA deutlich verbessert, insbesondere die Mortalitätsraten sind gesunken (Hashkes et al. 2010; Thomas et al. 2003). Dennoch behalten bis zu 50% aller Patienten mit JIA eine anhaltend aktive Erkrankung bis ins Erwachsenenalter hinein (Oen et al. 2002). Beeinträchtigungen bestehen auf physischer, psychischer und sozialer Ebene (Packham et al. 2002; Packham & Hall 2002 a, b, 2003). Im Bereich der physischen Folgeschäden spielen Uveitis-Komplikationen, Gelenkerosion und Wachstumsstörungen die wichtigste Rolle.

### **2.1.2 Systemische Arthritis (Morbus Still, Still-Syndrom)**

#### **2.1.2.1 Definition**

Die systemische juvenile Arthritis (SJIA) ist definiert durch die klinische Trias Arthritis, intermittierendes Fieber über wenigstens zwei Wochen und mindestens eines der folgenden extraartikulären systemischen Begleitsymptome (Petty et al. 1998, 2004):

- flüchtiger erythematöser Hautausschlag (sog. Rash),
- generalisierte Lymphadenopathie,
- Hepatomegalie und/oder Splenomegalie,
- Serositis.

Es gelten die unter 2.1.1.3 genannten Ausschlusskriterien 1 bis 4. Die Erstbeschreibung erfolgte 1897 durch George F. Still (Still 1897).

### **2.1.2.2 Epidemiologie**

Für den Erkrankungsbeginn der SJIA ist kein prädisponierendes Alter bekannt (Frosch & Roth 2007). Jungen und Mädchen sind gleich häufig betroffen (Behrens et al. 2008). Der Anteil der SJIA an der JIA liegt je nach Quellenangabe zwischen fünf und 20 Prozent (Petty 1979; Woo & Wedderburn 1998). Die Inzidenz der SJIA liegt im Bereich von 0,4-0,9 pro 100.000 Kinder unter 16 Jahren (Berntson et al. 2003; Huemer et al. 2001; Modesto et al. 2010; Pruunsild et al. 2007).

### **2.1.2.3 Ätiologie**

Die Ätiologie der SJIA ist bis heute weitgehend unbekannt und Gegenstand der aktuellen Forschung (Frosch et al. 2012). Ayaz und Kollegen haben eine statistische Assoziation zu Mutationen im MEFV-Gen (mediterranean fever-gene; familiäres Mittelmeerfieber-Gen) gefunden (Ayaz et al. 2009). Pyrin (auch Marenostin genannt), das Proteinprodukt des MEFV-Gens, scheint eine Rolle in der hemmenden Regulation von Entzündungsprozessen zu spielen.

### **2.1.2.4 Pathogenese**

Die Pathophysiologie der SJIA unterscheidet sich grundlegend von dem pathogenetischen Geschehen der anderen Subtypen. Neben einer fehlenden HLA-Assoziation (Nepom & Glass 1992) konnten bisher auch keine autoreaktiven Antikörper oder autoreaktive T-Zellen nachgewiesen werden (Ravelli & Martini 2007), sodass eine antigenspezifische Autoimmunreaktion bei der SJIA keine Rolle zu spielen scheint. Man nimmt stattdessen eine erhöhte Aktivierung des angeborenen Abwehrsystems an (Adams & Lehman 2005): Es konnte eine deutliche Aktivitätssteigerung der neutrophilen Granulozyten und Monozyten bzw. Makrophagen festgestellt werden. Ihre vermehrte Sekretion proinflammatorischer Zytokine (v.a. IL-1 $\beta$ , TNF- $\alpha$ , IL-6 und IL-18) wird heute als Angriffspunkt neuer Therapien der SJIA genutzt und zeigt nach ersten Studien große Er-

folge (IL-1-Rezeptor-Antagonisten, Pascual et al. 2005; IL-6-Rezeptor-Antikörper, Yokota & Kishimoto 2010). Gleichzeitig kommt es zu einer verstärkten Expression kalziumbindender S<sub>100</sub>-Proteine in den Phagozyten, deren Wirkung eine Endothelaktivierung und eine verstärkte Leukozytenadhäsion beinhaltet (Foell & Roth 2004; Frosch et al. 2003, 2005; Roth et al. 2003).

### **2.1.2.5 Symptomatik**

Die SJIA ist im klinischen Verlauf sehr variabel. Die klassische Trias von Fieber, Exanthem und Arthritis ist gerade zu Beginn der Erkrankung nicht immer nachzuweisen, da das Fieber und der erythematöse Hautausschlag der Arthritis über Wochen vorausgehen können, was die Diagnosestellung häufig erschwert (Frosch et al. 2012).

Das Fieber ist das klinische Kriterium, welches die SJIA von den anderen Formen der JIA unterscheidet. Typischerweise finden sich ein bis zwei Fieberschübe von über 39 Grad Celsius pro Tag, meist am späten Nachmittag bis Abend, die zwischen ein bis drei Stunden andauern und mit erheblichen allgemeinen Krankheitszeichen einhergehen. Durch den raschen Fieberanstieg und den spontanen Abfall erinnert die Fieberkurve an einen septischen Fieverlauf und wird häufig mit diesem verwechselt (Frosch & Roth 2007; Gurion et al. 2012; Hahn & Kim 2010).

Das Auftreten des Exanthems ist flüchtig und mit den Fieberschüben assoziiert. Es imponiert als zartrosa bis lachsfarbene, zwei bis zehn Millimeter große, unscharf begrenzte Makulae, die typischerweise am Stamm und an den proximalen Extremitäten zu finden sind. Das Köbner-Phänomen beschreibt das Ausbreiten des Exanthems auf benachbarte gesunde Hautareale nach physikalischer Reizung wie Kratzen oder Reiben. Das Exanthem bildet sich ohne chronisch-strukturelle Hautveränderungen vollständig zurück (Frosch & Roth 2007).

Die Arthritis ist häufig in der Frühphase der Erkrankung noch nicht zu beobachten (Hahn & Kim 2010; Petty et al. 1998, 2004). Im Verlauf der SJIA tritt die Arthritis meist polyartikulär auf und befällt häufig die Halswirbelsäule, die Hüfte, die Handgelenke und die Fußwurzelgelenke (Frosch & Roth 2007).

Die extraartikulären Organmanifestationen treten in der Regel im Rahmen eines Schubs auf. Zu ihnen zählen multinoduläre Lymphadenopathie (v.a. zervikal, axillär und inguinal), Hepato- und Splenomegalie und Anämie. Eine Serositis kann in Form einer Pleuritis, Perikarditis oder abakteriellen Peritonitis mit Aszites auftreten (Frosch & Roth 2007). Die Perikarditis ist relativ häufig, da sie sich jedoch meist symptomarm präsentiert, können häufig nur diskrete Dyspnoe oder präkordiale Schmerzen festgestellt werden (Bernstein et al. 1974; Goldenberg et al. 1992). Alle anderen Organbefalle zählen zu den Raritäten bei einer SJIA, so wie die Myokarditis mit folgender dilatativer Kardiomyopathie, eine seltene, aber sehr ernste Manifestation der SJIA (Frosch & Roth 2007).

Zu den bekannten Sekundärkomplikationen der SJIA zählen Ankylosen und Gelenkdestruktionen, die vor allem die großen Gelenke wie Schulter und Hüfte und die Halswirbelsäule betreffen, ferner Kleinwuchs, der durch eine hohe systemische Krankheitsaktivität und eine Steroidlangzeittherapie oberhalb der Cushingschwellendosis verursacht wird (Bechthold et al. 2003; Frosch & Roth 2007; Simon et al. 2002), und eine hyporegeneratorische Anämie, die durch eine verminderte Erythropoese bei gesteigerter Granulo- und Thrombopoese hervorgerufen wird. Das Makrophagenaktivierungssyndrom (MAS) ist eine vital bedrohliche Komplikation, welche nach Schätzungen in mehr als zehn Prozent aller SJIA-Fälle auftritt (Behrens et al. 2007). Bei der SJIA wird es häufig durch eine Virusinfektion bei gleichzeitiger Therapie mit Medikamenten wie NSAID oder Etanercept ausgelöst (Grom 2004; Ramanan & Schneider 2003; Stéphan et al. 2001). Es manifestiert sich mit Fieber, Hepatosplenomegalie, Lymphadenopathie, schwerer Leberbeteiligung und einer disseminierten intravasalen Gerinnung. Eine unkontrollierte Zytokinfreisetzung mündet in einer Hämophagozytose mit nachfolgender lebensbedrohlichen Zytopenie. Weitere sekundäre Komplikationen sind Amyloidose und die therapieassoziierten Komplikationen, die von der Art der Medikation abhängen. Auf Infektionen ist besonders zu achten, weil sie eine wichtige Rolle als Differentialdiagnose, als Komplikation einer immunsuppressiven Therapie, als Risikofaktor für eine evtl. lebensbedrohliche Situation und als Auslösefaktor eines Schubes der Grunderkrankung spielen können (Frosch & Roth 2007).

### 2.1.2.6 Diagnostik und Differentialdiagnostik

Die Diagnose der SJIA wird klinisch gestellt, was jedoch häufig schwierig ist, da zu Beginn der Krankheit in vielen Fällen nur Fieber unklarer Genese nachweisbar ist. Zwar geben die ILAR-Kriterien vor, dass die Diagnose der SJIA nur gestellt werden kann, wenn eine Arthritis klinisch objektivierbar ist, jedoch verlangt die Vermeidung von lebensbedrohlichen Krankheitszuständen und von Langzeitkomplikationen nicht selten eine frühzeitige Intervention (Frosch & Roth 2007). Daher ist eine sorgfältige Differentialdiagnostik obligat. Zu den wichtigsten Differentialdiagnosen besonders des Fiebers unklarer Ursache in der Frühphase der Erkrankung zählen Infektionskrankheiten, Autoimmunerkrankungen, Neoplasien (insbesondere Leukämien, Lymphome und das Neuroblastom) und periodische Fiebersyndrome. Daneben sollte auch an Immundefekt-Syndrome, juvenile Dermatomyositis, systemischen Lupus erythematoses (SLE) und Vaskulitiden gedacht werden (Frosch et al. 2012).

### 2.1.2.7 Therapie

Da die Ätiologie der SJIA unbekannt ist, ist die Therapie rein symptomatisch und soll die Entzündungsaktivität der Erkrankung unterdrücken. Die Art der Behandlung richtet sich nach Krankheitsverlauf, Nebenwirkungen und Verträglichkeit (Adams & Lehman 2005).

Zur Behandlung der Initialphase der Erkrankung und eines akuten Krankheitsschubes wird eine Hochdosissteroidtherapie mit Methylprednisolon-Pulsen empfohlen (Frosch & Roth 2007). Nach Ansprechen auf die Therapie wird meist eine wöchentliche Dosisreduktion um 10-20% bis zur sog. Cushingschwelle praktiziert. Bei Therapieresistenz oder bei Reaktivierung in der Reduktionsphase der Glucocorticoidtherapie ist eine Kombination mit einem langwirksamen Antirheumatikum, z.B. MTX indiziert (Frosch & Roth 2007). Kommt es unter einer Kombinationstherapie von Steroiden und einem Langzeitantirheumatikum zu einer Therapieresistenz, ist eine zusätzliche Kombination mit TNF- $\alpha$ -Blockern (insbesondere Etanercept) indiziert. Die Therapie mit anderen Zytokinmodulatoren wie dem IL-1-Rezeptor-Antagonisten Anakinra wird zunehmend angewandt (Nigrovic et al. 2011; Quartier et al. 2011; Swart et al. 2010).

### **2.1.2.8 Prognose**

Die SJIA ist eine chronische Erkrankung mit signifikanter Morbidität und Mortalität sowie sehr variablem Verlauf (Minden et al. 2000; Singh-Grewal et al. 2006). Die berichtete Mortalität liegt bei 8 bis 14% (Prieur 2000). Zwischen 30 und 50% aller Fälle zeigen eine langfristige Krankheitsaktivität mit einer hohen Frequenz an Sekundärkomplikationen (Minden et al. 2000; Woo 2006). Dabei spielt die Gelenkdestruktion eine bedeutende Rolle, da sie zu Bewegungseinschränkung und Kontrakturen bis hin zu Immobilität führen kann (Russo & Katsicas 2008). Bowyer et al. haben 2003 berichtet, dass nach fünf Jahren Nachbeobachtung 18% aller Kinder mit SJIA eine Wachstumsretardierung und 75% einen radiologischen Nachweis von Gelenkschäden zeigen.

## **2.1.3 Oligoarthritis**

### **2.1.3.1 Definition**

Die Oligoarthritis (OA) ist definiert als Arthritis an ein bis vier Gelenken während der ersten sechs Monate der Erkrankung (Petty et al. 2004). Es werden zwei Verlaufsformen abgegrenzt: Die persistierende Oligoarthritis betrifft im Langzeitverlauf (d.h. nach den ersten sechs Erkrankungsmonaten) kumulativ nicht mehr als vier Gelenke, bei der erweiterten (extended) Oligoarthritis sind es mehr als vier Gelenke, die in den gelenkentzündlichen Prozess einbezogen sind. Es gelten die unter 2.1.1.3 genannten Ausschlusskriterien 1 bis 5.

### **2.1.3.2 Epidemiologie**

Die Oligoarthritis ist die häufigste Manifestationsform der JIA: Sie wird in der europäischen Bevölkerung bei über 50% der neu an JIA erkrankten Kinder diagnostiziert. Die Inzidenz liegt bei 5/100.000 Kinder unter 16 Jahren (Ganser & Minden 2007). Die OA tritt bevorzugt im Kleinkindalter auf (der Erkrankungsgipfel liegt zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr). Über 70 bis 80% der betroffenen Patienten sind Mädchen (Minden et al. 2002 b).

### 2.1.3.3 Ätiologie

Die Ätiologie der OA ist weitgehend unbekannt (Ganser & Minden 2007). Zu den prädisponierenden Faktoren gehören exogene Auslöser, das weibliche Geschlecht und eine bestimmte Konstellation der HLA-Moleküle (HLA-A<sub>2</sub>, -DRB<sub>1\*11</sub> und DRB<sub>1\*08</sub>; Hahn & Kim 2010).

### 2.1.3.4 Pathogenese

Durch eine initiale antigen-getriggerte Immunreaktion werden über das von aktivierten CD<sub>4</sub><sup>+</sup>-Zellen freigesetzte Interferon  $\gamma$  Monozyten bzw. Makrophagen zur Sekretion von verschiedenen proinflammatorischen Zytokinen (TNF- $\alpha$  und IL-1) angeregt, welche zu einer gezielten Migration von Entzündungszellen in das Gelenk führen (Hahn & Kim 2010; Lin et al. 2011).

### 2.1.3.5 Symptomatik

Merkmale wie schleichender Beginn, morgendliche Gelenksteifigkeit, vermehrte Schmerzen nach längerer körperlicher Inaktivität und Schonhaltung des betroffenen Gelenks in Flexion kennzeichnen die OA. Das Gelenkbefallmuster ist zumeist asymmetrisch, bevorzugt sind die Gelenke der unteren Extremität betroffen mit dem Kniegelenk als häufigstem befallenem Gelenk, gefolgt vom Sprunggelenk. Die kleinen Gelenke der Hände und Füße sind selten betroffen, die Beteiligung der Hüfte ist eine Rarität (Ganser & Minden 2007; Hahn & Kim 2010). Häufige Begleitsymptome sind Bursitiden und Tendovaginitiden.

Häufig anzutreffende Folgezustände der Gelenkentzündung bei der OA sind Muskelatrophie und -verkürzung, Fehlstellungen und Wachstumsstörungen. Die wichtigste extraartikuläre Manifestation ist die anteriore Uveitis. Sie wird in 15-30% der OA-Fälle beobachtet und kann zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung auftreten, jedoch werden über 90% der Fälle innerhalb der ersten vier Erkrankungsjahre diagnostiziert (Guillaume et al. 2000; Petty et al. 2003; Wright & Cron 2007). Da sie sich meist relativ symptomarm präsentiert und gerade bei verspäteter Diagnosestellung häufig zu schwerwiegenden Langzeitkomplikationen führt, sollte bei Diagnose jeder OA eine sofortige augenärztli-

che Untersuchung veranlasst werden (Cassidy et al. 2006; Davies et al. 2010; Heiligenhaus et al. 2003). Dennoch werden bei jedem zweiten Patienten mit OA Folgeschäden der Uveitis festgestellt (Kotaniemi et al. 2005).

#### **2.1.3.6 Diagnostik und Differentialdiagnostik**

Die Diagnose der OA wird klinisch gestellt und erfordert den Ausschluss anderer Ursachen. Die differentialdiagnostische Abklärung sollte vor allem den Ausschluss aller Formen der infektassoziierten Arthritis (septische Arthritiden, Coxitis fugax, Lyme-Arthritis, reaktive Arthritis, rheumatisches Fieber, tuberkulöse Arthritis), aller Formen von Kollagenosen, der juvenilen Sarkoidose, mechanischer Ursachen, maligner lokaler und systemischer Erkrankungen, der Osteomyelitis und hereditärer hämatologischer Erkrankungen und Stoffwechselerkrankungen beinhalten (Ganser & Minden 2007).

Zur Basisdiagnostik der OA gehören die Bestimmung wichtiger Laborparameter und die bildgebenden Verfahren. Der Laborbefund der OA zeigt erhöhte Werte der BSG und des CRP als unspezifische Entzündungszeichen, fehlenden Rheumafaktor und typischerweise das Vorhandensein von antinukleären Antikörpern, die bei bis zu 70% der Patienten mit OA nachgewiesen werden können (Ganser & Minden 2007). Ein positives Ergebnis für ANA ist assoziiert mit einem frühen Erkrankungsbeginn, einem asymmetrischen Gelenkbefall und einer Uveitis (Petty et al. 2003; Ravelli et al. 2005).

#### **2.1.3.7 Therapie**

Zur schmerzlindernden und entzündungshemmenden Therapie werden nichtsteroidale Antirheumatika eingesetzt (Weller & Huppertz 2005). Glucocorticoide werden bei der OA vorwiegend lokal in Form von intraartikulären Injektionen (mit Triamcinolon-Hexacetonid) verwendet (Padeh & Passwell 1998); systemische Glucocorticoidgaben erfolgen nur bei schweren Krankheitsverläufen.

Wird mit der Therapie mit NSAID und Glucocorticoiden keine Remission erreicht oder lassen sich bestehende Komplikationen nicht ausreichend beherrschen, ist eine Basistherapie mit langwirksamen Antirheumatika indiziert, MTX ist hier Mittel der Wahl

(Niehues et al. 2005). Immer häufiger werden auch bei schweren Formen der OA die neuen TNF- $\alpha$ -Inhibitoren eingesetzt (Tenbrock 2012).

### **2.1.3.8 Prognose**

Die OA hat die beste Prognose aller JIA-Verläufe, ca. die Hälfte aller Patienten erreicht eine langfristige Remission (Flatø et al. 1998; Levinson & Wallace 1992; Minden et al. 2000; Minden et al. 2002 a). Zwischen 40 und 50% aller Patienten entwickeln eine extended OA, 30% innerhalb der ersten zwei Jahre nach Diagnosestellung (Hahn & Kim 2010). Die erweiterte OA hat eine deutlich ungünstigere Prognose als die persistierende OA (Ansell 1991; David et al. 1994; Stoeber 1981). Risikofaktoren für die Entwicklung eines schweren Krankheitsverlaufs sind die Beteiligung von mehr als einem Gelenk der oberen Extremität und eine erhöhte Blutsenkungsgeschwindigkeit bei Krankheitsbeginn (Guillaume et al. 2000).

## **2.1.4 Rheumafaktor-negative (RF<sup>-</sup>) Polyarthritis**

### **2.1.4.1 Definition**

Die polyartikulären Verlaufsformen der JIA werden in zwei Subgruppen eingeteilt: Die rheumafaktornegative (RF<sup>-</sup>) und die rheumafaktorpositive (RF<sup>+</sup>) Polyarthritis (Petty et al. 2004). Die RF<sup>-</sup>-Polyarthritis ist definiert als Arthritis in mehr als vier Gelenken während der ersten sechs Erkrankungsmonate bei fehlendem Nachweis des RF. Es gelten die unter 2.1.1.3 genannten Ausschlusskriterien 1 bis 5.

### **2.1.4.2 Epidemiologie**

Nach einer Metaanalyse von Hofer und Southwood (2002) gehören im Mittel 16,6% aller Patienten mit JIA in die Gruppe der RF<sup>-</sup>-Polyarthritis. Sie bilden damit die zweitgrößte Gruppe innerhalb der JIA. Die RF<sup>-</sup>-Polyarthritis beginnt meist im Kindesalter, drei Viertel aller diagnostizierten Fälle sind Mädchen (Dannecker 2007).

### 2.1.4.3 Ätiologie

Die Ursache der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis ist weitgehend unbekannt (Macaubas et al. 2009).

### 2.1.4.4 Pathogenese

Bei der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis wurde ein spezifisches V<sub>β</sub>-Restriktionsmuster (V<sub>β</sub>8, V<sub>β</sub>14, V<sub>β</sub>16) in der Synovialflüssigkeit nachgewiesen (Førre & Sioud 1993; Thompson et al. 1995). Die Rolle der Zytokine in der Pathogenese der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis ist bisher noch nicht genau geklärt. Es wurden erhöhte Werte für den löslichen IL-2-Rezeptor und für den löslichen TNF- $\alpha$ -Rezeptor p55 und erniedrigte Werte für die IL-4-mRNA in der Synovialflüssigkeit gemessen (Mangge & Schauenstein 1998; Moore 1999).

### 2.1.4.5 Symptomatik

Die RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis verläuft oft schleichend, meist sind bei Diagnosestellung bereits Hand- und Fingergelenke, Ellenbogengelenke, Knie- und Sprunggelenke betroffen. Schulter- und Hüftgelenke sind meist erst im weiteren Verlauf in den Entzündungsprozess einbezogen. An der Hand sind vor allem die Metakarpophalangealgelenke (MCP) und die proximalen Interphalangealgelenke (PIP) der zweiten und dritten Finger und das Interphalangealgelenk des Daumens betroffen. Seltener betroffen sind die Halswirbelsäule und die Temporomandibulargelenke. Charakteristisch ist insgesamt ein symmetrisches Gelenkbefallmuster (Dannecker 2007).

Man differenziert drei Verlaufsformen: Die erste Form ähnelt der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis der Erwachsenen und beginnt im Schulalter, zeigt einen symmetrischen Befall großer und kleiner Gelenke sowie laborchemisch eine erhöhten BSG. Antinukleäre Antikörper können nicht nachgewiesen werden. Die zweite Verlaufsform kommt der OA nahe. Sie tritt bereits im Kleinkindalter mit einem asymmetrischen Gelenkbefallmuster auf, ANA sind nachweisbar. Die dritte Form wird auch „dry synovitis“ genannt. Sie zeigt nur eine geringfügige Schwellung bei ausgeprägter Steifheit und Kontraktur (Ostrov 2004).

Potentielle Folgen der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis sind erhebliche Gelenkfehlstellungen, Funktionsdefizite, eine generalisierte Muskeldystrophie, Beugekontrakturen und Wachstumsstörungen.

#### **2.1.4.6 Diagnostik und Differentialdiagnostik**

Die Diagnose der RF<sup>-</sup>-Polyarthrit ist meist schwierig und beruht auf einer sorgfältigen Erhebung anamnestischer, klinischer, laborchemischer und bildgebender Befunde. Konsiliaruntersuchungen beziehen eine augenärztliche (zum Ausschluss einer Uveitis), kieferorthopädische (bei Verdacht auf eine Kiefergelenkbeteiligung) und dermatologische (zur Differentialdiagnose von Mischkollagenosen und einer Dermatomyositis) Beurteilung ein. Differentialdiagnostisch sollte an andere Formen der JIA, Kollagenosen, Osteomyelitis, reaktive und parainfektiose Arthritiden, Vaskulitiden, maligne Erkrankungen, metabolische Erkrankungen, Sarkoidose, Sichelzellanämie, Pachydermodaktylie und Hypermobilität gedacht werden (Dannecker 2007; Hahn & Kim 2010).

#### **2.1.4.7 Therapie**

Die medikamentöse Therapie beinhaltet den Einsatz von NSAID, DMARD, Glucocorticosteroide und Biologicals und muss dem individuellen Krankheitsverlauf angepasst werden (Dannecker 2007; Kahn 2011). Aufgrund der oftmals schwerwiegenden destruirenden Verläufe ist der frühzeitige und aggressive Einsatz von Methotrexat in Kombination mit Biologicals in vielen Fällen notwendig (Tynjälä et al. 2011; Wallace et al. 2011). Hier werden vor allem TNF- $\alpha$ -Blocker wie Etanercept (Horneff et al. 2009; Lovell et al. 2000; Mori et al. 2011) und Infliximab (Ruperto et al. 2007; Tynjälä et al. 2011) eingesetzt. Neue Studien untersuchen den Nutzen von Abatacept bei MTX- und TNF- $\alpha$ -Blocker-Refraktärität (Goldzweig & Hashkes 2011).

#### **2.1.4.8 Prognose**

In den meisten Outcome-Studien wurde die RF<sup>-</sup>-PA und RF<sup>+</sup>-PA als polyartikuläre Verlaufsform zusammengefasst. Die berichteten Remissionsraten variieren in einem Bereich von 15 bis 65% (Flatø et al. 1998; Levinson & Wallace 1992; Minden et al. 2000). Generell lässt sich jedoch feststellen, dass die JIA mit polyarthritischem Verlauf eine eher ungünstige Prognose mit einer hohen Rate an radiologisch nachweisbaren Gelenkveränderungen aufweist, welche mit einer erhöhten Funktionseinschränkung einherge-

hen (Gäre & Fasth 1995 b; Laaksonen 1966; Levinson & Wallace 1992; Minden et al. 2000).

## **2.1.5 Rheumafaktorpositive (RF<sup>+</sup>) Polyarthritits**

### **2.1.5.1 Definition**

Die RF<sup>+</sup>-Polyarthritits ist definiert als Arthritits in über vier Gelenken während der ersten sechs Erkrankungsmonate mit einem positiven Ergebnis in mindestens zwei Untersuchungen im Abstand von mehr als drei Monaten für den RF-Nachweis (Petty et al. 2004). Die RF<sup>+</sup>-Polyarthritits ist aufgrund klinischer, laborchemischer und genetischer Faktoren mit der seropositiven rheumatoiden Arthritits des Erwachsenen identisch. Es gelten die unter 2.1.1.3 genannten Ausschlusskriterien 1, 2, 3 und 5.

### **2.1.5.2 Epidemiologie**

Die RF<sup>+</sup>-Polyarthritits stellt die kleinste Gruppe der JIA dar: Im Mittel werden 2,5% aller JIA-Patienten als RF<sup>+</sup> klassifiziert (Hofer & Southwood 2002). Die Krankheit manifestiert sich erst im späten Kindes- und Jugendalter (das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei neun Jahren); es sind deutlich mehr Mädchen als Jungen betroffen (Verhältnis weiblich zu männlich wie 6:1 bis 12:1; Dannecker 2007).

### **2.1.5.3 Ätiologie**

Genauso wie bei der RF<sup>-</sup>-Polyarthritits ist bei der RF<sup>+</sup>-Polyarthritits die Ursache unbekannt. Hier konnte eine klare Präsenz des HLA-Allels DR<sub>4</sub> nachgewiesen werden, ähnlich wie bei der adulten Form der RF<sup>+</sup>-Polyarthritits, sodass man von einem ähnlichen pathophysiologischen Geschehen ausgeht (Dannecker 2007; Hahn & Kim 2010).

### **2.1.5.4 Pathogenese**

Bei der RF<sup>+</sup>-Polyarthritits wurde eine klonale Restriktion von V<sub>β14</sub><sup>+</sup>-T-Zellen in der Synovialflüssigkeit nachgewiesen (Thompson et al. 1995).

### **2.1.5.5 Symptomatik**

Die RF<sup>+</sup>-Polyarthrititis präsentiert sich zumeist als symmetrische Polyarthrititis unter Einchluss der kleinen Gelenke an Händen und Füßen (vor allem sind dies die Metakarpophalangealgelenke, die proximalen Interphalangealgelenke und die Metatarsophalangealgelenke). Die Symmetrie ist bei der RF<sup>+</sup>-Polyarthrititis noch stärker ausgeprägt als bei der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis. Sie unterscheidet sich von anderen JIA-Formen durch ein frühzeitiges Auftreten erosiver Veränderungen. In bis zu 30% der Fälle entwickeln sich subkutane Rheumaknoten (Dannecker 2007; Hahn & Kim 2010).

### **2.1.5.6 Diagnostik und Differentialdiagnostik**

Wie die Diagnose der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis ist auch die der RF<sup>+</sup>-Polyarthrititis eine klinische. Definitionsgemäß gehört zu den typischen Laborwerten ein positives Ergebnis des RF. Jedoch ist dies nicht beweiskräftig für die Diagnose der RF<sup>+</sup>-Polyarthrititis, da der RF auch bei anderen Erkrankungen vorhanden sein kann. Der Anti-CCP-Antikörper scheint mit der Krankheitsaktivität zu korrelieren (Kuna et al. 2009).

### **2.1.5.7 Therapie**

Für die RF<sup>+</sup>-Polyarthrititis gelten die gleichen Behandlungsprinzipien, wie bei der RF<sup>-</sup>-Polyarthrititis, jedoch bedarf die RF<sup>+</sup>-Polyarthrititis häufig aufgrund schwererer Verläufe einer intensiveren medikamentösen Therapie (Dannecker 2007).

### **2.1.5.8 Prognose**

Die Langzeitprognose gilt als ungünstig, insbesondere bei spät einsetzender und/oder unzureichender Therapie (Kim & Kim 2010).

## 2.1.6 Enthesitis-assoziierte Arthritis

### 2.1.6.1 Definition

Die Enthesitis-assoziierte Arthritis (EAA) ist definiert als Arthritis mit Enthesitis, d.h. mit einer Entzündung von Sehnen, Sehnenscheiden und Sehnenansätzen am Knochen (Petty et al. 2004), oder als Arthritis mit mindestens zwei der folgenden Kriterien:

- Druckschmerz über den Iliosakralgelenken oder entzündlicher Rückenschmerz,
- Nachweis von HLA-B<sub>27</sub>,
- positive Familienanamnese bei einem Angehörigen ersten oder zweiten Grades mit einer HLA-B<sub>27</sub>-assoziierten Erkrankung (Sacroiliitis, ankylosierende Spondylitis, anteriore Uveitis, entzündliche Darmerkrankungen),
- (symptomatische) anteriore Uveitis,
- männliches Geschlecht und Erkrankungsalter > 6 Jahre.

Es gelten die unter 2.1.1.3 genannten Ausschlusskriterien 1, 4 und 5.

### 2.1.6.2 Epidemiologie

Der Anteil der EAA an der JIA liegt bei 20 bis 30 Prozent (Minden et al. 2002 a). Jungen erkranken typischerweise häufiger als Mädchen, ihr Anteil liegt bei ca. 75% (Girschick 2007).

### 2.1.6.3 Ätiologie

Die Assoziation zwischen dem Vorhandensein des HLA-B<sub>27</sub> mit dem Auftreten der EAA schwankt je nach Studie um 70% (Burgos-Vargas 1993; Burgos-Vargas et al. 1997; Cabral et al. 1995; Cassidy & Petty 2001).

### 2.1.6.4 Pathogenese

Es werden verschiedene pathogenetische Hypothesen diskutiert; die häufigste ist, dass Peptide, die über die HLA-B<sub>27</sub> Moleküle präsentiert werden, im Rahmen eines „molekularen Mimicry“ zu einer Kreuzreaktion mit körpereigenen Antigenen führen (Girschick 2007). Als Auslöser vermutet man gastrointestinale Erreger wie Yersinien, Salmonellen

und Shigellen (Ebringer & Wilson 2000; May et al. 2002; Wilson et al. 2003). Eine chronische Enthesitis führt nach langem Verlauf zu einer Verkalkung der Sehnenansätze, was letztendlich zu einer knöchernen Spornbildung führt. Bei der Beteiligung des Sakroiliakalgelenks ist eine subchondrale sterile Osteomyelitis charakteristisch.

#### **2.1.6.5 Symptomatik**

Initial ist die Anzahl und die Lokalisation der in den arthritischen Prozess einbezogenen Gelenke gering: Meist sind zu Beginn der Erkrankung weniger als vier Gelenke, bevorzugt an der unteren Extremität, betroffen (Cassidy & Petty 2001). Die klinisch charakteristische Enthesitis ist meist im Bereich der Achillessehne, der Plantaraponeurose und der Sehnen des Kniegelenks zu beobachten (Girschick 2007). Eine ankylosierende Spondylitis entwickelt sich in vielen Fällen erst im Langzeitverlauf (Minden et al. 2002 a). Extraartikuläre Manifestationen der EAA sind zum Teil in Form einer symptomatischen Uveitis (in 5 bis 10% der Fälle; Heiligenhaus et al. 2005), häufig begleitet von einer Konjunktivitis, und einer kardiopulmonalen Beteiligung (Klappeninsuffizienz und Verminderung der Vitalkapazität als Folge reduzierter Thoraxexkursionen bei Schultergürtelbeteiligung) zu finden (Girschick 2007). Bei der juvenilen ankylosierenden Spondylitis ist der Anteil der kardiopulmonalen Affektionen deutlich höher (Stamato et al. 1995).

#### **2.1.6.6 Diagnostik und Differentialdiagnostik**

Die Diagnose der EAA wird klinisch gestellt, wobei weniger auf die klinischen Zeichen einer ankylosierenden Spondylitis als auf das Vorhandensein einer Enthesitis zu achten ist. Hierbei ist es hilfreich, die Aufmerksamkeit besonders auf die Sehnenansätze der Achillessehne und der Plantaraponeurose im Bereich des Kalkaneus sowie die Sehnenansätze im Bereich der Kniescheibe und des Tibiakopfes zu legen. Wegweisend ist dabei eine diffuse Weichteilschwellung im Bereich der Sehnen und Sehnenansätze (Girschick 2007). Differentialdiagnostische Überlegungen sollten andere Formen der JIA, die chronisch nichtbakterielle Osteomyelitis, die Chondritis dissecans, traumatische Ursachen, Osteoporose und maligne Erkrankungen berücksichtigen. Labordiagnostisch fehlen RF und ANA, während HLA-B<sub>27</sub> meist positiv ist. Knöcherne Veränderungen

können bildgebend meist erst zu einem späteren Zeitpunkt des Erkrankungsverlaufs festgestellt werden (Girschick 2007).

#### **2.1.6.7 Therapie**

Neben einer regelmäßigen physiotherapeutischen Betreuung stellt die medikamentöse Therapie das zentrale Element der Behandlung der EAA dar. Bei milden Verläufen wird versucht, die Entzündungsaktivität allein durch nichtsteroidale Antirheumatika zu kontrollieren. Reicht diese Maßnahme nicht aus, wird häufig der Einsatz von Sulfasalazin empfohlen (Brooks 2001; Burgos-Vargas et al. 2002; Imundo & Jacobs 1996; Van Rossum et al. 1998, 2001; Varbanova & Dyankov 1999). Weitere Therapiemöglichkeiten bei Versagen der genannten Maßnahmen bestehen in der systemischen Gabe von Steroiden, dem Einsatz von MTX und der Gabe von MTX in Kombination mit TNF- $\alpha$ -blockierenden Biologicals (Etanercept; Henrickson & Reiff 2004).

#### **2.1.6.8 Prognose**

Die Prognose der EAA ist im Vergleich zu den anderen Verlaufsformen der JIA relativ ungünstig (Selvaag et al. 2005). Nach einer Publikation von Minden et al. (2002 a) weisen 56% aller Patienten 16 Jahre nach der Diagnosestellung noch eine Krankheitsaktivität auf. Die berichteten Remissionsraten liegen bei 17 bis 18% (Minden et al. 2000, 2002 a).

### **2.1.7 Psoriasisarthritis**

#### **2.1.7.1 Definition**

Die Psoriasisarthritis (PsA) ist definiert als Arthritis und Psoriasis oder als Arthritis mit mindestens zwei der folgenden Kriterien (Petty et al. 2004):

- Daktylitis,
- Nagelveränderungen (Tüpfelung oder Onycholyse),
- Psoriasis bei einem Verwandten ersten Grades.

Es gelten die unter 2.1.1.3 genannten Ausschlusskriterien 2 bis 5.

### **2.1.7.2 Epidemiologie**

Die Prävalenz der PsA liegt bei 10-15 pro 100.000, die Inzidenz bei 2-3 pro 100.000 Kinder pro Jahr (Malleon et al. 1996; Symmons et al. 1996). Es existieren zwei Altersgipfel: Der eine liegt im Vorschulalter, der andere um das zehnte Lebensjahr. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen (Huemer 2007).

### **2.1.7.3 Ätiologie**

Die Ursache der PsA ist noch weitgehend ungeklärt. Ein Zusammenhang mit physikalischen Traumen (Langevitz et al. 1990; Punzi et al. 1998) und mit oberen Atemwegs- und Hautinfektionen (Telfer et al. 1992; Vasey et al. 1982) wird vermutet. Dass virale Infektionen (RSV, Adenoviren, Influenza A und B, Parainfluenza, Röteln, Zytomegalie und Herpes-simplex-Virus) an der Entstehung der PsA ursächlich beteiligt sind, konnte in einer großen Studie widerlegt werden (Oen et al. 1995).

### **2.1.7.4 Pathogenese**

In vielen Studien konnte nachgewiesen werden, dass die CD-8-positiven T-Zellen eine bedeutende Rolle in der Pathogenese der PsA spielen (Chang et al. 1997; Costello et al. 1999; König et al. 1997; Paukkonen et al. 1992; Vasey et al. 1989). Pathohistologisch zeichnet sich die PsA durch eine ausgeprägte Angiogenese aus (Nickoloff et al. 1994; Reece et al. 1999).

### **2.1.7.5 Symptomatik**

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung präsentiert sich die PsA in den meisten Fällen mit einem asymmetrischen oligoarthritischem Gelenkbefallmuster, aus dem sich im späteren Verlauf häufig eine stärker symmetrische Polyarthritis der kleinen Gelenke entwickelt (Huemer et al. 2002; Moll & Wright 1973; Robertson et al. 1996). Es sind vor allem das Kniegelenk und die Gelenke der Hände und Füße (Metakarpophalangealgelenke, Metatarsophalangealgelenke, proximale und distale Interphalangealgelenke) betroffen (Hue-

mer et al. 2002; Robertson et al. 1996; Southwood et al. 1989). Die isolierte Entzündung eines einzelnen kleinen Gelenks wie einer Zehe ist typisch für die PsA. Auch eine Daktylitis, d.h. eine diffuse Schwellung eines kleinen Gelenks verbunden mit periartikulärer diffuser Verdickung, ist nicht selten bei einer PsA zu beobachten.

Die Psoriasis äußert sich als erythematöse und desquamöse Hautläsionen im Bereich der Streckseiten der Extremitäten. Die Untersuchung auf das Auspitzphänomen kann bei der Diagnosestellung helfen (Reece et al. 1999). Dabei kommt es nach leichtem Reiben der suspekten Hautareale zu einer weißlichen Verfärbung der Hautschuppen („Katzenaugenphänomen“), bei etwas stärkerem Reiben zeigen sich kleine punktförmige Hautblutungen („blutiger Tau“).

Die häufigste Form der Psoriasis bei der PsA ist die Psoriasis vulgaris. Sie tritt in 50% der Fälle schon zum Zeitpunkt des Erkrankungsbeginns auf (Huemer et al. 2002; Robertson et al. 1996). Das bedeutet im Umkehrschluss aber auch, dass die Hälfte aller an PsA erkrankten Kinder ohne die Symptome einer Psoriasis erkannt werden muss. Verschiedene Nagelveränderungen wie die Nageltüpfelung und die Onycholysis gehören zum klinischen Bild der Psoriasis.

#### **2.1.7.6 Diagnostik und Differentialdiagnostik**

Die Diagnose der PsA ist klinisch zu stellen. Gerade bei fehlenden klinischen Zeichen der Psoriasis ist dies oft äußerst schwierig, da zudem keine pathognomischen laborchemischen oder bildgebenden Merkmale existieren (Huemer 2007).

#### **2.1.7.7 Therapie**

Die Therapie der Wahl zu Beginn der Erkrankung an PsA besteht aus einer frühzeitigen Kombination von nichtsteroidalen Antirheumatika (Naproxen oder Ibuprofen) und der intraartikulären Injektion von Steroidpräparaten (Triamcinolon-Hexacetonid; Huemer 2007). Wird so keine Remission erreicht oder kommt es gar zu einer Progression der Erkrankung, sollte MTX eingesetzt werden (Abu-Shakra et al. 1995; Cuellar & Espinoza 1997; Espinoza et al. 1992; Nickoloff et al. 1994; Reece et al. 1999). Alternativ kann

Ciclosporin A mit vergleichbarer Effektivität verabreicht werden (Ellis et al. 1991; Olivieri et al. 1997; Spadaro et al. 1997).

#### **2.1.7.8 Prognose**

Im Vergleich zu anderen oligoartikulären Verlaufsformen der JIA ist die Prognose der PsA relativ ungünstig. Nach einer Publikation von Robertson et al. (1996) weisen 70% aller Patienten nach einem fünfjährigen Krankheitsverlauf noch eine aktive Erkrankung auf.

#### **2.1.8 Undifferenzierte Arthritis**

Die undifferenzierte Arthritis ist definiert als Arthritis, die keiner oder mehr als einer Kategorie der ILAR-Klassifikation zugeordnet werden kann (Petty et al. 1998, 2004). Aufgrund der Heterogenität dieser Klasse sind weitere Angaben zu Epidemiologie, Pathogenese, Symptomatik usw. nicht möglich.

## 2.2 Transition

### 2.2.1 Definition von Transition

Der Begriff „Transition“ stammt aus dem angloamerikanischen Sprachraum und bedeutet übersetzt so viel wie „Übergang, Durchgang, Überleitung“ oder „Wandel“. Im Kontext der medizinischen Versorgung meint der Ausdruck „Transition“ speziell den Wechsel von Jugendlichen und jungen Erwachsenen von einer kinderzentrierten zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsbetreuung (American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities 2000).

Die weithin anerkannte und vielzitierte Definition der Society of Adolescent Medicine (Blum et al. 1993, S. 570) lautet:

*„Transition ist der beabsichtigte, geplante Wechsel von Adoleszenten und jungen Erwachsenen mit chronischen physischen und medizinischen Bedingungen von den kinderzentrierten zu den erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgungssystemen“ („the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centred to adult-oriented health-care systems“ - Übersetzung R.K.).*

Viele Experten auf dem Gebiet der Transition haben sich dieser Definition angeschlossen (Bennett et al. 2005; Bolton-Maggs 2007; Chira & Sandborg 2004; Reiss & Gibson 2002; Spencer 1995).

Eine speziell in der Rheumatologie häufig verwendete Definition (Lotstein et al. 2005; McDonagh & Kelly 2003; Reiss & Gibson 2002; Shaw et al. 2004 a, c) beschreibt die „Transition“ als einen

*„facettenreichen, aktiven Prozess, der sich der medizinischen, psychosozialen und schulischen/beruflichen Bedürfnisse Adoleszenter annimmt, wenn sie von der kinder- zur erwachsenenzentrierten Versorgung wechseln“ („a multifaceted, active process that attends to the medical, psychosocial, and educational/vocational needs of adolescents as they move from the child-focused to adult-focused health-care system“; Blum et al. 1993, S. 573 - Übersetzung R.K.).*

Die neuere Fachliteratur hat diese Definition ergänzt und erweitert, indem sie insbesondere die Zielsetzung dieses komplexen Übergangsprozesses in den Fokus der Betrachtung rückt. So wird in den aktuellen Empfehlungen der führenden amerikanischen

Fachgesellschaften für Pädiatrie und Allgemeinmedizin das Ziel des Transitions-Prozesses definiert als

*„die langfristige Sicherstellung des höchstmöglichen Maßes an Lebensqualität und Funktionsfähigkeit von Jugendlichen und jungen Erwachsenen“ („to maximize lifelong functioning and well-being for all youth“; American Academy of Pediatrics et al. 2011, S. 182 - Übersetzung R.K.).*

Zusammengenommen betonen die eben zitierten Bestandteile einer Transitions-Definition drei wichtige Grundsätze, die für die Transitions-Betreuung von zentraler Bedeutung sind:

Zum einen wird der Begriff „Prozess“ gebraucht und damit impliziert, dass es sich bei der Transition nicht um ein einzelnes Ereignis, sondern um einen länger andauernden Vorgang handelt. Um das Konzept „Transition“ verstehen zu können, muss eine klare Trennung zwischen den Begriffen „medizinische Transition“ und „medizinischer Transfer“ geschaffen werden. Die Transition ist ein geplanter Prozess, dessen Ziel es ist, eine umfassende, dem jeweiligen Entwicklungsstand der Patienten angemessene medizinische Versorgung koordiniert und lückenlos zu sichern. Der Transfer dagegen ist lediglich der Wechsel zu einem anderen Arzt oder einem anderen medizinischen Versorgungsstandort. Er ist also nur ein einzelnes Ereignis innerhalb der viel länger andauernden Phase der Transition. Die Transition bereitet auf den Transfer vor, ein erfolgreicher Transfer ist Ziel, aber nicht Ende der Transition, denn der Transitions-Prozess sollte idealerweise in der Erwachsenenversorgung eine Zeitlang fortgeführt werden. Deshalb betrifft die Transition sowohl den pädiatrischen als auch den erwachsenenmedizinischen Part der Betreuung und verlangt eine effektive Zusammenarbeit beider ärztlicher Parteien (Callahan et al. 2001; McDonagh 2005).

Zum anderen hebt die Definition hervor, dass die Transition ein altersentsprechender und entwicklungsgemäßer Prozess ist, der sich auch um Bedürfnisse kümmert, die über die traditionellen medizinischen Bereiche hinausgehen (McDonagh 2007). Als ganzheitlicher Prozess befasst er sich mit den medizinischen, psychologischen, sozialen, pädagogischen sowie schulischen bzw. beruflichen Bedürfnissen des jungen Patienten. Diese Komplexbehandlung erfordert ein multiprofessionelles Team.

Zum dritten ruft die moderne Transitions-Definition ins Bewusstsein, dass der Transitions-Prozess eine qualifizierte, koordinierte, ununterbrochene medizinische Versorgung

gewährleisten soll, um so das physische, funktionelle und psychosoziale Outcome der jungen Menschen zu verbessern (Fleming et al. 2002; Lotstein et al. 2008; McDonagh et al. 2000; McDonagh & Kelly 2003; Philpott 2011). Das übergeordnete Ziel wird darin gesehen, die krankheitsbedingten Funktionsstörungen und Einschränkungen der Lebensqualität zu minimieren und den Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein Maximum an Teilhabe in Familie, Beruf und Gesellschaft zu ermöglichen (American Academy of Pediatrics et al. 2011).

### 2.2.2 Inhalt und Kennzeichen der Transition

Die Transition besteht – vereinfacht gesagt – aus zwei basalen Prozessen: Der erste Transitions-Schritt stellt die Übergabe der Verantwortung für die Gesundheit von den Erziehungsberechtigten an den Patienten dar. Dies wird durch kontinuierliche Förderung der Kontrollüberzeugung, Unabhängigkeit in der Gesundheitsversorgung und Eigenverantwortlichkeit des Patienten im Rahmen des Transitions-Programmes erreicht. Durch die Stärkung entscheidender Kompetenzbereiche erlangt der Jugendliche die nötigen Fähigkeiten, um sich in einer erwachsenenorientierten Gesundheitseinrichtung zurecht zu finden. Sie ist damit die Voraussetzung für das zweite Kernelement der Transition, nämlich den Übergang der medizinischen Betreuung von einer pädiatrischen zu einer erwachsenenspezialisierten Einrichtung. Beides sind graduelle Prozesse, welche eng miteinander verflochten sind, denn der Erfolg des einen Vorgangs erfordert den Erfolg des anderen. Sie sollen den Jugendlichen darauf vorbereiten, eine aktivere, selbstbestimmte Rolle als Nutzer des erwachsenenorientierten Gesundheitssystems zu übernehmen (Rosen 2004).

**Tabelle 4: Kennzeichen der Transition**

<p>Eine optimale Transition ist...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• patientenzentriert</li> <li>• flexibel, individuell</li> <li>• dem Alter und Entwicklungsstand angepasst</li> <li>• fördernd, unterstützend, ermutigend</li> <li>• zukunftsorientiert</li> <li>• ganzheitlich</li> <li>• multidisziplinär, interaktiv</li> <li>• koordinierend, kontinuierlich</li> </ul> <p>Quelle: McDonagh 2008</p>
--

Eine optimale Transition zeichnet sich durch verschiedene Charakteristika aus, welche in Tabelle 4 zusammengefasst sind.

Zentrum der Transition ist der Patient. An dessen individuelle Voraussetzungen (Alter, Entwicklungsstand, Fähigkeiten und Kenntnisse, aktuelle Lebenssituation und soziales Umfeld) passt sich der Transitions-Prozess flexibel an; seine Kompetenzen werden dort gefördert, wo Defizite identifiziert werden; seine Wünsche und Vorstellungen werden berücksichtigt und in den Prozess nach Möglichkeit integriert. Der Transitions-Prozess bemüht sich stets, auf einem aktuellen Stand zu sein und zugleich immer einen Schritt voranzuplanen, indem Zukunftsaussichten kontinuierlich in der Vorstellung antizipiert werden. Als ein komplexes Konzept kümmert er sich über die medizinischen Angelegenheiten hinaus um die Bedürfnisse des Patienten als Person, was in einem multidisziplinären Setting stattfindet (McDonagh 2008).

### **2.2.3 Einflussfaktoren der Transition**

Die medizinische Transition wird prinzipiell von zwei Faktoren in ihrem Verlauf und Erfolg bestimmt: durch die Entwicklungsphase „Adoleszenz“ und durch die chronische Erkrankung.

#### **2.2.3.1 Die Adoleszenz**

Die Transition im Bereich der medizinischen Versorgung ist nur eine Komponente einer viel facettenreicheren Transition, die sich während der Adoleszenz ereignet. Die Adoleszenz ist eine Zeit voller Transitionen – physisch, psychisch und sozial; sie ist eine Lebensphase, in der sich die jungen Menschen vielen Entwicklungsaufgaben stellen müssen (Callahan et al. 2001; David 2001). Unter dem Konzept der „Entwicklungsaufgaben“ werden in der Entwicklungspsychologie die physischen, psychischen, sozialen und ökologischen Erwartungen und Anforderungen verstanden, die von Personen in einem bestimmten Lebensabschnitt bewältigt werden müssen (Hurrelmann 2010). Die wichtigsten Entwicklungsschritte der Jugendphase sind in Tabelle 5 aufgeführt.

Darüber hinaus ergeben sich beim Übergang vom Jugendalter ins Erwachsenenalter noch viele weitere Herausforderungen, die von den jungen Menschen zu bewältigen sind: wie die Entwicklung eines selbstbestimmten Konsumverhaltens, die Ausprägung

eines eigenen Lebensstils, die Herausbildung eines reflektierten politischen Bewusstseins, die soziale Positionierung in der Gesellschaft. Durch erfolgreichen Abschluss dieser Entwicklungsaufgaben entsteht ein autonomer, selbstverantwortlicher Mensch, der in der Lage ist, eine erwachsenengerechte Rolle und Verantwortung zu übernehmen (Blum et al. 1993; Bryon & Madge 2001; Burns et al. 2006; Hurrelmann 2010; Kennedy et al. 2007; Machado et al. 2010).

**Tabelle 5: Meilensteine der Adoleszenz**

<b>1. Kognitive Entwicklung</b>	Der Jugendliche erreicht ein komplexes Niveau an Denkleistungen, das ihn zu abstraktem Denken befähigt. Die Beschäftigung mit seinen Zukunftsperspektiven und den Konsequenzen seiner eigenen Handlungen haben dabei eine zentrale Bedeutung. Zugleich wächst die Selbstbestimmung in der eigenen Leistungserbringung.
<b>2. Soziale Entwicklung</b>	Das soziale Rollengefüge wird vielfältiger und komplexer; der Grad an Selbstbestimmung über die sozialen Kontakte nimmt zu. Der Jugendliche entwickelt die Fähigkeit, reife, langfristige Beziehungen zu Peers aufzubauen. Freundschaften basieren weniger auf gemeinsamen Interessen als auf gemeinsamen Gedanken, Ideen, Vorstellungen und Gefühlen.
<b>3. Moralentwicklung</b>	Der Jugendliche beginnt, sich ein eigenes Werte- und Glaubenssystem anzueignen, indem er gelernte und kindliche Ideen infrage stellt und persönliche moralische Werte definiert. Diese bestimmen seine Anschauungen, seine Entscheidungen und in letzter Instanz auch seine Handlungen.
<b>4. Identitätsbildung</b>	Der Jugendliche distanziert sich mehr und mehr von dem Einfluss der Eltern, die Identifikation mit Gleichaltrigen wird zunehmend bedeutsam. Die Fähigkeit zur Selbstwahrnehmung und Selbstreflexion mündet in ein stabiles Selbstbild.
<b>5. Zukunftsorientierung</b>	Der Jugendliche macht sich Gedanken um seine Zukunft und entwickelt die Fähigkeit zur biographischen Selbststeuerung; er plant seinen Bildungsweg, setzt sich berufliche und ökonomische Ziele und macht die ersten Schritte in Richtung (finanzielle) Autonomie von den Eltern.
<b>6. Entwicklung der Sexualität</b>	Der Jugendliche beschäftigt sich intensiv mit seinem veränderten Erscheinungsbild und der eigenen Sexualität; die sexuelle Orientierung und die sexuelle Identität werden gefestigt. Dies trägt zu der Fähigkeit zum Aufbau intimer Beziehungen und zur späteren Familiengründung bei.
Quelle: Bolton-Maggs 2007; Bryon & Madge 2001; Burns et al. 2006; Hurrelmann 2010; Kennedy et al. 2007; Sathananthan & David 1997	

Die Interessen und Sorgen von Teenagern und jungen Erwachsenen weichen thematisch von denen eines Erwachsenen ab: Viele Jugendliche interessieren sich für Partys, Alkohol, Rauchen und illegale Drogen; in ihrem Freundeskreis wird viel über Sexualität diskutiert, wodurch Schwangerschaft, Periode, Verhütung und sexuell übertragbare Krankheiten zu wichtigen Themen werden. Gerade junge Mädchen beschäftigen sich häufig

intensiv mit ihrem Körperbild, wobei das Essverhalten sowie Gewichtsänderungen Gründe für belastende Sorgen sein können (Bolton-Maggs 2007; Burns et al. 2006; Sathananthan & David 1997).

Emotional hat ein Jugendlicher häufig noch nicht die Stabilität erreicht, die ein erwachsener Mensch besitzt. Die Adoleszenz ist geprägt von ambivalenten Gefühlen, die zwischen Angst und Neugier, zwischen Hoffnung und Verzweiflung, zwischen Überheblichkeit und ängstlicher Gehemmtheit schwanken. Viele Jugendliche sind dabei extrem sensibel gegenüber der Meinung von Peers und vergleichen sich ständig mit ihnen. Die Gleichaltrigen setzen den Maßstab für das, was als „normal“ oder erstrebenswert betrachtet wird. Die Wahrnehmung von Entwicklungsrückständen oder „Abnormalität“ im Erscheinungsbild, von Gewichtsunterschieden oder vermeintlichen Schönheitsmakeln kann so zu Gefühlen von Minderwertigkeit und zu mangelndem Selbstbewusstsein führen (Sathananthan & David 1997). Ein nach außen hin extrem anmutendes Verhalten beruht oft auf dem Bedürfnis, die eigenen Fähigkeiten zu erproben, die eigene Belastbarkeit zu testen, Grenzen zu erforschen und sich gegenüber Gleichaltrigen zu beweisen. Dies mündet mitunter in ein Abwägen und Eingehen von Risiken, das für Erwachsene nicht immer nachvollziehbar erscheint (American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities 2000; Burns et al. 2006).

Um eine wirkungsvolle medizinische Versorgung gewährleisten zu können, ist eine umfangreiche Kenntnis der Lebensphase Adoleszenz – mit den typischen Entwicklungsaufgaben, potentielle Schwierigkeiten und möglichen Unterstützungsstrategien – Voraussetzung. Respekt und Verständnis für die Bewältigung dieses herausfordernden Lebensabschnittes sollte den jungen Patienten entgegengebracht werden. Als verantwortlicher Arzt ist es wichtig zu erkennen, welches Maß an emotionaler und kognitiver Reife der jugendliche Patient bereits erreicht hat, um einen adäquaten Kommunikationsstil zu finden, für den der Jugendliche zugänglich ist. Entwicklungsprägende – sowohl fördernde als auch hindernde – Faktoren müssen identifiziert werden, um eine individuelle Behandlungsstrategie anbieten zu können (Bryon & Madge 2001; Chira & Sandborg 2004; Kennedy et al. 2007).

Zudem muss der verantwortliche medizinische Betreuer Rücksicht darauf nehmen, dass sich die medizinischen Bedürfnisse der Jugendlichen und ihr Umgang mit der eigenen Gesundheit verändern können (Callahan et al. 2001). Mit zunehmendem Alter zeigen viele junge Patienten ein gesteigertes Interesse an der eigenen Krankheit; ein daraus resultierender vermehrter Aufklärungsbedarf sollte unbedingt erkannt und befriedigt werden. Die Erkrankung kann gerade in der Adoleszenz erstmalig Gefühle wie Scham, Schuld oder Wut hervorrufen. Die kindliche Atmosphäre bei dem Pädater wird von Jugendlichen oft als peinlich empfunden. Der junge Patient wird selbstbewusster in der Beziehung zu dem medizinischen Team und beginnt, das therapeutische Regime zu hinterfragen, vielleicht sogar seine gesamte Erkrankung infrage zu stellen (Bryon & Madge 2001). Non-Compliance ist eine häufig auftretende Schwierigkeit und sollte als Zeichen der jugendtypischen Suche nach der eigenen Identität, als eine Form einer neuen Autonomie und als Mittel der Rebellion gegen Autoritäten wahrgenommen werden (Fleming et al. 2002). Die medizinische Transition fällt häufig auf einen Zeitpunkt, in dem Risikoverhalten und Non-Compliance auf ihrem Höhepunkt sind. Das birgt zwangsläufig die Gefahr von Komplikationen, denen das betreuende medizinische Personal jedoch mit der nötigen Sachkunde und Einfühlungsvermögen entgegenwirken kann.

In vielen westeuropäischen Ländern markiert das Alter von 18 Jahren die gesetzliche Grenze zur Erlangung der Volljährigkeit. Es markiert jedoch keineswegs den automatischen Erwerb eines erwachsenen, verantwortungsvollen Verhaltens oder den Wendepunkt, an dem alle Schwierigkeiten und Turbulenzen der Adoleszenz überwunden sind. Die Adoleszenz ist eine dynamische, instabile Lebensphase, deren Übergang zum Erwachsenenstatus fließend verläuft und sich in den letzten Jahrzehnten zeitlich deutlich in ein späteres Lebensalter hinein verschoben hat (Hurrelmann 2010). Leider wird diese Tatsache in der medizinischen Betreuung häufig unterschätzt, statt nach den oben erwähnten Kriterien die individuellen Voraussetzungen und Bedingungen zu ermitteln und darauf einzugehen.

Die medizinische Transition muss stets im Kontext der allgemeinen Transition – der physischen, psychischen, kognitiven und sozialen Entwicklungsaufgaben des Jugendalters – betrachtet werden, denn all die oben genannten Elemente können den Erfolg der Transition beeinflussen und beeinträchtigen, falls sie nicht sorgfältig eruiert, adäquat angesprochen und gemeinsam beraten werden.

### 2.2.3.2 Die chronische Erkrankung

Nicht nur für Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung ist ein Arztwechsel schwierig. Viele junge Erwachsene zögern, sich bei einem Allgemeinarzt vorzustellen, und fallen komplett aus dem Gesundheitsversorgungssystem heraus – zumindest so lange, bis eine gesundheitliche Krise sie wieder dazu zwingt, medizinische Hilfe aufzusuchen, was vielleicht durch regelmäßige Kontrolle hätte verhindert werden können. In der Mehrheit der Fälle findet der Transfer ganz zufällig statt, ohne intensive Vorbereitung oder gezielte Planung, und der weitere Kontakt zu dem verantwortlichen Arzt bleibt sporadisch und reduziert sich auf dringende Notfälle (David 2001; Rosen 2004).

Dass Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung über die normalen Schwierigkeiten hinaus Probleme bei der Transition haben können, beruht auf vielerlei Gründen. Es leuchtet ein, dass eine lange Krankheitsgeschichte mit andauernden und komplexen medizinischen Versorgungsbedürfnissen den Arztwechsel wesentlich aufwendiger gestaltet. Darüber hinaus schafft die chronische Erkrankung spezielle psychosoziale Voraussetzungen, die oftmals ein Hindernis für die Transition darstellen (siehe Tab. 6).

**Tabelle 6: Mögliche krankheitsbedingte Transitions-Schwierigkeiten**

- Direkte Auswirkungen der chronischen Erkrankung (eingeschränkte physische und mentale Fähigkeiten, Schmerzen, eingeschränkte Mobilität etc.)
- Verkraften von gesundheitlichen Rückschlägen
- Akzeptanz von krankheitsbedingten Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes
- Anpassung an krankheitsbedingte Veränderungen des Lebensstils
- Akzeptanz vielfältiger Therapiemaßnahmen (Zeitaufwand, Schmerzen, Nebenwirkungen etc.)
- Integration von Krankenhausaufenthalten in das alltägliche Leben
- Leben mit einer unsicheren Prognose, d.h. mit einer unsicheren Zukunft
- Abhängigkeit von medizinischem Personal
- Stärkere Abhängigkeit von den Eltern und erschwerte Selbständigkeit
- Infantilisiertes Selbstbild und geringere Selbstwahrnehmung
- Verminderte Erwartungen und Anforderungen an chronisch Erkrankte (verbunden mit limitierten Rollenmodellen, Verzögerung der beruflichen Reife, eingeschränkte berufliche Entfaltungsmöglichkeiten)
- Soziale Isolation und verzögerte Integration in Peergruppen

Quelle: Blum et al. 1993; Burns et al. 2006; Callahan et al. 2001; McDonagh & Kelly 2003; Viner 2001; White 1999

Ein entscheidender Punkt ist, dass chronisch kranke Jugendliche oftmals stärker und länger von ihren Eltern abhängig sind als gesunde Gleichaltrige. Sie haben eine stärkere Bindung an das Zuhause, was durch einen übermäßig beschützenden und kontrollierenden Erziehungsstil der Eltern verstärkt wird. Dies kann dazu führen, dass die Jugendlichen unzureichend Verantwortung gegenüber ihrer Gesundheit übernehmen und die Konsequenzen ihrer Handlungen nicht tragen. Entscheidungen können nicht allein getroffen werden, da das Selbstvertrauen fehlt. Eine emotional verstärkt fordernde Haltung gegenüber dem medizinischen Personal kann die Folge sein (American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities 2000; Bolton-Maggs 2007; Bryon & Madge 2001; Burns et al. 2006; White 1999).

Viele Berichte beschreiben, dass Adoleszenten mit einer chronischen Erkrankung ein höheres Risiko als ihre Peers für unnötige Abhängigkeit, Entwicklungsschwierigkeiten und Verzögerungen in der psychosozialen Entwicklung haben (David et al. 1994, Gäre & Fasth 1995 b, Packham & Hall 2002 b, Wallace & Levinson 1991). Ziel des Transitions-Konzeptes ist es, solche Risiken auszuräumen, indem es dem Patienten eine Betreuung sichert, die seine Fähigkeiten zur Selbstständigkeit verbessert, sein persönliches Verantwortungsbewusstsein erhöht und seine Autonomie und Unabhängigkeit stärkt.

### **2.2.3.3 Wechselwirkung zwischen Adoleszenz und chronischer Erkrankung**

Die Tatsache, dass die beiden Grundsätze der Transition, nämlich die Notwendigkeit, Rücksicht auf die individuelle Entwicklung zu nehmen und gleichzeitig einen Fokus auf die chronische Erkrankung zu legen, in einer reziproken Beziehung zueinander stehen, macht eine adäquate Betreuung nicht einfacher.

Die Wechselwirkung zwischen Wachstum und Entwicklung einerseits und der chronischen Erkrankung andererseits besteht in mehrfacher Hinsicht, nämlich (1.) auf physischer, (2.) auf kognitiver und (3.) auf psychosozialer Ebene:

1. Die chronische Erkrankung kann ein vermindertes körperliches Wachstum verursachen; umgekehrt können ernährungsabhängige und metabolische Veränderungen in der Pubertät auch zu einer schlechteren Krankheitskontrolle führen, indem sie zum Beispiel die pharmakokinetischen Eigenschaften der Medikation verändern (Burns et al. 2006; Jordan & McDonagh 2007).

2. Die Entwicklung eines abstrakten Denkvermögens und die Formung der Persönlichkeit haben einen Einfluss darauf, auf welche Weise der Jugendliche beispielsweise mit Medikamentennebenwirkungen und Schmerzen umgeht, und umgekehrt prägen diese Aspekte der chronischen Erkrankung wiederum die Persönlichkeit und die kognitiven Denkleistungen, zum Beispiel wenn bestimmte Medikamente oder starker Schmerz die Konzentrationsfähigkeit herabsetzen (McDonagh & Kelly 2003).

3. Das Erlangen der Unabhängigkeit von den Eltern, die wachsende Bedeutung der Beziehungen zu Gleichaltrigen und das Einschlagen eines Berufsweges können die Einstellung des Patienten zu seiner Krankheit und damit sein Gesundheitsverhalten beeinflussen. Auf der anderen Seite führt die chronische Erkrankung in vielen Fällen zu einer verstärkten Abhängigkeit und Unselbständigkeit und kann durch eingeschränkte Mobilität die soziale Integration des Jugendlichen negativ beeinflussen (McDonagh & Kelly 2003).

Der betreuende Arzt sollte bedenken, dass die chronische Erkrankung die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben noch herausfordernder gestalten kann: Zum Beispiel steht eine verzögerte Pubertät im Konflikt mit dem hohen Stellenwert des äußeren Erscheinungsbildes, der Körperwahrnehmung und der sexuellen Attraktivität. Die Überfürsorglichkeit der Eltern lässt sich kaum mit dem Peer-Fokus und dem Streben nach Unabhängigkeit des Jugendlichen vereinbaren (Rosen 2004).

#### **2.2.4 Notwendigkeit und Bedeutung der Transition**

Ziel eines Transitions-Programmes ist es, die nahtlose medizinische Versorgung während der Phase des Transfers von dem pädiatrischen in das erwachsenenzentrierte Gesundheitssystem zu gewährleisten. Eine gelungene Transition bestärkt jugendliche Patienten in der Überzeugung, auch mit einer chronischen Erkrankung ein hohes Maß an Unabhängigkeit und eine produktive Zukunft erreichen zu können. Fehlende, mangelhafte oder verzögerte Transition kann einem Jugendlichen den Eindruck vermitteln, dass er nicht fähig sei, wie ein Erwachsener zu handeln und behandelt zu werden. Zusätzlich verschärft es den Unterschied zu den gesunden Gleichaltrigen. Der Patient tritt ins Erwachsenenleben ein, soll aber in der medizinischen Betreuung ein Kind bleiben. Dieser Gegensatz kann Konflikte in sich bergen (Blum et al. 1993; Callahan et al. 2001; McDonagh 2005).

Eine mangelhaft abgelaufene Transition kann, wie durch Studien belegt, signifikante negative Effekte auf die Morbidität und Mortalität junger Erwachsener haben. Zum Beispiel haben Kipps et al. (2002) beschrieben, dass die Präsenz von jungen Menschen in

vier pädiatrischen Diabeteseinrichtungen vor dem Transfer in eine Erwachsenenambulanz bei durchschnittlich 94% lag und zwei Jahre nach dem Transfer auf 57% gefallen war. Interessanterweise wurden höhere Präsenzzahlen dort gefunden, wo die Jugendlichen die Möglichkeit hatten, die Erwachsenenambulanz vor ihrem Transfer zu besuchen, was die klinische Notwendigkeit für formale Transitions-Programme belegt.

Sommerville (1997) beschrieb, dass die Zeit kurz nach dem Transfer junger Patienten mit kongenitalen Herzerkrankungen mit mehreren Todesfällen assoziiert war, die als vermeidbar betrachtet wurden. In der Transplantationsmedizin wurden ähnliche Beobachtungen gemacht: Eine Studie von Watson (2000) unterstreicht die Vulnerabilität dieser Phase durch die Beobachtung gehäufte gescheiterter Nierentransplantationen in der Zeit kurz nach dem Transfer. Eine Untersuchung über lebertransplantierte Jugendliche und junge Erwachsene ergab, dass das Risiko für Non-Compliance mit zunehmendem Alter und Selbstständigkeit steigt, sodass eine spezielle intensive Begleitung von Patienten dieser Altersgruppe notwendig erscheint (Fredericks et al. 2010). Nach einer Veröffentlichung von Viner (2008) ist eine schlecht geplante Transition assoziiert mit einem erhöhten Risiko von Non-Compliance während der Behandlung, einer verminderten Teilnahme an Follow-Up-Untersuchungen, einer erhöhten Mortalität und Morbidität sowie geringeren sozialen und schulischen Fähigkeiten und Erfolgen.

Alle diese Befunde sprechen eine deutliche Sprache: Sie unterstreichen nachdrücklich die Bedeutung einer systematisch geplanten und sorgfältig durchgeführten Transition.

## **2.2.5 Hindernisse einer erfolgreichen Transition**

Zahlreiche Hindernisse können einer erfolgreichen Transition entgegenstehen. Im Folgenden werden die Ursprünge bzw. Urheber solcher Hemmnisse im Einzelnen näher betrachtet.

### **2.2.5.1 Der Zeitpunkt**

Viel zu häufig erfolgt der Transfer abrupt, willkürlich und ohne Vorbereitung. Daten der National Survey of Children with Special Health Care Needs 2005-2006 haben belegt, dass trotz bestehender Transitions-Programme ein weitreichender Mangel an vor-

bereitenden Gesprächen über die wechselnden medizinischen Bedürfnisse in der Adoleszenz, über die Notwendigkeit eines Arztwechsels und die Veränderungen der Bedingungen der Krankenversicherung zu beklagen ist (Scal et al. 2009). Ähnliche Ergebnisse konnten auch in Deutschland gefunden werden (Niewerth & Minden 2011).

Anlässe für plötzliche Entlassungen aus der pädiatrischen Betreuung sind meist zufällige Ereignisse. Viele Ärzte nutzen das chronologische Alter des Patienten als ausschlaggebendes Kriterium zur Wahl des Zeitpunktes für den Transfer, anstatt auf Zeichen der Reife und Unabhängigkeit zu achten. Häufig verwendete Entlassungskriterien sind außerdem die Beendigung der Schulausbildung, ein Wohnortwechsel, eine Schwangerschaft, Non-Compliance, schwieriges oder oppositionelles Verhalten, Kriminalität und Drogenmissbrauch. Manche Autoren befürchten zudem, dass junge Patienten es irgendwann ablehnen, weiterhin den Pädiater aufzusuchen, weil es ihnen peinlich sei, zu einem Arzt für Kinder zu gehen (Reiss et al. 2005).

Gerade wenn der Transfer in gesundheitlichen Krisensituationen erfolgt, wird er von den Patienten häufig als Bestrafung oder Zurückweisung empfunden (Bolton-Maggs 2007; David 2001; Viner 2001). Solche Gefühle der „Kränkung“ können den Übergang der medizinischen Betreuung in die Hände eines neuen Arztes belasten.

#### **2.2.5.2 Der Jugendliche**

Die Art und Weise, wie viele junge Patienten den Transitions-Prozess wahrnehmen, ist von Emotionen wie Angst, Trauer und Besorgnis überlagert (Fleming et al. 2002; Jordan & McDonagh 2007; Philpott 2011; Tuchman et al. 2008). Durch den Transfer verlieren die Patienten eine enge und langjährige Beziehung zu einer wichtigen Vertrauensperson in ihrem Leben, dem Pädiater. Sie fühlen sich von diesem gleichsam „im Stich gelassen“, gerade wenn der Transfer plötzlich und ohne jegliche Absprache erfolgt.

Neben der Verarbeitung dieses Verlustes stehen die jungen Patienten gleichzeitig vor der Herausforderung, neues Vertrauen zu einem fremden Arzt aufzubauen. Ein Arztwechsel bedeutet, sich auf Unbekanntes einzulassen, und stellt daher immer eine gewisse psychische Belastung dar. Der junge Patient muss eine neues medizinisches Team kennen lernen, wird eventuell mit variierenden Auffassungen des neuen Arztes konfrontiert und muss sich vielleicht auch auf neue Behandlungsstrategien einstellen (American

Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; Betz 1998; Bolton-Maggs 2007; Callahan et al. 2001; Shaw et al. 2004 c; Viner 2001).

Eine Studie von Wong et al. (2010) hat belegt, dass das Wohlfühlen in der bisherigen pädiatrischen Versorgung, verbunden mit Angst vor der neuen Einrichtung und Informationsmangel über den weiterbehandelnden Arzt relevante Barrieren für eine erfolgreiche Transition darstellen.

Darüber hinaus kann der Transfer für manche Patienten mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen und Behinderungen einen Schritt weiter in Richtung Krankheitskomplikationen und Tod repräsentieren (Bolton-Maggs 2007; David 2001; Fleming et al. 2002; Viner 2001).

Non-Compliance des Jugendlichen kann ein großes Hindernis für den Transfer sein. Dabei muss man jedoch bedenken, dass eine schlechte Mitarbeit nicht unbedingt den Widerwillen des jungen Menschen gegen den Transfer ausdrückt, sondern unterschiedliche Ursprünge haben kann. Sie kann Teil der Separation von der elterlichen Kontrolle sein und den Widerstand gegen jegliche Form von Autorität oder Regeln ausdrücken. Sie kann in einer Situation, in der der junge Mensch stark in seiner persönlichen Freiheit, Spontaneität und Unabhängigkeit eingeschränkt ist, die einzige Möglichkeit der Kontrolle sein und den Wunsch nach mehr Eigenständigkeit signalisieren. Möglicherweise ist sie auch Ausdruck eines Gefühls von „Unbesiegbarkeit“, die ein Jugendlicher durch wachsendes Selbstvertrauen und Autonomie empfindet, was ihn dazu verleitet, sich nicht mehr krank zu fühlen und die Notwendigkeit der Therapiemaßnahmen anzuzweifeln (Bolton-Maggs 2007; Chira & Sandborg 2004; McDonagh 2005).

### **2.2.5.3 Die Angehörigen des Patienten**

Viele Adoleszenten berichten über Probleme mit ihren Eltern während der Phase der Transition (Shaw et al. 2004 c; McDonagh 2005). Nach Studien mit Transplantierten ist die elterliche Überfürsorglichkeit eine der häufigsten Barrieren (Durst et al. 2001; Ehrlich et al. 1992; Gold et al. 1986; Sexson & Rubenow 1992). Nachdem sie sich lange Jahre intensiv um ihr Kind bemüht und für die bestmögliche medizinische Versorgung eingesetzt haben, ist es für viele Eltern bzw. Erziehungsberechtigte nicht einfach, die

Verantwortung für die Gesundheit ihres Kindes abzugeben. Der Transitions-Prozess steht für die Stärkung der Unabhängigkeit und Selbstständigkeit des Patienten, was gleichzeitig bedeutet, dass die vertraute Kontrolle durch sie selbst und den Pädiater verloren gehen. Dieser Verlust verursacht mitunter Unsicherheit und Ängste. Solche Empfindungen wie das Gefühl, ausgeschlossen zu sein, nicht mehr gebraucht zu werden und damit verbundene Hilflosigkeit spielen bei einer potentiellen Ablehnung der Transition durch die Angehörigen eine wichtige Rolle.

Die Fürsorge für ihr Kind ist für viele Eltern eine bedeutende aktive Coping-Strategie, um die empfundene Machtlosigkeit gegenüber dem Schicksal ihres Kindes verarbeiten zu können. Das Bestreben, dem eigenen Kind so viel Last wie möglich abzunehmen, provoziert die Gefahr, die jungen Patienten in einer Unmündigkeit zu lassen, die verhindert, dass sie die Fähigkeit zur selbständigen Versorgung entwickeln. Ohne aktive Förderung der Unabhängigkeit kann kein Vertrauen in diese Fähigkeiten entstehen (Blum et al. 1993; David 2001; Fleming et al. 2002; McDonagh & Kelly 2003; Philpott 2010).

Der Widerstand seitens des Patienten und der Familie wird in der Literatur häufig als eines der größten Hindernisse der Transition beschrieben (Callahan et al. 2001; McDonagh 2005). Mittlerweile ist man jedoch der Überzeugung, dass dieses Problem zwar häufig auftritt, aber letztlich keinen absolut limitierenden Faktor darstellt, da es durch Aufklärung und gute Vorbereitung überwindbar ist (Blum 2002).

#### **2.2.5.4 Der Kinderrheumatologe**

Eine potentielle Skepsis des Pädiaters gegenüber der Transition kann auf vielerlei Sorgen beruhen. Zum einen muss auch er eine langjährige therapeutische Beziehung aufgeben, an der er möglicherweise sehr hängt. Häufig wird unterschätzt, dass die Trennung von einem beliebten Patienten auch für die Mitglieder des pädiatrischen Betreuungsteams ein einschneidendes Ereignis sein kann (Betz 1998; Callahan et al. 2001; David 2001; Viner 2001).

Eine langjährige intensive medizinische Betreuung birgt die Gefahr in sich, dass der betreuende Arzt die zunehmende Reife und veränderten Bedürfnisse des heranwachsenden Patienten nicht anerkennt, da kein natürlicher Bruch in der Beziehung erfolgt und

auch symbolische Akte, welche die Verselbständigung des Jugendlichen unterstreichen, in unserer Kultur weitgehend fehlen (Jordan & McDonagh 2007). Auch für die Beziehung zwischen Pädiater und jungem Patienten gilt: Wenn die eigenständige Versorgung und Kontrolle der Erkrankung nicht ausreichend gefordert und gefördert wird, kann beim Patienten kein Vertrauen in seine Fähigkeiten entstehen (Bryon & Madge 2001, David 2001, Viner 2001).

Häufig besteht auf Seiten der Kinderrheumatologen auch ein gewisses Misstrauen gegenüber der Qualifikation der erwachsenenorientierten Versorgung. Diese Vorbehalte wurden vielfach als schwerwiegende Behinderung der Transition identifiziert (Bryon & Madge 2001; Bussing & Aro 1996; Callahan et al. 2001; David 2001; Fleming et al. 2002; Flume et al. 2001; Por et al. 2004; Schidlow & Fiel 1990). Oftmals beruht das Misstrauen auf einer fehlenden Vertrautheit mit den Ressourcen der Erwachsenenmedizin, was durch Aufklärung und verstärkte Kommunikation zwischen den beteiligten Einrichtungen relativ einfach zu beheben ist (Betz 1999).

Weitere Bedenken können auf einer mangelnden Übung in der Koordination des Transitions-Prozesses beruhen und auf der Angst, dass der junge Patient jede Form von medizinischer Betreuung verliert, wenn er die pädiatrische Versorgung verlässt (Callahan et al. 2001). Denn häufig bleibt ungeklärt, wer für die Überwachung des Verlaufs und Erfolges des Transfers verantwortlich ist. Fehlende Outcome-Daten über den Verlauf und Erfolg der Transition verunsichern die Pädiater zusätzlich (Tuchman et al. 2010). Selbst wenn ein Pädiater seine Bedenken gegenüber dem jungen Patienten nicht explizit äußert, reicht oft schon seine Zurückhaltung aus, um den Jugendlichen ebenfalls zu verunsichern (Bolton-Maggs 2007; David 2001).

#### **2.2.5.5 Der Arzt der Erwachsenenversorgung**

Der in der Literatur häufig beklagte Mangel oder die fehlende Erreichbarkeit von Fachärzten für Erwachsene mit chronischen Erkrankungen, die auch die Behandlung von Heranwachsenden nach dem Ende der pädiatrischen Betreuung übernehmen könnten, variiert je nach Krankheit und Region (Betz 1998; David 2001).

Ein viel größeres Problem als dieser generelle Mangel an ärztlichen Spezialisten besteht darin, dass viele Ärzte der erwachsenenorientierten Versorgung wenig Erfahrung mit

und nur ein begrenztes Wissen über Erkrankungen mit Beginn im Kindesalter haben (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; Bennett et al. 2005; Callahan et al. 2001). Die Gründe liegen zum einen darin, dass die betroffenen Patienten teilweise erst seit wenigen Jahrzehnten solange überleben, dass sie in die erwachsenenzentrierte fachärztliche Versorgung wechseln können (vgl. oben, Kap. 1.1), und zum anderen darin, dass die Ärzte für solche Krankheiten nicht speziell ausgebildet wurden und auch keine anerkannte Weiterbildung im Hinblick auf dieses spezielle Patientenkollektiv existiert. Zudem stellen die Patienten mit einer Kinderkrankheit in einer erwachsenorientierten Einrichtung – verglichen mit einer pädiatrischen Einrichtung – einen kleinen Anteil des Patientenspektrums mit relativ geringer Krankheitslast und/oder (Ko-)Morbidity dar, sodass deren medizinischer Versorgungsbedarf leicht unterschätzt wird.

Aber nicht nur mit den krankheitsspezifischen Problemen ist der Arzt für erwachsenorientierte Versorgung weniger vertraut als der Pädiater, das gleiche mag auch für die entwicklungsspezifischen Probleme des Jugendalters gelten (Bennett et al. 2005).

Einige Kritiker werfen den Ärzten der Erwachsenenbetreuung auch ein mangelndes Interesse an Patienten mit Krankheiten, die im Kindesalter beginnen, vor (Callahan et al. 2001; David 2001; Viner 2001). Als mögliche Ursachen werden die Angst vor ständig steigenden medizinischen Versorgungsbedürfnissen chronisch Kranker, ein mangelnder finanzieller Anreiz bzw. fehlende Rückerstattung sowie die fehlende Unterstützung oder unzureichende Möglichkeiten und Ausstattungen in den Kliniken und Krankenhäusern für Erwachsene genannt. Rosen (1994, Seite 243) hat in diesem Zusammenhang das Patientenkollektiv daher als „*medizinisch herausfordernd, emotional fordernd und finanziell aufzehrend*“ bezeichnet („*medical challenging, emotionally demanding and financially draining*“ - Übersetzung R.K.).

#### **2.2.5.6 Die Erwachseneneneinrichtung**

Der Jugendliche befindet sich in einer Erwachseneneneinrichtung unter Patienten, die meist viel älter sind als er, was allein schon oftmals Unwohlsein und Befremden hervorruft. Zudem erhält er häufig weniger Zeit und Aufmerksamkeit im Vergleich zu den älteren Patienten, da diese oft einen schlechteren Gesundheitszustand und höhere Ko-

morbidität aufweisen (David 2001; Jordan & McDonagh 2007; Viner 2001), und im Vergleich zu dem Maß an Zuwendung, das er von seinem Pädiater gewohnt ist.

### **2.2.5.7 Diskrepanz zwischen der kinderorientierten und der erwachsenenorientierten Versorgung**

Die Unterschiede in der pädiatrischen und erwachsenenorientierten Behandlung sind vielfältiger Natur und können durch zahlreiche Faktoren bedingt sein (siehe Tab. 7).

**Tabelle 7: Unterschiede zwischen kinder- und erwachsenenorientierter Versorgung**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entwicklungsstadium (Wachstum und Reifung im Gegensatz zum Altern)</li> <li>• Krankheitsspektrum</li> <li>• Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben des Patienten</li> <li>• Anforderungen an die Kommunikationsfähigkeit</li> <li>• Art und Weise der Entscheidungsfindung</li> <li>• Umgang mit Non-Compliance</li> <li>• Rolle der Eltern/Familie</li> <li>• Organisatorische Rahmenbedingungen</li> <li>• Behandlungsdynamiken</li> </ul>
Quelle: McDonagh & Kelly 2003

Gerade die Behandlungsdynamiken stellen durch ihre Gegensätzlichkeit in den verschiedenen Einrichtungen eine große Herausforderung für den Jugendlichen dar:

Der Pädiater arbeitet zumeist familienorientiert, der Arzt der Erwachsenenbetreuung mehr patientenorientiert, was für viele chronisch erkrankte Jugendliche, die immer noch von ihren Eltern abhängig sind, problematisch ist (Bennett et al. 2005). Familienorientierung bedeutet, dass sich das gesamte pädiatrische Setting primär an die Eltern richtet. Arztbesuche erfolgen überwiegend in Anwesenheit eines Familienmitgliedes, wodurch eine Dreiecksbeziehung zwischen dem Pädiater, den Eltern und dem Patienten entsteht (Fleming et al. 2002; Kennedy et al. 2007). Der Behandlungsstil des Pädiaters lässt sich als normativ, erziehend, beschützend und unterstützend charakterisieren (Bryon & Madge 2001). Dadurch wird dem jungen Patienten der Druck genommen, sich eigenständig um die Krankheit zu kümmern. Die Beziehung zwischen Pädiater und Patient bzw. Familie ist meist enger, persönlicher und informeller, Vertrauen wird als Grundlage der Beziehung angesehen. Der Patient und die Eltern schätzen es, dass der Pädiater vor ihrem Wissen und ihrer Erfahrung mit der chronischen Erkrankung gebührend Re-

spekt erweist (Reiss et al. 2005). Der Pädiater stellt das Familien- und Sozialleben in den Fokus, ist zukunftsorientiert, erkundigt sich nach Schulleistungen und Fortschritten im beruflichen Werdegang und interessiert sich für die allgemeine Entwicklung des Patienten. Bei schlechter Compliance ist er oftmals hilfsbereiter, geduldiger und verständnisvoller und zeigt eine höhere Toleranz für unreifes Verhalten als ein Facharzt in der Erwachsenenversorgung (McDonagh & Viner 2006).

Patientenorientierte Betreuung dagegen beinhaltet eine Beziehungskonstellation, die auf den Arzt und den Patienten reduziert und durch die Gleichwertigkeit beider Personen gekennzeichnet ist. Im Gegensatz zu dem paternalistischen triangulären Modell in der pädiatrischen Versorgung lässt sich dieses Arzt-Patienten-Verhältnis als partnerschaftlich, horizontal und gleichgestellt beschreiben (McDonagh & Kelly 2003). Indem sich der Arzt in der erwachsenenorientierten Versorgung anweisend, minimal intervenierend, zusammenarbeitend und ermächtigend verhält und dabei die Fähigkeit, sich eigenständig um die Krankheit zu kümmern, voraussetzt, zwingt er den jungen Patienten dazu, eine aktivere Rolle in seiner Gesundheitsversorgung zu übernehmen (Bryon & Madge 2001; Fleming et al. 2002). Die Beziehung zwischen dem Arzt der Erwachsenenversorgung und dem Patienten ist meist formeller als in der Pädiatrie und häufig haben die Patienten den Eindruck, dass ihr Wissen unterschätzt wird (Reiss et al. 2005). Der erwachsenenspezialisierte Arzt kümmert sich weniger um das Alltagsleben des Patienten, soweit es über die Krankheit hinausgeht. Er ist stark krankheitsorientiert, betont Langzeitrisiken, die Bedeutung eines gesunden Lebensstils und besteht auf der Notwendigkeit, sich strikt an die Therapieanweisungen zu halten (Fleming et al. 2002).

Vielfach kann aber weder das familienzentrierte pädiatrische Modell, das die wachsende Unabhängigkeit und ein zunehmend erwachsenengemäßes Verhalten häufig ignoriert, noch die Erwachsenenmedizin-Kultur, welche die Autonomie und Berufsproblematik des Patienten anerkennt, aber das Wachstum, die Entwicklung und die familiären Sorgen ausblendet, eine adäquate Versorgung eines Jugendlichen gewährleisten. Die unterschiedlichen Behandlungsphilosophien von Pädiater und Arzt der erwachsenenorientierten Versorgung sollten daher nicht als Konkurrenten angesehen werden, sondern als zwei Formen von Behandlungsstilen, die beide für die Entwicklung des Jugendlichen wertvoll sind, jede für sich der Reife entsprechend angepasst. Die Transition sollte diese Unterschiede nicht eliminieren, sondern eine Brücke zwischen den beiden Behand-

lungskulturen schaffen und so eine nahtlose Verbindung zwischen ihnen gewährleisten (Fleming et al. 2002; McDonagh & Viner 2006; Viner 1999).

Auch an einen anderen organisatorischen Aufbau muss sich der junge Patient in der erwachsenenorientierten Versorgung gewöhnen. Während viele Pädiater multidisziplinär und ganzheitlich arbeiten, konzentrieren sich die erwachsenenversorgenden Systeme auf spezifische systemorientierte Beschwerden und verlassen sich auf den Rat anderer Fachärzte für weiterführende medizinische Betreuung. Bei einem Pädiater ist die Personalkontinuität öfter gewährleistet und das pädiatrische Betreuungsteam ist meist in seiner Zahl und Varietät größer. In vielen Einrichtungen hat die Erwachsenenmedizin die Bedeutung des Konzepts der ganzheitlichen Versorgung bzw. der interdisziplinären Versorgung, die auf die Bedürfnisse der Patienten ausgerichtet ist, noch nicht anerkannt (McDonagh & Kelly 2003, Reiss et al. 2005).

#### **2.2.5.8 Kommunikationsschwierigkeiten**

Wenn der Informationsaustausch zwischen Pädiater und weiterbehandelndem Arzt fehlt, kann dies zu ernsthaften Problemen in der Transition führen. Mangelnde Vertrautheit mit der Krankengeschichte, den Eigenheiten des Patienten, seinen Interessen und Sorgen und mit der familiären Situation können den Transfer sowohl für den Arzt als auch für den Patienten zu einem frustrierenden Ereignis machen (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; Reiss et al. 2005).

Der Nutzen eines Kontaktes zwischen abgebender und aufnehmender Einrichtung über die Zeit des eigentlichen Transfers hinaus wird oft unterschätzt. Er ist jedoch wichtig, damit beide Parteien ihre Erfahrungen mit der Transition austauschen und Verbesserungen vornehmen können. Eine Langzeit-Beobachtung ist insbesondere für den Pädiater bedeutsam: Er lernt das erwachsenenbezogene Gesundheitssystem besser kennen und kann Schwierigkeiten und Defiziten durch geeignete Vorbereitung des Patienten eventuell besser begegnen. Zudem erhält er ein umfassendes Feedback über seine Arbeit, was unnötige Frustrationen und Verunsicherungen vermeiden kann (Betz 1999, Reiss et al. 2005).

### 2.2.5.9 Administrative Hindernisse

Als entscheidendes Hindernis für eine erfolgreiche Transition wurden institutionelle und administrative Schwierigkeiten identifiziert (Blum 2002; Reiss et al. 2005; Scal 2002). Diese beziehen sich auf drei Hauptbereiche: Altersbegrenzende Politiken in Kliniken und Krankenhäusern, altersabhängige Krankenversicherungen und Finanzierungen und fehlende Möglichkeiten der ärztlichen Weiterbildung.

Viele Krankenhäuser und Kliniken arbeiten nach fest vorgeschriebenen altersbegrenzenden Regelungen: Die typische Altersgrenze, welche die pädiatrische Versorgung limitiert, liegt in Deutschland bei Erreichen der Volljährigkeit mit 18 Jahren. In England existieren sogar zum Teil altersbegrenzende Lizenzierungen für Ärzte oder Krankenschwestern (Reiss et al. 2005). Häufig sind die Patienten zu diesem Zeitpunkt bereits zu alt für den Pädiater und noch zu jung für die Erwachsenenmedizin und keiner von beiden fühlt sich für die medizinische Versorgung des Jugendlichen verantwortlich. Dies kann zu Missverständnissen, widersprüchlichen Ratschlägen und dem Herausfallen des Jugendlichen aus dem Gesundheitssystem führen (Viner 2001). Eine rigide Durchsetzung von altersbegrenzenden Politiken kann für eine erfolgreiche Transition hinderlich sein. Wenn die Transition in einem bestimmten Alter erzwungen wird, verstärkt sie nur noch weiter das Gefühl des Kontrollverlustes, welches ohnehin schon durch die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufes vieler chronischer Erkrankungen hervorgerufen wird (McDonagh & Kelly 2003).

Stärker in den USA als in Deutschland macht sich ein weiteres administratives Hindernis bemerkbar: der Umstand, dass auch Krankenversicherungen altersbegrenzt sind und oft mit 18 oder 21 Jahren enden. Besonders dann, wenn sie vorher durch ihre Eltern versichert waren, haben Jugendliche mit chronischen Erkrankungen erhebliche Probleme beim Zugang zu einer eigenen Krankenversicherung (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; Reiss et al. 2005). Mehrere Studien aus dem angloamerikanischen Sprachraum belegen den unzureichenden Versicherungsstatus chronisch Kranker speziell im Alter von 18 bis 30 Jahren (Callahan & Cooper 2006; Lotstein et al. 2008; McLaughlin et al. 2008; Tuchman et al. 2010). Darüber hinaus konnten Nathanson et al. 2005 nachweisen, dass ein koordinierter Krankenversicherungsstatus mit einer verminderten Hospitalisations-

rate assoziiert ist. Dies betont die Notwendigkeit, die Regelung der Versicherungsangelegenheiten in den Transitions-Prozess einzubeziehen. Das gilt grundsätzlich auch für die Bundesrepublik, wenngleich sich hier aufgrund der allgemeinen Krankenversicherungspflicht das Problem nicht mit der gleichen Schärfe stellt wie in den USA. Dennoch kann auch in Deutschland fachkundiger Beratungsbedarf auftreten, wenn chronisch kranke Heranwachsende nach Erreichen der Altersgrenze in der Familienversicherung oder bei Eintritt ins Berufsleben über ihre künftige Krankenversicherung entscheiden sollen.

Das dritte administrative Hindernis resultiert aus der fehlenden Möglichkeit zur fachärztlichen Spezialisierung und Weiterbildung. Zum einen bezieht sich dieser Fortbildungsmangel auf die Problematik Transition – dies betrifft das medizinische Personal in Kinder- und Erwachsenenmedizin. Zum anderen besteht ein Defizit an Weiterbildungsmöglichkeiten über chronische Erkrankungen mit Beginn im Kindesalter sowie über die adoleszente Entwicklung mit ihren Eigenheiten. Dies betrifft primär die Ärzte der erwachsenenorientierten Versorgung, deren Ausbildung naturgemäß pädiatrisches Wissen nicht einschließt. Daher sind sie häufig im Rückstand, was aktuelle Forschungsergebnisse, Behandlungsstandard und evidenz-basierte Richtlinien betrifft (Reiss et al. 2005).

Darüber hinaus mangelt es an Ressourcen wie gesundheitspolitische Grundlagen, Finanzierung, Zeit und institutionelle Unterstützung für die Etablierung und Führung von Transitions-Programmen.

### **2.2.6 Faktoren einer erfolgreichen Transition**

Die Berücksichtigung bestimmter Schlüsselbereiche bei der Gestaltung des Übergangs von der pädiatrischen zur erwachsenenorientierten Versorgung kann viele der oben genannten Probleme überwinden und zu einer effektiven und erfolgreichen Transition verhelfen.

### 2.2.6.1 Ein schriftlich festgehaltenes Transitions-Programm

Grundlage jeder erfolgreichen Transition ist ein schriftlich fixiertes Transitions-Konzept, welches von Vertretern der pädiatrischen Einrichtung, der erwachsenenorientierten Einrichtung, der hausärztlichen Versorgung sowie der Patienten und ihrer Angehörigen gemeinsam erarbeitet wird (Bolton-Maggs 2007; Burns et al. 2006; Jordan & McDonagh 2007; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004; Viner 2008; White 1999). Ziel einer solchen Konzeption ist es, durch die Integration verschiedener Perspektiven einen Konsens über das Verständnis von Transition zu gewinnen und eine klare Definition zu entwickeln. Auf dieser Grundlage können potentielle bzw. bestehende Schwierigkeiten im Rahmen des Transitions-Prozesses bearbeitet und mögliche Lösungswege aufgezeigt werden. Hieraus resultiert schließlich ein offizielles Transitions-Programm, welches die Kernelemente der Transition in der jeweiligen Einrichtung definiert und deren praktische Umsetzung im Transitions-Prozess festlegt.

Für die Beschreibung des Transitions-Settings ist die namentliche Erwähnung der beteiligten pädiatrischen und der erwachsenenorientierten Einrichtung sowie der kooperierenden Versorgungszentren (z.B. orthopädische, ophthalmologische, hausärztliche Einrichtungen) hilfreich. Auch die Festlegung der Rolle der hausärztlichen Versorgung im Rahmen der Transition verschafft eine höhere Transparenz. Darüber hinaus kann die Ernennung eines speziellen Transitions-Beauftragten den Transitions-Prozess erleichtern und ist daher Bestandteil vieler bestehender Transitions-Modelle.

Zentrales Element ist die Festlegung der organisatorischen und administrativen Rahmenbedingungen des Transfers und des Transitions-Prozesses, wie zum Beispiel der Ablauf der Patientenübergabe, der Austausch von Informationen etc.

Im Rahmen der Entwicklung einer Transitions-Politik besteht zudem die Möglichkeit, auf die Mitwirkenden detaillierter einzugehen: Welche Rolle spielen die einzelnen teilnehmenden Gruppen? Welchen Anforderungen müssen sie gerecht werden, damit die Transition erfolgreich sein kann? Welche unterstützenden Maßnahmen können ergriffen werden, damit dieses Ziel erreicht wird? Die Ausarbeitung von schriftlichem Informationsmaterial, von Vorlagen für individuelle Transitions-Pläne, von Checklisten für die Bereitschaft und Eignung des Jugendlichen sowie der Aufbau und die Organisation von Schulungs- und Aufklärungsprogrammen für Patienten, Angehörige und medizinisches

Personal sind in diesem Zusammenhang oftmals nützlich. Für den Verlauf der Transfer-Folgezeit können Richtlinien für weiteren Patientenkontakt, Dokumentation und Evaluation definiert werden.

Nach einer Studie von Gilliam et al. 2011 existieren bisher weder eine einheitliche Definition des Transitions-Konzeptes noch ein Konsens über die zentralen Elemente eines Transitions-Programmes. Die Kerninhalte eines ideal-typischen Transitions-Programmes sind in Tabelle 8 zusammengefasst und werden in den folgenden Kapiteln zum Teil näher diskutiert.

**Tabelle 8: Zentrale Inhalte eines Transitions-Programmes**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Definition des Transitions-Konzeptes</b></li> <li>• <b>Beteiligte/kooperierende medizinische Einrichtungen</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beschreibung der Aufgaben der einzelnen Einrichtungen im Rahmen des Transitions-Prozesses</li> <li>○ Festlegung der Rolle/Einbindung der hausärztlichen Versorgung</li> <li>○ Namentliche Nennung von Kontaktpersonen der verschiedenen Einrichtungen für Transitions-Angelegenheiten</li> <li>○ Definition und Ernennung eines Transitions-Beauftragten</li> </ul> </li> <li>• <b>Vorbereitungs-/Aufklärungsmethoden</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Schriftliches Informationsmaterial</li> <li>○ Internetauftritt, Chatrooms</li> <li>○ Aufklärungs- und Schulungsprogramme/-veranstaltungen</li> <li>○ Form und Inhalt der Transitions-Aufklärung durch den Kinderreumatologen</li> </ul> </li> <li>• <b>Evaluations-/Dokumentationsmethoden des individuellen Transitions-Verlaufs</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Individueller Transitions-Plan</li> <li>○ Kompetenzcheckliste</li> </ul> </li> <li>• <b>Organisatorischer Aufbau</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Form der Betreuung während der Transfer-Phase (Parallele, separate Betreuung, gemeinsam geführte Übergangssprechstunden, gemeinsam geführte Transitions-Station/-Klinik)</li> <li>○ Standardisierter Transfer: Form und Ablauf der Übergabe des Patienten</li> <li>○ Standardisierter Informationstransfer, strukturierte Epikrise und Arztbericht</li> </ul> </li> <li>• <b>Transitions-Zeitplan</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zeitpunkt der Initiierung der Transitions-Vorbereitung</li> <li>○ Anzustrebender Zeitpunkt des Arzttransfers</li> <li>○ Folgezeit/Nachbetreuung nach erfolgtem Transfer</li> </ul> </li> <li>• <b>Dokumentation und Evaluation der Transition</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Form (z.B. standardisierte Arzt-/Patientenfragebögen)</li> <li>○ Ernennung eines Verantwortlichen</li> <li>○ Gemeinsame Evaluationsgespräche, an denen sich Vertreter aller Parteien beteiligen</li> </ul> </li> </ul>
Quelle: McDonagh 2008

### 2.2.6.2 Transitions-Setting: Organisatorischer Aufbau

Derzeit existieren vielfältige Transitions-Modelle, die auf unterschiedliche Weise das gleiche Ziel verfolgen, nämlich die Sicherstellung einer kontinuierlichen medizinischen Versorgung junger Patienten mit einer chronischen Erkrankung. Unabhängig von ihrem

konkreten Ablauf haben die verschiedenen Modelle meist ein zentrales Element in ihrem Aufbau gemeinsam: Sie ermöglichen durch eine überlappende Versorgung das Kennenlernen der neuen medizinischen Einrichtung und ihres Personals, bevor der eigentliche Transfer stattfindet.

Für den Patienten bedeutet dies eine erweiterte Entscheidungsfreiheit bei gesicherter Versorgung: Nach dem Besuch bei dem weiterbehandelnden Arzt kehrt der Patient zurück zu seinem Pädiater und kann seine Eindrücke und gegebenenfalls Vorbehalte und Sorgen bezüglich der zukünftigen Versorgung besprechen und Lösungswege diskutieren. Falls er die Weiterbetreuung durch den neuen Arzt ablehnt, wird so dennoch eine Versorgungskontinuität gewährleistet. Daten belegen, dass frühzeitige Konsultationen des neuen Arztes vor dem eigentlichen Transfer nicht nur dem Wunsch vieler jungen Patienten entsprechen (Foster et al. 2003; Rosen 2004), sondern auch mit einer größeren Akzeptanz des Arztwechsels und weniger Sorgen über schlechtere Versorgungsbedingungen einhergehen (Boyle et al. 2001; Nasr et al. 1992; Westwood et al. 1999). Der erste Besuch bei dem neuen Arzt für erwachsenmedizinische Versorgung sollte optimalerweise in Begleitung eines Mitglieds des pädiatrischen Teams erfolgen. Hilfreich für den ersten Kontakt ist ein etwas informeller gestaltetes Treffen, bei dem sich der Arzt und der Patient in Ruhe kennenlernen können und die Gelegenheit besteht, eine persönliche Vorstellung aller Mitglieder des neuen Teams zu arrangieren (Kennedy et al. 2007; Viner 2001).

Viele Transitions-Programme sehen zunehmend auch eine längere Phase vor, in welcher der Pädiater und der weiterbehandelnde Arzt gleichzeitig den Patienten betreuen (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996). Dies kann im Rahmen getrennter oder gemeinsam durchgeführter Sprechstunden oder durch den Aufbau einer Transitions-Station bzw. -Klinik erfolgen.

Ein weiteres wichtiges Erfolgselement des Transitions-Settings besteht in der Herstellung eines Kontakts zu Gleichaltrigen während der Transitions-Phase. So besteht bei manchen Transitions-Programmen die Möglichkeit, dass Patienten, die den Arztwechsel bereits gemeistert haben, die Aufgabe übernehmen, den neuen Patienten zu begrüßen und die neue Umgebung und das medizinische Team vorzustellen. Denn viele Jugendli-

che hegen den Wunsch nach einem Kontakt zu gleichaltrigen Patienten mit ähnlichen Erfahrungen, gerade im Rahmen der Transition. Die Unterstützung durch Peers kann einen wichtigen Beitrag zur Krankheits- und Transitionsbewältigung leisten (Lewis-Gary 2001; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 b, c).

### **2.2.6.3 Bestimmung der administrativen Rahmenbedingungen**

Die betreuenden medizinischen Einrichtungen sollten eine standardisierte Methode für die Kommunikation und Weiterleitung von Informationen vor, während und nach dem Transfers festlegen. Denn häufig gehen wichtige Informationen über den Patienten während des Transfers verloren (Bolton-Maggs 2007; Hait et al. 2009). Damit der neue Arzt eine optimale medizinische Versorgung gewährleisten kann, braucht er eine umfassende Fallbeschreibung (American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities 2000; Bolton-Maggs 2007; Burns et al. 2006; Kennedy et al. 2007; Lewis-Gary 2001; Reiss et al. 2005; Rosen 2004). Der Zeitpunkt der ärztlichen Kontaktaufnahme sowie Form und Inhalt der zu übermittelnden Dokumente sollten klar definiert werden.

Die Darstellung der Krankengeschichte sollte nicht nur medizinische Aspekte – wie Krankheitsverlauf und Tempo der Krankheitsprogression, bisherige Therapien, Medikationen, Laborwerte, Krankenhausaufenthalte, chirurgische Eingriffe, funktioneller Status, Komorbiditäten –, sondern auch Informationen über psychosoziale Belastungen des Patienten, seine schulische und berufliche Situation, Zukunftspläne, Freizeitinteressen, die Rolle der Familie und die familiären Gegebenheiten enthalten. Auch Informationen über die Compliance und Therapieadhärenz und darüber, für welche Behandlungsstrategien der Patient psychologisch am meisten zugänglich ist und wie man seine medizinische Expertise am besten nutzen und in die Behandlung integrieren kann, können nützlich sein (Lewis-Gary 2001; Reiss et al. 2005). Diese komplexe Falldokumentation sollte leicht zugänglich und kommunizierbar sein und an alle Beteiligten weitergeleitet werden: an den weiterbehandelnden Arzt, an den Patienten und seine Familie und an den Hausarzt (Burns et al. 2006; Kennedy et al. 2007; McDonagh 2005; McDonagh et al. 2000; Viner 2008).

Zu den weiteren administrativen Aufgaben der Transitions-Vorbereitung gehören die Planung einer kontinuierlichen Krankenversicherung sowie der Aufbau eines Netzwerks relevanter lokaler Behörden, Dienststellen und erwachsenenzentrierter medizinischer Einrichtungen (Burns et al. 2006; McDonagh & Kelly 2003; Viner 2008).

#### **2.2.6.4 Ernennung eines Transitions-Beauftragten**

Viele Autoren vertreten die Auffassung, dass ein spezieller Verantwortlicher („*key worker*“) für Transitions-Angelegenheiten bestimmt werden sollte (Bennett et al. 2005; Betz & Redcay 2005; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 b, c; Viner 2008). Er koordiniert aktiv die Zusammenarbeit der betreffenden Einrichtungen und sichert eine ununterbrochene Versorgung. Er stellt den Ansprechpartner sowohl für das medizinische Personal der beteiligten Einrichtungen als auch für die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen dar. Einige Programme sehen vor, dass sich der Transitions-Manager halbjährlich bei dem Patienten meldet und sich nach aktuellem Stand, Schwierigkeiten und Sorgen erkundigt. Gerade die oft berichteten Kommunikationsschwierigkeiten der Einrichtungen untereinander und zwischen den Einrichtungen und dem Patienten können hierdurch vermindert werden. Neben der Überwachung und Koordination des Transitions-Prozesses obliegt ihm auch die Aufgabe der Dokumentation, kritischen Reflexion und Evaluation des Transitions-Programmes (McDonagh 2008; Shaw et al. 2004 c). Für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist ein stets ansprechbarer „Transitions-Manager“ oft wichtiger als schriftliches Unterstützungsmaterial (McDonagh et al. 2006). Eine Studie von Van Walleggem et al. aus dem Jahr 2008 belegt, dass die Drop-out-Quote, d.h. der Anteil der Patienten, die während der Transition aus der medizinischen Versorgung herausfielen, durch einen Transitions-Beauftragten von 40% auf 11% reduziert werden konnte.

#### **2.2.6.5 Sicherung der allgemeinärztlichen Versorgung**

Nach einer Studie von Palfrey et al. (1980) haben Jugendliche die am geringste medizinische Versorgung, selbst wenn sie die Last einer chronischen Erkrankung tragen müssen. Die Untersuchung belegt, dass Jugendliche mit speziellen gesundheitlichen Problemen und Bedürfnissen zahlreiche unbefriedigte Grundversorgungsbedürfnisse haben.

Eine gute medizinische Grundversorgung ist essentiell für eine effektive Transition, da die allgemeinärztliche Betreuung möglicherweise die einzige Kontinuität im Transitions-Prozess darstellt (Betz 1998; McDonagh et al. 2000; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004; Viner 2008). Darüber hinaus ist die fachspezifische Betreuung meist sehr krankheitsfokussiert und betrachtet die chronische Erkrankung isoliert von anderen gesundheitlichen Problemen. Viele chronisch Kranke und deren Angehörige irren in dem Glauben, dass ihre medizinischen Bedürfnisse durch den häufigen Kontakt mit dem Gesundheitssystem umfassend versorgt seien (Betz 1998; Rosen 2004).

#### **2.2.6.6 Zeitliche Planung der Transition**

Es besteht kein Konsens über den geeigneten Zeitpunkt für den Beginn der Transition bzw. für den Transfer. Es lassen sich jedoch einige Faktoren angeben, an denen sich die zeitliche Abstimmung des Transitions-Prozesses orientieren kann:

Namhafte Experten auf dem Gebiet der Transition sind sich einig, dass die Planung möglichst früh beginnen sollte (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; McDonagh et al. 2000; McDonagh & Kelly 2003; Reiss et al. 2005; Shaw et al. 2004 c; White 1999). Studien haben belegt, dass frühzeitig einsetzende Transitions-Programme das Krankheitswissen bei Elf- bis Vierzehnjährigen in signifikantem Maße verbessern gegenüber älteren Patienten (McDonagh et al. 2007). Daher schlagen die meisten Autoren einen frühzeitigen Beginn von Transitions-Programmen vor, wobei die Angaben von der Kindheitsphase (Betz 1998) über den Zeitpunkt der Diagnosestellung (White 1999) bis hin zu konkreten Altersangaben (11 bis 13 Jahre: Hait et al. 2009; 12 bis 14 Jahre: Wolf-Branigin et al. 2007) schwanken. Für den optimalen Zeitpunkt des Transfers wurden viele Altersgrenzen vorgeschlagen, die zwischen 14 und 21 Jahren variieren (Bryon & Madge 2001; McDonagh 2007; Robertson et al. 2006; Rosen 2004; Viner 2008).

Das chronologische Alter stellt demnach in jedem Fall ein wichtiges Merkmal für die zeitliche Orientierung des Transitions-Prozesses dar und wird in der Praxis immer noch häufig eingesetzt (McLaughlin et al. 2008). Als isoliertes Kriterium verliert es jedoch seinen Wert, da das chronologische Alter nicht zwangsläufig mit der entwicklungsbedingten Reife und Selbstständigkeit des Patienten übereinstimmen muss (Callahan et al.

2001; Fleming et al. 2002; McDonagh & Kelly 2003). Diese sind jedoch elementare Voraussetzungen für einen verantwortungsvollen Umgang mit der Gesundheit, der in der Erwachsenenmedizin von den Patienten verlangt wird. Leider existiert kein messbarer Wert oder einzelner Meilenstein in der Entwicklung des Jugendlichen, der seine Fähigkeit und Bereitschaft zur Transition signalisiert. Prinzipiell sollte der Transfer nicht erfolgen, bevor der junge Patient die entwicklungsgemäßen Aufgaben der Adoleszenz vollendet hat; dies geschieht in der Regel im Alter von 16 bis 20 Jahren (David 2001; Jordan & McDonagh 2007; Viner 2001). Aus medizinischer Sicht ist diese Vorgabe sinnvoll, da ein Arzt in der Erwachsenenversorgung weniger Aufmerksamkeit auf ein noch nicht abgeschlossenes Wachstum oder die pubertäre Entwicklung seiner Patienten legt (David 2001; Viner 2001).

Überdies ist es empfehlenswert, den Transfer von der pädiatrischen in die erwachsenenorientierte Einrichtung mit Veränderungen in anderen Lebensbereichen zu koordinieren, wie zum Beispiel mit einem Schulabschluss, dem Antritt einer Lehre, eines Studiums oder eines Berufs oder mit dem Auszug aus dem Elternhaus (Fleming et al. 2002; Jordan & McDonagh 2007; Rosen 2004; Viner 2008). Diese Abstimmung erbringt mehrere Vorteile: Der Jugendliche empfindet den Arztwechsel als natürliche Folge seiner Entwicklung in Richtung Selbstständigkeit und Erwachsensein und zudem wird ein erneuter Arztwechsel, der aus den genannten privaten Gründen notwendig werden könnte, so vermieden.

Selbstverständlich sollte bei der Wahl des Zeitpunktes immer der aktuelle Gesundheitszustand berücksichtigt werden (David 2001; Fleming et al. 2002; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004): Der Transfer sollte stets während einer Phase stabiler Gesundheit erfolgen, da der neue Arzt den Patienten so in seinem Basis- oder Normalzustand kennen lernen kann. Zudem kann so vermieden werden, dass der Patient und seine Familie die Ursache eines verschlechterten Gesundheitszustandes in dem Transitions-Prozess suchen oder den Transfer als „Bestrafung“ empfinden.

Alle wichtigen Kriterien, die in die Überlegungen zum optimalen Timing einfließen sollten, sind in der folgenden Tabelle 9 zusammengefasst.

**Tabelle 9: Faktoren der zeitlichen Planung der Transition**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frühzeitiger Beginn</li> <li>• Chronologisches Alter</li> <li>• Reife und Selbstständigkeit des Patienten (bes. Selbstständigkeit und Therapieadhärenz in der Gesundheitspflege)</li> <li>• Vorbereitung des Patienten</li> <li>• Aktueller Gesundheitszustand, Krankheitsaktivität</li> <li>• Koordination mit Veränderungen in anderen Lebensbereichen</li> <li>• Bereitschaft der Eltern</li> <li>• Verfügbarkeit eines geeigneten Arztes in der Erwachsenenversorgung</li> </ul>
<p>Quelle: Jordan &amp; McDonagh 2007; McDonagh 2005; McDonagh &amp; Kelly 2003; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 a-c</p>

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Festlegung einer Altersgrenze als grobe Richtlinie und Orientierungsmarke für den Start der Transition und den Zeitpunkt des Transfers sinnvoll ist, damit sich sowohl Patient als auch medizinisches Personal mit der Thematik auseinandersetzen und aktiv auf die erwartete Transition vorbereiten (Robertson 2006; Tuffey & Pearce 2003; Viner 1999, 2001). Diese zeitliche Rahmenplanung sollte jedoch keine starre Grenze sein, sondern flexibel an die individuellen Gegebenheiten angepasst werden und die oben genannten Kriterien wie entwicklungsbedingte psychische Reife, Gesundheitszustand, Lebenssituation etc. des Patienten berücksichtigen (Bolton-Maggs 2007; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 a-c; Tuffrey & Pearce 2003; Viner 2001; White 1998).

### **2.2.6.7 Aufklärung und Vorbereitung**

Zentrales Element einer qualitativen Transition ist die Vorbereitung durch den Pädiater (Bolton-Maggs 2007; McDonagh et al. 2000; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004).

Grundlage der Vorbereitung ist die frühzeitige Vergegenwärtigung der Zukunft: Patient und Familie müssen möglichst früh über die Tatsache und Bedeutung, mit einer chronischen Erkrankung erwachsen zu werden, durch den Kinderrheumatologen aufgeklärt werden. Dieser Umstand wird von dem Patienten und seinen Angehörigen ohne die ärztliche Aufklärung oftmals viel zu spät realisiert. Daher wird die Zukunftsorientierung des Pädiaters von vielen Patienten und Angehörigen geschätzt und als hilfreich empfunden (McDonagh 2005, 2007; McDonagh & Kelly 2003; Shaw et al. 2004 c). Sie verschafft den Betroffenen die nötige Zeit, die Transition als natürlichen Teil des Erwach-

senwerdens zu verstehen, und hilft ihnen, den Sinn und potentiellen Nutzen der Transition zu erkennen (Fleming et al. 2002; Kennedy et al. 2007; Rosen 2004).

Es geht dabei mehr um die Frage nach der Zukunft im Allgemeinen als um eine detaillierte Planung. Ziel ist es, dass Patient und Familie beginnen, für die Zukunft zu planen, und konkrete Maßnahmen in Angriff nehmen, die die zunehmende Unabhängigkeit des Kindes unterstützen. So wird erreicht, dass der Wechsel erwartet wird und vorhergesehen stattfindet, so dass die Möglichkeit besteht, einen flexiblen Plan für die Zukunft zu entwickeln (Blum 2002; Reiss et al. 2005).

Neben der grundlegenden Planung der Zukunft stellt die Aufklärung über die Transition den Schwerpunkt der Vorbereitung durch den Kinderrheumatologen dar. Er sollte die Bedeutung der Transition im Allgemeinen erklären und vor allem ihre Notwendigkeit und die damit verbundenen Vorteile erläutern (Philpott 2011). Dass diese Aufklärung keineswegs selbstverständlich ist, hat eine aktuelle Studie von Wong und Kollegen gezeigt: Danach muss die Transitions-Information weiterhin als unzureichend gelten (Wong et al. 2010).

#### **2.2.6.8 Ausarbeitung eines individuellen Transitions-Plans**

Das Verfassen eines schriftlich festgehaltenen Transitions-Plans, der individuell auf den Patienten zugeschnitten wird, ist aus Sicht vieler Autoren ein wichtiger Schritt zum Erfolg der Transition (Bolton-Maggs 2007; Callahan et al. 2001; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 a; Viner 2001, 2008). Der Transitions-Plan ist ein Ablaufplan, der auf einer Zeitachse definiert, welche Transitions-Ziele in welchem Zeitraum erreicht werden sollen. So wird unter anderem festgelegt, wann der Kinderrheumatologe mit der Transitions-Aufklärung beginnen sollte, wann der Patient welche Fähigkeiten in seiner Gesundheitsversorgung entwickelt haben sollte, wann welche Förderungs- und Schulungsmaßnahmen einsetzen sollten, wann der Kontakt zum Erwachsenenmediziner beginnen sollte usw. Auf diese Weise kann zu jedem Zeitpunkt, also auch zum Zeitpunkt des Transfers evaluiert und dokumentiert werden, in welchen Bereichen noch Defizite vorliegen, an denen gearbeitet werden kann.

Wichtig ist, dass der Patient dabei eine aktive Rolle übernehmen kann und die Möglichkeit hat, den Zeitplan mitzugestalten (American Academy of Pediatrics; Committee on

Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; Callahan et al. 2001). Der Plan sollte die individuellen Voraussetzungen, die der junge Patient mitbringt, berücksichtigen und flexibel an die aktuelle Entwicklung des Patienten adaptierbar sein. Unvorhergesehene Ereignisse oder medizinische Rückschläge sind bei chronischen Erkrankungen häufig und sollten einkalkuliert werden (Callahan et al. 2001). Eine regelmäßige Kontrolle des Gesundheitsstatus, des Entwicklungsstadiums, der Lebenssituation und der persönlichen Vorstellungen und Wünsche sollte mit den definierten Transitions-Zielen abgeglichen und der Plan entsprechend aktualisiert werden (Bolton-Maggs 2007; Shaw et al. 2004 a). Hilfreich bei der Gestaltung des Transitions-Plans können allgemeine Vorlagen und Informationen sein, die mittlerweile in großer Zahl im Internet zu finden sind (siehe Tab. 10).

**Tabelle 10: Beispiele von Internetseiten mit Transitions-Informationen**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/">http://www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/</a></li> <li>• <a href="http://www.rch.org.au/transition/">http://www.rch.org.au/transition/</a></li> <li>• <a href="http://www.hollandbloorview.ca/door2adulthood/default.htm">http://www.hollandbloorview.ca/door2adulthood/default.htm</a></li> <li>• <a href="http://transitioninfonetwork.org.uk/home1.aspx">http://transitioninfonetwork.org.uk/home1.aspx</a></li> <li>• <a href="http://depts.washington.edu/healthtr/index.html">http://depts.washington.edu/healthtr/index.html</a></li> <li>• <a href="http://www.transitionpathway.co.uk/index.html">http://www.transitionpathway.co.uk/index.html</a></li> </ul>
Quelle: Letzter Zugriff 20.03.2013

#### **2.2.6.9 Ermittlung und Förderung der Transitions-Eignung des Jugendlichen**

Wie bereits erläutert ist die Reife des jungen Patienten speziell in Bezug auf seine Gesundheitsversorgung Voraussetzung für einen erfolgreichen Arztwechsel. Für den Beobachter ist es nicht einfach zu erkennen, wann ein Jugendlicher entwicklungsgemäß für den Transfer bereit ist (Blum et al. 1993; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003). Daher wurden Checklisten und validierte Fragebögen entwickelt, die die Kennzeichen einer selbstständigen Versorgung abfragen und den Patienten eine Selbsteinschätzung ihrer Eigenverantwortlichkeit ermöglichen (Blum 2002; Callahan et al. 2001; Kennedy et al. 2007; Rosen 2004; Sawicki et al. 2011; Wiener et al. 2007).

Die wichtigsten Merkmale, die die physische, kognitive und emotionale Bereitschaft des Jugendlichen signalisieren, sind in Tabelle 11 aufgelistet.

**Tabelle 11: Merkmale der Reife des Jugendlichen**

<b>1. Krankheitswissen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kenntnis der Ätiologie und Pathophysiologie</li> <li>• Einschätzung/Deutung aktueller relevanter Laborwerte und diagnostischer Tests</li> <li>• Kenntnis des Therapieplans und von Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen einzelner Therapiemaßnahmen</li> <li>• Definition von Langzeittherapiezielen</li> <li>• Kenntnis der erwarteten Langzeitprognose, potentieller Komplikationen und Folgeschäden</li> </ul>
<b>2. Gesundheitsbewusstsein</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kenntnis der Trigger und Risikofaktoren für eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes</li> <li>• Erkennen/Einschätzen von Krankheits- und Notfallsymptomen</li> </ul>
<b>3. Inanspruchnahme von Hilfe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kenntnis über Krankenhäuser in der Umgebung</li> <li>• Mitführen einer Liste von Notfallnummern (Angehörige, Krankenhaus, behandelnder Arzt, Polizei, Feuerwehr)</li> </ul>
<b>4. Selbstständigkeit in der Gesundheitsversorgung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontrolle der Krankheitsaktivität (z.B. mithilfe spezieller diagnostische Tests)</li> <li>• Therapieadhärenz: selbstständige Einnahme von Medikamenten, Durchführung von physiotherapeutischen Übungen, Tragen von Orthesen</li> </ul>
<b>5. Selbstständige Arztbesuche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereinbarung und Einhaltung von Arztterminen</li> <li>• Arztbesuche ohne Eltern</li> <li>• Aktive Beteiligung an Entscheidungsfindungen</li> </ul>
<b>6. Verantwortungsvolles Gesundheitsverhalten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regelmäßige Hausarztbesuche</li> <li>• Einhaltung von Routine-Check-Up-Terminen</li> <li>• Nutzung von Präventionsangeboten</li> <li>• Regelmäßige Zahnarztbesuche</li> <li>• Meidung von Alkohol-, Zigaretten- und Drogenkonsum</li> <li>• Regelmäßige körperliche Betätigungen</li> <li>• Verantwortungsbewusste sexuelle Aktivität (Wissen über Verhütungsmöglichkeiten, sexuell übertragbare Krankheiten)</li> <li>• Verhalten in besonderen Situationen (Urlaub etc.)</li> </ul>
<b>7. Weitere Fähigkeiten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kenntnis der Versicherungsangelegenheiten</li> <li>• Kenntnis der sozialen Unterstützungsangebote</li> <li>• Fertigkeiten für ein unabhängiges Leben (Wissen, wo man Hilfe in der Schule/im Beruf und im Haushalt erhält; Fähigkeit, öffentliche Transportmittel/Unterstützung in Anspruch zu nehmen etc.)</li> </ul>
Quelle: Blum 2002; Callahan et al. 2001; Kennedy et al. 2007; McDonagh 2005	

Gerade auf den Aspekt der selbständigen Arztbesuche legen viele Transitionsprogramme besonderen Wert (Bolton-Maggs 2007; Callahan et al. 2001; McDonagh 2005; Shaw et al. 2004 b; Viner 2001). Arztbesuche ohne Begleitung der Eltern sind zum Erlernen und zur Förderung wichtiger Kommunikationsfähigkeiten – Gesprächsführung, Durchsetzungsvermögen, Selbstvertretung – eine notwendige Vorbereitung. Vor dem Arztwechsel müssen die Patienten gelernt haben, für sich selbst zu sprechen, die eigene Sicht der Dinge darzulegen, persönliche Anliegen auszudrücken und für eigene Vorstellungen und Wünsche einzustehen.

Viele junge Patienten trauen sich das nicht zu und auch die Eltern haben oft Zweifel daran, dass ihr Kind dazu in der Lage ist, eine realistische und vollständige Beschreibung seines aktuellen Gesundheitszustandes zu präsentieren. Außerdem fühlen sich viele junge Patienten dazu verpflichtet, ihre Eltern beim Gespräch nicht auszuschließen, weil sie darauf angewiesen sind, von ihren Eltern zu dem Arzttermin gefahren zu werden. Deshalb ist es oftmals der einfachste Weg, wenn der Arzt die Initiative ergreift und das Konzept und die Möglichkeit selbstständiger Arztbesuche ohne Elternbegleitung vorstellt. Wenn es soweit ist, sollte die elterliche Rolle in der Gesprächsführung graduell reduziert werden: Während die Eltern immer noch bei den Gesprächen anwesend sind, sollte der junge Patient damit beginnen, selbstständig Fragen zu stellen und die Fragen des Arztes allein zu beantworten, indem der Arzt den Jugendlichen dazu ermutigt, offen zu sprechen und seine Sorge mitzuteilen. So können sich die Eltern davon überzeugen, dass eine optimale medizinische Versorgung auch ohne ihre ständige Hilfe gewährleistet werden kann. Danach kann damit begonnen werden, dass die Eltern für einen Teil des Arztgespräches den Raum verlassen, bis irgendwann alle Beteiligten der Meinung sind, dass der junge Patient die Arzttermine vollständig allein wahrnehmen kann (Alpay 2009). Es muss jedoch betont werden, dass letztlich der Patient das Recht hat zu entscheiden, wer an den Arztgesprächen teilnimmt und wer nicht.

Die Einschätzung der Transfer-Bereitschaft – eventuell mittels einer der entwickelten Checklisten – ist von elementarer Bedeutung im Prozess der Vorbereitung auf den Transfer, da die jungen Menschen nicht zu Erwachseneneneinrichtungen transferiert werden können, solange sie nicht die notwendigen Fähigkeiten besitzen, in dem Erwachsenensystem selbstständig zu agieren. Die Verbesserung der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit junger Patienten muss daher ein Kernbestandteil des Transitions-Programms sein (Viner 2008). Viele Patienten sind unsicher über den Nutzen einer Unabhängigkeit oder sind sich gar nicht bewusst, Unabhängigkeit in einem individuellen Maß erreichen zu können. Für Jugendliche ist es wichtig, Fähigkeiten für ein selbstversorgendes und unabhängiges Leben zu erlangen, um das aktuelle Leben zu erleichtern und auf das spätere Leben vorzubereiten; denn diese Kompetenzen fördern das Selbstvertrauen und erleichtern die Teilnahme am sozialen Leben.

Der Pädiater kann diesen umfassenden Prozess unterstützen, indem er die Fähigkeit zur medizinischen Selbstversorgung stärkt, die Übernahme von Verantwortung für Aufga-

ben der alltäglichen Lebensführung fördert, die persönliche Unabhängigkeit unterstützt und kreative Problemlösungsstrategien ermutigt (Blum 2002; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Reiss et al. 2005).

Die Förderung dieser Fähigkeiten kann der Pädiater durch kontinuierliche Aufklärung und Schulung erreichen (Callahan et al. 2001). Zu Beginn der Erkrankung, bei Diagnosestellung, richtet sich die Aufklärung und Schulung in erster Linie an die Eltern. Mit dem Wachstum des Kindes ändern sich nicht nur seine medizinischen Bedürfnisse, sondern auch seine kognitive Leistungsfähigkeit. Deshalb muss sich sowohl der Inhalt als auch der Adressat der Aufklärungsprogramme ändern: Sie müssen sich verstärkt an den jungen Patienten richten, sich in der Darbietungsform an die entwicklungsabhängige kognitive Leistungsfähigkeit anpassen und inhaltlich auf die individuellen Bedürfnisse und Sorgen eingehen (McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003). Das bedeutet, dass der junge Patient nicht in einem einmaligen Akt, sondern kontinuierlich aufgeklärt werden muss.

Für eine erfolgreiche Aufklärung ist die Versorgung mit Informationen notwendig (Bolton-Maggs 2007; Shaw et al. 2004 a, c). Diese Informationen sollten den Jugendlichen über seine chronische Erkrankung, den Transitions-Prozess und das erwachsenenorientierte Gesundheitssystem aufklären (Viner 2001).

In welcher Form die Information übermittelt wird – ob in Einzel- oder in Gruppengesprächen, mithilfe schriftlichen Materials, per Video oder Internet – ist eher von untergeordneter Bedeutung, letztlich eine Frage der Zweckmäßigkeit oder persönlicher Vorlieben. In einigen Transitions-Programmen wurden Handouts speziell für diesen Zweck entwickelt (Lewis-Gary 2001). Ein Vorteil schriftlicher Information ist, dass die jungen Patienten diese mit nach Hause nehmen und jeder Zeit wieder durchlesen können. Viele Jugendliche bevorzugen das Internet, da es meist einfach zugänglich ist, breit gefächerte Informationsquellen bietet, auch bei limitierter Mobilität nutzbar ist, Kontakt zu Gleichgesinnten zum Beispiel in eingerichteten Chaträumen ermöglicht und zugleich Anonymität und damit einen höheren Schutz der Privatsphäre sicherstellt (Shaw et al. 2004 c, Ullrich et al. 2002).

Eine weitere Möglichkeit sind Schulungsprogramme für Patienten und Eltern, welche die medizinischen, psychosozialen und schulischen bzw. ausbildungsbezogenen oder

beruflichen Aspekte der Versorgung ansprechen. Inhaltlich sollten solche Schulungsprogramme Erklärungen über Zusammenhänge der Krankheit, über Grund, Nutzen und Risiken der geplanten Therapiemaßnahmen, über Wirkungs- und Nebenwirkungsprofil der Medikation, über Zeichen einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes, die Bedeutung der Compliance und geeignete Notfallmaßnahmen umfassen, aber auch über die rein medizinischen Aspekte der Erkrankung hinausgehen, etwa im Hinblick auf schulische oder berufliche Belange oder psychosoziale Bedürfnisse der Patienten (Bolton-Maggs 2007; McDonagh 2005; McDonagh et al. 2000; McDonagh & Kelly 2003; Viner 2001, 2008).

Strukturierte, regelmäßige und altersgerechte Aufklärung ist eine wichtige Komponente des Selbstmanagements und der verantwortungsvollen Entscheidungsfindung und verbessert nach Studienergebnissen die Lebensqualität und die Compliance (Klein et al. 2001; Lemanek et al. 2001). Leider sind die Aufklärungs- und Vorbereitungsmaßnahmen in der Praxis weiterhin unzureichend (McCurdy et al. 2006; McLaughlin et al. 2008). Der Umfang der von den betroffenen jungen Patienten gewünschten Informationen ist groß (Shaw et al. 2004 c, Ullrich 2002). Besonders an Informationen bezüglich der Sexualität, Fertilität, reproduktiven Gesundheit und über sexuell übertragbare Erkrankungen besteht ein Mangel (McCurdy et al. 2006; Nixon et al. 2003).

#### **2.2.6.10 Integration der Eltern**

Der Transitions-Prozess führt dazu, dass die Bedeutung der Familie sowohl in der medizinischen Versorgung als auch im gesamten Leben des Kindes abnimmt. Dennoch sollte die Transition immer die Eltern einschließen, nie ohne sie stattfinden. Der familiäre Zusammenhalt, die familiären Rollenmodelle und die familiäre Sorge um das Wohlbefinden des Kindes sind identifizierte Faktoren, die die Belastbarkeit des Kindes im Transitions-Prozess fördern (Patterson & Blum 1996; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Shaw et al. 2004 a-c). Fehlende familiäre Unterstützung hat großen Einfluss auf den Patienten im Umgang mit und in der Anpassung an die Erkrankung (Graetz et al. 2000; Hurtig & Park 1989; Kell et al. 1998) und korreliert mit einem schlechteren Outcome (Lurie et al. 2000).

Die zu erwarteten Veränderungen der Familiendynamiken sollten offen angesprochen werden und den Eltern, die besondere Schwierigkeiten haben, sich in ihrer neuen Rolle zurechtzufinden, sollte entsprechende Unterstützung angeboten werden. Das lässt sich am besten bewerkstelligen, indem man sie aktiv in das Geschehen einbezieht und ihnen so das Gefühl des Kontroll- und Beziehungsverlustes nimmt (Rosen 2004). Viele Eltern benötigen Aufklärung darüber, wie die adoleszente Entwicklung im Kontext der chronischen Erkrankung verläuft, um zu akzeptieren, dass die stärker werdende Unabhängigkeit ihres Kindes eine normale Entwicklung in der Pubertät ist und dass sich ihre Rolle im Leben des Kindes zwangsläufig ändert (McDonagh & Kelly 2003). Sie sollten ermutigt werden, eine neue Position zu finden, in der sie dem Kind zwar mehr Freiheit lassen, aber immer noch Unterstützung und Halt geben können (McDonagh 2005; White 1999).

#### **2.2.6.11 Anforderungen an das medizinische Personal**

Weitere wichtige Schlüsselemente einer erfolgreichen Transition beziehen sich auf die Kompetenzen der Ärzte. Neben dem medizinischen Fachwissen (krankheitsspezifische Guidelines/Richtlinien kennen, standardisierte evidenz-basierte Medizin praktizieren) sollte der Arzt auch Erfahrung in der Kommunikation und im Umgang mit Jugendlichen vorweisen können. Diese Qualifikation ist keineswegs selbstverständlich. Hait und Kollegen berichteten 2009, dass nur 46% der befragten Gastroenterologen einer erwachsenenorientierten Einrichtung ihre Kompetenz im Bereich der Adoleszentenmedizin als ausreichend beurteilten.

Die Kommunikation sollte direkt und nicht über die Eltern laufen, diese aber als wichtige Bezugspersonen des Jugendlichen respektieren. Sie sollte durch Respekt, Verständnis und Ermutigung gekennzeichnet sein. Für viele Jugendliche ist das Vertrauen die wichtigste Voraussetzung, um altersspezifische Sorgen äußern zu wollen. Außerdem legen sie viel Wert auf die Ehrlichkeit des Arztes (Shaw et al. 2004 b, c). Der Arzt sollte sich durch jargonfreie Sprache, eine informelle Umgebung und durch den Austausch persönlicher Informationen darum bemühen, die Ungleichheit im Arzt-Patienten-Verhältnis zu minimieren.

Im Umgang mit schlechter Compliance sollte der Arzt weder Frustrationen oder Enttäuschung zeigen, noch Druck oder Zwang ausüben, sondern Verständnis dafür aufbringen, dass Jugendliche ein noch eingeschränktes Zukunftsdenken haben und weniger über die Konsequenzen ihres Verhaltens nachdenken als Erwachsene und dass sie andere Prioritäten besitzen. Die Compliance kann verbessert werden, indem der behandelnde Arzt schriftliche Anweisungen und Erinnerungssysteme anbietet, Ziele definiert, die Autonomie fördert, die Jugendlichen in die Entscheidungsfindung einbezieht, ihnen mehr Verantwortung überträgt und dadurch eine Art therapeutische Allianz aufbaut (McDonagh & Kelly 2003).

Daneben sollte der Arzt in der Lage sein, nicht-krankheitsspezifische Themen anzusprechen. Nach einer Publikation von Carroll et al. (1983) berichten Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung häufiger über altersspezifische Sorgen als ihre gesunden Peers: Akne, Alkohol- und Drogengebrauch, Menstruationsbeschwerden, Kopfschmerzen, Angst, Kontrazeption, Insomnia, Sorgen über Größe und Gewicht und sexuelle Gesundheit beschäftigen sie offenbar noch mehr als manche Altersgenossen. Deshalb ist es wichtig, diese Themen anzusprechen. Der Arzt sollte sich nach alltäglichen Bedürfnissen, nach der Vorbereitung auf das selbstständige Wohnen, der schulischen bzw. beruflichen Situation und nach der Situation zu Hause erkundigen, damit er den Jugendlichen die nötige Hilfestellung und Unterstützung anbieten kann (Burns et al. 2006). Eine nützliche Screeningmethode für die Routineeinschätzung der psychosozialen Transition bietet das HEADS-Akronym (siehe Tab. 12).

**Tabelle 12: HEADS-Akronym**

	<b>Englische Originalversion</b>	<b>Deutsche Übersetzung</b>
<b>H</b>	Home	Zuhause
<b>E</b>	Education	Ausbildung
<b>E</b>	Exercise	Körperliche Betätigung
<b>A</b>	Activities	Hobbys
<b>A</b>	Affect	Affekt, Stimmung
<b>A</b>	Ambition	Ehrgeiz, Strebsamkeit
<b>D</b>	Dental Health	Zahngesundheit
<b>D</b>	Diet	Diät
<b>D</b>	Driving	Autofahren
<b>D</b>	Drugs and Substance Abuse	Drogen und Substanzmissbrauch
<b>S</b>	Sex	Sex
<b>S</b>	Sleep	Schlaf
Quelle	Goldenring & Cohen 1988, modifiziert nach McDonagh & Kelly 2003	Übersetzung R.K.

Dies ist eine Methode, mit deren Hilfe der Arzt systematisch die wichtigsten psychosozialen Aspekte, die die Adoleszenz betreffen, abfragen kann, wobei er mit den einfachen Themen beginnt und mit den sensibelsten Fragen abschließt.

Zur Verbesserung der ärztlichen Kompetenzen schlagen viele Transitions-Programme Trainingsmaßnahmen sowohl für das pädiatrische als auch das erwachsenenversorgende Team zur Weiterbildung in der medizinischen Betreuung von Jugendlichen vor (Bolton-Maggs 2007; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Reiss et al. 2005; Rosen 2004; Viner 2008).

Shaw et al. berichteten 2007 in einer Untersuchung zur Patientenzufriedenheit im Rahmen der Transitions-Versorgung, dass aus der Patientenperspektive der Qualifikation der Ärzte ein wichtigere Rolle zukommt als den äußere Rahmenbedingungen wie der Gestaltung der Umgebung oder den Ablaufdetails.

Ziel von Schulungs- und Weiterbildungsprogrammen ist die Stärkung und Förderung folgender Kompetenzen:

- Verständnis für den Entwicklungsprozess in der Adoleszenz,
- Verständnis des Grundprinzips und Hintergrunds der Transition,
- Kenntnis der häufigsten Schwierigkeiten der Transition,
- Kenntnis des konkreten Ablaufs des Transitions-Programmes,
- Fähigkeit, auf schlechte Compliance und selbstschädigendes Risikoverhalten geeignet zu reagieren,
- Ansprechen von Themen, die die sexuelle und reproduktive Gesundheit betreffen,
- Kenntnis über Richtlinien und evidenz-basierte Medizin im Bereich von chronischen Krankheiten mit Beginn im Kindesalter (McDonagh & Kelly 2003; Philpott 2011; Viner 2008).

Durch gemeinsame Schulungen von Pädiater und Arzt der erwachsenenorientierten Medizin können die Bereitschaft und Fähigkeit zur Zusammenarbeit, der gegenseitige Respekt und das Vertrauen zwischen den beiden Parteien gestärkt werden.

### **2.2.7 Transition: Realität und Modelle**

Obwohl die besonderen Betreuungsbedürfnisse chronisch kranker Jugendlicher in den letzten Jahren zunehmend anerkannt wurden, verläuft die Transition in vielen Fällen immer noch mangelhaft: Entweder erfolgt der Arztwechsel überstürzt und ohne jegliche Vorbereitung – wobei der Jugendliche oft viel zu lange in der Betreuung des Pädiaters bleibt, weil die Transition so lange ignoriert wird, bis der Transfer erzwungen wird – oder der Jugendliche fällt aus der medizinischen Überwachung heraus, weil sich niemand für die Koordination und die Sicherung eines kontinuierlichen Übergangs verantwortlich fühlt (Bennett et al. 2005; Betz 1998; Callahan et al. 2001; Chira & Sandborg 2004; Kennedy et al. 2007; Reiss & Gibson 2002).

In der Praxis werden häufig verschiedene Anpassungsstrategien benutzt, um wenigstens irgendeine Form der medizinischen Versorgung adoleszenter Patienten zu gewährleisten:

Der Pädiater verändert beispielsweise seine Behandlungsmethoden und erweitert sein Wissen und seine Fertigkeiten, um den erwachsen werdenden Patienten besser begleiten zu können; er baut erwachsenenorientierte klinische Angebote auf, stützt sich aber weiter auf pädiatrisches Personal, Unterstützungsmodelle und Örtlichkeiten. Oder es existiert eine informelle Regelung, wonach die primäre und akute Versorgung durch einen Allgemeinarzt, Hausarzt oder Internisten gewährleistet wird, während die krankheitsspezifische Versorgung noch bei dem Pädiater verbleibt, was häufig mit einer mangelhaften Kommunikation zwischen den beteiligten Ärzten einhergeht. Oder es gibt informelle Arrangements für ein geteiltes Management zwischen dem Pädiater und dem Arzt der erwachsenenspezialisierten Versorgung (Reiss & Gibson 2002).

Alle diese gewissermaßen „improvisierten“ Transitions-Formen können mit der Qualität und der Effizienz strukturierter Transitions-Programme nicht konkurrieren. Es wurden bereits zahlreiche Transitions-Modelle entwickelt (Bryon & Madge 2001; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Sawyer 1998), die sich grob in zwei Formen einteilen lassen: in krankheitsspezifische und in transitionsspezifische Modelle. Die krankheitsspezifischen Programme konzentrieren sich auf Jugendliche mit einer spezifischen chronischen Erkrankung bzw. richten sich nach einer Subspezialität (zum Beispiel Mu-

koviszidose bzw. Pulmologie). Diese Methode hat den Vorteil, dass sich in der Klinik Patienten mit homogeneren Erfahrungen treffen und eine Arbeit in einem spezialisierten Team möglich ist. In einer allgemeinen Transitions-Klinik werden dagegen Patienten einer bestimmten Altersspanne behandelt, egal mit welcher Erkrankung. Hier ist eine Annäherung mit einer breiteren Reichweite und einem breiteren Kompetenzbereich möglich, indem man sich auf physische, psychische, emotionale, soziale und entwicklungsrelevante Probleme konzentriert (Sawyer et al. 1997). Nicht so weit verbreitete Modelle stellen die hausärztliche Gesundheitsversorgung in den Mittelpunkt und übertragen dem Hausarzt (Allgemeinarzt) die Aufgabe, den Transitions-Prozess zu koordinieren (Sawyer 1998).

Die konkrete Gestaltung der Transitions-Modelle reicht von ambulanten Betreuungsangeboten bis hin zu stationären Behandlungssettings. Die medizinische Versorgung wird durch unterschiedlich große Teams gewährleistet. Dauer, Form und Intensität der gemeinsamen Betreuung variiert je nach Transitions-Programm.

Die Datenlage über die Evidenz des Nutzens von Transitions-Programmen ist limitiert: So führte eine strukturierte und geplante Transition bei Patienten mit Diabetes zu einer verbesserten Krankheitskontrolle (Salmi et al. 1986) und Lebensqualität (Sawyer 1998). Eine Verbesserung der Lebensqualität konnte auch bei Patienten mit Mukoviszidose beobachtet werden (Nasr et al. 1992).

Eine prospektive Studie von Rettig und Athreya (1991) zeigt, dass eine koordinierte Transition Jugendlicher mit juveniler idiopathischer Arthritis das Outcome in der erwachsenenrheumatologischen Betreuung verbesserte. Darüber hinaus berichten zwei Studien über körperlich behinderte junge Menschen, dass die Qualität der medizinischen Versorgung nach dem Transfer in eine Erwachseneneneinrichtung abnahm (Fiorentino 1998; Stevenson et al. 1997).

Dennoch steht die evidenz-basierte Transitions-Betreuung noch an ihrem Anfang, wie ein Bericht über die Transitions-Versorgungssituation feststellte (White et al. 2004). Die Forderungen nach validierten und standardisierten Messmethoden zur systematischen Untersuchung der Effektivität von Transitions-Programmen sind zahlreich. Die meisten Transitions-Programme wurden jedoch so konzipiert, dass ihr Outcome durch verglei-

chende kontrollierte Studien nur bedingt überprüft werden kann, was die Datenlage limitiert (Blum et al. 1993; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 c).

### **2.2.8 Aktuelle Betreuungssituation Jugendlicher und junger Erwachsener mit JIA in Deutschland**

Weltweit sind mittlerweile vielfältige Transitions-Programme entwickelt worden – vor allem in Australien, den USA und in Großbritannien –, sodass uns ein wachsendes Ausmaß an Erfahrungen bereitsteht, das dabei hilft, einige fundamentale Prinzipien der Transition anzugeben, die heute nahezu universelle Zustimmung erhalten (Rosen 2004).

Auch in Deutschland wird der wachsende Versorgungsbedarf chronisch kranker Jugendlicher zunehmend anerkannt. So wurden in den letzten Jahren in etwa 20 kinder- und jugendrheumatologischen Einrichtung Transitions-Programme aufgebaut (Niewerth & Minden 2011). Eines der größten Transitions-Programme in Deutschland ist das Berliner Transitionsprogramm (BTP) der DRK-Kliniken Berlin Westend, welches seit 2009 Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Diabetes mellitus Typ 1 und Epilepsie ein strukturiertes Transitions-Programm über zwei Jahre anbietet. Als eines der ersten Programme dieser Art wurde das BTP finanziell von den Krankenkassen unterstützt. Gestartet als Versorgungsforschungsprojekt für zwei Jahre wurde das Programm nach Abschluss im Dezember 2011 bei guten Ergebnissen und positiver Resonanz verlängert. Geplant ist die Ausweitung der Indikationen (u.a. auch auf JIA) und der Region im weiteren Verlauf (Müther 2013).

Diese Neuorientierung auf die Transitions-Problematik hat zu einer deutlichen Verbesserung der Versorgungssituation rheumakranker Jugendlicher und junger Erwachsener geführt: Während im Jahr 2000 nur jeder zweite Patient mit anhaltender Krankheitsaktivität auch im Erwachsenenalter rheumatologisch weiterbetreut wurde (Minden et al. 2004), trifft dies gut zehn Jahre später auf zwei Drittel der betroffenen Patienten zu (Niewerth & Minden 2011).

Dennoch ist nach einer Untersuchung des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung des Gesundheitswesens aus dem Jahr 2009 die Betreuungssituation von heranwachsenden Patienten mit JIA weiterhin als defizitär einzuschätzen (Sachverstan-

digenrat zur Begutachtung der Entwicklung des Gesundheitswesens 2010). Die lokale Etablierung von speziellen Transitions-Angeboten kann ein strukturiertes bundesweites Transitions-Programm nicht ersetzen. Hierfür mangelt es jedoch an einer offiziellen Anerkennung dieses besonderen Versorgungsauftrages von gesundheitspolitischer Seite und auf der Ebene der ärztlichen Selbstverwaltungsorgane. Doch sind auch in dieser Hinsicht Fortschritte zu vermerken: Von der Arbeitsgemeinschaft Transition, in der Mitglieder der rheumatologischen Fachgesellschaften (Gesellschaft für Kinder und Jugendrheumatologie und Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie) zusammenarbeiten, wurde ein standardisiertes Transitions-Konzept erarbeitet (Minden & Niewerth 2012 a). Die Unterlagen stehen seit September 2012 allen Mitgliedern der Fachgesellschaften über einen geschützten Mitgliederbereich zur Verfügung. Ziel ist die landesweite Etablierung eines einheitlichen Transitions-Programms.

Gesetzliche Vorgaben zur Verbesserung der Betreuung chronisch kranker Jugendlicher beim Übergang in das Erwachsenenalter, wie zum Beispiel in den USA, sind hierzulande weiterhin eine Seltenheit. Dort sind die Schulen per Gesetz („Individuals with Disabilities Education Act“ – DEA, 1997) dazu aufgefordert, einen individuellen Schulplan („individualized educational plans“, IEP) für alle Schüler zu entwickeln, die in speziellen Schulprogrammen registriert sind. Dieser individuelle Schulplan präzisiert das akademische Programm des Schülers für das kommende Jahr und die zusätzliche Unterstützung, die er braucht, um die definierten Ziele zu erreichen. Sobald der Schüler sein 14. Lebensjahr erreicht hat, hat die Schule den gesetzlichen Auftrag, einen individualisierten Transitions-Plan („individualized transition plan“, ITP) zu entwickeln. Dieser Transitions-Plan beschreibt die Ziele des Schülers nach Verlassen der Schule, wie zum Beispiel auf ein College zu gehen, eine Berufsausbildung zu absolvieren oder eine Arbeit anzutreten. Neben diesem Programm gibt es in den USA noch viele weitere gesetzliche Gesundheitsprogramme, die chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen helfen, den Übergang in das Erwachsenenalter erfolgreich zu bewältigen, wie zum Beispiel „Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973“ für „Individualized Written Rehabilitation Program“ und „Disabled Student Services“ (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities 2000).

Neben dem Mangel an strukturierten Transitions-Programmen, die durch gesetzliche Regelungen und gesundheitspolitische Unterstützung bundesweite Zustimmung finden

könnten, tragen sicherlich auch Zugangsprobleme zu Erwachsenenrheumatologen zu der schlechten Versorgungssituation rheumakranker Jugendlicher in Deutschland bei. Die unzulängliche Verfügbarkeit erwachsenrheumatologischer Einrichtungen wurde in dem Memorandum „Rheumatologische Versorgung von akut und chronisch Rheumakranken in Deutschland“ der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V. aus dem Jahr 2008 festgestellt: Auf der Basis verschiedener Faktoren wurde der Bedarf an internistischen Rheumatologen in der Bundesrepublik Deutschland im Jahr 2008 auf 2 pro 100.000 erwachsene Einwohner geschätzt, dies entspricht insgesamt einer Zahl von 1.350 Fachärzten. Dem gegenüber stand die tatsächliche Relation an praktizierenden internistischen Rheumatologen von 0,86 pro 100.000 erwachsene Einwohner. Dies entspricht einer Zahl von insgesamt 579 zum Zeitpunkt der Untersuchung praktizierenden Fachärzten (Kommission Versorgung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 2008, unter <http://dgrh.de/8878.html>, letzter Zugriff 20.03.2013).

Unter den Bedingungen dieser Mangelsituation ist es für Jugendliche bzw. junge Erwachsene erst recht schwierig, einen internistisch-rheumatologischen Facharzt zu finden, der sich auf die Behandlung rheumatischer Erkrankungen mit Beginn im Kindes- und Jugendalter spezialisiert hat.

## **3 Material und Methoden**

### **3.1 Zentrale Fragestellungen**

Thema der vorliegenden Studie ist der Übergang (Transition) chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener von einem Pädiater zu einem weiterbehandelnden Arzt der Erwachsenenversorgung. Unter Federführung durch das Deutsche Rheumaforschungszentrum Berlin wurde eine Fragebogen-Untersuchung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 16 bis 23 Jahren mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) durchgeführt, die in zwei Erhebungswellen befragt wurden.

Die immer größer werdende Anzahl von in das Erwachsenenalter hinein überlebenden Kindern mit chronischen Erkrankungen fordert die Entwicklung neuer Konzepte und Strukturierungsmaßnahmen der Übergangsphase von der pädiatrischen zur weiterführenden medizinischen Behandlung. Um auf diesem Gebiet neue Wege beschreiten zu können, ist es für die Erstellung und Optimierung von koordinierten Transitions-Programmen unerlässlich, empirische Daten zu erheben und sie der Forschung zugänglich zu machen. Ziel dieser Arbeit ist die Untersuchung der derzeitigen Versorgungsrealität rheumakranker Jugendlicher und junger Erwachsener während der Phase des Verlassens der kinderrheumatologischen Einrichtung und des Übertritts in die Erwachsenenversorgung. Mit einer prospektiven Patientenbefragung sollen die besonderen Bedürfnisse rheumakranker Jugendlicher und junger Erwachsener untersucht und die vorhandenen Betreuungsstrukturen überprüft werden. Mögliche Versorgungsdefizite können so identifiziert werden.

Der Schwerpunkt der Erhebung liegt in der Frage, unter welchen Bedingungen die Transition in der Praxis stattfindet: Unter welchen Umständen erfolgt der Übertritt zu einem Erwachsenenrheumatologen? Ist die Kontaktaufnahme der beteiligten Ärzte ein fester Bestandteil eines jeden Arztwechsels? Welcher Facharzt wird in der Mehrzahl als weiterbehandelnder Arzt gewählt? Wie viele Jugendliche und junge Erwachsene profitieren bereits von etablierten Transitions-Programmen wie Übergangsstationen oder Übergangssprechstunden?

In diesem Zusammenhang soll die Aufmerksamkeit auch auf die Art und die Qualität der Vorbereitung junger Patienten auf den Arztwechsel durch das pädiatrische Team gerichtet werden: Hat die Mehrheit der kinderrheumatologischen Einrichtungen die Transitions-Problematik als solche erkannt und begegnet sie ihr mit einer adäquaten Aufklärung und Vorbereitung?

Über eine generelle Festlegung des Transfer-Zeitpunkts sind sich die Sachverständigen auf dem Gebiet der Transition uneinig. Wie sehen das die Betroffenen? Wie sieht die zeitliche Terminierung des Arzttransfers in der Realität aus? Ist der Arztwechsel abgestimmt auf die individuellen Gegebenheiten wie z.B. auf den aktuellen Gesundheitszustand? Wird eine zeitliche Kontinuität der medizinischen Betreuung gesichert oder besteht zwischen der Beendigung der pädiatrischen Versorgung und dem Beginn der erwachsenenrheumatologischen Behandlung ein Zeitraum ohne medizinische Betreuung?

Auch die Bedeutung familiärer Unterstützung wird in dieser Erhebung berücksichtigt. Die jungen Patienten wurden gebeten, für die Rolle der Familie im Transitions-Prozess eine passende Beschreibung zu wählen.

Fragen zum subjektiven Erleben, zur Zufriedenheit und zur Bewertung der Transition sollen helfen herauszufinden, wo mögliche Defizite, Probleme und Hindernisse liegen, sodass Vorschläge entwickelt werden können, um die Gestaltung der Transition zu verbessern.

### **3.2 Planung der Untersuchung**

Das Projekt mit dem Titel „Fokus Transition – wie erfolgt der Wechsel von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie“ wurde am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ) konzipiert und unter Beteiligung pädiatrischer Rheumaambulanzen aus dem gesamten Bundesgebiet durchgeführt. Eine finanzielle Unterstützung erfolgte durch die Deutsche Rheuma-Liga. In Zusammenarbeit mit Frau PD Dr. med. Kirsten Minden und Frau Martina Niewerth (Mitarbeiterinnen der Arbeitsgruppe Kinder- und Jugendrheumatologie des DRFZ) und Frau Prof. Dr. phil. Silvia Wiedebusch-Quante, ehemalige Mitarbeiterin des Instituts für Medizinische Psychologie Münster, wurde zunächst das Problemfeld „Transition“ erörtert. Als Ziel des Projekts wurde die Bestandsaufnahme der Transitions-Realität bei jungen Patienten mit

juveniler idiopathischer Arthritis in der Bundesrepublik Deutschland definiert. Zu diesem Zweck sollte ein standardisiertes, quantitatives Messinstrument eingesetzt werden. Da in der Fachliteratur für die entsprechende Thematik keine etablierten und validierten Messinstrumente vorliegen, wurde als Methode der Datenerhebung die eigenständige Erstellung eines Fragebogens für rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene nach abgeschlossenem Wechsel von der kinderrheumatologischen in die weiterführende ärztliche Betreuung beschlossen. Die Entwicklung des Fragebogens geschah auf der Grundlage einer Literaturrecherche, in der die in der Fachliteratur diskutierten Kernbestandteile, Qualitätsmerkmale und mögliche Hindernisse der Transition identifiziert wurden. Da das Erhebungsinstrument hier erstmalig eingesetzt wurde, kann keine Aussage über die Validität des vorliegenden Fragebogens gemacht werden. Im Januar 2007 lag das Erhebungsinstrument erstmals in seiner aktuellen Fassung vor (vgl. Anhang).

Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. Fritz A. Muthny, ehemaliger Leiter des Instituts für Medizinische Psychologie der Westfälischen Wilhelms-Universität in Münster und Betreuer der vorliegenden Arbeit, verstarb unerwartet am 14. Juni 2012 vor Fertigstellung der vorliegenden Arbeit. Frau PD Dr. Andrea Schumacher, Mitarbeiterin der Medizinischen Klinik und Poliklinik A des Universitätsklinikums Münster, übernahm die weitere Betreuung und Begutachtung der Arbeit.

### **3.3 Studiendesign**

Bei der zugrunde liegenden Erhebung handelt es sich um eine prospektive 4-Jahres-Befragung. Die Laufzeit erstreckte sich von Januar 2007 bis März 2012, die Fragebögen wurden jährlich versandt. Der erste Fragebogen  $T_0$  (Baseline) wurde im Januar 2007 verschickt, dies fiel in den Zeitraum des Arztwechsels der befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Nachfolgend wurden der  $T_1$ -Fragebogen ein Jahr später, der  $T_2$ -Fragebogen zwei Jahre und der  $T_3$ -Fragebogen entsprechend drei Jahre nach dem Verlassen der kinderrheumatologischen Einrichtung verschickt.

Die vorliegende Arbeit wertet nur einen Teil des in dem Gesamtprojekt erhobenen Datenmaterials aus. Der Kreis der untersuchten Probanden wurde auf eine ausgewählte Teilgruppe der insgesamt Befragten eingeschränkt, nämlich auf Patienten mit der gemeinsamen Hauptdiagnose JIA, von denen bis zum Stichtag (31.03.2011) Bögen zu  $T_0$

und T<sub>1</sub> vorlagen. Der Schwerpunkt der Auswertung beruht auf Daten des Messzeitpunktes T<sub>1</sub>. Nur in Einzelfällen wurde auf Informationen der T<sub>0</sub>-Fragebogenrunde (Information zu Komorbidität) und der ärztlichen Kerndokumentation (Information zur Hauptdiagnose) zurückgegriffen. Die ärztlichen Angaben der Kerndokumentation, welche für diese Arbeit herangezogen wurden, beziehen sich auf die Jahre 2007 und 2008, je nachdem, in welchem Jahr der Teilnehmer eingeschlossen wurde. Die Ergebnisse späterer Messzeitpunkte (T<sub>2</sub> und T<sub>3</sub>) wurden nicht betrachtet.

### **3.4 Das Messinstrument**

#### **3.4.1 Allgemeines**

Die Erhebung zur Problematik der Transition basiert auf der etablierten Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD) des DRFZ. Die entwickelten Fragen zum Themenbereich Transition wurden in den Fragebogen der Kinder-KD integriert und mit diesem gemeinsam verschickt. Daher folgen zunächst einige Erläuterungen zur Kinder-KD, bevor anschließend auf die entworfenen Fragebögen eingegangen wird.

#### **3.4.2 Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher (Kinder-KD)**

Die Kinder-KD ist eine bundesweite Erhebung, welche 1997 vom Deutschen Rheumaforschungszentrum Berlin in Zusammenarbeit mit der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) ins Leben gerufen wurde. Sie richtet sich an Kinder und Jugendliche mit einer chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankung bzw. an deren Eltern sowie deren Ärzte. Es werden Patienten aus kinderrheumatologische Einrichtungen jeder Versorgungsstufe erfasst, die Teilnahme ist freiwillig. Die Erhebung erfolgt einmal pro Jahr. Der Patient bzw. die Eltern bei Kindern unter 13 Jahren werden gebeten, einen Fragebogen noch während des Besuches einer kinderrheumatologischen Einrichtung zu beantworten. Begleitend zur Patientenbefragung füllt der behandelnde Arzt einen klinischen Fragebogen aus, der medizinische Daten wie Hauptdiagnose und derzeitige Therapie erfasst.

Die Kinder-KD erfreut sich seit Jahren einer großen Akzeptanz, die sich im wachsenden Datenbestand widerspiegelt: Während 1997 knapp 1.600 Kinder und Jugendliche an 12 kinderrheumatologischen Einrichtungen erfasst wurden, waren es 2010 bereits ca. 9.000 Patienten an über 50 kinderrheumatologischen Einrichtungen bundesweit (Minden & Niewerth 2012 b). Unter Berücksichtigung der aktuellen Inzidenzzahlen in der Bundesrepublik kann nach Schätzungen davon ausgegangen werden, dass etwa ein Drittel der in Deutschland zu erwartenden Fälle mit juveniler idiopathischer Arthritis durch die Kerndokumentation erfasst wird (Minden & Niewerth 2012 b).

Ab 2004 erweiterte sich das erfasste Krankheitsspektrum auf andere chronisch-rheumatische Krankheitsbilder wie Systemischer Lupus erythematodes, Sklerodermie, periodische Fiebersyndrome, nicht-bakterielle Osteomyelitis, Myositis, Sarkoidose, Vaskulitiden etc. Sie erfassen Informationen über Krankheitsaktivität, Gesundheitszustand, Funktionsstatus, Laborbefunde, Krankenhausaufenthalte, Operationen und Therapie. Darüber hinaus werden Angaben zum psychischen Befinden, zur sozialen Situation und zum schulischen bzw. beruflichen Ausbildungsstand erhoben.

Die Kinder-Kerndokumentation dient neben klinisch-epidemiologischen Fragestellungen auch der evaluierten Versorgungsforschung: Durch eine flexible Erfassung von Standards, Trends und Defiziten in der kinderrheumatologischen Versorgung stellt sie ein wichtiges Mittel zur Qualitätssicherung der Patientenversorgung in kinderrheumatologischen Einrichtungen dar.

Die Finanzierung der Kerndokumentation wurde von 1998 bis 2007 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Kompetenznetzes Rheuma übernommen; 2008 erfolgte sie durch ein „unconditional grant“ der Firma Pfizer. Seit 2009 fördert die Kinder-Rheumastiftung die Erhebung.

### **3.4.3 Testinstruktion und Datenschutzbestimmung**

Die Teilnehmer der Befragung erhielten mit dem Fragebogen einen doppelseitigen Aufklärungsbogen (vgl. Anhang). Dieser diente dazu, die Probanden über die Zielsetzung der Untersuchung (Informationsgewinnung über den Wechsel von der kinderrheumatologischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung, Nachweis von möglichen Defiziten) und die Notwendigkeit der Durchführung (Informationsmangel zu diesem

Thema) aufzuklären. Unter Hinweis auf die Freiwilligkeit und Pseudonymität der Teilnahme wurde um eine Unterschrift auf der beigefügten Einverständniserklärung gebeten. Bei Patienten unter 18 Jahren wurde zusätzlich die Unterschrift eines Erziehungsberechtigten verlangt.

Die Einverständniserklärung von Patient bzw. Patient und Eltern wurde an das DRFZ weitergeleitet. Sie enthielt neben der Adresse des Patienten analog zu den Erhebungunterlagen der Kerndokumentation eine Identifikationsnummer, um die Datensätze zusammenführen zu können. Die Adressen der Patienten wurden in einer Datenbank (ACCESS) verwaltet. Davon getrennt wurden die Fragebogendaten pseudonymisiert in einer Datenbank (SPSS) gespeichert. Die teilnehmenden Probanden konnten jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne einen Nachteil zu erleiden von ihrer Zusage zur Teilnahme an der Befragung zurücktreten.

Ein positives Votum der Ethikkommission der Charité lag für das Projekt „Fokus Transition – wie erfolgt der Wechsel von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie“ zu Beginn der Erhebung am 19.12.2006 vor (Antragsnummer: EA1/189/06; vgl. Anhang).

#### **3.4.4 Aufbau der Fragebögen**

Die an den jeweiligen Messzeitpunkten erfassten Parameter sind in der Tabelle 13 zusammenfassend aufgeführt. Die grau unterlegten Parameter mit den entsprechenden Messzeitpunkten sind Bestandteile der vorliegenden Untersuchung. Schwerpunkt dieser Arbeit stellt die T<sub>1</sub>-Fragebogenuntersuchung dar.

Der Fragenkomplex zur Transitions-Thematik umfasst insgesamt 18 Fragen. Die Antwortmöglichkeiten der untersuchten Fragen reichten von einem binären „ja/nein“-System über mehrstufige Skalen bis hin zu Mehrfachwahlen. Mithilfe von 11-Punkt-Numerischen Rating Skalen wurden verschiedene Parameter untersucht, z.B. der subjektive Gesundheitszustand oder Einschätzung der Transitions-Erfahrung. Die Teilnehmer mussten hierfür jeweils eine Zahl von null bis zehn wählen, wobei null den besten Wert und zehn den schlechtesten Wert repräsentiert.

Mehrfach wurde eine vierstufige Likert-Skala eingesetzt. Hier reichten die Antwortmöglichkeiten von „Stimmt nicht“ bis „Stimmt genau“. Eine mittlere Kategorie für Unentschiedene war nicht vorgesehen, wohl aber die Möglichkeit einer Enthaltung, falls die Befragten sich nicht in der Lage sahen, eine Aussage zu beurteilen bzw. falls das betreffende Item in ihrem Falle „keine Relevanz“ hatte.

Inhaltlich wurden die transitionsbezogenen Fragestellungen oben bereits vorgestellt (vgl. 3.1). Die Fragen wurden so entwickelt, dass möglichst viele Aspekte der in Abschnitt 2.2 aufgezeigten Transitions-Probleme sowie der in diesem Zusammenhang vorgeschlagene Lösungsstrategien behandelt werden.

**Tabelle 13: Aufbau der Fragebögen**

Parameter	Messzeitpunkte	
	T <sub>0</sub>	T <sub>1</sub>
Short-Form 36 (SF-36)	×	
Health Assessment Questionnaire (HAQ)	×	×
Euro-Qol-Fragebogen (EQ-5D)	×	×
Selbstwirksamkeitserwartung (SWE)	×	
11-Punkt-Numerische Rating Skala (NRS-11)	×	×
- Krankheitsaktivität		×
- Funktionseinschränkung		×
- Schmerzintensität		×
- Zurechtkommen mit der Erkrankung		×
- Allgemeiner Gesundheitszustand		×
Aktuelle Versorgungssituation		×
Bewertung der / Zufriedenheit mit der Betreuung	×	×
Krankheitsbezogene Daten <sup>1</sup>		×
Komorbidität	×	
Soziodemographie <sup>1</sup>	×	×
<b>Transition</b>		<b>×</b>

<sup>1</sup> Im Bereich dieser Fragenkomplexe variieren die Fragen leicht zwischen den Fragebögen.

### 3.5 Durchführung der Untersuchung

Jugendliche und junge Erwachsene, die im Rahmen der Kerndokumentation der Jahre 2007 und 2008 erfasst wurden, wurden im Rahmen ihrer letzten Konsultation in der kinderrheumatologischen Einrichtung von ihrem behandelnden Arzt über die geplante Befragung informiert und um ihre Partizipation gebeten.

Nach Zustimmung zur Teilnahme an der Befragung und Vorliegen der Einwilligungserklärung wurden die Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen zeitnah durch das DRZF angeschrieben und in Ergänzung zu den Angaben aus der Kerndokumentation über ihre

aktuelle Befindlichkeit und Zufriedenheit mit der Versorgungssituation befragt. Weitere Kontaktaufnahmen erfolgten dann einmal jährlich in den nachfolgenden drei Jahren. Für die Durchführung wurde neben dem postalischen Weg auch eine EDV-gestützte Version des Fragebogens verwendet, welcher online beantwortet oder per Email zurückgeschickt werden konnte. Das Monitoring, d.h. der Versand der Fragebögen, eventuelle Erinnerungsschreiben, Adressführung etc. wurden durch das DRFZ geleistet. Das Erinnerungssystem bei fehlender Zurücksendung der Fragebögen bestand aus einer zweimaligen postalischen Erinnerung und einer telefonischen Kontaktaufnahme, soweit eine Telefonnummer bekannt war. In einigen Fällen wurden die Betroffenen per Email angeschrieben. Bei Teilnahme an der Baseline-Befragung  $T_0$  erhielten die Patienten alle nachfolgenden Fragebögen  $T_1$  bis  $T_3$ , unabhängig von der Teilnahme an den zwischenzeitlichen Messzeitpunkten.

### **3.6 Statistische Auswertungsmethoden**

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Programm SPSS Statistics Version 21. Es wurden neben der deskriptiven Statistik folgende interferenzstatistische Verfahren angewendet: Zur Prüfung der Ergebnisse auf Signifikanz wurde im Rahmen der Kreuztellenanalyse der Chi-Quadrat-Test verwendet. Zum Vergleich von Mittelwerten wurde der T-Test für unabhängige Stichproben eingesetzt. Alle statistischen Tests bezüglich der Signifikanz waren zweiseitig. Für alle statistischen Berechnungen wurde  $\alpha < 5\%$  als signifikant angesehen.

## 4 Ergebnisse

Die vorliegende Arbeit konzentriert sich auf den Transitions-Fragenkomplex im Rahmen der T<sub>1</sub>-Erhebung. Daher werden in der folgenden Auswertung nur diejenigen Patienten berücksichtigt, die den T<sub>0</sub>- und den T<sub>1</sub>-Fragebogen zurückgesandt haben (N=173). Die herangezogenen Daten stammen, wenn nicht anders erwähnt, aus der T<sub>1</sub>-Follow-Up-Erhebung.

### 4.1 Beschreibung der Stichprobe

#### 4.1.1 Einschlusskriterien

Einbezogen in die Befragung wurden Patienten, die folgende Kriterien erfüllten:

- Alter ab 16 Jahre,
- Verlassen der kinderrheumatologischen Einrichtung (erfolgte Abschlussvisite),
- ärztlich gesicherte Diagnose einer juvenilen idiopathischen Arthritis gemäß den ILAR-Kriterien.

Die Altersgrenze von 16 Jahren wurde unter der Annahme gewählt, dass jüngere Patienten mit der Transitions-Thematik noch nicht konfrontiert werden. Auf die Vorgabe einer oberen Altersgrenze wurde verzichtet, da aus dem Literaturverständnis hervorgeht, dass Transitionsvorgänge sich in vielen Fällen bis in das dritte Lebensjahrzehnt hineinziehen, ohne dass dafür eine klare Obergrenze festgelegt werden kann (Bryon & Madge 2001; McDonagh 2007; Robertson et al. 2006; Rosen 2004; Viner 2008).

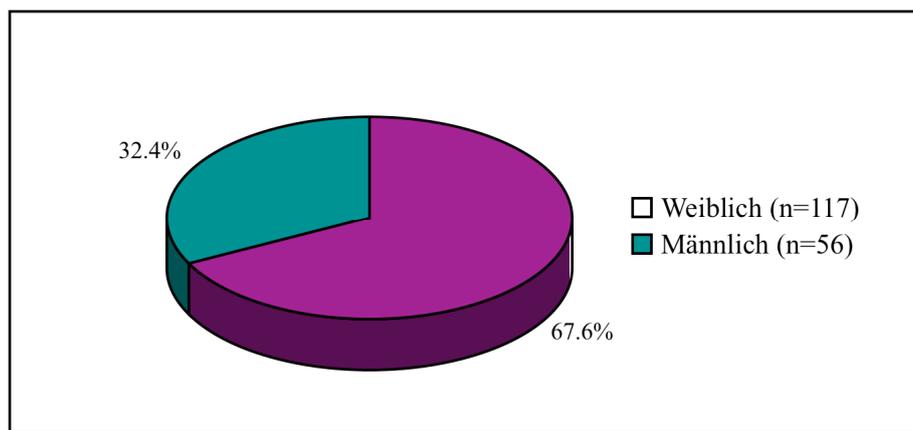
#### 4.1.2 Stichprobenumfang

Die Einverständniserklärung zur Teilnahme an dem bundesweiten Projekt „Fokus Transition – wie erfolgt der Wechsel von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie“ unterschrieben 259 Patienten, 246 Patienten nahmen an der Baseline-Erhebung T<sub>0</sub> teil. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 95%. Unter diesen 246 befragten Patienten konnten 187 Probanden mit juveniler idiopathischer Arthritis identifiziert werden. Die vorliegende Arbeit bezieht sich ausschließlich auf die Patientengruppe mit dieser Dia-

gnose. 173 der 187 an der T<sub>0</sub>-Erhebung teilnehmenden JIA-Patienten schickten den ersten Follow-up-Fragebogen T<sub>1</sub> zurück, die Response war demnach 92,5%.

#### 4.1.3 Soziodemographische Zusammensetzung der Stichprobe

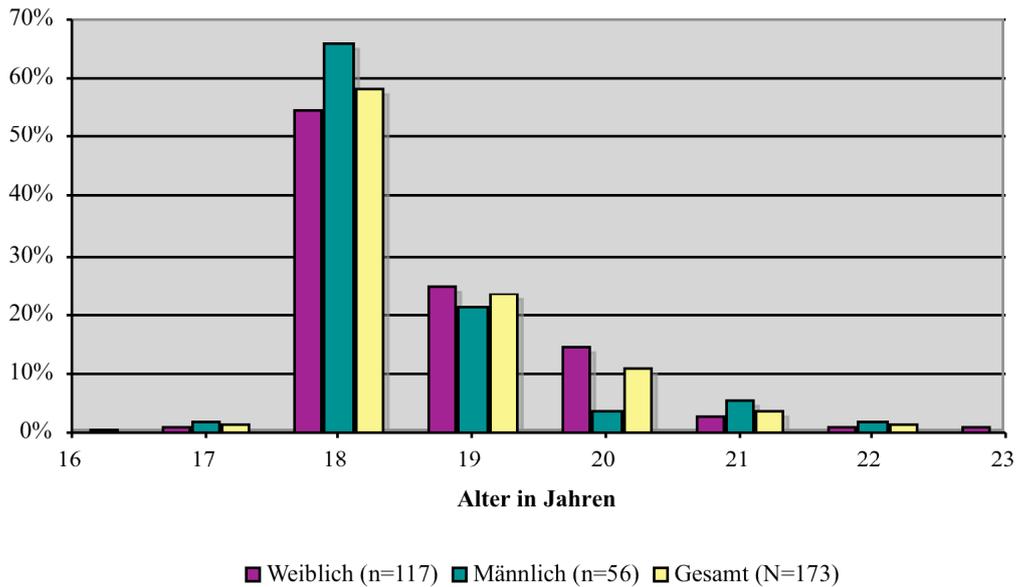
Unter den Befragten befanden sich 117 weibliche (67,6%) und 56 männliche (32,4%) Teilnehmer, dies entspricht einem Verhältnis von Frauen zu Männern wie 2,09 zu 1 (siehe Abb. 1).



**Abbildung 1: Zusammensetzung der Stichprobe nach Geschlecht (N=173)**

Zur Altersstruktur der Stichprobe ergeben sich folgende Daten: Der Altersdurchschnitt der Probanden zum Zeitpunkt T<sub>0</sub>, d.h. zum Zeitpunkt des Arzttransfers, lag bei 18,61 Jahren, bei einer Standardabweichung von 0,99 Jahren. Der jüngste Patient war zum Zeitpunkt der Erhebung gemäß den Einschlusskriterien 16 Jahre alt, der Älteste 23 Jahre.

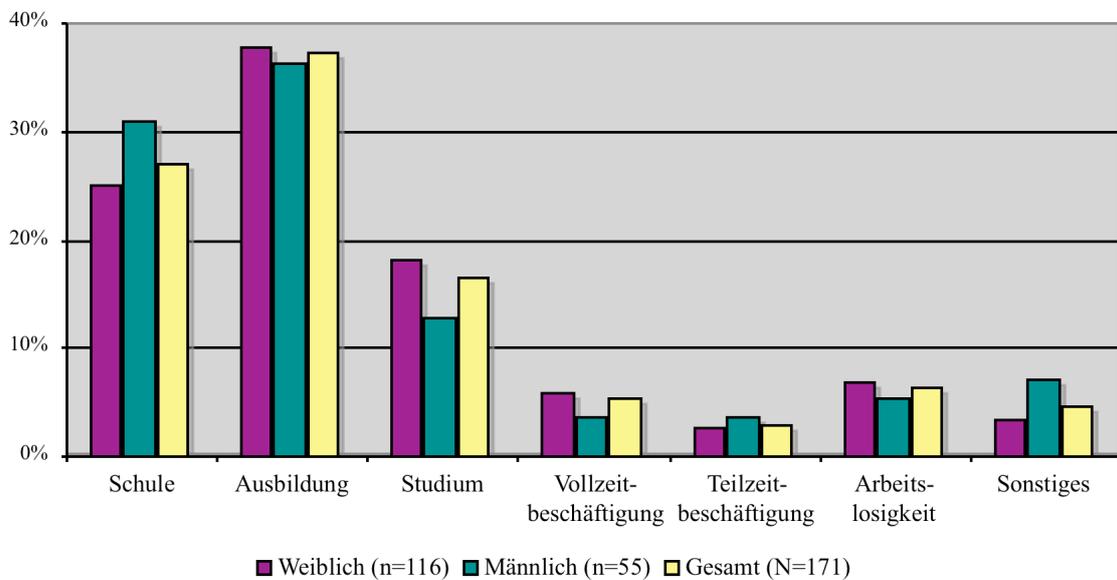
Das mittlere Alter der Frauen lag mit 18,67 Jahren ( $\pm 1,01$  Standardabweichung) leicht über dem der Männer mit 18,50 ( $\pm 0,95$  Standardabweichung). Die Abbildung 2 veranschaulicht die Altersgliederung der Stichprobe. Mit 101 Probanden war die Alterskategorie 18 Jahre in der Stichprobe mit deutlicher Mehrheit vertreten (58,4%).



**Abbildung 2: Zusammensetzung der Stichprobe nach Alter und Geschlecht (N=173)**

92,4% der Befragten (n=159) waren zum Zeitpunkt der Erhebung gesetzlich krankenversichert, 7,6% (n=13) waren privat versichert.

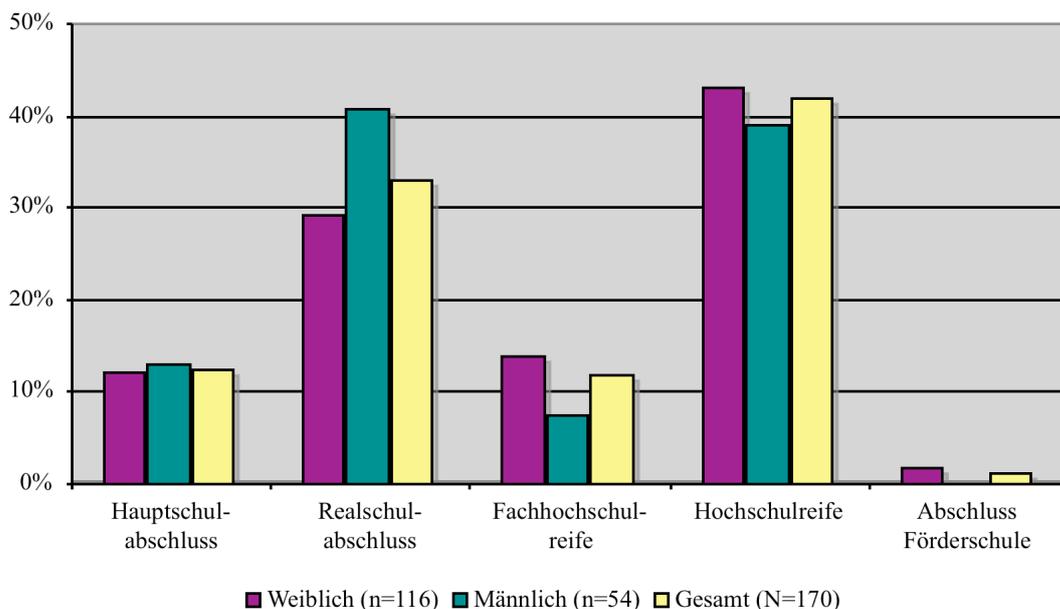
Die Antworten auf die Frage nach der aktuellen schulischen oder beruflichen Situation ergeben ein vielgestaltiges Bild, allerdings mit eindeutigen Schwerpunkten.



**Abbildung 3: Zusammensetzung der Stichprobe nach Beschäftigungsstatus und Geschlecht (N=171)**

Gut ein Viertel der Patienten (26,9%; n=46) ging noch zur Schule, mehr als ein Drittel (37,4%; n=64) befand sich in einer Berufsausbildung und 16,4% (n=28) absolvierten ein Hochschulstudium. Lediglich 25 Befragte (14,6%) waren bereits in das Erwerbsleben eingetreten, darunter 5,3% der Teilnehmer (n=9), die einer Vollbeschäftigung nachgingen, während 2,9% (n=5) in Teilzeit beschäftigt und 6,4% (n=11) zum Zeitpunkt der Befragung arbeitslos waren. Die weiteren Beschäftigungskategorien machten nur einen verschwindend geringen Anteil an der Stichprobe aus: vier Befragte (2,3%) durchliefen ein berufsvorbereitendes Jahr; jeweils eine Person gab an, ein Freiwilliges Soziales bzw. Ökologisches Jahr, ein Praktikum, eine Anstellung als Au-pair-Kraft, eine Wartezeit auf einen Studienplatz bzw. ein vorbereitendes Praktikum vor Studiumsantritt zu absolvieren. Abbildung 3 zeigt die Zusammensetzung der Stichprobe nach Beschäftigungsstatus und Geschlecht.

Die folgende Abbildung 4 illustriert die Verteilung der angestrebten bzw. erreichten Schulabschlüsse: Der größte Anteil der Befragten, nämlich 41,8% (n=71), strebte die Allgemeine Hochschulreife an oder hatten sie bereits erworben, während ca. ein Drittel (32,9%, n=56) einen Realschulabschluss erreichen wollte oder bereits erreicht hatte. Der Hauptschulabschluss und die Fachhochschulreife wurden mit jeweils ähnlicher Häufigkeit (12,4%, n=21 bzw. 11,8%, n=20) als Bildungsziele genannt.



**Abbildung 4: Zusammensetzung der Stichprobe nach Schulabschluss und Geschlecht (N=170)**

Auch wenn sie ähnliche Ziele verfolgen wie gesunde Jugendliche, müssen JIA-Patienten damit rechnen, in ihrem schulischen oder beruflichen Fortkommen durch die Erkrankung behindert zu werden. 28 der befragten Patienten (16,3%) gaben an, aktuell unter rheumatisch bedingten Problemen in Schule oder Berufsausbildung, im Studium oder am Arbeitsplatz zu leiden. Als Begründung wurden hauptsächlich Schmerzen und damit verbundene Müdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten, Schreibschwierigkeiten, geringe Belastbarkeit und krankheitsbedingte Fehlzeiten genannt. Auf die Frage nach krankheitsbedingten Ausfallzeiten in Schule, Studium oder Beruf während der letzten drei Monate gaben 18,6% (n=32) der Befragten eine positive Antwort. Die durchschnittliche Fehlzeit betrug 9,94 Tage ( $\pm 9,72$  Standardabweichung).

#### 4.1.4 Beschreibung der Stichprobe nach Krankheitsentität und Komorbidität

Das eingesetzte Verfahren der Datenerhebung bietet die Möglichkeit, ärztliche Angaben, die im Rahmen der Kerndokumentation erhoben wurden, den an der vorliegenden Untersuchung teilnehmenden Patienten zuzuordnen. Als Einschlusskriterium der ausgewählten Stichprobe galt eine gesicherte Diagnose der juvenilen idiopathischen Arthritis. Diese Informationen wurden aus den ärztlichen Angaben im Rahmen der Kerndokumentation der Jahre 2007 und 2008 entnommen. Die Klassifikation der JIA erfolgte nach den ILAR-Kriterien. Zusätzlich wurden die Patienten nach der Form ihrer Erkrankung befragt, sodass Angaben zur JIA-Verteilung von Arzt und Patient vorliegen.

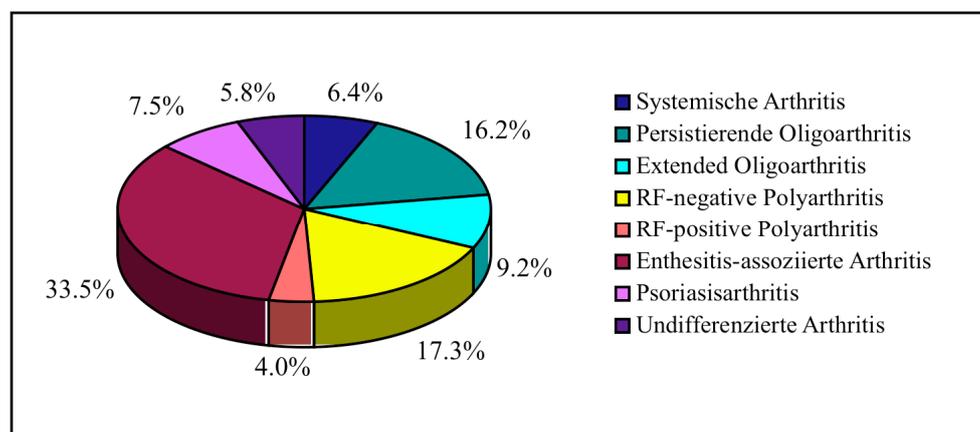


Abbildung 5: Zusammensetzung der Stichprobe nach ärztlich gesicherter Hauptdiagnose (N=173)<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Die Daten stammen aus der ärztlichen Kerndokumentation aus den Jahren 2007/2008

Die in Tabelle 14 und Abbildung 5 dargestellte Verteilung der Subgruppen der juvenilen idiopathischen Arthritis ist der ärztlichen Kerndokumentation entnommen. In der vorliegenden Stichprobe repräsentierte die EAA die größte Subgruppe mit einem Anteil von ca. einem Drittel (33,5%, n=58), gefolgt von der OA mit 25,4% (n=44). Mit 17,3% (n=30) der Befragten stellte die RF<sup>-</sup>-PA die drittgrößte Gruppe dar. Die übrigen Subtypen – RF<sup>+</sup>-PA, PsA, SA und UA – waren mit jeweils unter 10% vertreten.

**Tabelle 14: Zusammensetzung der Stichprobe nach ärztlich gesicherter Hauptdiagnose (N=173)<sup>1</sup>**

Ärztliche Hauptdiagnose	Gesamt absolut (N=173)	Gesamt in %	Weiblich in % (n=117)	Männlich in % (n=56)
SA	11	6,4%	5,1%	8,9%
Persistierende OA	28	16,2%	17,1%	14,3%
Extended OA	16	9,2%	12,0%	3,6%
RF <sup>-</sup> -PA	30	17,3%	23,9%	3,6%
RF <sup>+</sup> -PA	7	4,0%	5,1%	1,8%
EAA	58	33,5%	22,2%	57,1%
PsA	13	7,5%	8,5%	5,4%
UA	10	5,8%	6,0%	5,4%
$\Sigma$	173	100%	100%	100%

<sup>1</sup>Die Daten stammen aus der ärztlichen Kerndokumentation aus den Jahren 2007/2008

Abkürzung: SA = Systemische Arthritis; OA = Oligoarthritis; RF = Rheumafaktor; PA = Polyarthritis; EAA = Enthesitis-assoziierte Arthritis; PsA = Psoriasisarthritis; UA = Undifferenzierte Arthritis

Im Rahmen der T<sub>1</sub>-Befragung wurden die Teilnehmer ebenfalls gebeten, die Form ihrer rheumatischen Erkrankung zu benennen. Es ist nicht zu übersehen, dass die Patientenangaben deutlich von den ärztlichen Angaben abweichen (siehe Tab. 15).

**Tabelle 15: Zusammensetzung der Stichprobe nach Angabe der Patienten bezüglich der Hauptdiagnose (N=104)<sup>1</sup>**

Ärztliche Hauptdiagnose	Gesamt absolut (N=104)	Gesamt in %	Weiblich in % (n=73)	Männlich in % (n=31)
SA	12	11,5%	8,2%	19,4%
Persistierende OA	16	15,4%	16,4%	12,9%
Extended OA	18	17,3%	19,2%	12,9%
RF <sup>-</sup> -PA	15	14,4%	16,4%	9,7%
RF <sup>+</sup> -PA	7	6,7%	9,6%	0,0%
EAA	5	4,8%	1,4%	12,9%
PsA	10	9,6%	11,0%	6,5%
Andere Arthritis	13	12,5%	13,7%	9,7%
Andere Erkrankung	8	7,7%	4,1%	16,1%
$\Sigma$	104	100%	100%	100%

<sup>1</sup>Die Angabe „Weiß ich nicht“ (n=68) wurde nicht betrachtet.

Abkürzung: SA = Systemische Arthritis; OA = Oligoarthritis; RF = Rheumafaktor; PA = Polyarthritis; EAA = Enthesitis-assoziierte Arthritis; PsA = Psoriasisarthritis; UA = Undifferenzierte Arthritis

39,5% (n=68) aller befragten Patienten kannten den Namen ihrer Erkrankung nicht. Bleiben die Patienten, die den Typ ihrer Erkrankung nicht angeben konnten, unberücksichtigt, so ergibt sich folgende relative Subgruppenverteilung: Die OA bildet mit 32,7% (n=34) die größte Subgruppe, die übrigen Unterformen sind mit Häufigkeiten zwischen 4,8% und 14,4% vertreten (siehe Tab. 15). Erwähnenswert ist, dass einige Patienten sich unter einer anderen chronischen rheumatischen Krankheitsform als der juvenilen idiopathischen Arthritis einstuften (u.a. wurden juvenile Dermatomyositis, Morbus Bechterew, reaktive Arthritis, Uveitis, Spondylarthritis, Fibromyalgie genannt).

In der Tabelle 16 sind für jede JIA-Subgruppe die relative Häufigkeit der ärztlich gestellten Diagnose sowie die Häufigkeiten der übereinstimmenden, nicht wissenden und abweichenden Patientenangaben wiedergegeben.

**Tabelle 16: Ärztlich gesicherte Hauptdiagnose im Vergleich mit Patientenangaben (N=173 bzw. 172)<sup>1</sup>**

Medizinische Kategorien	Ärztlich gesicherte Diagnose		Übereinstimmende Patientenangaben		"Weiß nicht"-Patientenangabe		Abweichende Patientenangabe	
	absolut	in %*	absolut	in %**	absolut	in %**	absolut	in %**
SA	11	6,4%	8	72,7%	3	27,3%	-	0,0%
Persistierende OA	28	16,2%	5	17,9%	13	46,4%	10	35,7%
Extended OA	16	9,2%	3	18,8%	6	37,5%	7	43,6%
RF <sup>-</sup> -PA	30	17,3%	11	36,7%	8	26,7%	10	33,3%
RF <sup>+</sup> -PA	7	4,0%	3	42,9%	4	57,1%	-	0,0%
EAA	58	33,5%	4	6,9%	27	46,6%	27	46,6%
PsA	13	7,5%	6	46,2%	4	30,8%	3	23,1%
UA	10	5,8%	-	0,0%	3	30,0%	7	70,0%
Σ	173	100%	40	-	68	-	64	-

<sup>1</sup>Es standen 173 ärztliche Angaben (stammen aus der ärztlichen Kerndokumentation 2007/2008) und 172 Patientenangaben zur Verfügung

\* bezogen auf die gesamte Stichprobe

\*\* bezogen auf das Patientenkollektiv mit der jeweils angegebenen ärztlichen Hauptdiagnose

Abkürzung: SA = Systemische Arthritis; OA = Oligoarthritis; RF = Rheumafaktor; PA = Polyarthritis; EAA = Entesitis-assoziierte Arthritis; PsA = Psoriasisarthritis; UA = Undifferenzierte Arthritis

Mit Ausnahme der Subgruppe der systemischen Arthritis weichen die Patientenangaben in allen Fällen deutlich von den medizinisch korrekten Diagnosen ab. Das bedeutet, dass nur 23,1% (n=40) der jugendlichen Patienten über die medizinische Bezeichnung ihrer Erkrankung korrekt Bescheid wussten.

Die folgenden Angaben bezüglich der Komorbiditäten stammen aus der T<sub>0</sub>-Erhebung (siehe Tab. 17). Ca. die Hälfte der Teilnehmer (50,9%, n=88) war zum Zeitpunkt der Befragung frei von weiteren (Folge-)Erkrankungen. Zu den häufigsten Komorbiditäten gehörten Augenerkrankungen (6,9%, n=12) und chronische Lungenerkrankungen (8,7%, n=15).

**Tabelle 17: Zusammensetzung der Stichprobe nach Komorbiditäten (N=173)<sup>1</sup>**

<b>Komorbidität</b>	<b>Gesamt absolut</b>	<b>Gesamt in % (N=173)</b>	<b>Weiblich in % (n=81)</b>	<b>Männlich in % (n=57)</b>
Augenerkrankung	12	6,9%	6,8%	7,1%
Hypertonie	10	5,8%	4,3%	8,9%
Koronare Herzerkrankung	1	0,6%	0,9%	0,0%
Hypercholesterinämie	2	1,2%	0,9%	1,8%
Diabetes mellitus	0	0,0%	0,0%	0,0%
Chronische Lungenerkrankung	15	8,7%	10,3%	5,4%
Chronische Nierenerkrankung	2	1,2%	1,7%	0,0%
Chronische Lebererkrankung	0	0,0%	0,0%	0,0%
Chronische Magen-/Darmerkrankung	5	2,9%	3,4%	1,8%
Chronische Schilddrüsenerkrankung	5	2,9%	4,3%	0,0%
Wirbelsäulen-/Bandscheibenschaden	10	5,8%	6,0%	5,4%
Arthrose	9	5,2%	6,0%	3,6%
Psoriasis	11	6,4%	6,8%	5,4%
Thrombose	0	0,0%	0,0%	0,0%
Osteoporose	0	0,0%	0,0%	0,0%
Andere	29	16,8%	17,9%	14,3%
<b>Σ</b>	<b>199</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

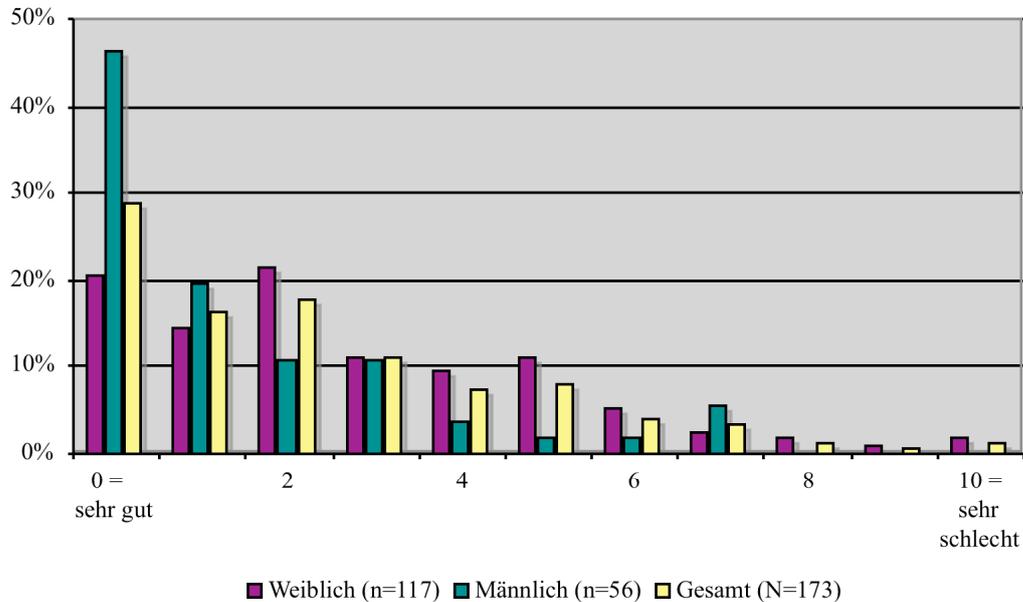
<sup>1</sup>Die Daten stammen aus der T<sub>0</sub>-Erhebung

Anmerkung: Bei der Angabe von Komorbiditäten bestand Mehrfachantwortmöglichkeit, daher ist die Summe der Antworten größer als N. Prozentangaben beziehen sich auf die Gesamtstichprobe (N=173) bzw. auf n

#### **4.1.5 Beschreibung der Stichprobe nach subjektiver Einschätzung des Gesundheitszustandes**

Die Patienten erhielten die Möglichkeit, mithilfe von 11-Punkt-Numerischen Rating-Skalen (NRS-11) ihr gesundheitliches Befinden während der letzten sieben Tage einzuschätzen. Folgende fünf Parameter wurden untersucht: allgemeiner Gesundheitszustand, Krankheitsaktivität, Schmerzintensität, Grad der Funktionseinschränkung und Krankheitsverarbeitung.

### Allgemeiner Gesundheitszustand

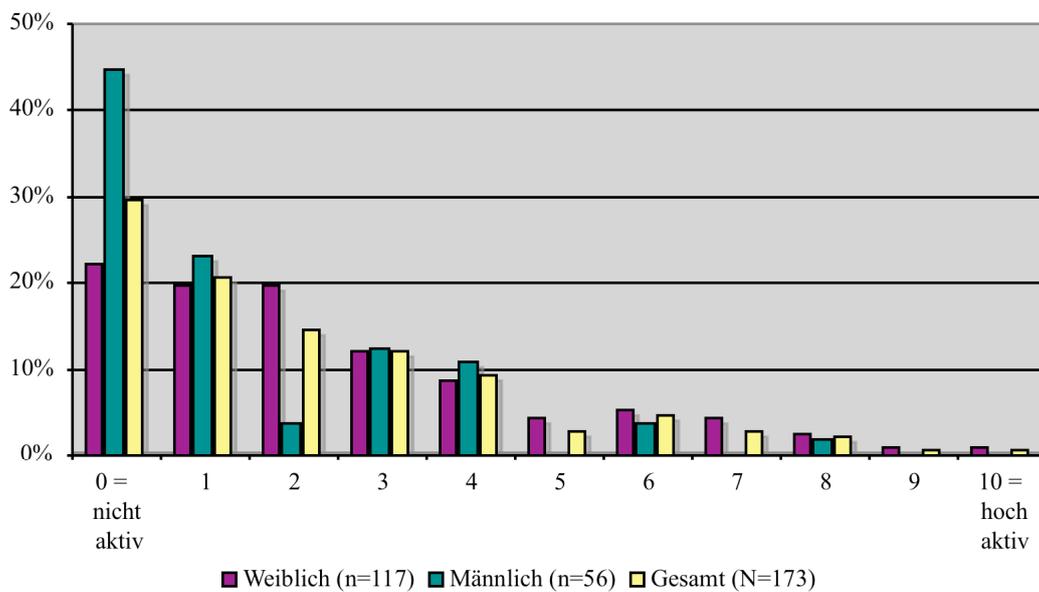


**Abbildung 6: Zusammensetzung der Stichprobe nach subjektiver Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes (N=173)**

Die Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes ergab einen NRS-Median von 2,00 (Range=10; siehe Abb. 6). Das bedeutet, dass die große Mehrzahl des befragten Patientenkollektivs ein Jahr nach dem Transfer aus der kinderrheumatologischen in die erwachsenenrheumatologische Betreuung die Einschränkung ihres Gesundheitszustandes als gering empfanden. 28,9% der Befragten (n=50) schätzten ihren Gesundheitszustand sogar als sehr gut ein, weitere 45,1% (n=78) wählten einen Skalenwert (NRS=1-3), der nur eine begrenzte gesundheitliche Belastung signalisiert. Berücksichtigt man nur Patienten, die überhaupt eine Einschränkung ihres Gesundheitszustandes angaben (NRS>0), so liegen deren Einschätzungen um einen Median von 3,00 (Range=9). Auch dann zeigt sich, dass Patienten, die sich als krank einstufen, eher geringe gesundheitlichen Beeinträchtigungen empfanden. Nur eine Minderheit der Befragten (10,4%, n=18) gaben gravierende gesundheitliche Belastungen an (NRS>5).

### Krankheitsaktivität

Ein ähnliches Bild ergibt sich aus den Antworten der Patienten auf die Frage, wie sie die Aktivität ihrer Erkrankung während der vergangenen sieben Tage einschätzten (vgl. Abb. 7). Knapp ein Drittel der Befragten (29,5%, n=51) stufen ihre Krankheit als vollständig inaktiv ein (NRS=0), weitere 47,4% (n=82) wählten eine NRS-Stufe, die nur eine geringe Krankheitsaktivität anzeigt (NRS=1-3). Für die gesamte Stichprobe ergibt sich aus den Selbsteinschätzungen ein NRS-Median von 1,00 (Range=10). Blendet man auch hier die Probanden aus, die keinerlei Krankheitsaktivität bemerkten, so verschiebt sich der NRS-Median für die Patienten, welche ihre Erkrankung als aktiv einschätzten, nur geringfügig auf 2,50 (Range=9).

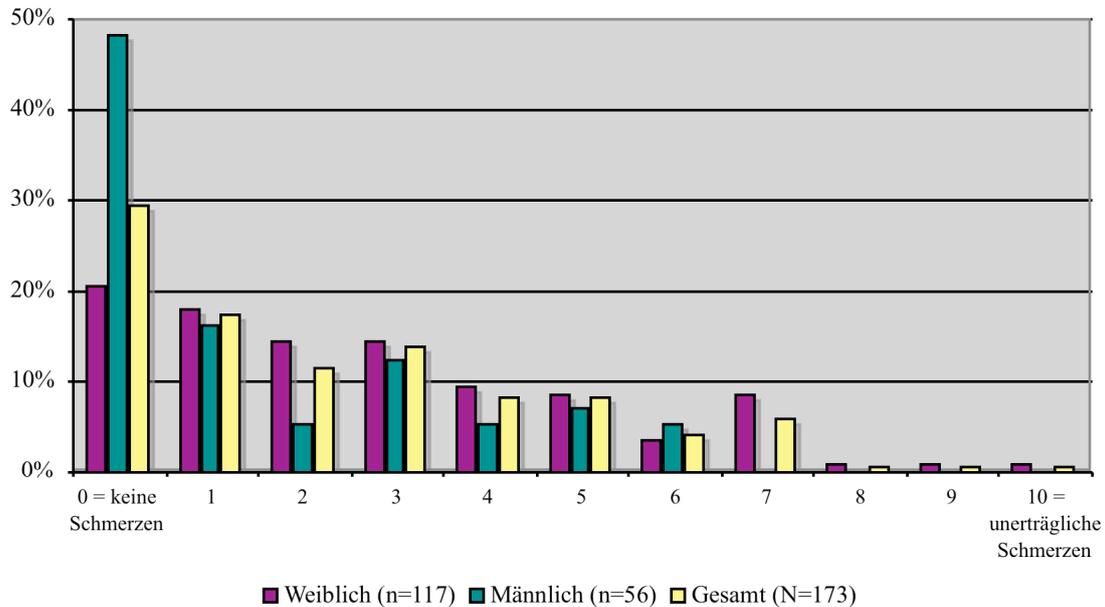


**Abbildung 7: Zusammensetzung der Stichprobe nach subjektiver Einstufung der Krankheitsaktivität (N=173)**

### Schmerzintensität

Bei der Einschätzung der Schmerzintensität, die sie in den vergangenen sieben Tagen erlebt hatten (vgl. Abb. 8), reichten die Antwortwerte der Patienten nicht ganz so weit an das Optimum heran. Bei dieser Frage wurde ein NRS-Median von 2,00 (Range=10) ermittelt. Immerhin gab – ähnlich wie bei der Einschätzung der Krankheitsaktivität – knapp ein Drittel der Teilnehmer (29,5%, n=51) eine vollständige Schmerzfreiheit an.

Der Median derjenigen Befragten, die unter Schmerzen litten (NRS>0), lag zum Zeitpunkt der Befragung bei 3,00 (Range=9).

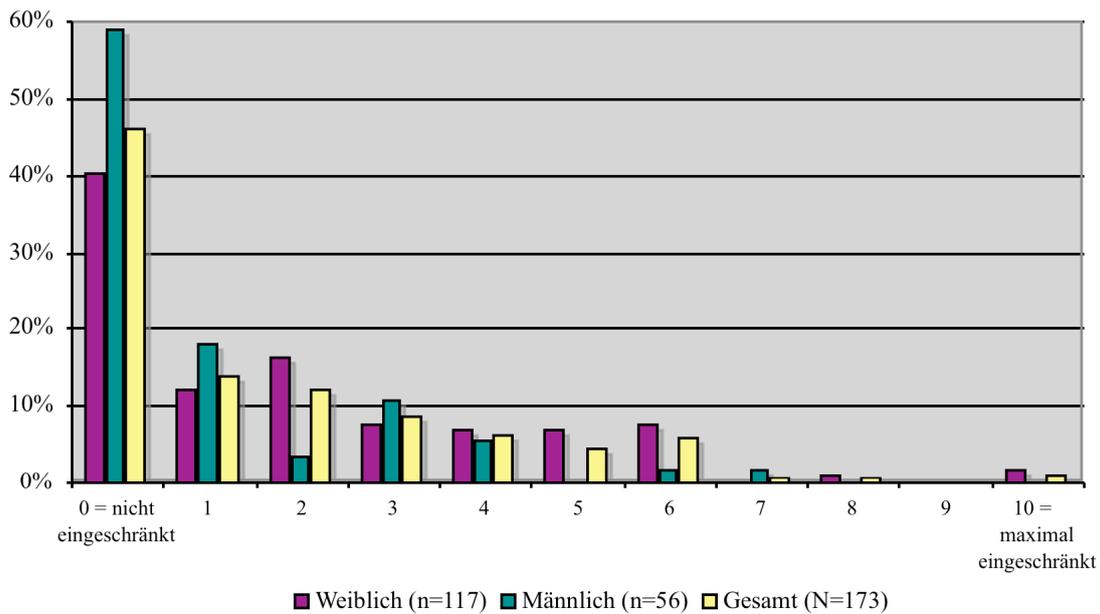


**Abbildung 8: Zusammensetzung der Stichprobe nach subjektiver Einstufung der Schmerzintensität (N=173)**

### *Funktionseinschränkung*

Chronische Schmerzen sind oft mit mehr oder minder schwerwiegenden Einschränkungen der Leistungsfähigkeit bei der Erledigung alltäglicher Aufgaben verbunden. Daher interessiert die Frage, in welchem Maße sich jugendliche oder heranwachsende JIA-Patienten durch solche Funktionseinschränkungen im Alltagsleben belastet fühlen.

Die ermittelten Daten (vgl. Abb. 9) zeigen bei dieser Frage ein ähnliches Bild wie die zuvor referierten Befunde: Fast die Hälfte der Befragten (46,2%, n=80) fühlten sich bei alltäglichen Verrichtungen durch ihre Krankheit völlig uneingeschränkt; weitere 34,7% (n=60) betrachteten den Grad ihrer Funktionseinschränkung als eher gering (NRS=1-3). Im Durchschnitt aller Probanden ergab sich daraus ein Median von 1,00 (Range=10). Der Median der Patienten, die sich eingeschränkt fühlten (NRS>0), liegt bei 3,00 (Range=9).



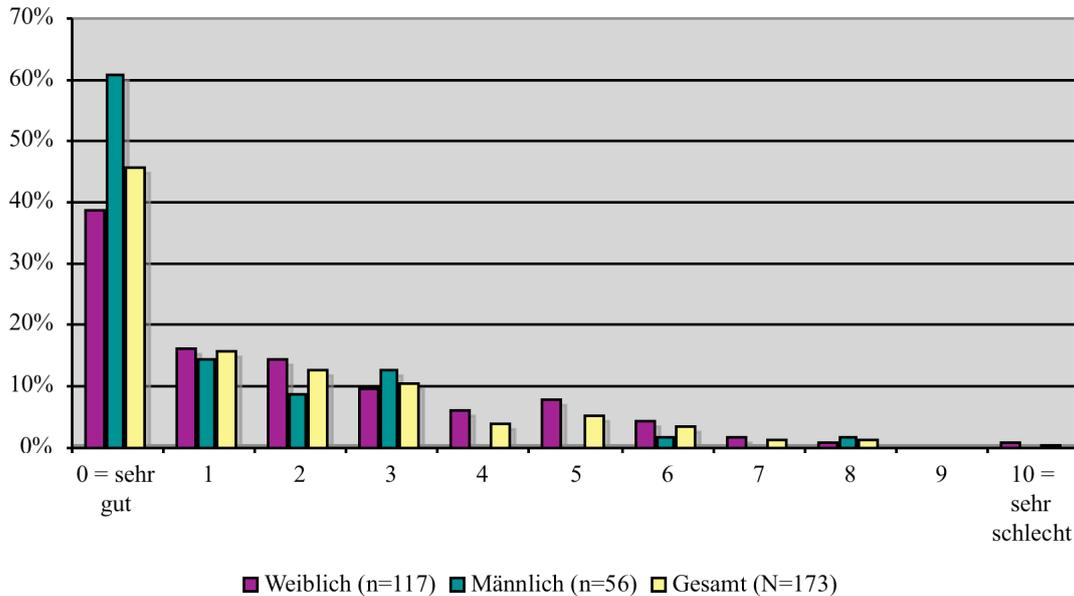
**Abbildung 9: Zusammensetzung der Stichprobe nach subjektiver Einstufung des Grades der Funktionseinschränkung (N=173)**

Insgesamt ist also festzustellen, dass die Mehrheit der befragten JIA-Patienten ein Jahr nach dem Wechsel von der pädiatrischen in die erwachsenenorientierte medizinische Betreuung ihren Gesundheitszustand überwiegend positiv einschätzte und sich durch eine aktuelle Krankheitsaktivität, durch damit verbundene Schmerzen oder Funktionseinschränkungen nur in begrenztem Maße beeinträchtigt fühlte. Diejenigen Teilnehmer, die ihren Gesundheitszustand als schlecht oder extrem schlecht beurteilten und die sich durch Krankheitsaktivität, Schmerzintensität und Funktionseinschränkungen in starkem Maße belastet fühlten, bilden in der gesamten Stichprobe nur eine Minderheit.

### *Krankheitsverarbeitung*

Auf diesem Hintergrund verwundert es nicht, dass eine Mehrheit der Befragten auch der Meinung war, mit ihrer Krankheit derzeit gut oder sogar sehr gut zurecht zu kommen (vgl. Abb. 10). Auch den Grad die Krankheitsverarbeitung sollten die befragten JIA-Patienten nach ihrer subjektiven Einschätzung auf einer elfstufigen Numerischen-Rating-Skala markieren. Im Mittel kreuzten sie einen Wert von 1,00 (Median, Range=10) an. 79 Befragte (45,7%) gaben an, mit der JIA sehr gut zurecht zu kommen (NRS=0), weitere 67 Teilnehmer (38,7%) wählten einen hohen Grad der Krankheitsver-

arbeitung (NRS=1-3). Der NRS-Median derjenigen Personen, die eine verminderte Krankheitsverarbeitung (NRS>0) angaben, lag bei 2,00 (Range=9).

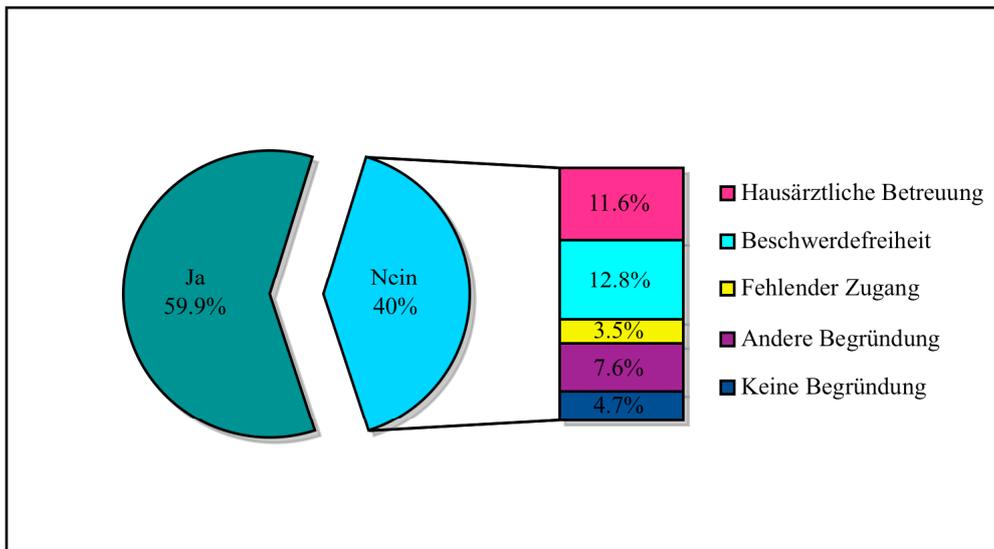


**Abbildung 10: Zusammensetzung der Stichprobe nach subjektiver Einstufung des Grades der Krankheitsverarbeitung (N=173)**

#### 4.1.6 Beschreibung der Stichprobe nach Versorgungssituation und Zufriedenheit mit der Versorgung

##### *Versorgungssituation*

Basis einer erfolgreichen Transition ist eine kontinuierliche ärztliche Versorgung; nach Meinung vieler Experten kommt dafür ausschließlich eine spezifische Betreuung durch einen internistisch-rheumatologischen Facharzt in Frage. Ein Jahr nach der Entlassung aus einer kinderrheumatologischen Betreuung waren tatsächlich 59,9% (n=103) der befragten JIA-Patienten in einer internistisch-rheumatologischen Behandlung, 40,1% der Befragten (n=69) konnten zum Zeitpunkt der T<sub>1</sub>-Erhebung dagegen nicht von einer fachspezifischen Behandlung profitieren. Davon gaben 61 Patienten eine Begründung für die fehlende fachärztliche Versorgung durch einen internistischen Rheumatologen an (siehe Abb. 11).



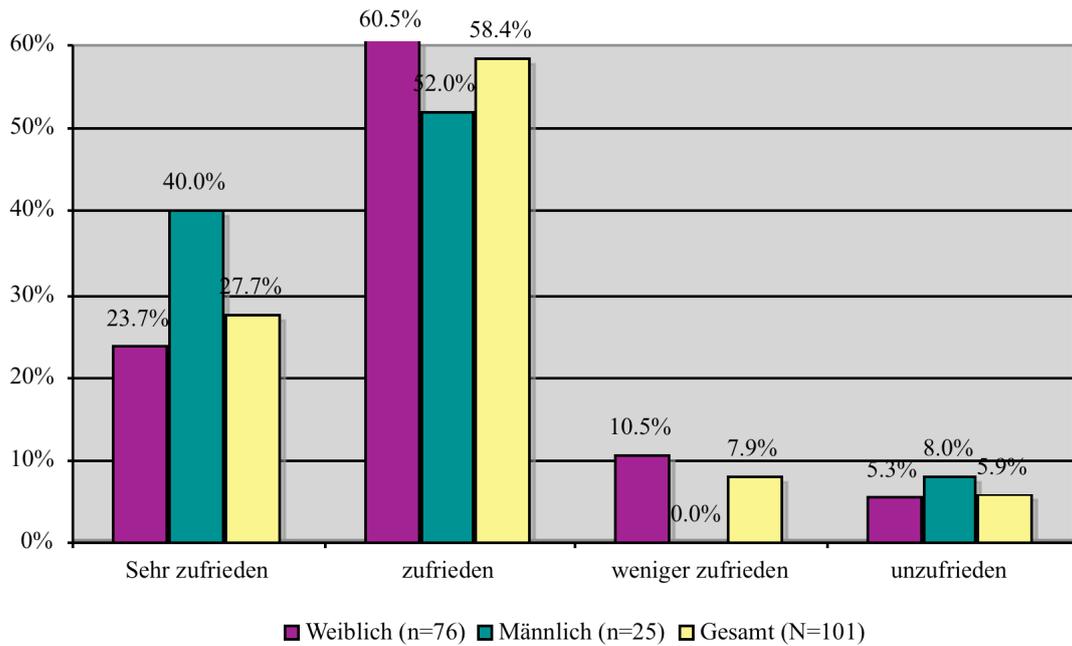
**Abbildung 11: Internistisch-rheumatologische Betreuung ein Jahr nach dem Transfer (N=172)**

Bei 28,5% der befragten JIA-Patienten ist es nicht gelungen, eine ärztliche Betreuung – internistisch-rheumatologisch oder hausärztlich – aufrecht zu erhalten. Eine „Transition“ im eigentlichen Sinne hatten diese Patienten also gar nicht vollzogen, weil die medizinische Versorgung nach ihrem Ausscheiden aus der kinderrheumatologischen Betreuung abgebrochen war.

### *Versorgungszufriedenheit*

Im Rahmen der T<sub>1</sub>-Erhebung wurden diejenigen Teilnehmer, die zum Zeitpunkt der Untersuchung durch einen internistischen Rheumatologen betreut wurden, auch nach ihrer Zufriedenheit mit der Versorgungssituation befragt. 27,7% (n=28) der Patienten zeigten sich sehr zufrieden mit der medizinischen Versorgung, mehr als die Hälfte (58,4%, n=59) waren zufrieden. Die Ergebnisse sind in Abbildung 12 dargestellt.

Nur 13,6% (n=14) der befragten JIA-Patienten äußerten sich kritisch – weniger zufrieden (7,9%, n=8) oder unzufrieden (5,9%, n=6) mit ihrer derzeitigen Versorgungssituation. Andererseits zeigte sich nur etwa ein Viertel der Probanden sehr zufrieden mit der aktuellen Versorgungssituation. Dabei fällt auf, dass Vorbehalte bei den weiblichen Befragten offenbar weiter verbreitet waren als bei ihren männlichen Altersgenossen (zu geschlechtstypischen Unterschieden vgl. unten, Kap. 4.3.1).



**Abbildung 12: Patientenzufriedenheit mit der Versorgungssituation ein Jahr nach dem Arztwechsel (N=101)**

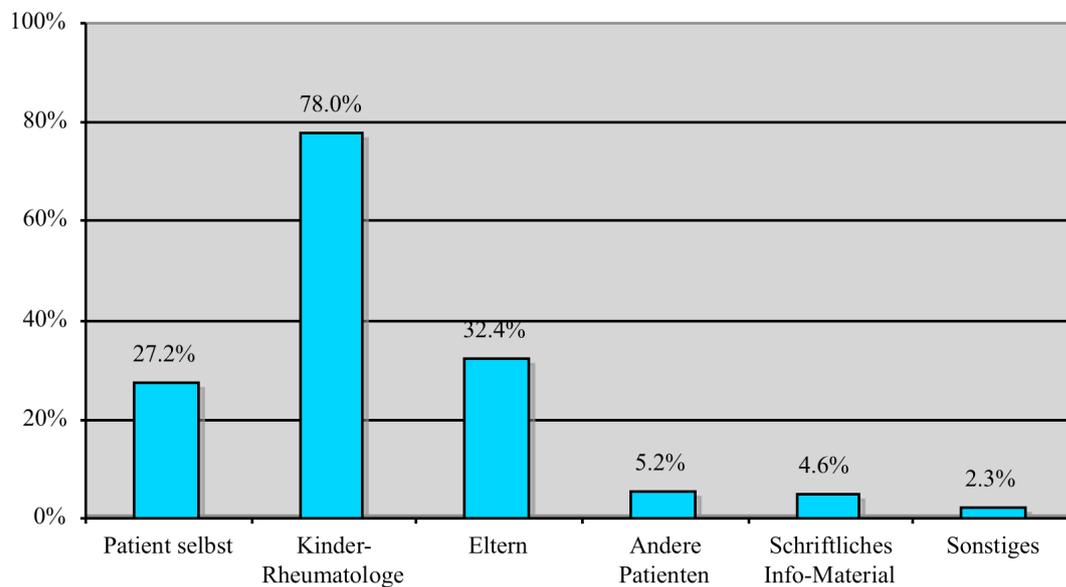
29 Teilnehmer waren bereit, eine Begründung für ihre Unzufriedenheit mit der ärztlichen Betreuung in der Erwachsenenversorgung anzugeben. Vor allem die Arzt-Patienten-Beziehung wurde dabei kritisch beurteilt: Viele Patienten hatten das Gefühl, dass auf ihre Beschwerden nur unzureichend eingegangen wurde, sie oft nicht ernst genommen wurden und ihnen ein Mitspracherecht verwehrt wurde. Empfundene Unfreundlichkeit, routinierte Arbeitsweisen und fehlendes persönliches Interesse am Patienten erzeugten Unwohlsein in der Betreuung. Darüber hinaus gaben mehrere Patienten eine Unzufriedenheit mit der medizinischen Behandlung an, wobei mangelhafte Information und Aufklärung im Mittelpunkt standen. Zeitliche und örtliche Schwierigkeiten wie Wartezeiten und schlechte Erreichbarkeit der Einrichtung wurden außerdem erwähnt.

## 4.2 Deskriptive Auswertung der Transitions-Items

In den folgenden Kapiteln wird eine Grundausswertung der Transitions-Items, die im Rahmen der T<sub>1</sub>-Erhebung erfasst wurden, vorgestellt.

### 4.2.1 Aufklärung und Vorbereitung der Betroffenen auf den Transitions-Prozess

Eine planvolle Vorbereitung auf den Transitions-Prozess scheint eine wichtige Voraussetzung für dessen erfolgreichen Verlauf zu sein. In diesem Zusammenhang interessiert die Frage, in welcher Weise bzw. auf wessen Initiative sich die jugendlichen Patienten zum ersten Male mit dem bevorstehenden Betreuungswechsel auseinander gesetzt haben.



**Abbildung 13: Anstöße der ersten Beschäftigung mit der Transitions-Thematik (N=173)**

*Anmerkung: Es waren Mehrfachantworten möglich.*

Das Ergebnis zeigt, dass die große Mehrheit der befragten Patienten – 135 von insgesamt 173 Jugendlichen – durch den betreuenden Kinderrheumatologen erstmals an die

Thematik von Transition und Transfer herangeführt worden war. Dies entspricht einer Quote von 78,0% aller Probanden. Darüber hinaus gab rund ein Viertel (27,2%, n=47) der befragten Patienten an, sich aus eigenem Antrieb über den Betreuungswechsel Gedanken gemacht zu haben, während sich knapp ein Drittel (32,4%, n=56) auf Anregung der Eltern das erste Mal mit diesem Thema beschäftigt hatte. Deutlich seltener wurde die erste Annäherung an die Transitions-Problematik durch schriftliches Informationsmaterial unterstützt (4,6%, n=8) oder „durch andere Patienten“ angeregt (5,2%, n=9; vgl. Abb. 13). Unter der offenen Residual-Kategorie vermerkten mehrere Patienten, dass ihre erste Auseinandersetzung mit der Materie zwangsläufig durch das Erreichen der Volljährigkeit angestoßen worden sei; außerdem fanden sich hier die Stichworte Internet, Orthopäde und Krankenhausaufenthalt, wodurch die Jugendlichen erstmalig mit der Notwendigkeit des Arztwechsels konfrontiert worden waren.

Darüber hinaus wurde noch einmal explizit nachgefragt, ob die jugendlichen Patienten auf den bevorstehenden Betreuungswechsel durch ihren Kinderrheumatologen „im Rahmen eines Gespräches vorbereitet“ worden seien. Die erhobenen Daten zeigen, dass dies bei 84,1% (n=143) der befragten JIA-Patienten der Fall war. 15,9% (n=27) der Jugendlichen und jungen Erwachsenen erhielten keine vorbereitenden Aufklärungsgespräche; drei Teilnehmer enthielten sich einer Antwort.

Unter den weiterführenden Vorbereitungsmaßnahmen wurde schriftliches Informationsmaterial mit 30,6% (n=53) der Antworten an zweithäufigster Stelle genannt, gefolgt von Gesprächen mit klinischem Fachpersonal wie Psychologen oder Sozialarbeitern (12,1%, n=21). Nicht einmal jeder zehnte Befragte gab an, einen schriftlichen Transitions-Plan (8,7%, n=15) erhalten zu haben. Fast ein Viertel der Befragten (23,1%, n=40) erhielt vom behandelnden Pädiater keinerlei weitere Unterstützungsmaßnahmen zur Vorbereitung auf den Betreuungswechsel.

Unter der Kategorie „Anderes“ verfassten 17,9% (n=31) der Befragten einen Klartext über die individuelle Vorbereitung durch ihren Kinderrheumatologen. Dreizehn Befragte gaben an, Hilfe bei der Suche nach einem geeigneten weiterbehandelnden Arzt erhalten zu haben, z.B. durch Empfehlung von qualifizierten Ärzten in der Umgebung, durch Aushändigung einer Adressenliste oder durch unmittelbare Terminvereinbarung. Elf weitere Antworten gaben an, dass ein Gespräch mit dem weiterbehandelnden Arzt ver-

mittelt wurde. Nur wenige Patienten profitierten von einem gemeinsam durchgeführten Abschlussgespräch in Anwesenheit beider ärztlichen Parteien. Einzelne Stimmen nannten weitere Alternativen wie einen „Abschlussbericht für den neuen Arzt“, „ein Gespräch zwischen den beiden behandelnden Ärzten“ und „eine Schulung mit Ärzten und Patienten“. Tabelle 18 gibt die Häufigkeiten der verschiedenen Vorbereitungsmaßnahmen wieder.

**Tabelle 18: Häufigkeit unterschiedlicher Vorbereitungsmaßnahmen zur Transition (N=166)**

Art der Vorbereitungsmaßnahmen	absolut (N=166)	in %
Nichts	40	23,1%
Schriftlicher Transitions-Plan	15	8,7%
Schriftliches Informationsmaterial	53	30,6%
Gespräche mit anderen Mitarbeitern	21	12,1%
Gespräche mit Patienten	6	3,5%
Sonstiges	31	17,9%

*Anmerkung: Es bestand die Möglichkeit von Mehrfachantworten. Prozentangaben beziehen sich auf die Gesamtmenge von 173 Befragten.*

Welcher Zeitpunkt für die Transition am besten geeignet ist und wann dementsprechend die ersten Maßnahmen zur Vorbereitung einsetzen sollten, hängt von vielen Faktoren ab und lässt sich aus medizinischer Sicht nicht eindeutig bestimmen (vgl. Kap. 2.2.6.6). Theoretisch kann dieser Zeitpunkt von Fall zu Fall stark variieren. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass sich die Vorbereitungen auf die Transition zumeist auf eine eng begrenzte Altersspanne konzentrieren. Das Durchschnittsalter der befragten JIA-Patienten bei Beginn der Vorbereitungsmaßnahmen auf die Transition lag bei  $17,56 \pm 1,04$  Jahren (Mittelwert  $\pm$  Standardabweichung).

#### 4.2.2 Einleitung und Unterstützung des Transfers

Ein zentrales Anliegen der Erhebung bestand darin zu ermitteln, unter welchen Bedingungen der Arztwechsel von jungen Patienten mit JIA in der Realität stattfindet bzw. wie diese Realität von den Betroffenen erfahren wird.

Auf dieses Erkenntnisinteresse zielte zunächst die Frage, auf wessen Initiative hin der Wechsel von der kinderrheumatologischen Betreuung in die Erwachsenenversorgung vollzogen wurde und unter welchen Umständen er erfolgt war. Die entsprechende Fra-

gestellung erhielt aufgrund der Möglichkeit von Mehrfachantworten insgesamt 205 Nennungen (N=169; siehe Tab. 19).

Jeweils ca. ein Fünftel der Betroffenen hatte aus Eigeninitiative (20,2%, n=35) bzw. auf Vorschlag der Eltern (19,1%, n=33) den Transfer von der pädiatrischen Rheumatologie in die Erwachsenenversorgung vollzogen.

In der Mehrzahl der Fälle war die ausschlaggebende Initiative von Seiten der behandelnden Kinderrheumatologen ausgegangen. Dabei wurden den JIA-Patienten unterschiedliche Hilfen zur Unterstützung des Arztwechsels geboten. Bei 27,2% (n=47) der Befragten hatte der Kinderrheumatologe den Kontakt zum weiterbehandelnden Arzt bzw. einer weiterbetreuenden Einrichtung vermittelt. 15,0% (n=26) erhielten für die Suche nach einem geeigneten Arzt in der Erwachsenenversorgung eine Adressenliste durch den Kinderrheumatologen. Allerdings absolvierten nur 16,2% (n=28) der Probanden den Transfer im Rahmen einer Übergangssprechstunde; noch geringer war der Anteil der Patienten (9,8%, n=17), die im Rahmen einer Übergangsstation versorgt worden waren.

**Tabelle 19: Umstände des Betreuungswechsels (N=169)**

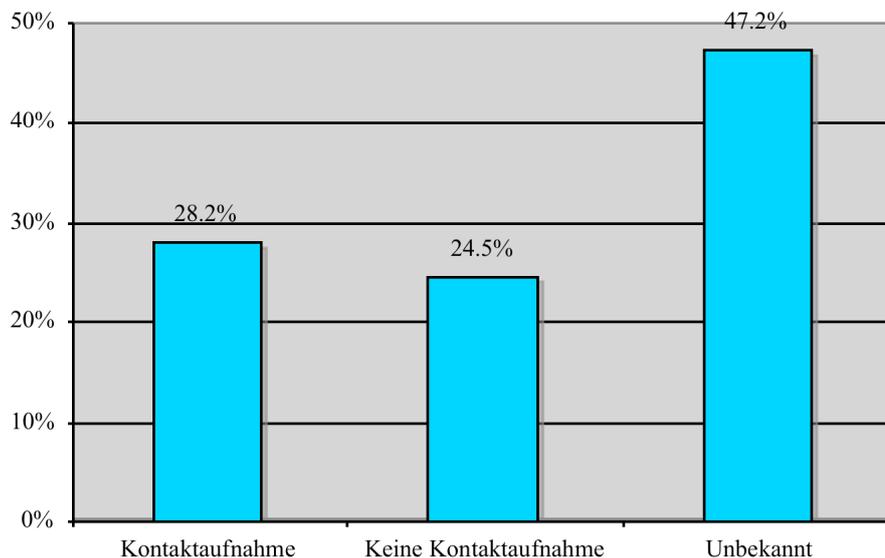
<b>Transferbedingung</b>	absolut (N=169)	in %
Eigeninitiative (Patientenmotivation)	35	21,3%
Elterninitiative	33	19,5%
Adressliste des Kinderrheumatologen	26	15,4%
Vermittlung durch Kinderrheumatologen	47	27,8%
Übergangssprechstunde	28	16,6%
Übergangsstation	17	10,1%
Anders	18	10,7%
$\Sigma$	205	121,4%

*Anmerkung: Mehrfachantworten waren möglich; Basis der Prozentuierung ist N=169.*

Unter der offenen Kategorie „anders“ berichteten sechs Probanden, dass nach dem Verlassen der kinderrheumatologischen Behandlung die medizinische Versorgung abbrach; weitere sechs Patienten gaben an, noch in kinderrheumatologischer Behandlung zu sein.

### 4.2.3 Kontakt zwischen den medizinischen Einrichtungen

Nur 28,2% (n=46) der befragten JIA-Patienten konnten positiv bestätigen, dass ihr Kinderreumatologe Kontakt zum weiterbehandelnden Arzt aufgenommen hatte; fast ebenso viele (n=40, 24,5%) berichteten, dass ein solcher Kontakt nicht zustande gekommen war, und fast die Hälfte der Befragten (n=77, 47,2%) gab an, dass ihnen über eine Kontaktaufnahme zwischen den behandelnden Ärzten nichts bekannt sei (siehe Abb. 14).



**Abbildung 14: Häufigkeit der Kontaktaufnahme zwischen abgebendem und aufnehmendem Arzt (N=163)**

Diejenigen Patienten, denen ein bestehender Kontakt zwischen den ärztlichen Parteien bekannt war, wurden zudem gebeten anzugeben, wie lange dieser Kontakt ihrem Wissen nach bestand. Nur 55 Befragte gaben hierauf eine Antwort, 25 von ihnen wussten darüber jedoch nicht Bescheid. 18 Probanden erklärten, dass ein Kontakt in der Anfangsphase des Arztwechsels bestanden hatte. Lediglich 12 Patienten war bekannt, dass der Kontakt für ein halbes Jahr und länger bestand.

### 4.2.4 Zeitpunkt und Dauer des Transfers

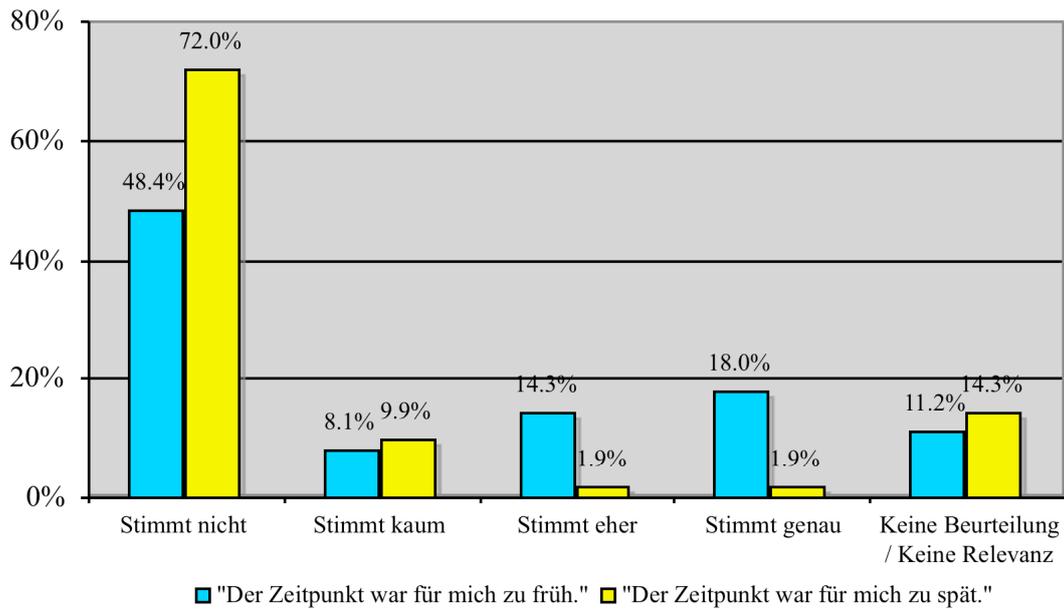
Mehrere Fragen der vorliegenden Erhebung beschäftigten sich mit den zeitlichen Umständen des Transfers und ihrer Wahrnehmung durch die betroffenen Patienten.

Für die große Mehrheit der Befragten (85,2%, n=132) erfolgte der Arztwechsel zu einem Zeitpunkt, den sie als günstig empfanden; nur einer Minderheit von 14,8% (n=23) kam der Transfer zeitlich ungelegen. Als Begründung für einen ungünstigen Zeitpunkt wurde mit acht Fällen am häufigsten eine verstärkte Krankheitsaktivität, verbunden mit einer erschwerten therapeutischen Einstellung angeführt. Zudem erklärten mehrere Probanden, dass der Arztwechsel für sie zeitlich ungelegen kam, weil er mit Veränderungen in anderen Lebensbereichen kollidierte, insbesondere mit dem Beginn einer beruflichen Ausbildung oder einem Umzug.

Weil zu erwarten ist, dass Patienten mit einer akuten Verstärkung der Krankheitsaktivität einen Arztwechsel eher als ungünstig empfinden dürften, wurden auch Daten über den Gesundheitszustand der befragten JIA-Patienten zum Zeitpunkt des Transfers erhoben. Dabei ergab sich, dass knapp die Hälfte von ihnen (48,4%, n=78) zum Zeitpunkt des Arztwechsels unter krankheitsbedingten Beschwerden litt, 51,6% (n=83) waren beschwerdefrei.

Die Probanden wurden außerdem gefragt, ob der Zeitpunkt des Arztwechsels aus ihrer Sicht zu früh oder zu spät gewählt war (siehe Abb. 15). Eine deutliche Mehrheit erklärte, dass der Arztwechsel weder verfrüht, noch zu einem verspäteten Zeitpunkt stattfand. Auffällig ist dabei vor allem die starke Ablehnung der Aussage: „Der Zeitpunkt war für mich zu spät.“ Nicht einmal 4% (n=6) der befragten Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen konnte sich mit dieser Aussage ganz oder teilweise identifizieren, dagegen lehnten rd. drei Viertel (72%, n=116) das Item entschieden ab.

Nicht ganz so strikt fiel die Ablehnung der Aussage „Der Zeitpunkt war für mich zu früh“ aus. Dieses Item verneinte annähernd die Hälfte der befragten Patienten (48,4%, n=78), während ihm 14,3% (n=23) tendenziell und 18% (n=29) uneingeschränkt zustimmten. Demnach lässt sich festhalten, dass immerhin für etwa ein Drittel der heranwachsenden Patienten der Zeitpunkt des Wechsels in die Erwachsenenversorgung (der in der Regel zwischen dem 18. und 19. Lebensjahr einsetzt; siehe Kap. 4.3.1), eher verfrüht als verspätet terminiert war (vgl. Abb. 15).



**Abbildung 15: Bewertung des Transferzeitpunktes (jeweils N=161)**

Zu den Grundlagen einer angemessenen medizinischen Versorgung gehört ihre Kontinuität. Von besonderem Interesse ist daher die Frage, welcher Zeitraum zwischen dem Verlassen der kinderrheumatologischen Betreuung und dem Beginn der weiterführenden Behandlung in einer Einrichtung der Erwachsenenversorgung liegt. Aus den erhobenen Daten ergibt sich im Mittel eine Dauer von  $3,83 \pm 3,69$  Monaten (Mittelwert  $\pm$  Standardabweichung; N=145), die zwischen dem Betreuungsende in der pädiatrischen Einrichtung und dem Beginn der Weiterbetreuung verstrichen war. Im Zuge der Transition ist eine mehrmonatige Unterbrechung der medizinischen Behandlung demnach üblich. In der großen Mehrzahl, nämlich 77,2% (n=112) der Fälle wurde die Behandlung erst nach ein bis sechs Monaten wieder aufgenommen; in Einzelfällen (n=13) zog sich die Unterbrechung noch länger hin. Nur in 13,8% der Fälle (n=20) bestand eine nahtlose medizinische Versorgung.

#### 4.2.5 Einschätzung des geeigneten Transferzeitpunktes aus Sicht der Betroffenen

Neben den tatsächlichen Transferbedingungen interessiert auch die subjektive Einschätzung der Betroffenen, welche Entscheidungskriterien für die Einleitung des Arztwechsels maßgeblich sein sollten.

Neun Befragte hatten dazu keine konkreten Vorstellungen, sechs Probanden enthielten sich der Antwort. Von den übrigen der befragten Patienten hält es eine absolute Mehrheit (57,5%, n=96) für sinnvoll, den Zeitpunkt des Transfer individuell zu planen und unabhängig vom Alter zu wählen; ein knappes Viertel (24,0%, n=40) wünscht sich dagegen eine feste Altersgrenze als geeignetes Kriterium für die Wahl des Transferzeitpunkts. Lediglich 13,2% (n=22) der Befragten sprachen sich dafür aus, den Arztwechsel primär mit Veränderungen in anderen Lebensbereichen (Schule und Ausbildung bzw. Auszug aus dem Elternhaus) zu koordinieren (siehe Tab. 20).

**Tabelle 20: Entscheidungskriterien für den Zeitpunkt des Arztwechsels aus Sicht der Betroffenen (N=167)**

Kriterium	absolut (N=167)	in %
Festes Alter	40	24,0%
Individuell, unabhängig vom Alter	96	57,5%
Koordiniert mit Schule/Lehre	21	12,6%
Koordiniert mit Auszug aus dem Elternhaus	1	0,6%
Keine Vorstellung	9	5,4%

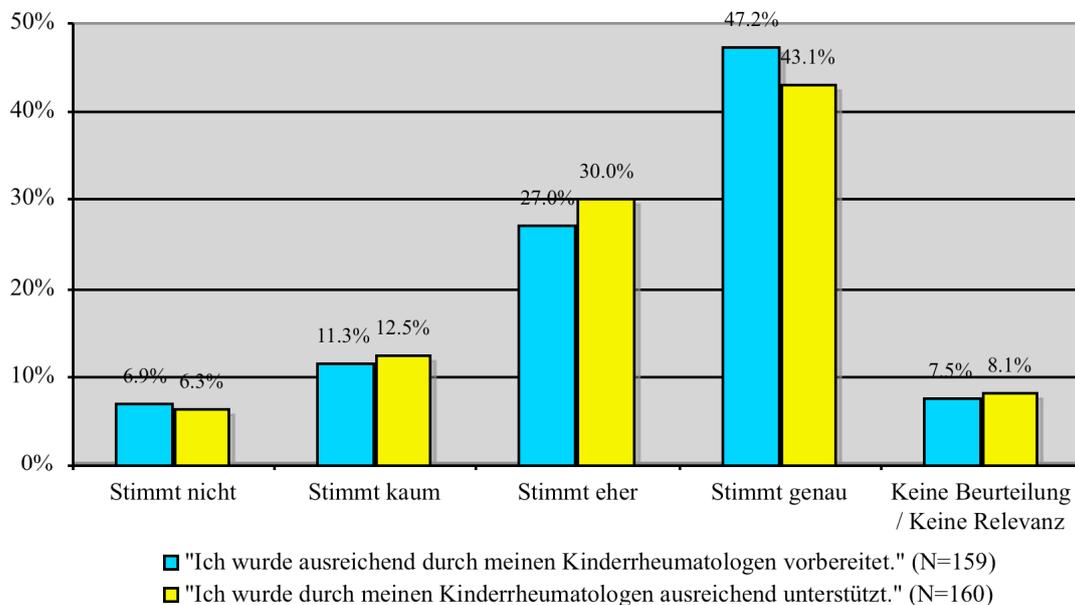
Diejenigen der befragten JIA-Patienten, die eine feste Altersgrenze für den Wechsel in die Erwachsenenversorgung befürworteten, sollte auch angeben, welches Alter aus ihrer Sicht dafür am besten geeignet sei. Aus den Antworten (N=39) ergibt sich ein Alter von  $19,13 \pm 2,61$  Jahren (Mittelwert  $\pm$  Standardabweichung) als erwünschter Transferzeitpunkt.

#### 4.2.6 Bewertung der pädiatrischen Unterstützung im Transitions-Prozess

Die befragten JIA-Patienten wurden aufgefordert, zur Qualität der Vorbereitungsmaßnahmen und zur Unterstützung durch den Kinderrheumatologen im Rahmen des Transitions-Prozesses rückschauend Stellung zu nehmen. Zu diesem Zweck wurde ihnen eine

Reihe von Items vorgelegt, die sie mithilfe einer vierstufigen Likert-Skala bewerten sollten (siehe Abb. 16).

Für knapp die Hälfte der Befragten (47,2%, n=75) traf die Aussage „Ich wurde durch meinen Kinderrheumatologen ausreichend vorbereitet.“ voll und ganz zu; nur 6,9% (n=11) der teilnehmenden JIA-Patienten lehnten diese Aussage vorbehaltlos ab. 27,0% (n=43) bzw. 11,3% (n=18) der befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen wählten die Kategorien „Stimmt eher“ bzw. „Stimmt kaum“. 7,5% (n=12) der jungen Befragten enthielten sich einer Bewertung. Insgesamt zeigt sich also, dass rund drei Viertel der Teilnehmer die Vorbereitung auf den Transitions-Prozess durch den Kinderrheumatologen überwiegend als ausreichend betrachteten.

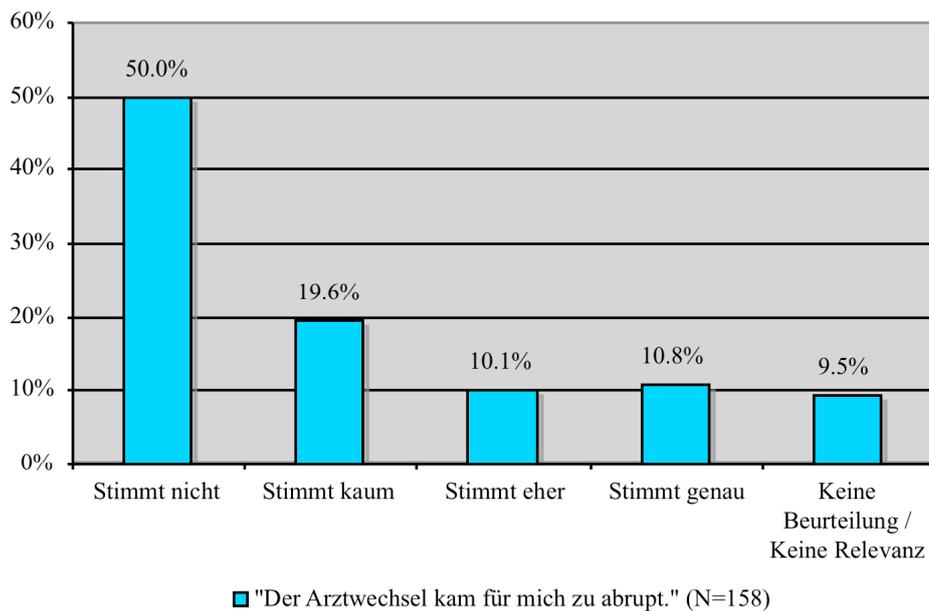


**Abbildung 16: Bewertung der Betreuung durch den Kinderrheumatologen aus der Sicht der Betroffenen (N=159 bzw. N=160)**

Eine ähnliche Verteilung der Antworten zeigte sich auch bei der Beurteilung der Unterstützung durch den Kinderrheumatologen. 43,1% (n=69) der Teilnehmer stimmten der Aussage „Ich wurde ausreichend durch meinen Kinderrheumatologen unterstützt.“ uneingeschränkt zu. Nur 6,3% (n=10) waren sehr unzufrieden mit der Unterstützung durch ihren Kinderrheumatologen und wählten die Antwortmöglichkeit „Stimmt nicht“. 30,0% (n=48) bzw. 12,5% (n=20) der teilnehmenden jungen Patienten wählten die we-

niger extremen Antwortkategorien „Stimmt eher“ und „Stimmt kaum“, 8,1% (n=13) sahen sich nicht in der Lage, eine Beurteilung abzugeben.

Um ein mögliches Defizit an vorbereitenden Transitions-Interventionen aufzudecken, wurden die Befragten gebeten, die Aussage „Der Arztwechsel kam für mich zu abrupt.“ zu bewerten (vgl. Abb. 17). Dabei wird angenommen, dass ein Arztwechsel, der aus Sicht der Betroffenen zu unvermittelt erfolgt, unzureichende Vorbereitungsmaßnahmen im Vorfeld des Transfers impliziert. Für die Hälfte der Befragten (50,0%, n=79) kam der Arztwechsel vom Kinderreumatologen zu einem neuen Arzt in der erwachsenenorientierten Versorgung nicht unvorbereitet. Für 10,8% (n=17) kam der Arztwechsel dagegen vollständig unerwartet. Ca. 10% der Befragten wählten die Antwortkategorie „Stimmt eher“ (n=16, 10,1%), „Stimmt kaum“ wurde von 19,6% (n=31) Befragten angekreuzt. 9,5% (n=15) der Teilnehmer wählten die Kategorie „Keine Beurteilung / Keine Relevanz“.



**Abbildung 17: Häufigkeit eines unerwarteten Arztwechsels aus Sicht der Betroffenen (N=158)**

#### 4.2.7 Facharztwahl

Mithilfe der Untersuchung soll u.a. auch ermittelt werden, welche Facharzttrichtung nach dem Verlassen der kinderrheumatologischen Betreuung primär konsultiert wird. Die folgenden Angaben beziehen sich auf die Betreuungssituation unmittelbar nach

Abschluss der kinderrheumatologischen Behandlung. Sie sind nicht identisch mit den Daten zur Versorgungssituation während des Erhebungszeitpunktes T<sub>1</sub> (also ein Jahr nach dem Arzttransfer), die in Kapitel 4.1.6 vorgestellt wurden.

Circa die Hälfte der Befragten, nämlich 50,9% (n=88), wurde unmittelbar nach der Entlassung aus der kinderrheumatologischen Betreuung durch einen Rheumatologen versorgt. Bei gut einem Viertel (26,0%, n=45) der JIA-Patienten wurde nach dem Wechsel die Behandlung von einem Hausarzt weitergeführt. Weniger als 5% der Befragten erhielten eine Betreuung durch einen Internisten, Orthopäden oder einen Arzt anderer Fachrichtung (siehe Tab. 21). Ein Patient befand sich immer noch in Behandlung eines Kinderrheumatologen.

**Tabelle 21: Formen der fachärztlichen Weiterbetreuung (N=138)**

<b>Facharzt</b>	<b>absolut (N=138)</b>	<b>in %</b>
Hausarzt	45	26,0%
Internist	2	1,2%
Rheumatologe	88	50,9%
Orthopäde	2	1,2%
Anderer Arzt	1	0,6%

Aufgrund ungültiger Mehrfachnennungen konnten die Antworten von 23 Probanden nicht berücksichtigt werden. Unter den betreffenden Antworten befanden sich zwanzig Doppelbetreuungen durch einen Rheumatologen und einen Hausarzt, dies entspricht 11,6% aller befragten Personen; drei weitere Angaben stellten eine andere Kombination ärztlicher Betreuung dar.

#### **4.2.8 Wiederholte Arztwechsel**

Die große Mehrheit (87,2%, n=136) aller befragten Patienten wechselte innerhalb eines Jahres nach dem Ausscheiden aus der kinderrheumatologischen Betreuung den Facharzt nicht erneut. Lediglich 12,8% (n=20) der Befragten vollzogen einen weiteren Arztwechsel. 17 Probanden enthielten sich einer Antwort (N=156). In diesem Zusammenhang muss berücksichtigt werden, dass 28,5% der jungen Patienten ein Jahr nach dem Transfer sich in keiner ärztlichen Betreuung mehr befanden (siehe Kap. 4.1.6).

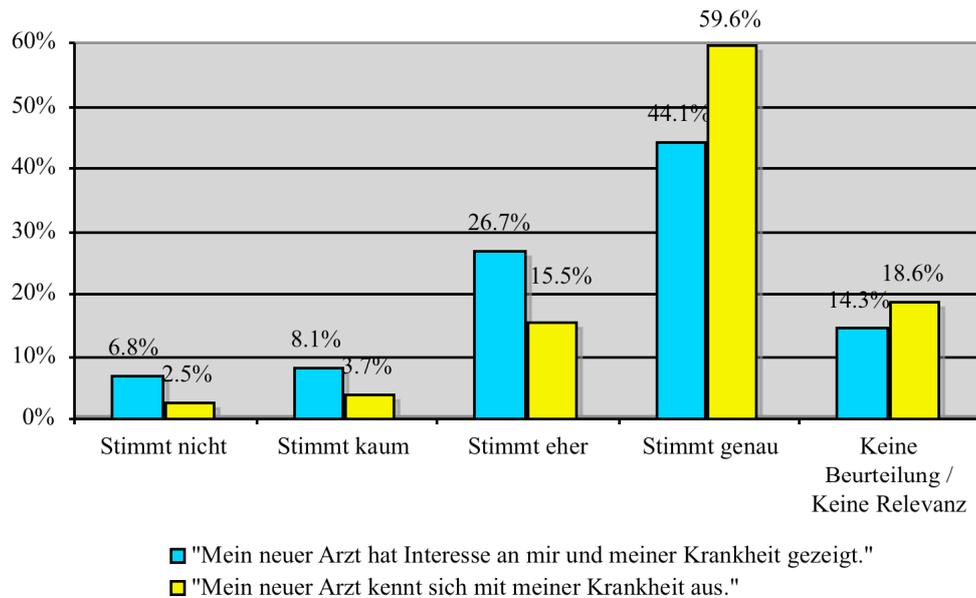
In einer offenen Zusatzfrage konnten die Teilnehmer die Gründe für einen wiederholten Arztwechsel erläutern. Elf Befragte nannten dabei Unzufriedenheit mit dem neuen Arzt. Diese beruhte u.a. auf schlechter Beratung, Anzweiflung der Kompetenz, mangelndem Vertrauen, fehlendem Zuhören, schlechter Kommunikation und unabgesprochenen Änderungen des Therapieregimes. Daneben wurde mehrfach (n=8) angegeben, dass örtliche Gegebenheiten zu einem erneuten Arztwechsel zwangen, wie z.B. ein Umzug, lange Anfahrtswege etc.

#### **4.2.9 Bewertung des weiterbehandelnden Arztes**

Viele Experten sind der Auffassung, dass der Erfolg des Transitions-Prozesses unter anderem von der Qualifikation des Arztes der Erwachsenenversorgung abhängt, der die Weiterbehandlung übernimmt. Oftmals wird diesem Ärztekollektiv mangelndes Interesse an Patienten mit einer „Kinderkrankheit“ bzw. unzureichende Kenntnis der Erkrankung vorgeworfen.

Um darüber nähere Aufschlüsse zu gewinnen, wurden die Probanden in der vorliegenden Untersuchung gebeten, zu einige Items Stellung zu nehmen, die sich auf die Rolle des weiterbehandelnden Arztes im Rahmen des Transition-Prozesses beziehen. Die vorgelegten Items sollten mithilfe einer vierstufigen Likert-Skala bewertet werden (siehe Abb. 18).

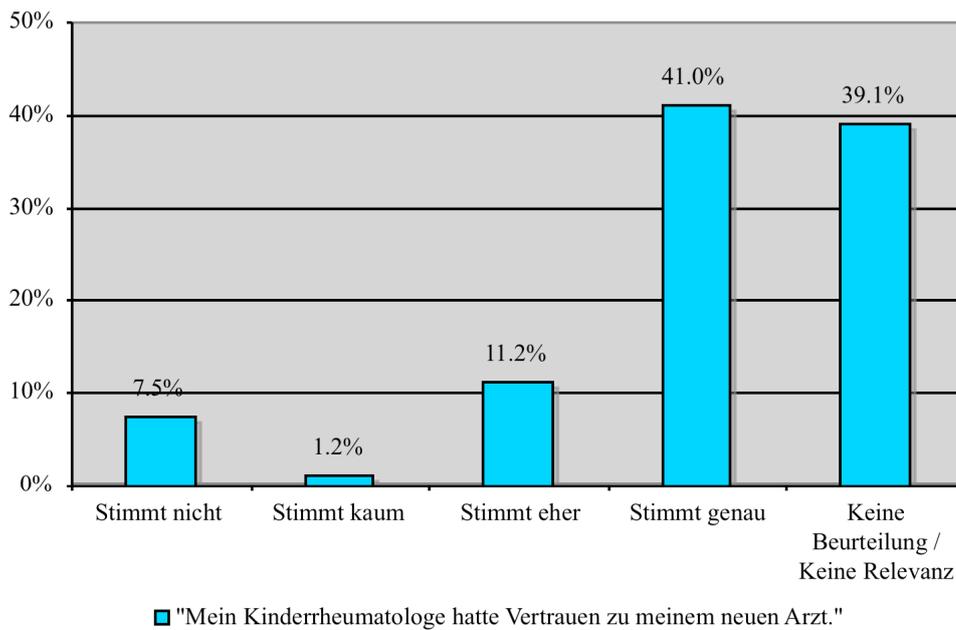
Gerade in der Umgewöhnungsphase nach dem Verlassen der vertrauten kinderrheumatologischen Einrichtung scheint es wichtig, den heranwachsenden JIA-Patienten das Gefühl zu vermitteln, dass sie als Personen auch vom weiterbehandelnden Arzt ernst genommen werden und dass ihrer Erkrankung auch in der Erwachsenenrheumatologie mit Aufmerksamkeit und Interesse begegnet wird. Tatsächlich zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Erhebung, dass nur eine Minderheit von rund 15% (n=24) der befragten JIA-Patienten die Aussage „Mein neuer Arzt hat Interesse an mir und meiner Krankheit“ strikt in Abrede stellte oder doch in Zweifel zog. Eine Mehrheit von insgesamt ca. 70% der Befragten stimmte der Aussage dagegen mindestens tendenziell zu. Allerdings wollte mit 44,1% (n=71) weniger als die Hälfte der Probanden die Aussage uneingeschränkt bestätigen; ca. 26,7% (n=43) waren dazu mit Abstrichen bereit. 14,3% (n=23) der befragten Patienten fühlten sich außerstande, das Item zu bewerten.



**Abbildung 18: Bewertung des weiterbehandelnden Arztes aus Sicht der Befragten (jeweils N=161)**

Für ein tragfähiges Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient ist es sicher unerlässlich, dass der Patient von der Qualifikation seines behandelnden Arztes überzeugt ist. Im Hinblick auf den Wissensumfang des Arztes, der sie nach dem Ausscheiden aus der kinderrheumatologischen Betreuung weiterbehandelt, gaben 96 befragte Personen (59,6%) an, dass sie die fachliche Kompetenz des neuen Arztes nicht anzweifelten, 15,5% (n=25) waren zu dieser Auffassung mit Abstrichen bereit. Nur eine kleine Minderheit von 6,2% (n=10) stellte schlechthin in Abrede, dass der behandelnde Arzt in der Erwachsenenversorgung sich mit ihrer Krankheit auskenne (Kategorie „Stimmt nicht“ und „Stimmt kaum“). 18,6% (n=30) der Probanden konnten diese Frage nicht beurteilen.

Das neu aufzubauende Vertrauensverhältnis, das zwischen dem jungen JIA-Patienten und dem Arzt in der erwachsenenorientierten Versorgung entstehen soll, könnte durch die Einstellung des Kinderreumatologen gegenüber dem weiterbehandelnden Arzt beeinflusst werden. Aus diesem Grund wurden die Teilnehmer der Untersuchung gebeten, das Vertrauen des Kinderreumatologen zu ihrem neuen Arzt mithilfe einer vierstufigen Likert-Skala zu beurteilen (siehe Abb. 19).

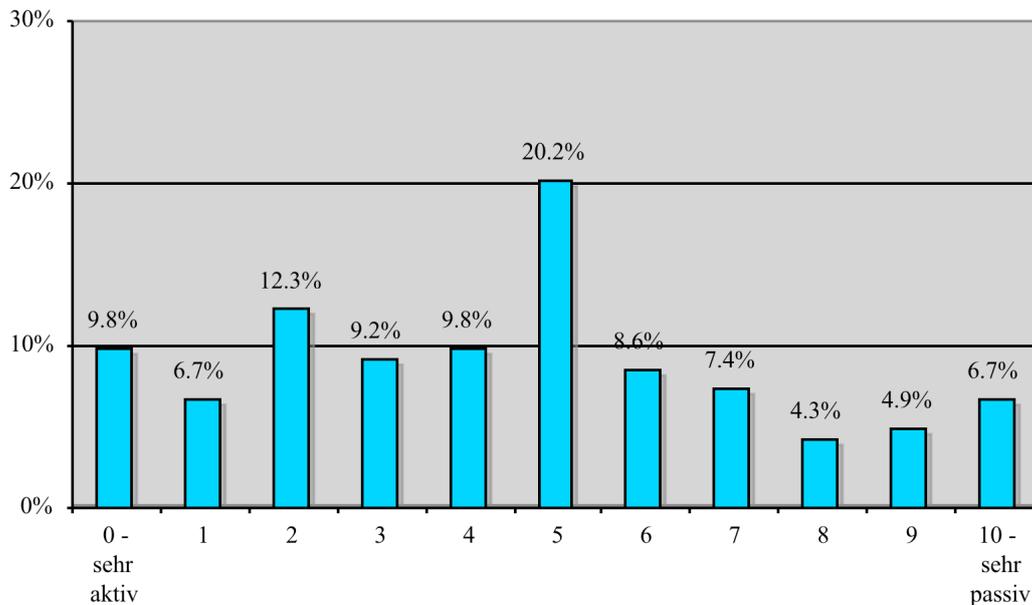


**Abbildung 19: Einschätzung des Vertrauensverhältnisses zwischen den behandelnden ärztlichen Parteien (N=161)**

Wie sich dabei herausstellt, hatten 41% der Befragten (n=66) den Eindruck gewonnen, dass der abgebende Kinderreumatologe dem weiterbehandelnden Kollegen in der Erwachsenenversorgung volles Vertrauen entgegenbrachte. Fast ebenso viele (39,1%, n=63) der befragten Patienten sahen sich allerdings nicht in der Lage, das Verhältnis zwischen den beiden ärztlichen Parteien zu beurteilen. 11,2% (n=18) der befragten Patienten wählten die Kategorie „Stimmt eher“. Weniger als 10% der Befragten (n=14) äußerten das Gefühl, dass das Vertrauensverhältnis zwischen Kinderreumatologen und Erwachsenenreumatologen gestört sei; 12 Probanden waren sich dessen sicher.

#### 4.2.10 Einschätzung der Patientenrolle im Transitions-Prozess

Im Rahmen der vorliegenden Erhebung wurden die befragten Patienten aufgefordert, auf einer 11-Punkt-Numerischen Rating-Skala den Aktivitätsgrad ihrer Rolle im Rahmen der Transition einzuschätzen. Der Wert Null repräsentiert dabei eine sehr aktive Rolle und der Wert zehn eine sehr passive Rolle des Patienten im Transitions-Prozess. Zehn Befragte enthielten sich einer Bewertung; der NRS-Mittelwert, der aus den vorliegenden Antworten von 163 Personen resultiert, liegt bei 4,48 ( $\pm 2,85$  Standardabweichung), also nahe an der Mitte der Rating-Skala (vgl. Abb. 20).



**Abbildung 20: Einstufung der eigenen Rolle im Transitions-Prozess (N=163)**

Auch die graphische Darstellung der Häufigkeitsverteilung macht keine eindeutige Tendenz erkennbar. Abgesehen von der relativen Häufung von Antworten beim Wert 5, der gleichsam die „Weder-Noch-Position“ markiert, fällt vor allem die breite Streuung der Antworten auf – mit einem leichten Übergewicht der Antworthäufigkeiten bei den „positiven“ Werten zwischen 0 und 4.

#### **4.2.11 Bewertung der Rolle der Familie im Transitions-Prozess**

Die Ablösung vom Elternhaus gehört zu den wichtigen „Entwicklungsaufgaben“, die Jugendliche im Laufe der Pubertät zu bewältigen haben (vgl. oben, Kap. 2.2.3.1). Für chronisch kranke Jugendliche wird diese Aufgabe oft dadurch erschwert, dass sie weit mehr als gesunde Gleichaltrige auf Verständnis, Rücksichtnahme und Unterstützung ihrer Familie angewiesen sind. Andererseits müssen sie sich von einer allzu starken, wenn auch fürsorglich gemeinten Bevormundung durch Angehörige emanzipieren. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung interessiert daher die Frage, wie JIA-Patienten nach dem Übergang von der kinderrheumatologischen in die erwachsenenrheumatologische Behandlung rückschauend die Rolle der Familie beurteilen (siehe Tab. 22).

**Tabelle 22: Beurteilung der Rolle der Familie im Rahmen der Transition (N=173)**

<b>Beschreibung der Rolle der Eltern</b>	<b>absolut (N=173)</b>	<b>in %</b>
Unterstützend	123	71,1%
Beratend	66	38,2%
Bestimmend	5	2,9%
Überfürsorglich	7	4,0%
Eher skeptisch	8	4,6%
Indifferent (hielten sich heraus)	28	16,2%
$\Sigma$	237	137,0%

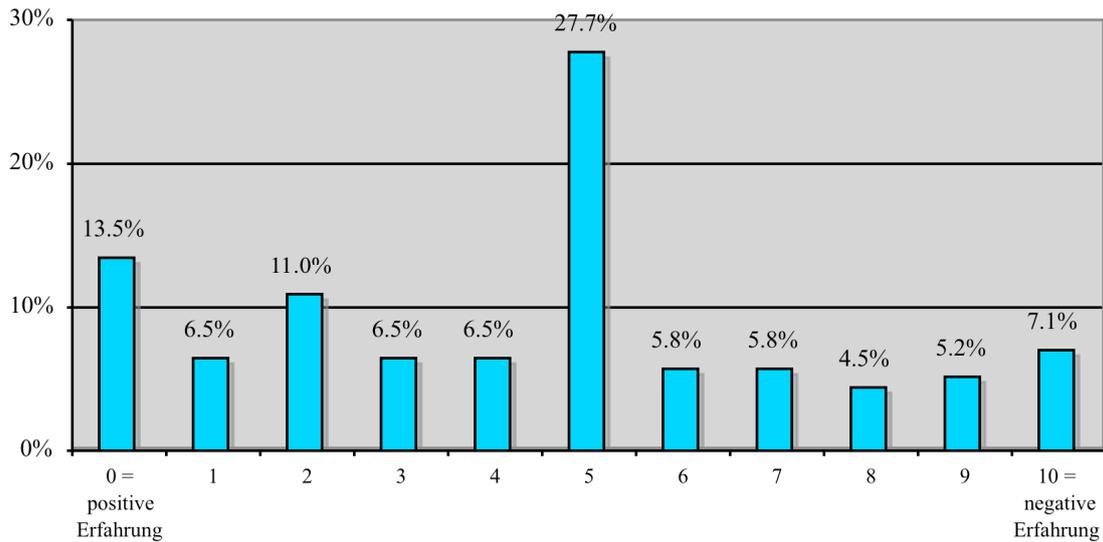
*Anmerkung: Es bestand Mehrfachantwortmöglichkeit, die Summe der Nennungen ist daher größer als N bzw. 100%, Prozentangaben beziehen sich auf N=173*

Annähernd drei Viertel (71,1%, n=123) der befragten JIA-Patienten beschreiben die Rolle der Familie als hilfreiche Unterstützung „in dem Geschehen rund um den Arztwechsel“; rd. 40% (n=66) wissen insbesondere zu schätzen, dass sie sich über die anfallenden Fragen mit ihren Eltern beraten konnten. Dagegen berichten nur kleine Minderheiten der befragten Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen von negativen Einflüssen aus dem familiären Umfeld, sei es dass die Eltern den Transitions-Prozess allzu bestimmend dominieren wollten (2,9%, n=5), sei es dass sie sich überfürsorglich einmischten (4%, n=7) oder dass sie eher skeptisch reagierten (4,6%, n=8), anstatt ihren Kindern „den Rücken zu stärken“.

Während solche Fälle eher seltene Ausnahmen blieben, war es mit rund 16% (n=28) schon merklich häufiger vorgekommen, dass sich die Eltern von JIA-Patienten aus dem Transitions-Prozess „heraushielten“. Sofern diese Reaktion aus Gleichgültigkeit resultierte, wäre sie sicher ebenso bedenklich wie eine allzu bestimmende oder überfürsorgliche Einmischung.

#### **4.2.12 Patientenzufriedenheit mit dem Transitions-Prozess**

Die befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden angehalten, aus der Rückschau zusammenfassend die Erfahrungen, die sie im Zuge des Arztwechsels gemacht hatten, auf einer 11-Punkt-Numerischen Rating-Skala zu qualifizieren. Der Wert 0 repräsentiert dabei eine uneingeschränkt positive Erfahrung, während der Wert 10 auf der Rating-Skala für eine durch und durch negative Erfahrung steht.

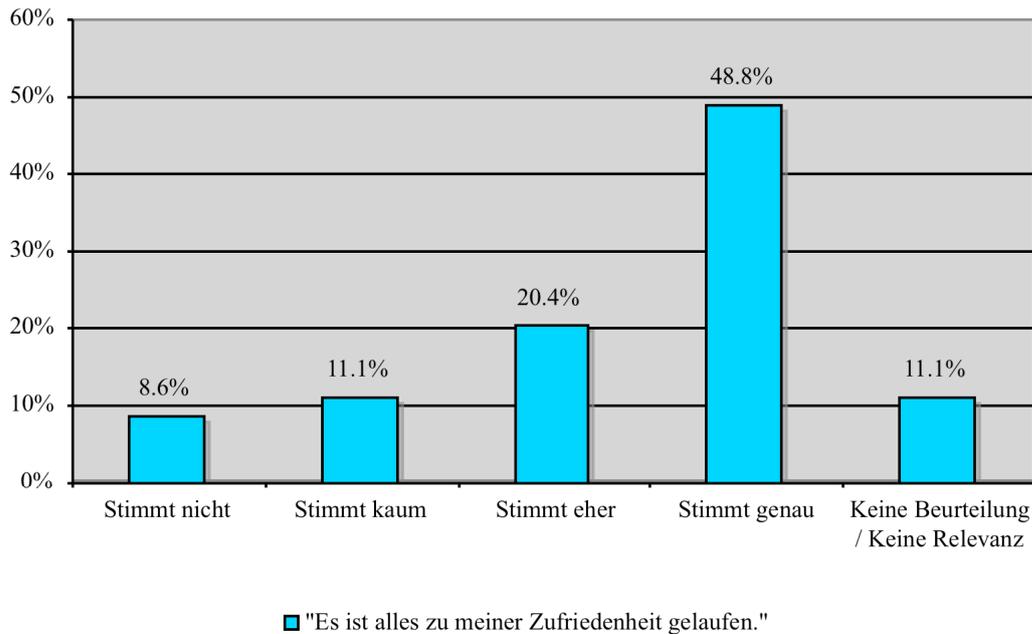


**Abbildung 21: Einschätzung der Transitions-Erfahrung (N=155)**

Aus 155 eingegangenen Antworten konnte ein NRS-Mittelwert von 4,41 ( $\pm 2,96$  Standardabweichung) errechnet werden. Im Durchschnitt tendieren die Antworten damit nur geringfügig über eine unentschiedene Haltung hinaus in die positive Richtung (vgl. Abb. 21).

In der Häufigkeitsverteilung fällt auf, dass einerseits eine relative Mehrheit der Antworten auf die Skalenmitte entfiel; andererseits ist daneben eine breite Streuung der Antworten über alle Werte zu beobachten. Es zeichnet sich ein relatives Übergewicht der positiven Werte zwischen 0 und 3 (37,5%) gegenüber den negativen Werten zwischen 7 und 10 (22,6%) ab. Wenngleich demnach nur eine begrenzte Minderheit der befragten JIA-Patienten ausgesprochen negative Erfahrungen mit dem Transitions-Prozess gemacht hatte, kann umgekehrt festgestellt werden, dass wenig mehr als ein Drittel der Befragten ihre Erfahrungen rückblickend als positiv beschreiben mochte.

Mit einem weiteren Item wurde abschließend die Zufriedenheit der Befragungsteilnehmer mit dem Verlauf ihrer Transition gemessen, diesmal mittels einer vierstufigen Likert-Skala mit Antwortmöglichkeiten von „Stimmt nicht“ bis „Stimmt genau“; für unentschlüssige Teilnehmer war zusätzlich die Antwortkategorie „Kann ich nicht beurteilen/keine Relevanz“ vorgesehen (siehe Abb. 22).



**Abbildung 22: Patientenzufriedenheit im Rahmen des Transitions-Prozesses (N=162)**

Knapp die Hälfte der Teilnehmer (48,8%, n=79) zeigte sich mit dem Verlauf der Transition uneingeschränkt zufrieden; weitere 20,4% (n=33) waren mit Abstrichen bereit, diese Aussage zu betätigen. Nicht einmal 10 Prozent der Probanden (8,6%, n=14) äußerte sich gänzlich unzufrieden mit dem Verlauf ihrer Transition. Zählt man dieser Gruppe diejenigen Probanden hinzu, die den Verlauf ihrer Transition als „kaum“ befriedigend empfanden (11,1%, n=18), dann wirkt die Minderheit der kritischen Stimmen jedoch nicht mehr so unbedeutend. Ebenso viele Befragte (11,1%, n=18) gaben keine Beurteilung ab.

### 4.3 Interferenzstatistische Analyse

Aufgrund der Vielfalt der Variablen ist eine Begrenzung der weiterführenden interferenzstatistischen Analysen auf einzelne zentrale Fragestellungen notwendig. Dazu wurden folgende Parameter als relevante Erfolgselemente des Transitions-Prozesses ausgewählt:

1. Vorbereitung der Patienten auf die Transition durch ein Gespräch mit dem Kinderreumatologen;
2. Kontaktaufnahme zwischen den kooperierenden ärztlichen Parteien;
3. Kontinuität der medizinischen Versorgung, gemessen an der zeitlichen Unterbrechung nach dem Verlassen der kinderrheumatologischen Betreuung sowie der fachspezifischen Betreuung ein Jahr nach dem Transfer;
4. die subjektive Sicht des Patienten auf die Transition, dargestellt mithilfe der Patientenzufriedenheit und der Erfahrungseinschätzung.

Diese vier Kriterien wurden ausgewählt, weil ihnen aufgrund der theoretischen Überlegungen zur Gestaltung eines „idealtypischen“ Transitions-Prozesses und nach dem Stand der Forschungsdiskussion eine maßgebliche Bedeutung für die Evaluation der Transitions-Praxis beizumessen ist.

Die vier genannten Kriterien wurden auf einen Geschlechtseffekt und auf einen möglichen Einfluss des Grades der Krankheitsaktivität hin untersucht. Die Beschränkung auf eine Diskriminierung nach diesen beiden Variablen ist aus Kapazitätsgründen notwendig, weil weitergehende Untersuchungen den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen würden. Dass für die interferenzstatistische Analyse zum einen die Variable Geschlecht ausgewählt wurde, erklärt sich dadurch, dass bei der Beschreibung der Stichprobe stellenweise deutliche Differenzen zwischen männlichen und weiblichen Probanden ins Auge fielen, denen im Folgenden genauer nachgegangen werden soll. Die Variable Krankheitsaktivität wurde zum andern ausgewählt, weil vermutet werden kann, dass Unterschiede in Verhalten, Wahrnehmung und Selbsteinschätzung der Patienten (aber auch im Verhalten von Ärzten und Betreuern) durch einen unterschiedlichen Grad der Krankheitsaktivität, durch eine höheren oder geringeren Leidensdruck bedingt sein könnten. Falls diese Vermutung zutrifft, würden sich daraus ebenfalls Konsequenzen für die Gestaltung von Transitions-Prozessen ergeben.

### 4.3.1 Geschlechtstypische Unterschiede

Im Rahmen der Beschreibung der Stichprobe nach subjektiver Einschätzung des Gesundheitszustandes (s. Kap. 4.1.5) war ein abweichendes Antwortverhalten von männlichen und weiblichen Befragten zu beobachten, das auf mögliche geschlechtstypische Unterschiede in der Krankheitswahrnehmung hinweist. In der folgenden Tabelle 23 sind die Mittelwerte der krankheitsbezogenen Selbsteinschätzungen von weiblichen und männlichen Probanden gegenübergestellt.

**Tabelle 23: Vergleich der subjektiven Krankheitswahrnehmung nach Geschlecht (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung; N=173)**

Subjektive Einschätzung	Weiblich (n=117)	Männlich (n=56)	t-Wert	p-Wert
Allgemeiner Gesundheitszustand	2,71 $\pm$ 2,36	1,45 $\pm$ 1,96	3,70	0,001*
Krankheitsaktivität	2,48 $\pm$ 2,35	1,46 $\pm$ 1,89	3,05	0,003*
Schmerzintensität	2,74 $\pm$ 2,40	1,54 $\pm$ 1,94	3,54	0,001*
Funktionseinschränkung	1,99 $\pm$ 2,32	1,02 $\pm$ 1,64	2,82	0,005*
Krankheitsverarbeitung	1,89 $\pm$ 2,17	0,95 $\pm$ 1,60	2,89	0,004*

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Die Daten zeigen, dass männliche JIA-Patienten ihren Gesundheitszustand nach dem Ausscheiden aus der kinderrheumatologischen Behandlung besser einstufen als weibliche Befragte. Die jungen Männer fühlten sich auch in geringerem Maße von der Krankheitsaktivität, durch Schmerzintensität und durch Funktionseinschränkungen belastet als junge weibliche Patienten. Zudem waren sie stärker davon überzeugt, gut mit ihrer Krankheit „zurecht zu kommen“. In allen Dimensionen sind die gemessenen geschlechtstypischen Unterschiede signifikant. Dieser Befund gibt Anlass, geschlechtstypische Unterschiede bei weiteren Items, insbesondere im Hinblick auf transitionsbezogene Fragen zu untersuchen.

Zu den konstanten Bestandteilen einer angemessenen Transition gehören vorbereitende Aufklärungsgespräche durch den Kinderrheumatologen. Diese Maßgabe wird nicht nur in der Literatur einhellig gefordert, sondern in der Praxis auch in den meisten Fällen eingehalten (siehe Kap. 4.2.1). Die vorliegenden Daten belegen, dass dabei keine Unterschiede nach Geschlecht gemacht werden. Bei der Häufigkeit der Vorbereitung durch

den Kinderrheumatologen konnte kein signifikanter Geschlechtseffekt festgestellt werden ( $p=0,571$ ; siehe Tab. 24).

**Tabelle 24: Geschlechtstypische Unterschiede in der Vorbereitung auf die Transition (N=170)**

Vorbereitungsgespräch mit dem Kinderrheumatologen	Weiblich (n=115)	Männlich (n=55)	p-Wert
Ja	98 (85,2%)	45 (81,8%)	0,571 <sup>ns</sup>
Nein	17 (14,8%)	10 (18,2%)	

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p<0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p\geq 0,05$ )

Ein weiteres Qualitätsmerkmal der Transition besteht in der Kooperation zwischen den beteiligten Ärzten – möglichst unter Einbeziehung des Patienten. Dass diese Art der Kontaktaufnahmen in der Praxis noch nicht allgemein üblich ist, wurde oben (Kap. 4.2.3) schon festgestellt. Anhand von Tabelle 25 lässt sich erkennen, dass männliche Befragte eine Kontaktaufnahme zwischen den ärztlichen Betreuern häufiger bestätigten, während weibliche Probanden dies häufiger verneinten. Andererseits hatten männliche Befragte häufiger keine Kenntnis über diesen Sachverhalt. Die gefundenen geschlechtstypischen Unterschiede sind statistisch signifikant ( $p=0,005$ ; siehe Tab. 25).

**Tabelle 25: Geschlechtstypische Unterschiede bei der Kontaktaufnahme zwischen abgebendem und aufnehmendem Arzt (N=162)**

Kontaktaufnahme	Weiblich (n=108)	Männlich (n=55)	p-Wert
Ja	27 (25,0%)	19 (34,5%)	0,005*
Nein	35 (32,4%)	5 (9,1%)	
Weiß ich nicht	46 (42,6%)	31 (56,4%)	

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p<0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p\geq 0,05$ )

Im Zuge einer erfolgreichen Transition soll zum einen die Kontinuität der medizinischen Versorgung und zum anderen möglichst eine fachspezifische rheumatologische Behandlung gewährleistet werden. Das eine setzt voraus, dass die Betreuung nicht für längere Zeit unterbrochen wird, das andere fordert, dass die Behandlung durch einen Internisten mit rheumatologischer Spezialisierung fortgesetzt wird.

Tabelle 26 zeigt, dass weibliche Befragte für einen statistisch signifikant längeren Zeitraum nach dem Verlassen der kinderrheumatologischen Versorgung unbetreut blieben

als junge männliche Patienten.

**Tabelle 26: Geschlechtstypische Unterschiede in dem Zeitraum zwischen pädiatrischer und weiterführender Behandlung (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung; N=145)**

Zeitraum	Weiblich (n=101)	Männlich (n=44)	t-Wert	p-Wert
In Monaten	4,34 $\pm$ 3,94	2,66 $\pm$ 2,73	2,954	0,004*

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Andererseits ist der Tabelle 27 zu entnehmen, dass ein deutlich höherer Anteil der männlichen JIA-Patienten ein Jahr nach dem Arzttransfer ohne fachspezifische Betreuung auskam, als dies bei den weiblichen Befragten zu beobachten war. Auch dieser Befund ist statistisch signifikant ( $p=0,012$ ).

**Tabelle 27: Geschlechtstypische Unterschiede in der medizinischen Betreuung ein Jahr nach dem Arzttransfer (N=172)**

Betreuungssituation	Weiblich (n=116)	Männlich (n=56)	p-Wert
Internistisch-rheumatologische Betreuung	77 (66,4%)	26 (46,4%)	0,012*
Ohne fachspezifische Betreuung	39 (33,6%)	30 (53,6%)	

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Die vorliegende Erhebung evaluiert den Transitions-Prozess aus der Perspektive der Betroffenen. Naturgemäß spielt die Patientenzufriedenheit eine wesentliche Rolle als Qualitätsmerkmal. Auch im objektiven Sinne kann ein Transitions-Prozess nicht als erfolgreich gelten, wenn die betroffenen Patienten mit seinem Verlauf unzufrieden sind.

**Tabelle 28: Patientenzufriedenheit mit dem Transitions-Prozess nach Geschlecht (N=144)**

„Es ist alles zu meiner Zufriedenheit gelaufen.“	Weiblich (n=96)	Männlich (n=48)	t-Wert	p-Wert
1 = Stimmt nicht	11 (11,4%)	3 (6,2%)		
2 = Stimmt kaum	12 (12,5%)	6 (12,5%)		
3 = Stimmt eher	26 (27,1%)	7 (14,6%)		
4 = Stimmt genau	47 (49,0%)	32 (66,7%)		
Mittelwert $\pm$ SD	3,14 $\pm$ 1,03	3,42 $\pm$ 0,94	-1,63	0,105 <sup>ns</sup>

Anmerkung: Die Angaben erfolgen ohne die Antwortkategorie „Keine Beurteilung / keine Relevanz“. “; SD=Standardabweichung. \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Bezüglich der Patientenzufriedenheit mit dem Verlauf des Arztwechsels können ebenso wie bei den Einschätzungen der Transitions-Erfahrung durch die befragten JIA-Patienten keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede festgestellt werden (vgl. Tab. 28 und 29).

**Tabelle 29: Einschätzung der Transitions-Erfahrung nach Geschlecht (N=155)**

Transitions-Erfahrung	Weiblich (n=104)	Männlich (n=51)	t-Wert	p-Wert
NRS-Mittelwert $\pm$ SD	4,61 $\pm$ 2,92	4,02 $\pm$ 3,02	1,149	0,254 <sup>ns</sup>

Anmerkung: NRS 0=positiv; NRS 10=negativ; SD=Standardabweichung; \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

#### 4.3.2 Krankheitsaktivitätstypische Unterschiede

Um einen möglichen Effekt der Krankheitsaktivität auf den erfolgreichen Verlauf der Transition zu untersuchen, wurden folgende Gruppen gebildet: Subjektiv beschwerdefreie Patienten (die bei der Frage nach dem Grad der Krankheitsaktivität den NRS-Wert 0 angekreuzt haben) stellen die erste Gruppe dar; in der zweiten Gruppe sind die Teilnehmer zusammengefasst, die ihre Krankheit zum Zeitpunkt der T<sub>1</sub>-Befragung als aktiv einstufen (NRS=1 bis 10).

**Tabelle 30: Krankheitsaktivitätstypische Unterschiede in der Vorbereitung auf die Transition (N=170)**

Vorbereitungsgespräch mit dem Kinderreumatologen	Inaktive Krankheit (n=50)	Aktive Krankheit (n=120)	p-Wert
Ja	37 (74,0%)	106 (88,3%)	0,020*
Nein	13 (26,0%)	14 (11,7%)	

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

JIA-Patienten mit einer subjektiv aktiven Erkrankung waren zuvor deutlich häufiger im Rahmen eines Gespräches durch den behandelnden Kinderreumatologen auf die Transition vorbereitet worden als Befragungsteilnehmer, die ihre Krankheit als inaktiv empfanden. Zwar musste auch von den subjektiv beschwerdefreien Patienten nur eine Minderheit ohne ein vorbereitendes Aufklärungsgespräch mit dem Pädriater auskommen; doch lag der Anteil dieser Minderheit hier merklich höher als bei den JIA-Patienten mit aktiver Erkrankung. Der gefundene Unterschied ist statistisch signifikant ( $p=0,020$ ; siehe Tab. 30).

Die subjektiv eingestufte Krankheitsaktivität hat dagegen nach den vorliegenden Daten keinen systematischen Einfluss auf die Kooperation zwischen den abgebenden Kinderreumatologen und den weiterbehandelnden Ärzten in der Erwachsenenversorgung (siehe Tab. 31).

**Tabelle 31: Krankheitsaktivitätstypische Unterschiede bei der Kontaktaufnahme zwischen abgebendem und aufnehmendem Arzt (N=163)**

Kontaktaufnahme	Inaktive Krankheit (n=48)	Aktive Krankheit (n=115)	p-Wert
Ja	9 (18,8%)	37 (32,2%)	0,800 <sup>ns</sup>
Nein	10 (20,8%)	30 (26,1%)	
Weiß ich nicht	29 (60,4%)	48 (41,7%)	

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Betrachtet man nur die Häufigkeitsverteilung, so scheint sich eine Tendenz abzuzeichnen, dass Patienten mit aktiver Erkrankung häufiger eine Kontaktaufnahme zwischen den behandelnden Ärzten bestätigen können, während Patienten mit inaktiver Erkrankung häufiger darüber nicht Bescheid wissen. Diese Tendenz ist jedoch statistisch nicht signifikant ( $p=0,800$ ).

Keinerlei Einfluss hat die subjektiv empfundene Krankheitsaktivität darüber hinaus auf die Dauer der Unterbrechung zwischen dem Ende der kinderrheumatologischen Betreuung und dem Beginn der weiterführenden Behandlung im Rahmen der Erwachsenenversorgung.

**Tabelle 32: Krankheitsaktivitätstypische Unterschiede in dem Zeitraum zwischen pädiatrischer und weiterführender Behandlung (Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung; N=125)**

Zeitraum	Inaktive Krankheit (n=34)	Aktive Krankheit (n=91)	t-Wert	p-Wert
In Monaten	3,71 $\pm$ 3,22	3,75 $\pm$ 3,26	-0,64	0,949 <sup>ns</sup>

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Aus Tabelle 32 geht hervor, dass nicht nur Probanden, die sich subjektiv beschwerdefrei fühlten, sondern auch JIA-Patienten, die ihre Erkrankung als aktiv einstufen, nach dem Ausscheiden aus der Betreuung durch eine kinderrheumatologische Einrichtung im Durchschnitt nahezu vier Monate abwarteten – oder warten mussten? – bevor die medizinischen Behandlung in einer Einrichtung der Erwachsenenversorgung fortgeführt

wurde.

Demnach war es auch bei Patienten, die subjektiv unter Leidensdruck standen, nicht gelungen, im Zuge der Transition eine wirklich bruchlose Kontinuität der medizinischen Betreuung zu gewährleisten. Ein anderes Qualitätsmerkmal der Transition wurde bei dieser Teilgruppe dagegen deutlich eher erfüllt als bei subjektiv beschwerdefreien Patienten:

**Tabelle 33: Krankheitsaktivitätstypische Unterschiede in der medizinischen Betreuung ein Jahr nach dem Arzttransfer (N=131)**

Betreuungssituation	Inaktive Krankheit (n=36)	Aktive Krankheit (n=95)	p-Wert
Internistisch-rheumatologische Betreuung	17 (47,2%)	74 (77,9%)	0,001*
Ohne fachspezifische Betreuung	19 (52,8%)	21 (22,1%)	

Anmerkung: \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Während fast 80% der befragten JIA-Patienten mit aktiver Erkrankung ein Jahr nach dem Ausscheiden aus der kinderrheumatologischen Betreuung von einem Facharzt mit internistisch-rheumatologischer Spezialisierung behandelt wurden, war dies nicht einmal bei der Hälfte der Befragten mit inaktiver Erkrankung der Fall. Der Unterschied in der Betreuungssituation beider Teilgruppen ist statistisch signifikant (siehe Tab. 33).

**Tabelle 34: Patientenzufriedenheit mit dem Transitions-Prozess nach Krankheitsaktivität (N=144)**

„Es ist alles zu meiner Zufriedenheit gelaufen.“	Inaktive Krankheit (n=41)	Aktive Krankheit (n=103)	t-Wert	p-Wert
1 = Stimmt nicht	3 (7,3%)	11 (10,7%)		
2 = Stimmt kaum	0 (0,0%)	18 (17,5%)		
3 = Stimmt eher	8 (19,5%)	25 (24,3%)		
4 = Stimmt genau	30 (73,2%)	49 (47,6%)		
Mittelwert $\pm$ SD	3,59 $\pm$ 0,84	3,09 $\pm$ 1,04	2,734	0,007*

Anmerkung: Die Angaben erfolgen ohne die Antwortkategorie „Keine Beurteilung / keine Relevanz“. SD=Standardabweichung; \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ ); ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )

Patienten ohne subjektive Krankheitslast beurteilten den Transitions-Prozess rückblickend deutlich positiver als diejenigen Befragten die sich durch ihre Erkrankung stärker belastet fühlten (siehe Tab. 34). Die unterschiedliche Patientenzufriedenheit mit dem Verlauf des Transitions-Prozesses ist signifikant. Dieses Resultat wird bestätigt, wenn man die zusammenfassenden Einschätzungen der Transitions-Erfahrung durch die be-

fragten JIA-Patienten nach dem Grad der Krankheitsaktivität differenziert. Auch dann zeigt sich, dass Patienten, die subjektiv keine Krankheitsaktivität registrierten, im Rückblick ihre Transitions-Erfahrung deutlich günstiger beurteilten als Befragte, die nach wie vor unter aktiven Krankheitssymptomen zu leiden hatten (vgl. Tab. 35).

**Tabelle 35: Einschätzung der Transitions-Erfahrung nach Krankheitsaktivität  
(Mittelwerte  $\pm$  Standardabweichung; N=141)**

<b>Transitions- Erfahrung</b>	<b>Inaktive Krankheit (n=39)</b>	<b>Aktive Krankheit (n=102)</b>	<b>t-Wert</b>	<b>p-Wert</b>
NRS-Wert	3,05 $\pm$ 3,33	4,98 $\pm$ 2,72	-3,532	0,001*

*Anmerkung: NRS 0=positiv; NRS 10=negativ; \*=signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$ );  
ns=nicht signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit  $p \geq 0,05$ )*

## **5 Diskussion**

### **5.1 Zentrale inhaltliche Befunde**

Zu den zentralen Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung gehört die Feststellung, dass heranwachsende JIA-Patienten in Deutschland – unabhängig von ihrer Geschlechtszugehörigkeit – den Übergang von der kinderrheumatologischen Betreuung in die erwachsenenorientierte Versorgung durchschnittlich in einem Alter von 18,6 Jahren vollziehen. Die ersten Aufklärungsmaßnahmen zur Einleitung des Transitions-Prozesses erleben die Patienten in einem Durchschnittsalter von 17,6 Jahren, die Vorbereitung auf den Betreuungswechsel beginnt also ziemlich genau ein Jahr vor dem Vollzug des Arzttransfers.

Ein Transferzeitpunkt, der tendenziell später liegt als die gesetzliche Volljährigkeitsgrenze, entspricht nach den vorliegenden Befunden den Präferenzen der befragten JIA-Patienten. Die in der Literatur mitunter anzutreffende Vermutung, dass Patienten, die sich dem Volljährigkeitsalter nähern, Vorbehalte oder Widerwillen gegen die weitere Behandlung bei einem kinderrheumatologischen Arzt entwickeln würden (Reiss et al. 2005; Viner 1999), kann nach diesen Daten eindeutig zurückgewiesen werden. Fast drei Viertel aller befragten Patienten lehnten die Aussage, dass der Transferzeitpunkt mit durchschnittlich 18,6 Jahren für sie zu spät terminiert gewesen sei, uneingeschränkt ab. Diejenigen, die eine feste Altersgrenze für den Arztwechsel befürworteten, schlugen dafür sogar noch einen späteren Zeitpunkt, nämlich 19,1 Jahre vor. Eine möglichst lange Fortsetzung der gewohnten kinderrheumatologischen Behandlung kommt also durchaus den Wünschen der Patienten entgegen.

Zugleich können auf dieser empirischen Basis auch die Empfehlungen der Literatur unterstützt werden, im Zuge des Transitions-Prozesses ein anzustrebendes Zielalter für den Arztwechsel zu definieren (Robertson 2006; Tuffey & Pearce 2003; Viner 1999, 2001): Ein Alter von 18 bis 19 Jahren entspricht nicht nur der Transitions-Realität, sondern auch den Vorstellungen der Patienten und bildet somit eine sinnvolle Orientierungsmarke für die Praxis. Das gilt umso mehr, wenn diese Altersgrenze nicht als starre Festlegung praktiziert, sondern flexibel an die individuellen Bedürfnisse und Lebens-

umstände der Patienten angepasst wird. Diese variable Handhabung stimmt mit den Wünschen einer Mehrheit der befragten Jugendlichen ebenso wie mit den Vorgaben der Literatur überein (Bolton-Maggs 2007; Davies & Jenkins 2003; Fiorentino et al. 1998; McDonagh 2005, 2007; McDonagh & Kelly 2003; Robertson et al. 2006; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 a-c; Tuffrey & Pearce 2003; Viner 2001; White 1998). Nach einer aktuellen Studie von Rutishauser et al. schätzen die meisten Patienten das chronologische Alter als eines der wichtigsten Entscheidungskriterien für den Zeitpunkt des Arztwechsels ein, wobei ebenfalls ein Alter von 18 bis 19 Jahren und teilweise noch älter als optimal empfunden wurde. Die Alterspräferenz liegt damit höher als die meisten Altersbegrenzungen der pädiatrischen Versorgung in vielen europäischen Ländern (Rutishauser et al. 2010).

Eine deutliche Diskrepanz zwischen Theorie und Praxis ist bei der zeitlichen Terminierung der Vorbereitungsmaßnahmen auf den Transitions-Prozess zu registrieren. Die Fachliteratur befürwortet einen möglichst frühen Zeitpunkt – von der Kindheitsphase bis zu einem Alter von etwa 12 bis 14 Jahren – an dem die Jugendlichen an den Transitions-Prozess herangeführt werden sollten (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; Betz 1998; Hait et al. 2009; McDonagh et al. 2000; McDonagh & Kelly 2003; Reiss et al. 2005; Shaw et al. 2004 c; White 1999; Wolf-Branigin et al. 2007; Viner 2001). Die Ergebnisse der vorliegenden Erhebung zeigen, dass diese Vorstellung von einer optimalen zeitlichen Gestaltung des Transitions-Prozesses weit von der Realität abweicht. Wenn man ein umfassendes Verständnis von Transition voraussetzt – das nicht nur die Information des Patienten über den bevorstehenden Arztwechsels beinhaltet, sondern seine schrittweise Förderung und Erziehung zu einem autonomen, verantwortungsvollen und aufgeklärten Nutzer des Gesundheitswesens anstrebt, – muss an dieser Stelle ein auffälliges Defizit in der Praxis konstatiert werden. Denn dann muss man bezweifeln, dass ein Jahr Vorbereitungszeit ausreicht, um ein solches komplexes Konzept der Transition umzusetzen.

Diese Feststellung wird durch einen weiteren Befund der Untersuchung untermauert: Die Aufklärung der heranwachsenden JIA-Patienten über die eigene Erkrankung muss als weithin unbefriedigend qualifiziert werden. Denn nicht einmal jeder Vierte der Befragungsteilnehmer konnte den korrekten medizinischen Terminus seiner Erkrankung nennen, 39,3% wussten keine Antwort auf die Frage, 37,0% nannten eine falsche Dia-

gnose. Dass ein Jahr nach dem Arzt-Transfer bei der Mehrheit der Patienten noch ein derartiges Maß an Unwissenheit existiert, kann als erschreckendes Defizit bezeichnet werden.

Ein entscheidendes Kriterium für den Erfolg der Transition muss die Fortführung der fachspezifischen Versorgung der chronisch kranken Patienten nach dem Ausscheiden aus der kinderrheumatologischen Betreuung sein. In der vorliegenden Untersuchung wurde zu diesem Zweck geprüft, ob die Probanden ein Jahr nach dem Arztwechsel von einem internistisch-rheumatologischen Facharzt behandelt wurden. Bei rund 60% der Befragten war dies tatsächlich der Fall. Das bedeutet umgekehrt, dass in ca. 40% der Fälle die Ansprüche der Literatur, unter einer kontinuierlichen fachspezifischen Betreuung zu stehen, nicht erfüllt wurden (American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities 2000; Bennett et al. 2005; Blum et al. 1993; Bolton-Maggs 2007; Chira & Sandborg 2004; Fleming et al. 2002; Lotstein et al. 2005, 2008; ;Reiss & Gibson 2002; McDonagh & Kelly 2003; McDonagh et al. 2000, 2008; Philpott 2011; Reiss & Gibson 2002; Shaw et al. 2004 a, c; Spencer 1995). Man kann diskutieren, ob im Einzelfall eine hausärztliche Betreuung eine qualitativ angemessene medizinische Versorgung gewährleisten kann. Doch auch unter dieser Annahme verbleiben fast 30% der befragten JIA-Patienten, welche ein Jahr nach dem Arztwechsel gänzlich unbetreut waren. Unter Berücksichtigung des chronischen Charakters der Erkrankung ist diese Feststellung zweifellos unbefriedigend.

Dass in fast 80% der untersuchten Fälle die Initiative zur ersten Beschäftigung mit der Transitions-Thematik vom behandelnden Pädiater ausging, erscheint nicht überraschend, eher schon der Befund, dass dies bei nahezu einem Viertel der Patienten nicht der Fall war, die erste Annäherung an das Thema also scheinbar eher ungeplant verlief.

Im Mittelpunkt aller Bemühungen um eine gezielte Heranführung der Patienten an den Transitions-Prozess müssen die persönlichen Aufklärungsgespräche durch den Kinderreumatologen stehen. Tatsächlich ging nur eine kleine Minderheit der Probanden in den Transitions-Prozess hinein, ohne durch ein Gespräch mit ihrem Kinderreumatologen darauf vorbereitet worden zu sein. Dennoch sind die erhobenen circa 16% der Befragten, die ohne ein solches Gespräch die Transition bewältigen mussten, immer noch zu viel. Wenn weiterführende Maßnahmen zur Unterstützung des Transitions-Prozesses

weithin noch „in den Kinderschuhen stecken“, muss das vorbereitende Aufklärungsgespräch mit dem Kinderrheumatologen nicht nur als Basis, sondern als unverzichtbares Minimum aller Bemühungen gelten, insbesondere weil dies eine Anforderung ist, die ohne tiefere theoretische Kenntnis über die Thematik und ohne außerordentlichen organisatorischen und finanziellen Aufwand geleistet werden kann.

Weiterführende unterstützende Maßnahmen zur Vorbereitung auf den Arztwechsel sind in der gegenwärtigen medizinischen Praxis noch keineswegs allgemein etabliert. Fast ein Viertel der Befragten (s. Kap. 4.2.1) erhielt keine weiteren Unterstützungsmaßnahmen. Am häufigsten war die Aushändigung schriftlichen Informationsmaterials zu finden, jedoch wurde auch diese Maßnahme in nicht mehr als 30% der Fälle realisiert. Andere Unterstützungsangebote erreichten noch kleinere Minderheiten der JIA-Patienten. Dass einem jugendlichen JIA-Patienten, der sich auf den Wechsel in die erwachsenenrheumatologische Betreuung vorbereiten soll, ein gemeinsam erarbeiteter schriftlicher Transitions-Plan ausgehändigt wird, ist derzeit noch ein Ausnahmefall (vgl. Tab. 18). Im Hinblick auf die große Bedeutung, die einem solchen Plan in der Literatur beigemessen wird, scheint dieser Befund ein ernstes Defizit anzuzeigen (Bolton-Maggs 2007; Callahan et al. 2001; McDonagh 2005; McDonagh & Kelly 2003; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 a; Viner 2001, 2008).

Für die Gestaltung des eigentlichen Arztwechsels werden in der Literatur verschiedene Lösungsvorschläge diskutiert, wobei spezifische transitionsbezogene Settings wie eine Transitions-Klinik, eine Übergangsstation oder eine Übergangssprechstunde als Optimum gelten. Diese Einrichtungsformen beinhalten alle eine gemeinsam durchgeführte, kinder- und erwachsenenrheumatologische Betreuung für einen gewissen Zeitraum. Die vorliegenden Daten zeigen, dass solche Settings in der Praxis bereits anzutreffen sind, jedoch bilden sie eine Ausnahme. Ob eine flächendeckende Einführung solcher Settings für die Transition aus organisatorischen und finanziellen Gründen realisierbar ist, kann an dieser Stelle nicht beurteilt werden.

Was – davon abgesehen – in der Transitions-Praxis sicherlich verbesserungsfähig ist, betrifft die Kontaktaufnahme zwischen kinder- und erwachsenenrheumatologischer Einrichtung. Dass nur 28% der Befragten eine solche Kontaktaufnahme positiv bestätigen konnte, ist ein enttäuschendes Ergebnis. Selbst unter der Annahme, dass unter den Ant-

worten, die einen Kontakt verneinten bzw. davon keine Kenntnis hatte, eine gewisse „Dunkelziffer“ existiert, in der ein Kontakt bestand, ohne dass die Patienten davon wussten, ist der Anteil der Befragten, die nicht in eine solche Kommunikation eingebunden waren, eindeutig zu hoch. Zum einen widerspricht dies dem Transitionsverständnis, wonach der mündige Patient an derartigen Entscheidungen aktiv beteiligt werden muss. Zum anderen wird dadurch die Chance vertan, ihm Sicherheit und Vertrauen in die qualifizierte Weiterführung seiner medizinischen Behandlung zu vermitteln.

Wenn ein Transitions-Setting mit „überlappender“ Versorgung, die durch eine parallele und abgestimmte Betreuung durch Kinder- und Erwachsenenrheumatologen für eine begrenzte Zeit gekennzeichnet ist, nicht allgemein gewährleistet werden kann, muss als Mindestforderung eine kontinuierliche Fortsetzung der Behandlung ohne eine zeitliche Verzögerung von mehreren Wochen gelten. Diese Forderung wurde nach den vorliegenden Daten nur bei weniger als einem Sechstel der JIA-Patienten erfüllt (s. Kap. 4.2.4). Wenn im Durchschnitt aller untersuchten Fälle zwischen dem Ende der kinderrheumatologischen Betreuung und dem Beginn der erwachsenenrheumatologischen Behandlung fast vier Monate verstreichen, kann von einem „nahtlosen“ Übergang keine Rede sein. In diesem Zusammenhang sollte noch einmal betont werden, dass eine kontinuierliche Betreuung nicht nur durch medizinische Erfordernisse begründet wird, sondern auch aus dem umfassenden Verständnis der Transition. Ein möglichst frühzeitiges, ungezwungenes Treffen mit dem weiterbehandelnden Arzt soll in erster Linie dazu dienen, den Aufbau eines vertrauensvollen Arzt-Patienten-Verhältnisses während einer Phase stabiler Gesundheit zu erleichtern, was in zweiter Linie auch einer qualifizierten medizinischen Beurteilung und Betreuung zugute kommt.

Die Arbeit der Kinderrheumatologen im Prozess der Transition wird von der Mehrheit der Patienten positiv bewertet. Rund drei Viertel der JIA-Patienten waren sich völlig oder weitgehend einig, dass sie von ihrem Kinderrheumatologen während der Transition ausreichend vorbereitet und unterstützt worden seien.

Ähnlich positive Ergebnisse wurden bei der Bewertung der Arbeit des weiterbehandelnden Arztes erzielt (s. Kap. 4.2.9). Etwas irritierend wirkt in diesem Zusammenhang allerdings der vergleichsweise hohe Anteil der Probanden, die dazu kein Urteil abgeben

wollten oder konnten. Denn wenn Patienten nicht angeben können, ob die behandelnden Ärzte für sie und ihre Krankheit Interesse aufbringen oder fachliche Kompetenz ausstrahlen, darf man in vielen Fällen eine gestörte Kommunikation vermuten. Immerhin kann als positives Zeichen registriert werden, dass nach erfolgtem Transfer die medizinische Behandlung nur in wenigen Fällen durch einen erneuten Arztwechsel unterbrochen wurde.

Wie bereits erwähnt, ist die Kooperation zwischen Kinder- und Erwachsenenrheumatologen – unabhängig davon, wie sie in der Praxis tatsächlich gestaltet sein mag, – für viele Patienten nicht transparent. Dafür spricht nicht nur die fehlende Kenntnis über eine Kontaktaufnahme zwischen den ärztlichen Parteien, sondern auch der hohe Anteil von fast vierzig Prozent der Probanden, die das Vertrauensverhältnis zwischen ihnen nicht beurteilen konnten oder für irrelevant hielten. Ein dem Patienten von Seiten des Kinderrheumatologen kommuniziertes Vertrauen ist zweifellos eine wichtige Grundlage und Starthilfe für den Aufbau eines neuen Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient in der Erwachsenenversorgung.

Zur aktiven Einbindung des Patienten in den Transitions-Prozess lässt sich überdies feststellen: Ein Teil der befragten JIA-Patienten hatte den Transitions-Prozess als einen Vorgang erlebt, den sie aktiv mitgestalten konnten; ein anderer, etwas kleinerer Teil hatte die Transition nach eigenem Empfinden eher passiv erduldet. Zwischen den beiden Polen fanden sich alle Grade der Abstufung von aktiver Mitwirkung bis zu passiver Hinnahme (vgl. Kap. 4.2.10). Wenn man allerdings eine möglichst aktive Beteiligung der Patienten an der Gestaltung der Transition als anzustrebende Norm betrachtet (American Academy of Pediatrics; Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence 1996; Callahan et al. 2001), ergibt sich der Befund, dass diese Norm wohl nur bei gut einem Drittel (38%) der befragten JIA-Patienten in der Praxis als erfüllt gelten kann.

Trotz der auffälligen geschlechtstypischen Unterschiede in der subjektiven Krankheitswahrnehmung konnten keine wegweisenden Differenzen zwischen Jungen und Mädchen in der Wahrnehmung des Transitions-Prozesses festgestellt werden. Beide Geschlechter wurden gleichermaßen auf den Transitions-Prozess vorbereitet und beide zeigten sich in ähnlichem Maße damit zufrieden. Lediglich die Feststellung, dass männ-

liche Befragungsteilnehmer ein Jahr nach dem Ende der kinderrheumatologischen Betreuung häufiger ohne fachspezifische rheumatologische Betreuung blieben, gibt einen Hinweis darauf, dass bei männlichen JIA-Patienten verstärkt darauf zu achten ist, dass sie im Zuge der Transition nicht aus der Betreuung herausfallen.

Im Rahmen der Untersuchung der krankheitsaktivitätstypischen Unterschiede lassen sich zwei weiterführende Befunde festhalten. Zum einen ist zu beobachten, dass Patienten mit subjektiv geringerer Krankheitsbelastung weniger Vorbereitungsmaßnahmen erhielten und im Verlauf häufiger aus der fachspezifischen Betreuung herausfielen. Zum anderen zeigt sich, dass Patienten mit aktiver Erkrankung sich weniger zufrieden mit dem Transitions-Prozess äußerten. Daraus folgt, dass man beiden Patientenkollektiven mehr Aufmerksamkeit schenken sollte: Zum einen ist bei den subjektiv beschwerdefreien Patienten verstärkt darauf zu beachten, dass die medizinische Betreuungskontinuität erhalten bleibt, um (Spät-)Folgeschäden zu vermeiden. Zum anderen benötigen Patienten mit aktiver Krankheit offenbar eine intensivere Begleitung während des Transitions-Prozesses.

Abschließend bleibt festzuhalten: Im medizinischen Alltag ist die Gestaltung der Transition von heranwachsenden JIA-Patienten in Deutschland zweifellos noch durch manche Defizite gekennzeichnet. In der vorliegenden Untersuchung wurden Schwächen der Transitions-Gestaltung ausschließlich aus Sicht der Betroffenen erfasst. Dass nicht einmal die Hälfte der befragten Patienten (49%) rückblickend ihren Transitions-Prozess ohne Vorbehalt positiv beurteilt („Es ist alles zu meiner Zufriedenheit gelaufen.“) bestärkt diese Erkenntnis.

## **5.2 Forschungsmethodische Aspekte und Limitationen der Studie**

Wie bereits im Abschnitt 3 „Material und Methoden“ erläutert wurde, handelt es sich hier um ein erstmalig eingesetztes Messinstrument, daher ist eine Aussage über die Validität des vorliegenden Fragebogens nicht möglich.

Aus der methodischen Anlage der Studie ergibt sich eine weitere Einschränkung im Hinblick auf die Aussagekraft der erhobenen Daten: Es soll die „Realität“ der Transition in der Bundesrepublik erfasst werden, doch geschieht dies – bedingt durch das ein-

gesetzte Erhebungsinstrument – aus der subjektiven Sicht der betroffenen Patienten. Die Daten spiegeln also keine objektiven Tatsachen wider, sondern die Wahrnehmung der Befragungsteilnehmer. Zwar ist es plausibel anzunehmen, dass eine hohe subjektive Patientenzufriedenheit mit dem Transitions-Prozess und mit der Qualität der medizinischen Betreuung positiv mit dem gesundheitlichen Outcome der Patienten korreliert; doch existiert bislang keine Evidenz für diese Vermutung (Dobbin & Bye 2003, Sawicki et al. 2009, Zack 2003). Um dafür eine Evidenz-Basis zu schaffen, bräuchte man eine weiterführende Längsschnittstudie, welche die gesundheitliche Entwicklung der befragten JIA-Patienten über einen längeren Zeitraum verfolgt und mit ihren Transitions-Erfahrungen in Beziehung setzt.

Über die Zahl der JIA-Patienten, die in der Bundesrepublik innerhalb eines Jahres die Transition vollziehen, liegen keine Schätzungen, geschweige denn gesicherte Daten vor. Daher ist eine exakte Aussage über die Grundgesamtheit nicht möglich, woraus folgt, dass über die Repräsentativität der vorliegenden Stichprobe ebenfalls keine exakten Angaben gemacht werden können. Einen Anhaltspunkt liefert aber der Umstand, dass die Kinder-KD circa ein Drittel aller JIA-Fälle bundesweit erfasst (Minden & Niewerth 2012 b). Sofern man annehmen kann, dass die Transitions-Erhebung im Rahmen der Kerndokumentation ebenfalls etwa ein Drittel der Grundgesamtheit erfasst, wäre dies ein starkes Argument für die repräsentative Aussagekraft der vorliegenden Stichprobe.

Da die Kerndokumentation naturgemäß nur Patienten erreicht, die sich in rheumatologischer Behandlung befinden, ist es zum einen denkbar, dass einige unerkannte (nicht oder falsch diagnostizierte) Fälle in der Erhebung unberücksichtigt bleiben; zum anderen lässt sich ein Bias nicht ausschließen, der dadurch entstehen könnte, dass mit der Kerndokumentation ein bestimmtes Patientenkollektiv nicht erfasst wird. Dies würde dann in gleicher Weise auf die vorliegende Studie zutreffen.

Die vorliegende Erhebung erfreute sich einer hohen Rücklaufquote von über 90%. Dies ist ein Hinweis für eine gute empirische Basis der Studie. Um darüber hinaus die Repräsentativität der Zusammensetzung der Stichprobe abzuschätzen, können folgende Überlegungen angestellt werden:

- Das ermittelte Geschlechterverhältnis (Verhältnis von Frauen zu Männern: 2,09 zu 1) stimmt mit verbreiteten Angaben in der Literatur überein (Minden 2007).

- Die Alterszusammensetzung der Stichprobe ergibt sich aus den Einschlusskriterien der Studie und ist daher nicht sinnvoll mit Angaben der Fachliteratur zu vergleichen. Die Fachliteratur nennt zudem in der Regel Empfehlungswerte, die sich auf das Transitionsalter beziehen, aber kaum Daten, die das empirische Transitionsalter beschreiben.
- Die Mehrheit der befragten Jugendlichen oder jungen Erwachsenen befand sich zum Zeitpunkt der Erhebung in Schule, Studium oder Berufsausbildung. Diese Lebenssituation ist für Jugendliche im Alter von 18 bis 20 Jahren in der Bundesrepublik generell typisch. Auch die Bildungsbeteiligung der befragten JIA-Patienten stimmt mit dem Bildungsverhalten der Bevölkerung insgesamt weitgehend überein. Das gilt für den sich deutlich abzeichnenden Trend zu höheren Bildungsabschlüssen und für die Tatsache, dass auch in der Stichprobe die Mädchen dabei die Jungen übertreffen (Hurrelmann 2010).
- Die ermittelte relative Häufigkeitsverteilung der Subgruppen weicht deutlich von den gängigen Literaturangaben ab: Danach stellt die OA die größte Subgruppe innerhalb der JIA dar, ihr Anteil schwankt je nach Autor zwischen 50 und 60 Prozent (Boros & Whitehead 2010, Minden et al. 2002 b, Minden 2006), während die EAA in der Regel nur einen Anteil von 5-15% ausmacht (Boros & Whitehead 2010, Minden et al. 2002 b, Minden 2006). In der vorliegenden Stichprobe scheinen also die EAA deutlich überrepräsentiert und die OA deutlich unterrepräsentiert zu sein. Die gefundenen relativen Häufigkeiten der anderen Subtypen stimmen weitgehend mit den Daten in der Literatur überein. Die von den gängigen Literaturangaben abweichenden Proportionen in der Stichprobe beruhen auf der Altersrepräsentation sowie auf den subtypenspezifischen, signifikant unterschiedlichen Remissionsraten: Nach einer 17-Jahre-Follow-Up-Studie von Minden et al. (2002 a) zeigt die OA mit 54% die höchste Remissionsrate; dies stimmt mit den Ergebnissen anderer Studien überein (Flatø et al. 1998; Levinson & Wallace 1992). Die EAA besitzt dagegen eine sehr niedrige Remissionsrate von 17-18%. Da die vorliegende Stichprobe ein Durchschnittsalter von 18,6 Jahren aufweist, ist eine Verschiebung der Relationen von der OA hin zur EAA verständlich. Daher kann die Stichprobe bezogen auf die untersuchte Altersgruppe als repräsentativ betrachtet werden.
- Die Krankheitslast der befragten Patienten (gemessen an der subjektiven Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes, der Krankheitsaktivität, der Schmerzintensität, der Funktionseinschränkung und der Krankheitsverarbeitung) ist relativ gering (s. Kap. 4.1.5). Minden et al. fanden 2002 ähnliche Werte: 47% der Befragten stuften ihre

Krankheit als inaktiv (NRS=0) ein; die meisten Patienten, die ihre Erkrankung als aktiv klassifizierten, wählten einen geringen Grad der Aktivität mit einem NRS-Median von 3. Die Rate an bestehender Krankheitsaktivität (70,5%) in der untersuchten Stichprobe liegt leicht über den Angaben bezüglich bis in das Erwachsenenalter hineinreichender Krankheitsaktivität in anderen Outcome-Studien, die im Bereich von 30-70% liegen (Fantini et al 2003, Koivuniemi & Leirisalo 1999, Minden et al. 2005, Oen 2002, Packham & Hall 2002 a, 2002 b, 2003, Peterson 1997, Zak & Pedersen 2000). Das mag darauf zurückzuführen sein, dass in der vorliegenden Studie nur Patienten erfasst wurden, welche zum Ausgangszeitpunkt der Erfassung ( $T_0$ ) in rheumatologischer Behandlung waren, was zu einer höheren Konzentration an schwereren Krankheitsverläufen geführt haben kann.

Insgesamt sprechen die Vergleichskriterien dafür, dass die vorliegende Stichprobe die subjektive Befindlichkeit der altersgleichen Patienten zuverlässig widerspiegelt.

### **5.3 Schlussfolgerungen für die klinische Praxis**

#### *Vorbereitung*

Es sollte in keinem Fall mehr vorkommen, dass ein Patient den Wechsel von der kinder-rheumatologischen zur internistisch-rheumatologischen Betreuung ohne ein vorbereitendes Gespräch mit dem Kinderrheumatologen vollziehen muss. Außerdem sollte der Einsatz von Hilfsmitteln wie Informationsmaterial, Internetforen und Angeboten von Gesprächen mit nichtmedizinischem Fachpersonal (Psychologen, Sozialarbeiter etc.) ausgebaut werden. Insbesondere der Gebrauch von Transitions-Plänen, die einen kontinuierlichen Blick auf die Transition geben und die individuellen Fähigkeiten und Defizite evaluieren und entsprechende Fördermaßnahmen koordinieren, sollte eine Selbstverständlichkeit werden. Wesentlicher Vorteil solcher Transitions-Pläne ist die Förderung der Selbstständigkeit und in diesem Zuge auch die aktive Einbindung des Patienten in den Transitions-Prozess, welche nach den vorliegenden Daten stärker unterstützt werden sollten. Vor allem wenn man berücksichtigt, dass solche Beispiel-Pläne bereits international verbreitet und etabliert sind, ist dies eine Forderung, die ohne großen finanziellen und organisatorischen Aufwand erfüllt werden kann.

### *Zeitliche Terminierung*

Da das faktische und von den Betroffenen gewünschte Transferalter oberhalb der gesetzlichen Volljährigkeitsgrenze liegt, sollten entsprechende Altersbegrenzungen im Rahmen der pädiatrischen medizinischen Betreuung der Versorgungsrealität angepasst werden und kein Hindernis für eine erfolgreiche Transition darstellen. Eine Änderung des existierenden Durchschnittsalters für den Transfer scheint nicht erfolversprechend, zumal diese zeitliche Gestaltung den Wünschen der Betroffenen entspricht. Eine Anpassung des zeitlichen Transitionsverlaufes muss jedoch im Rahmen des Starts der vorbereitenden Maßnahmen erfolgen. Für die klinische Praxis kann unter Berücksichtigung der vorliegenden Daten ein Beginn der Vorbereitung auf die Transition im Alter von etwa vierzehn Jahren empfohlen werden, sodass ein Zeitraum von ca. vier bis fünf Jahren zur Verfügung steht, um den Transitions-Prozess erfolgreich zu gestalten.

### *Transitions-Programm*

Ob das Ideal-Setting der Transition, wie beispielsweise eine Transitions-Klinik, in der Praxis allgemein umsetzbar ist, kann im Rahmen dieser Untersuchung nicht beurteilt werden. Dennoch sollte als Mindestanforderung eine gemeinsam durchgeführte Sprechstunde vor der endgültigen Entlassung aus der pädiatrischen Versorgung gelten.

In diesem Zusammenhang muss auch gefordert werden, dass die Kooperation zwischen Kinder- und Erwachsenenrheumatologen ausgebaut und intensiviert werden und dass sie vor allem für die Patienten transparent gemacht werden muss. Zu diesem Zweck ist es empfehlenswert, Strukturen und Verfahren zu entwickeln, mit deren Hilfe die Zusammenarbeit und der Informationsaustausch zwischen den ärztlichen Parteien einerseits systematisiert und andererseits für alle Beteiligten durchschaubar gemacht wird.

## **5.4 Ausblick**

Angesichts ihres begrenzten Umfangs kann die vorliegende Arbeit die Fülle des Datenmaterials, das im Rahmen der Befragung „Fokus Transition“ des DRFZ erhoben wurde, selbstverständlich nicht erschöpfend auswerten. Die hier zur Verfügung stehende Datenbasis bietet das Potential für weiterführende Untersuchungen, mit deren Hilfe sich

manche zentrale Fragen der aktuellen Transitions-Forschung beantworten ließen. Insbesondere vertiefende interferenzstatische Analysen sowie die ergänzende Auswertung der longitudinal erhobenen Daten erscheinen interessant und vielversprechend, um beispielsweise zu klären:

- Besteht ein Zusammenhang zwischen verschiedenen Patientencharakteristika und dem Transitions-Verlauf? Mithilfe validierter Messinstrumente können der Einfluss der Lebensqualität (SF-36), der Funktionseinschränkung (HAQ) und der Selbstwirksamkeit (SWE) auf den Transitions-Prozess der befragten JIA-Patienten untersucht werden.
- Wie entwickelt sich die Betreuungssituation der befragten JIA-Patienten in den folgenden drei Jahren nach dem Transfer?
- Wie entwickelt sich der gesundheitliche Zustand der befragten JIA-Patienten in den drei Jahren nach erfolgtem Transfer? Lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Verlauf der Transition und dem gesundheitlichen Outcome feststellen? Es ist naturgemäß jedoch schwierig zu beurteilen, ob das Gesundheits-Outcome tatsächlich von der Art der Transition oder von anderen Faktoren wie JIA-Subgruppe, Krankheitsaktivität etc. abhängt.

Auch wenn bereits einige dieser Fragen im Rahmen weiterer Projekte des DRFZ aufgegriffen wurden (Niewerth et al. 2012; Niewerth & Minden 2011) können damit selbstverständlich bei weitem nicht alle Fragen der Fachliteratur bezüglich der Transitions-Thematik beantwortet werden. Als offene Fragen, die in der Forschung bislang nur theoretisch diskutiert werden, für die aber hinreichend gesicherte empirische Erkenntnisse noch fehlen (Blum et al. 1993; Freed & Hudson 2006; McDonagh 2008; Rosen 2004; Shaw et al. 2004 a-c; Tuchman et al. 2010), sind etwa folgende zu nennen:

- Welche Charakteristika (medizinisch, sozial, psychologisch) kennzeichnen diejenigen Patienten, die ein Transitions-Programm benötigen?
- Welche Transitions-Modelle sind am effektivsten? Produzieren unterschiedliche Transitions-Programme signifikant unterschiedliche Ergebnisse in medizinischem und psychosozialem Outcome? Haben Adoleszente, die mithilfe eines Transitions-Programms von der kinderzentrierten zur erwachsenenorientierten Versorgung wechseln, weniger medizinische, psychologische oder soziale Komplikationen als Jugendliche, die ohne Programm wechseln?
- Wie sind signifikante gesundheitliche Outcomes definiert? Wie werden sie gemessen? Hängen die medizinischen Outcome-Daten wirklich von der Art der Transition ab oder

eher von anderen Faktoren, z.B. von der Art der Erkrankung oder von Patientencharakteristika?

- Was sind die sozialen und psychosozialen Auswirkungen der Transition? Fördert die Transition tatsächlich eine mehr entwicklungsgerechte Lebensweise und fördert sie das allgemeine Potential?
- Wie viel kostet Transition, wer bezahlt sie? Wie sieht das Kosten-Nutzen-Verhältnis der Transitions-Programme aus?

Im angelsächsischen Raum bildet die Problematik, die mit dem Wechsel von heranwachsenden Patienten mit einer chronischen Erkrankung aus der pädiatrischen Betreuung in die erwachsenenmedizinische Versorgung verbunden ist, schon seit zwei Jahrzehnten ein prominentes Thema, mit dem sich die Forschung in Theorie und Empirie intensiv beschäftigt hat. In Deutschland ist die Transitions-Problematik dagegen erst seit wenigen Jahren in den Fokus der Forschung und der klinischen Praxis gerückt. Abgesehen von einigen wenigen Studien (Minden et al. 2004; Niewerth & Minden 2011) hat man sich hierzulande bisher vorwiegend auf die Rezeption der englischsprachigen Forschungsliteratur konzentriert. Von daher besteht in Deutschland unstreitig ein Nachholbedarf auf dem Gebiet der Transitions-Forschung und es ist zu hoffen, dass daraus genügend Interesse und Motivation resultiert, um die oben genannten Fragestellungen zum Gegenstand zukünftiger Studien zu machen. Dafür müssen allerdings nicht nur finanzielle und personelle Ressourcen mobilisiert werden, sondern es bedarf auch theoretischer und methodischer Kreativität, um die Forschungsdesiderata einzulösen. Denn für viele Fragestellungen fehlen – wie dies auch in der vorliegenden Untersuchung der Fall war – bisher noch validierte Messinstrumente, die je nach Problemstellung erst noch entwickelt werden müssen. Im Hinblick auf die zunehmende Aufmerksamkeit, die der Transitions-Problematik nicht zuletzt von Eltern und Patienten entgegen gebracht wird, scheint die Erwartung durchaus realistisch, dass die Transition sich in Zukunft zu einem ebenso spannenden wie praxisrelevanten Forschungsfeld entwickeln wird.

## 6 Literatur

1. Abu-Shakra M, Gladman DD, Thorne JC, Long J, Gough J, Farewell VT (1995) *Longterm methotrexate therapy in psoriatic arthritis: Clinical and radiological outcome.* J Rheumatol 22: 241-245
2. Adam V, St-Pierre Y, Fautrel B, Clarke AE, Duffy CM, Penrod JR (2005) *What is the impact of adolescent arthritis and rheumatism? Evidence from a national sample of Canadians.* J Rheumatol 32: 354-361
3. Adams A, Lehman TJ (2005) *Update on the pathogenesis and treatment of systemic onset juvenile rheumatoid arthritis.* Curr Opin Rheumatol 17: 612-616
4. Alpay H (2009) *Transition of the adolescent patient to the adult clinic.* Perit Dial Int 29 (Suppl 2): 180-182
5. American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ (2011) *Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home.* Pediatrics 128: 182-200
6. American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities (2000) *The role of the pediatrician in transitioning children and adolescents with developmental disabilities and chronic illnesses from school to work or college.* American Academy of Pediatrics. Committee on Children With Disabilities. Pediatrics 106: 854-856
7. American Academy of Pediatrics; Committee on Children With Disabilities and Committee on Adolescence (1996) *Transition of care provided for adolescents with special health care needs.* American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence. Pediatrics 98: 1203-1206
8. Andersson-Gäre B (1999) *Juvenile arthritis - who gets it, where and when? A review of current data on incidence and prevalence.* Clin Exp Rheumatol 17: 367-374
9. Ansell BM (1991) *Juvenile chronic arthritis: Classification, differential diagnosis and prognosis.* Schweiz Med Wochenschr 121: 595-597
10. Appleton RE (2001) *Transition from paediatric clinic to the adult service.* J R Soc Med 94: 554
11. Arabshahi B, Cron RQ (2006) *Temporomandibular joint arthritis in juvenile idiopathic arthritis: The forgotten joint.* Curr Opin Rheumatol 18: 490-495
12. Ardoin SP, Sundry JS (2006) *Update on nonsteroidal anti-inflammatory drugs.* Curr Opin Rheumatol 18: 221-226
13. Arkela-Kautiainen M, Haapasaari J, Kautiainen H, Vilkkumaa I, Mälkiä E, Leirisalo-Repo M (2005) *Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood.* Ann Rheum Dis 64: 875-880
14. Ayaz, NA, Ozen S, Bilginer Y, Ergüven M, Taşkıran E, Yılmaz E, Beşbaş N, Topaloğlu R, Bakkaloğlu A (2009) *MEFV mutations in systemic onset juvenile idiopathic arthritis.*

Rheumatology (Oxford) 48: 23-25

15. Barkin RE, Stillman JS, Potter TA (1955) *The spondylitis of juvenile rheumatoid arthritis*. N Engl J Med 253: 1107-1110
16. Bechthold S, Ripperger P, Häfner R, Said E, Schwarz HP (2003) *Growth hormone improves height in patients with juvenile idiopathic arthritis: 4-year data of a controlled study*. J Pediatr 143: 512-519
17. Behrens EM, Beukelman T, Paessler M, Cron RQ (2007) *Occult macrophage activation syndrome in patients with systemic juvenile idiopathic arthritis*. J Rheumatol 34: 1133-1138
18. Behrens EM, Beukelman T, Gallo L, Spangler J, Rosenkranz M, Arkachaisri T, Ayala R, Groh B, Finkel TH, Cron RQ (2008) *Evaluation of the presentation of systemic onset juvenile rheumatoid arthritis: Data from the Pennsylvania Systemic Onset Juvenile Arthritis Registry (PA-SOJAR)*. J Rheumatol 35: 343-348
19. Bennett DL, Towns SJ, Steinbeck KS (2005) *Smoothing the transition to adult care*. Med J Aust 182: 373-374
20. Bernstein B, Takahashi M, Hanson V (1974) *Cardiac involvement in juvenile rheumatoid arthritis*. J Pediatr 85: 313-317
21. Berntson L, Andersson Gäre B, Fasth A, Herlin T, Kristinsson J, Lahdenne P, Marhaug G, Nielsen S, Pelkonen P, Rygg M; Nordic Study Group (2003) *Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria*. J Rheumatol 30: 2275-2282
22. Betz CL (1999) *Adolescents with chronic conditions: Linkages to adult service systems*. Pediatr Nurs 25: 473-476
23. Betz CL (1998) *Facilitating the transition of adolescents with chronic conditions from pediatric to adult health care and community settings*. Issues Compr Pediatr Nurs 21: 97-115
24. Betz CL, Redcay G (2005) *Dimensions of the transition service coordinator role*. J Spec Pediatr Nurs 10: 49-59
25. Blum RW (2002) *Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care*. Pediatrics 110: 1301-1303
26. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB (1993) *Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine*. J Adolesc Health 14: 570-576
27. Bolton-Maggs PH (2007) *Transition of care from paediatric to adult services in haematology*. Arch Dis Child 92: 797-801
28. Boros C, Whitehead B (2010) *Juvenile idiopathic arthritis*. Aust Fam Physician 39: 630-636
29. Bowyer SL, Roettcher PA, Higgins GC, Adams B, Myers LK, Wallace C, Rennebohm R, Moore TL, Pepmueller PH, Spencer C, Wagner-Weiner L, Rabinovich E, Passo M, Lovell DJ, McCurdy D, Zemel L, Schikler KN, Szer I, Kurtin P, Lindsley C (2003)

- Health status of patients with juvenile rheumatoid arthritis at 1 and 5 years after diagnosis.* J Rheumatol 30: 394-400
30. Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML (2001) *Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views.* Pediatr Pulmonol 32: 428-436
  31. Brewer EJ Jr, Bass J, Baum J, Cassidy JT, Fink C, Jacobs J, Hanson V, Levinson JE, Schaller J, Stillman JS (1977) *Current proposed revision of JRA Criteria. JRA Criteria Subcommittee of the Diagnostic and Therapeutic Criteria Committee of the American Rheumatism Section of The Arthritis Foundation.* Arthritis Rheum 20 (Suppl 2): 195-199
  32. Brooks CD (2001) *Sulfasalazine for the management of juvenile rheumatoid arthritis.* J Rheumatol 28: 845-853
  33. Bryon M, Madge S (2001) *Transition from paediatric to adult care: Psychological principles.* J R Soc Med 94 (Suppl 40): 5-7
  34. Burgos-Vargas R (1993) *Spondyloarthropathies and psoriatic arthritis in children.* Curr Opin Rheumatol 5: 634-643
  35. Burgos-Vargas R, Pacheco-Tena C, Vázquez-Mellado J (1997) *Juvenile-onset spondyloarthropathies.* Rheum Dis Clin North Am 23: 569-598
  36. Burgos-Vargas R, Vázquez-Mellado J, Pacheco-Tena C, Hernández-Garduño A, Goycochea-Robles MV (2002) *A 26 week randomised, double blind, placebo controlled exploratory study of sulfasalazine in juvenile onset spondyloarthropathies.* Ann Rheum Dis 61: 941-942
  37. Burns JJ, Sadof M, Kamat D (2006) *The adolescent with a chronic illness.* Pediatr Ann 35: 206-210, 214-216
  38. Bussing R, Aro H (1996) *Youth with chronic conditions and their transition to adulthood. Findings from a Finnish cohort study.* Arch Pediatr Adolesc Med 150: 181-186
  39. Cabral DA, Malleson PN, Petty RE (1995) *Spondyloarthropathies of childhood.* Pediatr Clin North Am 42: 1051-1070
  40. Callahan ST, Cooper WO (2006) *Access to health care for young adults with disabling chronic conditions.* Arch Pediatr Adolesc Med 160: 178-182
  41. Callahan ST, Winitzer RF, Keenan P (2001) *Transition from pediatric to adult-oriented health care: A challenge for patients with chronic disease.* Curr Opin Pediatr 13: 310-316
  42. Carroll G, Massarelli E, Opzoomer A, Pekeles G, Pedneault M, Frappier JY, Onetto N (1983) *Adolescents with chronic disease. Are they receiving comprehensive health care?* J Adolesc Health Care 4: 261-265
  43. Cassidy J, Kivlin J, Lindsley C, Nocton J; Section on Rheumatology; Section on ophthalmology (2006) *Ophthalmologic examinations in children with juvenile rheumatoid arthritis.* Pediatrics 117: 1843-1845
  44. Cassidy JT, Petty RE (2001) *Textbook of pediatric rheumatology.* Saunders, Philadelphia
  45. Chalom EC, Goldsmith DP, Koehler MA, Bittar B, Rose CD, Ostrov BE, Keenan GF

- (1997) *Prevalence and outcome of uveitis in a regional cohort of patients with juvenile rheumatoid arthritis*. *J Rheumatol* 24: 2031-2034
46. Chang JC, Smith LR, Froning KJ, Kurland HH, Schwabe BJ, Blumeyer KK, Karasek MA, Wilkinson DI, Farber EM, Carlo DJ, Brostoff SW (1997) *Persistence of T cell clones in psoriatic lesions*. *Arch Dermatol* 133: 703-708
  47. Chira P, Sandborg C (2004) *Adolescent rheumatology transitional care: Steps to bringing health policy into practice*. *Rheumatology (Oxford)* 43: 687-689
  48. Clayton PE, Cuneo RC, Juul A, Monson JP, Shalet SM, Tauber M; European Society of Paediatric Endocrinology (2005) *Consensus statement on the management of the GH-treated adolescent in the transition to adult care*. *Eur J Endocrinol* 152: 165-170
  49. Costello P, Bresnihan B, O'Farrelly C, FitzGerald O (1999) *Predominance of CD8+ T lymphocytes in psoriatic arthritis*. *J Rheumatol* 26: 1117-1124
  50. Cuellar ML, Espinoza LR (1997) *Methotrexate use in psoriasis and psoriatic arthritis*. *Rheum Dis Clin North Am* 23: 797-809
  51. Dannecker G (2007) *Polyartikuläre Verlaufsformen*. In: Wagner N, Dannecker B (Hrsg) *Pädiatrische Rheumatologie*. Springer, Heidelberg, S. 211-229
  52. David J, Cooper C, Hickey L, Lloyd J, Doré C, McCullough C, Woo P (1994) *The functional and psychological outcomes of juvenile chronic arthritis in young adulthood*. *Br J Rheumatol* 33: 876-881
  53. David TJ (2001) *Transition from the paediatric clinic to the adult service*. *J R Soc Med* 94: 373-374
  54. Davies IH, Jenkins HR (2003) *Transition clinics for adolescents with chronic gastrointestinal disease in the UK and Ireland*. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 36: 505-506
  55. Davies K, Cleary G, Foster H, Hutchinson E, Baildam E; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology (2010) *BSPAR Standards of care for children and young people with juvenile idiopathic arthritis*. *Rheumatology (Oxford)* 49: 1406-1408
  56. Dobbin CJ, Bye PT (2003) *Adults with cystic fibrosis: Meeting the challenge!* *Intern Med J* 33: 593-597
  57. Durst CL, Horn MV, MacLaughlin EF, Bowman CM, Starnes VA, Woo MS (2001) *Psychosocial responses of adolescent cystic fibrosis patients to lung transplantation*. *Pediatr Transplant* 5: 27-31
  58. Ebringer A, Wilson C (2000) *HLA molecules, bacteria and autoimmunity*. *J Med Microbiol* 49: 305-311
  59. Ehrich JH, Rizzoni G, Broyer M, Brunner FP, Brynger H, Fassbinder W, Geerlings W, Selwood NH, Tufveson G, Wing AJ (1992) *Rehabilitation of young adults during renal replacement therapy in Europe. 2. Schooling, employment, and social situation*. *Nephrol Dial Transplant* 7: 579-586
  60. Ehrmann Feldman D, Bernatsky S, Houde M (2009) *The incidence of juvenile rheumatoid*

*arthritis in Quebec: A population data-based study.* *Pediatr Rheumatol Online J* 7: 20

61. Elborn JS, Shale DJ, Britton JR (1991) *Cystic fibrosis: Current survival and population estimates to the year 2000.* *Thorax* 46: 881-885
62. Ellis CN, Fradin MS, Messana JM, Brown MD, Siegel MT, Hartley AH, Rocher LL, Wheeler S, Hamilton TA, Parish TG, Ellis-Madu M, Duel E, Annesley TM, Cooper KD, Voorhees JJ (1991) *Cyclosporine for plaque-type psoriasis. Results of a multidose, double-blind trial.* *N Engl J Med* 324: 277-284
63. Espinoza LR, Zakraoui L, Espinoza CG, Gutiérrez F, Jara LJ, Silveira LH, Cuéllar ML, Martínez-Osuna P (1992) *Psoriatic arthritis: Clinical response and side effects to methotrexate therapy.* *J Rheumatol* 19: 872-877
64. EURODIAB ACE Study Group (2000) *Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe.* *Lancet* 355: 873-876
65. Fantini F, Gerloni V, Gattinara M, Cimaz R, Arnoldi C, Lupi E (2003) *Remission in juvenile chronic arthritis: A cohort study of 683 consecutive cases with a mean 10 year follow-up.* *J Rheumatol* 30: 579-584
66. Fedrizzi MS, Ronchezel MV, Hilario MO, Lederman HM, Sawaya S, Goldenberg J, Sole D (1997) *Ultrasonography in the early diagnosis of hip joint involvement in juvenile rheumatoid arthritis.* *J Rheumatol* 24: 1820-1825
67. Fink CW (1995) *Proposal for the development of classification criteria for idiopathic arthritides of childhood.* *J Rheumatol* 22: 1566-1569
68. Fiorentino L, Datta D, Gentle S, Hall DM, Harpin V, Phillips D, Walker A (1998) *Transition from school to adult life for physically disabled young people.* *Arch Dis Child* 79: 306-311
69. Flatø B, Aasland A, Vinje O, Førre O (1998) *Outcome and predictive factors in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis.* *J Rheumatol* 25: 366-375
70. Flatø B, Lien G, Smerdel A, Vinje O, Dale K, Johnston V, Sørskaar D, Moum T, Ploski R, Førre Ø (2003) *Prognostic factors in juvenile rheumatoid arthritis: A case-control study revealing early predictors and outcome after 14.9 years.* *J Rheumatol* 30: 386-393
71. Fleming E, Carter B, Gillibrand W (2002) *The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: A review of the literature.* *J Clin Nurs* 11: 560-567
72. Flume PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S (2001) *Transition programs in cystic fibrosis centers: Perceptions of pediatric and adult program directors.* *Pediatr Pulmonol* 31: 443-450
73. Foell D, Roth J (2004) *Proinflammatory S100 proteins in arthritis and autoimmune disease.* *Arthritis Rheum* 50: 3762-3771
74. Førre O, Sioud M (1993) *T cell receptor variable region gene usage in juvenile chronic arthritis.* *Clin Exp Rheumatol* 11 (Suppl 9): 43-46
75. Førre O, Smerdel A (2002) *Genetic epidemiology of juvenile idiopathic arthritis.* *Scand J Rheumatol* 31: 123-128

76. Foster HE, Marshall N, Myers A, Dunkley P, Griffiths ID (2003) *Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis: A quality of life study*. *Arthritis Rheum* 48: 767-775
77. Fredericks EM, Dore-Stites D, Well A, Magee JC, Freed GL, Shieck V, James Lopez M (2010) *Assessment of transition readiness skills and adherence in pediatric liver transplant recipients*. *Pediatr Transplant* 14: 994-953
78. Freed GL, Hudson EJ (2006) *Transitioning children with chronic diseases to adult care: Current knowledge, practices, and directions*. *J Pediatr* 148: 824-827
79. French AR, Mason T, Nelson AM, Crowson CS, O'Fallon WM, Khosla S, Gabriel SE (2002) *Osteopenia in adults with a history of juvenile rheumatoid arthritis. A population based study*. *J Rheumatol* 29: 1065-1070
80. Frosch M, Holzinger D, Roth J (2012) *Systemische Verlaufsformen der juvenilen idiopathischen Arthritis*. *Monatsschr Kinderheilkd* 160: 217-223
81. Frosch M, Metze D, Foell D, Vogl T, Sorg C, Sunderkötter C, Roth J (2005) *Early activation of cutaneous vessels and epithelial cells is characteristic of acute systemic onset juvenile idiopathic arthritis*. *Exp Dermatol* 14: 259-265
82. Frosch M, Roth J (2007) *Systemische Verlaufsform (Morbus Still)*. In: Wagner N, Dannecker B (Hrsg) *Pädiatrische Rheumatologie*. Springer, Heidelberg, S. 181-194
83. Frosch M, Vogl T, Seeliger S, Wulffraat N, Kuis W, Viemann D, Foell D, Sorg C, Sunderkötter C, Roth J (2003) *Expression of myeloid-related proteins 8 and 14 in systemic-onset juvenile rheumatoid arthritis*. *Arthritis Rheum* 48: 2622-2626
84. Gabriel SE, Michaud K (2009) *Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality and comorbidity of the rheumatic diseases*. *Arthritis Res Ther* 11: 229
85. Ganser G, Minden K (2007) *Oligoartikuläre Verlaufsform*. In: Wagner N, Dannecker B (Hrsg) *Pädiatrische Rheumatologie*. Springer, Heidelberg, S. 194-211
86. Gäre BA, Fasth A (1992) *Epidemiology of juvenile chronic arthritis in southwestern Sweden: A 5-year prospective population study*. *Pediatrics* 90: 950-958
87. Gäre BA, Fasth A (1995 a) *The natural history of juvenile chronic arthritis: A population based cohort study. I. Onset and disease process*. *J Rheumatol* 22: 295-307
88. Gäre BA, Fasth A (1995 b) *The natural history of juvenile chronic arthritis: A population based cohort study. II. Outcome*. *J Rheumatol* 22: 308-319
89. Gilliam PP, Ellen JM, Leonard L, Kinsman S, Jevitt CM, Straub DM (2011) *Transition of adolescents with HIV to adult care: Characteristics and current practices of the adolescent trials network for HIV/AIDS interventions*. *J Assoc Nurses AIDS Care* 22: 283-294
90. Girschick HJ (2007) *Enthesitisassozierte Arthritis*. In: Wagner N, Dannecker B (Hrsg) *Pädiatrische Rheumatologie*. Springer, Heidelberg, S. 230-236
91. Gold LM, Kirkpatrick BS, Fricker FJ, Zitelli BJ (1986) *Psychosocial issues in pediatric organ transplantation: The parents' perspective*. *Pediatrics* 77: 738-744

92. Goldenberg J, Ferraz MB, Pessoa AP, Fonseca AS, Carvalho AC, Hilario MO, Atra E (1992) *Symptomatic cardiac involvement in juvenile rheumatoid arthritis*. Int J Cardiol 34: 57-62
93. Goldenring JM, Cohen E (1988) *Getting into adolescent heads*. Contemp Pediatr 5: 75-90
94. Goldzweig O, Hashkes PJ (2011) *Abatacept in the treatment of polyarticular JIA: Development, clinical utility, and place in therapy*. Drug Des Devel 5: 61-70
95. Graetz BW, Shute RH, Sawyer MG (2000) *An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: Perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment*. J Adolesc Health 26: 64-69
96. Grom AA (2004) *Natural killer cell dysfunction: A common pathway in systemic-onset juvenile rheumatoid arthritis, macrophage activation syndrome, and hemophagocytic lymphohistiocytosis?* Arthritis Rheum 50: 689-698
97. Grom AA, Murray KJ, Luyrink L, Emery H, Passo MH, Glass DN, Bowlin T, Edwards C 3rd (1996) *Patterns of expression of tumor necrosis factor alpha, tumor necrosis factor beta and their receptors in synovia of patients with juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondylarthropathy*. Arthritis Rheum 39: 1703-1710
98. Guillaume S, Prieur AM, Coste J, Job-Deslandre C (2000) *Long-term outcome and prognosis in oligoarticular-onset juvenile idiopathic arthritis*. Arthritis Rheum 43: 1858-1865
99. Gurion R, Lehman TJ, Moorthy LN (2012) *Systemic arthritis in children: A review of clinical presentation and treatment*. Int J Inflam 2012: 271569
100. Hagood JS, Lenker CV, Thrasher S (2005) *A course on the transition to adult care of patients with childhood-onset chronic illnesses*. Acad Med 80: 352-355
101. Hahn YS, Kim JG (2010) *Pathogenesis and clinical manifestations of juvenile rheumatoid arthritis*. Korean J Pediatr 53: 921-930
102. Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, Valim C, Sands BE, Korzenik JR, Fishman LN (2009) *Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: A survey of adult gastroenterologists*. J Pediatr Gastroenterol Nutr 48: 61-65
103. Hashkes PJ, Laxer RM (2005) *Medical treatment of juvenile idiopathic arthritis*. JAMA 294: 1671-1684
104. Hashkes PJ, Wright BM, Lauer MS, Worley SE, Tang AS, Roettcher PA, Bowyer SL (2010) *Mortality outcomes in pediatric rheumatology in the US*. Arthritis Rheum 62: 599-608
105. Heiligenhaus A, Mingels A, Neudorf U, Ganser G (2003) *Juvenile idiopathische Arthritis und Uveitis: Screening und antiinflammatorische Therapie*. Klin Monbl Augenheilkd 220: 738-753
106. Heiligenhaus A, Neudorf U (2007) Uveitis. In: Wagner N, Dannecker B (Hrsg) *Pädiatrische Rheumatologie*. Springer, Heidelberg, S. 243-253
107. Heiligenhaus A, Niewerth M, Mingels A, Ganser G, Thon A, Pleyer U, Greiner K, Minden K, Deutsche-Uveitis-im-Kindesalter-Studiengruppe (2005) *Epidemiologische Daten zur*

*Uveitis bei juveniler idiopathischer Arthritis aus einer bundesweiten pädiatrischen und ophthalmologischen Datenerhebung (Uveitis-Modul der Kerndokumentation). Klein Monatsbl Augenheilk 222: 993-1001*

108. Henrickson M, Reiff A (2004) *Prolonged efficacy of etanercept in refractory enthesitis-related arthritis. J Rheumatol 31: 2055-2061*
109. Hergenroeder AC (2002) *The transition into adulthood for children and youth with special health care needs. Tex Med 98: 51-58*
110. Hinks A, Barton A, John S, Bruce I, Hawkins C, Griffiths CE, Donn R, Thomson W, Silman A, Worthington J (2005) *Association between the PTPN22 gene and rheumatoid arthritis and juvenile idiopathic arthritis in a UK population: Further support that PTPN22 is an autoimmunity gene. Arthritis Rheum 52: 1694-1699*
111. Hofer M, Southwood TR (2002) *Classification of childhood arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol 16: 379-396*
112. Horneff G, Ebert A, Fitter S, Minden K, Foeldvari I, Kümmerle-Deschner J, Thon A, Girschick HJ, Weller F, Huppertz HI (2009) *Safety and efficacy of once weekly etanercept 0.8 mg/kg in a multicentre 12 week trial in active polyarticular course juvenile idiopathic arthritis. Rheumatology (Oxford) 48: 916-919*
113. Huemer C (2007) *Psoriasisarthritis. In: Wagner N, Dannecker B (Hrsg) Pädiatrische Rheumatologie. Springer, Heidelberg, S. 236-243*
114. Huemer C, Huemer M, Dorner T, Falger J, Schacherl H, Bernecker M, Artacker G, Pilz I (2001) *Incidence of pediatric rheumatic diseases in a regional population in Austria. J Rheumatol 28: 2116-2119*
115. Huemer C, Malleson PN, Cabral DA, Huemer M, Falger J, Zidek T, Petty RE (2002) *Patterns of joint involvement at onset differentiate oligoarticular juvenile psoriatic arthritis from pauciarticular juvenile rheumatoid arthritis. J Rheumatol 29: 1531-1535*
116. Hurrelmann K (2010) *Lebensphase Jugend. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung. Juventa Verlag, Weinheim und München, 10. Auflage*
117. Hurtig AL, Park KB (1989) *Adjustment and coping in adolescents with sickle cell disease. Ann N Y Acad Sci 565: 172-182*
118. Ilowite NT (2008) *Update on biologics in juvenile idiopathic arthritis. Curr Opin Rheumatol 20: 613-618*
119. Imundo LF, Jacobs JC (1996) *Sulfasalazine therapy for juvenile rheumatoid arthritis. J Rheumatol 23: 360-366*
120. Jordan A, McDonagh JE (2007) *Recognition of emerging adulthood in UK rheumatology: The case for young adult rheumatology service developments. Rheumatology (Oxford) 46: 188-191*
121. Kahn P (2011) *Juvenile idiopathic arthritis – an update on pharmacotherapy. Bull NYU Hosp Jt Dis 69: 264-276*

122. Kaipiainen-Seppänen O, Savolainen A (2001) *Changes in the incidence of juvenile rheumatoid arthritis in Finland*. *Rheumatology (Oxford)* 40: 928-932
123. Kaur B, Anderson HR, Austin J, Burr M, Harkins LS, Strachan DP, Warner JO (1998) *Prevalence of asthma symptoms, diagnosis, and treatment in 12-14 year old children across Great Britain (international study of asthma and allergies in childhood, ISAAC UK)*. *BMJ* 316: 118-124
124. Keenan GF, Giannini EH, Athreya BH (1995) *Clinically significant gastropathy associated with nonsteroidal anti-inflammatory drug use in children with juvenile rheumatoid arthritis*. *J Rheumatol* 22: 1149-1151
125. Kell RS, Kliewer W, Erickson MT, Ohene-Frempong K (1998) *Psychological adjustment of adolescents with sickle cell disease: Relations with demographic, medical, and family competence variables*. *J Pediatr Psychol* 23: 301-312
126. Kelly AM, Kratz B, Bielski M, Rinehart PM (2002) *Implementing transitions for youth with complex chronic conditions using the medical home model*. *Pediatrics* 110: 1322-1327
127. Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM (2007) *Young people with chronic illness: The approach to transition*. *Intern Med J* 37: 555-560
128. Kiessling U, Döring E, Listing J, Meincke J, Schöntube M, Strangfeld A, Zink A (1998) *Incidence and prevalence of juvenile chronic arthritis in East Berlin 1980-1988*. *J Rheumatol* 25: 1837-1843
129. Kim KN (2010) *Treatment of juvenile rheumatoid arthritis*. *Korean J Pediatr* 53: 936-941
130. Kim KH, Kim DS (2010) *Juvenile idiopathic arthritis: Diagnosis and differential diagnosis*. *Korean J Pediatr* 53: 931-935
131. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, Griffin NK, Knight AH, Mann NP, Neil HA, Simpson H, Edge JA, Dunger DB (2002) *Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services*. *Diabet Med* 19: 649-654
132. Klein JD, Allan MJ, Elster AB, Stevens D, Cox C, Hedberg VA, Goodman RA (2001) *Improving adolescent preventive care in community health centers*. *Pediatrics* 107: 318-327
133. Kocharla L, Taylor J, Weiler T, Ting TV, Luggen M, Brunner HI (2009) *Monitoring methotrexate toxicity in juvenile idiopathic arthritis*. *J Rheumatol* 36: 2813-2818
134. Koivuniemi R, Leirisalo-Repo M (1999) *Juvenile chronic arthritis in adult life: A study of long-term outcome in patients with juvenile chronic arthritis or adult rheumatoid arthritis*. *Clin Rheumatol* 18: 220-226
135. Kommission Versorgung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (Hrsg) (2008) *Memorandum Rheumatologische Versorgung von akut und chronisch Rheumakranken in Deutschland*. Juni 2008, <http://dgrh.de/8878.html> (letzter Zugriff 20.03.13)
136. König A, Krenn V, Gillitzer R, Glöckner J, Janssen E, Gohlke F, Eulert J, Müller-Hermelink HK (1997) *Inflammatory infiltrate and interleukin-8 expression in the synovium of psoriatic arthritis – an immunohistochemical and mRNA analysis*. *Rheumatol Int* 17: 159-168

137. Kotaniemi K, Arkela-Kautiainen M, Haapasaari J, Leirisalo-Repo M (2005) *Uveitis in young adults with juvenile idiopathic arthritis: A clinical evaluation of 123 patients*. *Ann Rheum Dis* 64: 871-874
138. Kuna AT, Lamot L, Miler M, Harjacek M, Simundic AM, Vrkic N (2009) *Antibodies to mutated citrullinated vimentin and antibodies to cyclic citrullinated peptides in juvenile idiopathic arthritis*. *Clin Chem Lab Med* 47: 1525-1530
139. Kutukculer N, Caglayan S, Aydogdu F (1998) *Study of pro-inflammatory (TNF-alpha, IL-1alpha, IL-6) and T-cell-derived (IL-2, IL-4) cytokines in plasma and synovial fluid of patients with juvenile chronic arthritis: Correlations with clinical and laboratory parameters*. *Clin Rheumatol* 17: 288-292
140. Laaksonen AL (1966) *A prognostic study of juvenile rheumatoid arthritis. Analysis of 544 cases*. *Acta Paediatr Scand* 1966: 1-163
141. Laiho K, Savolainen A, Kautiainen H, Kekki P, Kauppi M (2002) *The cervical spine in juvenile chronic arthritis*. *Spine J* 2: 89-94
142. Lamer S, Sebag GH (2000) *MRI and ultrasound in children with juvenile chronic arthritis*. *Eur J Radiol* 33: 85-93
143. Langevitz P, Buskila D, Gladman DD (1990) *Psoriatic arthritis precipitated by physical trauma*. *J Rheumatol* 17: 695-697
144. Lemanek KL, Kamps J, Chung NB (2001) *Empirically supported treatments in pediatric psychology: Regimen adherence*. *J Pediatr Psychol* 26: 253-275
145. Levinson JE, Wallace CA (1992) *Dismantling the pyramid*. *J Rheumatol* 33 (Suppl 19): 6-10
146. Lewis-Gary MD (2001) *Transitioning to adult health care facilities for young adults with a chronic condition*. *Pediatr Nurs* 27: 521-524
147. Lin YT, Wang CT, Gershwin ME, Chiang BL (2011) *The pathogenesis of oligoarticular/polyarticular vs systemic juvenile idiopathic arthritis*. *Autoimmun Rev* 10: 482-489
148. Lotstein DS, Inkelas M, Hays RD, Halfon N, Brook R (2008) *Access to care for youth with special health care needs in the transition to adulthood*. *J Adolesc Health* 43: 23-29
149. Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, Newacheck PW (2005) *Transition planning for youth with special health care needs: Results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs*. *Pediatrics* 115: 1562-1568
150. Lovell DJ, Giannini EH, Reiff A, Cawkwell GD, Silverman ED, Nocton JJ, Stein LD, Gedalia A, Ilowite NT, Wallace CA, Whitmore J, Finck BK (2000) *Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group*. *N Engl J Med* 342: 763-769
151. Lovell DJ, Reiff A, Ilowite NT, Wallace CA, Chon Y, Lin SL, Baumgartner SW, Giannini EH; Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (2008 a) *Safety and efficacy of up to eight years of continuous etanercept therapy in patients with juvenile rheumatoid arthritis*. *Arthritis Rheum* 58: 1496-1504

152. Lovell DJ, Ruperto N, Goodman S, Reiff A, Jung L, Jarosova K, Nemcova D, Mouy R, Sandborg C, Bohnsack J, Elewaut D, Foeldvari I, Gerloni V, Rovensky J, Minden K, Vehe RK, Weiner LW, Horneff G, Huppertz HI, Olson NY, Medich JR, Carcereri-De-Prati R, McIlraith MJ, Giannini EH, Martini A; Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group; Pediatric Rheumatology International Trials Organisation (2008 b) *Adalimumab with or without methotrexate in juvenile rheumatoid arthritis*. *N Engl J Med* 359: 810-820
153. Lurie S, Shemesh E, Sheiner PA, Emre S, Tindle HL, Melchionna L, Shneider BL (2000) *Non-adherence in pediatric liver transplant recipients – an assessment of risk factors and natural history*. *Pediatr Transplant* 4: 200-206
154. Macaubas C, Nguyen K, Milojevic D, Park JL, Mellins ED (2009) *Oligoarticular and polyarticular JIA: epidemiology and pathogenesis*. *Nat Rev Rheumatol* 5: 616-626
155. Machado DM, Succi RC, Turato ER (2010) *Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: An emerging challenge*. *J Pediatr (Rio J)* 86: 465-472
156. Malleson PN, Fung MY, Rosenberg AM (1996) *The incidence of pediatric rheumatic diseases: Results from the Canadian Pediatric Rheumatology Association Disease Registry*. *J Rheumatol* 23: 1981-1987
157. Mangge H, Schauenstein K (1998) *Cytokines in juvenile rheumatoid arthritis (JRA)*. *Cytokine* 10: 471-480
158. Manners PJ, Bower C (2002) *Worldwide prevalence of juvenile arthritis: Why does it vary so much?* *J Rheumatol* 29: 1520-1530
159. May E, Dulphy N, Frauendorf E, Duchmann R, Bowness P, Lopez de Castro JA, Toubert A, Märker-Hermann E (2002) *Conserved TCR beta chain usage in reactive arthritis; evidence for selection by a putative HLA-B27-associated autoantigen*. *Tissue Antigens* 60: 299-308
160. McCurdy C, DiCenso A, Boblin S, Ludwin D, Bryant-Lukosius D, Bosompra K (2006) *There to here: Young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care*. *Prog Transplant* 16: 309-316
161. McDonagh JE (2005) *Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care*. *Pediatr Transplant* 9: 364-372
162. McDonagh JE (2007) *Transition of care from paediatric to adult rheumatology*. *Arch Dis Child* 92: 802-807
163. McDonagh JE (2008) *Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: Transitional care in rheumatology*. *Arthritis Rheum* 59: 1162-1170
164. McDonagh JE, Foster HE, Hall MA, Chamberlain MA (2000) *Audit of rheumatology services for adolescents and young adults in the UK*. *British Paediatric Rheumatology Group. Rheumatology (Oxford)* 39: 596-602
165. McDonagh JE, Kelly DA (2003) *Transitioning care of the pediatric recipient to adult caregivers*. *Pediatr Clin North Am* 50: 1561-1583

166. McDonagh JE, Shaw KL, Southwood TR (2006) *Growing up and moving on in rheumatology: Development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. Child Health Care 10: 22-42
167. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; British Paediatric Rheumatology Group (2004) *Unmet education and training needs of rheumatology health professionals in adolescent health and transitional care*. Rheumatology (Oxford) 43: 737-743
168. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology (2007) *The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. Rheumatology (Oxford) 46: 161-168
169. McDonagh JE, Viner RM (2006) *Lost in transition? Between paediatric and adult services*. BMJ 332: 435-436
170. McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP (2008) *Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: Lessons from a national survey of current practices*. Pediatrics 121: 1160-1166
171. Melgar T, Brands C, Sharma N (2005) *Health care transition*. Pediatrics 115: 1449-1450
172. Minden K (2009) *Adult outcomes of patients with juvenile idiopathic arthritis*. Horm Res 72 (Suppl 1): 20-25
173. Minden K (2007) *Epidemiologie*. In: Wagner N, Dannecker B (Hrsg) Pädiatrische Rheumatologie. Springer, Heidelberg, S. 179-181
174. Minden K, Kiessling U, Listing J, Niewerth M, Döring E, Meincke J, Schöntube M, Zink A (2000) *Prognosis of patients with juvenile chronic arthritis and juvenile spondyloarthritis*. J Rheumatol 27: 2256-2263
175. Minden K, Niewerth M (2012 a) *In Bewegung bleiben. Transition vom Kindes- ins Erwachsenenalter bei Rheumapatienten*. Monatsschr Kinderheilkd 160: 855-862
176. Minden K, Niewerth M (2012 b) *Rheumakranke Kinder und Jugendliche*. Monatsschr Kinderheilkd 160: 237-243
177. Minden K, Niewerth M, Ganser G, Foeldvari I, Thon A, Zink A und Kinderrheumatologen der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (2006) *National Database for children and adolescents with rheumatic diseases - eight year balance*. Kinder- und Jugendmedizin 5: 312-317
178. Minden K, Niewerth M, Listing J, Biedermann T, Bollow M, Schöntube M, Zink A (2002 a) *Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis*. Arthritis Rheum 46: 2392-2401
179. Minden K, Niewerth M, Listing J, Biedermann T, Schöntube M, Zink A (2004) *Burdens and cost of illness in patients with juvenile idiopathic arthritis*. Ann Rheum Dis 63: 836-842
180. Minden K, Niewerth M, Listing J, Zink A; German Study Group of Pediatric Rheumatologists (2002 b) *Health care provision in pediatric rheumatology in Germany – national rheumatologic database*. J Rheumatol 29: 622-628

181. Minden K, Niewerth M, Zink A, Ganser G (2005) *Transition clinic – it is not always a simple segue in rheumatology for adults*. *Z Rheumatol* 64: 327-333
182. Modesto C, Antón J, Rodriguez B, Bou R, Arnal C, Ros J, Tena X, Rodrigo C, Rotés I, Hermosilla E, Barceló P (2010) *Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis in Catalonia (Spain)*. *Scand J Rheumatol* 39: 472-479
183. Moll JM, Wright V (1973) *Psoriatic arthritis*. *Semin Arthritis Rheum* 3: 55-78
184. Moore TL (1999) *Immunopathogenesis of juvenile rheumatoid arthritis*. *Curr Opin Rheumatol* 11: 377-383
185. Mori M, Takei S, Imagawa T, Imanaka H, Nerome Y, Kurosawa R, Kawano Y, Yokota S, Sugiyama N, Yuasa H, Fletcher T, Wajdula JS (2011) *Etanercept in the treatment of disease-modifying anti-rheumatic drug (DMARD) – refractory polyarticular course juvenile idiopathic arthritis: Experience from Japanese clinical trials*. *Mod Rheumatol* 21: 572-578
186. Murray K, Thompson SD, Glass DN (1997) *Pathogenesis of juvenile chronic arthritis: Genetic and environmental factors*. *Arch Dis Child* 77: 530-534
187. Müther S (2013) *Das Berliner TransitionsProgramm: Struktureller Lösungsansatz für den Übergang chronisch kranker Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin*. *DZKF* 01/02-2013: 20-24
188. Naithani S, Gulliford M, Morgan M (2006) *Patients' perceptions and experiences of 'continuity of care' in diabetes*. *Health Expect* 9: 118-129
189. Nasr SZ, Campbell C, Howatt W (1992) *Transition program from pediatric to adult care for cystic fibrosis patients*. *J Adolesc Health* 13: 682-685
190. Nathanson I, Ramírez-Garnica G, Wiltrout SA (2005) *Decreased attendance at cystic fibrosis centers by children covered by managed care insurance*. *Am J Public Health* 95: 1958-1963
191. Nepom BS, Glass DN (1992) *Juvenile rheumatoid arthritis and HLA: Report of the Park City III workshop*. *J Rheumatol Suppl* 33: 70-74
192. Nickoloff BJ, Mitra RS, Varani J, Dixit VM, Polverini PJ (1994) *Aberrant production of interleukin-8 and thrombospondin-1 by psoriatic keratinocytes mediates angiogenesis*. *Am J Pathol* 144: 820-828
193. Niehues T, Horneff G, Michels H, Hock MS, Schuchmann L (2005) *Evidence-based use of methotrexate in children with rheumatic diseases: A consensus statement of the Working Groups Pediatric Rheumatology Germany (AGKJR) and Pediatric Rheumatology Austria*. *Rheumatol Int* 25: 169-178
194. Niewerth M, Jansson AF, Schalm S, Illhardt A, Hardt S, Minden K, Ganser G (2012) *Transition in der pädiatrischen Rheumatologie – Status quo*. In: Reinecke M, Zepp F (Hrsg) *Report Versorgungsforschung Transition – Spezielle Versorgungsanforderungen an die medizinische Betreuung beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter*. Deutscher Ärzteverlag, Köln, Band 5: S. 67-74
195. Niewerth M, Minden K (2011) *Transition in rheumatology – the difficult way of transition*

*from pediatric to adult care. Arthritis + Rheuma 31: 265-269*

196. Nigrovic PA, Mannion M, Prince FH, Zeff A, Rabinovich CE, van Rossum MA, Cortis E, Pardeo M, Miettunen PM, Janow G, Birmingham J, Eggebeen A, Janssen E, Shulman AI, Son MB, Hong S, Jones K, Ilowite NT, Cron RQ, Higgins GC (2011) *Anakinra as first-line disease-modifying therapy in systemic juvenile idiopathic arthritis: Report of forty-six patients from an international multicenter series. Arthritis Rheum 63: 545-555*
197. Nixon GM, Glazner JA, Martin JM, Sawyer SM (2003) *Female sexual health care in cystic fibrosis. Arch Dis Child 88: 265-266*
198. Oen KG, Cheang M (1996) *Epidemiology of chronic arthritis in childhood. Semin Arthritis Rheum 26: 575-591*
199. Oen K, Fast M, Postl B (1995) *Epidemiology of juvenile rheumatoid arthritis in Manitoba, Canada, 1975-1992: Cycles in incidence. J Rheumatol 22: 745-750*
200. Oen K, Malleson PN, Cabral DA, Rosenberg AM, Petty RE, Cheang M (2002) *Disease course and outcome of juvenile rheumatoid arthritis in a multicenter cohort. J Rheumatol 29: 1989-1999*
201. Oliver SE, Silman AJ (2009) *What epidemiology has told us about risk factors and aetiopathogenesis in rheumatic diseases. Arthritis Res Ther 11: 223*
202. Olivieri I, Salvarani C, Cantini F, Maccioni L, Padula A, Niccoli L, Boiardi L, Portioli I (1997) *Therapy with cyclosporine in psoriatic arthritis. Semin Arthritis Rheum 27: 36-43*
203. Ostensen M, Almberg K, Koksvik HS (2000) *Sex, reproduction, and gynecological disease in young adults with a history of juvenile chronic arthritis. J Rheumatol 27: 1783-1787*
204. Ostrov BE (2004) *What is the significance of dry synovitis? Pediatr Rheumatol Online J 2: 114-118*
205. Packham JC, Hall MA (2002 a) *Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: Education and employment. Rheumatology (Oxford) 41: 1436-1439*
206. Packham JC, Hall MA (2002 b) *Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: Functional outcome. Rheumatology (Oxford) 41: 1428-1435*
207. Packham JC, Hall MA (2002 c) *Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: Social function, relationships and sexual activity. Rheumatology (Oxford) 41: 1440-1443*
208. Packham JC, Hall MA (2003) *Premature ovarian failure in women with juvenile idiopathic arthritis (JIA). Clin Exp Rheumatol 21: 347-350*
209. Packham JC, Hall MA, Pimm TJ (2002) *Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: Predictive factors for mood and pain. Rheumatology (Oxford) 41: 1444-1449*
210. Padeh S, Passwell JH (1998) *Intraarticular corticosteroid injection in the management of children with chronic arthritis. Arthritis Rheum 41: 1210-1214*

211. Palfrey JS, Levy JC, Gilbert KL (1980) *Use of primary care facilities by patients attending specialty clinics.* Pediatrics 65: 567-572
212. Pascual V, Allantaz F, Arce E, Punaro M, Banchereau J (2005) *Role of interleukin-1 (IL-1) in the pathogenesis of systemic onset juvenile idiopathic arthritis and clinical response to IL-1 blockade.* J Exp Med 201: 1479-1486
213. Patterson J, Blum RW (1996) *Risk and resilience among children and youth with disabilities.* Arch Pediatr Adolesc Med 150: 692-698
214. Paukkonen K, Naukkarinen A, Horsmanheimo M (1992) *The development of manifest psoriatic lesions is linked with the invasion of CD8+ cells and CD11c+ macrophages into the epidermis.* Arch Dermatol Res 284: 375-379
215. Peterson LS, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE (1993) *Juvenile rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota 1960-1993. Is the epidemiology changing?* Arthritis Rheum 39: 1385-1390
216. Peterson LS, Mason T, Nelson AM, O'Fallon WM, Gabriel SE (1997) *Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid arthritis: A controlled, population-based study.* Arthritis Rheum 40: 2235-2240
217. Petty RE (1979) *Making the diagnosis of Still's disease.* Can Med Assoc J 120: 1480-1482
218. Petty RE, Smith JR, Rosenbaum JT (2003) *Arthritis and uveitis in children. A pediatric rheumatology perspective.* Am J Ophthalmol 135: 879-884
219. Petty RE, Southwood TR, Baum J, Bhattay E, Glass DN, Manners P, Maldonado-Cocco J, Suarez-Almazor M, Orozco-Alcala J, Prieur AM (1998) *Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997.* J Rheumatol 25: 1991-1994
220. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, He X, Maldonado-Cocco J, Orozco-Alcala J, Prieur AM, Suarez-Almazor ME, Woo P; International League of Associations for Rheumatology (2004) *International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: Second revision, Edmonton, 2001.* J Rheumatol 31: 390-392
221. Phelan J, Thompson SD (2006) *Genomic progress in pediatric arthritis: Recent work and future goals.* Curr Opin Rheumatol 18: 482-489
222. Philpott JR (2011) *Transitional care in inflammatory bowel disease.* Gastroenterol Hepatol (N Y) 7: 26-32
223. Por J, Golberg B, Lennox V, Burr P, Barrow J, Dennard L (2004) *Transition of care: Health care professionals' view.* J Nurs Manag 12: 354-361
224. Prahald S, Ryan MH, Shear ES, Thompson SD, Giannini EH, Glass DN (2000) *Juvenile rheumatoid arthritis: Linkage to HLA demonstrated by allele sharing in affected sibpairs.* Arthritis Rheum 43: 2335-2338
225. Prieur AM (2000) *Systemic forms of idiopathic juvenile arthritis: Clinical course.* Presse Med 29: 503-509

226. Pruunsild C, Uibo K, Liivamägi H, Tarraste S, Talvik T, Pelkonen P (2007) *Incidence of juvenile idiopathic arthritis in children in Estonia: a prospective population-based study*. Scand J Rheumatol 36: 7-13
227. Punzi L, Pianon M, Bertazzolo N, Fagiolo U, Rizzi E, Rossini P, Todesco S (1998) *Clinical, laboratory and immunogenetic aspects of post-traumatic psoriatic arthritis: A study of 25 patients*. Clin Exp Rheumatol 16: 277-281
228. Quartier P, Allantaz F, Cimaz R, Pillet P, Messiaen C, Bardin C, Bossuyt X, Boutten A, Biennu J, Duquesne A, Richer O, Chaussabel D, Mogenet A, Banchereau J, Treluyer JM, Landais P, Pascual V (2011) *A multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial with the interleukin-1 receptor antagonist anakinra in patients with systemic-onset juvenile idiopathic arthritis (ANAJIS trial)*. Ann Rheum Dis 70: 747-754
229. Ramanan AV, Schneider R (2003) *Macrophage activation syndrome following initiation of etanercept in a child with systemic onset juvenile rheumatoid arthritis*. J Rheumatol 30: 401-403
230. Ravelli A, Felici E, Magni-Manzoni S, Pistorio A, Novarini C, Bozzola E, Viola S, Martini A (2005) *Patients with antinuclear antibody-positive juvenile idiopathic arthritis constitute a homogeneous subgroup irrespective of the course of joint disease*. Arthritis Rheum 52: 826-832
231. Ravelli A, Martini A (2007) *Juvenile idiopathic arthritis*. Lancet 369: 767-778
232. Reece RJ, Canete JD, Parsons WJ, Emery P, Veale DJ (1999) *Distinct vascular patterns of early synovitis in psoriatic, reactive, and rheumatoid arthritis*. Arthritis Rheum 42: 1481-1484
233. Reiss J, Gibson R (2002) *Health care transition: Destinations unknown*. Pediatrics 110: 1307-1314
234. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR (2005) *Health care transition: Youth, family, and provider perspectives*. Pediatrics 115: 112-120
235. Rettig P, Athreya BH (1991) *Adolescents with chronic disease. Transition to adult health care*. Arthritis Care Res 4: 174-180
236. Robertson DM, Cabral DA, Malleson PN, Petty RE (1996) *Juvenile psoriatic arthritis: Followup and evaluation of diagnostic criteria*. J Rheumatol 23: 166-170
237. Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology (2006) *Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care*. Ann Rheum Dis 65: 74-80
238. Rosen DS (1994) *Transition from Pediatric to Adult-Oriented Health Care for the Adolescent with Chronic Illness or Disability*. Adolesc Med 5: 241-248
239. Rosen DS (2004) *Transition of young people with respiratory diseases to adult health care*. Paediatr Respir Rev 5: 124-131
240. Rosenberg KD, Feuer WJ, Davis JL (2004) *Ocular complications of pediatric uveitis*. Ophthalmology 111: 2299-2306

241. Roth J, Vogl T, Sorg C, Sunderkötter C (2003) *Phagocytospecific S100 proteins: A novel group of proinflammatory molecules*. Trends Immunol 24: 155-158
242. Ruperto N, Lovell DJ, Cuttica R, Wilkinson N, Woo P, Espada G, Wouters C, Silverman ED, Balogh Z, Henrickson M, Apaz MT, Baildam E, Fasth A, Gerloni V, Lahdenne P, Prieur AM, Ravelli A, Saurenmann RK, Gamir ML, Wulffraat N, Marodi L, Petty RE, Joos R, Zulian F, McCurdy D, Myones BL, Nagy K, Reuman P, Szer I, Travers S, Beutler A, Keenan G, Clark J, Visvanathan S, Fasanmade A, Raychaudhuri A, Mendelsohn A, Martini A, Giannini EH; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation; Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (2007) *A randomized, placebo-controlled trial of infliximab plus methotrexate for the treatment of polyarticular-course juvenile rheumatoid arthritis*. Arthritis Rheum 56: 3096-3106
243. Ruperto N, Lovell DJ, Quartier P, Paz E, Rubio-Pérez N, Silva CA, Abud-Mendoza C, Burgos-Vargas R, Gerloni V, Melo-Gomes JA, Saad-Magalhães C, Chaves-Corrales J, Huemer C, Kivitz A, Blanco FJ, Foeldvari I, Hofer M, Horneff G, Huppertz HI, Job-Deslandre C, Loy A, Minden K, Punaro M, Nunez AF, Sigal LH, Block AJ, Nys M, Martini A, Giannini EH; Paediatric Rheumatology International Trials Organization and the Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (2010) *Long-term safety and efficacy of abatacept in children with juvenile idiopathic arthritis*. Arthritis Rheum 62: 1792-1802
244. Russo RA, Katsicas MM (2008) *Global damage in systemic juvenile idiopathic arthritis: Preliminary early predictors*. J Rheumatol 35: 1151-1156
245. Rutishauser C, Akre C, Suris JC (2010) *Transition from pediatric to adult health care: Expectations of adolescents with chronic disorders and their parents*. Eur J Pediatr 170: 865-871
246. Saag KG, Teng GG, Patkar NM, Anuntiyo J, Finney C, Curtis JR, Paulus HE, Mudano A, Pisu M, Elkins-Melton M, Outman R, Allison JJ, Suarez Almazor M, Bridges SL Jr, Chatham WW, Hochberg M, MacLean C, Mikuls T, Moreland LW, O'Dell J, Turkiewicz AM, Furst DE; American College of Rheumatology (2008) *American College of Rheumatology 2008 recommendations for the use of nonbiologic and biologic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis*. Arthritis Rheum 59: 762-784
247. Sabri K, Saurenmann RK, Silvermann ED, Levin AV (2008) *Course, complications, and outcome of juvenile arthritis-related uveitis*. J AAPOS 23: 539-545
248. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2010). *Sondergutachten 2009 "Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft längeren Lebens". Band I: Spezielle Versorgungsanforderungen im Übergang vom Jugendins Erwachsenenalter (transitional care)*. Baden-Baden 2010
249. Salmi J, Huupponen T, Oksa H, Oksala H, Koivula T, Raita P (1986) *Metabolic control in adolescent insulin-dependent diabetics referred from pediatric to adult clinic*. Ann Clin Res 18: 84-87
250. Sathananthan R, David J (1997) *The adolescent with rheumatic disease*. Arch Dis Child 77: 355-358
251. Saurenmann RK, Rose JB, Tyrrell P, Feldman BM, Laxer RM, Schneider R, Silverman ED (2007) *Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in a multiethnic cohort: Ethnicity as a risk factor*. Arthritis Rheum 56: 1974-1984

252. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang IC, Livingood W, Reiss J, Wood D (2011) *Measuring the transition readiness of youth with special health care needs: Validation of the TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire*. J Pediatr Psychol 36: 160-171
253. Sawicki GS, Sellers DE, Robinson WM (2009) *High treatment burden in adults with cystic fibrosis: Challenges to disease self-management*. J Cyst Fibros 8: 91-96
254. Sawyer SM (1998) *The process of transition to adult health care services*. In: Werther G, Court J (Hrsg) *Diabetes and the Adolescent*. Blackwell, Melbourne
255. Sawyer SM, Blair S, Bowes G (1997) *Chronic illness in adolescents: Transfer or transition to adult services?* J Paediatr Child Health 33: 88-90
256. Scal P (2002) *Transition for youth with chronic conditions: Primary care physicians' approaches*. Pediatrics 110: 1315-1321
257. Scal P, Evans T, Blozis S, Okinow N, Blum R (1999) *Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions*. J Adolesc Health 24: 259-264
258. Scal P, Horvath K, Garwick A (2009) *Preparing for adulthood: Health care transition counseling for youth with arthritis*. Arthritis Rheum 61: 52-57
259. Scal P, Ireland M (2005) *Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs*. Pediatrics 115: 1607-1612
260. Schidlow DV, Fiel SB (1990) *Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems*. Med Clin North Am 74: 1113-1120
261. Selvaag AM, Lien G, Sørskaar D, Vinje O, Førre Ø, Flatø B (2005) *Early disease course and predictors of disability in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthropathies: A 3 year prospective study*. J Rheumatol 32: 1122-1130
262. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Paediatric Rheumatology Group (2004 a) *Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: Results of a postal survey*. Rheumatology (Oxford) 43: 211-219
263. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Paediatric Rheumatology Group (2004 b) *Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: A Delphi study*. Rheumatology (Oxford) 43: 1000-1006
264. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Paediatric Rheumatology Group (2004 c) *User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. Rheumatology (Oxford) 43: 770-778
265. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology (2007) *Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK*. Child Care Health Dev 33: 368-379
266. Shingu M, Nagai Y, Isayama T, Naono T, Nobunaga M, Nagai Y (1993) *The effects of cytokines on metalloproteinase inhibitors (TIMP) and collagenase production by human chondrocytes and TIMP production by synovial cells and endothelial cells*. Clin Exp Immunol 94: 145-

149

267. Simon D, Fernando C, Czernichow P, Prieur AM (2002) *Linear growth and final height in patients with systemic juvenile idiopathic arthritis treated with longterm glucocorticoids.* J Rheumatol 29: 1296-1300
268. Singh-Grewal D, Schneider R, Bayer N, Feldman BM (2006) *Predictors of disease course and remission in systemic juvenile idiopathic arthritis: Significance of early clinical and laboratory features.* Arthritis Rheum 54: 1595-1601
269. Singsen BH, Goldbach-Mansky R (1997) *Methotrexate in the treatment of juvenile rheumatoid arthritis and other pediatric rheumatoid and nonrheumatic disorders.* Rheum Dis Clin North Am 23: 811-840
270. Somerville J (1997) *Management of adults with congenital heart disease: An increasing problem.* Annu Rev Med 48: 283-293
271. Southwood TR, Petty RE, Malleson PN, Delgado EA, Hunt DW, Wood B, Schroeder ML (1989) *Psoriatic arthritis in children.* Arthritis Rheum 32: 1007-1013
272. Spadaro A, Taccari E, Mohtadi B, Riccieri V, Sensi F, Zoppini A (1997) *Life-table analysis of cyclosporin A treatment in psoriatic arthritis: Comparison with other disease-modifying antirheumatic drugs.* Clin Exp Rheumatol 15: 609-614
273. Spencer CH, Fife RZ, Rabinovich CE (1995) *The school experience of children with arthritis. Coping in the 1990s and transition into adulthood.* Pediatr Clin North Am 42: 1285-1298
274. Stamato T, Laxer RM, de Freitas C, Gow R, Silverman ED, Luy L, Smallhorn JF (1995) *Prevalence of cardiac manifestations in juvenile ankylosing spondylitis.* Am J Cardiol 75: 744-746
275. Stéphan JL, Koné-Paut I, Galambrun C, Mouy R, Bader-Meunier B, Prieur AM (2001) *Reactive haemophagocytic syndrome in children with inflammatory disorders: A retrospective study of 24 patients.* Rheumatology (Oxford) 40: 1285-1292
276. Stevenson CJ, Pharoah PO, Stevenson R (1997) *Cerebral palsy – the transition from youth to adulthood.* Dev Med Child Neurol 39: 336-342
277. Still GF (1897) *On a form of chronic joint disease in children.* Med Chir Trans 80: 47-60
278. Stoeber E (1981) *Prognosis in juvenile chronic arthritis. Follow-up of 433 chronic rheumatic children.* Eur J Pediatr 135: 225-228
279. Strausbaugh SD, Davis PB (2007) *Cystic fibrosis: A review of epidemiology and pathobiology.* Clin Chest Med 28: 279-288
280. Swart JF, Barug D, Möhlmann M, Wulffraat NM (2010) *The efficacy and safety of interleukin-1-receptor antagonist anakinra in the treatment of systemic juvenile idiopathic arthritis.* Expert Opin Biol Ther 10: 1743-1752
281. Symmons DP, Jones M, Osborne J, Sills J, Southwood TR, Woo P (1996) *Pediatric rheumatology in the United Kingdom: Data from the British Paediatric Rheumatology Group National Diagnostic Register.* J Rheumatol 23: 1975-1980

282. Telfer NR, Chalmers RJ, Whale K, Colman G (1992) *The role of streptococcal infection in the initiation of guttate psoriasis*. Arch Dermatol 128: 39-42
283. Tenbrock K (2012) *Therapie der juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA)*. Monatsschr Kinderheilkd 160: 224-230
284. Thomas E, Barrett JH, Donn RP, Thomson W, Southwood TR (2000) *Subtyping of juvenile idiopathic arthritis using latent class analysis*. British Paediatric Rheumatology Group. Arthritis Rheum 43: 1496-1503
285. Thomas E, Symmons DP, Brewster DH, Black RJ, Macfarlane GJ (2003) *National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: A 20 year followup study*. J Rheumatol 30: 958-965
286. Thompson SD, Grom AA, Bailey S, Luyrink L, Giannini EH, Murray K, Passo MH, Lovell DJ, Choi E, Glass DN (1995) *Patterns of T lymphocyte clonal expansion in HLA-typed patients with juvenile rheumatoid arthritis*. J Rheumatol 22: 1356-1364
287. Thompson SD, Moroldo MB, Guyer L, Ryan M, Tombragel EM, Shear ES, Prahalad S, Sudman M, Keddache MA, Brown WM, Giannini EH, Langefeld CD, Rich SS, Nichols WC, Glass DN (2004) *A genome-wide scan for juvenile rheumatoid arthritis in affected sibpair families provides evidence of linkage*. Arthritis Rheum 50: 2920-2930
288. Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT (2010) *Cystic fibrosis and transition to adult medical care*. Pediatrics 125: 566-573
289. Tuchman LK, Slap GB, Britto MT (2008) *Transition to adult care: Experiences and expectations of adolescents with a chronic illness*. Child Care Health Dev 34: 557-563
290. Tuffrey C, Pearce A (2003) *Transition from paediatric to adult medical services for young people with chronic neurological problems*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 74: 1011-1013
291. Tynjälä P, Vähäsalo P, Tarkiainen M, Kröger L, Aalto K, Malin M, Putto-Laurila A, Honkanen V, Lahdenne P (2011) *Aggressive combination drug therapy in very early polyarticular juvenile idiopathic arthritis (ACUTE-JIA): A multicentre randomised open-label clinical trial*. Ann Rheum Dis 70: 1605-1612
292. Ullrich G, Mattussek S, Dressler F, Thon A (2002) *How do adolescents with juvenile chronic arthritis consider their disease related knowledge, their unmet service needs, and the attractiveness of various services?* Eur J Med Res 29: 8-18
293. Van Rossum MA, Fiselier TJ, Franssen MJ, ten Cate R, van Suijlekom-Smit LW, Wulfraat NM, van Luijk WH, Oostveen JC, Kuis W, Dijkmans BA, van Soesbergen RM; Dutch Juvenile Chronic Arthritis Study Group (2001) *Effects of sulfasalazine treatment on serum immunoglobulin levels in children with juvenile chronic arthritis*. Scand J Rheumatol 30: 25-30
294. Van Rossum MA, Fiselier TJ, Franssen MJ, Zwinderman AH, ten Cate R, van Suijlekom-Smit LW, van Luijk WH, van Soesbergen RM, Wulfraat NM, Oostveen JC, Kuis W, Dijkstra PF, van Ede CF, Dijkmans BA (1998) *Sulfasalazine in the treatment of juvenile chronic arthritis: A randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter study*. Dutch Juvenile Chronic Arthritis Study Group. Arthritis Rheum 41: 808-816

295. Van Rossum MA, Zwinderman AH, Boers M, Dijkmans BA, van Soesbergen RM, Fiselier TJ, Franssen MJ, ten Cate R, van Suijlekom-Smit LW, Wulffraat NM, Kuis W, van Luijk WH, Oostveen JC, Dijkstra PF; Dutch Juvenile Idiopathic Arthritis Study Group (2003) *Radiologic features in juvenile idiopathic arthritis. A first step in the development of a standardized assessment method.* Arthritis Rheum 48: 507-515
296. Van Walleggem N, McDonald CA, Dean HJ (2008) *Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes.* Diabetes Care 31: 1529-1530
297. Varbanova BB, Dyankov ED (1999) *Sulphasalazine. An alternative drug for second-line treatment of juvenile chronic arthritis.* Adv Exp Med Biol 455: 331-336
298. Vasey FB, Deitz C, Fenske NA, Germain BF, Espinoza LR (1982) *Possible involvement of group A streptococci in the pathogenesis of psoriatic arthritis.* J Rheumatol 9: 719-722
299. Vasey FB, Seleznick MJ, Fenske NA, Espinoza LR (1989) *New signposts on the road to understanding psoriatic arthritis.* J Rheumatol 16: 1405-1407
300. Viner R (2001) *Barriers and good practice in transition from paediatric to adult care.* J R Soc Med 94 (Supp 40): 2-4
301. Viner R (1999) *Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck?* Arch Dis Child 81: 271-275
302. Viner RM (2008) *Transition of care from paediatric to adult services: One part of improved health services for adolescents.* Arch Dis Child 93: 160-163
303. Von Koskull S, Truckenbrodt H, Holle R, Hörmann A (2001) *Incidence and prevalence of juvenile arthritis in an urban population of southern Germany: A prospective study.* Ann Rheum Dis 60: 940-945
304. Wagner N, Dannecker G (2007) *Pädiatrische Rheumatologie.* Springer, Heidelberg
305. Wallace CA, Giannini EH, Spalding SJ, Hashkes PJ, O'Neil KM, Zeff AS, Szer IS, Ringold S, Brunner HI, Schanberg LE, Sundel RP, Milojevic D, Punaro MG, Chira P, Gottlieb BS, Higgins GC, Ilowite NT, Kimura Y, Hamilton S, Johnson A, Huang B, Lovell DJ; for the Childhood Arthritis Rheumatology Research Alliance (CARRA; 2011) *Trial of early aggressive therapy in polyarticular juvenile idiopathic arthritis.* Arthritis Rheum 64: 2012-2021
306. Wallace CA, Levinson JE (1991) *Juvenile rheumatoid arthritis: Outcome and treatment for the 1990s.* Rheum Dis Clin North Am 17: 891-905
307. Watson AR (2000) *Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit.* Pediatr Nephrol 14: 469-472
308. Webb AK, Jones AW, Dodd ME (2001) *Transition from paediatric to adult care: Problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic.* J R Soc Med 94 (Supp 40): 8-11
309. Weller F, Huppertz HI (2005) *The treatment of juvenile rheumatism: Pharmacotherapy.* Z Rheumatol 64: 308-316

310. Westwood A, Henley L, Willcox P (1999) *Transition from paediatric to adult care for persons with cystic fibrosis: Patient and parent perspectives*. J Paediatr Child Health 35: 442-445
311. While A, Forbes A, Ullman R, Lewis S, Mathes L, Griffiths P (2004) *Good practices that address continuity during transition from child to adult care: Synthesis of the evidence*. Child Care Health Dev 30: 439-452.
312. White PH (1999) *Transition to adulthood*. Curr Opin Rheumatol 11: 408-411
313. White PH, Shear ES (1992) *Transition/job readiness for adolescents with juvenile arthritis and other chronic illness*. J Rheumatol Suppl 33: 23-27
314. Wiener LS, Zobel M, Battles H, Ryder C (2007) *Transition from a pediatric HIV intramural clinical research program to adolescent and adult community-based care services: Assessing transition readiness*. Soc Work Health Care 46: 1-19
315. Wilkinson N, Jackson G, Gardner-Medwin J (2003) *Biologic therapies for juvenile arthritis*. Arch Dis Child 88: 186-191
316. Wilson C, Rashid T, Tiwana H, Beyan H, Hughes L, Bansal S, Ebringer A, Binder A (2003) *Cytotoxicity responses to peptide antigens in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis*. J Rheumatol 30: 972-978
317. Wolf-Branigin M, Schuyler V, White P (2007) *Improving quality of life and career attitudes of youth with disabilities: Experiences from the Adolescent Employment Readiness Center*. Res Soc Work Pract 17: 324-333
318. Wong LH, Chan FW, Wong FY, Wong EL, Huen KF, Yeoh EK, Fok TF (2010) *Transition care for adolescents and families with chronic illnesses*. J Adolesc Health 47: 540-546
319. Woo P (2006) *Systemic juvenile idiopathic arthritis: Diagnosis, management and outcome*. Nat Clin Pract Rheumatol 2: 28-34
320. Woo P, Wedderburn LR (1998) *Juvenile chronic arthritis*. Lancet 351: 969-973
321. Wood PHN (1978) *Special meeting on: Nomenclature and classification of arthritis in children*. In: Munthe E (Hrsg) The care of rheumatic children. EULAR, Basel, S. 47-50
322. Wright T, Cron RQ (2007) *Pediatric rheumatology for the adult rheumatologist II: Uveitis in juvenile idiopathic arthritis*. J Clin Rheumatol 13: 205-210
323. Yokota S, Kishimoto T (2010) *Tocilizumab: Molecular intervention therapy in children with systemic juvenile idiopathic arthritis*. Expert Rev Clin Immunol 6: 735-743
324. Zack J, Jacobs CP, Keenan PM, Harney K, Woods ER, Colin AA, Emans SJ (2003) *Perspectives of patients with cystic fibrosis on preventive counseling and transition to adult care*. Pediatr Pulmonol 36: 376-383
325. Zak M, Pedersen FK (2000) *Juvenile chronic arthritis into adulthood: A long-term follow-up study*. Rheumatology (Oxford) 39: 198-204

## 7 Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
ACR	American College of Rheumatology
AIDS	Erworbenes Immundefizienzsyndrom (engl. acquired immunodeficiency syndrome)
ANA	Antinukleäre Antikörper
anti-CCP	Antikörper gegen cyclische citrullinierte Peptide
BSG	Blutsenkungsgeschwindigkeit
BTP	Berliner Transitionsprogramm
Bzw.	Beziehungsweise
Ca.	Circa
CED	Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
COX-1, COX-2	Cyclooxygenase eins und zwei
CRP	C-reaktives Protein
DGRh	Arbeitsgemeinschaft Regionaler Rheumazentren der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V.
D.h.	Das heißt
DMARD	Disease modifying antirheumatic drugs
DRFZ	Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
EAA	Enthesitis-assoziierte Arthritis
EQ-5D	Euro-Qol-Fragebogen
Etc.	Et cetera
EULAR	European League Against Rheumatism
Evtl.	Eventuell
GKJR	Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie
HAQ	Health Assessment Questionnaire
HIV	Humanes Immundefizienz Virus (engl. human immunodeficiency virus)
HLA	Human Leucocyte Antigen
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
IgM	Immunglobulin M
IL-	Interleukin-
ILAR	International League of Associations for Rheumatology
I.R.	Im Rahmen
J.	Jahre/-n
JCA	Juvenile chronische Arthritis
JIA	Juvenile idiopathische Arthritis
JRA	Juvenile rheumatoide Arthritis
Kap.	Kapitel
Kinder-KD	Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher
MAS	Makrophagenaktivierungssyndrom
MCP	Metakarpophalangealgelenk(e)
MRT	Magnetresonanztomographie
MTX	Methotrexat
NRS-11	11-Punkt-Numerischen Rating-Skalen
NSAID	Nonsteroidal antiinflammatory drugs
NSAR	Nichtsteroidale Antirheumatika
OA	Oligoarthritis
PIP	Proximale(s) Interphalangealgelenk(e)
PsA	Psoriasisarthritis

PTPN22	Protein Tyrosine Phosphatase, Non-Receptor Type 22
RF	Rheumafaktor
s.	Siehe
SF-36	Short Form 36
SJIA	Systemische juvenile Arthritis
SLE	Systemischer Lupus erythematoses
Sog.	Sogenannte/r
SWE	Selbstwirksamkeitserwartung
Tab.	Tabelle
TNF- $\alpha$	Tumor-Nekrose-Faktor- $\alpha$
UA	Undifferenzierte Arthritis
V.a.	Vor allem
Vgl.	Vergleiche

## **Lebenslauf**



## Anhang

### Informationsblatt und Einverständniserklärung für Minderjährige

EINRICHTUNGSTEMPEL

#### Informationen für Teilnehmer an der Befragung (Aufklärungsbogen für Eltern)

##### **Fokus „Transition“ - Wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung?**

Liebe Eltern,

in einem Gespräch mit dem behandelnden Kinderrheumatologen Ihres Kindes haben Sie Ihr Interesse signalisiert, an unserer Befragung teilzunehmen. Die Befragung wird vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) durchgeführt.

Ziel ist es, zuverlässige Daten über den Wechsel von der kinderrheumatologischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung (Erwachsenenrheumatologen) zu gewinnen. Zurzeit liegen über diesen Wechsel nur wenige Kenntnisse vor. Es spricht einiges dafür, dass es in diesem Bereich Defizite gibt. Dies muss aber erst noch an einer größeren Gruppe von Betroffenen gezeigt werden.

Hierzu würde das DRFZ Ihrem Kind, im Falle seiner Teilnahme, über einen Zeitraum von vier Jahren einmal jährlich einen Fragebogen zuschicken. In dem Bogen bitten wir Ihr Kind um aktuelle Angaben zu seinem Befinden, zu seiner medizinischen Behandlung und zu seiner Lebenssituation.

Für die Auswertung der Daten ist es erforderlich, diese elektronisch zu speichern. Das DRFZ garantiert Ihnen, dass alle Angaben Ihres Kindes anonym erfasst und verwaltet werden. Dadurch ist sichergestellt, dass aus den Ergebnissen dieser Befragung keine Rückschlüsse auf die Angaben einzelner Teilnehmer möglich sind. Die persönlichen Daten Ihres Kindes (Name, Anschrift, Telefonnummer, email), die wir für den Fragebogenversand per Post oder -falls gewünscht- per email benötigen, werden getrennt von den Fragebogenangaben passwortgeschützt verwaltet. Grundlage der Befragung ist die Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche an der Sie sicherlich schon (mehrmals) teilgenommen haben. Um die Fragebögen anonym auswerten zu können, benutzen wir eine Identifikationsnummer. Unter dieser Nummer wurden die Angaben Ihres Kindes auch bisher in der Kerndokumentation geführt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie sich zu einer Teilnahme an der Befragung entschließen könnten. Füllen Sie in diesem Fall bitte die beiliegende Einverständniserklärung aus und geben Sie diese dem Arzt bzw. der Ärztin oder der Sprechstundenhilfe (eine Kopie bleibt bei Ihnen). Mit Ihrer Unterschrift gestatten Sie uns, Ihrem Kind einmal jährlich einen Fragebogen zu kommen zu lassen. Wir betonen noch einmal, dass Sie uns dieses Recht jederzeit und ohne Angabe von Gründen entziehen können, indem Sie uns bitten, den Namen Ihres Kindes aus der Adressendatei zu löschen.

Selbstverständlich ist die Teilnahme freiwillig. Wenn Sie sich dagegen entscheiden oder wenn später Ihre Einverständnis zurückziehen, entstehen Ihnen oder Ihrem Kind dadurch keinerlei Nachteile. Zwischen dem Arzt Ihres Kindes und dem DRFZ gibt es bis auf die Rücksendung der aktuell ausgefüllten Bögen der Kerndokumentation keinen Austausch; d.h. niemand, auch nicht der Arzt, erfährt vom DRFZ, welche Angaben du auf den Fragebögen machst.

Wir möchten Sie bitten, die umseitige Einverständniserklärung genau zu lesen und - Ihre Zustimmung vorausgesetzt - zu unterschreiben. Die Einverständniserklärung wird anschließend an das DRFZ weitergeleitet.

**Vielen Dank für Ihre Mithilfe!**

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:

Martina Niewerth  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin  
Telefon: 030/28460-632  
email: [niewerth@drfz.de](mailto:niewerth@drfz.de)

EINRICHTUNGSSTEMPEL

ID-NUMMER            

**EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG  
für Jugendliche unter 18 Jahre**

Ich erkläre, dass ich die Informationen zur Befragung

**Fokus „Transition“ -  
Wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische  
Betreuung?**

und eine Kopie dieser Einverständniserklärung erhalten habe.

Ich wurde für mich ausreichend mündlich und schriftlich über die wissenschaftliche Untersuchung informiert und hatte ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen.

Ich bin damit einverstanden, dass die für diese Untersuchung von mir bzw. meinem Kind erhobenen Daten über meine Gesundheit bzw. die Gesundheit meines Kindes an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum in Berlin weitergeleitet und dort anonymisiert ausgewertet werden.

Es ist gewährleistet, dass meine Daten bzw. die Daten meines Kindes nicht an Dritte weitergegeben werden. Die Mitarbeiter des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums, die die Daten auswerten, unterliegen den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG). Bei der Veröffentlichung der Ergebnisse bleibt die Vertraulichkeit meiner persönlichen Daten bzw. der Daten meines Kindes gewährleistet.

Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich oder mein Kind zurückziehen kann. Ich kann auch nachträglich die Einwilligung zur Weiterverarbeitung meiner Daten bzw. der Daten meines Kindes zurückziehen und verlangen, dass sie gelöscht werden.

Den Inhalt der vorliegenden Einwilligungserklärung habe ich verstanden und bin mit der geschilderten Vorgehensweise einverstanden. Eine Kopie dieser Einwilligungserklärung verbleibt bei mir.

Name, Vorname \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_

Straße / Hausnummer \_\_\_\_\_

PLZ / Ort \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Handy \_\_\_\_\_

Email-Adresse \_\_\_\_\_

Ort, Datum \_\_\_\_\_

Unterschrift des Patienten \_\_\_\_\_

Ort, Datum \_\_\_\_\_

Unterschrift der Erziehungsberechtigten  
bei Patienten unter 18 Jahren \_\_\_\_\_

## Informationsblatt und Einverständniserklärung für Volljährige

EINRICHTUNGSTEMPEL

### Informationen für Teilnehmer an der Befragung (Aufklärungsbogen für Jugendliche)

#### Fokus „Transition“ - Wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung?

Liebe Patientin, lieber Patient,

in einem Gespräch mit deinem behandelnden Kinderrheumatologen hast Du Dein Interesse signalisiert, an unserer Befragung teilzunehmen. Die Befragung wird vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) durchgeführt.

Ziel ist es, zuverlässige Daten über den Wechsel von der kinderrheumatologischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung (Erwachsenenrheumatologen) zu gewinnen. Zurzeit liegen über diesen Wechsel nur wenige Kenntnisse vor. Es spricht einiges dafür, dass es in diesem Bereich Defizite gibt. Dies muss aber erst noch an einer größeren Gruppe von Betroffenen gezeigt werden.

Hierzu würde dir das DRFZ, im Falle deiner Teilnahme, über einen Zeitraum von vier Jahren einmal jährlich einen Fragebogen zuschicken. In dem Bogen bitten wir dich um aktuelle Angaben zu deinem Befinden, zu deiner medizinischen Behandlung und zu deiner Lebenssituation.

Für die Auswertung der Daten ist es erforderlich, diese elektronisch zu speichern. Das DRFZ garantiert dir, dass alle deine Angaben anonym erfasst und verwaltet werden. Dadurch ist sichergestellt, dass aus den Ergebnissen dieser Befragung keine Rückschlüsse auf die Angaben einzelner Teilnehmer möglich sind. Deine persönlichen Daten (Name, Anschrift, Telefonnummer, email), die wir für den Fragebogenversand per Post oder – falls erwünscht – per email benötigen, werden getrennt von deinen Fragebogenangaben passwortgeschützt verwaltet. Grundlage der Befragung ist die Kerndokumentation für rheumakranke Kinder und Jugendliche an der du sicherlich schon mehrmals teilgenommen hast. Um die Fragebögen anonym auswerten zu können, benutzen wir eine Identifikationsnummer. Unter dieser Nummer wurden deine Angaben auch bisher in der Kerndokumentation geführt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn du dich zu einer Teilnahme an der Befragung entschließen könntest. Fülle in diesem Fall bitte die beiliegende Einverständniserklärung aus und gebe sie deinem Arzt bzw. der Ärztin oder der Sprechstundenhilfe (eine Kopie bleibt bei dir). Mit deiner Unterschrift gestattest du uns, dir einmal jährlich einen Fragebogen zu kommen zu lassen. Wir betonen noch einmal, dass du uns dieses Recht jederzeit und ohne Angabe von Gründen entziehen kannst, indem du uns bittest, deinen Namen aus der Adressendatei zu löschen.

Selbstverständlich ist die Teilnahme freiwillig. Wenn du dich dagegen entscheidest oder wenn du später deine Einverständnis zurückziehst, entstehen dir dadurch keinerlei Nachteile. Zwischen deinem Arzt und dem DRFZ gibt es bis auf die Rücksendung der aktuell ausgefüllten Bögen der Kerndokumentation keinen Austausch; d.h. niemand, auch nicht dein Arzt, erfährt vom DRFZ, welche Angaben du auf den Fragebögen machst.

Wir möchten dich bitten, die umseitige Einverständniserklärung genau zu lesen und - deine Zustimmung vorausgesetzt - zu unterschreiben. Falls du noch nicht volljährig bist, möchten wir deine Mutter bzw. deinen Vater um eine Unterschrift bitten. Die Einverständniserklärung wird anschließend an das DRFZ weitergeleitet.

**Vielen Dank für deine Mithilfe!**

Bei Rückfragen wende dich bitte an:

Martina Niewerth  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum  
Charitéplatz 1  
10117 Berlin  
Telefon: 030/28460-632 / Email: [niewerth@drfz.de](mailto:niewerth@drfz.de)

EINRICHTUNGSSTEMPEL

ID-NUMMER | | | | | | | | | |

**EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG  
für Jugendliche ab 18 Jahre**

Ich erkläre, dass ich die Informationen zur Befragung

**Fokus „Transition“ -  
Wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische  
Betreuung?**

und eine Kopie dieser Einverständniserklärung erhalten habe.

Ich wurde für mich ausreichend mündlich und schriftlich über die wissenschaftliche Untersuchung informiert und hatte ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen.

Ich bin damit einverstanden, dass die für diese Untersuchung von mir erhobenen Daten über meine Gesundheit an das Deutsche Rheuma-Forschungszentrum in Berlin weitergeleitet und dort anonymisiert ausgewertet werden.

Es ist gewährleistet, dass meine Daten nicht an Dritte weitergegeben werden. Die Mitarbeiter des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums, die die Daten auswerten, unterliegen den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG). Bei der Veröffentlichung der Ergebnisse bleibt die Vertraulichkeit meiner persönlichen Daten gewährleistet.

Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen kann. Ich kann auch nachträglich die Einwilligung zur Weiterverarbeitung meiner Daten zurückziehen und verlangen, dass sie gelöscht werden.

Den Inhalt der vorliegenden Einwilligungserklärung habe ich verstanden und bin mit der geschilderten Vorgehensweise einverstanden. Eine Kopie dieser Einwilligungserklärung verbleibt bei mir.

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße / Hausnummer

PLZ / Ort

Telefonnummer

Handy-Nummer

Email-Adresse

Ort, Datum

Unterschrift des Patienten

Fragebogen T<sub>0</sub>

**Fokus „Transition“ – Wie funktioniert der Wechsel  
von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung?**

Erhebungsdatum: | | | | 0 9 |  
Tag Monat

Patienten-Nummer | | | |

T<sub>0</sub>

Wir freuen uns, dass Sie sich entschieden haben an unserer Befragung teilzunehmen! Beantworten Sie die Fragen bitte der Reihe nach, auch dann, wenn Sie zurzeit keine rheumatischen Beschwerden mehr haben.

In den folgenden Fragen geht es um die kinderrheumatologische Einrichtung, in der Sie bisher behandelt wurden. Bitte bewerten Sie nur die ambulante Versorgung. Die Aussagen beziehen sich nicht auf stationäre Aufenthalte.

1. Welche Aussage trifft zu?	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau	kann ich nicht beurteilen/ nicht relevant
Im Notfall (z.B. Erkrankungsschub) habe ich immer sofort einen Termin bekommen.	<input type="radio"/>				
Die Ärzte nahmen sich genügend Zeit für mich.	<input type="radio"/>				
Die Ärzte kannten sich mit den Besonderheiten meiner Erkrankung aus.	<input type="radio"/>				
Meine Meinung und meine Wünsche wurden ernst genommen.	<input type="radio"/>				
Die Ärzte haben ihre Aufgaben sehr gründlich und sorgfältig ausgeführt.	<input type="radio"/>				
Verordnungen z.B. für Krankengymnastik oder Ergotherapie habe ich immer ausreichend erhalten.	<input type="radio"/>				
Ich wurde ausreichend über Nutzen und Risiko der Behandlung (z.B. über Medikamente) informiert.	<input type="radio"/>				
Ich erhielt ausreichende Informationen über meine Erkrankung.	<input type="radio"/>				
Fragen zu meiner Erkrankung wurden verständlich und ausführlich beantwortet.	<input type="radio"/>				
Ich konnte auch über meine Probleme reden (z.B. mit den Ärzten, Arzthelferinnen, Schwestern, Sozialarbeitern, Psychologen).	<input type="radio"/>				

2. Wenn Sie alle Aspekte Ihrer ambulanten kinderrheumatologischen Versorgung berücksichtigen: Wie zufrieden sind bzw. waren Sie insgesamt?

sehr zufrieden       zufrieden       weniger zufrieden       unzufrieden

Falls Sie mit der Betreuung weniger zufrieden oder unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe hierfür:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nun geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes.

3. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	<input type="radio"/> ausgezeichnet	<input type="radio"/> sehr gut	<input type="radio"/> gut	<input type="radio"/> weniger gut	<input type="radio"/> schlecht
4. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?	<input type="radio"/> derzeit viel besser <input type="radio"/> derzeit etwas besser <input type="radio"/> etwa wie vor einem Jahr <input type="radio"/> derzeit etwas schlechter <input type="radio"/> derzeit viel schlechter				

5. Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

	ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, nicht eingeschränkt
<u>anstrengende Tätigkeiten</u> , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>mittelschwere Tätigkeiten</u> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>mehrere</u> Stockwerke steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>ein</u> Stockwerk steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>mehr als einen Kilometer</u> zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>mehrere</u> Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>eine</u> Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich baden oder anziehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein  ja  nein

Ich habe weniger geschafft als ich wollte  ja  nein

Ich konnte nur bestimmte Dinge tun  ja  nein

Ich hatte Schwierigkeiten bei der Arbeit oder der Durchführung anderer Tätigkeiten (z.B. ich musste mich besonders anstrengen)  ja  nein

7. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein  ja  nein

Ich habe weniger geschafft als ich wollte  ja  nein

Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten  ja  nein

8. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

überhaupt nicht

etwas

mäßig

ziemlich

sehr

9. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

ich hatte keine Schmerzen

sehr leicht

leicht

mäßig

stark

sehr stark

10. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

überhaupt nicht

etwas

mäßig

ziemlich

sehr

**11. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist.** Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Feld an, das Ihrem Befinden am ehesten entspricht.

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
... voller Schwung?	<input type="radio"/>					
... sehr nervös?	<input type="radio"/>					
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	<input type="radio"/>					
... ruhig und gelassen?	<input type="radio"/>					
... voller Erfolg?	<input type="radio"/>					
... entmutigt und traurig?	<input type="radio"/>					
... erschöpft?	<input type="radio"/>					
... glücklich?	<input type="radio"/>					
... müde?	<input type="radio"/>					

**12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakt zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?**

immer       meistens       manchmal       selten       nie

**13. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?**

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erwarte, dass sich meine Gesundheit verschlechtert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

©SF36

Nun möchten wir erfahren, ob Sie durch Ihre rheumatische Erkrankung im Alltag beeinträchtigt sind. Bitte kreuzen Sie jeweils nur die Antwort an, die am besten Ihre Fähigkeiten während der vergangenen 7 Tage beschreibt.

**14.**

	ohne jede Schwierigkeit	mit einigen Schwierigkeiten	mit großen Schwierigkeiten	nicht dazu in der Lage
<b>Ankleiden und Körperpflege</b>				
Können Sie:				
sich ankleiden, inkl. Binden von Schnürsenkeln und Schließen von Knöpfen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich die Haare waschen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Aufstehen</b>				
Können Sie:				
von einem Stuhl ohne Armlehnen aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich ins Bett legen und wieder aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Essen</b>				
Können Sie:				
Fleisch schneiden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine volle Tasse oder ein gefülltes Glas zum Munde führen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine neue Milchtüte (Tetrapack) öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fortsetzung Frage 14				
	ohne jede Schwierigkeit	mit einigen Schwierigkeiten	mit großen Schwierigkeiten	nicht dazu in der Lage
<b>Gehen</b>				
Können Sie:				
im Freien auf ebenem Gelände gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
fünf Treppenstufen hinaufsteigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Hygiene</b>				
Können Sie:				
Ihren Körper von Kopf bis Fuß waschen und abtrocknen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in der Badewanne baden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich auf die Toilette setzen und wieder aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Erreichen von Gegenständen</b>				
Können Sie:				
sich strecken und einen etwa 2 kg schweren Gegenstand (z.B. einen Beutel Kartoffeln) von einem knapp über Ihrem Kopf befindlichen Regal herunterholen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich bücken, um Kleidungsstücke vom Boden aufzuheben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Greifen</b>				
Können Sie:				
Autotüren öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gläser mit Schraubverschluss öffnen, die vorher schon einmal geöffnet waren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Andere Tätigkeiten</b>				
Können Sie:				
Besorgungen machen und einkaufen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in ein Auto ein- und aussteigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausarbeiten verrichten, z.B. Staubsaugen, Gartenarbeit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Falls Sie für die angeführten Tätigkeiten Hilfsmittel benutzen, kreuzen Sie bitte alle an, die Sie üblicherweise für diese Tätigkeit benutzen:</b>				
Folgende Hilfsmittel benötige ich für die angegebenen Tätigkeiten:				
Ankleiden und Körperpflege:	<input type="checkbox"/> Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knopfhaken, Reißverschlusshilfe			
Aufstehen:	<input type="checkbox"/> Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl			
Essen und Trinken:	<input type="checkbox"/> Besondere Hilfsmittel beim Essen und Trinken, z.B. besonderes Besteck			
Gehen:	<input type="checkbox"/> Gehstützen <input type="checkbox"/> Gehstock <input type="checkbox"/> Gehwagen <input type="checkbox"/> Rollstuhl			
Hygiene:	<input type="checkbox"/> Erhöhter Toilettensitz <input type="checkbox"/> Badewannensitz <input type="checkbox"/> Badewannenstange bzw. -griff			
Erreichen von Gegenständen:	<input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände			
Greifen	<input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen im Badezimmer <input type="checkbox"/> Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren)			
<input type="checkbox"/> andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten,				
und zwar: _____ <input type="text"/>				
<b>Bitte geben Sie jetzt die Tätigkeiten an, bei denen Sie gewöhnlich Hilfe von einem anderen Menschen benötigen:</b>				
Hilfe in folgenden Bereichen nötig:				
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ankleiden, Körperpflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Hygiene	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aufstehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Erreichen von Gegenständen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Essen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Greifen	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> andere Tätigkeiten	

In den folgenden Fragen geht es darum, wie es Ihnen mit Ihrer Krankheit im Augenblick ergeht.

**15. Wenn Sie den bisherigen Krankheitsverlauf zugrunde legen: Wie aktiv war Ihre Krankheit in den vergangenen 7 Tagen?**

Die nachfolgende Skala reicht von '0' bis '10'. Wenn Ihre Erkrankung in den letzten Tagen nicht aktiv war, kreuzen Sie bitte das Kästchen mit der '0' an. Wenn Ihre Erkrankung hoch aktiv war, kreuzen Sie die '10' an. Sonst kreuzen Sie eine Zahl dazwischen an. Wenn die Krankheitsaktivität stark geschwankt hat, versuchen Sie bitte, die durchschnittliche Aktivität Ihrer Erkrankung anzugeben. Bitte entscheiden Sie sich jeweils für **eine** Zahl!

nicht aktiv  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 hoch aktiv

**16. An welchen Krankheiten leiden Sie neben oder auch im Rahmen Ihrer rheumatischen Erkrankung?** Gemeint sind chronische Krankheiten, die Sie derzeit haben oder unter deren Folgen Sie leiden.

- Augenerkrankung (z.B. rheumatische Augenentzündung = Uveitis)
- Bluthochdruck (Hypertonie)
- Erkrankung der Herzkranzgefäße (koronare Herzerkrankung)
- erhöhte Cholesterinwerte
- Zuckerkrankheit (Diabetes)
- chronische Lungenerkrankung (Asthma, chronische Bronchitis)
- chronische Nierenerkrankung
- chronische Lebererkrankung
- chronische Magen- oder Darmerkrankung
- chronische Schilddrüsenerkrankung
- Verschleißerkrankung der Wirbelsäule, Bandscheibenschaden
- Gelenkarthrose
- Schuppenflechte (Psoriasis)
- Thrombose
- Osteoporose
- andere Krankheiten, und zwar:
- ich habe **keine** derartige Krankheit

Kreuzen Sie bitte die Antwort an, die am besten zu Ihnen passt und die Ihre Situation am besten beschreibt.

17.	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau
Wenn sich Widerstände auftun, finde ich Mittel und Wege, mich durchzusetzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Lösung schwieriger Probleme gelingt mir immer, wenn ich mich darum bemühe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es bereitet mir keine Schwierigkeiten, meine Absichten und Ziele zu verwirklichen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In unerwarteten Situationen weiß ich immer, wie ich mich verhalten soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auch bei überraschenden Ereignissen glaube ich, dass ich gut mit ihnen zurechtkommen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten sehe ich gelassen entgegen, weil ich meinen Fähigkeiten immer vertrauen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn eine neue Sache auf mich zukommt, weiß ich, wie ich damit umgehen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ein Problem auftaucht, kann ich es aus eigener Kraft meistern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

<b>18. Beweglichkeit / Mobilität</b>	
Ich habe keine Probleme herumzugehen	<input type="radio"/>
Ich habe einige Probleme herumzugehen	<input type="radio"/>
Ich bin ans Bett gebunden	<input type="radio"/>
<b>19. Für sich selbst sorgen</b>	
Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen	<input type="radio"/>
Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen	<input type="radio"/>
Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	<input type="radio"/>
<b>20. Allgemeine Tätigkeiten</b> (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)	
Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="radio"/>
Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="radio"/>
Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="radio"/>
<b>21. Schmerzen / Körperliche Beschwerden</b>	
Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden	<input type="radio"/>
Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden	<input type="radio"/>
Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden	<input type="radio"/>
<b>22. Angst / Niedergeschlagenheit</b>	
Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert	<input type="radio"/>
Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert	<input type="radio"/>
Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert	<input type="radio"/>

© Universität Hannover, Institut für Versicherungsbetriebslehre

Abschließend haben wir noch einige persönliche Fragen.

<b>23. In welchem Jahr sind Sie geboren?</b> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<b>Geschlecht</b> <input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlich
<b>24. Welche der folgenden Angaben trifft auf Ihre derzeitige Situation zu?</b>	
<input type="radio"/> Schulbesuch	
<input type="radio"/> Berufsausbildung / Lehre	
<input type="radio"/> Studium	
<input type="radio"/> voll berufstätig (jeden Tag ganztägig)	
<input type="radio"/> Teilzeitbeschäftigung (halbtags, täglich einige Stunden, einige Tage/Woche)	
<input type="radio"/> arbeitslos	→ seit wann: <input type="text"/>
	<small>Monat/Jahr</small>
	→ Haben Sie das Gefühl, dass Ihre rheumatische Erkrankung hierbei eine Rolle spielt?
	<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja
<input type="radio"/> Wehr- / Zivildienst	
<input type="radio"/> freiwilliges soziales Jahr / ökologisches Jahr	
<input type="radio"/> berufsvorbereitendes Jahr	
<input type="radio"/> sonstiges <input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>25. Waren Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer rheumatischen Erkrankung krank geschrieben bzw. mussten Sie aufgrund Ihrer rheumatischen Erkrankung dem Schul- bzw. Studienbetrieb fernbleiben?</b>	
<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, und zwar: <input type="text"/> Tage	
<b>26. Haben Sie aufgrund Ihrer rheumatischen Erkrankung aktuell Probleme in der Schule, im Studium oder im Ausbildungs- bzw. Berufsalltag?</b>	
<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, und zwar: <input type="text"/>	
<b>27. Haben Sie das Gefühl, dass die rheumatische Erkrankung eine partnerschaftliche Bindung erschwert?</b>	
<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, in geringem Ausmaß <input type="radio"/> ja, in starkem Ausmaß	

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

Die Befragung wird von der Deutschen Rheuma-Liga e.V. finanziell unterstützt.

# Fragebogen T<sub>1</sub>

**Fokus „Transition“ – Wie funktioniert der Wechsel von der pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung?**

Erhebungsdatum:        
Tag Monat Jahr      Patienten-Nummer

T<sub>1</sub>

*Wir freuen uns, dass Sie sich entschieden haben, auch weiterhin an unserer Befragung teilzunehmen! Beantworten Sie die Fragen bitte der Reihe nach, auch dann, wenn Sie zurzeit keine rheumatischen Beschwerden mehr haben.*

*In den folgenden Fragen geht es darum, wie es Ihnen mit Ihrer Krankheit im Augenblick ergeht.*

- 1. Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?**  
 Die nachfolgende Skala reicht von '0' bis '10'. Wenn Sie keine Schmerzen hatten, kreuzen Sie bitte das Kästchen mit der '0' an. Wenn Sie unerträgliche Schmerzen hatten, kreuzen Sie die '10' an. Sonst kreuzen Sie eine Zahl dazwischen an. Wenn die Schmerzen stark geschwankt haben, z.B. mit und ohne Schmerzmittel, dann versuchen Sie bitte, die durchschnittliche Stärke Ihrer Schmerzen anzugeben. Bitte entscheiden Sie sich jeweils für **eine** Zahl!  
**Ich hatte in den vergangenen 7 Tagen**  
 keine Schmerzen            unerträgliche Schmerzen
- 2. Wie stark waren Sie in den bei der Erledigung Ihrer täglichen Aufgaben eingeschränkt?**  
**Ich war in den vergangenen 7 Tagen**  
 nicht eingeschränkt            maximal eingeschränkt
- 3. Wenn Sie den bisherigen Krankheitsverlauf zugrunde legen: Wie aktiv war Ihre Krankheit in den vergangenen 7 Tagen?**  
 nicht aktiv            hoch aktiv
- 4. Wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?**  
 sehr gut            sehr schlecht
- 5. Wie kommen Sie zurzeit mit Ihrer Krankheit zurecht?**  
 sehr gut            sehr schlecht

*Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen jeder Gruppe machen.*

- 6. Beweglichkeit / Mobilität**  
 Ich habe keine Probleme herumzugehen   
 Ich habe einige Probleme herumzugehen   
 Ich bin ans Bett gebunden
- 7. Für sich selbst sorgen**  
 Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen   
 Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen   
 Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- 8. Allgemeine Tätigkeiten** (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)  
 Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen   
 Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen   
 Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- 9. Schmerzen / Körperliche Beschwerden**  
 Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden   
 Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden   
 Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden
- 10. Angst / Niedergeschlagenheit**  
 Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert   
 Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert   
 Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Nun möchten wir erfahren, ob Sie durch Ihre rheumatische Erkrankung im Alltag beeinträchtigt sind. Bitte kreuzen Sie jeweils nur die Antwort an, die am besten Ihre Fähigkeiten während der vergangenen 7 Tage beschreibt.

11.	ohne jede Schwierigkeit	mit einigen Schwierigkeiten	mit großen Schwierigkeiten	nicht dazu in der Lage
<b>Ankleiden und Körperpflege</b>				
Können Sie:				
sich ankleiden, inkl. Binden von Schnürsenkeln und Schließen von Knöpfen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich die Haare waschen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Aufstehen</b>				
Können Sie:				
von einem Stuhl ohne Armlehnen aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich ins Bett legen und wieder aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Essen</b>				
Können Sie:				
Fleisch schneiden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine volle Tasse oder ein gefülltes Glas zum Munde führen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine neue Milchtüte (Tetrapack) öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Gehen</b>				
Können Sie:				
im Freien auf ebenem Gelände gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
fünf Treppenstufen hinaufsteigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Hygiene</b>				
Können Sie:				
Ihren Körper von Kopf bis Fuß waschen und abtrocknen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in der Badewanne baden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich auf die Toilette setzen und wieder aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Erreichen von Gegenständen</b>				
Können Sie:				
sich strecken und einen etwa 2 kg schweren Gegenstand (z.B. einen Beutel Kartoffeln) von einem knapp über Ihrem Kopf befindlichen Regal herunterholen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich bücken, um Kleidungsstücke vom Boden aufzuheben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Greifen</b>				
Können Sie:				
Autotüren öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gläser mit Schraubverschluss öffnen, die vorher schon einmal geöffnet waren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Andere Tätigkeiten</b>				
Können Sie:				
Besorgungen machen und einkaufen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
in ein Auto ein- und aussteigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausarbeiten verrichten, z.B. Staubsaugen, Gartenarbeit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Falls Sie für die angeführten Tätigkeiten Hilfsmittel benutzen, kreuzen Sie bitte alle an, die Sie üblicherweise für diese Tätigkeit benutzen:**

Folgende Hilfsmittel benötige ich für die angegebenen Tätigkeiten:

Ankleiden und Körperpflege:	<input type="checkbox"/> Hilfsmittel zum Anziehen, z.B. Knopfhaken, Reißverschlusshilfe
Aufstehen:	<input type="checkbox"/> Spezialstuhl oder erhöhten Stuhl
Essen und Trinken:	<input type="checkbox"/> Besondere Hilfsmittel beim Essen und Trinken, z.B. besonderes Besteck
Gehen:	<input type="checkbox"/> Gehstützen <input type="checkbox"/> Gehstock <input type="checkbox"/> Gehwagen <input type="checkbox"/> Rollstuhl
Hygiene:	<input type="checkbox"/> Erhöhter Toilettensitz <input type="checkbox"/> Badewannensitz <input type="checkbox"/> Badewannenstange bzw. -griff
Erreichen von Gegenständen:	<input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen zum Erreichen bestimmter Gegenstände
Greifen	<input type="checkbox"/> Geräte mit langen Stielen im Badezimmer <input type="checkbox"/> Schraubverschluss-Öffner für Gläser (die schon vorher geöffnet waren)

andere Hilfsmittel für die genannten Tätigkeiten, und zwar:

---

**Bitte geben Sie jetzt die Tätigkeiten an, bei denen Sie gewöhnlich Hilfe von einem anderen Menschen benötigen:**

Hilfe in folgenden Bereichen nötig:	<input type="checkbox"/> Ankleiden, Körperpflege	<input type="checkbox"/> Hygiene
	<input type="checkbox"/> Aufstehen	<input type="checkbox"/> Erreichen von Gegenständen
	<input type="checkbox"/> Essen	<input type="checkbox"/> Greifen
	<input type="checkbox"/> Gehen	<input type="checkbox"/> andere Tätigkeiten

*Jetzt würden wir gern erfahren, in welcher Form sich Ihre Behandlung nach Ende der Betreuung in der kinderrheumatologischen Einrichtung gestaltete.*

**12. In welchem Zusammenhang haben Sie sich das erste Mal mit dem Betreuungswechsel (Kinderrheumatologe – Erwachsenenrheumatologe) auseinandergesetzt?**  
(Mehrfachantwort möglich)

ich habe selbst darüber nachgedacht.  
 durch meinen Kinderrheumatologen  
 durch meine Eltern  
 durch andere Patienten  
 durch schriftliches Informationsmaterial (z.B. eine Broschüre, Zeitschrift etc.)  
 durch etwas anderes, nämlich:

**13. Hat Ihr Kinderrheumatologe Sie auf den Betreuungswechsel im Rahmen eines Gespräches vorbereitet?**

ja  
 nein → **weiter mit Frage 14**

**Wenn ja, wie alt waren Sie zu diesem Zeitpunkt:**  Jahre

**Wenn ja, was hat Ihr Kinderrheumatologe zusätzlich unternommen?**  
(Mehrfachantwort möglich)

nichts  
 Ausarbeitung eines schriftlichen Plans  
 Mitgabe von Informationsmaterial, wie Broschüren, Zeitschriften, Merkzettel  
 Vermittlung von Gesprächen mit anderen Mitarbeitern (Psychologen, Sozialarbeiter)  
 Vermittlung von Gesprächen mit anderen Patienten  
 anders, und zwar:

**14. Wie fand der Wechsel von der kinderrheumatologischen Betreuung in die Erwachsenenversorgung statt?**

- auf Eigeninitiative  
 auf Initiative meiner Eltern  
 durch Aushändigung einer Adressenliste durch den Kinderrheumatologen  
 mit Vermittlung durch den Kinderrheumatologen  
 (z.B. Terminvereinbarung mit weiterbetreuender Einrichtung)  
 nach Vorbereitung im Rahmen einer sog. Übergangssprechstunde  
 (gemeinsame Sprechstunde von Kinder- und „Erwachsenen“rheumatologen)  
 nach Betreuung auf einer sog. Übergangsstation  
 (gemeinsam von Kinder- und „Erwachsenen“rheumatologen betreute Station)  
 anders, und zwar: \_\_\_\_\_

--	--

**15. Hat Ihr Kinderrheumatologe Kontakt zu Ihrem weiterbehandelnden Arzt aufgenommen?**

- ja     nein     ich weiß nicht

**Wenn ja, wie lange bestand dieser Kontakt zwischen Ihren Kinderrheumatologen und Ihrem neuem Arzt?**

- nur ganz kurz in der Anfangsphase  
 über das erste halbe Jahre  
 über die ganze Zeit bis jetzt  
 ich weiß nicht

**16. Erfolgte der Wechsel zu einem für Sie günstigen Zeitpunkt?**

- ja     nein, mit folgender Begründung: \_\_\_\_\_

--	--

**17. Welcher Arzt hat Sie unmittelbar nach Ende der kinderrheumatologischen Betreuung weiterbehandelt?**

- Hausarzt/praktischer Arzt  
 Internist  
 Rheumatologe  
 Orthopäde  
 anderer Arzt: \_\_\_\_\_

--	--

**18. Sind Sie nach Ihrem Wechsel bei dem ersten Arzt geblieben?**

- ja  
 nein, ich habe gewechselt und zwar |\_\_|\_\_| mal

Bitte nennen Sie uns die Gründe hierfür: \_\_\_\_\_

--	--

--	--

--	--

**19. Welcher Zeitraum lag zwischen Betreuungsende in der kinderrheumatologischen Einrichtung und der Weiterbetreuung?**

Anzahl der Monate |\_\_|\_\_|

**20. Hatten Sie zum Zeitpunkt des Wechsels in die Erwachsenenversorgung rheumatische Beschwerden?**

- nein     ja

**21. In welchem Alter bzw. zu welchem Zeitpunkt sollte Ihrer Meinung nach ein Betreuungswechsel von der Kinderrheumatologie in die Erwachsenenrheumatologie erfolgen?**

- zu einem festes Alter, und zwar mit |\_\_|\_\_| Jahren  
 individuell ausgerichtet unabhängig vom Alter  
 nach Beendigung der Schule oder Lehrausbildung  
 mit dem Auszug aus dem Elternhaus  
 habe keine Vorstellung

**22. Bitte bewerten Sie die folgenden Aussagen zum Wechsel in die Erwachsenenrheumatologie.**

	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau	kann ich nicht beurteilen/ nicht relevant
Es ist alles zu meiner Zufriedenheit gelaufen.	<input type="radio"/>				
Der Zeitpunkt war für mich zu früh.	<input type="radio"/>				
Der Zeitpunkt war für mich zu spät.	<input type="radio"/>				
Der Arztwechsel kam für mich zu abrupt.	<input type="radio"/>				
Ich wurde ausreichend durch meinen Kinderreumatologen vorbereitet.	<input type="radio"/>				
Ich wurde durch mein Kinderreumatologen-Team ausreichend unterstützt.	<input type="radio"/>				
Mein Kinderreumatologe hatte Vertrauen zu meinem neuen Arzt.	<input type="radio"/>				
Mein neuer Arzt hat Interesse an mir und meiner Krankheit gezeigt.	<input type="radio"/>				
Mein neuer Arzt kennt sich mit meiner Krankheit aus.	<input type="radio"/>				

**23. Wie aktiv würden Sie Ihre Rolle in dem Prozess des Wechsels in die Erwachsenenversorgung beschreiben?**

sehr aktiv  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 sehr passiv

**24. War der Arztwechsel für Sie eher eine positive oder eine negative Erfahrung?**

positiv  0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10 negativ

**25. Wie würden Sie die Rolle Ihrer Familie in dem Geschehen rund um den Arztwechsel beschreiben? (Mehrfachantwort möglich)**

Meine Eltern ...

... haben mich unterstützt  ... waren überfürsorglich

... wollten alles bestimmen  ... waren eher etwas skeptisch

... haben mich oft beraten  ... haben sich aus dem Thema heraus gehalten

In den nächsten Fragen geht es um die Inanspruchnahme ärztlicher und medizinischer Leistungen.

**26. Haben Sie einen internistischen Rheumatologen, bei dem Sie wegen Ihrer rheumatischen Erkrankung in Behandlung sind?**

nein, und zwar weil:  ich keine Beschwerden habe seit: \_\_\_\_\_  
Monat/Jahr

ich durch meinen Hausarzt betreut werde

ich keinen Rheumatologen in Wohnortnähe habe

andere Gründe \_\_\_\_\_ } **weiter mit Frage 29**

ja, mein letzter Besuch war am: \_\_\_\_\_  
Monat/Jahr

**27. Welche Aussage trifft auf die Einrichtung (internistisch-rheumatologische Praxis oder Klinikambulanz) in der Sie wegen Ihrer rheumatischen Erkrankung zurzeit behandelt werden zu?**

	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau	kann ich nicht beurteilen/ nicht relevant
Im Notfall (z.B. Erkrankungsschub) bekomme ich immer sofort einen Termin.	<input type="radio"/>				
Die Ärzte nehmen sich genügend Zeit für mich.	<input type="radio"/>				
Die Ärzte kennen sich mit den Besonderheiten meiner Erkrankung aus.	<input type="radio"/>				
Meine Meinung und meine Wünsche werden ernst genommen.	<input type="radio"/>				
Die Ärzte führen ihre Aufgaben sehr gründlich und sorgfältig aus.	<input type="radio"/>				
Verordnungen z.B. für Krankengymnastik oder Ergotherapie erhalte ich immer ausreichend.	<input type="radio"/>				

*Fortsetzung Frage 20 (Fragen zur aktueller internistisch-rheumatologischen Betreuung)*

	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau	kann ich nicht beurteilen/ nicht relevant
Ich werde ausreichend über Nutzen und Risiko der Behandlung (z.B. über Medikamente) informiert.	<input type="radio"/>				
Ich erhalte ausreichende Informationen über meine Erkrankung.	<input type="radio"/>				
Fragen zu meiner Erkrankung werden verständlich und ausführlich beantwortet.	<input type="radio"/>				
Ich kann auch über meine Probleme reden (z.B. mit den Ärzten, Arzthelferinnen, Schwestern, Sozialarbeitern, Psychologen).	<input type="radio"/>				

**28. Wenn Sie alle Aspekte Ihrer aktuellen rheumatologischen Versorgung berücksichtigen: Wie zufrieden sind bzw. waren Sie insgesamt?**

sehr zufrieden       zufrieden       weniger zufrieden       unzufrieden

**Falls Sie mit der Betreuung weniger zufrieden oder unzufrieden waren, nennen Sie bitte die Gründe hierfür:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

|\_|\_|  
|\_|\_|

**29. Bei welchen Ärzten waren Sie in den letzten 3 Monaten in Behandlung?**

Arzt	ja	Anzahl der Behandlungen	davon wegen der rheumatischen Erkrankung
Hausarzt (Praktischer Arzt/Allgemeinmediziner)	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Internist	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Rheumatologe, internistisch	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Orthopäde	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Hautarzt	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Augenarzt	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Heilpraktiker, Homöopathen	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Frauenarzt	<input type="radio"/>	_ _	_ _
Sonstige Fachärzte: (z.B. Nephrologe, Chirurg, Nervenarzt/Neurologe, Röntgenfacharzt)	<input type="radio"/>	_ _	_ _
_____	<input type="radio"/>	_ _	_ _
_____	<input type="radio"/>	_ _	_ _

kein Arztbesuch in den letzten 3 Monaten

**30. Welche Medikamente nehmen Sie zurzeit ein?**

**Kortisonfreie Rheumamittel oder Schmerzmedikamente**  
(z.B. Acemetacin, Aspirin, ASS, Celebrex, Diclophenac, Dolormin, Ibuprofen, Imbun-retard, Indometacin, Meloxicam, Mobec, Naproxen, Paracetamol, Piroxicam, Proxen, Rewodina, Voltaren oder ein anderes)

nein     ja, und zwar: \_\_\_\_\_

bei Bedarf

regelmäßig

**Kortisonhaltige Medikamente**  
(z.B. Decortin, Deflazacort, Hydrocortisor, Methylprednisolon, Prednisolon, Predni H, Urbason oder ein anderes)

nein     ja, und zwar: \_\_\_\_\_

**Medikamente zur Vorbeugung bzw. Behandlung einer Knochensubstanzminderung (Osteoporose)**  
(z.B. Aredia, Calcium, Calcitonin, Didronel, Frubiase Ca forte 500, Fosamax, Karil-Nasenspray, Vitamin D)

nein     ja, und zwar: \_\_\_\_\_

\_	\_
\_	\_
\_	\_
\_	\_
\_	\_
\_	\_

Fortsetzung Frage 31 (aktuelle Medikamenteneinnahme)

**Basismedikamente (Langwirksame Antirheumatika)**

nein  ja, und zwar:

- Quensyl<sup>®</sup>, Chlorochin<sup>®</sup>, Resochin<sup>®</sup> (Wirkstoff: Chloroquin, Hydroxychloroquin)
- Azulfidine<sup>®</sup>, Azulfidine RA<sup>®</sup>, Sulfasalazin Heyl<sup>®</sup>, Pleon RA<sup>®</sup> (Wirkstoff: Sulfasalazin)
- Arava<sup>®</sup> (Wirkstoff: Lefunomid)
- Metex<sup>®</sup>, Lantarel<sup>®</sup>, Farmitrexat<sup>®</sup>, MTX<sup>®</sup> (Wirkstoff: Methotrexat)
- Imurek<sup>®</sup> (Wirkstoff: Azathioprin)
- Ciclosporin<sup>®</sup> (Wirkstoff: Cyclosporin A)
- Enbrel<sup>®</sup> (Wirkstoff: Etanercept)
- andere: \_\_\_\_\_  
z.B. Remicade<sup>®</sup> (Wirkstoff: Infliximab) / Humira<sup>®</sup> (Wirkstoff: Adalimumab) / Kineret<sup>®</sup> (Wirkstoff: Anakinra)

**Andere Medikamente** (z.B. Augentropfen)

nein  ja, und zwar: \_\_\_\_\_


**32. Welcher Arzt verschreibt Ihnen Ihr Basismedikament?**

Hausarzt, praktischer Arzt  niedergelassener Internist

niedergelassener Rheumatologe  niedergelassener Orthopäde

rheumatologische Klinikambulanz  anderer Arzt: \_\_\_\_\_

--	--

**33. Haben Sie in den letzten 3 Monaten ergotherapeutische Behandlung oder Beratung erhalten?**

nicht notwendig, da beschwerdefrei → weiter mit Frage 34

nein  ja

**34. Welche Schienen, Bandagen oder andere Orthesen verwenden Sie zurzeit?**

keine → weiter mit Frage 35

	fast nie	nur gelegentlich	regel- mäßig
Handgelenksbandagen, Nachtlagerungsschienen bzw. Funktionsschienen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fingerschienen/Spangen (z.B. MCP-Spangen, Schwanenhalsringe)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einlagen, Sohlenerhöhung, orthopädische Schuhe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
andere: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

--	--

**35. Haben Sie wegen Ihrer rheumatischen Erkrankung in den letzten 12 Monaten psychosoziale Beratungsangebote in Anspruch genommen?**

nein  ja, und zwar von

- einem Sozialarbeiter / Sozialpädagogen
- einem Psychologen / Psychotherapeuten
- einem Psychiater
- einer anderen Person

**Haben Sie die Beratung / Therapie als hilfreich empfunden?**

ja, sehr  ja, teilweise  kaum  weiß nicht


**36. Waren Sie in den letzten 12 Monaten im Krankenhaus?**

nein

	Grund der stationären Aufnahme	Anzahl der Tage
<input type="radio"/> ja, wegen Rheuma	_____	_ _ _
<input type="radio"/> ja, wegen anderer Erkrankung	_____	_ _ _
	_____	_ _ _


**37. Waren Sie in den letzten 12 Monaten stationär zur Kur?**  
(nur medizinische Rehabilitation, keine offene Badekur)

nein  ja, und zwar: \_\_\_\_\_ Wochen

Nun haben wir noch eine Frage zu der Form Ihrer rheumatischen Erkrankung.

**38. Wie heißt Ihre Erkrankung? Falls Sie an Gelenkrheuma (juvenile idiopathische Arthritis) oder einer Bindegeweberkrankung (Kollagenose) leiden, geben Sie bitte die genaue Form Ihrer Erkrankung an.**

<p><b>Juvenile idiopathische Arthritis:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Systemische Arthritis (Morbus Still)</li> <li><input type="radio"/> Seronegative Polyarthritits</li> <li><input type="radio"/> Seropositive Polyarthritits</li> <li><input type="radio"/> Oligoarthritits</li> <li><input type="radio"/> Oligoarthritits mit Übergang in eine Polyarthritits (erweiterte Form der Oligoarthritits)</li> <li><input type="radio"/> Arthritis mit Neigung zur Enthesitits (d.h. Enthesitits=Sehnenansatzentzündung)</li> <li><input type="radio"/> Psoriasisarthritits</li> <li><input type="radio"/> andere Arthritis</li> </ul>	<p><b>Kollagenose:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Systemischer Lupus erythematodes</li> <li><input type="radio"/> Juvenile Dermatomyositis</li> <li><input type="radio"/> Juvenile Sklerodermie</li> <li><input type="radio"/> Mischkollagenose (MCTD)</li> </ul> <p><input type="radio"/> <b>andere rheumatische Erkrankung:</b> und zwar: _____</p> <p><input type="radio"/> Ich weiß es nicht genau <span style="float: right;">[ ] [ ]</span></p>
--	---

Abschließend haben wir einige persönliche Fragen.

**39. In welchem Jahr sind Sie geboren?** [ ] [ ] [ ] [ ] **Geschlecht**  weiblich  männlich

**40. Wie sind Sie krankenversichert?**  
 Gesetzliche Krankenversicherung  Private Krankenversicherung  weiß ich nicht

**41. Welchen Schulabschluss haben Sie bzw. streben Sie an?**  
 Hauptschulabschluss  Realschulabschluss  Fachhochschulreife  Hochschulreife

**42. Welche der folgenden Angaben trifft auf Ihre derzeitige Situation zu?**

- Schulbesuch
- Berufsausbildung / Lehre
- Studium
- voll berufstätig (jeden Tag ganztätig)
- Teilzeitbeschäftigung (halbtags, täglich einige Stunden, einige Tage/Woche)
- arbeitslos → seit wann: \_\_\_\_\_  
Monat/Jahr
- Haben Sie das Gefühl, dass Ihre rheumatische Erkrankung hierbei eine Rolle spielt?  
 nein  ja
- Wehr- / Zivildienst
- freiwilliges soziales Jahr / ökologisches Jahr
- berufsvorbereitendes Jahr
- sonstiges \_\_\_\_\_ [ ] [ ]

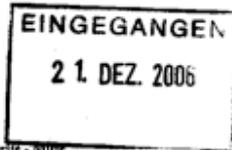
**43. Waren Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer rheumatischen Erkrankung krank geschrieben bzw. mussten Sie aufgrund Ihrer rheumatischen Erkrankung dem Schul- bzw. Studienbetrieb fernbleiben?**  
 nein  ja, und zwar: [ ] [ ] Tage

**44. Haben Sie aufgrund Ihrer rheumatischen Erkrankung aktuell Probleme in der Schule, im Studium oder im Ausbildungs- bzw. Berufsalltag?**  
 nein  ja, und zwar: \_\_\_\_\_ [ ] [ ]

Die Befragung wird von der Deutschen Rheuma-Liga e.V. finanziell unterstützt.

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

## Ethikvotum



Charité | 10117 Berlin

EINGEGANGEN 21. Dez. 2006

Ethikkommission  
Ethikausschuss 1 am Campus Charité - Mitte

Vorsitzender: Prof. Dr. R. Uebelhack

Geschäftsführung: Katja Orzechowski  
ethikkommission@charite.de

Korrespondenzadresse: Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Tel.: 030/450-517222  
Fax: 030/450-517952

www.charite.de/ethikkommission

Frau Professor  
Dr. med. A. Zink  
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin  
Charitéplatz 1

10117 Berlin

Datum: 19.12.06

Prospektive Befragung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) zum Wechsel aus der kinderheumatischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung

Antragsnummer: EA1/189/06

Sehr geehrte Frau Professor Zink,

Ihr o.g. Vorhaben wurde in der am 14.12.06 durchgeführten Sitzung des Ethikausschuss 1 am Campus Mitte von den Mitgliedern beraten.

Die Ethikkommission stimmt dem o.g. Vorhaben zu.

Nachfolgend aufgeführte Unterlagen waren Gegenstand der Beratung:

- Anschreiben
- Antragstext vom 28.11.06
- Zustimmung von Prof. Dr. A. Radbruch vom 28.11.06
- Patienteninformation für Minderjährige
- Aufklärungsbogen für Eltern
- Einverständniserklärung für Jugendliche ab 18 Jahre
- Einverständniserklärung für Jugendliche unter 18 Jahre
- Dokumentationsbögen für Kinder und Jugendliche
- Fragebögen für Jugendliche und junge Erwachsene (Patienten ab 13 Jahre)
- Erhebungsbogen – Wechsel von pädiatrischen in die internistisch-rheumatologische Betreuung

Die Ethikkommission weist darauf hin, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung des Forschungsprojektes -vom Beratungsergebnis der Ethikkommission unabhängig- beim Leiter des Forschungsvorhabens und seinen Mitarbeitern verbleibt.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. R. Uebelhack  
Vorsitzender