

mit funktionellen Einschränkungen zu rechnen.

Transition von Mädchen in die Erwachsenenrheumatologie

Da bei etwa der Hälfte der Patienten eine Behandlung über das Jugendalter hinaus notwendig ist und bei einem Drittel der Patienten eine aktive Arthritis im Erwachsenenalter bestehen bleibt, ist natürlich auch die Transition, der Weg ins Erwachsenenalter, ein großes Thema. Nur knapp zwei Drittel der behandlungsbedürftigen jungen Erwachsenen werden auch tatsächlich von einem Erwachsenenrheumatologen weiter betreut. Die anderen Patienten brechen später die Behandlung ab. In Untersuchungen hat sich auch gezeigt, dass es im Erwachsenenalter häufig zu einem Diagnosewechsel und zu einem Absetzen der Therapie gekommen ist.

Pubertät und Erwachsenwerden bedeuten eine Vielzahl an physiologischen und psychologischen Entwicklungsprozessen wie Identitätsfindung, Autonomieentwicklung sowie körperliche und soziale Reife. Gerade in dieser Phase des Lebens haben die Jugendlichen mit vielen Entwicklungsaufgaben zu kämpfen. Unzufriedenheit, Verdrängung, Gleichgültigkeit und rebellisches Verhalten sind normale Reaktionen.

Mädchen vergleichen sich oft mit Gleichaltrigen, genauso wie mit perfekten Frauenbildern in den Medien. Dies führt oft zu einem sehr kritischen Umgang mit dem eigenen Körper. In dieser vulnerablen Phase des Lebens ist eine chronische Erkrankung oft besonders schwer zu akzeptieren. Besonders schwierig für Eltern und Ärzte wird der Umgang mit den jungen Erwachsenen, wenn sich das rebellische Verhalten und die Verweigerung gegen die Krankheit und die Behandlung richten.

Definition der Transition

Transition ist der geplante Übergang von Kindern oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer kinderzentrierten zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung (Society of Adolescent Medicine).

Hinzu kommt die Angst der jungen Rheumatikerinnen und Rheumatiker, zeitlebens eine chronische Erkrankung zu haben, die sich auf das Privatleben, das soziale Umfeld, die Sexualität, die Familienplanung und das Berufsleben auswirkt. Als Folge kommt es zu massiven Adhärenzproblemen. Kommt dann noch ein Wechsel des Behandlungsteams dazu, führt dies daher oft noch zu einer Unterbrechung der Versorgung und damit zu einer Krankheitsverschlechterung. Die Daten der deutschen Kerndokumentation zeigen, dass nur jeder zweite Jugendliche seine Medikamente regelmäßig einnimmt. Pädiatrische Patientinnen und Patienten müssen daher vor der Transition auf die neue Situation vorbereitet werden. Die Selbstständigkeit, die Eigenverantwortlichkeit und das Wissen um die Krankheit müssen geschult werden. Die Beziehung zum neuen betreuenden Arzt sollte rechtzeitig aufgebaut werden.

Gerade für Mädchen und junge Frauen sind Einrichtungen, die sich auf Familien- und Schwangerschaftsberatung für chronisch Kranke spezialisiert haben, sehr wichtig. Oft hilft auch der Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Jugendlichen.

Die Transition ist ein wichtiger Bestandteil der Kinder- und Jugendmedizin und sollte ein geplanter und vorbereiteter Prozess mit zielgerichtetem Transfer in die Erwachsenenmedizin sein. Ziel ist in jedem Fall eine lückenlose Weiterbetreuung der jungen Erwachsenen durch einen qualifizierten Facharzt. ■

Autorin:

Dr. Andrea Ulbrich

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Kinderrheumatologie
Medizinische Universität Wien

E-Mail: andrea.ulbrich@meduniwien.ac.at

■122125

JIA-Subgruppe		Relativer Anteil (%)	Mädchen (%)
1	systemische Form (soJIA)	7	48
2a	Oligoarthritis (OA), persistierend	45	71
2b	Oligoarthritis (OA), „extended“	7	79
3	seronegative Polyarthritis (RF– PA)	13	76
4	seropositive Polyarthritis (RF+ PA)	2	79
5	Psoriasisarthritis (PsA)	8	67
6	Enthesitis-assoziierte Arthritis (EAA)	15	37
7	andere Arthritis (undifferenzierte Form)	3	62
Gesamte Gruppe		100	65

Tab. 2: Relatives Vorkommen der einzelnen JIA-Subgruppen und im Speziellen bei Mädchen entsprechend dem in der Kerndokumentation 2005 erfassten Gesamtkollektiv (n=4099; Minden und Niewerth 2008)

JIA-Subgruppe		n (%)	ohne Medikamente in Remission
1	systemische Form (soJIA)	12 (7)	10 (83)
2a	Oligoarthritis (OA), persistierend	50 (28)	40 (80)
2b	Oligoarthritis (OA), „extended“	24 (14)	12 (50)
3	seronegative Polyarthritis (RF– PA)	25 (14)	13 (52)
4	seropositive Polyarthritis (RF+ PA)	6 (3)	1 (17)
5	Psoriasisarthritis (PsA)	21 (12)	10 (48)
6	Enthesitis-assoziierte Arthritis (EAA)	27 (15)	10 (37)
7	andere Arthritis (undifferenzierte Form)	11 (6)	7 (64)
Gesamte Gruppe		176 (100)	103 (59)

Tab. 3: Prognose der JIA (Selvaag et al.: Ann Rheum Dis 2016; 75: 190-5)