

**Diplomarbeit**

**Transition bei Jugendlichen  
mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung (CED) -  
Zu Schulungsmöglichkeiten  
CED-spezifischer „Health Literacy“ (Gesundheitskompetenz)**

eingereicht von

**Stephanie Maria Eveline Graf**

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktorin der gesamten Heilkunde**

**(Dr.<sup>in</sup> med. univ.)**

an der

**Medizinischen Universität Graz**

ausgeführt an der

**Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde**

unter der Anleitung von

**Ao. Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> med. univ. Almuthe Christine Hauer**

**FA Dr. med. univ. Sebastian Bauchinger**

Graz, am 29. April 2019

### *Eidesstattliche Erklärung*

*Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.*

*Graz, am 29. April 2019*

*Stephanie Maria Eveline Graf eh.*

## Danksagungen

An dieser Stelle möchte ich mich besonders bei meinen geliebten Eltern, die mir das Medizinstudium ermöglicht haben und mir stets mit Rat und Tat zur Seite stehen, bedanken. Ohne ihre fortwährende Unterstützung, Liebe, Geduld und ihren Rückhalt hätte ich niemals das Medizinstudium abschließen können.

Auch möchte ich mich bei meinem Lebenspartner und bei meinen Freunden für ihr stets offenes Ohr, ihren emotionalen Rückhalt und die gemeinsamen unvergesslichen Jahre bedanken.

Ein weiterer Dank gilt meiner Diplomarbeitsbetreuerin, Ao. Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> med. univ. Almuthe Christine Hauer, ihren MitarbeiterInnen, Mag. rer. nat. Sonja Thanner-Lechner und stud. rer. nat. Manuel Prevedel und meinem Zweitbetreuer, FA Dr. med. univ. Sebastian Bauchinger für ihre Zeit, ihr Engagement, ihren fachlichen Rat und die gute Zusammenarbeit.

Zuallerletzt möchte ich mich bei meinen Lektoren bedanken, die diese Arbeit auf Tipp- und Rechtschreibfehler überprüften.

## Zusammenfassung

**Einleitung:** 2015 entwickelte Frau Ao. Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> med. univ. Almuthe Hauer (A.H.), Leiterin des GPGE (*Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V.*) zertifizierten Weiterbildungszentrums für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Graz (=Zentrum), ein neues Tool zur Beurteilung der Gesundheitskompetenz („*Health Literacy*“) von an chronisch entzündlicher Darmerkrankung (*CED*) erkrankten Jugendlichen. Dies geschah unter Zuhilfenahme themenspezifischer Fragebögen für zwei Altersgruppen, der a.) *Checkliste für 14-16-Jährige* und b.) *Checkliste für 16-18-Jährige*.

**Methoden:** Anhand dieser Fragebögen erfolgte eine Pilotstudie zur Ermittlung und Verbesserung der „*Health Literacy*“ der am Zentrum behandelten Jugendlichen. Der Neuigkeitswert besteht darin, dass eine solche Studie bisher noch nie durchgeführt wurde und somit keine Daten zur Frage vorliegen, ob ein vergleichbar einfaches Tool wie eben ein Fragebogen in Papierform mit darauf basierendem individuellem Coaching (=Gespräch mit betreuender Ärztin/betreuendem Arzt) zur Verbesserung der „*Health Literacy*“ beitragen kann. Nach Vorliegen des positiven Ethikvotums wurde die Befragung mittels Fragebögen und anschließendem Coaching im ambulanten Setting durchgeführt. Der Fokus wurde dabei auf die Altersgruppen der 14-16- und 16-18-jährigen Patientinnen und Patienten gelegt, deren Transition in unmittelbarer Nähe lag. Der Abgleich der Antworten auf Richtigkeit wurde mittels Medikamentenbeipacktext und mittels Datenverwaltungsprogramm „*openMEDOCS*“ durchgeführt. Die Auswertung erfolgte nach dem eigens konzipierten Beurteilungsschema. Zusätzlich erfolgte eine umfassende Literaturrecherche über Relevanz und aktuellen Wissenstand adäquater Transition im Kindes- und Jugendalter-speziell bei CED-mit dem Fokus auf schon erprobten Schulungstools.

**Resultate:** Nach erfolgreichem Coaching konnte ein verbessertes Wissen zur Erkrankung (*Schubfrequenz, Untersuchungen, Allgemeines CED-Wissen*) und zur Therapie (*Nebenwirkungen der Medikamente, Wechselwirkungen, Folge unregelmäßiger Medikation, anfängliches Therapieregime*) beobachtet werden. Auch konnte eine Verbesserung des Selbstmanagements (*Terminkoordination, Erhalt seriöser Informationen*) nachgewiesen werden.

**Schlussfolgerung:** Es zeigte sich, dass auch ein einfaches Überprüfungstool mit anschließenden individuellem Coaching (=Gespräch mit betreuender Ärztin/betreuendem Arzt) zur Verbesserung der „Health Literacy“ beitragen kann, wobei sich geschlechtsspezifische (*besseres Wissen bei Patientinnen*) und krankheitsspezifische (*besseres Wissen bei Colitis ulcerosa*) Unterschiede ergeben.

## Abstract

### **Background:**

In 2015, Almuthe Hauer (AH), MD PhD, head of the certified “gPgE” (*Society for Pediatric Gastroenterology and Nutrition e.V.*) Educational Center for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition of the Department of Pediatrics of the Medical University of Graz (=Center) developed a new conventional tool for the assessment of “*health literacy*” of adolescents suffering from chronic inflammatory bowel disease (*IBD*). This was done by using thematic questionnaires for two age groups: a.) *Checklist for adolescents aged 14 to 16 years old and b.) Checklist for adolescents aged 16 to 18 years old.*

### **Methods:**

On the basis of these questionnaires, a pilot study was carried out to identify and improve “*health literacy*” of the adolescents treated at this Center. The novelty value consists in the fact, that such a study has never been carried out before and, therefore, no data is available on the question of whether a comparably simple tool such as a paper-based questionnaire combined with individual coaching (=conversation with supervising doctors) may improve “*health literacy*”. After the positive ethics committee vote had been obtained, the outpatient surveys and coaching started. We focused on adolescents aged 14 to 16 and 16 to 18 years old, whose transition was within spitting distance. Medical information was retrieved from the package leaflet and patient data from the administrative program “*openMEDOCS*”. The evaluation and awarding of points was carried out according to the specially designed evaluation scheme. In addition, a thorough literature research on PubMed on relevance and level of knowledge of adequate transition in childhood and adolescence - especially for *IBD* - with the focus on already proven training tools was performed.

**Results:** The Knowledge of Disease (*frequency of relapse, investigations, general knowledge about IBD*) and Knowledge of Medicines (*side effects, interactions, consequences of non-adherence, medication name*) improved after the successful coaching of adolescents. Also Health Behavior (*scheduling clinic appointments, reception of serious IBD information*) of adolescents changed in a positive way.

**Conclusion:**

It could be shown that a simple tool like questionnaires based on individualized coaching can help to improve “*health literacy*”, whereas noticeable gender- (*better knowledge in women*) and disease-specific differences (*better knowledge in patients with ulcerative colitis*) exist.

# Inhaltsverzeichnis

Danksagungen .....	ii
Zusammenfassung .....	iii
Abstract .....	iii
Inhaltsverzeichnis .....	vii
Glossar und Abkürzungen .....	viii
Abbildungsverzeichnis .....	x
Tabellenverzeichnis .....	xi
1 Transition .....	1
1.1 Was ist Transition .....	1
1.2 Historie der Transition .....	3
1.2.1 Anfänge der Transition .....	4
1.3 Warum Umdenken hinsichtlich Transition erfolgen muss .....	5
1.4 Transition speziell bei CED .....	6
1.4.1 Bedeutung der Transition bei CED .....	8
1.4.2 Unterschiede chronisch-entzündlicher Darmerkrankung bei pädiatrischen und erwachsenen Patientinnen und Patienten .....	9
1.5 Voraussetzungen für eine erfolgreiche Transition .....	17
1.6 Hindernisse der Transition .....	22
1.7 Transitionstools .....	25
1.8 Modelle .....	39
1.8.1 Modelle für chronische Erkrankungen allgemein .....	40
1.8.2 Modelle speziell für CED .....	46
2 Material und Methoden .....	53
2.1 Zentrale Frage der Studie .....	53
2.2 Datenerhebung .....	53
2.3 Datenauswertung .....	56
3 Ergebnisse – Resultate .....	56
3.1 Altersgruppe der 16-18-jährigen Patientinnen und Patienten .....	57
3.1.1 Wissensstand vor dem Coaching .....	57
3.1.2 Wissensstand nach dem Coaching .....	59
3.1.3 Geschlechtsspezifische Unterschiede .....	62
Krankheitsspezifische Unterschiede .....	64
3.2 Altersgruppe der 14-16-jährigen Patientinnen und Patienten .....	66
4 Diskussion .....	67
5 Literaturverzeichnis .....	70
Anhang-Einwilligungserklärung .....	70
Anhang-Zustimmungserklärung .....	80
Anhang-Ethikvotum .....	81
Anhang-Antrag zu Gebührenbefreiung .....	83
Anhang-Fragebogen 16-18-Jährige .....	84
Anhang-Fragebogen 14-16-Jährige .....	95
Anhang-Beurteilungsschema für die Beantwortung der altersspezifischen Fragebögen .....	104
Anhang-Projektplan .....	114

## Glossar und Abkürzungen

<b>AAFP</b>	American Academy of Family Physicians
<b>AAP</b>	American Academy of Pediatrics
<b>ACP</b>	American College of Physicians
<b>AHTP</b>	Adolescent Health Transition Project
<b>AOKTrio</b>	Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern
<b>ASCA</b>	Anti-Saccaromyces Cerevisiae Antikörper
<b>5-ASA</b>	5-Aminosalicylsäure
<b>BTP</b>	Berliner TransitionsProgramm
<b>bzgl.</b>	bezüglich
<b>bzw.</b>	beziehungsweise
<b>CCEW</b>	Center for the Creation of Economic Wealth
<b>CD</b>	Crohn's Disease
<b>CED</b>	Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
<b>CED-U</b>	Chronisch entzündliche Darmerkrankung unklassifiziert
<b>COMPLIANCE</b>	Einhaltung der Medikamenteneinnahme
<b>CRP</b>	C-reaktives Protein
<b>CT</b>	Computertomographie
<b>CU</b>	Colitis ulcerosa
<b>DGfTM</b>	Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin
<b>ECCO</b>	European Crohn's and Colitis Organisation
<b>EM</b>	Extraintestinale Manifestationen
<b>EMAH</b>	Erwachsene mit angeborenem Herzfehler
<b>e. V.</b>	Eingetragener Verein
<b>evtl.</b>	eventuell
<b>GI-Trakt</b>	Gastrointestinaltrakt
<b>HADS</b>	Hospital Anxiety and Depression Scale
<b>HEADSS</b>	Home, Education/Employment, Peer Group Activities, Drugs, Sexuality, and Suicide/Depression Psychological Questionnaire
<b>IBD</b>	Inflammatory Bowel Disease
<b>IBD-KID</b>	The Inflammatory Bowel Disease Knowledge Inventory Device

<b>IBD-SES</b>	The IBD Self-Efficacy Scale
<b>MC</b>	Morbus Crohn
<b>MCHB</b>	Maternal and Child Health Bureau
<b>MMAS</b>	Morisky Medication Adherence Scale
<b>MARS-4</b>	Medication Adherence Reporting Scale-4
<b>MEMS®</b>	The Medication Event Monitoring System
<b>MPR</b>	Medication Possession Ratio
<b>MRT</b>	Magnetresonanztomographie
<b>NAMSE</b>	Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen
<b>NASPGHAN</b>	North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition
<b>P-ANCA</b>	Perinukleäre antineutrophile Antikörper
<b>PDC</b>	Proportion of Days Covered Methods
<b>PHQ-9</b>	The Patient Health Questionnaire-9
<b>STARx</b>	The Self-Management and Transition to Adulthood with Rx= Treatment
<b>TC</b>	Transition Clinic
<b>TECCU</b>	Telemonitoring of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis
<b>TIBS</b>	Total Inflammation Burden Score
<b>TransFIT</b>	Frühintervention zur Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin
<b>TRAQ</b>	Transition Readiness Assessment Questionnaire
<b>u. a.</b>	und and[e]re, und and[e]res, unter ander[e]m, unter ander[e]n
<b>UC</b>	Ulcerative Colitis
<b>UK</b>	United Kingdom
<b>usw.</b>	und so weiter
<b>VAS</b>	Visual Analogue Scale
<b>z. B.</b>	zum Beispiel

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Transition in Anlehnung an und modifiziert nach Escher .....	2
Abbildung 2: Unterschiede Pädiatrie/Erwachsenenmedizin .....	15-17
Abbildung 3: Berliner TransitionsProgramm in Anlehnung an Mütter .....	41
Abbildung 4: Logic model in Anlehnung an Bloom .....	44
Abbildung 5: Modell nach J. Escher .....	47
Abbildung 6: Englisches Transitionsmodell in Anlehnung an Goodhand.....	49
Abbildung 7: Ablauf der Pilotstudie.....	55
Abbildung 8: Verbesserung der „ <i>Health Literacy</i> “ .....	59
Abbildung 9: Verbesserung des Krankheitswissens.....	60
Abbildung 10: Verbesserung des Wissens zu Medikamenten.....	61
Abbildung 11: Verbesserung des Wissens zu Untersuchungen .....	61
Abbildung 12: Verbesserung organisatorischer Fähigkeiten .....	62
Abbildung 13: Geschlechtsspezifische Unterschiede .....	63
Abbildung 14: Geschlechtsspezifisches Wissen zu Untersuchungstechniken .....	64
Abbildung 15: Krankheitsspezifische Unterschiede.....	65
Abbildung 16: Krankheitsspezifisches Wissens zu Untersuchungstechniken .....	66

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: %-Verteilung der Beschwerden bei MC/CU in Anlehnung an Diefenbach .....	7
Tabelle 2: Pädiatrisches Therapieregime MC/CU in Anlehnung an Fell .....	12
Tabelle 3: Antwortmöglichkeiten .....	54
Tabelle 4: Rücklaufquote .....	57

# 1 Transition

Kindheit und Jugend sind eine Zeit körperlicher (z.B. *sexueller Entwicklung*), emotionaler (z.B. *Auseinandersetzung mit persönlichen Wunschvorstellungen/Zielen*), sozialer (z.B. *Schule/Arbeit*) und intellektueller (z.B. *Identitätsfindung*) Veränderungen.(1-3)

So leitet der Beginn des Erwachsenenalters eine turbulente Zeit und einen neuen Lebensabschnitt ein.(3,4)

Zu den „wichtigsten Meilensteinen“ der Jugendlichen zählen (5,6):

- ❖ das Erreichen von Bildungszielen,
- ❖ die Sicherung eines Arbeitsplatzes,
- ❖ die Abnabelung vom Elternhaus,
  - *Gründen eines unabhängigen Lebens,*
- ❖ das Eingehen neuer sozialer und menschlicher Kontakte,
  - *Knüpfen von Freundschaften/Partnerschaften,*
- ❖ die Entwicklung von Wertvorstellungen/Weltanschauung,
- ❖ das Entdecken neuer Lebensperspektiven (*beruflich/privat*).

Während dieser Zeit krank zu sein, löst Frustration über die Gegenwart und Angst vor der Zukunft aus.(2) So sind chronisch kranke Jugendliche zusätzlich zu den oben genannten Punkten noch mit dem Verstehen und dem Verwalten ihrer Erkrankung und mit dem Thema „*Transition*“ beschäftigt.(5)

## 1.1 Was ist Transition

Blum definiert **Transition** als die „*Überstellung Jugendlicher mit chronischer Erkrankung von einem auf das Kind konzentrierten in ein sich am Erwachsenen orientierenden Gesundheitssystem.*“(4,7) (**Siehe Abbildung 1**)

Bei diesen „**chronischen Erkrankungen**“ handelt es sich um (8):

- ❖ bekannte Erkrankungen aus der Erwachsenenmedizin (z.B. *Diabetes mellitus, Asthma bronchiale, Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Epilepsie etc.*),
- ❖ unbekannte Erkrankungen aus der Erwachsenenmedizin (z.B. *angeborene seltene Stoffwechselerkrankungen*),
- ❖ Konditionen mit geistiger und körperlicher Einschränkung.

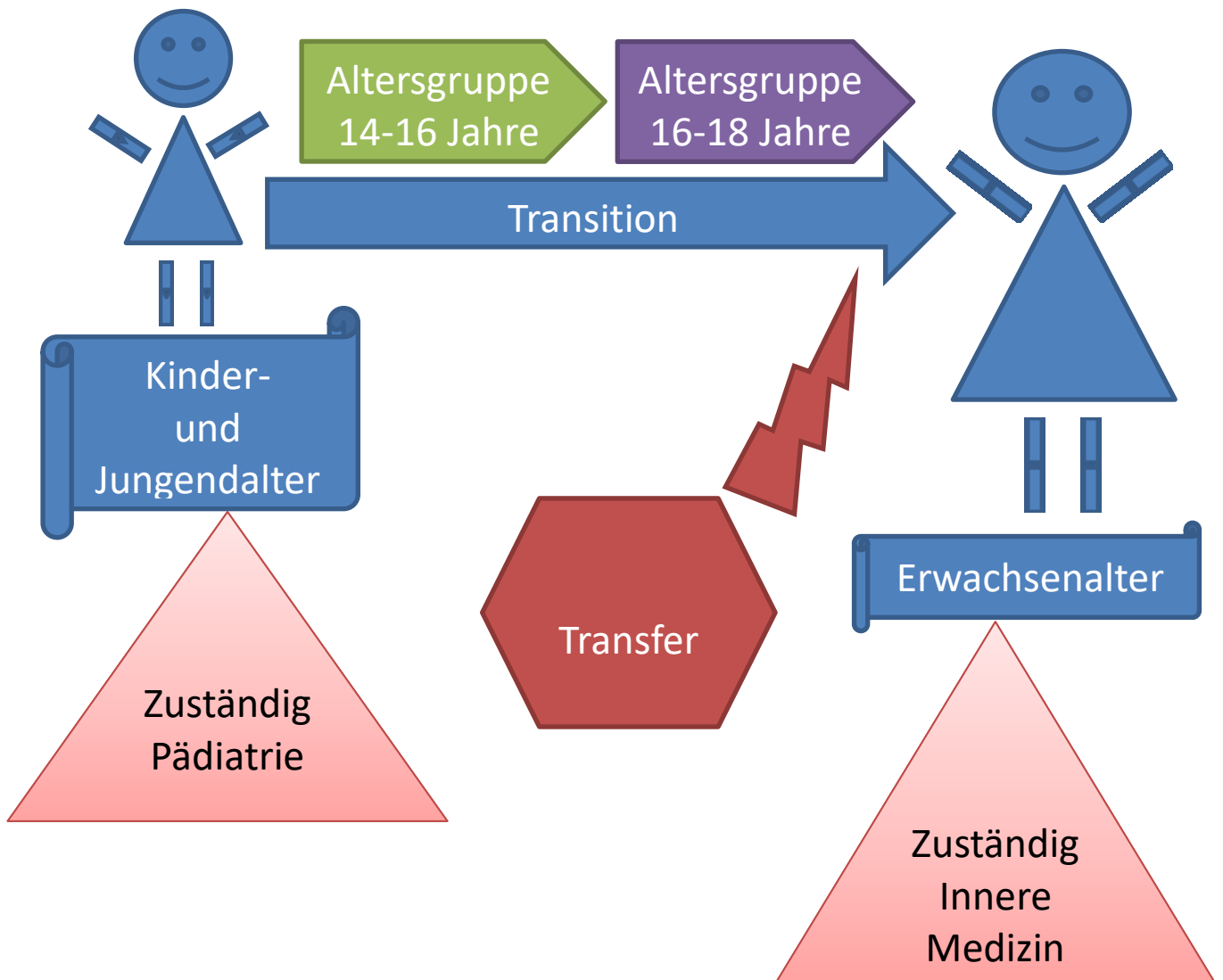


Abbildung 1: Transition in Anlehnung an und modifiziert nach Escher (1)

„**Transfer**“ (=Überweisung) ist der Übergabezeitpunkt in Richtung Erwachsenenmedizin und soll als Teil der Transition angesehen werden.(9)

Dieser betrifft (10):

- ❖ Jugendliche,
- ❖ Eltern,
- ❖ 2 verschiedene Fachgruppen:
  - **Pädiatrie:** *Ärztinnen und Ärzte, diplomierte Krankenschwestern und Krankenpfleger, Diätologinnen und Diätologen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Psychologinnen und Psychologen,*
  - **Erwachsenenmedizin:** *Ärztinnen und Ärzte, diplomierte Krankenschwestern und Krankenpfleger, Diätologinnen und Diätologen.*

So stellt Transition eine „*Überbrückung zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin*“ dar.(1)

## 1.2 Historie der Transition

Anfang des 20. Jahrhunderts starben tausende Kinder an den Folgen von Infektionskrankheiten. Diese konnten jedoch mit Hilfe besserer Infektionskontrolle, Behausung, Hygiene (*u.a. Sanitäreinrichtungen*) und besserer medizinischer Versorgung eingedämmt werden. Dadurch sank die kindliche Mortalität und führte zu besserer kindlicher Gesundheit. Dennoch kam es zu keiner Reduktion der Prävalenz von chronischen Erkrankungen.(11)

Damals erreichten nur wenige Kinder mit chronischer Erkrankung (z.B. *zystischer Fibrose, Spina bifida, Leukämie, angeborener Herzerkrankung*) das Alter von 21 Jahren, während heutzutage mehr als 90% der Menschen mit Behinderung und 85% mit chronischer Erkrankung das Erwachsenenalter erreichen.(4,11,12)

So führen signifikante Fortschritte der Medizin (*Praktiken und Technologien*) zu einem *Zuwachs an chronisch kranken Kindern* und werfen ein neues „Produkt“ erfolgreicher Medizin auf: **die Transition**.(4,11)

### 1.2.1 Anfänge der Transition

Das Grundfundament der Transition wurde 1984 bei der Konferenz von Minnesota: „*Youth with Disability: The Transition Years*“ gelegt. Im Anschluss folgten weitere Konferenzen wie: „*Growing Up and Getting Medical Care: Youth with Special Health Care Needs*“ und „*Youth with Disabilities: A National Response*.“<sup>(4)</sup> Zu dieser Zeit litten in den USA ca. 31% der ≤18 Jährigen oder 20 Millionen Kinder landesweit unter einer chronischen Erkrankung.<sup>(11)</sup>

Dabei zeigte sich, dass das Gesundheitssystem nicht adäquat auf das Thema „Transition“ vorbereitet war und Jugendliche deshalb Probleme bei der Fortsetzung entwicklungspezifischer medizinischer Pflege erfuhren. Auch fehlte die Expertise für geeignete Transitions-Modelle und inwiefern diese überhaupt eine Verbesserung der jugendlichen Gesundheit bedeuten. So blieb ein veralteter Status Quo erhalten, weshalb viele Jugendliche ihren Weg in Richtung Erwachsenenmedizin unkoordiniert und ungeplant beschritten.<sup>(4)</sup>

Um dem entgegen zu wirken definierte „*The American Academy of Pediatrics*“ (AAP) in ihrem Konsensus Statement das Ziel der Transition: „*Das Ausschöpfen und Verbessern lebenslanger Funktionen und Potenziale der Jugendlichen mittels adäquater, qualitativ-hochwertiger und entwicklungspezifischer Pflege*.“<sup>(5)</sup> Nach erfolgter Zielsetzung bot trotzdem nur die Hälfte aller Kinderärztinnen und –ärzte ihre Unterstützung in dieser Angelegenheit an, sodass 2011 die AAP Empfehlungen zum Thema Transition veröffentlichte. Es folgte ein weiteres Konsensus Statement der AAP, der „*American Academy of Family Physicians*“ (AAFP) und des „*American College of Physicians*“ (ACP). Dabei handelte es sich um eine Sammlung an Guidelines zur Transitionsplanung und

Expertenmeinungen, wie Transition in den klinischen Alltag integriert werden soll.(13)

Auch in Deutschland setzte man sich zunehmend für die Verbesserung (*fachliche interdisziplinäre Vernetzung/Veranstaltungsplanung/Entwicklung von Tools & Guidelines*), Etablierung und Forschung zu Transition bei chronisch kranken Jugendlichen ein. So wurde 2012 die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin (DGfTM) gegründet. Weiters wurde eine deutsche Arbeitsgruppe zur Transition geschaffen, um dem Ziel: „*Transition als Standardversorgungsmaßnahme*“ näher zu kommen.(6) Derzeit leiden ca. 39% der deutschen Kinder und Jugendlichen an mindestens *einer chronischen Erkrankung*.(8) Davon bedürfen 14% einer speziellen sozialen und medizinischen Versorgung.(6)

Die wachsende Bedeutung der Transition kann durch die Stellungnahme der „*Healthy People 2020*“ verdeutlicht werden, welche die erfolgreiche Transition als: „*das Ziel nationaler Gesundheit*“ angab.(14)

### **1.3 Warum Umdenken hinsichtlich Transition erfolgen muss**

Jährlich werden in den USA 500.000 Jugendliche mit speziellen Bedürfnissen an die Erwachsenenmedizin überstellt.(5)

Viele davon (*40% der deutschen Jugendlichen*) verlieren nach diesem Übergang den Anschluss zum medizinischen Versorgungssystem. Eine Wiedervorstellung findet erst nach dem Auftreten von Komplikationen/Folgeerscheinungen statt.(6) So treten häufig während des Überganges zur Erwachsenenpflege Pflgelücken auf, welche Notaufnahmen und kostspielige Krankenhausaufenthalte bei chronisch kranken Jugendlichen notwendig machen.(15)

Zudem kommt es häufig zur Verschlechterung des gesundheitlichen Outcome (zu *Verschlechterungen der Blutzuckerkontrollen bei Diabetes mellitus, Transplantatversagen oder Abstoßungen bei Transplantatempfängern, erhöhten*

*Morbiditäten bei kongenitalen Herzerkrankungen, erhöhter Adipositasneigung bei Spina bifida, lebensbedrohlichen Komplikationen bei Krebs)* aufgrund fehlenden Selbstmanagements und ungenügender Fertigkeiten bei der Verwaltung der Erkrankung.(14)

Transition stellt folglich eine präventive Gesundheitsmaßnahme dar. Daher ist es notwendig, Jugendlichen im Hinblick auf krankheitsspezifisches Wissen/Fertigkeiten zu schulen, damit diese sich selbstständig im medizinischen Versorgungssystem zurechtfinden.(6)

## 1.4 Transition speziell bei CED

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) kennzeichnen sich durch ihren unvorhersehbaren rezidivierenden Verlauf, multifaktorielle Genese (*genetische, immunologische und Umweltfaktoren*) und lebenslange Dauer.(16-23)

Zu ihnen zählen u.a. Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU). Dabei handelt es sich um chronische Entzündungen des Gastrointestinaltrakts (=GI-Trakt), welche die Dünndarm- (*Morbus Crohn*) und Dickdarmschleimhaut (*Colitis Ulcerosa*) befallen.(20,23) So kann Morbus Crohn (=diskontinuierliche, segmentale Entzündung aller Wandschichten) jeden Abschnitt des GI-Trakts (*von Mund bis Anus*) befallen, wobei das distale Ende des Dünndarms (=terminales Ileum) und/oder der Dickdarm (=Kolon) am häufigsten betroffen sind.(17,18,23,24) Colitis ulcerosa (=kontinuierliche, oberflächliche Entzündung) hingegen befällt ausschließlich das Kolon.(23) Ergänzend wird hierbei die Unklassifizierte Colitis (CED-U) genannt, die weder MC noch CU zuzuordnen ist.(25)

MC und CU unterscheiden sich durch ihre anatomische Lage (**MC:** Ileum, Kolon, Ileum und Kolon, oberer GI-Trakt/**CU:** Proktitis, Proktosigmoiditis, linksseitige Kolitis, extensive Kolitis) und durch unterschiedliche Beschwerden (**MC:** u.a. Fieber, Bauchschmerzen, Wachstumsverzögerungen, Müdigkeit, Hautausschläge, orale Läsionen/**CU:** u.a. blutiger Durchfall und Bauchschmerzen).(17,26,27)

Beide haben gemeinsam, dass sie mit Hilfe krankheitsspezifischer Scores (**MC:** *Pediatric Crohn's Disease Activity Index (PCDAI)*/**CU:** *Pediatric Ulcerative Colitis*

*Activity Index (PUCAI)* in 3 Verlaufsformen (*schwer, mittelgradig und leicht*) unterteilt werden.(28,29)

Auch sind CED mit einer Vielfalt von Komplikationen (*Stenosen, Adhäsionen, Obstruktionen, Perforationen, Blutungen, Fisteln, Abszessen etc.*) und mit verschiedensten Komorbiditäten (*Atemwegserkrankungen, kardiovaskulären Erkrankungen, muskuloskelettalen Erkrankungen, Nierenerkrankungen, Hauterkrankungen, Augenerkrankungen, psychischen Erkrankungen und Autoimmunerkrankungen etc.*) vergesellschaftet.(17,27,30,31)

<b>Symptome</b>	<b>MC(%)</b>	<b>CU(%)</b>
<b>Bauchschmerzen</b>	62-95	35-76
<b>Diarrhö</b>	52-78	67-93
<b>Gewichtsverlust</b>	43-92	22-55
<b>Hämatochezie</b> (=blutiger Stuhl)	14-60	52-97
<b>Wachstumsverzögerung</b>	30-33	6
<b>Fieber</b>	11-48	4-34
<b>Extraintestinale Manifestationen</b>	15-25	2-16

**Tabelle 1: %-Verteilung der Beschwerden bei MC/CU in Anlehnung an Diefenbach (27)**

Kinderärztinnen und -ärzte (*PädiaterIn*) und Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner (*InternistIn*) haben unterschiedliche Expertisen hinsichtlich der Betreuung und Behandlung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen.(2)

So sollen Kinder und Jugendliche, die an CED leiden, von Kinderärztinnen und -ärzten, die das nötige „Know-how“ besitzen, behandelt werden, da eine Vielzahl von Problemen, die mit Wachstum, körperlicher (*Zielgröße, sexuelle Entwicklung*) und psychosozialer Entwicklung vergesellschaftet sind, speziell während der Kindheit und nur bei Kindern auftreten.(2,10,32)

Jedoch ist das pädiatrische Modell nicht auf Themen wie Präventivmedizin, sexuelle und reproduktive Gesundheit (wie *Fruchtbarkeit/Schwangerschaft*),

Spätfolgen (wie *Krebsvorsorge*), Drogenmissbrauch, Risikoverhalten, berufliche Beratung und weitere adulte Gesundheitsaspekte (z.B. *unabhängiges Leben*) ausgerichtet.(2,4)

Diese und weitere Informationen werden von Erwachsenenmedizinerinnen und -medizinern bereitgestellt und schaffen eine optimale Betreuung für Erwachsene mit CED.(2)

### 1.4.1 Bedeutung der Transition bei CED

30%-45% der CED-Patientinnen und -Patienten sind non-adhärenz hinsichtlich ihrer Therapie (Non-Adhärenz=Nicht-Einhalten von verschriebenen Medikamenten). (33)

Non-Adhärenz führt (34,35) zum:

- ❖ Wiederaufflammen von CED (*Rezidiv/Schub*),
- ❖ Einsatz und Ansprechverlust teurer Medikamente,
- ❖ Anfallen von Operationen/Behinderungen,
- ❖ Auftreten von Morbidität/Mortalität (z.B. kolorektales Karzinom).

Eine gelungene Transition zielt darauf ab, geeignete Spezialistinnen und Spezialisten für die Fortsetzung der medizinischen Betreuung zu finden.(6) Dadurch kann die Selbstwirksamkeit (=Self-Efficacy) bei Jugendlichen und die Medikamentenadhärenz hinsichtlich verschriebener Medikamente verbessert werden.(1,9) Dies führt zu einer wirksamen Krankheitskontrolle (*Remissionserhalt/Reduktion von Schüben und Notfällen bei CED*), geringerem Anfallen von Operationen und einer Reduktion der Gesundheitskosten.(9,13,35,36) Auch kann eine strukturierte Transition, durch das Vermeiden von Komplikationen, die Lebensqualität und das gesundheitliche Outcome der Jugendlichen verbessern. Weiters kann diese die Unabhängigkeit und Selbständigkeit der Jugendlichen fördern.(2,13,36)

## 1.4.2 Unterschiede chronisch-entzündlicher Darmerkrankung bei pädiatrischen und erwachsenen Patientinnen und Patienten

Hier bestehen folgende „Unterschiede“ (9) ad:

### 1. Epidemiologie

Aus Nordamerika, Nordeuropa und dem Vereinigten Königreich sind hohe Inzidenzen (=jährliche Anzahl der Neuerkrankungen pro 100.000 Personen) und Prävalenzen (=Anzahl der Erkrankten zum Untersuchungszeitpunkt) für MC und CU bekannt (=Nord-Südgefälle).(37,38) So verzeichnet man in Kanada eine Inzidenz von 19.2 für CU und 20.2 für MC, aber in Nordeuropa eine Inzidenz von 24.3 für CU und 10.6 für MC pro 100.000 Fälle jährlich.(37) In Großbritannien beträgt die Inzidenz für CU 13.9 und für MC 8.3 pro 100.000 Fälle jährlich.(39) Im Vergleich beträgt die kindliche Inzidenz für CU 1.3 und für MC 2.5 pro 100.000 Fälle jährlich.(40) So wird eine hohe gleichbleibende Inzidenz bei Erwachsenen beobachtet, während die pädiatrische Inzidenz stetig zunimmt.(9)

Als Sub-Entität tritt MC im Kindes- und Jugendalter häufiger auf als CU, während die Entitäten MC und CU im Erwachsenenalter gleich häufig auftreten. Während Buben häufiger von MC betroffen sind, sind bei Erwachsenen mehr Frauen von MC betroffen. Bei Colitis ulcerosa hingegen besteht weder in der Pädiatrie noch in der Erwachsenenmedizin eine Geschlechtsspezifität.(3,9,41-43)

CED kann prinzipiell in jedem Alter auftreten, vor allem aber im 4. Lebensjahrzent für CU und im 3. Lebensjahrzent für MC. Bei 10-15% der Patientinnen und Patienten tritt CED jedoch in der Kindheit auf.(20)

### 2. Klinische Manifestation/Präsentation

Im Kindes- und Jugendalter präsentiert sich CED im Vergleich häufig schwerwiegender. Zudem leiden pädiatrische Patientinnen und Patienten an einer verzögerten skelettalen Knochenreifung, Abnahme der Knochendichte, Amenorrhoe (=Ausbleiben der Menstruation) und Magersucht.(9,32)

Zu unterscheiden ist zwischen extraintestinalen und gastrointestinalen Manifestationen:

**Extraintestinale Manifestationen (EM):** Auch Kinder und Jugendliche weisen extraintestinale Manifestationen (*häufiger bei MC*) auf, dazu zählen, wie bei Erwachsenen *Arthritis, Aphthen, Stomatitis, Uveitis, Erythema nodosum, ankylosierende Spondylitis, Psoriasis, Pyoderma gangraenosum und primär sklerosierende Cholangitis etc.*.(10,27,44)

Das Ausbilden extraintestinaler Manifestationen unterscheidet sich insofern, dass Erwachsene diese meist bei vorliegender GI-Symptomatik (v.a. bei *Verschlechterung der Beschwerdesymptomatik*) entwickeln, während Kinder diese auch ohne GI-Manifestation entwickeln können. So können pädiatrische EMs Jahre vor Ausbildung der GI-Beschwerden (= *Erstmanifestation*) auftreten.(27) Die häufigste EM im Kinder- und Jugendalter stellt dabei die Arthritis dar.(3)

**Gastrointestinale Manifestationen:** Jugendliche mit Morbus Crohn weisen eher eine Beteiligung des Ileums und des Kolons auf, während Erwachsene zu einer isolierten GI-Beteiligung (*entweder Ileum oder Kolon*) tendieren. Bei Kindern und Jugendlichen steht die Darmentzündung im Vordergrund, während Strikturen oder Penetrationen (= *Komplikationen bei Erwachsenen mit CED*) seltener vorkommen und untypisch sind. Auch zeigen Kinder und Jugendliche mit MC häufiger eine Beteiligung des oberen GI-Traktes und perianale Beteiligung als Erwachsene.(9,45) Jugendliche mit Colitis ulcerosa haben hingegen öfters (**60-80%**) eine Pankolitis (= *Entzündung des gesamten Dickdarms=extensive Kolitis*) als Erwachsene (**20-30%**).(10,13)

### 3. Management

Die Diagnose von CED wird mittels Anamnese, Laborparametern (**Blut:** *C-reaktives Protein (CRP), Blutsenkungsgeschwindigkeit, Blutbild, Leberwerte, Serumalbumin, Elektrolyte, Folsäure, Ferritin; serologischen Markern: perinukleäre antineutrophile Antikörper (P-ANCA), Anti-Saccharomyces Cerevisiae Antikörper (ASCA); Stuhl: Calprotectin;*

**mikrobiologischen Analysen** und **bildgebenden Verfahren**: Endoskopie, Biopsie, Histopathologie, Kapselendoskopie, Magnetresonanztomographie (MRT), Computertomographie (CT) gestellt.(46,47)

Im Unterschied zur Erwachsenenmedizin werden in der Kinder- und Jugendheilkunde häufiger MRTs durchgeführt, um die Strahlenbelastung und das lebenslange Krebsrisiko bei Kindern gering zu halten.(9) Als Goldstandard für die Diagnostik hat sich die Endoskopie mit Biopsie durchgesetzt, mit dem Unterschied, dass diese in der Pädiatrie häufiger unter Vollnarkose und bei Erwachsenen in Sedierung durchgeführt wird.(9,46)

Beim pädiatrischen Screening liegt der Fokus auf Wachstums- und Pubertätsverzögerungen, da bei ca. 85% der Kinder mit CED (*v.a. bei MC*) Essstörungen und damit verbundener Gewichtsverlust auftreten.(9,10,48) Im Gegensatz dazu liegt bei Erwachsenen der Fokus auf Sekundärkomplikationen (*Malignome, Anämie, Osteoporose*). (9)

Bei der Therapie von CED wird zwischen konservativen und operativen Vorgehensweisen unterschieden. Beim konservativen Ansatz kommen ernährungsmedizinische Interventionen (MC) und Medikamente zum Einsatz, welche eine Remission (=Vorübergehende Abschwächung der Symptome ohne Heilung) erzielen bzw. diese erhalten. Beim operativen Ansatz wird eine Entfernung (=Resektion) des betroffenen Darmabschnittes aufgrund konservativen Therapieversagens oder lokaler Komplikationen vorgenommen.(46)

CED	<b><u>First-Line Therapie</u></b> Remissions-Induktion	<b><u>Second-Line Therapie</u></b> Remissions-Erhaltung <i>=Immunmodulatoren</i>	<b><u>Third-Line Therapie</u></b> Therapie-Intensivierung <i>=Biologika, OP</i>
MC	Enterale Ernährung <u>oder</u> Kortikosteroide	Azathioprin <u>oder</u> 6-MP <i>(Bei Intoleranz Methotrexat)</i>	Infliximab <u>oder</u> Resektion problem-behafteter GI-Abschnitte
CU	5-ASA +/- Kortikosteroide	5-ASA <u>oder</u> Azathioprin 6-MP	Cyclosporin Infliximab <u>oder</u> Dickdarm-entfernung (Kolektomie)

**Tabelle 2: Pädiatrisches Therapieregime MC/CU in Anlehnung an Fell (46)**  
Remission=vorübergehende Abschwächung der Symptome ohne Heilung

**Konservativer Ansatz:** Der Einsatz von „*Off-Label-Use*“ Medikamenten (=Medikamentenanwendung außerhalb des zugelassenen Gebrauchs) kommt häufig bei sehr jungen Patientinnen und Patienten zum Einsatz, da aufgrund geringer Datenlage und Studien Medikamentenzulassungen fehlen.(47) Das Management bei CED im Kindesalter gestaltet sich dadurch schwieriger, da vor dem Einleiten der Behandlung individuelle Vorteile und Risiken abgewogen werden müssen.(9)

So wirken sich Kortikosteroide negativ auf Wachstum und Pubertät aus.(9,36) Auch kann ein Überangebot an Kortison, das so genannte „*Cushing Syndrom*“ (=Stoffwechselerkrankung) auslösen, welches mit Stammfettsucht, Vollmondgesicht, unreiner Haut etc. einhergeht.(49,50) Zudem werden auch immunmodulierende Medikationen wie Thiopurine (*Azathioprin*) oder Biologika (*TNF Alpha Hemmer=Infliximab*) eingesetzt. Diese kommen relativ früh bei Kindern und Jugendlichen zum Einsatz und erhöhen das Risiko für opportunistische Infektionen und Malignome (z.B. *Hepatosplenisches T-Zell Lymphom bei MC*). (9)

**Operativer Ansatz:** Ein fortgeschrittenes CED-Stadium bedeutet auch frühe Notwendigkeit von Operationen. Die 10–Jahres-Kolektomie rate liegt bei Kindern bei  $\geq 40\%$ , während diese bei Erwachsenen 20% beträgt.(13,36)

Außerdem haben sowohl der konservative wie auch der operative Ansatz Einfluss auf Fertilität und Fruchtbarkeit.(9)

Die Folgen unterschiedlicher Therapieansätze, wie Cushing Syndrom (= *induziert durch Kortikosteroide/konservativer Ansatz*) oder ein künstlicher Darmausgang (= *Stoma/operativer Ansatz*), können zu einem gestörten Körperbild und im Erwachsenenalter zur Beeinträchtigung psychosozialer Funktionen führen.(36) So kann eine CED zu einem geringen Selbstwertgefühl, Depressionen, Angststörungen, Verhaltensstörungen und zu Störungen der sozialen Kompetenzen beitragen, weshalb erkrankte Kinder und Jugendliche ein 4.6-fach höheres Risiko haben, an einer Depression oder Angststörung zu erkranken als Gesunde.(10,36)

Während in der Pädiatrie Psychologinnen und Psychologen als fixer Bestandteil der Betreuung gelten, sind diese kein elementarer Baustein der Erwachsenenmedizin, obwohl sich Verhaltenstherapien bei CED-Erkrankten als wirksam erwiesen.(9)

#### 4. „Gesundheitsmodelle“

Das „pädiatrische“ Gesundheitsmodell agiert beschützend, bestimmend und Eltern-/Familien-orientiert. So benötigt es von Elternseite Engagement, Wissen, Verständnis, Anleitung und Zustimmung.(4,10,51)

Auch ist man in der Pädiatrie für Kind-spezifische psychologische Bedürfnisse sensibilisiert. So stellen pädiatrische Dienstleistungen unter anderem einen multidisziplinären Ansatz (medizinisches Team bestehend aus Funktionskrankenschwestern und Pflegern, Diätologinnen und Diätologen, Pharmakologinnen und Pharmakologen, Psychologinnen und Psychologen, usw.) zur Verfügung.(10,52)

Auch werden Kinder und Jugendliche häufiger von ihren Ärztinnen/Ärzten gesehen, und deren Konsultationen gestalten sich im Vergleich länger.(9)

Im Gegensatz dazu ist das „erwachsene Gesundheitsmodell“ patientenorientiert aufgebaut. Patientinnen und Patienten werden somit meist von einer Person und weniger oft im Team betreut.(52) Dabei wird der Erkrankung, verglichen zu oben genannten Bedürfnissen, mehr Aufmerksamkeit zugeschrieben.(10)

Pädiatrisches Setting	Adultes Setting
<p><b>Manifestation/Management</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Häufiger MC</li> <li>✓ Schwere Verläufe von MC und CU</li> <li>✓ Krankheitsdauer &lt; 5 Jahre</li> <li>✓ Exklusive enterale Ernährung (MC)</li> <li>✓ Limitierte chirurgische Optionen (<i>Körperimage</i>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ MC=CU</li> <li>✓ Häufig limitierte/ausgebrannte Erkrankung</li> <li>✓ Längere Krankheitsdauer</li> <li>✓ Therapie bei Schüben</li> <li>✓ Bei Komplikationen v.a. Prednisolon (MC)</li> <li>✓ Ca. 80% nach 10 Jahren OP (MC)</li> </ul>
<p><b>Ideologie:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Familienorientiert</li> <li>✓ Limitierte Kenntnisse über Erkrankung</li> <li>✓ Entscheidungsfindung durch Eltern</li> <li>✓ Passive Rolle/wenig Autonomie</li> <li>✓ Lange Konsultationen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Patientenorientiert</li> <li>✓ Gut Informiert</li> <li>✓ Eigene Entscheidungsfindung</li> <li>✓ Autonomie, z.B. Arrangieren eigener Kontrollen</li> <li>✓ Kurze Konsultationen</li> </ul>
<p><b>Service:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Multidisziplinär</li> <li>✓ Subspezialisierungen</li> <li>✓ Tertiärzentrum</li> <li>✓ Studienmedikation (<i>hochwertige altersentsprechende Therapie</i>)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Gastroenterologie</li> <li>✓ +/- Subspezialisierung</li> <li>✓ Regionales Krankenhaus</li> <li>✓ Qualitativ variabel und keine altersentsprechende Therapie</li> </ul>

Pädiatrisches Setting	Adultes Setting
<p><b>Untersuchungen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Diagnostik unter Allgemeinnarkose</li> <li>✓ Hohes Bestrahlungsrisiko (<i>Malignome/Sellink obsolet</i>)</li> <li>✓ <u>Screening:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>a.) Wachstumsstörung</li> <li>b.) Pubertätsverzögerung</li> </ul> </li> <li>✓ <u>Komplikationen</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>a.) Beteiligung oberer GI Trakt</li> <li>b.) Beteiligung unterer GI-Trakt</li> <li>c.) Verzögerte körperliche und Pubertätsentwicklung</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Diagnostik ohne Sedierung</li> <li>✓ Geringes Bestrahlungsrisiko</li> <li>✓ Wenig Kenntnis über Wachstums- und Entwicklungsverzögerung</li> <li>✓ <u>Sekundärkomplikationen:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>a.) Malignome</li> <li>b.) Osteoporose</li> <li>c.) Anämie</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Lifestyle:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Sexuelle Aktivität</li> <li>✓ Drogen (Alkohol, Rauchen), Tattoos/Piercings</li> <li>✓ Fernreisen</li> <li>✓ Prüfungsdruck/„Druck“ aus Familie/Umfeld</li> <li>✓ Arbeitsstelle oder Ausbildung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Fertilität/Kontrazeptiva/ Familienplanung/Elternschaft</li> <li>✓ Beendigung des Rauchens</li> <li>✓ Fortsetzung der Karriere</li> </ul>

Pädiatrisches Setting	Adultes Setting
<p><b>psychologische Komponente:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Bodyimage (<i>Steroideinnahme</i>)</li> <li>Operation (<i>Anlage Stoma</i>)</li> <li>✓ Angst/Depression</li> <li>✓ Suizidalität</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Assoziiert mit aktiver Erkrankung</li> <li>✓ Anpassen an CED („Abfinden“)</li> </ul>

**Abbildung 2: Unterschiede Pädiatrie/Erwachsenenmedizin (9,36,47)**

## 1.5 Voraussetzungen für eine erfolgreiche Transition

*<< Wenn Kinder zu Erwachsenen werden, entwickeln sie sich aus der Abhängigkeit von ihren Familien heraus und hin zu alleiniger Verantwortung für ihre medizinische Versorgung. >>(53)*

Damit die Transition erfolgreich verläuft, benötigt sie spezielle Voraussetzungen.(3) Dabei sind alle Jugendlichen auf eine individuelle Schulung, Beratung und Planung angewiesen, um ihr Wohlbefinden als Erwachsene zu sichern und mehr Kontrolle über ihr eigenes Leben zu gewinnen.(7)

Zu den „Voraussetzungen“ zählen:

### I. Gutes Timing, das „abhängig“ ist von:

1. der Bereitschaft der Jugendlichen und der Familie (4) z.B.:

a) *Wissen zur & Interesse für die Erkrankung (36,53,54)* zu haben:

- *Medizinische Geschichte*
- *Krankheitsverständnis*
- *Anfängliche/aktuelle Medikation & Nebenwirkungen*
- *Auswirkungen des Lifestyle (wie Rauchen, Drogen, Tattoos, Piercings, Fernreisen auf Gesundheit)*

b) „Self-Efficacy“ (=Fähigkeit, gesundheitsförderndes Verhalten zu erlernen/nutzen) zu erwerben, u.a.(3,54):

- *Beschwerden erkennen/melden*
- *Termine koordinieren*
- *Adhärenz beibehalten*
- *Rezepte ausfüllen*
- *Krankentransportsysteme/verfügbare Hilfssysteme kennen*
- *Gefährliche Verläufe erkennen*

c) wichtige Fähigkeiten zu erwerben, u.a.(9,53):

- *Kommunikation*
- *Durchsetzungsvermögen*
- *Selbstbestimmung*
- *Selbstständigkeit*
- *Entscheidungsfähigkeit*
- *Unabhängiges Verhalten*
- *Gute Kooperation*

2. den Bedürfnissen der Jugendlichen: z.B. ist *Wissen über jugendliche Zukunftspläne vor der Transitionsplanung essentiell. Aufgrund von Arbeitssuche oder Ausbildung (Studium) kommt es häufig zu Orts- und Arztwechsel.*(9) *Daher sollte man die Pläne kennen, bevor geeignete Erwachsenenmedizinerinnen oder -mediziner gefunden werden.*(1)

3. der Komplexität der Erkrankung: z.B. *gestaltet sich bei Jugendlichen mit schwerer funktioneller Einschränkung/komplizierter Erkrankung die Transition komplexer und schwieriger. Dabei können ein formaler Plan für einen längeren Zeitraum und Beratung zu den Themen Schule, Job, Wohnmöglichkeiten, Transport und Versicherung benötigt werden.*(4)

4. der Verfügbarkeit erfahrener Erwachsenenmedizinerinnen und –mediziner: z.B. sind bei CED Gastroenterologinnen und -enterologen gefragt. Diese sollen zusätzliche Fachkenntnisse im Umgang mit pädiatrischen Patientinnen und Patienten (Restwachstumspotenzial und individuelle Zielgröße) haben. Auch sollen sie auf die Bedürfnisse der Jugendlichen eingehen und sich für diese Zeit nehmen.(1,3,4)
5. gemeinschaftlichen Ressourcen: dazu zählen z.B. Sozialberatungen, psychologische Unterstützung, Tools (Transitionspläne, Readiness-Checklists), etc.(6,7)

Die Transition ist ein langwieriger und komplexer Prozess und stellt kein abruptes Ereignis dar.(5,52) Obwohl der Anfang (*schnelles Wachstum*) und das Ende (*Erreichen der Körpergröße*) der „*physischen*“ Transition klar definiert ist, gibt es keine klare Definition für die „*psychische*“ Transition. 18-Jährige variieren hinsichtlich innerer Konflikte zu Autonomie und Selbstwertgefühl, daher können nicht alle zum Transferzeitpunkt ihre „*psychische*“ Transition vollenden.(54)

So gibt es kein optimales Timing oder standardisiertes Alter für die Transition, obwohl in der Literatur verschiedenste Angaben und Empfehlung kursieren.(2,5,9,10,51) Deshalb soll der Zeitpunkt der Transition individuell geplant und entschieden werden und von sozialer und medizinischer (=Remission) Stabilität geprägt sein, denn Jugendliche sind bis zum Erreichen einer solchen Stabilität unterschiedlich alt.(1,7,52) Zum Beispiel kann der Transfer bei Jugendlichen nach Beginn des Studiums oder nach Gymnasialabschluss und Jobsicherung erfolgen, während der Transfer bei Lehrlingen nach Abschluss der Wohnungsverhältnisse und nach Stabilisierung der Beschäftigungsverhältnisse erfolgt.(52) So vollzieht sich häufig der Transfer bei Jugendlichen mit höherer Schulbildung oder Eltern, die einen hohen sozioökonomischen Status haben, später (Transfer > 18 Jahre) als bei jenen mit niedrigem sozioökonomischem Status (Transfer <18 Jahre) und abgeschlossener Grundschulausbildung

(Transfer mit 18 Jahren).(16) Dabei nehmen Meilensteine wie Abitur, Beruf, Ehe und Schwangerschaft Einfluss.(10)

## **II. Eine transparente und frei zugängliche Büropolitik:**

Diese soll den Transitionsprozess betreffend allen Jugendlichen und Eltern Einsicht gewähren. Ziel ist es, den Transitionsprozess zu unterstützen und zu vereinfachen, indem Anhaltspunkte in Richtung Erwachsenenmodell gegeben werden. Wichtige Informationen werden über Broschüren, Poster und/oder auf Web-Basis weitergegeben.(7)

## **III. Das Engagement und die Teilnahme verschiedenster Gruppen:**

Dazu zählen die betroffenen Jugendlichen, deren Familien, das pädiatrische Team (*Ärztinnen und Ärzte, Krankenschwestern und -pfleger, Pflegeassistentinnen und -assistenten, Pflegekoordinatorinnen und -koordinatoren und andere Gesundheitsdienste*) und zukünftige Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner.(7)

Dabei soll auch auf die verschiedenen Haltungen der unterschiedlichen Gruppen zur Transition eingegangen werden, um diese zu identifizieren und zu harmonisieren. Voraussetzung ist der respektvolle Umgang der einzelnen Gruppen miteinander und das gemeinsame Zusammenarbeiten. Zusätzlich kann ein kollegiales Miteinander zwischen Ärztinnen/Ärzten (*Pädiatrie versus Erwachsenenmedizin*) und Jugendlichen den Zugang zur medizinischen Versorgung während des Transitionsprozesses erleichtern. Auch soll der Prozess Patienten- und Familien-orientiert erfolgen. Dabei sollen Familienangehörige in die Planung integriert werden, da die Transition eine Familienangelegenheit ist und somit den erfolgreichen Übergang sichert. Aufkommende Probleme (*Ängste/Fragen*) sollen dabei sofort angesprochen werden. Ziel ist es, den Transitionsprozess zu normalisieren und Hilfestellungen zu geben.(2,7)

#### **IV. Eine klare Rollenverteilung:**

Diese ist für den Erfolg der Transition essentiell. So sollen Jugendliche als treibende Kraft der Transition angesehen werden.(7)

Das bedeutet, dass Eltern sich von der Rolle des „*Allein-Entscheidungers*“ distanzieren und die Rolle des „*Unterstützers=passive Rolle*“ einnehmen sollen, um Jugendliche in Entscheidungsfindung und Selbstversorgung zu unterstützen, damit diese selbständiger werden.(7)

#### **V. Das Besprechen von Unterschieden zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin:**

Diese werden als signifikante Barrieren der Transition angesehen und spielen daher eine wichtige Rolle für den Erfolg der Transition.(9,36,47)  
**(Siehe Kapitel 1.4.2)**

#### **VI. Ärztliche Treffen ohne Eltern:**

Damit wird Jugendlichen mehr Raum gegeben, sich aktiv an ihrer Gesundheitsversorgung (*Treffen von eigenen Entscheidungen/Stellen eigener Fragen*) zu beteiligen. Auch soll eine positive und sichere Atmosphäre geschaffen werden, wo die Risikobereitschaft der Jugendlichen besprochen und Wissenslücken bearbeitet werden.(4,54)  
Somit wird eine engere Beziehung zwischen Kinderärztinnen/-ärzten und Jugendlichen aufgebaut. Diese Beziehung ähnelt der Beziehung, die die Jugendlichen mit ihrer Erwachsenenmedizinerin, ihrem/Erwachsenenmediziner haben werden.(2)

#### **VII. Verfassen medizinischer Zusammenfassungen:**

Abhängig von Reife und Intelligenz der Jugendlichen werden nicht alle ihre eigene medizinische Geschichte behalten und auch nicht alle Aspekte ihrer Erkrankung zur Gänze verstehen. Daher ist es wichtig, ihnen und ihren zukünftigen betreuenden Ärztinnen und Ärzten eine medizinische Zusammenfassung auszuhändigen, welche die relevantesten Fakten (u.a. *aktuelle und anfängliche Krankengeschichte, Krankheitsverlauf, Behandlungsregime, Allergien, Kinderkrankheiten, Impfungen, Untersuchungen, Operationen*) enthält.(1,3,53)

Je früher mit dem Transitionsprozess begonnen wird, desto angemessener kann dessen Tempo für alle Beteiligten (*Jugendliche, Familie, Ärzteteam*) bestimmt werden. Dabei soll ein schnelles Transitionsprogramm für Jugendliche, deren CED in später Pubertätsphase diagnostiziert wurde, erstellt werden. Außerdem soll ein längeres Transitionsprogramm für Jugendliche mit Lernschwächen eingeplant werden, damit diese soweit wie möglich auf die Erwachsenendienstleistungen vorbereitet werden.(54)

#### **VIII. Personalschulungen und technische Hilfsmittel:**

Diese sind notwendig, um den Transitionsprozess effektiv zu gestalten und dem Ziel – „*Transition als Standardversorgungsmaßnahme*“ näher zu kommen.(7)

#### **IX. Finanzierung medizinischer Dienstleistungen:**

Eine bezahlbare und kontinuierliche Krankenversicherung für alle Jugendlichen soll bereitgestellt werden, damit die Erstellung eines Transitionsplans und einer Pflegekoordination finanziell abgedeckt sind.(55)

## **1.6 Hindernisse der Transition**

Zu den „sozialen Hindernissen“ der Transition zählen:

### **I. Patientinnen und Patienten**

Jugendliche wollen ihre familiäre Umgebung, gewohnten Dienstleistungen und Ärztinnen/Ärzte des Vertrauens in der Regel nicht aufgeben.(2,56) Sie kritisieren zudem oft den Informationsmangel hinsichtlich Transition und hegen Bedenken, ob fremde Ärztinnen/Ärzte und Team ausreichend über ihre Krankengeschichte informiert sind, bzw. mit deren Verwaltung zurechtkommen.(9,53,56)

**Speziell bei CED:** Jugendliche mit CED weisen geringes Selbstmanagement, fehlende Selbstversorgung (*Vorausfüllen von Rezepten, Terminkoordination*), fehlende Adhärenz (*bedingt durch Zeitmangel, Vergesslichkeit, Nebenwirkungen oder fehlender Besserung*)

der Beschwerden), psychosoziale Probleme (*Motivations- und Kommunikationsprobleme*), fehlendes Wissen über ihre Erkrankung (*Ausdehnung und Therapie: Dosierungen, Nebenwirkungen/Operationen/Auswirkungen von Rauchen/Drogen auf die Gesundheit*) und fehlendes Krankheitsmanagement auf.(36,53,54,57)

## II. Die Eltern

Diese hängen sehr an der jahrelangen und innigen Beziehung zu den Ärztinnen/Ärzten, welche sie jahrelang durch Krisen begleitet, ihre Sorgen geteilt und beraten haben. Bei der Vorstellung, die „Pädiatrie“ zu verlassen und dadurch ihren kompetenten Ansprechpartner zu verlieren, kommen Ängste auf.(2,6,54)

Diese Ängste können sich vorteilhaft (z.B. Jugendliche probieren *neue Fähigkeiten, u.a. die Verbesserung der Selbstversorgung aus*) als auch nachteilig auf Jugendliche auswirken (=kann Jugendliche für immer an das *Kindergesundheitssystem binden*). Somit behindert die elterliche Fürsorglichkeit Jugendliche in ihrer persönlichen Reifung.(4)

## III. Die Ärztinnen und Ärzte (*Pädiatrie versus Erwachsenenmedizin*)

### in der Erwachsenenmedizin:

Diese finden einerseits die Jugendlichen zu „unreif“ und andererseits deren Eltern zu involviert und fordernd.(2)

Ein weiteres Hindernis stellt das Bereitstellen pädiatrischer Krankengeschichten dar. Viele Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner geben zum Zeitpunkt der Transition an, zu wenig Informationen seitens der Kinderärztinnen/-ärzte erhalten zu haben.(53) So stellen fehlende bis mangelnde Kommunikation zwischen den Anbieterinnen und Anbieter (*Pädiatrie versus Erwachsenenmedizin*) und ein Mangel an Spezialisten unter Erwachsenenmedizinerinnen/-medizinerinnen bzw. mangelnde Erfahrung in pädiatrischen Gesundheitsfragen (*wie Evaluierung der Entwicklung/psychischer Gesundheit*) Transitions Hindernisse dar.(6,53) So fühlen sich viele Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner (46%) unerprobt in der Betreuung chronisch kranker Jugendlicher. Daraus kann

eine Qualitätsreduktion der medizinischen Versorgung nach einer Transition resultieren.(5,53)

in der Pädiatrie:

Diese verkomplizieren den Prozess zusätzlich durch ihre Haltung (*wollen die Beziehung zu Eltern/Schützlingen nicht aufgeben*) und Zögern. Auch hegen sie Bedenken, ob fremde Ärztinnen und Ärzte mit den medizinischen Problemen/psychosozialen Herausforderungen der Jugendlichen umgehen können.(2,3,9) Dies führt zu Unsicherheit beim Timing und zu mangelnder Vorbereitung der Jugendlichen.(6)

Ein Verbleiben der Jugendlichen in der Pädiatrie ist bei Diabetes und Mukoviszidose Patientinnen und Patienten  $\geq 25$  nicht unüblich.(9) Andererseits führt dieses Verbleiben zu einer Verzögerung der Selbständigkeit und enthält Jugendlichen eine angemessene fachspezifische und altersentsprechende Betreuung vor und somit auch das Recht, wie ein „*Erwachsener*“ behandelt zu werden.(2,7)

Zu „weiteren Hindernissen“ zählen:

- IV. fehlende Übergangspflege/unzureichende Planung/Service-koordination** (4,51) wie z.B.: *das Fehlen einer Koordinatorin/eines Koordinators* (7),
- V. Unterschiede zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin** (9,36,47), z.B.: *Eltern fühlen sich in der Erwachsenenmedizin häufig ausgeschlossen, da sie nur unter Einwilligung der Jugendlichen bei Entscheidungen mitbestimmen können.*(1,2,56)
- VI. Mangel an Ressourcen** (51)/**Fehlen von „Readiness“ Tools** (7), z.B.: *Bei zur Verfügung stehenden Übergangsmaßnahmen handelt es sich meist um krankheitsspezifische Maßnahmen, die folglich schwer an andere Erkrankungen angepasst werden können.*(58) *Auch nichtärztliche Ressourcen sind für Jugendliche schwer zugänglich.*(6)

**VII. Probleme der Finanzierung(7)/Kostenübernahme/Versicherung (55)**

**VIII. Fehlende Weiterbildungen/Schulungen (51), z.B.: Ärztinnen/Ärzte** *(sowohl in Pädiatrie als auch in der Erwachsenenmedizin) benötigen eine Transitionsschulung mit unterschiedlicher Schwerpunktsetzung.(5)* *Während Kinderärztinnen/-ärzte nicht mit den Spätfolgen von Erkrankungen im Erwachsenenalter vertraut sind, sind Erwachsenenmedizinerinnen und –mediziner nicht mit Kindererkrankungen vertraut. Daher beinhaltet der Übergang gemeinsames Lernen, bzw. gemeinsame Berufsbildung. So sollte für unbekannte Krankheitsbilder in der Erwachsenenmedizin eine Versorgungskompetenz geschaffen werden. „Übergangspflege“ fehlt jedoch in der Ausbildung von Medizinstudentinnen und -studenten und in der Ausbildung der residenten Primärversorgung und Fachrichtungen.(4,6)* *Die suboptimale Ausbildung der Jungmedizinerinnen und -mediziner stellt eine Barriere dar.(36)*

**IX. Mangel an Personal/Zeit (7), z.B.: Eine koordinative Person wie. eine/ein** *„spezialisierte/r Krankenschwester/-pfleger“ ist (soll) Teil des Transitions-Services (sein) - sowohl im pädiatrischen als auch im Erwachsenen-Setting -, jedoch fühlen sich 76% der CED-Krankenschwestern/-pfleger dafür nicht ausreichend ausgebildet.(36)*

## **1.7 Transitionstools**

Damit die **„Health Literacy“** (=Fähigkeit selbständig Gesundheitsinformationen für gesundheitsrelevante Entscheidungen zu finden/zur verarbeiten/zur verstehen/zur verwenden) und/oder **„Health-Efficacy“** (=Fähigkeit gesundheitsförderndes Verhalten zu erlernen/zur nutzen) der Jugendlichen bestimmt werden kann, benötigt man geeignete „Tools“. (54,59)

Diese sind wichtig, da Medizinerinnen und Mediziner, aber auch Eltern ansonsten die Bereitschaft der Jugendlichen zur Kooperation überschätzen. So zeigen Studien, dass nur 16% der Jugendlichen wirklich bereit für den Übergang sind.(36,54)

## **A.)Tools zur Beurteilung der Bereitschaft der Jugendlichen („Readiness“)**

- IBD (=Inflammatory Bowel Disease) Transition Protocol:

Laut Empfehlungen von Hait et al kann ein **stufenweises Transitionsprotokoll** bei Jugendlichen mit CED, das altersspezifische Timelines und Tasks für Jugendliche und das medizinische Team bereithält, Anwendung finden. Tasks und Timelines richten sich an die Jugendlichen und das medizinische Team und sind an das chronologische Alter von Jugendlichen zwischen 11 und 23 Jahren und deren emotionale und kognitive Reife angepasst.(52)

Mit stufenweisen Transitionsprotokollen sollen Jugendliche auch über Namen/Zwecke der medizinischen Tests/Untersuchungen, ihre eigene Krankengeschichte und über CED-Organisationen Bescheid wissen. Außerdem soll den Jugendlichen das Risiko fehlender Medikamenteneinnahme oder der Einfluss von Drogen und Alkohol auf ihre Erkrankung bewusst sein. Jugendliche im Alter von 17-19 Jahren sollen zudem auch wissen, wie sie Informationen über ihre Erkrankung erhalten, bzw. eigenständig Arzttermine ausmachen, sie sollen den Versicherungsträger beim Namen kennen, Rezepte vorausfüllen, und im Bedarfsfall das medizinische Team kontaktieren können.(52)

Das medizinische Team hingegen soll alle *Fragen und Erklärungen* an die Jugendlichen richten. Die Entscheidung, ob Eltern mit im Arztzimmer sein dürfen oder lieber draußen warten sollen, bleibt den 14-16 Jahre alten Jugendlichen überlassen. Weiters sollen Jugendliche angeleitet werden, wie sie spezifische Fähigkeiten (z.B. *Termine planen, Zugang zu den*

medizinische Akten, Namen und Dosierungen der Medikamente usw.) erwerben können.(52)

- **Fragebögen:**

Das Selbstmanagement (z.B. *Krankheitswissen/Therapieadhärenz*) der Jugendlichen ist mit einer besseren Lebensqualität und besserer Kommunikation mit Ärztinnen/Ärzten assoziiert. So haben Jugendliche mit hoher „*Self-Efficacy*“ weniger Depressionen und können z.B. besser mit Diabetes umgehen.(22) Es gibt verschiedene Tools (**TRAQ/STARx/IBD Yourself TR(x)ANSITION SCALE/IBD-SES**), welche die „*Self-Efficacy*“ (=Selbstmanagement) der Jugendlichen messen.

Der Fragebogen Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) **wurde** 2010 zur Beurteilung der Bereitschaft zur Kooperation von Jugendlichen entwickelt.(14,60) Dieser valide und patientenorientierte Fragebogen enthielt anfänglich 29 Fragen, wurde 2014 aber auf 20 Fragen reduziert. Diese 20 Fragen enthalten 5 Themengebiete (*Terminvereinbarungen, gesundheitliche Verwaltung, Medikamente, tägliche Aktivitäten und Kommunikation mit dem Gesundheitsteam*). Dabei werden mit diesem Fragebogen Bereiche ermittelt, in denen die Jugendlichen Schulung benötigen.(14,60)

Das Ausfüllen dieses Fragebogens dauert < 5 Minuten. Unter Verwendung dieses Tools kann der Übergang besser bewertet und das Ergebnis der Jugendlichen im Umgang mit Krankheit verbessert werden. TRAQ ist wie „*MyHealth Passport*“ online zum Download verfügbar und kann von Kliniken und allen Patientinnen/Patienten verwendet werden.(10,60)

Der valide Fragebogen The Self-Management and Transition to Adulthood with Rx = Treatment (STARx) Questionnaire ist krankheitsneutral und wurde mit Hilfe von Jugendlichen, Familien und Anbieterinnen und Anbieter erstellt. Er beinhaltet 18 Fragen zu Krankheitswissen, Therapiemanagement, Anbieterkommunikation, Engagement bei Terminen, gesundheitlicher Verantwortung als Erwachsener und Ressourcennutzung. Dadurch können Informationen zu Selbstmanagement und Fähigkeiten der

gesundheitlichen Transitionspflege von chronisch kranken Jugendlichen via Selbstbericht gesammelt werden.(61)

**Speziell für CED** wurde ein CED-spezifischer Fragebogen („IBD-Yourself“) entwickelt. Dieser niederländische Fragebogen enthält Fragen zur Erkrankung, zu diagnostischen Tests, Behandlungen (*Medikamenten* und *Ernährungstherapien*), Krankenhausbesuchen und Transition. Es wird auch das Verhalten der Jugendlichen in Bezug auf deren Behandlung und Adhärenz (*Einhalten gemeinsamer Therapieziele*) bewertet. Auch die Eltern werden eingeladen, einen Spiegelfragebogen über die „*Self-Efficacy*“ ihres Kindes auszufüllen, während die Kinderärztinnen und -ärzte die Patientinnen und Patienten mittels einer visuellen Analogskala beurteilen. So erzielen Jugendliche bei Fragen zu ihrer Unabhängigkeit während des ambulanten Besuches (*Behandlung, Besprechung der Erkrankung*) eine gute bis exzellente interne Konsistenz (*Cronbachs Alpha 0.85, 0.88 und 0.92*). Dabei ergibt sich ein Zusammenhang zwischen dem zunehmenden Alter der Jugendlichen, der Anzahl der Besuche auf der Transitionsklinik (*Zunahme der „Self-Efficacy“*) und der Bereitschaft zur Transition. Somit wirkt sich „IBD-Yourself“ durch die steigende Transitionsbereitschaft positiv auf den Transfer aus.(1,62)

Zusätzlich ist „*Self-Efficacy*“ ein neues und wirksames Tool für die Beurteilung von Qualität und Wirksamkeit verschiedenster CED-Transitionsprogramme.(1,62)

- **Ärztliche Interviews:**

TR(x)ANSITION SCALE: An der Universität von North Carolina wurde das Tool „The UNC TR(x)ANSITION Scale“ entwickelt, um die Effektivität des Transitionsprozesses zu beurteilen.(36)

Viele Tools bestehen ausschließlich aus Berichterstattung der Patientinnen und Patienten. Diese Daten werfen Bedenken hinsichtlich der Zuverlässigkeit (*da zu viele oder zu wenige relevante Informationen übermittelt werden*) auf und sollten gemeinsam mit anderen Informationsquellen verwendet werden. So stützt sich diese Skala auf Informationen, die via Interview (*Patientenbericht*) ermittelt und via

Krankenakte überprüft werden. Die Skala besteht dabei aus 33 Fragen zu 10 Themengebieten (*Krankheit, Medikation, Allergien, Adhärenz, Ernährung, Selbstmanagement, Informationen zur Reproduktion, Beruf/Schule, Versicherung, aktuelle Unterstützung und neue Gesundheitsanbieterinnen und Anbieter*). The UNC TR(x)ANSITION Scale findet für verschiedenste Krankheiten Anwendung, da sie krankheitsneutral gestaltet wurde. Dabei werden die wichtigsten Aspekte des Überganges, Krankheits- und Behandlungswissen, Therapietreue und Selbstmanagement erfasst.(58)

**Speziell für CED** wurde die IBD **Self-Efficacy Scale (IBD-SES)** erstellt. Dabei handelt es sich um 13 Aussagen zu CED im Jugendalter. Die Jugendlichen sollen entscheiden, ob Aussagen zu CED-Management (z.B. *Gefühle, medizinischer Versorgung, Alltag, Zukunft*) zutreffen oder nicht, indem sie Aussagen mit „trifft zu“ bis „trifft nicht zu“ beantworten.(63)

- **Healthcare Provider Transitioning Checklist**: 2016 wurde seitens NASPGHAN (=North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) eine alters- und entwicklungsspezifische CED-Checkliste für Jugendliche und eine Checkliste für das Gesundheitsteam (u.a. *Besprechungen ohne Anwesenheit der Eltern, Bereitstellung von Informationen über Drogen/Alkohol/Sexualität/Fitness, Patient im Fokus, Auswirkungen von Non-Adhärenz*) bereitgestellt. Diese Checkliste beinhaltet Themen zu Lifestyle/Wissen über CED und Unabhängigkeit/Selbstsicherheit.(36,64)

## **B.) Tools zur Identifikation von Einflussfaktoren**

- **Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition (SMART)**: SMART wendet einen sozio-ökologischen Rahmen für die Übergangsbereitschaft Jugendlicher an. Dabei werden mehrere Faktoren (u.a. *soziodemographische, kulturelle, intellektuelle, psychosoziale, gesundheitliche und krankheitsspezifische*), Stakeholder (=Patientinnen und Patienten/Ärztinnen und Ärzte/Eltern) und Systeme, die miteinander wechselwirken, berücksichtigt, um die Bereitschaft und

Erfolgswahrscheinlichkeit eines Transfers in Richtung Erwachsenenmedizin zu beeinflussen.(10,65)

### **C.) Tools zur Beurteilung des Krankheitswissens**

- IBD Knowledge Inventory Device (IBD-KID): Hier handelt es sich um einen validen CED-spezifischen Fragebogen (23 *Multiple Choice Fragen/Antwortmöglichkeiten reichen von „wahr“, „falsch“ bis „weiß nicht“*) für pädiatrische Patientinnen und Patienten und deren Eltern. Dabei zeigten MC-Patientinnen und Patienten gegenüber CU-Patientinnen und Patienten einen besseren IBD-KID Score. Das kann auf den schweren Verlauf, evtl. schlechtere Lebensqualität und vergleichbar häufigere extraintestinale Manifestationen und Schmerzen bei Morbus Crohn zurückzuführen sein.(66)

### **D.) Tools zur Verbesserung des Krankheitswissens**

Ein gutes Wissen zur jeweiligen Erkrankung ist bei Jugendlichen mit erhöhter Behandlungsadhärenz und/oder Verbesserung der Symptomatik vergesellschaftet.(66)

- „**Endlich Erwachsen**“ ist ein Schulungsprogramm für nieren-krank und -transplantierte Patientinnen und Patienten in Deutschland. Dabei werden Jugendliche, Angehörige und Anbieterinnen und Anbieter über Medikation, Lifestyle (*Ernährung/Sport*), psychologische Komponenten (*psychosoziale Betreuung/Stressbewältigung*) und über Ausbildung (*Job/Schule*) informiert.(6)
- **ModuS** arbeitet mit Gruppenworkshops, die für jede chronische Erkrankung einsetzbar sind. Es umfasst verschiedene Schulungseinheiten (für Jugendliche: *Transfer in Erwachsenenmedizin/Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung*/für Eltern: *Wenn Kinder erwachsen werden*) und eine webbasierte Transitions-Plattform. ModuS stellt eine Ergänzung zur ärztlichen Beratung dar und kann mit dem Berliner Transitionsmodell kombiniert werden.(6,67)

- **AOKTrio** ist ein Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern: Dieses Programm verwendet eine Onlineschulung, um chronisch kranke Jugendliche auf die Transition vorzubereiten. Dabei werden Pädiauerinnen und Pädiauer sowie Fachärztinnen und –ärzte der Erwachsenenmedizin aktiv in den Prozess involviert, um die Kommunikation zum Thema „Erwachsenwerden“ zu verbessern. Ziel ist es, Betroffene in ihrer Adhärenz (*Kontrolluntersuchungen/Therapietreue*) zu stärken und somit ihre Gesundheitskompetenz dahingehend zu verbessern, dass stationäre Notfälle seltener werden.(6,68,69)

- **Speziell für CED:**

**Die Interaktive Multimedia-CD-ROM** entstand 2010 im Rahmen einer Studie mit dem Ziel, ein theoretisches Schulungsprogramm für Jugendliche mit CED unter Verwendung einer CD-ROM zu entwerfen. Das abgefragte Wissen dieser CD-ROM bezieht sich auf IBD-Symptome, Medikamente, Diagnosen, Komplikationen, Behandlungen/Ernährung, GI-Strukturen/Funktionen, soziale Funktionen und wird in Form einer kostenlosen webbasierten interaktiven Multimedia-CD-Rom vermittelt. Dabei zeigte sich eine Verbesserung des Wissens direkt nach der Intervention bis 9 Monate danach. Es konnte zudem gezeigt werden, dass Jugendliche mit CED wenig Grundwissen über ihre Erkrankung besitzen.(36,70)

**The Emma iPad Game:** 2011 wurde „Emma“ vom „*Center for the Creation of Economic Wealth (CCEW)*“ der Universität Oklahoma entwickelt. Es ist ein elektronisches, interaktives iPad Quiz (12 Fragen über CED: *Allgemeinwissen, Ernährung, Medikation, Tests, Anatomie*/4 Fragen zu Gemütslage: *Ängste/Energielevel/Lebensqualität*), mit dem Wissenslücken zu CED und emotionale Dysfunktionen erkannt werden und gleichsam individuell bearbeitet werden können.(57)

## E.) Tools zur Beurteilung der Krankheitsaktivität

- **eHealth Programs**

**Constant Care Application:** Mit Hilfe von eHealth Programmen wie „Constant Care Application“ können Patientinnen und Patienten zu Hause via Smartphone die Krankheitsaktivität von CED bestimmen. Dafür wird mit Hilfe eines Symptomscores (=krankheitsspezifisch) und der Analyse des fäkalen Calprotectin der „*Total Inflammation Burden Score*“ (TIBS) errechnet. Dieser visualisiert die CED-Aktivität mittels Farbskala (rot=schwere Krankheitsaktivität/gelb=mild bis moderate Aktivität/grün=Remission), wodurch entsprechend der Krankheitsaktivität interveniert werden kann.(34)

## F.) Tools zur Beurteilung der Medikamentenadhärenz:

Bisher gibt es keine Etablierung eines Goldstandards. Daher lassen sich die Tools wie folgt einteilen (35):

**Direkte Verfahren:** Bestimmung der Metaboliten im Blut/Urin (35)

**Indirekte Verfahren:**

Zählung der Pillen („Pill Count“): Dabei wird die Anzahl der nicht eingenommen Pillen (z.B. *zurückgelassene Tabletten, Kapseln im Blister*), obwohl sie verschrieben wurden, bestimmt.(35)

Medikamentennachschub durch Apotheke („Pharmacy refill“): Dabei werden **Medication Possession Ratio** (=MPR: *Quotient aus Anzahl der Tage der ausgegebenen Medikation im Verhältnis zur Anzahl der Tage der Beobachtungsdauer*) und **Proportion of Days Covered Methods** (=PDC: *Quotient aus verordneter Menge und tatsächlich eingelöster Menge der Rezepte in Tagen*) ermittelt. Patientinnen und Patienten mit einer MPR oder PDC von  $\geq 80\%$  sind als adhärent einzustufen, jedoch geben diese Verfahren keine Auskunft, ob abgeholte Medikamente auch wirklich eingenommen werden.(35)

Elektronisches Überwachungsgerät („Electronic Monitoring Device“):

Mittels Überwachungssystemen, wie „*The Medication Event Monitoring System*“ (MEMS®), kann mittels Einbringen eines elektronischen Chips in eine Medikamentenflasche die Adhärenz überwacht werden, da bei jeder Flaschenöffnung Datum und Uhrzeit registriert werden. Auch orale und topische Medikamentenadhärenz können mit solchen Überwachungsgeräten überwacht werden.(35)

- **Patient Self-report:**

Tagebuchführung: Dabei überschätzen 67% der Patientinnen und Patienten ihre Adhärenz.(35)

Patientenbefragung durch Arzt: Dabei werden offene und neutrale Fragestellungen empfohlen, wie z.B. „*Menschen haben aus verschiedenen Gründen oft Schwierigkeiten ihre Medikamente einzunehmen. Wie ging es Ihnen damit?*“(35)

- **Standardisierte, valide Fragebögen:**

Morisky Medication Adherence Scales:

Four-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-4): Dieser Fragebogen enthält 4 Fragen (*Vergessen oder Probleme bei Einhaltung der Medikation, Stoppen der Medikation bei Besserung, Verschlechterung des Zustandes*), die jeweils mit „ja“ (=Non-Adhärenz=**1 Punkt**) oder „nein“ (*Adhärenz*) beantwortet werden können. Pro Frage kann 1 Punkt erzielt werden. Somit bedeuten 0 Punkte eine hohe Adhärenz, während 3-4 Punkte für eine niedrige Adhärenz sprechen.(35)

Eight-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8):

MMAS-4 wurde 2008 verfeinert (u.a. *Fragen weswegen, wie oft Medikamente vergessen wurden, warum Medikamente eigenständig abgesetzt wurden: Besserung/Verschlechterung der Beschwerden*). Dabei werden die ersten 7 Fragen dichotom (*ja/nein=1 Punkt*) beantwortet, während die letzte (*Wie oft werden Medikamente vergessen?*) mittels 5 Punkt-Linkert Skala (*selten-nie=1 Punkt, ab und zu=0.75, manchmal=0.50, meistens=0.25, immer=0*) beantwortet wird. Eine gute Adhärenz ist bei 8

Punkten gegeben, eine schlechte bei  $\leq 6$  Punkten. MMAS-8 ist die erste valide Bewertungsskala für die Adhärenz von CED-Patientinnen und Patienten. So können Mithilfe von MMAS-8 Adhärenz-Probleme frühzeitig erkannt und Outcomes für CED verbessert werden.(10,35)

Visual Analogue Scale (VAS): Dabei wird eine Frage gestellt und Patienten können auf einer Skala von 0% (*schlechte Adhärenz*) bis 100% (*sehr gute Adhärenz*) ihre Markierung setzen.(35)

Medication Adherence Reporting Scale-4 (MARS-4): Es gibt verschiedene MARS, eine mit 9, eine mit 5 und eine mit 4 Fragestellungen. Jene mit 4 Fragestellungen, auch MARS-4 genannt, wird häufig für die Adhärenz von CED-Patientinnen und Patienten eingesetzt. Dabei werden Aussagen mit Hilfe einer 5 Punkt-Linkert-Skala („1“=immer bis „5“=nie) beurteilt. Je höher das Messergebnis, desto höher der Adhärenz Level (*20-17 Punkte= hohe Adhärenz versus 16-4=niedrige Adhärenz*). (35)

Unter den Fragebögen konnte sich VAS als das „geeignetste Instrument“ für die Quantifizierung der Medikamentenadhärenz durchsetzen.(35)

## **G.) Tools für Information und Kommunikation**

- **Zusammenfassungen der Krankengeschichte:**

MyHealth Passport wird von Jugendlichen binnen 10 Minuten online erstellt. Dabei handelt es sich um eine Übersichtskarte (*Zusammenfassung der individuellen Krankengeschichte: Erkrankung, Medikamente, Therapieregime, Impfungen, Allergien, Operationen, Notfallkontakte*) im Brieftaschenformat. Diese Karte soll den neuen Ärztinnen/Ärzten vorgelegt werden und die Transition erleichtern.(9,71)

The Three Sentence Summary: Hier werden Jugendliche angeleitet, in 3 Sätzen ihre Krankengeschichte zusammenzufassen. Diese Zusammenfassung soll ihr Alter, Erkrankung, Krankenaufenthalte, Medikamente und aktuelle Probleme enthalten.(72)

- **Application Software (Apps) (73):**
  - Tagebuchfunktion (z.B. *Lebensmittel/Symptome*)
  - Bereitstellen von krankheitsspezifischen Informationen
  - Selten: Bereitstellen von Managementfunktion (*Reminder/Decision-Support*)
- **Speziell für CED:**

Doc4me: Dies ist eine App, die speziell für an CED erkrankte Jugendliche erstellt wurde. Sie hilft Jugendlichen bei der Suche einer/s geeigneten Ärztin/Arztes der Erwachsenenmedizin und bereitet Jugendliche auf Arztbesuche vor, z.B., was zum Besuch mitgenommen werden muss.(74)

**Homepages:** Auch auf Homepages werden Informationen und Ressourcen für die Transition zur Verfügung gestellt:

Adolescent Health Transition Project (AHTP): Auf der amerikanischen Website werden Materialien (*Transition Big Picture: Informationen zu schulischen Transitionsdienstleistungen/General Resources: Artikel und Informationen zur Transition allgemein/Diagnosis-Specific: Diagnose-spezifische Informationen zur Transition*) für Jugendliche und deren Familien zum Thema Transition angeboten. Dabei werden auch Tools (*Checklisten, Zusammenfassungen der Krankengeschichte, Timelines und Broschüren*) und Informationen von weiteren Websites und Selbsthilfegruppen zur Verfügung gestellt.(75)

**Got Transition?:** Dies ist eine amerikanische Website, die in Kooperation mit “*Maternal and Child Health Bureau*” und “*The National Alliance to Advance Adolescent Health*” entwickelt wurde. Sie stellt Ressourcen, wie “Six Core Elements of Health Care Transition” (*Festlegung einer Gesundheitspolitik, Verfolgen des Fortschritts, Verwalten der Bereitschaft zur Transition, Planen der Pflege von Erwachsenen, Übertragen und Durchführen des Transfers*) zur Verfügung. Diese Kernelemente können an die jeweiligen 3 Szenarien (*Kinderheilkunde: Übergang Jugendlicher zu erwachsenen Gesundheitsdienstleistern/Allgemeinmedizin &Pädiatrie: Übergang zu einem Ansatz der erwachsenen Gesundheitsfürsorge ohne*

Anbieterin/Anbieter zu wechseln/Innere Medizin: Einbindung junger Erwachsener in Erwachsenenmedizin) angepasst werden.(76)

**SickKids:** SickKids ist bekannt für “MyHealth Passport” und “The Three Sentence Summary”. Auch weitere Websites zur Transition (wie **Partners for Planning/Canadian Mental Health Association/Community Networks of Specialized Care/On TRAC/On My Way**) werden von Sickkids zur Verfügung gestellt.(71)

- **Telemedizin:** Über telemedizinische Ansätze werden Gesundheitsdienstleistungen ohne direkten Patientenkontakt bereitgestellt.(35)

Nieren Tx 360: Hier wird eine spezialisierte heimatnahe Versorgung nierentransplantierte Jugendlicher mittels telemedizinischer Visiten (*Haus- und Facharzt, Transplantationszentrum*) erzielt, um das Transplantatüberleben und die Lebensqualität zu verbessern und Begleiterkrankungen zu minimieren.(6)

TransFIT: (Frühintervention zur Vorbereitung und Begleitung des Transitionsprozesses aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin): Dieses Modell stellt ein telemedizinisches Fallmanagement zur Begleitung chronisch kranker Jugendlicher im Alter zwischen 12 und 24 Jahren zur Verfügung. Als Vorbereitung werden spezifische Selbstmanagementschulungen angeboten. Auch können Familien und Jugendliche hier Beratungen einholen.(6)

- **Speziell bei CED:**  
Telemonitoring of Crohn’s Disease and Ulcerative Colitis (TECCU): In Spanien wurde das webbasierte Telemanagementsystem „Telemonitoring of Crohn’s Disease and Ulcerative Colitis (TECCU)“ entwickelt. Dabei wird versucht, Outcome und Krankheitsaktivität von CED zu verbessern, indem die Kommunikation zwischen Patienten und Gesundheitsanbieterinnen und -anbieter intensiviert wird. Auch verhindert ein Alarmsystem das Entgleisen von CED.(77)

Mittels TECCU werden simple Fragen über die Erkrankung via Internet (*Tablet, Mobiltelefon, Computer*) beantwortet und mit Hilfe einer App (NOMHADCHRONIC APP) überprüft. Dabei erhält jede Patientin/jeder Patient ein Nutzerprofil, wo Kontaktdaten, Krankheitsaktivität & Verlauf, Medikation, Tests (*Blut-/Stuhltest*), Dauer der Erkrankung, Medikamentenadhärenz, Körpergewicht, Vitalzeichen, Lebensqualität und Alarme vermerkt sind. Das medizinische Team reagiert adäquat auf eingehende Alarme (abhängig von der Farbe: *grün, gelb, orange, rot*) und passt die Medikamente darauf an. Patientinnen und Patienten werden nach Veränderung der Medikamente auf deren Applikation (*subkutane Verabreichung*) mittels Nachrichten via Plattform, Telefonanrufe oder persönliche Besuche geschult. Die TECCU Plattform verbessert dadurch die Lebensqualität (*Zufriedenheit erzielt durch Verbesserung der Remission und sozialer Funktionen*), Medikamentenadhärenz, Erkrankungsaktivität und soziale Aktivität der Patientinnen und Patienten. Auch reduzierte sich der Gebrauch von Gesundheitsressourcen, Telefonanrufen und ambulanten Besuchen von Patientinnen und Patienten.(77)

Web- und SMS-basierte Kommunikation (MD2ME): „MD2ME“ ist eine neue Intervention, die für die Transition chronischer Erkrankungen einschließlich CED getestet wurde. Dabei handelt es sich um eine web- und SMS-basierte Kommunikation zwischen dem Gesundheitsteam und den Jugendlichen. Dadurch soll der Zugang zum Gesundheitsteam verbessert werden. Die Kommunikation wird durch einen automatisierten SMS-Algorithmus erleichtert. Jugendliche können diesen aktivieren und ihre Erkrankung (*Symptome/Schweregrad*) beurteilen und bei Bedenken Kontakt mit dem Gesundheitsteam via Portal aufnehmen. Je nach Dringlichkeit antwortet das Team innerhalb von 24-72h.(78) So können nötige Behandlungen eingeleitet und fachspezifische Interventionen und Informationen zur Verfügung gestellt werden.(36,54)

In einer randomisierten kontrollierten Studie konnte gezeigt werden, dass sich die „*Health-Efficacy*“, das *Selbstmanagement der Jugendlichen und die patienten-initiierte Kommunikation* mittels „MD2ME“ verbesserte. Jedoch wurde kein positiver Einfluss auf Lebensqualität, Funktionalität oder

Krankheitsstatus der Jugendlichen nachgewiesen.(36,54)

## H.)Tools zur Monitorisierung von psychologischen Morbiditäten

Viele Studien weisen darauf hin, dass es durch psychosoziale Interventionen zur Verbesserung von Angststörungen und Depressionen kommt. Somit sollen valide Tools für die Identifikation von psychologischen Morbiditäten zur Verfügung gestellt werden.(36)

- **The Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) Depression Screening Tool:** Es handelt *sich* um eine Checkliste, welche die DSM- (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) IV-Kriterien beinhaltet. Dabei werden 9 Symptome (*wie Niedergeschlagenheit, Schlafstörungen, Appetitveränderungen*) abgefragt und bewertet (*0 = überhaupt nicht bis 3=fast jeden Tag*). Ergebnisbasierend können Therapieempfehlungen (*Antidepressiva, Psychotherapie, alleinige Unterstützung*) gegeben werden.(10,79)
- **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS):** HADS ist eine Selbsteinschätzungsskala mit 14 Fragestellungen zur aktuellen Stimmung der Patientinnen und Patienten mit vierstufigen Antwortmöglichkeiten. Dieser Fragebogen wird von Patientinnen und Patienten binnen 2 bis 5 Minuten beantwortet und dient der Detektion von Depressionen und Angstzuständen und deren Schweregrad im ambulanten Setting. Dadurch soll die Identifikation und das Management emotionaler Störungen im chirurgischen und internistischen Setting verbessert werden. Wiederholter Gebrauch der Skala mit nachfolgenden Besuchen in der Klinik, gibt Ärztinnen und Ärzten Auskunft über die Fortschritte der Patientinnen und Patienten. Dabei gibt ein Datensatzdiagramm Aufschluss über den Fortschritt. Studien haben gezeigt, dass HADS ebenso im niedergelassenen Bereich Gültigkeit hat und zudem sowohl für ältere Menschen als auch für Jugendliche verwendet werden kann. Die Skala wurde in verschiedenste Sprachen übersetzt und zur Verfügung gestellt.(80,81)

## I.) Tools für die Evaluierung von Risikoverhalten

Für Jugendliche sind sexuelle Beziehungen und Risikoverhalten wichtige Themen, über die sie Bescheid wissen möchten. Jedoch sind sie durch die Anwesenheit ihrer Erziehungsberechtigten oft gehemmt, danach zu fragen. Auch Lebensstil, Auswirkungen von Medikamenten, Auslandsaufenthalte, Tätowierungen, Piercings oder Gruppenzwang gehören zu den unerfüllten Bereichen der Transitionspflege. Mit Hilfe von Tools kann das Gesundheitsrisiko evaluiert und das Gesundheitsverhalten der Jugendlichen überwacht werden.(36)

- *Home, Education/Employment, Peer Group Activities, Drugs, Sexuality, and Suicide/Depression Psychological Questionnaire (HEADSS):* Seit 1982 wird HEADSS als Interviewinstrument von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Childrens Hospital im Rahmen des „*High Risk Youth Program*“ in Los Angeles angewendet. HEADSS wurde für junge Ausreißer und obdachlose Jugendliche als Interventionsprogramm eingeführt. Auch kann es als klinisches Tool für die Bewertung von psychosozialen Stress von Jugendlichen verwendet werden, um damit ein Screening-Profil zu erstellen. Psychosozialer Stress der Jugendlichen hat Einfluss auf physische und psychische Erkrankungen, weshalb HEADSS als Teil jedes Patienteninterviews verwendet werden soll. Damit kann ein individuelles Risikoprofil der Patientinnen und Patienten binnen 5 bis 20 Minuten erstellt werden. Den Jugendlichen werden dabei Fragen zu häuslicher & schulischer Situation, Freizeitgestaltung, Drogenkonsum (*Alkohol, Tabak*), Sexualverhalten und Selbstmordgedanken gestellt.(82)

## 1.8 Modelle

Um den Transitionsprozess zu verbessern, benötigt man Transitionsmodelle. Diese sollen flexible und koordinierte Leistungen anbieten, um chronologisch und entwicklungspezifisch auf die Bedürfnisse der Jugendlichen eingehen zu können. Dabei sollen Jugendliche schrittweise in Richtung Erwachsenenmedizin geführt werden.(4,5)

## 1.8.1 Modelle für chronische Erkrankungen allgemein

### 1.8.1.1 Europaweit

#### ❖ Deutschland:

##### I. Zentren:

- Es gibt Zentren für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH Zentren), an welchen einerseits Patientinnen und Patienten altersunabhängig von Kinder- und Erwachsenenkardiologinnen und -kardiologen betreut, aber auch gemeinsame Sprechstunden abgehalten werden.(6)
- Auch gibt es für die zystische Fibrose das „Christiane Herzog CF Zentrum“ der Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow Klinikum -, wo eine internistische und pädiatrische multidisziplinäre Transitionssprechstunde angeboten wird.(6)

•

##### II. Programme:

- **Das Berliner TransitionsProgramm** (BTP) wurde von einer Arbeitsgruppe der DRK Kliniken Berlin und des IGES Instituts entwickelt. Es kommt bei Erkrankungen wie Typ 1 Diabetes mellitus, Epilepsie, Nierenerkrankungen, juveniler rheumatischer Arthritis, CED und neuromuskulären Erkrankungen zum Einsatz.(8,83)

Dabei wird ein integrierter Versorgungspfad über die gesamte Dauer der Transition (*2 Jahre*) zur Verfügung gestellt und von einem Fallmanagement (=Koordination), bestehend aus speziellen qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, gesteuert. Diese sind dafür verantwortlich, Jugendliche und Familien zu betreuen und die Behandlungskontinuität der Patientinnen und Patienten zu sichern.(6,8,47)

Dieser Pfad beinhaltet 3 Transitionsgespräche (*T-1 vor & T-2 nach Transfer und ein Abschlussgespräch*), gemeinsame Sprechstunden und Fallkonferenzen (*Abhaltung der Gespräche in der „Erwachsenenmedizin“*)

als gemeinsame Sprechstunde und/oder Fallkonferenz), zudem werden Informations- und Erhebungsmaterialien beigestellt. Dazu zählen Fragebögen (zur Gesprächsvorbereitung), ein Transitionsheft=T-Heft (zur Gesprächsdokumentation), ein Informationsbooklet und ein Informationsflyer für Jugendliche und Eltern und ein weiterer für Ärztinnen/Ärzte und Therapeutinnen/Therapeuten. Informationen zu den Themen Erkrankung/Gesundheit, Therapie, soziale Kompetenzen und Umfeld, Zukunft, Gesundheitssystem und Transition werden auf diese Art und Weise zur Verfügung gestellt.(6,8,84)

Seit 2014 wird das BTP mittels einer Smartphone App für nierentransplantierte Patientinnen und Patienten ergänzt. Mittels dieser App können Jugendliche von einer Fallmanagerin/einem Fallmanager betreut werden. Dieser sichert den Informationsfluss, koordiniert Termine und fungiert als Ansprechperson. 83)

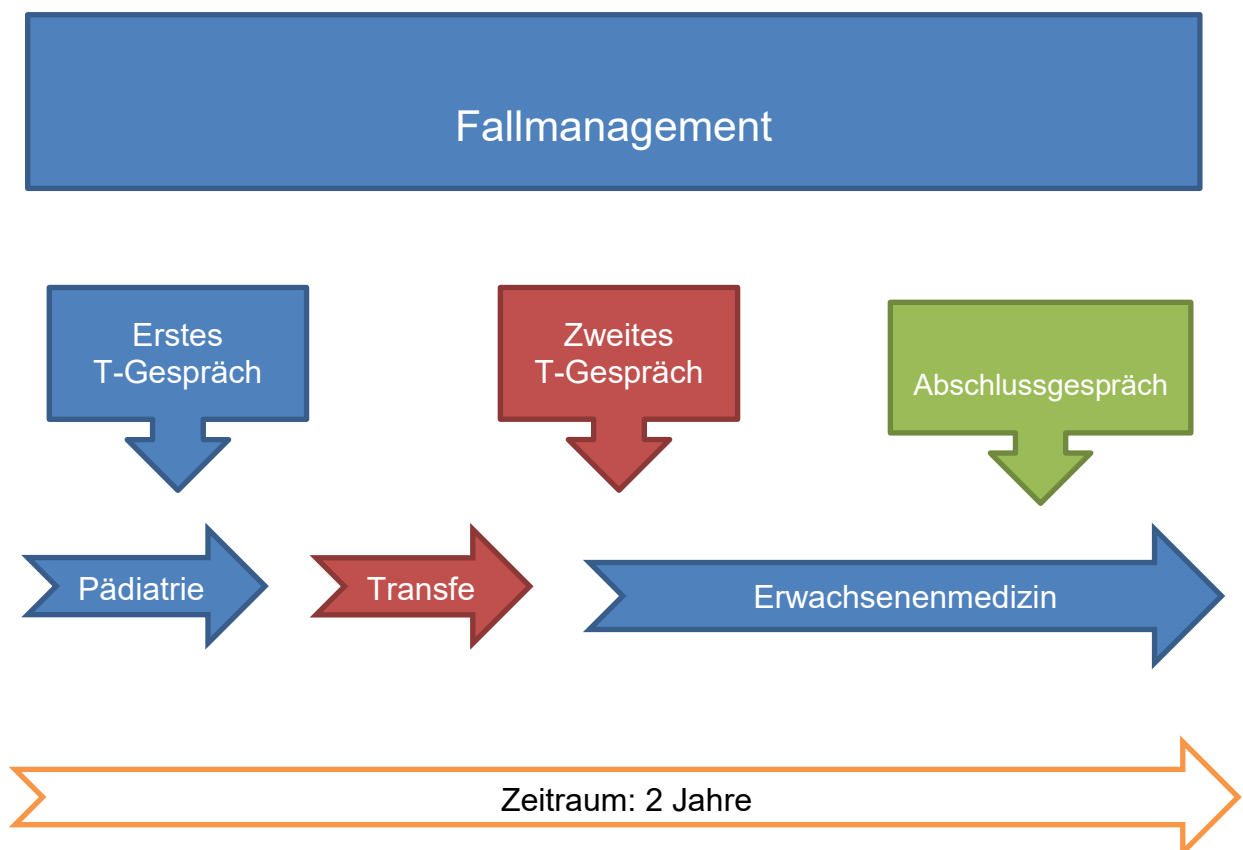


Abbildung 3: Berliner TransitionsProgramms in Anlehnung an Mütter (8)

- **Care for CAYA (Children, Adolescents and Young Adults):** Dabei handelt es sich um ein Nachsorgeprogramm=Präventionsprogramm nach überstandener Krebserkrankung für Jugendliche von 15 bis 39 Jahren.(6)
- **TRANSLATE – NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen):** Das Projekt versucht mittels koordinierter Zusammenarbeit von Zentren den Diagnoseprozess (*Diagnose bis Behandlung*) von seltenen angeborenen Erkrankungen durch Fallkonferenzen zu beschleunigen und sichert somit die Versorgung dieser Patientinnen und Patienten.(85)

### 1.8.1.2 International

#### ❖ Vereinigte Staaten von Amerika

##### I.

2008 wurde eine Sitzung der AAP einberufen. Dabei wurde mittels der Autorengruppe Dr. Cooley, Dr. Sagerman, Kinderärztinnen/-ärzten (*Primärversorgung* versus *Subspezialisierung*), Erwachsenenmedizinerinnen/-medizinern, Familienangehörigen und Jugendlichen, *die bereits die Transition abgeschlossen haben*, ein „**klinischer Transitionsbericht**“ erstellt. Dieser Bericht stellt Informationen über den Transitionsprozess (**Zeitplan und Algorithmus**) bereit, um Jugendlichen die höchst mögliche Qualität an entwicklungspezifischer und gesundheitlicher Versorgung zu gewähren.(7) Der Transitionsbericht empfiehlt dabei 4 Hauptaktivitäten, welche die kontinuierliche Betreuung während der Transition aufrecht halten.(7)

Zu diesen „4 Hauptaktivitäten“ zählen (7):

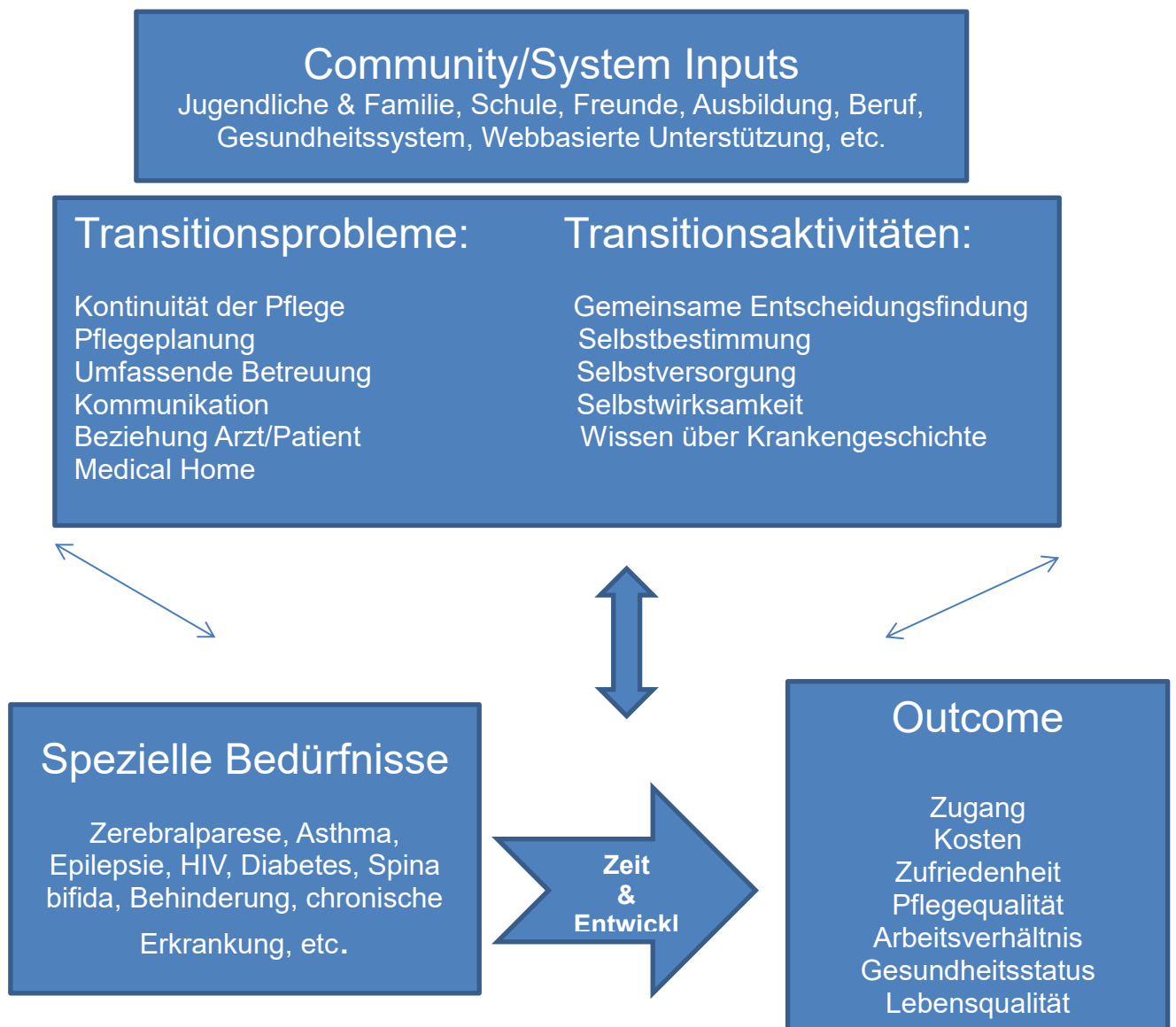
1. Besprechung der Transitionspolitik,
2. Einleitung des Transitionsplans,
3. Kontrolle/Aktualisierung des Transitionsplans,
4. Überstellung der Jugendlichen ins Erwachsenenmodell.

Zusätzlich beinhaltet der Transitionsbericht einen Algorithmus, der mittels Protokoll den Transitionsprozess einleitet und dessen Verwaltung festlegt. Für spezielle Bedürfnisse enthält der Algorithmus einen erweiterten Zusatz (Chronic Care Management).(7)

## II.

2012 wird ein „*Logic model*“ mittels Literaturrecherche (1986-2010) erstellt. Dieses beinhaltet vier Elemente: 1.) *Spezielle gesundheitliche Bedürfnisse*, 2.) *Community/System Inputs*, 3.) *Transitionsaktivitäten* und 4.) *Outcome der Transition*.(5)

Die Endergebnisse der Recherche zeigen, dass viele Jugendliche mit mildereren Erkrankungen einen erfolgreichen Transfer meistern, während Jugendliche mit komplexeren Erkrankungen weniger Bildung und weniger Erfolg im Beruf erfahren. So weisen Jugendliche mit *kognitiven* und mentalen Problemen ein schlechteres Transitionsergebnis auf. Erfolge erzielen jedoch Programme, in welchen es eine Koordinatorin/einen Koordinator der Transition gibt, oder wenn Treffen mit der/dem Erwachsenenanbieterin/-anbieter vor der Transition arrangiert werden können.(5)



**Abbildung 4: Logic model in Anlehnung an Bloom (5)**

### III.

2002 wurde das Konsensus – Statement „A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults with Special Health Care Needs“ veröffentlicht, worin die großen pädiatrischen Fachgesellschaften (American Academy of Pediatrics/American Academy of Family Physicians/American College of Physicians, American Society of Internal Medicine) Relevanz und Umsetzung der Transition von Jugendlichen mit speziellen Gesundheitsbedürfnissen bis ins Erwachsenenalter bekräftigten.(55)

Dabei wurden **folgende Schritte für eine erfolgreiche Transition** festgelegt (55):

**1. Die Identifikation einer Gesundheitsexpertin oder eines –experten:**

Diese Person soll sich den Herausforderungen, welche die Transition mit sich bringt (*aktuelles Pflegemanagement, Pflegekoordination, künftige Gesundheitsplanung der Jugendlichen*) stellen. Gleichsam soll sie mit den verschiedenen Parteien (*Ärztinnen und Ärzten der Pädiatrie & Erwachsenenmedizin versus den Jugendlichen versus deren Familien*) zusammenarbeiten, um eine ununterbrochene, umfassende und zugängliche Pflege zu gewährleisten.

**2. Die Identifizierung von Fähigkeiten und Kenntnissen:**

Dieser Identifikationsprozess kann für Schulungs- und Fortbildungszwecke im Primärversorgungs- und im Ausbildungssektor verwendet werden, damit entwicklungsspezifische Dienstleistungen für die Transition zur Verfügung gestellt werden können.

**3. Erstellung einer Zusammenfassung der Krankengeschichte:**

Diese soll tragbar und zugänglich sein, um eine Wissensbasis für die Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen und dem betreuenden ärztlichen und pflegerischen Personal zu schaffen.

**4. Erstellung eines schriftlichen Übergangsplans:**

Dieser soll ab einem Alter von 14 Jahren festgelegt und gemeinsam mit Jugendlichen und Eltern erstellt werden. Dabei soll geklärt werden, welche Leistungen benötigt werden und wer diese bereitstellt und finanziert. Auch soll der Plan jährlich und bei Veränderungen aktualisiert werden.

**5. Einführen obiger Punkte als Primärversorgungs- und Präventivmaßnahme.**

**6. Bereitstellung einer finanzierbaren und kontinuierlichen Krankenversicherung:** Diese Versicherung soll Kosten, die bei der Erstellung des

individuellen Transitionsplans und bei der Pflegekoordination anfallen, abdecken.

## 1.8.2 Modelle speziell für CED

### 1.8.2.1 Europaweit

#### ❖ **Niederlande:**

##### **I. Transitionsmodelle:**

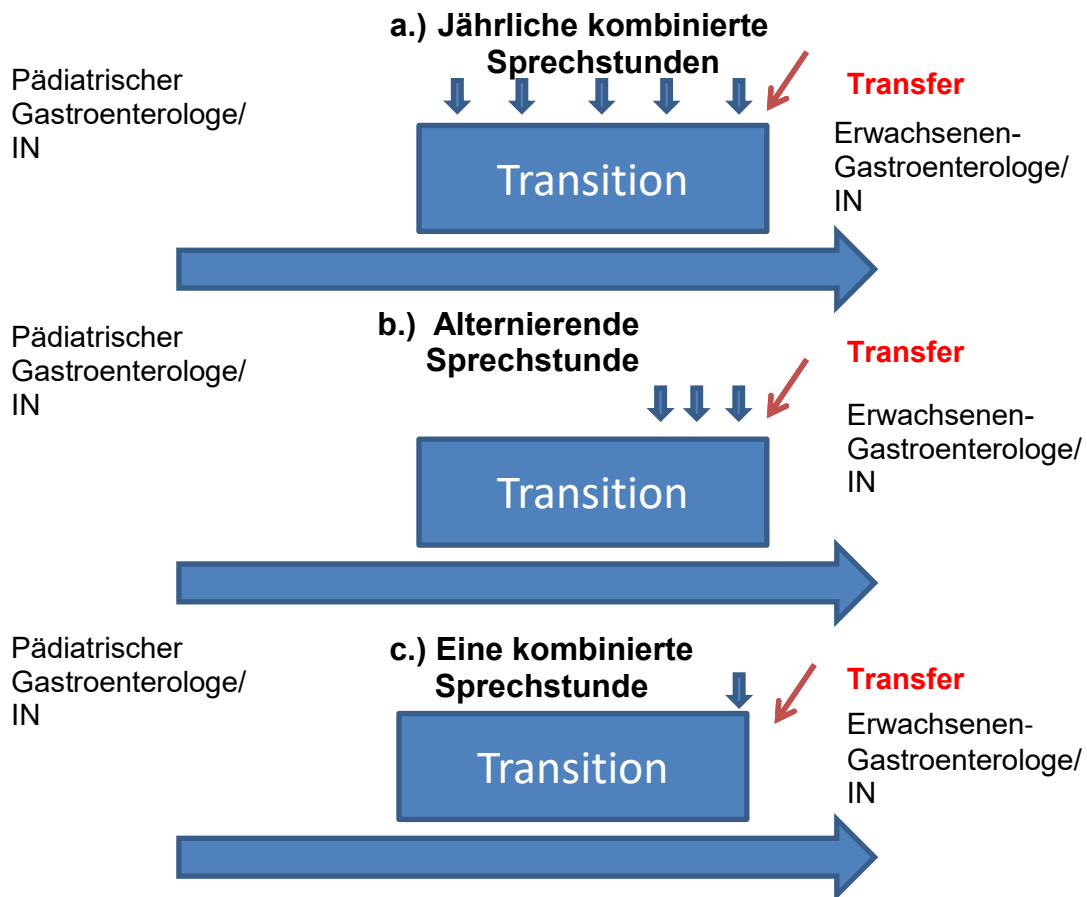
Escher et al beschreiben drei strukturierte Übergangsmodelle für CED, die sich durch Anzahl und Timing der Sprechstunden sowie die Anwesenheit der Ärztinnen und Ärzte der jeweiligen Disziplin (*Pädiatrie/Erwachsenenmedizin*) unterscheiden (1):

(1) *Kombinierte Sprechstunden ab 14 Jahren*

(2) *Drei alternierende Sprechstunden im Jahr vor dem Transfer*

(3) *Eine kombinierte Sprechstunde zum Transferzeitpunkt*

*Während kombinierte Besuche bei Ärztinnen/-ärzten beider Disziplinen (Vertreter der Pädiatrie und Erwachsenenmedizin sind gleichzeitig anwesend) stattfinden, finden alternierende Besuche bei einer Ärztin/einem Arzt der jeweiligen Disziplin statt. (1)*



**Abbildung 5: Modell nach J. Escher**  
blaue Pfeile=Anzahl der Sprechstunden

## II. Transitionsklinik (TC):

Am Universitätsklinikum Rotterdam wurde 2006 eine Transitionsklinik (TC) für CED-Patientinnen und Patienten im Alter von 14-18 Jahren ins Leben gerufen, die in der Abteilung der Erwachsenenmedizin angesiedelt ist. Jugendliche werden von Ärztinnen/Ärzten beider Berufssparten (Pädiatrie/Erwachsenenmedizin) ab dem ersten Besuch gesehen. Danach finden die Treffen mit den Ärztinnen und Ärzten beider Sparten einmal im Jahr statt.(1)

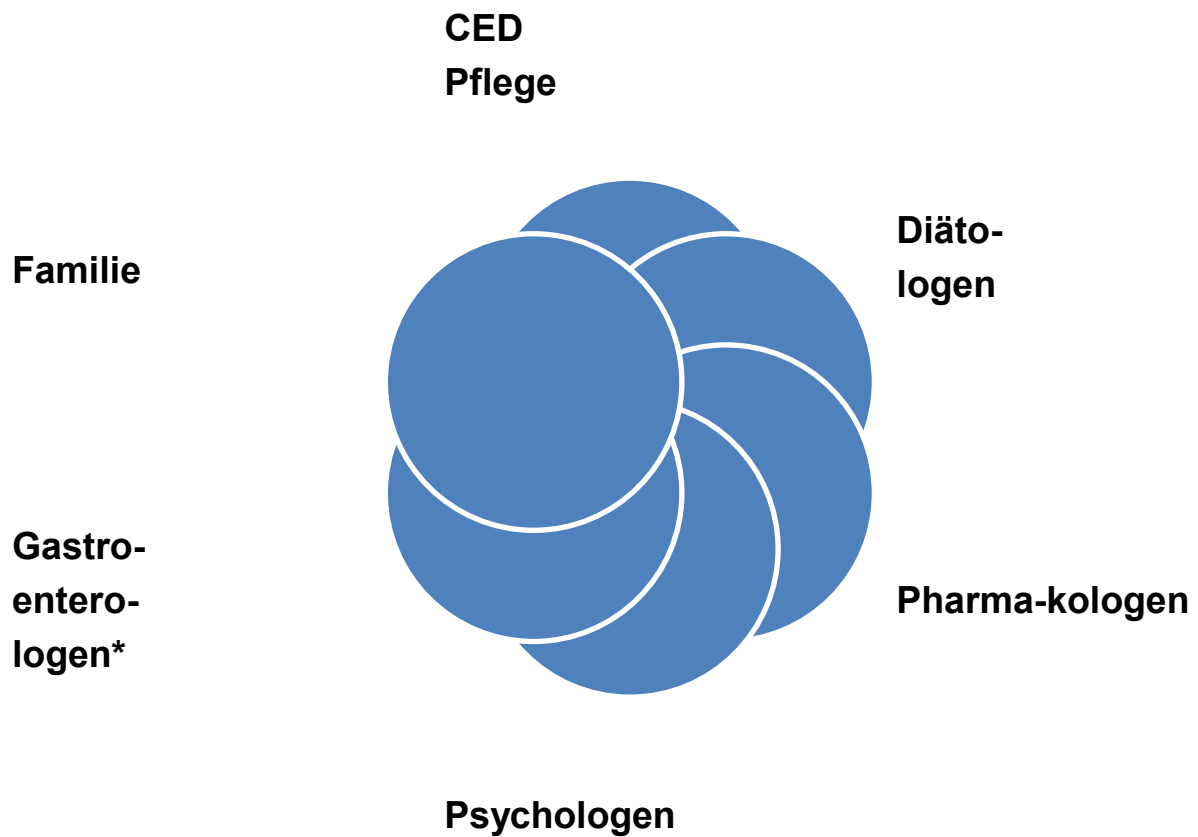
Bei allen anderen Treffen (*mindestens 4 pro Jahr*) ist nur die Kinderärztin/der Kinderarzt anwesend. Zusätzlich gibt es Terminvereinbarungen mit der IBD-Nurse.(1)

## ❖ Großbritannien & Irland:

### I.

Das englische Transitionsmodell wurde 2004 am „Barts And London NHS Trust“, einem Tertiärzentrum für Erwachsene und Kinder mit CED, eingeführt. Dabei findet wöchentlich ein multidisziplinäres Treffen mit Gastroenterologinnen und Gastroenterologen der Kinderheilkunde und der Erwachsenenmedizin, Chirurgeninnen und Chirurgen und anderen medizinischen Fachkräften statt. Bei diesen Treffen werden komplexe Fälle besprochen und Erwachsenenmedizinerinnen und –mediziner können sich am Management der Jugendlichen, die vor der Transition stehen, beteiligen.(9)

Nach Veröffentlichung des „National Standards Framework (NSF)“ 2005 muss die Transition in UK für alle betroffenen Jugendlichen klar definiert werden. So wurde eine gemeinsame Transitionsambulanz eingerichtet, wo alle zwei Wochen Kinderärztinnen und -ärzte mit einer Spezialschwester oder einem Pfleger (z.B. IBD-Nurse) die Erwachsenenambulanz besuchen. Somit werden die Jugendlichen abwechselnd von Ärztinnen und Ärzten der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin betreut, während die Spezialschwestern/Pfleger die Übergangspflege koordinieren. Dabei haben die Jugendlichen jederzeit Zugang zu Diätologinnen/Diätologen, Psychologinnen/Psychologen sowie Pharmakologinnen und Pharmakologen.(9)



**Abbildung 6: Englischs Transitionsmodell in Anlehnung an Goodhand (9)**  
 Multidisziplinärer Ansatz mittels Psychologen, Pharmakologen, Diätologen, CED-Pflege sowie \*pädiatrischen und erwachsenen Gastroenterologen

## II.

2016 wurden unter den Mitgliedern der ECCO (*The European Crohn's and Colitis Organisation*) 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmer (5 adulte- und 9 pädiatrische-Gastroenterologinnen und -enterologen) ausgesucht. Diese sollten kritische Elemente für Transitionsprogramme und Kernpunkte via Literaturrecherche (*Medline, Embase, Cochrane Library*) für die Praxis identifizieren.(54) Dabei kam heraus, dass Transitionsmodelle, in welchen pädiatrische und adulte Teams zusammen arbeiten und die Koordination von einer Spezialschwester/einem Pfleger, „IBD Nurse“, übernommen wird,

am häufigsten empfohlen werden. Auch können andere Fachgruppen (*Psychologinnen/Psychologen, Sozialarbeiterinnen/arbeiter, Chirurgeninnen/Chirurgen*) je nach den individuellen Anforderungen der Jugendlichen miteinbezogen werden.(54)

ECCO Mitglieder empfehlen jedoch kein universelles Modell für CED-Erkrankte. So soll jede Institution unter Einbeziehung des Standortes (pädiatrische/Erwachsenen-Einrichtung) ein „eigenes optimales Modell“ wählen (54):

A.) Wenn es **Kinder- und Erwachseneneneinrichtungen am selben Standort** gibt, sollen **kombinierte Besuche** während des gesamten Transitionsprozesses durchgeführt werden **oder** mindestens ein bis zwei gemeinsame Sitzungen stattfinden, bevor der tatsächliche Transfer stattfindet.

B.) Wenn es Kinder und Erwachseneneneinrichtungen **an unterschiedlichen Standorten** gibt, wird mindestens ein gemeinsames Treffen in der gewohnten Umgebung (*Pädiatrie*) und ein zweites in der neuen Umgebung (*Erwachsenenmedizin*) abgehalten. Ist ein Treffen nicht möglich, hängt die Transition stark von der schriftlichen Dokumentation der Kinderärztinnen und -ärzte ab.

### 1.8.2.2 International

#### ❖ Amerika

##### I.

#### **Leitfaden für Pädiater und PädiaterInnen:**

Die „AAP“ und „American College of Physicians - American Society of Internal Medicine“ veröffentlichte 2002 Empfehlungen zur Gestaltung der Transition für CED-Patientinnen und Patienten, wobei der Transitionsprozess in früher bis mittlerer Adoleszenz begleitet wird.(55)

**Die Empfehlungen von AAP lauten (2,10,55):**

- 1. Jugendliche sollen ohne Eltern oder Bezugsperson gesehen werden**, um Unabhängigkeit und Eigenständigkeit zu fördern.
- 2. Frühzeitige Besprechung von Themen und Vorteilen** (der Erwachsenenmedizin (Schwangerschaft/Fertilität/Krebsvorsorge).
- 3. Geeignete Erwachsenengastroenterologinnen und –enterologen sollen gefunden werden.**
- 4. Bereitstellung pädiatrischer Informationen wie Krankengeschichte und Therapieregime.**
- 5. Flexible Gestaltung des Transferzeitpunktes**, um eine Balance zwischen Reife und Bereitschaft für die Transition bei den Jugendlichen zu gewährleisten.

## **II.**

**Leitfaden für Jugendliche:** Hait et al empfehlen Jugendlichen mit CED spezielle Dokumente und Informationen zum ersten Treffen mit Erwachsenenmedizinerinnen und –medizinern mitzunehmen.(52)

Dazu zählen (52):

1. Zusammenfassen der Krankengeschichte: z.B. Diagnosezeitpunkt, Lokalisation, Schweregrad der Erkrankung, chirurgische Interventionen und Komplikationen, medizinische Therapien mit Dosierungen, Dauer und Nebenwirkungen.
2. Einholen von Informationen zur Krankenversicherung.
3. Erstellen eines Zeitplans für Terminplanungen und Untersuchungen.

4. Bereitstellen der wichtigsten Kontaktdaten: z.B. primäre Ansprechperson, Hausversorgungsdienst, Transportunternehmen.

### III.

#### **Leitfaden für Erwachsenenmediziner und -medizinerinnen:**

Leung et al geben 2011 Empfehlungen für Erwachsenengastroenterologinnen und -enterologen aus, um ihnen Hilfestellungen bei der Betreuung von transitionierten Jugendlichen zu geben.(86)

Dabei sollen sich Erwachsenengastroenterologinnen und -enterologen bewusst sein, dass (86):

1. sie es mit Jugendlichen zu tun haben, die Unterschiede zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin nicht kennen.
2. eine Zusammenarbeit mit pädiatrischen Gastroenterologinnen und -enterologen und deren Teams vor einer Transition essentiell ist (z.B. Übergangskliniken/Teilnahme an Informationsveranstaltungen).
3. Weiters sollen Fragen von Jugendlichen (z.B. über CED, sexuelle Gesundheit und Bodyimage) von Erwachsenenmedizinerinnen und -medizinern vorweggenommen werden.
4. Auch sollen Jugendliche über das erwachsene Gesundheitssystem aufgeklärt werden. Dabei muss der Erwachsenenmedizinerin/dem -mediziner bewusst sein, dass eine solche Erstvorstellung mehr Zeit in Anspruch nehmen wird.
5. Diese Medizinerinnen und Mediziner sollen auch auf Eltern vorbereitet sein, die in das Erkrankungsmanagement sehr involviert sind und eine Schlüsselrolle bei der Wiedergabe der jugendlichen Krankengeschichte einnehmen. Zusätzlich sollten sie wissen, dass die Unabhängigkeit der Jugendlichen nur schrittweise geschieht.

## 2 Material und Methoden

### 2.1 Zentrale Fragestellungen der Studie

„Wie steht es um die Gesundheitskompetenz („*Health Literacy*“) bei an CED erkrankten Jugendlichen in Transition und kann diese Kompetenz durch einfache Möglichkeiten geschult werden?“

### 2.2 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mittels zweier altersspezifischer Fragebögen zu CED-relevanten Fragen und Themenkreisen. Die Antwortmöglichkeiten reichten von „weiß nicht“ bis „ja“ oder „nein“ und wurden entsprechend des angeführten eigens konzipierten *Beurteilungsschemas (siehe Anhang)* beantwortet.

Die dafür benötigten Patientinnen- und Patientendaten wurden aus dem Datenverwaltungsprogramm „*openMEDOCS*“ erhoben. Von entscheidender Relevanz war der Verlauf der Erkrankung, um die Angaben der Patientinnen und Patienten zu Erstsymptomen, Diagnostik, Untersuchungen, CED-Subentität, Alter zum Diagnosezeitpunkt, Schubfrequenz und zu anfänglicher sowie intensivierter Therapie auf Richtigkeit zu überprüfen. Die Angaben der Patientinnen und Patienten zu aufgetretenen Nebenwirkungen bei Gabe von *Aprednison*<sup>®</sup>, *Salofalk*<sup>®</sup>, *Pentasa*<sup>®</sup>, *Claversal*<sup>®</sup>, *Mesagran*<sup>®</sup>, *Imurek*<sup>®</sup>, *Ebetrexat*<sup>®</sup>, *Remicade*<sup>®</sup> und *Humira*<sup>®</sup> wurden mittels Medikamentenbeipacktext überprüft. Die Veröffentlichung jeglicher erhobener Daten erfolgte pseudonymisiert, wobei für diese Datenverwendung initial das nötige Ethikvotum der Ethikkommission (*EK-Nummer: 30-121 ex 17/18*) der Medizinischen Universität Graz eingeholt worden war.

Antwortmöglichkeiten	„weiß nicht“	„nein“	„ja“
Beurteilung	Wird als „Nicht-Wissen“ gewertet	Kann „positiv“ als „Wissen“ oder „negativ“ als „Nicht-Wissen“ gewertet werden	Wird „positiv“ als „Wissen“ gewertet

**Tabelle 3: Antwortmöglichkeiten**

### **Patientinnen und Patienten**

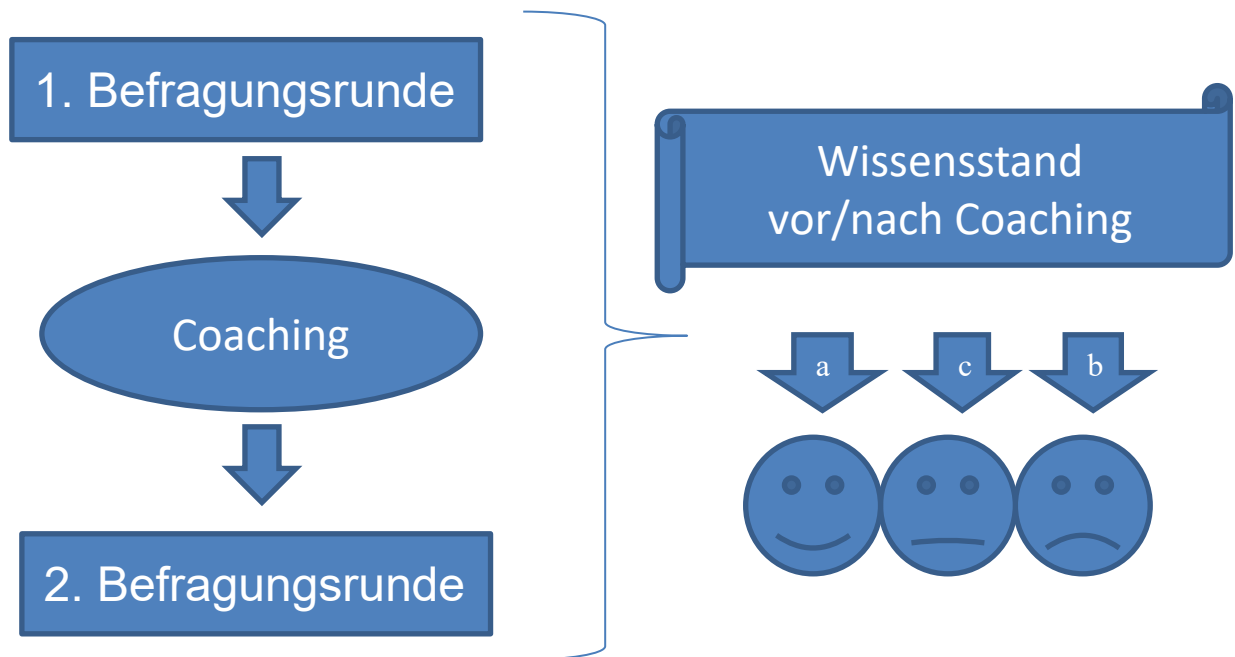
Die Altersspannen für Befragung und Coaching wurden von 14 bis  $\geq 18$  (max. 22) Jahre festgelegt, da chronisch kranke Jugendliche an der Grazer Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde bis zum Abschluss ihrer schulischen oder beruflichen Ausbildung in Behandlung bleiben. Somit wurden primär Jugendliche (*männlich und weiblich*), die aktuell am genannten pädiatrischen Zentrum behandelt werden und sich freiwillig zur Verfügung stellten, anhand ihres Alters, ihrer CED in Remission und ohne Begleiterkrankung sowie ihrer prinzipiellen Kooperationsfähigkeit für die Pilotstudie ausgewählt.

### **Studiendesign:**

Im Rahmen der ambulanten Routinekontrollen am GPGE (*Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V.*) – dem zertifizierten Weiterbildungszentrum für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Graz (=Zentrum) - fanden zwei Befragungen mit demselben Fragebogen (*entweder erhielten diese beide Male den Fragebogen für 14-16 Jährige oder beide Male den für 16-18 Jährige*) im Abstand von 3 Monaten statt.

Diese wurden von den Patientinnen und Patienten nach aktuellem Wissenstand ohne Hilfsmittel (*Internet* oder *Mobiltelefone*) und in Ruhe (*Wartezimmer* oder *zu Hause*) beantwortet.

Zwischen den Befragungen erfolgte ein Coaching (=Gespräch mit *betreuender Ärztin/betreuendem Arzt*), um ersichtliche Wissenslücken gemeinsam zu bearbeiten und den Stand der „*Health Literacy*“ zu ermitteln.



**Abbildung 7: Ablauf der Pilotstudie**

Smileys=Ergebnis der „*Health Literacy*“, welche sich nach Coaching a.) verbessern, b.) verschlechtern oder c.) unverändert bleiben kann.

*(Sowohl die Antwortmöglichkeiten und die Verteilung der Punkte zu den einzelnen Fragen des jeweiligen Fragebogens wurden von AH im Vorhinein festgelegt. Die genaue Auflistung der Punktevergabe ist dem Anhang-Fragebogen zu entnehmen. Im Nachhinein wurden Zusatzpunkte bei Frage 6 & 10 festgelegt. Diese sind dem Anhang-Beurteilungsschema zu entnehmen.)*

## 2.3 Datenauswertung

Die Auswertung der Fragebögen erfolgte mittels Punktevergabe, da deren Beantwortung in Summe quantifizierbar ist (Fragebogen der 14-16-jährigen Patientinnen und Patienten: 16 Fragen zu 27 Punkten=sehr gutes Ergebnis *und* Fragebogen der 16-18-jährigen Patientinnen und Patienten: 18 Fragen zu 29 Punkten=sehr gutes Ergebnis, Vergabe von Zusatzpunkten bei Frage 6 & 10=„*Mehrwissen*“).

Dabei wurden Testergebnisse *vor* und *nach dem Coaching* via Microsoft Excel Version 2010 verglichen und statistisch ausgewertet. Die Darstellung der Ergebnisse erfolgte in Tabellen- und Graphikform.

## 3 Ergebnisse – Resultate

Die Pilotstudie startete mit beiden Altersstufen, wobei die Rücklaufquote 74% betrug (**Tabelle 4**). So reduzierte sich die anfängliche Kohorte von 19 Personen (13 männlich, 6 weiblich), auf 14 (10 männlich, 4 weiblich), da Patientinnen und Patienten nach Überstellung an die Erwachsenenabteilung für die zweite Fragerunde nicht mehr verfügbar waren. Dabei fielen letztlich 2 Personen in die Kategorie der 14-16-Jährigen und 12 Personen in die Kategorie der 16-18-Jährigen, die die jeweiligen altersspezifischen Fragebögen beantworteten. Von den 10 männlichen Patienten leiden 7 an Morbus Crohn (MC), 2 an Colitis ulcerosa (CU) und einer an Unklassifizierter Colitis (CED-U), während bei den 4 Patientinnen eine an MC und 3 an CU erkrankt ist/sind.

Aufgrund der geringen Teilnehmeranzahl und aufgrund der geringen Transitionsdringlichkeit bei den 14-16-Jährigen (zwei Personen) wurde der Fokus auf die Altersstufe der 16-18-Jährigen gelegt, welche kurz vor dem Transfer standen.

Gesamt Antwortende Rücklaufquote (%)			
<b>Alle</b>	19	14	74
<b>Alter</b>			
14	1	1	100
15	1	1	100
16	2	2	100
17	2	2	100
18	11	6	55
19	2	2	100
22	1	1	100
<b>Geschlecht</b>			
m	13	10	77
w	6	4	67
<b>CED-Subentität</b>			
MC	9	8	89
CU	8	5	63
CED-U	2	1	50

**Tabelle 4: Rücklaufquote**

MC=Morbus Crohn, CU=Colitis ulcerosa, CED-U=CED-Unklassifiziert  
m=männlich, w=weiblich

## 3.1 Altersgruppe der 16-18-jährigen Patientinnen und Patienten

### 3.1.1 Wissensstand vor dem Coaching

#### Krankengeschichte:

Vor dem Coaching konnten alle Patientinnen und Patienten (=100%) ihre CED-Subentität (MC, CU, CED-U), ihre Beschwerden und ihr Alter zum Diagnosezeitpunkt angeben, jedoch wussten nur 58% der Patientinnen und Patienten über die komplette Erkrankung Bescheid (*lebenslange Dauer, schubweiser Verlauf, unbekannte Ursache*). So waren 92% über die lebenslange Dauer und 83% über die unklare Genese informiert, jedoch wussten nur 67% über den schubweisen Verlauf der Erkrankung Bescheid. Andererseits konnten 9/12 (= 75%) der Patientinnen und Patienten die Anzahl ihrer Erkrankungsschübe pro Jahr richtig nennen.

11/12 (=92%) der Patientinnen und Patienten erinnerten sich, in welchem Krankenhaus/welcher Klinik ihre Diagnose gestellt wurde und/oder konnten den Namen der/des diagnostizierenden bzw. aktuell behandelnden Ärztin/Arztes nennen.

### Therapieregime:

9/12 (=75%) der Patientinnen und Patienten konnten mindestens 2 Medikamente und 1/12 (=8%) konnte mindestens 1 Medikament nennen, welches sie in den ersten 6 Wochen nach der Diagnose erhielten.

Auch konnten 10/12 (=83%) eine Folge unregelmäßiger Medikamenteneinnahme angeben. 7/12 (=58%) wussten über mindestens zwei Nebenwirkungen ihrer Medikamente Bescheid und 1/12 (=8%) konnte eine Nebenwirkung angeben, während 34% keine Nebenwirkungen nennen konnten. Nur 1/12 (=8%) wusste(n), dass bei Methotrexateinnahme eine absolute Alkoholkarenz eingehalten werden muss, während 3/12 (=25%) wussten, dass Alkohol und CED-Medikamente miteinander wechselwirken.

### Untersuchungen:

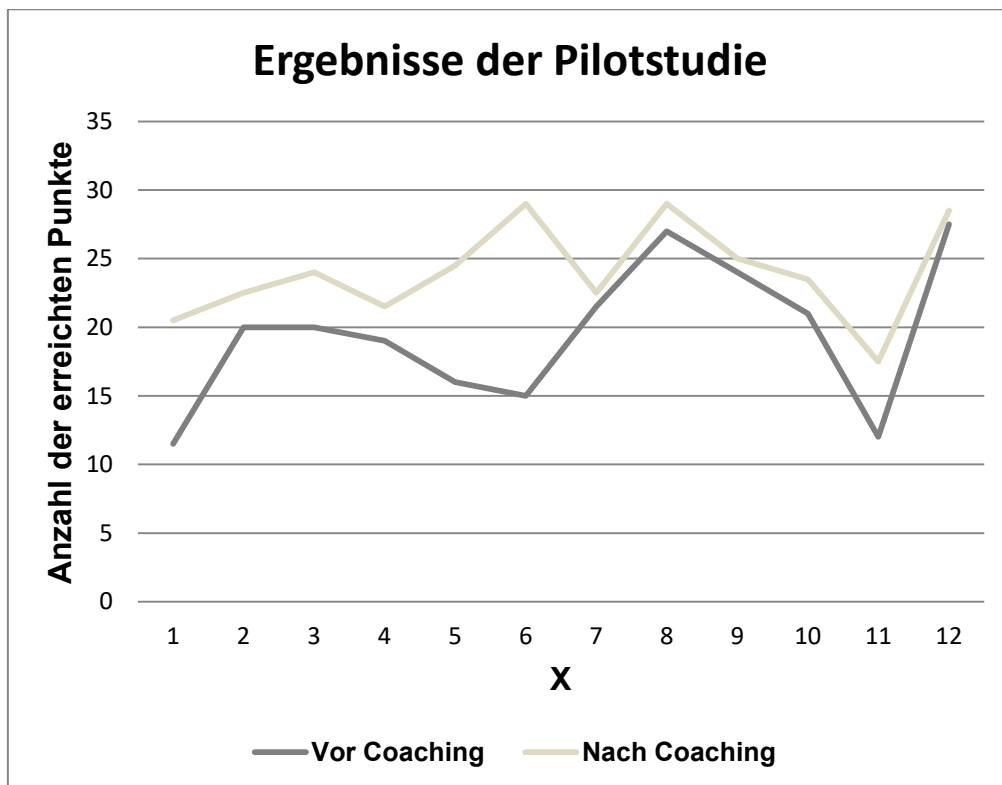
Alle Patientinnen und Patienten (=100%) konnten Angaben zu Untersuchungstechniken (*Magen-, Dickdarm-, Dünndarmspiegelung mit Gewebprobe*) machen, die letztlich zu ihrer Diagnose führten, jedoch konnten nur 9/12 (=75%) diese den jeweiligen Fachbegriffen zuordnen. So wussten 75% der Patientinnen und Patienten, was eine Gastroskopie und Koloskopie ist, zu weit geringeren Prozentsätzen konnten Begriffe wie „*Biopsie*“ (42%), „*Histologischer Befund*“ (33%) und „*Ileo-Koloskopie*“ (17%) zugeordnet werden.

### **Organisatorisches Wissen/Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten:**

9/12 (=75%) der Patientinnen und Patienten wussten, wie sie Termine absagen oder vereinbaren können, während bei plötzlichen Gesundheitsproblemen nur 6/12 (=50%) angeben konnten, an wen sie sich wenden müssen und woher sie seriöse Informationen zu ihrer CED bekommen.

Als seriöse CED-Informationsquelle gaben 7/12 (=58%) der Patientinnen und Patienten ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte an, während 5/12 keine Angaben machten. Weitere Angaben zur Informationsgewinnung (*Medien=17%, Patientinnen- und Patientenvertretung=8%*) wurden seltener gemacht. Nur 5/12 (=42%) wussten über eine österreichische CED-Organisation Bescheid.

### 3.1.2 Wissensstand nach dem Coaching



**Abbildung 8: Verbesserung der „Health Literacy“**  
Anzahl der erreichten von maximal 29 erreichbaren Punkten  
X=Patientin/Patient

Nach Auswertung der Pilotstudie wurde der Korrelationskoeffizient nach Pearson ( $r$ ) für Fragebogenrunde 1 (**vor Coaching**) und für Fragebogenrunde 2 (**nach Coaching**) mit und ohne Zusatzpunkte berechnet; dabei zeigte sich bei hoher Korrelation ( $r=0.9$ ) keine relevante Veränderung, weswegen die Ergebnisse mit Zusatzpunkten verworfen wurden.

Die obige Grafik zeigt die Aufteilung der Gesamtpunkte, die pro Patientin/Patient vergeben wurden. So kann ein Anstieg der „Health Literacy“ nach erfolgtem Coaching beobachtet werden.

## Krankengeschichte:

Das Krankheitswissen verbesserte sich nach dem Coaching von 58% (=7/12) auf 83% (=10/12). So wussten nun alle Patientinnen und Patienten (=100%) über den schubweisen Verlauf ihrer Erkrankung Bescheid und konnten Angaben zu der Schubhäufigkeit ihrer Erkrankung pro Jahr machen, während das Wissen über unklare Genese und lebenslange Dauer der Erkrankung unverändert blieb. Auch wussten nun alle Patientinnen und Patienten, in welchem Krankenhaus/welcher Klinik ihre Diagnose erstellt wurde und/oder konnten den Namen der/des diagnostizierenden bzw. aktuell behandelnden Ärztin/Arztes nennen.

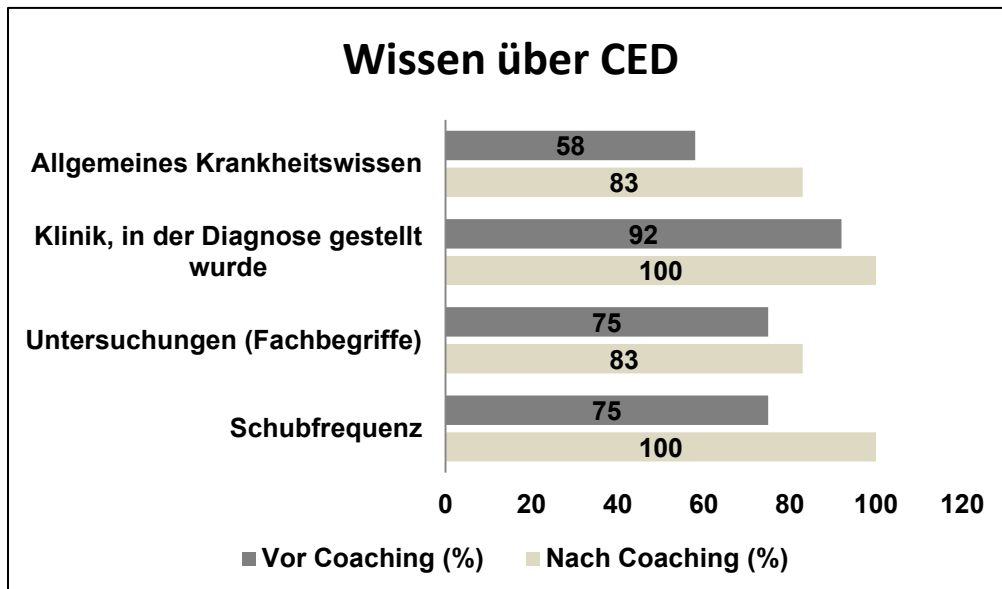
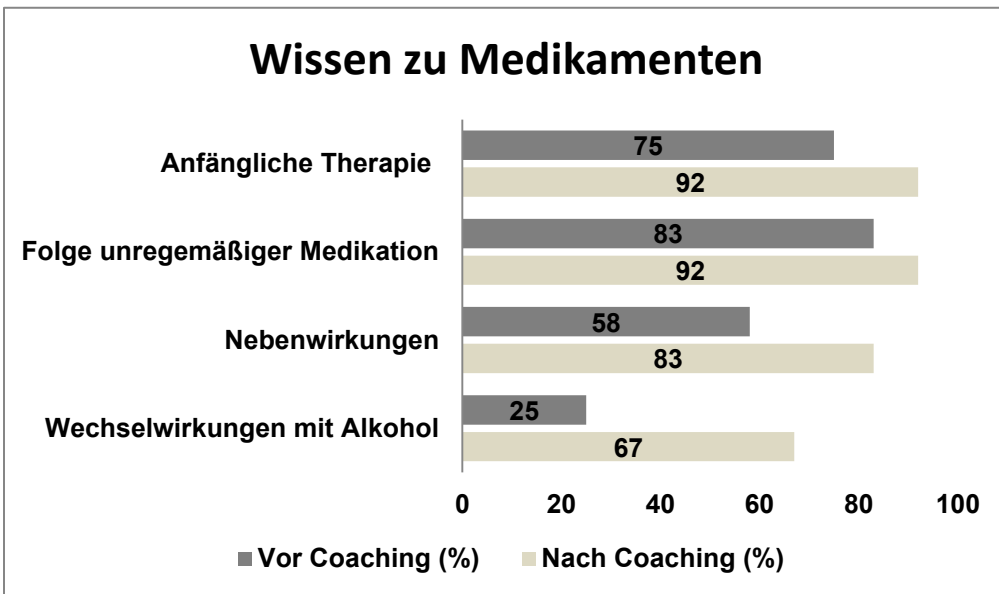


Abbildung 9: Verbesserung des Krankheitswissens

## Therapieregime:

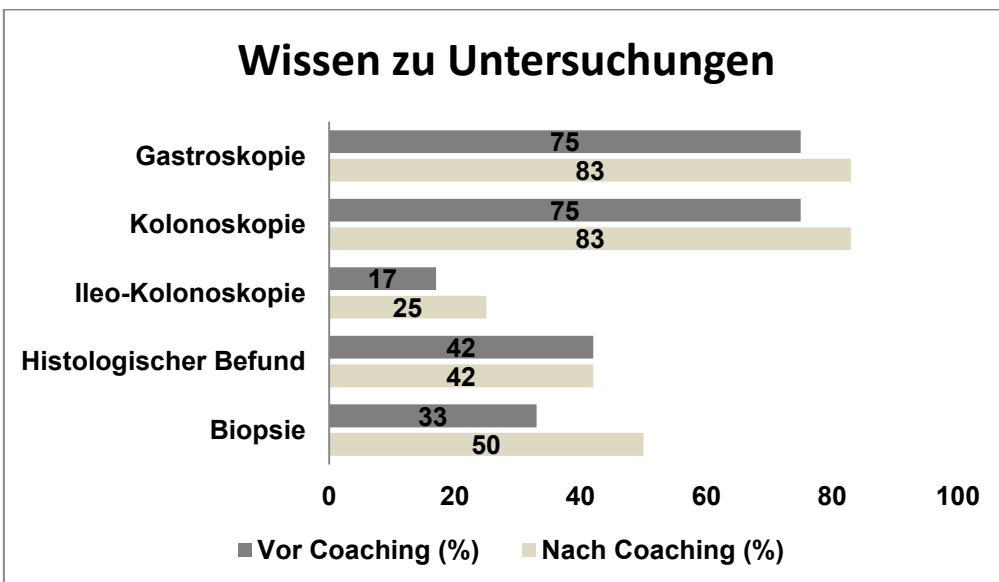
Nach dem Coaching konnten 92% (=11/12) mindestens 2 Medikamente und 8% (= 1/12) mindestens 1 Medikament nennen, welches sie in den ersten 6 Wochen nach der Diagnose erhielten. 92% (=11/12) konnten eine Folge unregelmäßiger Medikamenteneinnahme angeben. 83% (=10/12) wussten über mindestens zwei Nebenwirkungen ihrer Medikamente Bescheid und 8% (=1/12) konnten eine Nebenwirkung nennen, 9% hingegen nicht. 17% (=2/12) wussten, dass bei Methotrexateinnahme absolute Alkoholkarenz bestehen muss, während 67% (= 8/12) darüber informiert waren, dass Alkohol und CED-Medikamente miteinander wechselwirken.



**Abbildung 10: Verbesserung des Wissens zu Medikamenten**

Untersuchungen:

Nach dem Coaching verbesserte sich das Wissen über die Fachbegriffe (10/12 =83%), 83% der Patientinnen und Patienten wussten nun, was eine Gastroskopie und Kolonoskopie ist, 50% was unter „*Biopsie*“, 42% was unter „*Histologischer Befund*“ und 25% was unter „*Ileo-Kolonoskopie*“ zu verstehen ist.



**Abbildung 11: Verbesserung des Wissens zu Untersuchungen**

## Organisatorisches Wissen/Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten:

83% (=10/12) wussten, wie sie Termine absagen oder vereinbaren können, während es bzgl. des Verhaltens bei „plötzlichen Gesundheitsproblemen“ keine Veränderungen gab. 75% (=9/12) wussten, wie sie seriöse Informationen zu CED erhalten können.

Als seriöse CED-Informationsquelle gaben 75% (=9/12) der Patientinnen und Patienten ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte an, während 25% (=3/12) keine Angaben machen konnten. Weitere Angaben zur Informationsgewinnung (*Medien=33%, Patientinnen- und Patientenvertretung=25%*) wurden seltener getätigt. Nur 66% (=8/12) der Patientinnen und Patienten wussten über eine österreichische CED-Organisation Bescheid.

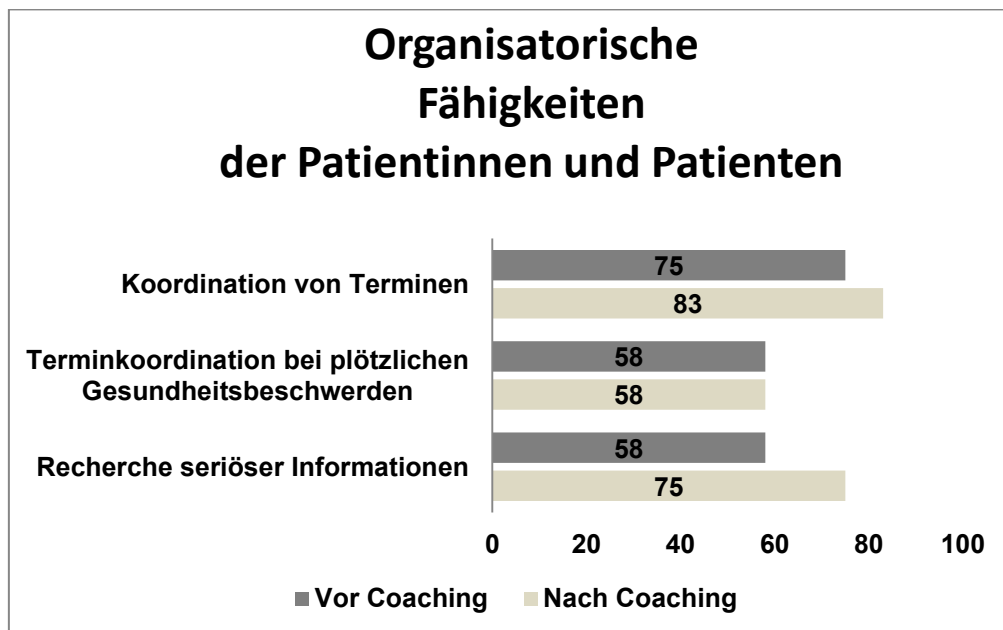


Abbildung 12: Verbesserung organisatorischer Fähigkeiten

### 3.1.3 Geschlechtsspezifische Unterschiede:

An der Pilotstudie nahmen 4 Patientinnen (1 MC:3 CU) und 8 Patienten (6 MC:2 CU) teil.

Alle Mädchen und Jungen konnten ihre CED-Subentität, ihre Beschwerden, ihre Schubfrequenz und ihr Alter zum Diagnosezeitpunkt angeben. Auch kannten alle den Namen der Klinik und/oder der Ärztin/des Arztes, welche die CED-Diagnose

stellte und behandelte. 88% der männlichen Jugendlichen(=7/8) und 75% der weiblichen (=3/4) hatten eine gute Kenntnis über ihre CED-Erkrankung und zwar über den schubweisen Verlauf und nahezu alle (7/8 der Buben, 3/4 der Mädchen) über die unklare Genese, aber nur 75% (= 3/4) der Mädchen, dafür aber alle Jungen wussten, dass die Erkrankung ein Leben lang andauern wird.

Folgende Fragen konnten weibliche Jugendliche besser beantworten:

Zu ihrer anfänglichen Therapie und zu Folgen unregelmäßiger Medikation konnten alle Mädchen Angaben machen, während dies nur 88% (=7/8) der Jungen angeben konnten. Auch wussten alle Mädchen, wie sie Arzttermine koordinieren und seriöse Informationen erhalten, während nur 75% (=6/8) der Jungen Termine koordinieren konnten und nur 63% (=5/8) wussten, wie sie seriöse Informationen erhielten. Bei plötzlichen Gesundheitsbeschwerden wussten 75% (=3/4) der Mädchen und 50% der Jungen, an wen sie sich wenden sollten.

Folgende Fragen konnten männliche Jugendliche besser beantworten:

Zwei Jungen konnten das Medikament (=Methotrexat), bei dem absolute Alkoholkarenz einzuhalten ist, nennen, während keines der Mädchen dazu Angaben machen konnte.

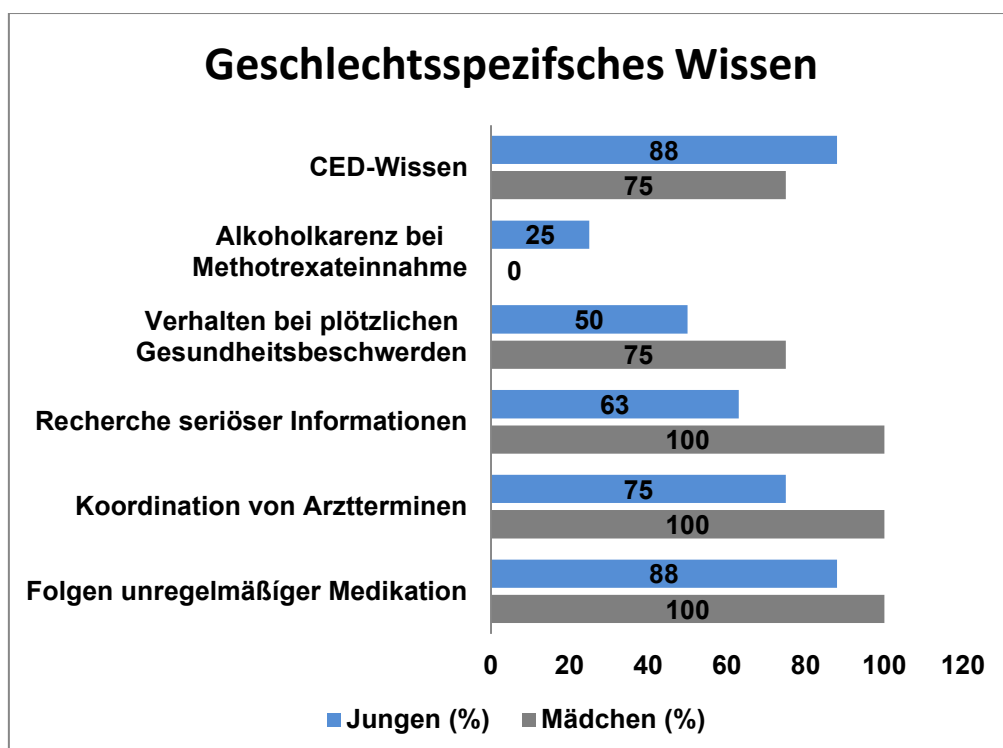
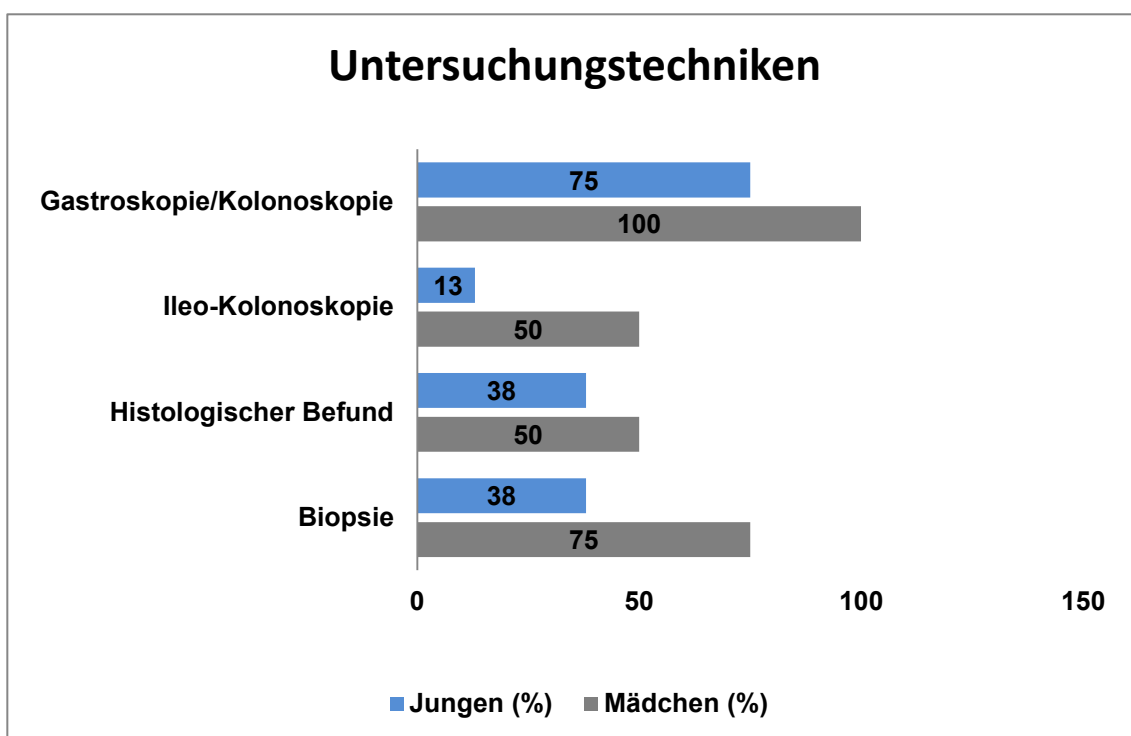


Abbildung 13: Geschlechtsspezifische Unterschiede

Sowohl Mädchen als auch Jungen hatten Schwierigkeiten, eine österreichische CED-Organisation (25% der Mädchen (=1/4), 13% der Jungen (=1/8)) namentlich zu nennen und Fachbegriffe den jeweiligen Untersuchungstechniken zuzuordnen. So wussten zwar alle Mädchen, was eine Gastroskopie oder Kolonoskopie ist, während dies nur 75% (=6/8) der Jungen wussten. Jedoch nur die Hälfte der Mädchen konnte die Begriffe „Ileo-Koloskopie“ und „histologischer Befund“ zuordnen. Nur 13% (=1/8) der Jungen wussten, was eine Ileo-Koloskopie, 38% (=3/8) was ein „histologischer Befund“ und eine „Biopsie“ ist, während 75% (=3/4) der Mädchen den Begriff Biopsie richtig zuordnen konnten.



**Abbildung 14: Geschlechtsspezifisches Wissen zu Untersuchungstechniken**

### 3.1.4 Krankheitsspezifische Unterschiede:

Alle MC-(=7) und CU-(=5) Patientinnen und Patienten wussten über ihre CED-Subentität, ihre Beschwerden, ihre Schubfrequenz und ihr Alter zum Diagnosezeitpunkt Bescheid. Auch erinnerten alle den Namen der Klinik und/oder der Ärztin/des Arztes, welche die CED-Diagnose stellte und behandelte. 86% der MC-(=6/7) und 80% der CU-(=4/5) Patientinnen und Patienten konnten ihre

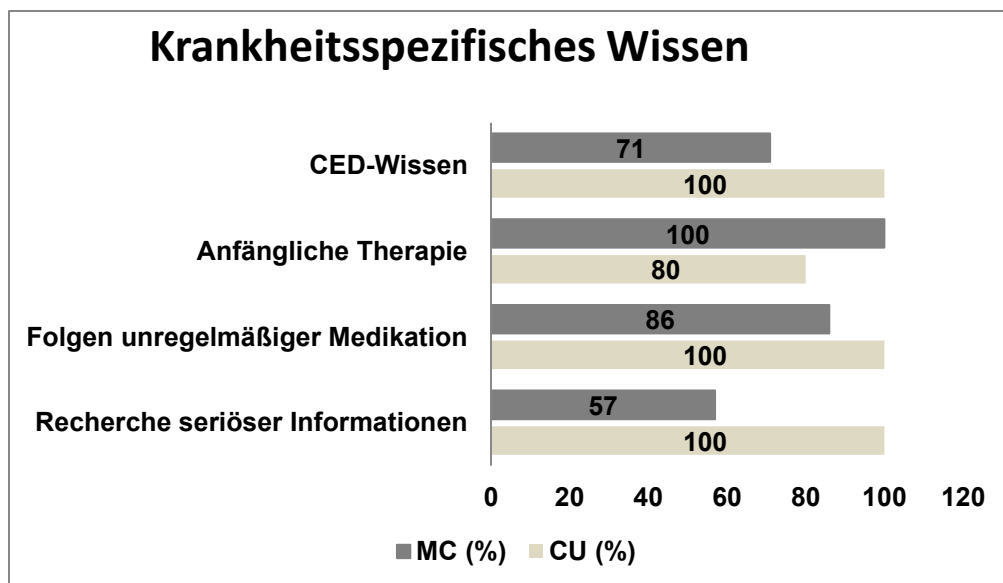
Arzttermine koordinieren, mindestens waren in der Lage, zwei Medikamentennebenwirkungen anzugeben und waren über die absolute Alkoholkarenz bei Methotrexateinnahme informiert.

Folgende Fragen konnten MC-Patientinnen und Patienten besser beantworten:

Alle MC-Patientinnen und Patienten konnten ihre anfängliche Therapie in den ersten 6 Wochen nach Diagnosestellung nennen, dies konnten nur 80% (=4/5) der CU-Patientinnen und Patienten.

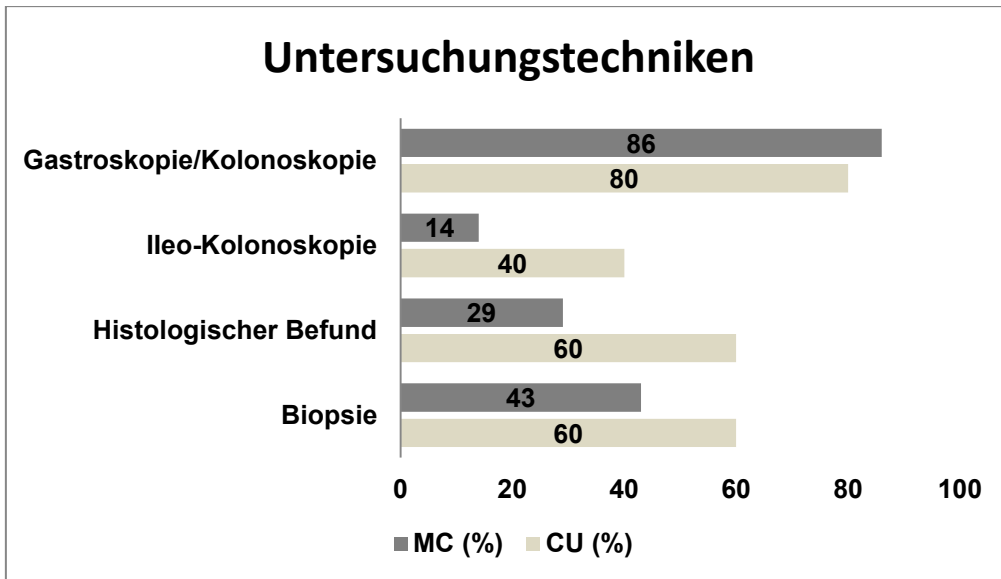
Folgende Fragen konnten CU-Patientinnen und Patienten besser beantworten:

Alle CU-Patientinnen und Patienten hatten ein prinzipielles Verständnis zum Wesen ihrer CED (*lebenslange Dauer, schubweiser Verlauf, unbekannte Ursache*) und den Folgen unregelmäßiger Medikation. Auch wussten alle, wie sie seriöse Informationen erhalten können. Nur 71% (=5/7) der MC-Patientinnen und Patienten wussten über ihre Erkrankung vollständig Bescheid; 86% (=6/7) kannten die Folgen unregelmäßiger Medikation und 57% (=4/7) konnten angeben, wie sie seriöse Informationen über ihre Erkrankung erhielten.



**Abbildung 15: Krankheitsspezifische Unterschiede**

Sowohl MC- als auch CU-Patientinnen und Patienten hatten Probleme beim Zuordnen der Fachbegriffe zu den jeweiligen Untersuchungstechniken, wobei die meisten informiert waren, was eine Gastroskopie oder Kolonoskopie ist.



**Abbildung 16: Krankheitsspezifisches Wissen zu Untersuchungstechniken**

### 3.2 Altersgruppe der 14-16-jährigen Patientinnen und Patienten

In Ergänzung wurden die Ergebnisse der jüngeren Altersstufe ausgewertet, wenn auch die Anzahl der betreffenden Personen (2) sehr gering war, weshalb auf Detailergebnisse verzichtet werden muss. Auch hier konnte in beiden Fällen eine erfreuliche Verbesserung der „*Health Literacy*“ (**vor Coaching** 12 und 14 Punkte **nach Coaching**, ≈ 18 Punkte) beobachtet werden.

## 4 Diskussion

Transition bei chronischer Erkrankung ist ein wesentliches Phänomen, da Jugendliche gesundheitlich stark von einer gelungenen Transition profitieren.(1-3,52) Bisher wird diese allerdings häufig gar nicht bis unklar, lückenhaft oder verspätet geplant und schlecht durchgeführt.(7,52) Neue Guidelines aus den USA & Europa empfehlen spezialisierte Übergangskliniken für die Transition. Während sich bei anderen Erkrankungen (*Diabetes und Zystischer Fibrose*) solche Kliniken etabliert haben, befindet sich dieses Konzept bei CED noch in seinen Anfängen.(9) So werden zwar verschiedenste Ansätze und Tools diskutiert, doch setzte sich bisher weder ein einheitliches internationales noch nationales Modell für die Vorgehensweise (*Planung versus Umsetzung*) bei der Transition durch.(1-3,7,52,62) Dies scheint unter anderem am Zusammenspiel der involvierten Gruppen (*Jugendliche, Eltern, Ärzteteams*), der Planung, Finanzierung und Umsetzung zu scheitern.(1-3,7,52,53,56)

So zeigten Studien, dass vor allem Jugendliche mit CED oft nicht über ihre Krankengeschichte, ihr Therapieregime und damit verbundene Nebenwirkungen Bescheid wissen.(53,87) Diese Ignoranz zentraler medizinischer Fragestellungen wird als Transitionshindernis angesehen und stellt somit ein Problem dar.(53) Daher ist eine Schulung gerade an CED-Erkrankten unabdingbar, um sie auf die Überstellung aus der pädiatrischen in die internistische Betreuung vorzubereiten, damit sie, auch was ihre Erkrankung betrifft, ein selbständiges und unabhängiges Leben führen können.(1,2,7,52)

Ziel dieser Pilotstudie war es, herauszufinden, ob mittels Fragebögen und individueller Schulung (= *Coaching*) eine Verbesserung der „*Health Literacy*“ erzielt werden kann. Zudem bestand Interesse daran, inwiefern sich diese Verbesserung auf die verschiedenen Wissensbereiche (Wissen zur Erkrankung, Wissen zur Medikation) und Fertigkeiten der Jugendlichen auswirkte und ob es geschlechtsspezifische und krankheitsspezifische Unterschiede gibt. Es wird angemerkt, dass der geplante Abstand von 3 Monaten zwischen den einzelnen Befragungen aus logistischen Gründen (Terminabsagen seitens der Patientinnen und Patienten) nicht immer exakt eingehalten werden konnte.

Weiters wurde eine gute Rücklaufquote durch den Einsatz des paramedizinischen Personals erzielt, wobei grundsätzlich gesagt werden kann, dass die Rücklaufquote im pädiatrischen Setting besser ist als im adulten.(16,53)

Durch die vorliegende Pilotstudie konnte gezeigt werden, dass eine Verbesserung der „*Health Literacy*“ mittels Fragebögen und anschließendem Coaching möglich ist. Demnach konnten sich Jugendliche Wissen aneignen oder festigen. Jugendliche verbesserten ihr allgemeines Wissen zur Erkrankung (Verlauf, Genese, Dauer), ihr Wissen über die eigene Krankengeschichte (Beschwerden, Diagnose, Untersuchungen, Schubfrequenz) und über das eigene Therapieregime (Medikamenten-Namen, Nebenwirkungen, Wechselwirkungen/Folgen unregelmäßiger Medikation).

Darüber hinaus wurden problembehaftete Fragen, die Patientinnen und Patienten Schwierigkeiten bereiteten, entdeckt; zu diesen zählen die Begriffe der Untersuchungstechniken (v.a. Ileo-Koloskopie, Biopsie, Histologischer Befund), Verlauf und Genese von CED, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen von Medikamenten. Ferner fiel es Patientinnen und Patienten schwer, Wege der Kommunikation mit dem medizinischen Team im Falle plötzlicher Gesundheitsbeschwerden anzugeben. Ebenso wenig kannten sie die österreichische CED-Organisation oder wussten, wie man seriöse Informationen über CED erhält.

Diese Wissenslücken konnten mittels Coaching verbessert und weiterhin optimiert werden, indem u.a. der Fokus auf die genannten Defizite gelegt wurde. Betrachtet man die Ergebnisse krankheitsspezifisch, wussten CU-Patientinnen und Patienten besser über ihre Erkrankung Bescheid als MC-Patientinnen und Patienten. Zusätzlich zeigten Patientinnen ein stärkeres Interesse an ihrer Erkrankung (Sammeln von Informationen) als Patienten und wiesen höheres logistisches Geschick (Kontaktdaten, Terminkoordination) auf.

Das untersuchte Tool (*Fragebogen plus Coaching*) ist vor allem für behandelnde Ärztinnen und Ärzte interessant, da diese ihre Patientinnen und Patienten am besten kennen und einschätzen können. So wissen sie bei Auslassen von Fragen

in der Regel, ob es sich um eine Wissenslücke oder ein Motivationsproblem handelt.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass „*Health Literacy*“ umso genauer bestimmt werden kann, je besser z.B. über Fragebögen oder Gespräche Einblicke in Umfeld, Charakter oder Stimmungslage der Patientin/des Patienten gewonnen werden können.

## 5 Literaturverzeichnis

- (1) Escher JC. Transition from pediatric to adult health care in inflammatory bowel disease. *Dig Dis* 2009;27(3):382-386.
- (2) Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* 2002;34(3):245-248.
- (3) Mamula P, Markowitz JE, Baldassano RN. Inflammatory bowel disease in early childhood and adolescence: special considerations. *Gastroenterol Clin North Am* 2003 Sep;32(3):967-95, viii.
- (4) Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. 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* 1993 Nov;14(7):570-576.
- (5) Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, Knapp AA, Newacheck P, Perrin JM. Health care transition for youth with special health care needs. *J Adolesc Health* 2012 Sep;51(3):213-219.
- (6) Moers A, Müther S, Findorff J. Transition als dringliche und gemeinsame Aufgabe. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2018(166):733-743.
- (7) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011 Jul;128(1):182-200.
- (8) Müther S, Rodeck B, Wurst C, Nolting H-. Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2014;162(8):711-718.
- (9) Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis* 2011 Dec;5(6):509-519.

- (10) Afzali A, Wahbeh G. Transition of pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: Is it as easy as 1, 2, 3? *World J Gastroenterol* 2017 May 28;23(20):3624-3631.
- (11) Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *Am J Public Health* 1992 Mar;82(3):364-371.
- (12) Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics* 2002 Dec;110(6 Pt 2):1307-1314.
- (13) Trivedi I, Holl JL, Hanauer S, Keefer L. Integrating Adolescents and Young Adults into Adult-Centered Care for IBD. *Curr Gastroenterol Rep* 2016 May;18(5):21-016-0495-z.
- (14) Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr* 2014 Jul-Aug;14(4):415-422.
- (15) Vaks Y, Bensen R, Steidtmann D, Wang TD, Platchek TS, Zulman DM, et al. Better health, less spending: Redesigning the transition from pediatric to adult healthcare for youth with chronic illness. *Healthc (Amst)* 2016 Mar;4(1):57-68.
- (16) Timmer A, Peplies J, Westphal M, Kaltz B, Ballauff A, Classen M, et al. Transition from pediatric to adult medical care - A survey in young persons with inflammatory bowel disease. *PLoS One* 2017 May 18;12(5):e0177757.
- (17) Böcker W, Denk H, Heitz PU, Höfler G, Kreipe H, Moch H editors. *Pathologie*. 5th ed. München: Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH; 2012.
- (18) Abraham C, Cho JH. Inflammatory bowel disease. *N Engl J Med* 2009 Nov 19;361(21):2066-2078.
- (19) Weinstock JV. Helminths and mucosal immune modulation. *Ann N Y Acad Sci* 2006 Aug;1072:356-364.
- (20) Loftus EV, Jr, Sandborn WJ. Epidemiology of inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am* 2002 Mar;31(1):1-20.

- (21) Karlinger K, Gyorke T, Mako E, Mester A, Tarjan Z. The epidemiology and the pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Eur J Radiol* 2000 Sep;35(3):154-167.
- (22) Keefer L, Kiebles JL, Taft TH. The role of self-efficacy in inflammatory bowel disease management: preliminary validation of a disease-specific measure. *Inflamm Bowel Dis* 2011 Feb;17(2):614-620.
- (23) Khor B, Gardet A, Xavier RJ. Genetics and pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Nature* 2011 Jun 15;474(7351):307-317.
- (24) Wagtmans MJ, van Hogezaand RA, Griffioen G, Verspaget HW, Lamers CB. Crohn's disease of the upper gastrointestinal tract. *Neth J Med* 1997 Feb;50(2):S2-7.
- (25) Price AB. Overlap in the spectrum of non-specific inflammatory bowel disease--'colitis indeterminate'. *J Clin Pathol* 1978 Jun;31(6):567-577.
- (26) Levine A, Griffiths A, Markowitz J, Wilson DC, Turner D, Russell RK, et al. Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: the Paris classification. *Inflamm Bowel Dis* 2011 Jun;17(6):1314-1321.
- (27) Diefenbach KA, Breuer CK. Pediatric inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2006 May 28;12(20):3204-3212.
- (28) Hyams JS, Ferry GD, Mandel FS, Gryboski JD, Kibort PM, Kirschner BS, et al. Development and validation of a pediatric Crohn's disease activity index. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1991 May;12(4):439-447.
- (29) Turner D, Otley AR, Mack D, Hyams J, de Bruijne J, Uusoue K, et al. Development, validation, and evaluation of a pediatric ulcerative colitis activity index: a prospective multicenter study. *Gastroenterology* 2007 Aug;133(2):423-432.
- (30) Bernstein CN, Wajda A, Blanchard JF. The clustering of other chronic inflammatory diseases in inflammatory bowel disease: a population-based study. *Gastroenterology* 2005 Sep;129(3):827-836.
- (31) Roman AL, Munoz F. Comorbidity in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2011 Jun 14;17(22):2723-2733.

- (32) Hendrickson BA, Gokhale R, Cho JH. Clinical aspects and pathophysiology of inflammatory bowel disease. *Clin Microbiol Rev* 2002 Jan;15(1):79-94.
- (33) Selinger CP, Robinson A, Leong RW. Clinical impact and drivers of non-adherence to maintenance medication for inflammatory bowel disease. *Expert Opin Drug Saf* 2011 Nov;10(6):863-870.
- (34) Ankersen DV, Carlsen K, Marker D, Munkholm P, Burisch J. Using eHealth strategies in delivering dietary and other therapies in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *J Gastroenterol Hepatol* 2017 Mar;32 Suppl 1:27-31.
- (35) Chan W, Chen A, Tiao D, Selinger C, Leong R. Medication adherence in inflammatory bowel disease. *Intest Res* 2017 Oct;15(4):434-445.
- (36) Brooks AJ, Smith PJ, Lindsay JO. Monitoring adolescents and young people with inflammatory bowel disease during transition to adult healthcare. *Frontline Gastroenterol* 2018 Jan;9(1):37-44.
- (37) Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology* 2012 Jan;142(1):46-54.e42; quiz e30.
- (38) Loftus EV, Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004 May;126(6):1504-1517.
- (39) Rubin GP, Hungin AP, Kelly PJ, Ling J. Inflammatory bowel disease: epidemiology and management in an English general practice population. *Aliment Pharmacol Ther* 2000 Dec;14(12):1553-1559.
- (40) Armitage E, Drummond HE, Wilson DC, Ghosh S. Increasing incidence of both juvenile-onset Crohn's disease and ulcerative colitis in Scotland. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001 Dec;13(12):1439-1447.
- (41) Fonager K, Sorensen HT, Olsen J. Change in incidence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Denmark. A study based on the National Registry of Patients, 1981-1992. *Int J Epidemiol* 1997 Oct;26(5):1003-1008.

- (42) Adams SM, Bornemann PH. Ulcerative Colitis. *Am Fam Physician* 2013;87(10):699-705.
- (43) Hovde O, Moum BA. Epidemiology and clinical course of Crohn's disease: results from observational studies. *World J Gastroenterol* 2012 Apr 21;18(15):1723-1731.
- (44) Vavricka SR, Brun L, Ballabeni P, Pittet V, Prinz Vavricka BM, Zeitz J, et al. Frequency and risk factors for extraintestinal manifestations in the Swiss inflammatory bowel disease cohort. *Am J Gastroenterol* 2011 Jan;106(1):110-119.
- (45) Sauer CG, Kugathasan S. Pediatric inflammatory bowel disease: highlighting pediatric differences in IBD. *Gastroenterol Clin North Am* 2009 Dec;38(4):611-628.
- (46) Fell JM. Update of the management of inflammatory bowel disease. *Arch Dis Child* 2012 Jan;97(1):78-83.
- (47) Radke M. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen - Transition von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 2015;140(9):673-678.
- (48) Hartman C, Eliakim R, Shamir R. Nutritional status and nutritional therapy in inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol* 2009 Jun 7;15(21):2570-2578.
- (49) Sharma ST, Nieman LK, Feelders RA. Cushing's syndrome: epidemiology and developments in disease management. *Clin Epidemiol* 2015 Apr 17;7:281-293.
- (50) Keller K-. Transition von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung. *Der Gastroenterologe* 2011;6(6):496-501.
- (51) Castillo C, Kitsos E. Transitions From Pediatric to Adult Care. *Glob Pediatr Health* 2017 Dec 4;4:2333794X17744946.
- (52) Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate-practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis* 2006 Jan;12(1):70-73.
- (53) Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, Valim C, Sands BE, Korzenik JR, et al. Transition of adolescents with inflammatory bowel disease

from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009 Jan;48(1):61-65.

(54) van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis* 2017 Sep 1;11(9):1032-1038.

(55) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002 Dec;110(6 Pt 2):1304-1306.

(56) Hauser ES, Dorn L. Transitioning adolescents with sickle cell disease to adult-centered care. *Pediatr Nurs* 1999 Sep-Oct;25(5):479-488.

(57) Tung J, Grunow JE, Jacobs N. Pilot Development of an Electronic Pediatric Inflammatory Bowel Disease Quiz Game. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015 Sep;61(3):292-296.

(58) Ferris ME, Harward DH, Bickford K, Layton JB, Ferris MT, Hogan SL, et al. A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: the UNC TR(x)ANSITION scale. *Ren Fail* 2012;34(6):744-753.

(59) Ishikawa H, Kiuchi T. Health literacy and health communication. *Biopsychosoc Med* 2010 Nov 5;4:18-0759-4-18.

(60) ETSU. *Transition Readiness Assessment Questionnaire*. Available at: <https://www.etsu.edu/com/pediatrics/traq/>. Accessed 12/10, 2018.

(61) Ferris M, Cohen S, Haberman C, Javalkar K, Massengill S, Mahan JD, et al. Self-Management and Transition Readiness Assessment: Development, Reliability, and Factor Structure of the STARx Questionnaire. *J Pediatr Nurs* 2015 Sep-Oct;30(5):691-699.

(62) Zijlstra M, Breij L, van der Woude C, de Rider L, van Pieterse M, Escher J. Assessment of self-efficacy during transition in adolescents with inflammatory bowel disease. Poster (P194) presented at 4th congress of ECCO. *J Chrons Colitis* 2009;3(1):87-87.

(63) Izaguirre MR, Keefer L. Development of a self-efficacy scale for adolescents and young adults with inflammatory bowel disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2014 Jul;59(1):29-32.

(64) NASPGHAN, CDHNF, Digestive Health for Life. Transitioning a Patient With IBD From Pediatric to Adult Care. Available at: [https://www.naspghan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/ibd/Checklist\\_PatientandHealthcareProdiver\\_TransitionfromPedtoAdult.pdf](https://www.naspghan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/ibd/Checklist_PatientandHealthcareProdiver_TransitionfromPedtoAdult.pdf). Accessed 12/10, 2018.

(65) Schwartz LA, Brumley LD, Tuchman LK, Barakat LP, Hobbie WL, Ginsberg JP, et al. Stakeholder validation of a model of readiness for transition to adult care. JAMA Pediatr 2013 Oct;167(10):939-946.

(66) Haaland D, Day AS, Otley A. Development and validation of a pediatric IBD knowledge inventory device: the IBD-KID. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2014 Mar;58(3):313-319.

(67) Ernst G. Fit für den Wechsel:Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS. Available at: [https://cdn.website-start.de/proxy/apps/ilai8i/uploads/gleichzwei/instances/401036D8-2757-4215-8BFE-42F39A53CC4E/wcinstances/epaper/4175dec2-7130-4908-be3f-aba4a60b7197/pdf/Modus2\\_f%C3%BCr\\_Homepage\\_2016.pdf](https://cdn.website-start.de/proxy/apps/ilai8i/uploads/gleichzwei/instances/401036D8-2757-4215-8BFE-42F39A53CC4E/wcinstances/epaper/4175dec2-7130-4908-be3f-aba4a60b7197/pdf/Modus2_f%C3%BCr_Homepage_2016.pdf). Accessed 12/17, 2018.

(68) Gemeinsamer Bundesausschuss 2017. AOKTrio – Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern. Available at: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/aoktrio-das-transitionsprogramm-fuer-mehr-gesundheitskompetenz-von-teenagern.186>. Accessed 12/18, 2018.

(69) AOK Niedersachsen. AOKTrio- Das Transitionsprogramm für mehr Gesundheitskompetenz von Teenagern. Available at: [https://www.aok-gesundheitspartner.de/nds/arztundpraxis/innovationsfonds/projekt\\_aoktrio/index.html](https://www.aok-gesundheitspartner.de/nds/arztundpraxis/innovationsfonds/projekt_aoktrio/index.html). Accessed 3/26, 2019.

(70) Boamah LM, Bohren JR, Pentiuik S, Baker R, Yi M, Moyer MS. Development and testing of a CD-ROM program for improving adolescent knowledge of inflammatory bowel disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2010 May;50(5):521-525.

(71) SickKids. MyHealth Passport. 2010; Available at: <http://www.sickkids.ca/PDFs/gopositive/33626-MyHealth-Passport.pdf>. Accessed 11/23, 2018.

(72) CHEO. My Health 3-Sentence Summary. May 2017; Available at: <http://www.cheo.on.ca/uploads/Transition%20Program/Standard%20%20Sentence%20Summary%20%20my%20Passport.pdf>. Accessed 11/25, 2018.

(73) Con D, De Cruz P. Mobile Phone Apps for Inflammatory Bowel Disease Self-Management: A Systematic Assessment of Content and Tools. JMIR Mhealth Uhealth 2016 Feb 1;4(1):e13.

(74) NASPGHAN. Doc4me. Available at: <http://www.doc4me-app.com/about-the-app/>. Accessed 12/31, 2018.

(75) University of Washington, Center on Human Development and Disability. Adolescent Health Transition Project A resource for teens and young adults with special health care needs, chronic illness, physical or developmental disabilities . 2011; Available at: <http://depts.washington.edu/healthtr/>. Accessed January 2, 2019.

(76) Harwood C, McManus M, White P. Incorporating Pediatric-To-Adult Transition into NCQA Patient-Centered Medical Home Recognition. 2017; Available at: <https://www.gottransition.org/resourceGet.cfm?id=444>. Accessed January 2, 2019.

(77) Del Hoyo J, Nos P, Faubel R, Munoz D, Dominguez D, Bastida G, et al. A Web-Based Telemanagement System for Improving Disease Activity and Quality of Life in Patients With Complex Inflammatory Bowel Disease: Pilot Randomized Controlled Trial. J Med Internet Res 2018 Nov 27;20(11):e11602.

(78) Huang JS, Terrones L, Tompane T, Dillon L, Pian M, Gottschalk M, et al. Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: a technology program. Pediatrics 2014 Jun;133(6):e1639-46.

(79) Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. J Gen Intern Med 2001 Sep;16(9):606-613.

- (80) Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983 Jun;67(6):361-370.
- (81) Snaith RP. The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Health Qual Life Outcomes* 2003 Aug 1;1:29-7525-1-29.
- (82) Cohen E, Mackenzie RG, Yates GL. HEADSS, a psychosocial risk assessment instrument: implications for designing effective intervention programs for runaway youth. *J Adolesc Health* 1991 Nov;12(7):539-544.
- (83) Kreuzer M, Prufe J, Bethe D, Vogel C, Grosshennig A, Koch A, et al. The TRANSNephro-study examining a new transition model for post-kidney transplant adolescents and an analysis of the present health care: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2014 Dec 23;15:505-6215-15-505.
- (84) TRANSNephro. Das Berliner TransitionsProgramm. Available at: [http://www.transnephro.de/?page\\_id=100](http://www.transnephro.de/?page_id=100). Accessed 12/18, 2018.
- (85) Gemeinsamer Bundesausschuss (2017). TRANSLATE – NAMSE –Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch Umsetzung von im nationalen Aktionsplan (NAMSE) konsentierten Maßnahmen. Available at: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/translate-namse-verbesserung-der-versorgung-von-menschen-mit-seltenen-erkrankungen-durch-umsetzung-von-im-nationalen-aktionsplan-namse-konsentierten-massnahmen.78>. Accessed 12/18, 2018.
- (86) Leung Y, Heyman MB, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis* 2011 Oct;17(10):2169-2173.
- (87) Fishman LN, Barendse RM, Hait E, Burdick C, Arnold J. Self-management of older adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of behavior and knowledge as prelude to transition. *Clin Pediatr (Phila)* 2010 Dec;49(12):1129-1133.

# Anhang-Einwilligungserklärung

---

## EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG FÜR AN EINER CHRONISCH ENTZÜNDLICHEN DARMERKRANKUNG (CED) ERKRANKTE JUGENDLICHE IM ALTER VON 14-18 JAHREN

**Betreffend eine pseudonymisierte Umfrage zu  
„Health Literacy“ (Gesundheitskompetenz) im Rahmen der Diplomarbeit  
„Transition bei Jugendlichen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung (CED) –  
zu Schulungsmöglichkeiten CED-spezifischer „Health Literacy“ (Gesundheitskompetenz)“**

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

Geburtsdatum \_\_\_\_\_

Liebe Patientin, lieber Patient,

Wir möchten Dich/ Sie um Dein/ Ihr Einverständnis bitten, dass die über Sie erhobenen persönlichen Daten in pseudonymisierter Form für wissenschaftliche Zwecke ausgewertet werden dürfen. Ihre Teilnahme ist freiwillig und es fallen weder Kosten noch Vergütung für Sie an. Dieses Einverständnis kann von Ihnen jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen und ohne Angabe von Gründen. Die personenbezogenen Daten werden verschlüsselt, so dass ein direkter Bezug zu dem einzelnen Patienten nicht möglich ist. Die Vorschriften des Datenschutzes werden stets eingehalten.

„Health Literacy“ ist generell bedeutsam, und je besser chronisch kranke Jugendliche über ihre Erkrankung Bescheid wissen und je selbstständiger sie in ihrer Selbstorganisation (Medikamenteneinnahme, Symptomeinschätzung, Terminplanung, usw.) sind, umso stabiler ist in der Regel der Krankheitsverlauf, und umso besser die Lebensqualität.

Um die „Health Literacy“ und das Outcome in Bezug auf Ihre chronische entzündliche Darmerkrankung zu verbessern, werden Sie, zu einem persönlichen Gespräch mit der betreuenden Ärztin/ dem betreuenden Arzt (Coaching) gebeten. Dieses Gespräch soll dazu beitragen aktuelle Wissenslücken, die anhand der Beantwortung des themenspezifischen Fragebogens ersichtlich wurden, gemeinsam zu bearbeiten.

**In dieser Umfrage soll der Wissensstand betreffend Deiner/ Ihrer Erkrankung pseudonymisiert und anhand eines themenspezifischen Fragebogens, ermittelt werden.**

**Einwilligungserklärung (bei Jugendlichen nach dem vollendeten 14. Lebensjahr)\*:**

Ich bin damit einverstanden, dass anhand eines Fragebogens meine zu meiner Erkrankung gegebenen Antworten ausgewertet werden, sodann ein persönliches „Coaching“ erfolgt und einige Wochen später erneut dieselbe Befragung durchgeführt wird. Ich willige ein, dass die erhobenen Daten aufgezeichnet und ausgewertet sowie in anonymisierter Form wissenschaftlich (Diplomarbeit) veröffentlicht werden.

Mir ist bekannt, dass ich diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. \*\*

\_\_\_\_\_  
Ort / Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des Patienten/der Patientin

# Anhang-Zustimmungserklärung

---

## ZUSTIMMUNGSERKLÄRUNG DER ERZIEHUNGSBERECHTIGTEN VON AN CHRONISCH ENTZÜNDLICHEN DARMERKRANKUNG (CED) ERKRANKTEN JUGENDLICHEN

**Betreffend eine pseudonymisierte Umfrage zu  
„Health Literacy“ (Gesundheitskompetenz) im Rahmen der Diplomarbeit  
„Transition bei Jugendlichen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung (CED)-  
zu Schulungsmöglichkeiten CED-spezifischer „Health Literacy“ (Gesundheitskompetenz)“**

Sehr geehrte Eltern,

Wir möchten Sie um Ihre Zustimmung bitten, dass die erhobenen persönlichen Daten Ihres Kindes in pseudonymisierter Form für wissenschaftliche Zwecke ausgewertet werden dürfen. Ihre Teilnahme ist freiwillig und es fallen weder Kosten noch Vergütung für Sie und Ihr Kind an. Diese Zustimmung kann von Ihnen jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen und ohne Angabe von Gründen. Die personenbezogenen Daten werden verschlüsselt, so dass ein direkter Bezug zu dem einzelnen Patienten nicht möglich ist. Die Vorschriften des Datenschutzes werden stets eingehalten.

„Health Literacy“ ist generell bedeutsam, und je besser chronisch kranke Jugendliche über ihre Erkrankung Bescheid wissen und je selbstständiger sie in ihrer Selbstorganisation (Medikamenteneinnahme, Symptomeinschätzung, Terminplanung, usw.) sind, umso stabiler ist in der Regel der Krankheitsverlauf, und umso besser die Lebensqualität.

Um die „Health Literacy“ und das Outcome in Bezug Ihres Kindes in Bezug auf ihre/seine chronische entzündliche Darmerkrankung zu verbessern, wird Ihr Kind, zu einem persönlichen Gespräch mit der betreuenden Ärztin/ dem betreuenden Arzt (Coaching) gebeten. Dieses Gespräch soll dazu beitragen aktuelle Wissenslücken, die anhand der Beantwortung des themenspezifischen Fragebogens ersichtlich wurden, gemeinsam zu bearbeiten.

**In dieser Umfrage soll der Wissensstand zu der Erkrankung Ihres Kindes pseudonymisiert und anhand eines Fragebogens, ermittelt werden.**

### **Zustimmungserklärung:**

**Ich bin damit einverstanden, dass die von meinem Kind anhand eines Fragebogens zu ihrer/seiner Erkrankung gegebenen Antworten ausgewertet werden, sodann ein persönliches „Coaching“ erfolgt und einige Wochen später erneut dieselbe Befragung durchgeführt wird. Ich willige ein, dass die erhobenen Daten aufgezeichnet und ausgewertet sowie in anonymisierter Form wissenschaftlich (Diplomarbeit) veröffentlicht werden.**

**Mir ist bekannt, dass ich diese Einwilligung jederzeit widerrufen kann, ohne dass mir oder meinem Kind daraus Nachteile entstehen.\***

\_\_\_\_\_  
Ort / Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift der Erziehungsberechtigten

# Anhang-Ethikvotum

Ethikkommission



Medizinische Universität Graz

Auenbruggerplatz 2, A-8036 Graz  
ethikkommission@med.uni-graz.at  
Tel.: +43 / 316 / 385-13975, Fax: -14348

## VOTUM

gültig bis 02.03.2019

**EK-Nummer:** 30-121 ex 17/18  
**Studientitel:** Transition in adolescents with inflammatory Bowel Disease - possibilities to coach disease-specific health literacy  
**Prüfer:** Univ.-Prof.Dr.med. Almuthe Hauer  
Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
**Sponsor:** Med.Uni Graz, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
**Ansprechpartner:** Univ.-Prof. Dr. Almuthe Hauer, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 14  
**CRO:** -  
**Antragsteller:** Univ. Klinik für Kinder und Jugendheilkunde / Allgemeine Pädiatrie  
**Ansprechpartner:** Univ.-Prof.Dr.med. Almuthe Hauer, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 14

Die o.a. Studie wurde von der Ethikkommission erstmals im 'expedited Review' am 20.12.2017 behandelt. Die Ethikkommission ist zu folgendem Schluss gekommen:

**Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie in der vorliegenden Form.**

Kommissionsmitglieder, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher gemäß Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung und Abstimmung nicht teilgenommen haben: keine

### Zur Beurteilung vorliegende Dokumente:

Dokumente eingegangen am 01.12.2017, begutachtet im 'expedited Review' am 20.12.2017

- |   |            |
|---|------------|
| ✓ Antragsformular ECS   | 01.12.2017 |
| ✓ Originalprotokoll CED-Transition-Konzeptformular-Diplomarbeit-S. Graf 20-10-2017 Version1 | 01.12.2017 |
| ✓ Sonstiges: CED-Transition Einverständniserklärung-Diplomarbeit-20-10-2017 Version1        | 20.10.2017 |

Dokumente eingegangen am 23.01.2018 (in der nächsten Begutachtung mitbegutachtet)

- |  |            |
|--|------------|
| ✓ Antragsformular ECS unterschrieben                         | 23.01.2018 |
| Informed Consent Form Eltern unterschrieben                  |            |
| Informed Consent Form Jugendliche 14-18 Jahre unterschrieben |            |
| ✓ Sonstiges: Stichprobenahme zur Bearbeitungsanstellung      | 23.01.2018 |

Dokumente eingegangen am 30.01.2018 (in der nächsten Begutachtung mitbegutachtet)

- |  |            |
|--|------------|
| ✓ Informed Consent Form ICCM, IC                   |            |
| ✓ Informed Consent Form Jugendliche 14-18 Jahre 02 | 30.01.2018 |
| ✓ Informed Consent Form Eltern 01                  | 30.01.2018 |

Dokumente eingegangen am 08.02.2018, begutachtet im 'expedited Review' am 02.03.2018

- |                           |            |
|---------------------------|------------|
| ✓ Letter of Authorization | 08.02.2018 |
|---------------------------|------------|

Die Ethikkommission geht - rechtlich unverbindlich - davon aus, dass es sich um keine klinische Prüfung nach AMG bzw. MPG handelt.

Es handelt sich um eine Studie im Rahmen einer Diplomarbeit.

EK-Nummer: 30-121 ex 17/18 Votum (02.03.2018) Seite 1 von 2

Medizinische Universität Graz, Auenbruggerplatz 2, A-8036 Graz, www.med.uni-graz.at

Verantwortlich für die Datenverarbeitung: Univ.-Prof. Dr. Almuthe Hauer, 8036 Graz, Auenbruggerplatz 2, A-8036 Graz, www.med.uni-graz.at  
 UZ: A-8036 Graz, Tel.: +43 / 316 / 385-13975, Fax: -14348, E-Mail: ethikkommission@med.uni-graz.at

Das Votum der Ethikkommission berührt in keiner Weise die alleinige Verantwortung der Prüferin / des Prüfers / der Prüfer für die ordnungsgemäße Durchführung der Studie unter Einhaltung aller einschlägiger gesetzlicher Bestimmungen und Richtlinien.

Weiters machen wir darauf aufmerksam, dass der Kommission unverzüglich zu melden sind:

- Abweichungen vom Protokoll aus Sicherheitsgründen oder Protokolländerungen
- Änderungen, die das Risiko der TeilnehmerInnen erhöhen oder die Durchführung der Studie wesentlich beeinflussen
- Mutmaßliche unerwartete schwerwiegende Nebenwirkungen - SUSARs (AMG-Studien ab 1.5.2004) oder schwerwiegende unerwünschte Ereignisse - SAEs (andere Studien)
- Jegliche Information über sonstige Umstände, die die Sicherheit der TeilnehmerInnen oder die Durchführung der Studie beeinträchtigen können

Dieses Votum gilt für ein Jahr ab dem Datum der Ausstellung. Bei längerer Studiendauer ist rechtzeitig vor Ablauf der Gültigkeit des Votums ein Zwischenbericht vorzulegen (Berichtsformular), um eine etwaige Verlängerung zu erfassen.

Graz, 02. März 2018

Univ. Prof. DI Dr. Josef Haas  
Vorsitzender

Univ. Prof. Dr. Hermann Toplak  
Stv. Vorsitzender

**Achtung:** Bitte bei allen das Projekt betreffende Schreiben oder telefonischen Anfragen die EK-Nummer angeben!

# Anhang-Antrag zu Gebührenbefreiung

## Landeskrankenhaus – Universitätsklinikum Graz Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

8036 Graz, Auenbruggerplatz 34/2, Telefon ++ 43 (0) 316 385-DW, Fax ++ 43 (0) 316 385-DW.



Sendemöglichkeit: [ethik@meduni-graz.at](mailto:ethik@meduni-graz.at)

Medizinische Fakultät Graz

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Auenbruggerplatz 34/2, 8036 Graz

Ethikkommission  
der Medizinischen Universität Graz  
Auenbruggerplatz 2  
A-8036 Graz

Klinikverstand  
und Leiter der Gemeinsamen Dienste  
Univ.-Prof. Dr. E. Eber  
Telefon 126 05, Telefax 133 00  
Email: [kikl.sck@meduni-graz.at](mailto:kikl.sck@meduni-graz.at)  
Klinische Abteilungen li:

Allgemeine Pädiatrie  
Univ.-Prof. Dr. B. Plösch, Telefon 126 79, Telefax 132 64

GPGE-Weiterbildungszentrum für Gastroenterologie,  
Hepatology und Ernährung  
Univ. Prof. Dr. A.C. Hauer, Telefon 80518

Graz, 19.02.2018

### Antrag um Erlass der Gebühren betreffend die Studie 30-121 ex 17/18

„Transition bei Jugendlichen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung (CED) –  
zu Schulungsmöglichkeiten CED-spezifischer „Health Literacy“ (Gesundheitskompetenz)“

Sehr geehrte Damen und Herren,

Im folgenden Schreiben ersuchen wir lüchtlend um Erlass der Gebühren, da die Daten ausschließlich beim akademischen Sponsor verbleiben und es sich hierbei um eine Diplomarbeit handelt.

Die oben genannte Studie wird des Weiteren nicht kommerziell gesponsert und es erfolgt naturgemäß keine Honorierung der StudienmitarbeiterInnen / PrüfärztInnen / Prüfzentren / DiplomandIn oder PatientInnen bzw. Studienteilnehmer.

Mit freundlichen Grüßen,

Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>a</sup> Almuthe C. Hauer

GPGE zertifiziertes Zentrum für Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung  
Abteilung für Allgemeine Pädiatrie  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Auenbruggerplatz 34/2  
A-8036 Graz, Austria  
Tel: +43-316-385-81115; +43-316-385-82679  
e-mail: [almuthe.hauer@meduni-graz.at](mailto:almuthe.hauer@meduni-graz.at)

## Anhang-Fragebogen 16-18-Jährige



**C**hronisch  
**E**ntzündliche  
**D**armerkrankungen  
und

**TRANSITION**

**Checkliste  
für  
16–18 jährige  
Patientinnen  
und Patienten**

The cover features a photograph of a diverse group of young people (teenagers and young adults) cheering with their arms raised. The image is split vertically: the left side is white, and the right side is green. The text is overlaid on these sections.

Name: \_\_\_\_\_

## Zur Überweisung Jugendlicher mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung (CED) in die Betreuung durch „Erwachsenen“-Gastroenterologinnen oder -Gastroenterologen:

Liebe / Lieber \_\_\_\_\_ !

Da Du ab einem Alter von ca. 18 Jahren nicht mehr von Kinderärztinnen/Kinderärzten, sondern von Erwachsenen-Medizinerinnen/-Medizinern betreut werden wirst, wollen wir Dich langsam auf diesen Wechsel der medizinischen Betreuung (= Transition) vorbereiten: Spätestens in 2 Jahren solltest Du über alles, was Dich gesundheitlich betrifft, wie eine Erwachsene/wie ein Erwachsener informiert sein, um in dieser Hinsicht möglichst selbständig und unabhängig urteilen und handeln können.

Damit wir uns gemeinsam ein Bild über Deinen derzeitigen Informationsstand machen können, bitten wir Dich, die folgende Checkliste auszufüllen (= bei jeder Antwortmöglichkeit entweder „Ja“, „Nein“ oder „Weiß nicht“ ankreuzen).

Die mit diesem Fragebogen erhobenen Daten bleiben ausschließlich bei der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt und werden nicht an Dritte weitergegeben.

Vielen Dank!

- 1) Bei Dir wurde eine **chronisch-entzündliche Darmerkrankung (= CED, bitte diese Kurzform merken!)** diagnostiziert. Um welche CED handelt es sich bei Dir?

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Morbus Crohn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Colitis ulcerosa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Unklassifizierte Colitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- 2) Soweit wir wissen, handelt es sich bei diesen CED um Erkrankungen,

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. deren Ursachen wir nicht genau kennen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. die lebenslang andauern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. die in Schüben verlaufen können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3) Welche Beschwerden führten bei Dir zur Durchuntersuchung + Diagnose (Feststellung) einer CED?

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Schon länger dauernde Bauchschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Schon länger dauernder Durchfall	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Blut im Stuhl	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Schon länger Müdigkeit / mangelnde Energie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Kein Gewicht zugenommen / Gewicht abgenommen / nicht gewachsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Gelenkentzündungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Anderes:	<input type="text"/>		

4) Wie alt warst Du bei der Diagnose der CED?

Alter bei Diagnose	Ja	Weiß nicht
a. 0 bis 3 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. 3 bis 6 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. 6 bis 9 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. 9 bis 12 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. 12 bis 14 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. 14 bis 16 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5) In welchem Krankenhaus / in welcher Klinik wurde bei Dir die Diagnose CED gestellt? Kannst Du den Namen der Ärztin / des Arztes?

a. Krankenhaus / Klinik:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
b. Name der Ärztin / des Arztes:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

6) Welche Untersuchungen waren für die Diagnose der CED unbedingt nötig?

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Magenspiegelung mit Entnahme von Gewebsproben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Dickdarmspiegelung + Entnahme von Gewebsproben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Spiegelung des Dickdarmes und anschließenden Dünndarmanteils + Entnahme von Gewebsproben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. NMR*-Darstellung des Dünndarms	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Falls keine NMR-, dann andere Röntgen-Darstellung des Dünndarms	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

\* NMR: Die Abkürzung NMR steht für Kernspinresonanz (Nuclear Magnetic Resonance, ein kernphysikalischer Effekt) – wird im Rahmen der Strahlendiagnostik genutzt

7) Kennst Du die Fachbezeichnungen der folgenden Untersuchungstechniken? Wenn ja, dann schreibe bitte den deutschen Begriff daneben (oder beschreibe kurz, was gemacht wird).

Fachbezeichnung	Deutscher Begriff / Kurz-Beschreibung	Weiß nicht
a. Gastroskopie		<input type="radio"/>
b. Koloskopie / Kolonoskopie		<input type="radio"/>
c. Ileo-Koloskopie/ Ileo-Kolonoskopie		<input type="radio"/>
d. Biopsie		<input type="radio"/>
e. Histologischer Befund		<input type="radio"/>

**8) Welche Therapie / Medikamente erhaltetest Du in den ersten 6 Wochen nach Diagnose? (mehrere Angaben sind möglich)\***

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Ausschließliche Ernährungstherapie (6-8 Wochen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> ) intravenös (in die Vene)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> , Entocort <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Kortison (z. B. Entocort <sup>®</sup> ) als Klysma (als Einlauf)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. 5-ASA (z. B. Pentasa <sup>®</sup> , Salofalk <sup>®</sup> , Claversal <sup>®</sup> , Mesagran <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. 5-ASA (z. B. Pentasa <sup>®</sup> , Salofalk <sup>®</sup> ) als Klysma (Einlauf)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Azathioprin (Imurek <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Biologikum Remicade <sup>®</sup> (Infliximab), Humira <sup>®</sup> (Adalimumab)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. Psychotherapie - (Angebot / Erstgespräch / Betreuung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j. Operation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
k. Anderes:	<input type="text"/>		

**9) Hattest Du seit der Diagnose so starke Krankheitsschübe, dass Du wieder im Spital aufgenommen wurdest? Wenn ja, wie viele solcher Schübe hattest Du etwa pro Jahr?**

	Ja, 1 - 2	Ja, 3 - 4	Ja, > 4	Nein	Weiß nicht
• Schub und Spitalsaufnahme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**10) Wurde Deine Behandlung intensiviert (= erhaltetest Du „stärkere“ Medikamente oder nochmals Ernährungstherapie oder wurdest Du operiert)?\***

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Ausschließliche Ernährungstherapie (6 - 8) Wochen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> ) intravenös (in die Vene)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> , Entocort <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Biologikum Remicade <sup>®</sup> (Infliximab), Humira <sup>®</sup> (Adalimumab)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Operation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Anderes (z. B. Stammzell-Transplantation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

\*Bei der Aufzählung der Handlungsnamen handelt es sich nur um Beispiele, kein Anspruch auf Vollständigkeit.

**11) Bitte schreibe den Namen des Krankenhauses / der Klinik, an dem / an der Du behandelt wirst und die Familiennamen der Dich betreuenden Ärztinnen / Ärzte auf (z. B. Dr. XYZ, ein Name genügt).**

	Namen	Weiß nicht
a. Krankenhaus / Klinik	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
b. Betreuende Ärztin / Arzt (meistens)	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
c. Betreuende Ärztin / Arzt (in Vertretung)	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

**12) An wen kannst Du Dich im zuständigen Krankenhaus / Klinik bei plötzlichen Gesundheitsproblemen wenden und wie?**

**Bitte schreibe den Zeitrahmen (z.B. „Tag + Nacht“ oder „Mo-Fr, 8–12.00“) und die Telefonnummer auf (oder zumindest, wie man am besten die richtigen Telefonnummern erhält)**

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Notfallsambulanz persönlich Zeit:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Notfallsambulanz telefonisch Tel-Nr:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Spezial- („Gastro“)-Ambulanz persönlich Zeit:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Spezial- („Gastro“)-Ambulanz telefonisch Tel-Nr:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13) Wenn Du einen Untersuchungstermin nicht einhalten kannst / einen dringenden Termin benötigst, solltest Du ihn selbständig vereinbaren können.  
Wie gehst Du vor?

	a) Tel.-Nr. b) wie findet man die Tel.-Nr.?	Zeitraumen (von...bis...)	Weiß nicht
a. Notfallsambulanz	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
b. Spezial- („Gastro“)- Ambulanz	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
c. Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
d. Sekretariat	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

14) Es gibt auch in Österreich eine Organisation, die sich der Probleme an CED erkrankter Patientinnen / Patienten annimmt.  
Weißt Du von dieser Patientinnen- / Patienten-Vertretung und kennst Du ihren Namen (zumindest so, dass Du sie im Internet findest?)

Weiß von dieser Organisation	Namen dieser Organisation	Weiß nicht
<p>Ja    Nein</p> <p><input type="radio"/>    <input type="radio"/></p>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

**15) Alle Medikamente, die bei CED eingesetzt werden, können Nebenwirkungen haben.** In den Wochen nach der Diagnose Deiner CED erhältst Du Medikamente noch im Krankenhaus und wirst anfangs auch oft einbestellt, damit Nebenwirkungen festgestellt und evtl. andere Medikamente verordnet werden können. Du / Deine Familie werdet auch über nicht immer ganz vermeidbare Nebenwirkungen, die in der Regel verschwinden, wenn Du das Medikament nicht mehr benötigst, aufgeklärt. Mittelfristig solltest Du daher für Dich gut verträgliche Medikamente einnehmen.

**Bitte kreuze daher an, auf welche plötzlichen / unvorhergesehenen Nebenwirkungen Du / Deine Familie zu Hause bei Medikamenten, die Du bisher gut vertragen hast, besonders achten solltest / solltet und die einen Arztbesuch notwendig machen** (Anmerkung: Du musst nur die Nebenwirkungen der Medikamente, die Du einnimmst, ankreuzen!)

**Zu beachtende Nebenwirkungen (= Arztbesuch)\***

	Gabe per os (= zum Schlucken)				Biologika
	Kortison [Aprednison <sup>®</sup> ]	5-ASA [Salofalk <sup>®</sup> , Pentasa <sup>®</sup> , Claversal <sup>®</sup> , Mesagran <sup>®</sup> ]	Azathioprin [Imurek <sup>®</sup> ]	Methotrexat [Ebetrexat <sup>®</sup> ]	Infliximab (Remicade <sup>®</sup> ) Adalimumab (Humira <sup>®</sup> )
a. Hohes Fieber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Ausgeprägter Infekt (Halsweh, Atemwege!)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Plötzliche Haut- und Schleimhautblutungen / -wunden („Aphten“ im Mund)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Krampfanfall / starke Kopfschmerzen / Schwindel,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Ausgeprägte Übelkeit / Erbrechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Ausgeprägter Durchfall	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Ausgeprägter Juckreiz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Plötzlicher Ausschlag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. Ausgeprägte Bauch- schmerzen (Ober- bauch / linker Mittel- bauch): Verdacht auf Entzündung der Bauchspeicheldrüse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j. Gelenkschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
k. Blutung aus dem Magendarmtrakt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
l. Sensibilitätsstörung („Bamstigkeit“)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

\*Bei der Aufzählung der Handelsnamen handelt es sich nur um Beispiele, kein Anspruch auf Vollständigkeit.

**16) Bei welchen CED-Medikamenten darf man keinesfalls Alkohol konsumieren?**

(Anmerkung: Jugendliche sollten sowieso keinen Alkohol konsumieren!)\*

Alkohol ist keinesfalls erlaubt (sehr gefährlich) bei:	Begründung	Weiß nicht
a. Aprednison <sup>®</sup>		<input type="radio"/>
b. 5-ASA-Medikamenten (z. B. Pentasa <sup>®</sup> , Salofalk <sup>®</sup> , Claversal <sup>®</sup> , Mesagran <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>
c. Azathioprin (Imurek <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>
d. Methotrexat (z. B. Ebetrexat <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>
e. Biologika (z. B. Remicade <sup>®</sup> , Humira <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>

**17) Warum musst Du die Dir verordnete Medikation 100% verlässlich und ganz regelmäßig einnehmen bzw. erhalten (je nach Medikation ist das täglich, wöchentlich, evtl. auch nur alle 8 Wochen, ...)? Bitte führe mindestens 1 Grund an!**

Folge unregelmäßiger Medikation	Weiß nicht
<div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%;"></div>	<input type="radio"/>

\*Bei der Aufzählung der Handelsnamen handelt es sich nur um Beispiele, kein Anspruch auf Vollständigkeit.

**18)** Bei CED handelt es sich u.a. deshalb um problematische Erkrankungen, da die Ursachen noch ungeklärt sind und die Behandlung oft mühevoll und nicht immer perfekt ist. Gerade deshalb erfährt man immer wieder von angeblichen „Wundermitteln“, sowohl von wohlmeinenden medizinischen Laien oder über die Medien. **Welche Möglichkeiten seriöser Information zu CED kennst Du?**

Information über	Ja	Wie? Welche? (z.B. Tel.-Nr., Adresse, homepage)
a. Behandelnde Ärztinnen / Ärzte	<input type="radio"/>	
b. Patientinnen-/Patienten-Vertretung	<input type="radio"/>	
c. Medien	<input type="radio"/>	
d. Anderes	<input type="radio"/>	

**Zu Deinem aktuellen Informationsstand!**

Frage Nr:	Maximal zu erreichende Punkte	Deine Antworten-Zahl (= Punkte)
1	1	
2	3	
3	1	
4	1	
5	1	
6	2	
7	5	
8	2	
9	1	
10	-	
11	2	
12	2	
13	1	
14	2	
15	2	
16	1	
17	1	
18	1	
<b>Summe</b>		

**Erklärungen:** Insgesamt können mindestens 29 Punkte erreicht werden, wobei Du bei Frage 10 vielleicht keine Antwort zu geben hattest.

Gesamtergebnis:

- a) 26 und mehr Punkte: **Bravo!** Du bist wirklich sehr gut über Deine Krankheit informiert!
- b) 22–25 Punkte: Du kennst Dich bei Deiner Krankheit schon gut aus. Es gibt aber noch ein paar kleinere Wissenslücken, bei denen Dir Deine Ärztin / Dein Arzt gerne hilft.
- c) 20–24 Punkte: Du kennst Dich bei Deiner Krankheit schon gut aus. Es gibt aber noch ein paar Wissenslücken, bei denen Dir Deine Ärztin / Dein Arzt gerne hilft.
- d) 14–19 Punkte: Es ist wichtig für Dich, dass Du Dich bei Deiner Krankheit noch besser auskennst. Deine Ärztin / Dein Arzt werden Dir dabei helfen!
- e) Weniger als 14 Punkte: Es ist wichtig für Dich, dass Du Dich bei Deiner Krankheit auskennst. Deine Ärztin / Dein Arzt werden Dir dabei helfen!

Beim Ergebnis b oder c werden wir Dich zu Deinen Informationslücken, beim Ergebnis d oder e nochmals Punkt für Punkt informieren!

**Vielen Dank!**

**Datum:**

**Literatur**

- 1 Escher JC et al. Dig Dia; 2006 (27):362
- 2 Blum RW et al. J Adolesc Health; 1993 (14):57
- 3 Kennedy A et al. Curr Opin Pediatr; 2008, 20(4):403
- 4 Reiss J et al. Pediatrics; 2002, 110 (62):1307
- 5 Germann MH et al. J Healthcare Qual; 2000, 22 (8):9

## Anhang Fragebogen 14-16-Jährige



The cover features a vibrant green background with a vertical white stripe on the left. The top half is white, and the bottom half is a collage of diverse young people cheering with their hands raised. The text is arranged in a clear, hierarchical manner, starting with the acronym 'CED' and the word 'TRANSITION' in large, bold letters.

**C**hronisch  
**E**ntzündliche  
**D**armerkrankungen  
und

**TRANSITION**

**Checkliste  
für  
14 – 16 jährige  
Patientinnen  
und Patienten**

Name: \_\_\_\_\_

**Zur Überweisung Jugendlicher mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung (CED) in die Betreuung durch „Erwachsenen“-Gastroenterologinnen oder -Gastroenterologen:**

Liebe / Lieber \_\_\_\_\_ !

Da Du ab einem Alter von ca. 18 Jahren nicht mehr von Kinderärztinnen / Kinderärzten, sondern von Erwachsenen-Medizinerinnen/-Medizinern betreut werden wirst, wollen wir Dich langsam auf diesen Wechsel der medizinischen Betreuung (= Transition) vorbereiten: Spätestens in 4 Jahren solltest Du über alles, was Dich gesundheitlich betrifft, wie eine Erwachsene / wie ein Erwachsener informiert sein, um in dieser Hinsicht möglichst selbständig und unabhängig urteilen und handeln können.

Damit wir uns gemeinsam ein Bild über Deinen derzeitigen Informationsstand machen können, bitten wir Dich, die folgende Checkliste auszufüllen (= bei jeder Antwortmöglichkeit entweder „Ja“, „Nein“ oder „Weiß nicht“ ankreuzen).

Die mit diesem Fragebogen erhobenen Daten bleiben ausschließlich bei der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt und werden nicht an Dritte weitergegeben.

Vielen Dank!

- 1) Bei Dir wurde eine **chronisch-entzündliche Darmerkrankung** (= **CED**, bitte diese Kurzform merken!) diagnostiziert. Um welche **CED** handelt es sich bei Dir?

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Morbus Crohn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Colitis ulcerosa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Unklassifizierte Colitis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- 2) Soweit wir wissen, handelt es sich bei diesen CED um Erkrankungen,

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. deren Ursachen wir nicht genau kennen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. die lebenslang andauern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. die in Schüben verlaufen können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3) Welche Beschwerden führten bei Dir zur Durchuntersuchung + Diagnose (Feststellung) einer CED?

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Schon länger dauernde Bauchschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Schon länger dauernder Durchfall	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Blut im Stuhl	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Schon länger Müdigkeit / mangelnde Energie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Kein Gewicht zugenommen / Gewicht abgenommen / nicht gewachsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Gelenkentzündungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Anderes:	<input type="text"/>		

4) Wie alt warst Du bei der Diagnose der CED?

Alter bei Diagnose	Ja	Weiß nicht
a. 0 bis 3 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. 3 bis 6 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. 6 bis 9 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. 9 bis 12 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. 12 bis 14 Jahre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5) In welchem Krankenhaus / in welcher Klinik wurde bei Dir die Diagnose CED gestellt? Kennst Du den Namen der Ärztin / des Arztes?

a. Krankenhaus / Klinik:	<input type="text"/>	Weiß nicht <input type="radio"/>
b. Name der Ärztin / des Arztes:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

6) Welche Untersuchungen waren für die Diagnose der CED unbedingt nötig?

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Magenspiegelung mit Entnahme von Gewebsproben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Dickdarmspiegelung + Entnahme von Gewebsproben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Spiegelung des Dickdarmes und anschließenden Dünndarmanteils + Entnahme von Gewebsproben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. NMR*-Darstellung des Dünndarms	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Falls keine NMR-, dann andere Röntgen-Darstellung des Dünndarms	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

\* NMR: Die Abkürzung NMR steht für Kernspinresonanz (Nuclear Magnetic Resonance, ein kernphysikalischer Effekt) – wird im Rahmen der Strahlundiagnostik genutzt

7) Kennst Du die Fachbezeichnungen der folgenden Untersuchungstechniken?

Wenn ja, dann schreibe bitte den deutschen Begriff daneben (oder beschreibe kurz, was gemacht wird).

Fachbezeichnung	Deutscher Begriff / Kurz-Beschreibung	Weiß nicht
a. Gastroskopie	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
b. Koloskopie / Kolonoskopie	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
c. Ileo-Koloskopie/ Ileo-Kolonoskopie	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
d. Biopsie	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
e. Histologischer Befund	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

8) Welche Therapie / Medikamente erzieltest Du in den ersten 6 Wochen nach Diagnose? (mehrere Angaben sind möglich)\*

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Ausschließliche Ernährungstherapie (6-8 Wochen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> ) intravenös (in die Vene)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> , Entocort <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Kortison (z. B. Entocort <sup>®</sup> ) als Klysma (als Einlauf)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. 5-ASA (z. B. Pentasa <sup>®</sup> , Salofalk <sup>®</sup> , Clavorsa <sup>®</sup> , Mesagran <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. 5-ASA (z. B. Pentasa <sup>®</sup> , Salofalk <sup>®</sup> ) als Klysma (Einlauf)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Azathioprin (Imurek <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Biologikum Remicade <sup>®</sup> (Infliximab), Humira <sup>®</sup> (Adalimumab)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. Psychotherapie – (Angebot / Erstgespräch / Betreuung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j. Operation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
k. Anderes:	<input type="text"/>		

9) Hastest Du seit der Diagnose so starke Krankheitsschübe, dass Du wieder im Spital aufgenommen wurdest? Wenn ja, wie viele solcher Schübe hattest Du etwa pro Jahr?

	Ja, 1 – 2	Ja, 3 – 4	Ja, > 4	Nein	Weiß nicht
• Schub und Spitalsaufnahme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10) Wurde Deine Behandlung intensiviert (= erzieltest Du „stärkere“ Medikamente oder nochmals Ernährungstherapie oder wurdest Du operiert)?\*

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Ausschließliche Ernährungstherapie (6 – 8) Wochen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> ) intravenös (in die Vene)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Kortison (z. B. Aprednison <sup>®</sup> , Entocort <sup>®</sup> ) per os (zum Schlucken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Biologikum Remicade <sup>®</sup> (Infliximab), Humira <sup>®</sup> (Adalimumab)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Operation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Anderes (z. B. Stammzell-Transplantation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

\*Bei der Aufzählung der Handelsnamen handelt es sich nur um Beispiele, kein Anspruch auf Vollständigkeit.

- 11) Bitte schreibe den Namen des Krankenhauses / der Klinik, an dem / an der Du behandelt wirst und die Familiennamen der Dich betreuenden Ärztinnen / Ärzte auf (z. B. Dr. XYZ, ein Name genügt).

	Namen	Weiß nicht
a. Krankenhaus / Klinik	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
b. Betreuende Ärztin / Arzt (meistens)	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
c. Betreuende Ärztin / Arzt (in Vertretung)	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

- 12) An wen kannst Du Dich im zuständigen Krankenhaus / Klinik bei plötzlichen Gesundheitsproblemen wenden und wie?

Bitte schreibe den Zeitrahmen (z.B. „Tag + Nacht“ oder „Mo-Fr, 8–12.00“) und die Telefonnummer auf (oder zumindest, wie man am besten die richtigen Telefonnummern erhält)

	Ja	Nein	Weiß nicht
a. Notfallsambulanz persönlich Zeit:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Notfallsambulanz telefonisch Tel-Nr:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Spezial- („Gastro“)-Ambulanz persönlich Zeit:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Spezial- („Gastro“)-Ambulanz telefonisch Tel-Nr:	<input type="text"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- 13) Es gibt auch in Österreich eine Organisation, die sich der Probleme an CED erkrankter Patientinnen / Patienten annimmt. Weißt Du von dieser Patientinnen- / Patienten-Vertretung und kennst Du ihren Namen (zumindest so, dass Du sie im Internet findest?)

Weiß von dieser Organisation	Namen dieser Organisation	Weiß nicht
<p>Ja <input type="radio"/>    Nein <input type="radio"/></p>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

**14) Alle Medikamente, die bei CED eingesetzt werden, können Nebenwirkungen haben.** In den Wochen nach der Diagnose Deiner CED erhältst Du Medikamente noch im Krankenhaus und wirst anfangs sehr oft einbestellt, damit Nebenwirkungen festgestellt und evtl. andere Medikamente verordnet werden können. Du / Deine Familie werdet auch über nicht immer ganz vermeidbare Nebenwirkungen, die in der Regel verschwinden, wenn Du das Medikament nicht mehr benötigst, aufgeklärt. Mittelfristig solltest Du daher für Dich gut verträgliche Medikamente einnehmen.

**Bitte kreuze daher an, auf welche plötzlichen / unvorhergesehenen Nebenwirkungen Du / Deine Familie zu Hause bei Medikamenten, die Du bisher gut vertragen hast, besonders achten solltest / solltest und die einen Arztbesuch notwendig machen** (Anmerkung: Du musst nur die Nebenwirkungen der Medikamente, die Du einnimmst, ankreuzen!)

**Zu beachtende Nebenwirkungen (= Arztbesuch)\***

	Gabe per os (= zum Schlucken)				Biologika
	Kortison (Aprednison <sup>®</sup> )	5-ASA (Salofalk <sup>®</sup> , Pentasa <sup>®</sup> , Claversal <sup>®</sup> , Mesagra <sup>®</sup> )	Azathioprin (Imurak <sup>®</sup> )	Methotrexat (Ebatrexat <sup>®</sup> )	Infliximab (Remicade <sup>®</sup> ) Adalimumab (Humira <sup>®</sup> )
a. Hohes Fieber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Ausgeprägter Infekt (Halsweh, Atemwege!)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Plötzliche Haut- und Schleimhautblutungen / -wunden („Aphten“ im Mund)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Krampfanfall / starke Kopfschmerzen / Schwindel,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Ausgeprägte Übelkeit / Erbrechen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Ausgeprägter Durchfall	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Ausgeprägter Juckreiz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. Plötzlicher Ausschlag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. Ausgeprägte Bauch- schmerzen (Ober- bauch / linker Mittel- bauch): Verdacht auf Entzündung der Bauchspeicheldrüse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j. Gelenkschmerzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
k. Blutung aus dem Magendarmtrakt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
l. Sensibilitätsstörung („Bamstigkeit“)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

\*Bei der Aufzählung der Handelsnamen handelt es sich nur um Beispiele, kein Anspruch auf Vollständigkeit.

**15) Bei welchen CED-Medikamenten darf man keinesfalls Alkohol konsumieren?**  
 (Anmerkung: Jugendliche sollten sowieso keinen Alkohol konsumieren!)\*

Alkohol ist keinesfalls erlaubt (sehr gefährlich) bei:	Begründung	Weiß nicht
a. Aprednison <sup>®</sup>		<input type="radio"/>
b. 5-ASA-Medikamenten (z. B. Pentasa <sup>®</sup> , Salofalk <sup>®</sup> , Claversal <sup>®</sup> , Mesagran <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>
c. Azathioprin (Imurek <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>
d. Methotrexat (z. B. Ebetrexat <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>
e. Biologika (z. B. Remicade <sup>®</sup> , Humira <sup>®</sup> )		<input type="radio"/>

**16) Warum musst Du die Dir verordnete Medikation 100% verlässlich und ganz regelmäßig einnehmen bzw. erhalten** (je nach Medikation ist das täglich, wöchentlich, evtl. auch nur alle 8 Wochen, ...)? **Bitte führe mindestens 1 Grund an!**

Folge unregelmäßiger Medikation	Weiß nicht
	<input type="radio"/>

\*Bei der Aufzählung der Handelsnamen handelt es sich nur um Beispiele, kein Anspruch auf Vollständigkeit.

### Zu Deinem aktuellen Informationsstand!

Frage Nr:	Maximal zu erreichende Punkte	Deine Antworten-Zahl (= Punkte)
1	1	
2	3	
3	1	
4	1	
5	1	
6	2	
7	5	
8	2	
9	1	
10	-	
11	2	
12	2	
13	2	
14	2	
15	1	
16	1	
	<b>Summe</b>	

Erklärungen: Insgesamt können mindestens 27 Punkte erreicht werden, wobei Du bei Frage 10 vielleicht keine Antwort zu geben hattest.

Gesamtergebnis:

- a) 24 und mehr Punkte: **Bravo!** Du bist wirklich sehr gut über Deine Krankheit informiert!
- b) 20–23 Punkte: Du kennst Dich bei Deiner Krankheit schon gut aus. Es gibt aber noch ein paar kleinere Wissenslücken, bei denen Dir Deine Ärztin / Dein Arzt gerne hilft.
- c) 16–19 Punkte: Du kennst Dich bei Deiner Krankheit schon gut aus. Es gibt aber noch ein paar Wissenslücken, bei denen Dir Deine Ärztin / Dein Arzt gerne hilft.
- d) 13–15 Punkte: Es ist wichtig für Dich, dass Du Dich bei Deiner Krankheit noch besser auskennst. Deine Ärztin / Dein Arzt werden Dir dabei helfen!
- e) Weniger als 13 Punkte: Es ist wichtig für Dich, dass Du Dich bei Deiner Krankheit auskennst. Deine Ärztin / Dein Arzt werden Dir dabei helfen!

Beim Ergebnis b oder c werden wir Dich zu Deinen Informationslücken, beim Ergebnis d oder e nochmals Punkt für Punkt informieren!

**Vielen Dank!**

**Datum:**

#### Literatur

- 1 Escher JC et al. Dig Dis; 2008 (27):382
- 2 Blum RW et al. J Adolesc Health; 1993 (14):57
- 3 Kennedy A et al. Curr Opin Pediatr; 2008, 20(4):403
- 4 Reiss J et al. Pediatrics; 2007, 110 (62):1307
- 5 Oarmann MH et al. J Healthcare Qual; 2000, 22 (6):9

# Anhang-Beurteilungsschema für die Beantwortung der altersspezifischen Fragebögen

## Vorbedingungen zur Beantwortung der Fragebögen & Punktevergabe:

- Kontrolle der Angaben der Patientinnen/Patienten mittels „openMEDOCS“, zweitem Fragebogen & Medikamentenbeipacktext:

- **Keine Vergabe von Minuspunkten!**
- **Bei Falschangaben → Vergabe von 0 Punkten!**
- **Vergabe von Zusatzpunkten bei Frage 6 & 10!**

Werden Fragen ausgelassen bzw. bleiben diese unbeantwortet, werden 0 Punkte vergeben!

Anmerkung: Da sich die Reihenfolge der Fragen zu den einzelnen Fragebögen erst ab der Frage 13. ändert, werden die Fragen bis Frage 12 wie folgt beantwortet:

1. Bei der ersten Frage kann 1 Punkt erreicht werden. Hier geben Patientinnen und Patienten ihre spezielle CED-Entität an.

**Diese Antwort wird individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ auf Richtigkeit überprüft.

2. Bei der zweiten Frage können 3 Punkte erreicht werden. Diese Frage umfasst drei Unterfragen zu den wesentlichen Charakteristika einer CED. Je nach Anzahl der richtigen Antworten werden die Punkte vergeben.

**Richtig sind:**

deren Ursache wir nicht genau kennen (1 Punkt)

die lebenslang andauern (1 Punkt)

die in Schüben verlaufen können (1 Punkt)

=3 Punkte

3. Bei der dritten Frage kann 1 Punkt erreicht werden. Hier sollen die Patientinnen und Patienten die Beschwerden angeben, welche zur Durchuntersuchung und zur Diagnose von CED führten.

**Diese Antwort wird individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ auf Richtigkeit überprüft.

Erklärung: Es kann bei dieser Frage nur 1 Punkt erreicht werden, auch wenn mehrere Beschwerden angegeben werden können; dadurch wird sichergestellt, dass Patientinnen und Patienten, die weniger Beschwerden aufweisen, nicht durch fehlende Beschwerden benachteiligt werden. Hat die Patientin/der Patient mehrere Beschwerden, muss sie/er nicht alle angeben. Sie/er gibt zwei richtige Beschwerden an und erhält die volle Punkteanzahl.

4. Bei der vierten Frage kann 1 Punkt erreicht werden. Die Patientinnen und Patienten sollen ihr ungefähres Alter zum Zeitpunkt der Diagnose angeben. Dabei können sie ihr Alter im Zeitraum von 3 Jahren (0-3a, 3-6a, 6-9a, 9-12a, 12-14a und 14-16a) angeben.

**Diese Antwort wird individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ auf Richtigkeit überprüft.

5. Bei der fünften Frage kann 1 Punkt erreicht werden. Patientinnen und Patienten sollen wissen, in welchem Krankenhaus/welcher Klinik ihre Diagnose gestellt wurde und/oder den Namen der/des diagnostizierenden bzw. aktuell behandelnden Ärztin/Arztes wissen.

**Richtig:**

- ✓ Es wird 1 Punkt vergeben, wenn entweder das Krankenhaus/die Klinik *oder* der Name der betreffenden Ärztin/des betreffenden Arztes richtig genannt werden

6. Bei der sechsten Frage können 2 Punkte vergeben werden. Die Untersuchungen, die zur Diagnose geführt haben, sollen angegeben werden.

**Richtig:**

- ✓ Magenspiegelung mit Entnahme von Gewebeproben (1 Punkt) *und* Spiegelung des Dickdarmes und anschließenden Dünndarmanteils & Entnahme von Gewebeproben (1 Punkt)  
=2 Punkte

**Zusatzpunkte** werden für jede ausführlichere Angabe (6 d, e) vergeben. Dabei wird pro zusätzlich richtig beantworteter Frage ein Punkt vergeben, während bei jeder zusätzlichen falsch beantworteten Frage 0 Punkte vergeben werden. Somit können zusätzlich 2 Extrapunkte erreicht werden, wobei die oben genannten Untersuchungen bei allen Patientinnen und Patienten erfolgen und somit angegeben werden sollen.

7. Bei der siebten Frage können 5 Punkte erreicht werden. Die Patientinnen und Patienten beschreiben in eigenen Worten kurz die angegebenen Untersuchungstechniken.

**Richtig:**

Das Zuweisen des deutschen Synonyms bzw. eine kurze Beschreibung der jeweiligen Untersuchungstechnik (**siehe unten**) werden mit einem Punkt bewertet. Insgesamt werden fünf Untersuchungstechniken aufgelistet, deren Nennung jeweils mit einem Punkt bewertet wird.

**a.) Gastroskopie=Magenspiegelung (1 Punkt)**

**Beschreibung:** Ein endoskopisches Verfahren, um Speiseröhre, Magen und Zwölffingerdarm (*erster Abschnitt des Dünndarms= Duodenum*) zu untersuchen.

**b.) Koloskopie/Kolonoskopie=Dickdarmspiegelung**

(Dickdarm bis Caecum) (1Punkt)

**Beschreibung:** Ein endoskopisches Verfahren, um den Dickdarm und Blinddarm (*Caecum*) zu untersuchen.

**c.) Ileo-Koloskopie/Ileo Kolonoskopie**

=Dünn-& Dickdarmspiegelung (Dickdarm bis terminales Ileum) (1 Punkt)

**Beschreibung:** Ein endoskopisches Verfahren, um den Dickdarm, das Caecum und das terminale Ileum (*letzter Dünndarmabschnitt*) zu untersuchen.

**d.) Biopsie=Gewebsprobe (1 Punkt)**

**Beschreibung:** Entnahme von Gewebe

**e.) Histologischer Befund=Ergebnis der Biopsie (1 Punkt)**

**Beschreibung:** Ergebnis der Gewebsuntersuchung (auf Zellebene)

=5 Punkte

8. Bei der achten Frage können 2 Punkte erreicht werden. Die Patientinnen und Patienten sollen die Medikamente und Therapiemodalitäten, die sie in den ersten 6 Wochen nach der Diagnose erhielten, nennen.

**Diese Antworten werden individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ auf Richtigkeit überprüft. Vorausgesetzt wird, dass bei Medikamenteneinnahme mindestens ein eingenommenes Medikament angegeben werden muss, um Punkte zu erzielen. Nimmt die Patientin/der Patient mehrere Medikamente ein, muss sie/er nicht alle angeben. Sie/er gibt zwei richtige an und erhält die volle Punkteanzahl.

Erklärung: Es können bei dieser Frage nur 2 Punkte erreicht werden, auch wenn mehrere Medikamente (> 2) angegeben werden können; dadurch wird

sichergestellt, dass Patientinnen und Patienten, die weniger Medikamente (< 2) oder sogar keine Medikamente einnehmen, trotzdem die volle Punktzahl erhalten und somit nicht benachteiligt werden.

9. Bei der neunten Frage kann 1 Punkt erreicht werden. Die Patientinnen und Patienten werden gefragt, ob sie Krankheitsschübe gehabt haben und wenn ja, wie viele sie pro Jahr hatten.

**Diese Antwort wird individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ auf Richtigkeit überprüft.

Hier wird auch die Antwort „nein“ als 1 Punkt gewertet, dadurch wird sichergestellt, dass Patientinnen und Patienten, die noch nie einen Krankheitsschub gehabt haben, trotzdem die volle Punktzahl erhalten und somit nicht benachteiligt werden.

10. Bei der zehnten Frage wird die Punktzahl im Nachhinein festgelegt, da es sich um **Zusatzpunkte** handelt. Jugendliche können durch ihr Wissen über eine eventuelle intensivierte Behandlung pro richtig beantworteter Frage einen Zusatzpunkt erreichen.

Hier ist auch die Antwort „nein“ als 1 Punkt zu werten. Es können somit insgesamt 6 Punkte erreicht werden.

**Diese Antwort wird individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ auf Richtigkeit überprüft. Eine intensivierte Therapie erfolgt mittels Biologika (monoklonaler Antikörper wie *Infliximab, Adalimumab*).

11. Bei der elften Frage können 2 Punkte erreicht werden. Der Name des Krankenhauses/der Klinik oder der Familienname der betreuenden Ärztin/des betreuenden Arztes sollen angegeben werden.

**Diese Antwort wurde individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ auf Richtigkeit überprüft.

**Richtig:**

- ✓ Univ.-Kinderklinik Graz *oder* LKH-Universitätsklinikum Graz

- ✓ Andere Institutionen
- ✓ Dr. Hauer/Dr. Bauchinger
- ✓ Andere betreuende Ärztinnen oder/und andere betreuende Ärzte

Bei den Kontaktdaten von Krankenhaus/Klinik oder Familiennamen der betreuenden Ärztin/des betreuenden Arztes reicht es aus, eine Angabe (*von drei*) zu machen, um die volle Punkteanzahl (=2 Punkte) zu erreichen.

12. Bei der zwölften Frage können 2 Punkte erreicht werden. Bei dieser Frage geht es um die Möglichkeiten einer Kontaktaufnahme mit dem Krankenhaus/dem behandelnden Team bei plötzlichen Gesundheitsproblemen.

- ✓ Angabe relevanter Telefonnummern
- ✓ Angabe relevanter Uhrzeiten
- ✓ Informationserhalt über das Internet (Homepages)

Bei Kontaktaufnahme mit dem Krankenhaus oder mit dem behandelnden Team bei plötzlichen Gesundheitsproblemen reicht es aus, eine Angabe (*von vier verschiedenen*) anzugeben, um die volle Punkteanzahl (=2 Punkte) zu erreichen.

Anmerkung: Da sich die Reihenfolge der Fragen zu den einzelnen Fragebögen nun ändert, werden die Fragen ab jetzt nur mehr inhaltlich & ohne Nummerierung aufgelistet und wie folgt beantwortet:

Bei der Frage zu den österreichischen CED-spezifischen Organisationen können 2 Punkte erreicht werden. Patientinnen und Patienten sollen angeben, ob es solche CED-Organisationen gibt und eine solche nennen.

**Richtig:**

- ✓ Ja (1 Punkt)
  - ✓ ÖMCCV (1 Punkt) *oder* Auffinden via Internet (1 Punkt)
- =2 Punkte

Bei der Frage zu den Medikamentennebenwirkungen im Rahmen der individuellen Therapie können 2 Punkte erreicht werden.

**Diese Antwort wird individuell beantwortet** und mittels der Daten der Krankengeschichte via „openMEDOCS“ und via Beipackzettel der einzelnen Medikamente abgeglichen und auf Richtigkeit überprüft.

Erklärung: Die Anzahl der Punkte wird individuell ermittelt. Nimmt die Patientin/der Patient ein Medikament ein, so muss sie/er ein bis zwei zutreffende Nebenwirkungen des Medikamentes angeben und erhält die volle Punkteanzahl.

Nimmt die Patientin/der Patient mehrere Medikamente ein, muss sie/er nicht alle Nebenwirkungen angeben. Sie/er gibt zwei richtige Nebenwirkungen an und erhält die volle Punkteanzahl.

Nimmt die Patientin/der Patient keine Medikamente ein, so braucht sie/er keine Nebenwirkungen anzugeben, erhält aber die volle Punkteanzahl.

**Richtig:**

✓ **Cortison (Aprednison®):**

- Ausgeprägte Infekte
- Plötzliche Haut-/Schleimhaut-/Magendarmblutungen
- Bauchspeicheldrüsenentzündung/Übelkeit
- Plötzlicher Hautausschlag/Krampfanfall (erstmalig bei latenter Epilepsie oder erhöhte Anfallsbereitschaft bei bestehender Epilepsie)
- Gelenksschmerzen (bei rascher Dosisreduktion)
- Individuelle Angaben: Kopfschmerzen/Schwindel/Ausgeprägter Durchfall

✓ **5-ASA (Salofalk®, Pentasa®, Claversal®, Mesagran®):**

- Hohes Fieber/Atembeschwerden
- Schwindel/Kopfschmerzen/Halsschmerzen
- Ausgeprägte Übelkeit/Erbrechen
- Bauchschmerzen/Durchfall
- Plötzlicher Hautausschlag/Juckreiz
- Gelenksschmerzen
- Plötzliche unerklärliche Haut-/Schleimhautblutungen (Nasenbluten)
- Sensibilitätsstörungen („Bamstigkeit“)

✓ **Azathioprin (Imurek®):**

- Hohes Fieber
- Ausgeprägte Infekte
- Ausgeprägte Übelkeit/Erbrechen
- Ausgeprägte Bauchschmerzen/Durchfall
- Leberfunktionsstörungen: ausgeprägter Juckreiz
- Blutungen Magendarmtrakt (v.a. Transplantationspatientinnen und -patienten)/plötzliche Schleimhautblutungen
- Gelenksschmerzen
- Überempfindlichkeitsreaktion: Ausschlag & Unwohlsein (Schwindel)

✓ **Methotrexat (Ebetrexat®):**

- Hohes Fieber
- Halsschmerzen, Kopfschmerzen
- Ausgeprägte Übelkeit/Erbrechen/Durchfälle
- Plötzliche Haut-/Schleimhautblutungen/-wunden („Aphten“ im Mund)
- Plötzlicher Hautausschlag/Juckreiz
- Gelenksschmerzen
- Sensibilitätsstörung („Bamstigkeit“)
- Krämpfe

✓ **Infiximab (Remicade®)/Adalimumab (Humira®):**

- Fieber
- Ausgeprägter Infekt
- Kopfschmerzen
- Ausgeprägte Übelkeit/Erbrechen/Durchfall
- Blutungen Magendarmtrakt
- Plötzlicher Ausschlag/Juckreiz
- Gelenkschmerzen
- Sensibilitätsstörungen (Bamstigkeit)/Krampfanfall

Bei der richtigen Antwort zur Frage zu jenem Medikament, bei dessen Einnahme jeglicher, auch gelegentlicher Alkoholkonsum nicht erlaubt ist, kann 1 Punkt erreicht werden.

**Richtig:**

- ✓ Methotrexat=Leberschäden (Volle Punkteanzahl=1)
- ✓ Individuelles Zusatzwissen (Hälfte der Punkteanzahl=0,5):
  - Azathioprin (Imurek<sup>®</sup>)=Lebertoxisch
  - Wechselwirkungen mit Alkohol:
    - Alkohol & Azathioprin (Imurek<sup>®</sup>): ↑ Schwindel, ↓ Verkehrstüchtigkeit
    - Alkohol & Cortison: ↑ Kopfschmerzen, ↑ Übelkeit, ↑ Blutzuckeränderungen
    - Alkohol & CED-Medikamente: ↑ Nebenwirkungen (0,5 Punkte)  
↓ Verträglichkeit

Bei der Frage zur Folge unregelmäßiger Medikation kann 1 Punkt erreicht werden, wobei eine Angabe gleich die volle Punktezahl bedeutet.

**Richtig:**

- ✓ Rezidiv (bzw. erneuter Schub)
- ✓ Verschlechterung der Erkrankung
- ✓ Individuelle Angaben:
  - Nebenwirkungen
  - Rückschlag
  - geringe bis keine Wirkung des Medikamentes
  - schwankender Medikamentenspiegel im Blut=geringe bis unzureichende bis keine Wirkung
  - Aufflammen der Entzündung
  - Keine Heilung

Anmerkung: Da der Fragebogen der 16-18-jährigen Patientinnen und Patienten um zwei Fragen (18 Fragen) mehr beinhaltet als der Fragebogen der 14-16-Jährigen (16 Fragen), werden diese hier aufgelistet und wie folgt beantwortet:

Bei der Frage zur Terminvereinbarung oder -absage mit dem Krankenhaus oder mit dem behandelnden Team kann 1 Punkt erreicht werden.

**Richtig:**

Wie Frage 12 zu beantworten!

Bei der Frage zum Arrangieren und Absagen von Terminen reicht es aus, eine Angabe (*von vier*) anzugeben, um die volle Punkteanzahl (1 Punkt) zu erreichen.

Bei der Frage zur Gewinnung seriöser Informationen über CED kann 1 Punkt erreicht werden, wobei eine Angabe die volle Punktezahl bedeutet.

**Richtig:**

- ✓ Ärztin/Arzt
- ✓ ÖMCCV
- ✓ DCCV

## **Anhang–Projektplan**

### **❖ Mai 2017**

- Kontaktaufnahme mit der Betreuerin Frau Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> med. univ. Almuthe Hauer

### **❖ Juni 2017**

- Kontaktaufnahme mit der Koordinatorin des Speziellen Forschungsmoduls (SFM) Frau Judith Staudinger für Auskünfte zu Ablauf und Anmeldung für ein SFM an der MUG
- Terminisierung der Besprechung mit der Betreuerin für Juli fixiert

### **❖ Juli 2017**

- Besprechung, Themenauswahl und Planung des Ablaufs mit der Betreuerin
- Terminisierung der wöchentlichen Besprechungen

### **❖ August 2017**

- Besprechung mit dem Forschungsdokumentator
- Beginn der Literaturrecherche
- Anfrage bezüglich Zweitbetreuer/in

### **❖ Oktober 2017**

- Festlegung von FA. Dr. med. univ. Sebastian Bauchinger als Zweitbetreuer
- Festlegung des Titels der Diplomarbeit

- Erstellung des Konzeptformulars
- Detailplanung der Diplomarbeit

#### ❖ **November 2017**

- Erstellung des Ethikantrages
- Erstellung der Kinder- und Elterninformation in Form einer Einverständniserklärung

#### ❖ **Dezember 2017**

- Einreichung des Ethikantrages Version 1
- Festlegung des Beurteilungsschemas für die Beantwortung der themenspezifischen Fragebögen bei Jugendlichen mit CED

#### ❖ **Jänner 2018**

- Beginn des ersten Speziellen Forschungsmoduls (SFM)
- Nachreichung noch ausständiger Unterlagen (Begleitschreiben, Einwilligungserklärung und Zustimmungserklärung) an die Ethikkommission Graz mit kontinuierlicher Komplettierung aller erforderlichen Unterlagen
- Antrag für Drittmittelfinanzierung wurde gestellt

#### ❖ **Februar 2018**

- Schriftliche Ausformulierung des Projektplans

#### ❖ **März-Mai 2018**

- Erhalt eines positiven Ethikvotums (EK-Nummer: 30-121 ex 17/18)

- Strukturierung und Gliederung des Textes
  - Zeitplanerstellung Fragebögen
  - Setzung von Deadlines

Abschluss erste Fragebogenrunde: 27.07.2018

Abschluss zweite Fragebogenrunde: 15.01.2019

Präsentation der Ergebnisse: 04KW 2019

Fertigstellung der Ergebnisse: Mitte Februar 2019

Fertigstellung des Textes: 33KW-50KW 2019

Verfeinerung des Textes & geplante Abgabe der Diplomarbeit:

Ende März bis Anfang April 2019

#### ❖ **Juni-Dez 2018**

- Evaluierung der Fragebögen
- Abgabe erster Teil Pilotstudie & Korrektur

#### ❖ **Jänner-Februar 2019:**

- Fertigstellen des Textes
- Statistische Auswertung der Fragebögen

#### ❖ **März-April 2019**

- Verfeinerung Text/Korrekturlesen
- Abgabe Diplomarbeit