



## Leitfaden Patient\*innenkommunikation

# Jüngere Patient\*innen



### Um welche Personen geht es?

- Bei ca. **25 %** der CED-Patient\*innen wird die **Diagnose bereits vor dem 18. Lebensjahr** gestellt<sup>1</sup>.
- Etwa **¼ aller Kinder und Jugendlichen mit CED** sind bei der Diagnosestellung **jünger als 10 Jahre**<sup>1</sup>.
- Kinder und Jugendliche mit CED werden von **Kinder- und Jugendgastroenterologen** behandelt.
- Zwischen dem **16. und 23. Lebensjahr** erfolgt der **Übergang zum Gastroenterologen für Erwachsene** (Transition)<sup>2</sup>.
- Bei Kindern und Jugendlichen ist die **CED häufig aktiver** (mehr Krankheitsaktivität) und die Patient\*innen haben **oft schon einen langen Leidensweg** hinter sich, der sie stark geprägt hat<sup>1</sup>.
- Die meisten jungen Menschen sind sehr **aktiv, sportlich und reisefreudig**.
- Durch die CED kann es zu **erheblichen krankheitsbedingten Fehlzeiten** in Schule, Studium oder Ausbildungsstelle kommen.
- Häufig ist es **schwierig, an junge Patient\*innen heranzukommen**, Kinder und Jugendliche sind **oft wortkarg und verschlossen**.
- In der Regel werden junge Patient\*innen **von ihren Eltern begleitet**, die sehr **besorgt** und oft mindestens so **aufgeregt** sind wie ihr krankes Kind.
- Pubertierenden ist die **CED oft peinlich**. Sie erleben teilweise **Mobbing** in Schule, **Ausgrenzung** beim Sport und **Unverständnis** der Freund\*innen und Mitschüler\*innen.
- Die **Tabuisierung** und das **Verschweigen der Erkrankung** verstärkt negative Vermutungen der Mitschüler\*innen.
- Junge Menschen sind von der Diagnose CED **häufig überfordert**: Bisher haben sie nie Medikamente genommen, nun sind sie **plötzlich krank** und müssen **womöglich regelmäßig behandelt** werden.
- **Junge Berufstätige sind sehr beschäftigt und oft unter Zeitdruck**. Sie haben nur abends Zeit für Arzttermine und möchten keine lange Wartezeit in Kauf nehmen.



## Welche Besonderheiten/ Herausforderungen kann das mit sich bringen?

- Erste Beschwerden wie Bauchschmerzen oder leichter Durchfall lassen **nicht immer gleich auf eine CED schließen**. Dies kann die **Diagnosestellung verzögern**.
- Bei Erkrankungsbeginn kann **häufig noch nicht festgestellt werden, ob es sich um eine Colitis ulcerosa (CU) oder einen Morbus Crohn (MC)** handelt, dann wird die Erkrankung als **undeterminierte Colitis** (Colitis indeterminata) bezeichnet.
- **Appetitlosigkeit oder Angst**, die Beschwerden könnten durch das Essen verstärkt werden, führen dazu, dass **weniger gegessen** wird und **nicht genug Nährstoffe** zur Verfügung stehen oder dass es zu **Essstörungen** kommt.
- Durch die CED kann es zu **Wachstumsverzögerungen** oder -störungen kommen<sup>1</sup>, denn die Entzündung verbraucht Energie, die der Körper eigentlich für die Entwicklung benötigt.
- Wenn junge CED-Patient\*innen erwachsen werden, erfolgt der Wechsel von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Wichtig ist, dass **dem neuen Gastroenterologen alle Vorbefunde vorgelegt** werden.



## Tipps für den Umgang mit diesen Patient\*innen

- Planen Sie **ausreichend Zeit** für Termine mit Kindern und Jugendlichen ein.
- Versuchen Sie, einen **Anknüpfungspunkt** bei Kindern und Jugendlichen zu finden (Hobby, Sport, Lieblingsbeschäftigung etc.).
- **Kommunizieren Sie auf Augenhöhe** mit jungen Patient\*innen und **sprechen Sie diese bevorzugt an** (nicht nur mit den Eltern kommunizieren).
- Klären Sie, ob junge Patient\*innen **lieber geduzt oder gesiezt** werden möchten.
- **Ermutigen** Sie Kinder und Jugendliche dazu, **Fragen zu stellen** und **Gedanken** und **Gefühle** auszusprechen.
- **Kommunizieren Sie altersgerecht**, erklären Sie Zusammenhänge in **einfachen, verständlichen Sätzen** und erläutern Sie, warum bestimmte Untersuchungen notwendig sind und wie sie durchgeführt werden.
- Geben Sie **altersgerechtes Informationsmaterial** mit, weisen Sie auf geeignete **Apps** hin.
- Die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) bietet auf ihrer Webseite u.a. **CE-Informationen für Eltern, Kinder und Jugendliche** ([www.gpge.eu](http://www.gpge.eu)). Manchen Jugendlichen fällt es möglicherweise **leichter, sich auf einer seriösen Webseite über ihre Erkrankung zu informieren** als im Gespräch mit dem Praxisteam.
- **Definieren Sie Ziele**, die z.B. **bis zum nächsten Termin erreicht** werden sollen, dies kann die Therapieadhärenz fördern.
- Die **Transition** (Übergang vom Kinder- und Jugendgastroenterologen zum Gastroenterologen für Erwachsene) sollte **erfolgen, wenn sowohl die CED als auch das Leben des Jugendlichen in einer ruhigen Phase** sind. Dabei helfen in einigen Regionen Deutschlands strukturierte Programme bei der Transition z.B. das Berliner Transitionsprogramm ([www.btp-ev.de](http://www.btp-ev.de)) oder das Rhein-Main-Transitionsprogramm ([www.transitionsprogramm.de](http://www.transitionsprogramm.de)).



## Was Sie Ihren Patient\*innen mit auf den Weg geben können

- Kind und Eltern sollten sich auf die **Möglichkeiten und Chancen** konzentrieren und nicht darauf, was es womöglich wegen der Krankheit nicht kann.
- Vermitteln Sie Eltern von CED-betroffenen Kindern und Jugendlichen, dass sie ihre Kinder **trotz der gesundheitlichen Probleme nicht überbehüten** sollten. Eine übermäßige Fürsorglichkeit oder Ängste der Eltern können gerade bei Jugendlichen zu Frust, Trotz und oppositionellem Verhalten führen.
- Besprechen Sie mit betroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Eltern, dass **niemand etwas falsch gemacht oder Schuld an der Erkrankung** hat.
- Es kann **länger dauern**, bis junge Patient\*innen und deren Eltern **wirklich begreifen, was eine chronische Erkrankung bedeutet** und bis die CED **akzeptiert und angenommen** werden kann.
- Junge CED-Patient\*innen und deren Eltern sollten ihr **persönliches Umfeld über die Erkrankung aufklären** (z.B. Kindergarten/Schule/Ausbildung). Aufklärung kann helfen, die **Situation des Patienten besser zu verstehen** und Hilfen anzubieten (Patient\*in bekommt schnellen Zugang zum WC in der Schule, eventuell Zugang zu einer Extra-Toilette etc.).
- Besprechen Sie mit jungen CED-Patient\*innen **vorab, wie sie sich in bestimmten Situationen in der Schule/ Ausbildung verhalten** können. Wenn man auf schwierigere Situationen vorbereitet ist und einen Plan hat, ist man weniger angreifbar und kann besser reagieren.
- Denken Sie an eine **Impfberatung für CED-Betroffene** (Vorsicht bei Lebendimpfungen, die für manche Auslandsaufenthalte nötig sind).
- Erklären Sie, dass eine **Dauermedikation regelmäßig eingenommen** bzw. angewandt werden muss, auch wenn es dem/der Betroffenen besser geht. Es soll verhindert werden, dass der Verlauf sich verschlechtert bzw. dass erneute Schübe auftreten.
- Betonen Sie, wie wichtig es ist, **Kontrolltermine/Laboruntersuchung regelmäßig wahrzunehmen**. Nur so kann der **Therapieerfolg überprüft und kontrolliert** werden, ob Nebenwirkungen auftreten.
- Bei **Schmerzen** sollten CED-Patient\*innen **nicht automatisch zu Tabletten greifen**. Manchmal helfen **sanfte Bewegungen, eine vorsichtige Bauchmassage oder Entspannungstechniken**. Auch Ablenkung (Musik, Lieblingsbuch, Telefonat mit Freundin etc.) kann hilfreich sein.
- Weisen Sie junge Patient\*innen und deren Eltern darauf hin, dass bei einem **akuten Krankheitsschub möglicherweise digitale Angebote** genutzt werden können (z.B. Online-Vorlesungen der Hochschule etc.). Bei Bedarf können Betroffene durch ein ärztliches **Attest von der Anwesenheitspflicht befreit** werden.
- Informieren Sie Kinder, Jugendliche und Eltern über den **Euro-WC-Schlüssel**.
- Machen Sie junge CED-Patient\*innen auf **gute Informationsquellen** aufmerksam (z.B. studiCED, DCCV, ced-trotzdem-ich).
- Empfehlen Sie **Selbsthilfegruppen** (Tipps und Unterstützung von Gleichbetroffenen), **Netzwerke oder auch seriöse anonyme Chats**, wenn sich z.B. Jugendliche anonym informieren/äußern möchten.
- Wenn Kind und/oder Eltern **große Probleme z.B. mit der Akzeptanz** der CED haben, kann **psychotherapeutische Unterstützung** hilfreich sein.



## Was sonst noch wichtig ist

- **Gewicht und Größe** junger CED-Patient\*innen sollten **regelmäßig überprüft** werden, um z.B. **Wachstumsstörungen** frühzeitig zu erfassen.
- Viele Kinder und Jugendliche haben **keinen vollständigen Impfschutz**. Daher sollte der Impfpass überprüft werden.
- Bei der **Wahl der Therapieform** (oral, Injektionen, Infusionen) sollte die **Situation der jungen Patient\*innen mitberücksichtigt** werden. Infusionen können zu Fehlzeiten in der Schule oder am Ausbildungsplatz führen. Die Ärztin oder der Arzt sollte **verschiedene Therapieformen besprechen**; beispielsweise sind Patient\*innen, die sich selbst subkutane Injektionen verabreichen können, weniger an die Praxis gebunden.
- Weisen Sie bei Bedarf Eltern von CED-betroffenen Kindern darauf hin, dass es **Schulgesetze zum Nachteilsausgleich für Kinder mit chronischen Erkrankungen** gibt. Dies kann z.B. hilfreich sein, wenn Kinder längere krankheitsbedingte Fehlzeiten haben und Förderbedarf besteht.
- Bieten Sie **Unterstützung durch die Praxis beim Erstellen/ Ausfüllen von Anträgen** an (Nachteilsausgleiche, Rentenversicherung etc.).
- Wenn junge Patient\*innen **Geschwister** haben, die nicht von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, sollten diese **altersgerecht über die Krankheit informiert werden** und immer wieder **besondere Aufmerksamkeit** erhalten. Geschwister von chronisch kranken Kindern laufen Gefahr, sich **vernachlässigt** oder **ausgegrenzt** zu fühlen.
- Bei allem Engagement für junge CED-Patient\*innen: Machen Sie sich klar, dass Sie **nicht immer eine Lösung für jedes aktuelle Problem aufzeigen können** und dass Sie dafür nicht verantwortlich sind. **Nehmen Sie Frust, Überforderung oder Wut des/der Betroffenen nicht persönlich.**

### Quellen

Die in diesem Kapitel zusammengefassten Erfahrungen und Expertenempfehlungen sind das Ergebnis eines virtuellen Workshops mit CED-Nurses, der am 18.11.2022 stattfand.

<sup>1</sup> Däbritz J et al. Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Ärzteblatt 2017; 114(19): 331-33. (Online verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/188501/Chronisch-entzuendliche-Darmerkrankungen-bei-Kindern-und-Jugendlichen> (abgerufen am 25.11.2022))

<sup>2</sup> Keller K.M. Transition bei Jugendlichen mit CED. Monatsschrift Kinderheilkunde 2010; 158: 738-774. Abstract online verfügbar unter: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00112-010-2196-2> (abgerufen am 25.11.2022)