

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik
im Dr. von Haunerschen Kinderspital
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Direktor: Professor Dr. med. Dr. sci. nat. Christoph Klein

Die Münchner CED-Transitionsstudie:

Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der medizinischen Versorgung junger CED-Patienten in der Kinder- vs. Erwachsenen gastroambulanz

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin

an der Medizinischen Fakultät der

Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Andrea Barbara Tautschnig

aus

Vilsbiburg

Jahr

2021

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Sibylle Koletzko

Mitberichterstatter: PD Dr. Helga Török
PD Dr. Jan de Laffolie

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 7.10.2021

Für Lucie

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	vi
Tabellenverzeichnis	ix
Abkürzungen	xi
1. Theoretischer Hintergrund.....	1
1.1 Allgemeine Einführung zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED).....	1
1.2 Besonderheiten von CED in der Kindheit und Jugend.....	4
1.3 Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen mit CED.....	8
1.4 Transition von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung	11
1.5 Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung von CED-Patienten	16
1.6 Aktuelle Studienergebnisse zur Versorgungssituation junger deutscher CED-Patienten.....	18
1.7 Motivation der Münchner CED-Transitionsstudie	20
2 Methode.....	21
2.1 Fragestellung der Münchner CED-Transitionsstudie.....	21
2.2 Studienpopulation (und Beobachtungseinheit)	21
2.3 Studientyp	22
2.4 Ablauf der Studie.....	22
2.5 Fallzahlplanung.....	24
2.6 Messinstrumente	24
2.6.1 Mini-Interview zum Krankheitswissen	25
2.6.2 SIBDQ.....	26
2.6.3 Beobachtungsbogen.....	26
2.6.4 Patientenfragebogen im Anschluss an das Arztgespräch	28
2.6.5 Patientenfragebogen zur medizinischen Versorgung allgemein.....	29
2.7 Datenauswertung.....	31
3 Ergebnisse.....	32
3.1 Demografische Daten und wichtige Eckdaten der Münchner CED-Transitionsstudie.....	32
3.2 Mini-Interview zum Krankheitswissen	36
3.2.1 Medikamenteneinnahme in der Stichprobe	36
3.2.2 Krankheitswissen in der Kinder- vs. Erwachsenen gastroambulanz	38
3.2.3 Weitere Einflussfaktoren auf das Krankheitswissen	40
3.3 Beobachtungsbogen.....	42
3.3.1 Struktur und zeitlicher Ablauf des Termins.....	42
3.3.2 Gesprächsablauf zwischen Arzt, Patient und Eltern.....	46
3.3.3 Symptomabfrage	51
3.3.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit	54
3.3.5 Sprache des Arztes	54

3.3.6	MAPI (Arzt-Patient-Interaktion)	56
3.4	Patientenfragebogen im Anschluss an das Arztgespräch	59
3.4.1	Gesprächsthemen	59
3.4.2	Sprache des Arztes	60
3.4.3	Arzteigenschaften.....	61
3.4.4	FAPI (Arzt-Patient-Interaktion).....	62
3.5	Patientenfragebogen zur medizinischen Versorgung allgemein.....	64
3.5.1	Fragen zur Gastro-Ambulanz der Uniklinik.....	64
3.5.2	Behandlungsziel.....	65
3.5.3	Patientenwunsch Arzt vs. Ärztin.....	68
3.5.4	Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit (Soll-Ist-Vergleich).....	70
3.6	Fragen zum Thema Transition	74
3.6.1	Kinderambulanz.....	74
3.6.2	Erwachsenenambulanz.....	76
3.7	Ausgewählte Zusammenhänge	79
3.7.1	Eigeninitiative des Patienten (einschließlich Regressionsanalyse)	79
3.7.2	Selbst- vs. Fremdbeurteilung der Arzt-Patient-Interaktion (MAPI, FAPI)	84
3.7.3	Sprache des Arztes aus Patienten- und Beobachtersicht.....	86
4	Diskussion.....	90
4.1	Stärken und Schwächen der Münchner CED-Transitionsstudie.....	90
4.2	Repräsentativität der Stichprobe	91
4.3	Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung .	92
4.3.1	Strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen	92
4.3.2	Ablauf des Termins (Themen, Zeit, Gewichtung)	94
4.3.3	Interaktion und Beziehung zwischen Arzt und Patient (und Eltern)	96
4.3.4	Anteil und Gewichtung psychosozialer Themen	97
4.3.5	Krankheitswissen des Patienten.....	99
4.3.6	Versorgungszufriedenheit	100
4.4	Autonomieentwicklung	102
4.5	Implikationen für die Transition	103
4.6	Ausblick: Implikationen für weitere Versorgungsforschung	107
5	Zusammenfassung.....	109
6	References.....	112
Anhang		122
Danksagung		141
Affidativ		142

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Interaktion verschiedener Faktoren bei der Entstehung einer chronischen Darmerkrankung	3
Abbildung 2: Entwicklungsaufgaben und Lebensbereiche im Jugendalter	8
Abbildung 3: Unterschiedliche Methoden zur Erhebung von Struktur-, Prozess-, und Ergebnisqualität in der Münchner CED-Transitionsstudie.....	21
Abbildung 4: Verschiedene Gebiete medizinischer Forschung, adaptiert von [111].....	22
Abbildung 5: Schematischer Studienablauf	23
Abbildung 6: Wichtigkeits-Erfahrungs-Matrix.....	30
Abbildung 7: Altersverteilung der Studienteilnehmer	33
Abbildung 8: Gestapeltes Balkendiagramm zur Altersverteilung der Gesamtstichprobe (n=80)	33
Abbildung 9: Boxplots zum Alter bei Diagnosestellung (links) und zum aktuellen SIBDQ-Wert der Patienten (rechts)	34
Abbildung 10: Kreisdiagramme zum Konsultationsgrund	35
Abbildung 11: Balkendiagramm zur Anzahl der eingenommenen Medikamente	36
Abbildung 12: Histogramm zum Summenscore im Mini-Interview in der Gesamtstichprobe	38
Abbildung 13: Boxplots zum Summenscore des Mini-Interviews.....	40
Abbildung 14: Gruppiertes Balkendiagramm zur Gegenüberstellung der Punkteverteilung (Summenscore).....	40
Abbildung 15: Boxplots zum Wissensscore (Summe_Wissen) für die vier Schularten Mittelschule, Realschule, Gymnasium/Fos/Bos und Universität/FH.....	41
Abbildung 16: Boxplots zum Wissensscore (Summe_Wissen) für die drei Schularten Mittelschule/Realschule, Gymnasium/Fos/Bos und Universität/FH	41
Abbildung 17: Zeitliche Zusammensetzung des Arzttermins	43
Abbildung 18: Untersuchungsdauer (in Minuten) im Vergleich (links KA, rechts EA)	44
Abbildung 19: Zeitlich aufgeschlüsselter Ablauf von vier sehr unterschiedlichen Arztterminen	45
Abbildung 20: Gestapeltes Balkendiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen dem Alter der Patienten und der Anwesenheit einer elterlichen Begleitperson beim Arzttermin.....	46
Abbildung 21: Kreisdiagramm zur Veranschaulichung, wer vom Arzt zuerst begrüßt wurde	46
Abbildung 22: Ansprache der 25 Themen durch Arzt, Patient und/oder Eltern.....	48
Abbildung 23: Die Balkendiagramme veranschaulichen, an wen der Arzt seine Fragen richtet (links) und wer die Fragen beantwortet (rechts).....	50
Abbildung 24 Balkendiagramme zur Differenz der Werte zwischen Antwort und Frage in den Bereichen Symptome, Medikamente und Psychosoziales	51
Abbildung 25: Gruppierte Balkendiagramme zur Arztsprache aus Beobachtersicht (links) und zur Passung zwischen Arztsprache und Patient (rechts)	55

Abbildung 26: Balkendiagramme zur Anzahl der vom Arzt verwendeten Fachwörter (links) und der Beurteilung der Arztsprache gemäß der Fachwörterzahl (rechts)	56
Abbildung 27: Streudiagramm zur Veranschaulichung der Korrelation des MAPI-Mittelwerts der beiden Beobachter.....	57
Abbildung 28: Boxplots zur Verteilung des MAPI-Gesamtwerts.....	58
Abbildung 29: Balkendiagramm zur Frage, wie lange der Arzt über psychosoziale Themen sprach....	59
Abbildung 30: Balkendiagramm zur Sprache des Arztes aus Patientensicht	60
Abbildung 31: Balkendiagramm zur Frage, wie viele dem Patienten unbekannte Fachwörter der Arzt im Gespräch verwendete	60
Abbildung 32: Balkendiagramm zur Passung der Arztsprache zum Patienten. Die fünfstufige Antwortskala reichte von „zu kompliziert“ bis „zu einfach/kindlich“	61
Abbildung 33: Boxplot zur Darstellung des FAPI-Gesamtscores	63
Abbildung 34: Balkendiagramm (quer) für die Gesamtgruppe zur Frage, aus welchen Gründen die Patienten zur Behandlung in die Gastroambulanz kamen	64
Abbildung 35: Balkendiagramm (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz) zur Frage, wer den Patienten in die Gastroambulanz geschickt hatte	65
Abbildung 36: Soll-Ist-Korrelationsmatrix für die Patienten der Kinderambulanz (links) und Erwachsenenambulanz (rechts).....	72
Abbildung 37: Soll-Ist-Korrelationsmatrix für Items mit signifikantem Unterschied zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz	73
Abbildung 38: Boxplots zur Verteilung des Zufriedenheitsscores in der Kinder- und Erwachsenenambulanz	74
Abbildung 39: Histogramme zum Alter, in dem der Wechsel in die Erwachsenenambulanz erstmals angesprochen wurde (links) und zum Alter, in dem sich die Patienten den Wechsel wünschten (rechts).....	75
Abbildung 40: Histogramme zum Alter, in dem der Wechsel in die Erwachsenenambulanz erstmals angesprochen wurde (links) und zum Alter, in dem der Wechsel erfolgte (rechts).....	77
Abbildung 41: Balkendiagramm zur Frage, ob sich die Patienten eine Jugendambulanz wünschen würden oder früher gewünscht hätten	78
Abbildung 42: Häufigkeitsverteilung zur Anzahl der Patientenfragen in der Kinderambulanz (blaue Balken) und Erwachsenenambulanz (grüne Balken)	80
Abbildung 43: Boxplots zur Verteilung der PAI-Werte in der Kinder- und Erwachsenenambulanz	81
Abbildung 44: Histogramm zu den PAI-Werten in der Kinderambulanz (links) und Erwachsenenambulanz (rechts).....	81
Abbildung 45: Zusammenhänge mit dem Eigeninitiativwert (PAI)	84
Abbildung 46: Boxplots für den Gesamtscore des FAPI (invers kodiert, Patientenbeurteilung) und MAPI (Beobachterbeurteilung) zum Thema Arzt-Patient-Interaktion	85
Abbildung 47: Streudiagramme zum Zusammenhang zwischen MAPI und FAPI	85
Abbildung 48: Histogramme für die drei Variablen zur Beurteilung der Arztsprache für die Gesamtstichprobe (n=80)	86

Abbildung 49: Histogramme für die drei Variablen zur Beurteilung der Arztsprache getrennt für die Kinderambulanz (erste Zeile) und Erwachsenenambulanz (zweite Zeile)	88
Abbildung 50: Streudiagramme zur Veranschaulichung der Korrelation zwischen der Beobachterbeurteilung und der Sprachbeurteilung aus Patientensicht	88
Abbildung 51: Auffällige Items im Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit deutschlandweit (rechts) und in der Münchner CED-Transitionsstudie (links).....	101

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn.....	1
Tabelle 2: Unterschiede zwischen der Versorgung von CED-Patienten in der Pädiatrie und in der Erwachsenenmedizin	16
Tabelle 3: Auswertungstabelle (Punkteschlüssel) für das Mini-Interview zum Krankheitswissen	25
Tabelle 4: Demografische Daten der Patienten und wichtige Eckdaten der Münchner CED-Transitionsstudie.....	32
Tabelle 5: Absolute Häufigkeiten der von der Patientengruppe eingenommenen Wirkstoffe, sortiert nach Wirkstoffgruppen	37
Tabelle 6: Wirkstoffgruppen-Kombinationen, verordnet in der Kinderambulanz, Erwachsenenambulanz und der Gesamtgruppe.....	37
Tabelle 7: Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben.....	39
Tabelle 8: Durchschnittliche Zeitdauer der einzelnen Kategorien in Minuten	42
Tabelle 9: Absolute Häufigkeiten für die acht angesprochenen Themenbereiche.....	43
Tabelle 10: Häufigkeitstabelle zur Symptomerfragung (Kinderambulanz vs. Erwachsenenambulanz).....	52
Tabelle 11: Interdisziplinäre Zusammenarbeit (IZ). Häufigkeitstabelle der angesprochenen Fachrichtungen in der Kinder- vs. Erwachsenenambulanz.....	54
Tabelle 12: Ergebnis des Münchner Arzt-Patienten-Inventar (MAPI).....	57
Tabelle 13: Die von den Patienten am häufigsten genannten Adjektive zur Charakterisierung ihres behandelnden Arztes	61
Tabelle 14: Arzteigenschaften mit signifikantem Unterschied in der Häufigkeit.....	62
Tabelle 15: Auswertung des FAPI (Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion aus Patientenperspektive).....	62
Tabelle 16: Entscheidungsträger der CED-Behandlung der Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz	64
Tabelle 17: Präferenz Arzt/Ärztin bei Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich, getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich)	68
Tabelle 18: Einstellung der Patienten, ob sie Themen wie Sexualität mit dem Arzt besprechen wollen, getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich).....	68
Tabelle 19: Präferenz Arzt / Ärztin bei Gesprächen über Sexualität, Verhütung und Familienplanung, getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich).....	69
Tabelle 20: Präferenz, wer Themen wie Sexualität ansprechen soll (Arzt oder Patient), getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich)	69
Tabelle 21: Ergebnisse des Fragebogens zur Versorgungszufriedenheit für die Patienten der Kinder- und Erwachsenenambulanz	70
Tabelle 22: Korrelationsberechnung und Signifikanztestung für Variablen, die möglicherweise mit dem PAI (Eigeninitiativwert) zusammenhängen	82

Tabelle 23: Kennzahlen für die drei signifikanten Prädiktoren des Regressionsmodells.....	83
Tabelle 24: Korrelationstabelle für die drei Variablen zur Beurteilung der Arztsprache	87
Tabelle 25: Zusammenhang zwischen verschiedenen Arten der Beurteilung der Arztsprache (AS) in der Altersgruppe <20, >=20 und der Gesamtstichprobe	89
Tabelle 26: Wichtige Eckpunkte und demografische Daten der Münchner CED-Transitionsstudie und der Versorgungsstudie von Timmer et. al. im Vergleich	91
Tabelle 27: Gegenüberstellung der Münchner CED-Transitionsstudie mit internationalen Studien zum Krankheitswissen junger CED-Patienten.....	99
Tabelle 28: Patientenzufriedenheitsscore im Vergleich.....	101

Abkürzungen

CDAI	Crohn's Disease Activity Index
CED	Chronisch-entzündliche Darmerkrankung(en)
CED-u	Unklassifizierte CED
CT	Computertomografie
CRP	C-reaktives Protein
CU	Colitis ulcerosa
DGVS	Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
EA	Erwachsenenambulanz
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation
ESPGHAN	European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition
FAPI	Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion
GI	Gastrointestinal
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
IGF-1	Insulin-like growth factor 1
KA	Kinderambulanz
KU	Körperliche Untersuchung
MAPI	Münchener Arzt-Patient-Inventar
MC	Morbus Crohn
MRT	Magnetresonanztomografie
NASPGHAN	North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition
NSAR	Nicht-steroidales Antirheumatikum
ÖGD	Ösophago-Gastro-Duodenoskopie
PAI	Patient-Activity-Index
PPI	Protonenpumpeninhibitor
PSC	Primär sklerosierende Cholangitis
SIBDQ	Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
TNF α	Tumornekrosefaktor α

1. Theoretischer Hintergrund

1.1 Allgemeine Einführung zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED)

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (kurz: CED) sind chronisch-rezidivierende, immunologisch vermittelte Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes, die sich oftmals im jungen Erwachsenenalter erstmals manifestieren. Die beiden Hauptvertreter dieser Erkrankungsgruppe sind Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU), welche sich hinsichtlich einiger klinischer und histopathologischer Aspekte unterscheiden (s.u.). Ist eine eindeutige Zuordnung zu einem der beiden Erkrankungsbilder nicht möglich, kann die Diagnose einer CED-u (unklassifiziert, englisch IBD-u, früher Colitis indeterminata) erfolgen (ca. 10 % aller CED, [1]). Die folgende Gegenüberstellung ist angelehnt an die Übersichtsarbeiten von Baumgart [2–4]. Während bei MC der gesamte Magen-Darm-Trakt vom Mund bis zum Anus diskontinuierlich betroffen sein kann, ist die CU in den allermeisten Fällen auf das Colon begrenzt (Ausnahme: Backwash-Ileitis bei Beteiligung der Ileozökalklappe). Die Entzündung beginnt im Rektum und steigt kontinuierlich in proximale Colonabschnitte auf, wobei sie auf die Mukosa und Submukosa beschränkt ist. Bei MC sind im Gegensatz dazu alle Wandschichten betroffen (=transmuraler Befall), was erklärt, warum im Gegensatz zur CU häufig Strikturen, innere und perianale Fisteln sowie Abszesse als Komplikationen auftreten. In diesen Fällen ist oftmals eine chirurgische Intervention indiziert. Gefürchtete Komplikationen der CU sind refraktäre Blutungen und die Ausbildung eines toxischen Megacolons.

Das klinische Erscheinungsbild einer CED richtet sich nach der Art und Lokalisation der Erkrankung. Intestinale Leitsymptome sind abdominelle Schmerzen und (v.a. bei CU blutig-schleimige) Diarrhoen, oft begleitet von Fieber und einem starken allgemeinen Krankheitsgefühl. Da bei MC auch (nur) der obere Gastrointestinaltrakt betroffen sein kann, können unspezifische Abdominalbeschwerden (wie Sodbrennen, Völlegefühl, Übelkeit) auftreten, während Diarrhoen fehlen. Da sowohl MC als auch CU Systemerkrankungen darstellen, treten häufig auch extraintestinale Manifestationen (typischerweise der Augen, Haut, Leber und Galle) oder assoziierte Autoimmunerkrankungen auf. In einigen Fällen stellen diese auch die Erstmanifestation dar und die „typische“ intestinale Symptomatik fehlt, was die Diagnosestellung erschwert. Einige typische Unterschiede zwischen MC und CU sind in Tabelle 1 zusammengefasst. Diese betreffen Epidemiologie, klinische Symptomatik, biochemische und histopathologische Besonderheiten der beiden Erkrankungen.

Tabelle 1: Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn (adaptiert von [4]).

	Colitis ulcerosa	Morbus Crohn
Epidemiologie		
Geschlechterverhältnis (m:w)	1:1	2:1
Genetische Komponente	ja (aber geringer als bei MC)	ja
Klinische Symptomatik		
Hämatoschezie, Abgang von Blut und Schleim	häufig	selten
Befall von Dünndarm und oberem GI-Trakt möglich	nein (außer Backwash-Ileitis)	ja
Abdominelle Raumforderung	selten	manchmal rechter unterer Quadrant (terminales Ileum)
Dünndarmileus, Kolonobstruktion	selten	häufig
Perianale Fisteln	nein	häufig
Extraintestinale Manifestationen	häufig	häufig
Biochemie		
ANCA-positiv	häufig	selten
ASCA-positiv	selten	häufig

Histopathologie		
Transmurale Entzündung der Mukosa	nein	ja
Gestörte Kriptenarchitektur	ja	ungewöhnlich
Kryptitis, Kriptenabszesse	ja	ja
Granulome	nein	ja (aber selten in mukosalen Darmbiopsien)
Fissuren, „skip lesions“	selten	häufig

Die Diagnosestellung erfolgt klinisch, wird jedoch ergänzt durch objektive Befunde aus radiologischen, endoskopischen und histologischen Untersuchungen. Andere entzündliche, toxische, vaskuläre, maligne und infektiöse Ursachen einer Enteritis bzw. Kolitis müssen ausgeschlossen werden [5]. Die Klassifikation von MC und CU erfolgt international anhand der Montreal-Klassifikation [6, 7], im Kindes- und Jugendalter anhand der Paris-Klassifikation [8] (s. Kapitel 1.2). Bei beiden Erkrankungen werden verschiedene Schweregrade unterschieden. Das Ziel der Therapie ist es, eine Remission (klinische Symptombefreiheit und Heilung der Mukosa) zu erzielen und zu erhalten, ohne dass Nebenwirkungen auftreten. Zur Remissionsinduktion können topische und/oder systemische Kortikosteroide sowie Biologika wie z.B. Infliximab und Adalimumab (TNFalpha-Inhibitoren; bei MC und CU), Ustekinumab (Interleukin-Ak; MC), Tofacitinib (Januskinase-Inhibitor; CU), Vedolizumab (Integrin-Antagonist; MC, CU) und Golimumab (TNFalpha-Inhibitor; CU) eingesetzt werden. Bei der CU können auch Aminosalizylate oder Immunmodulatoren (Calcineurininhibitoren: Tacrolimus, Ciclosporin) angewandt werden. Die Remissionserhaltung erfolgt mit Azathioprin bzw. 6-Mercaptopurin, Methotrexat, Biologika und/oder (bei CU) Aminosalizylaten. Die Auswahl der geeigneten Präparate für den einzelnen Patienten richtet sich nach Lokalisation (Erreichbarkeit durch topische Therapie ja/nein), Art (MC/CU) und Schweregrad der Erkrankung sowie nach Patientencharakteristika (z.B. Alter, Medikamentenunverträglichkeiten, Kinderwunsch) und Patientenpräferenzen. Ergänzend kann die Einnahme von Mutaflor (Probiotikum, E.coli Stamm Nissle) erfolgen, bei Bedarf außerdem die Supplementation von Vitaminen (A, D, B12) und Spurenelementen (Calcium, Eisen, Zink, Folsäure). Das jeweils empfohlene therapeutische Vorgehen ist Gegenstand nationaler und internationaler Leitlinien (z.B. ESPGHAN, NASPGHAN). Die S3-Leitlinie der deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) zur Diagnostik und Therapie des MC stammt aus dem Jahr 2014 und wird aktuell überarbeitet. Die Leitlinie zur CU wurde 2018 umfassend überarbeitet, 2019 wurden nochmals einzelne Empfehlungen aktualisiert. Die aktuelle pädiatrische Leitlinie (Consensus Guideline) der ECCO/ESPGHAN für MC im Kindes- und Jugendalter wurde 2014 veröffentlicht, diejenige für CU im Jahr 2018 aktualisiert.

Ng et al. veröffentlichten 2017 eine systematische Übersichtsarbeit zu weltweiten Prävalenzen und Inzidenzen von MC und CU [9]. Die höchsten Prävalenzen fanden sich in Europa (CU in Norwegen 505/100 000, MC in Deutschland 322/100 000) und Nordamerika (CU in den USA 286/100 000, MC in Canada 319/100 000). Während die meisten Studien seit 1990 über stabile bis rückläufige Inzidenzzahlen in Europa und Nordamerika berichten, steigt die Inzidenz in neu-industrialisierten Ländern in Afrika, Asien und Südamerika (z.B. Brasilien und Taiwan) in letzter Zeit deutlich an. Die aufgrund niedriger Mortalitätsraten stetig steigenden Prävalenzraten weltweit (teils > 3% der Bevölkerung) stellen die Gesundheitssysteme der Länder vor große Herausforderungen [9]. In Deutschland lagen die hochgerechneten Prävalenzraten für das Jahr 2010 (ausgehend von einer Kohorte von ca. 300 000 erwachsenen Patienten (Zufallsstichprobe) der AOK Hessen) bei 322/100 000 für MC und 412/100 000 für CU [10].

Prävalenzen und Inzidenzen von CED im Kindes- und Jugendalter steigen weltweit an [11]. Wittig et al. ermittelten für Deutschland anhand der Gesundheitsdaten aller Kinder und Jugendlichen in der gesetzlichen „BARMER“ Krankenversicherung im Jahr 2012 eine Prävalenzrate von 66.3/100 000 und eine Inzidenzrate von 17.4/100 000. Dabei wurde MC 1,6mal häufiger diagnostiziert als CU [12]. Die genannte Inzidenzrate gehört weltweit zu den höchsten, die je in der Literatur beschrieben wurden.

Die genaue Pathogenese der CED ist nach wie vor ungeklärt. Aktuell wird ein komplexes Zusammenspiel zwischen genetischer Anfälligkeit, luminellen mikrobiellen Antigenen und Adjuvantien, die eine überschießende/pathogene Immunantwort hervorrufen, und Umwelt-Triggern angenommen [13]. Dieser Zusammenhang wird in Abbildung 1 dargestellt.

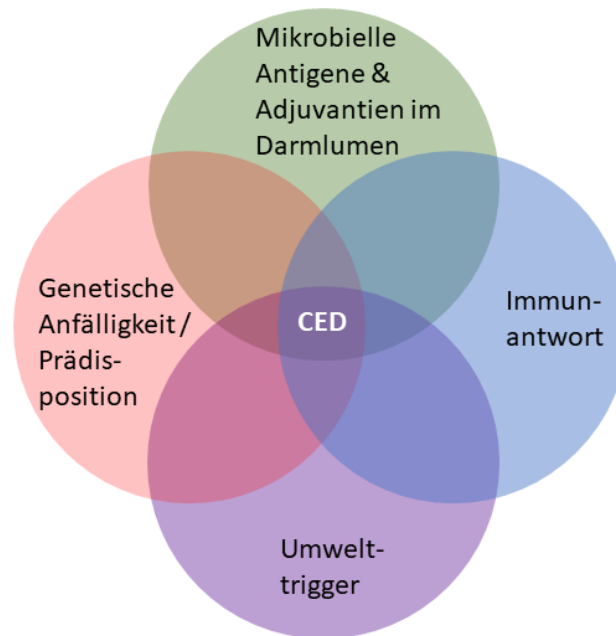


Abbildung 1: Interaktion verschiedener Faktoren bei der Entstehung einer chronischen Darmerkrankung (nach [13], ins Deutsche übersetzt).

Die Genetik scheint nach aktueller Studienlage bei MC eine größere Rolle zu spielen als bei CU. In Zwillingsstudien wurden bei eineiigen Zwillingen Konkordanzraten von 50% bei MC und 19% bei CU gefunden [14]. Somit stellt eine positive Familienanamnese den größten einzelnen Risikofaktor für die Entwicklung einer CED dar. Gemäß einer Studie von Jostins et al., die 2012 in *Nature* veröffentlicht wurde, erklärten 163 verschiedene Genloci gemeinsam 13,6% der Gesamtvarianz bei MC und 7,5% bei CU [15]. Bis heute wurden über 200 verschiedene Genloci entdeckt, die bei der Entstehung von CED eine Rolle spielen [16]. Davon sind die meisten sowohl mit MC als auch mit CU assoziiert, es gibt jedoch auch krankheitsspezifische Genloci nur für MC bzw. CU [15, 17]. Die beschriebenen genetischen Veränderungen machen ein Individuum dafür anfälliger, mit einer überaggressiven T-Zell-Antwort (erworbenes Immunsystem) auf kommensale Darmbakterien zu reagieren. Ausbruch bzw. Reaktivierung der CED werden durch verschiedene Umweltfaktoren getriggert, welche vorübergehend zu einer Verletzung der Mukosa-Barriere, einer überschießenden Reaktion des Immunsystems und/oder einem Ungleichgewicht zwischen „guten“ und „schlechten“ Darmbakterien führen. „Normale“ Menschen können die entstandene Schleimhautverletzung rasch reparieren und ihr angeborenes und erworbenes Immunsystem (T-Zell-Reaktion) wieder nach unten regulieren, so dass kein Gewebeschaden bestehen bleibt. Bei genetisch anfälligen Personen entsteht stattdessen eine chronische Entzündungsreaktion.

Epidemiologische Studien deuten auf einen großen Einfluss von Umweltfaktoren hin. Die CED-Inzidenzraten in Ländern, die den westlichen Lebensstil übernehmen, steigen an [9, 18] und das Risiko, als Immigrant an einer CED zu erkranken, ist dem Risiko von Einwohnern im neuen Aufenthaltsland ähnlicher als im Herkunftsland [19]. Aktuelle Übersichtsarbeiten von Ananthakrishnan und Van der Sloot [20–22] fassen die in der Literatur diskutierten Umweltfaktoren wie folgt zusammen. Wichtige

Charakteristika der zugrunde liegenden Studien (Studienanzahl, Studientypen, Stichprobenumfang, Effektstärken etc.) werden aus Gründen der Übersichtlichkeit nicht mit angegeben, können jedoch bei Van der Sloot [22] nachgelesen werden. Besonders intensiv untersucht wurde der Einfluss des Rauchens, wobei Rauchen das Risiko für die Entstehung eines MC und einen aggressiveren Krankheitsverlauf erhöht. Bei der Entstehung von CU kann Rauchen hingegen ein protektiver Faktor sein, da bei Personen, die früher rauchten aber aufhörten, höhere Inzidenzraten gefunden wurden. Es wird daher vermutet, dass Rauchen das Auftreten einer CU hinauszögert. Ist die CU bereits ausgebrochen, führt Rauchen statistisch gesehen zu einem benigneren Krankheitsverlauf mit weniger Schüben, geringerem Kortikosteroid-Bedarf und niedrigerer Kolektomieerate. Eine bakterielle Gastroenteritis kann die Entstehung von MC und CU triggern, insbesondere im ersten Jahr nach der Infektion. Zu niedrige Vitamin-D-Spiegel gehen mit einem erhöhten Risiko für MC einher. Medikamente wie orale Kontrazeptiva, eine postmenopausale Hormonersatztherapie, NSAR, Aspirin und Antibiotika können das Risiko für eine CED erhöhen. Auch Depression, Schlafprobleme, Stress, wenig körperliche Aktivität und Übergewicht können eine Rolle in der Pathogenese spielen bzw. das Risiko für neue Schübe steigern. Über die Ernährung kann das Mikrobiom im Darm beeinflusst werden. Die Aufnahme von tierischem Protein und n-6-Fettsäuren kann das Risiko für CU erhöhen, wohingegen n-3-Fettsäuren und Faserstoffen (insbesondere Obst und Gemüse) eine protektive Wirkung zugesprochen wird. Auch Ereignisse ganz am Anfang des Lebens (Kaiserschnittentbindung, Nichtgestillt-Werden, Antibiotikatherapie in der frühen Kindheit) werden als Risikofaktoren beschrieben. Eine Helicobacter-pylori-Infektion in der frühen Kindheit scheint hingegen protektiv zu wirken. Die Hygiene-Hypothese (höhere Inzidenzraten von Autoimmunerkrankungen in fortschrittlichen Ländern) scheint teils auch auf CED zuzutreffen. So gibt es Befunde, dass ein städtisches Lebensumfeld, Zugang zu heißem Wasser, eine kleinere Familiengröße mit weniger Geschwistern, ein eigenes Schlaf- und Badezimmer und wenig Kontakt zu Tieren in der Kindheit das Risiko für die Entstehung einer CED erhöhen. Das Trinken von Leitungswasser minimiert das Risiko. Ob eine Appendektomie das Risiko für eine CED reduziert, ist nicht eindeutig geklärt. Bei CU scheint sie als Schutzfaktor, bei MC als Risikofaktor zu wirken.

Ananthakrishnan betont, dass erst die komplexe Interaktion dieser Umwelteinflüsse mit genetischen Faktoren, dem Immunsystem und Darmmikrobiom des Patienten zur Entstehung einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung führt. Keiner der oben beschriebenen Risikofaktoren führt für sich allein genommen zu einer Manifestation und es gibt diesbezüglich keine interventionellen Studien.

1.2 Besonderheiten von CED in der Kindheit und Jugend

20-30% aller CED-Patienten werden im Kindes- und Jugendalter diagnostiziert [23–25]. Eine CED-Erkrankung vor dem vollendeten 17. Lebensjahr wird international pädiatrische CED (pediatric IBD) genannt. Davon werden wiederum 15% bis zum vollendeten sechsten Lebensjahr diagnostiziert (=very early onset IBD), wobei diese Patienten oft nicht auf konventionelle Therapieregimes reagieren [26]. Bei der sogenannten infantilen CED erfolgt die Diagnose bereits vor dem zweiten Geburtstag.

Kinder können die unterschiedlichsten Symptome präsentieren, z.B. Bauchschmerzen, Durchfall oder Verstopfung, rektale Blutung, Gewichtsverlust, Fieber, Aphten im Mund, Blässe, Schwindel und Dehydrierung. Oftmals geht eine verzögerte Größenentwicklung den anderen Symptomen voraus. Selten stellen sich die jungen Patienten initial als chirurgischer Notfall (Peritonitis, Dünndarmobstruktion, Appendizitis) vor. Auch im Kindesalter können extraintestinale Symptome (isoliert) auftreten. Je untypischer die Symptomatik, desto länger ist die Latenzzeit, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Es kommen viele Differentialdiagnosen in Betracht [16]. Auch auf dem Boden von angeborenen, oft monogenetisch vererbten Erkrankungen, die z.B. die Interleukin-10-

Signalkaskade betreffen, können chronische Darmentzündungen entstehen [27]. Diese werden häufig als Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa fehldiagnostiziert [28].

Eine Besonderheit, wenn die CED bereits im Kindes- und Jugendalter auftritt, ist die Beeinflussung der kindlichen Entwicklung. Insbesondere bei MC treten oft Wachstumsretardierungen und eine verzögerte Pubertätsentwicklung auf, wobei letztere mit einer verminderten Knochenmineralisierung einhergeht. Wachstumsprobleme (Größe und Gewicht betreffend) können auftreten, weil Patienten mit aktiver Erkrankung die Nährstoffe schlechter aufnehmen, weil sie bedingt durch die ausgeschütteten Zytokine weniger Appetit haben oder weil sie (bewusst oder unbewusst) weniger essen, um Bauchschmerzen und Tenesmen zu vermeiden. Bedingt durch die Entzündung kann es auch zu einer Resistenzentwicklung des Körpers gegenüber dem Wachstumshormon kommen. Zytokine vermindern die Expression von IGF-1 (insulin-like growth factor 1) in der Leber und wirken außerdem hemmend auf die Chondrozyten in den Wachstumsplatten der langen Röhrenknochen [29]. Im Rahmen von regelmäßigen Kontrollterminen sollte stets die Größenentwicklung des Heranwachsenden erhoben und dokumentiert werden, da ein verzögertes Wachstum ein wichtiger Hinweis auf eine andauernde Krankheitsaktivität sein kann, ohne dass eine klinische Symptomatik besteht.

Die Diagnostik einer CED erfolgt ähnlich wie beim Erwachsenen. Das genaue Vorgehen bei pädiatrischen Patienten wird in den Leitlinien der ESPGHAN und NASPGHAN in den überarbeiteten Porto-Kriterien beschrieben [30]. Neben einer genauen Anamnese wird besonderes Augenmerk auf eine ausführliche körperliche Untersuchung gelegt. Im Rahmen der Blutuntersuchung sollte bei jedem Patienten mindestens ein Differentialblutbild erfolgen sowie mindestens zwei verschiedene Entzündungsparameter (z.B. CRP und BSG), Serumalbumin, Transaminasen und Gamma-GT bestimmt werden. Stets sollte (vor der endoskopischen Abklärung!) eine Stuhlkultur angelegt werden, um eine bakterielle Genese der Darmentzündung auszuschließen. Calprotectin im Stuhl wird als sehr sensibler, aber nicht CED-spezifischer Marker für eine vorliegende Entzündung der Darmmukosa bestimmt [31]. Calprotectin korreliert gut mit der endoskopisch festgestellten Aktivität der CED und eignet sich deshalb auch gut als Verlaufsparemeter. Unerlässlich für die Diagnose einer CED ist auch im Kindes- und Jugendalter die Durchführung einer ÖGD und Ileokoloskopie mit regelmäßigen Stufenbiopsien. Im Anschluss daran sollte stets eine MR-Enterografie erfolgen. Durch diese Untersuchung kann eine Dünndarmbeteiligung diagnostiziert werden. Entzündliche Veränderungen der Darmwand können ebenso sichtbar gemacht werden wie Komplikationen eines MC (Fisteln, Stenosen, Abszesse). Da ein MR-Enteroklysma invasiver ist als eine MR-Enterografie, sollte es in der Pädiatrie nicht eingesetzt werden. Lediglich falls endoskopische Abklärung und histologische Befunde ganz eindeutig eine CU ergeben haben, kann auf eine MR-Diagnostik verzichtet werden. Bei Kindern mit Verdacht auf MC trotz unauffälligem Endoskopie- und MR-Befund kann eine Kapselendoskopie sinnvoll sein, ebenso falls die Patienten zu jung für eine MRT sind oder diese Technologie nicht zur Verfügung steht. Eine Abdomensonografie sollte als Screening-Instrument und im Rahmen der Verlaufsbeurteilung erfolgen. Sie ist risiko- und strahlungsfrei, jedoch hängt das Ergebnis sehr von der Expertise des jeweiligen Untersuchers ab. Um die Sensitivität zu erhöhen, kann ein orales echofreies Kontrastmittel verabreicht werden. Generell wird in der Pädiatrie besonders darauf geachtet, die kumulative Strahlendosis durch bildgebende Untersuchungen (Röntgen; CT, z.B. zur Dünndarm-Darstellung) möglichst gering zu halten, da der heranwachsende Körper gegenüber der gleichen Dosis ionisierender Strahlung vulnerabler ist als der bereits erwachsene und die kumulative Lebenszeitdosis möglichst klein gehalten werden soll [32]. Wenn möglich, wird auf eine MRT ausgewichen.

Die Differenzierung zwischen MC, CU und CED-u gestaltet sich im Kindes- und Jugendalter, insbesondere bei sehr jungen Patienten, aus mehreren Gründen oft deutlich schwieriger als im

Erwachsenenalter. Bei Kindern mit MC, die jünger als 10 Jahre alt sind, ist (wie typischerweise bei CU) oft nur der Dickdarm betroffen, was die Unterscheidung erschwert. Zudem gibt es bei der pädiatrischen CED viele atypische bzw. ungewöhnliche Erscheinungsformen. Diese können sowohl makroskopische als auch mikroskopische Aspekte betreffen, was anhand der CU kurz umrissen werden soll. Es gibt z.B. Patienten, bei denen das Rektum makroskopisch nicht beteiligt ist (Typ „rectal sparing“), oder auch Patienten mit Coecumbeteiligung, obwohl lediglich eine Linksseitencolitis vorliegt (Typ „cecal patch“). Bei Kindern unter 10 Jahren mit kurzer Erkrankungsdauer ergibt die Histologie manchmal nur fokale (nicht kontinuierliche) Auffälligkeiten; Zeichen einer chronischen Entzündung können fehlen (Typ „short duration“). Andererseits können bei Patienten mit akuter, schwerer Colitis auch eine transmurale Entzündung und/oder tiefe Ulcera auftreten (Typ „acute severe colitis“), wie sie eigentlich für MC typisch sind. Auch Erosionen und kleine Ulcera im Magen können bei einer atypischen CU-Form vorkommen (Typ „UGI“). In den überarbeiteten Porto-Kriterien werden die verschiedenen typischen und atypischen Formen von MC, CU und CED-U im Kindes- und Jugendalter genau beschrieben und es wird ein Logarithmus vorgestellt, wie der Kindergastroenterologe letztendlich zur korrekten Diagnose gelangen kann. Trotzdem kann im Verlauf eine Umkodierung der Diagnose erforderlich werden, wenn sich z.B. eine anfangs unklassifizierbare CED später doch eindeutig zuordnen lässt oder ein (fälschlicherweise) als CU klassifizierter MC im Lauf der Jahre noch andere Bereiche als das Kolon befällt [30].

CED mit Beginn im Kindes- und Jugendalter verlaufen oft aggressiver als bei Beginn im Erwachsenenalter und erfordern daher eine intensivere, oft nebenwirkungsreiche Therapie. In vielen Fällen ist die Erkrankung bereits bei Erstdiagnose stark ausgeprägt, d.h. es tritt ein ausgedehnter Befall auf [8]. Andererseits entwickelt sich eine pädiatrische CED im Lauf der Jahre oft dynamisch weiter und dehnt sich aus [33]. Bei vielen pädiatrischen MC Patienten wurden im Lauf eines mehrjährigen Beobachtungszeitraumes zusätzliche Bereiche des GI-Trakts befallen und es traten Strikturen und/oder Fisteln als Komplikationen auf [34]. Eine ulcerative Proktitis dehnte sich bei pädiatrischen CU-Patienten oftmals nach proximal aus [35, 36]. Goodhand et al. verglichen in einer retrospektiven Fall-Kontroll-Studie jeweils 100 CED-Patienten mit Beginn in der Kindheit (<18 Jahre) und im Erwachsenenalter [37]. Auch die EUROKIDS-Studie, eine multizentrische Kohortenstudie, beschäftigte sich mit einem Vergleich der Erkrankung mit Beginn im Kindes- vs. Erwachsenenalter [33, 38]. Bei MC mit Beginn in der Kindheit waren öfter sowohl Ileum als auch Colon betroffen (69% vs. 28% im Erwachsenenalter), auch das Rektum (33% vs. 16%) und der obere Gastrointestinaltrakt waren öfter beteiligt. Zudem traten häufiger penetrierende Komplikationen auf. Bei CU lag im Kindesalter meistens eine Pancolitis vor (67% vs. 39%), während im Erwachsenenalter die Erkrankung häufig auf die linke Kolonseite begrenzt war. Innerhalb von 10 Jahren war mit Erkrankungsbeginn in der Kindheit deutlich häufiger eine Kolektomie erforderlich (über 40% vs. unter 20%). Zudem erforderten CED im Kindesalter häufiger den Einsatz von Immunmodulatoren (53% vs. 31%) und Biologika (20% vs. 8%).

Wie bereits erwähnt, erfolgt die Klassifikation einer CED im Erwachsenenalter anhand der Montreal-Klassifikation. Da der Phänotyp, d.h. das klinische Erscheinungsbild, von MC und CU im Kindes- und Jugendalter jedoch Besonderheiten aufweist, die bis dato durch die Klassifikation nicht abgebildet wurden, erfolgte 2010 durch die ESPGHAN und NASPGHAN die Modifikation bzw. Hinzunahme einiger Kriterien. Auf diese Weise entstand die sogenannte Paris-Klassifikation [8]. Diese berücksichtigt beispielsweise, dass bei pädiatrischen MC Patienten Strikturen und Fisteln sowohl gleichzeitig als auch unabhängig voneinander auftreten können [39]. (Anmerkung: bei Erwachsenen entwickeln sich Fisteln fast ausschließlich im Bereich von Strikturen [40]). Auch die genaue Klassifikation bei ausgedehntem Krankheitsbefall wird durch die Paris-Klassifikation ermöglicht. Bei MC wird zudem dokumentiert, ob

die Erkrankung bereits vor dem vollendeten zehnten Lebensjahr auftritt und ob eine Wachstumsproblematik besteht.

Ziel der Behandlung im Kinder- und Jugendalter ist neben dem Erreichen einer dauerhaften klinischen Remission und Mukosaheilung eine normale Größenentwicklung, gute Lebensqualität und psychische Gesundheit des jungen Patienten. Zudem müssen negative Therapiefolgen vermieden werden. Die Arbeit erfolgt in einem multidisziplinären Team aus Kindergastroenterologen, Kinderchirurgen, Kinderkrankenschwestern, Ernährungsspezialisten, Psychologen und Sozialarbeitern. Sie ermöglichen eine ganzheitliche Versorgung des Patienten und seiner Familie.

Eine wichtige Therapieform bei MC im Kindes- und Jugendalter ist die Ernährungstherapie. Dabei werden 90-100% der Kalorien als Formelnahrung, z.B. über eine Nasensonde, verabreicht. Eine solche Ernährungstherapie kann eine klinische Remission sowie Mukosaheilung induzieren und somit helfen, Steroide einzusparen. Innerhalb von einer Woche veränderten sich die Mikrobiota im Darm, die vorher in einem Ungleichgewicht waren [41]. Nach sechsmonatiger Ernährungstherapie zeigte sich, verglichen mit einer Steroidbehandlung, eine bessere Größenentwicklung der Patienten. Der große Vorteil der Ernährungstherapie gegenüber einer medikamentösen Therapie ist das Fehlen von (schwerwiegenden) Nebenwirkungen.

Bei MC im Kindes- und Jugendalter mit moderater und schwerer Krankheitsaktivität hat sich (wenn keine Ernährungstherapie erfolgt) inzwischen ein Top-Down-Vorgehen als erfolgreich erwiesen. Es werden zügig Immunmodulatoren/Biologika eingesetzt, um möglichst rasch eine Mukosaheilung zu erreichen und den Krankheitsverlauf dauerhaft günstig zu beeinflussen [42]. Da bei CU die Entzündung auf die Mukosa (und Submukosa) beschränkt ist, haben sich (im Unterschied zu MC) (topische) 5-ASA-Präparate bewährt.

Systemische Kortikosteroide werden bereits seit 50 Jahren effektiv zur Induktion einer Remission eingesetzt. Sie besitzen jedoch ein ungünstiges Nebenwirkungsprofil (u.a. Wachstumsverzögerung, Knochendemineralisierung, Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion der Nebennierenrinde, erhöhte Infektanfälligkeit, schlechtere Wundheilung, Steroidakne, Bildung von Ödemen, emotionale Labilität). Nicht-systemische Kortikosteroide wie Budesonid (hoher First-pass-Effekt) sind nebenwirkungsärmer, aber laut Studien ebenso effektiv [43]. Zur dauerhaften Remissionserhaltung eignen sich Kortikosteroide jedoch nicht [44, 45].

Immunmodulatoren (Azathioprin, 6-Mercaptopurin) sind auch im Kindes- und Jugendalter effektive Medikamente zur Erhaltung der Remission. Allerdings zeigte sich unter der Therapie eine leicht erhöhte Rate von Non-Hodgkin-Lymphomen und in einigen Fällen trat bei jungen männlichen Patienten ein hepatosplenisches T-Zell-Lymphom (fast immer mit tödlichem Ausgang) auf. Ein alternatives, ebenfalls effektives Therapeutikum bei MC ohne die letztgenannte Nebenwirkung stellt Methotrexat dar [46].

Biologika sind auch im Kindes- und Jugendalter sehr wirkungsvoll. Sie werden zur Remissionsinduktion und -erhaltung eingesetzt. Ein Effekt tritt bereits nach einmaliger Gabe ein [47]. Bei MC mit Fistelbildung sind Biologika sogar Therapeutika der 1. Wahl. Infliximab ist in der Kindheit bei MC und CU effektiv und zugelassen, Adalimumab bisher nur bei MC. CU-Studien zur Wirksamkeit von Adalimumab laufen. Ein therapeutisches Drug-Monitoring (Bestimmung der Serumkonzentration) bei Infliximab und Adalimumab verbessert das individuelle Therapieoutcome. Andere Biologika sind bis jetzt zur Therapie einer CED im Kindes- und Jugendalter nicht zugelassen und können höchstens off-label zum Einsatz kommen.

Auch im Kindes- und Jugendalter erfolgt in einigen Fällen eine chirurgische Intervention. In einer therapierefraktären Situation kann eine totale Proktokolektomie bei CU Heilung bringen. Bei MC hat sich eine umlenkende Ileostomie bewährt [16], manchmal ist auch eine Darmresektion (meist Resektion der Ileozökalregion) erforderlich.

1.3 Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen mit CED

Die Vereinten Nationen definieren den Begriff „Jugend“ als Personen im Alter zwischen 15 und 24 Jahren [48]. Die Jugend umfasst somit einen Großteil des Teenageralters (13-19) sowie das junge Erwachsenenalter (20-24) und stellt die Übergangsphase vom Kind zum Erwachsenen dar. Das Jugendalter ist durch eine Vielzahl von Entwicklungsaufgaben gekennzeichnet, die verschiedene Lebensbereiche des Jugendlichen betreffen. Diese Entwicklungsaufgaben sind normativ, d.h. sie müssen von jedem Jugendlichen durchlaufen werden, und stellen für den Einzelnen eine große Herausforderung dar. Wird im Kindes- bzw. Jugendalter eine chronische Erkrankung diagnostiziert, ist dies ein kritisches, nicht-normatives Lebensereignis, das der Jugendliche zusätzlich zu bewältigen hat [49]. Eine chronische Krankheit betrifft stets den ganzen Jugendlichen in seinem Denken, Fühlen und Handeln und wirkt sich daher zusätzlich erschwerend auf viele andere Entwicklungsaufgaben aus [49–51]. Bei CED ist die psychosoziale Beeinträchtigung im Vergleich zu gesunden Jugendlichen und anderen chronischen Erkrankungen (z.B. Rheuma, Diabetes) besonders hoch [52]. Die Lebensqualität von jugendlichen CED-Patienten ist laut Selbst- und Elternbericht signifikant schlechter [52, 53] und die Jugendlichen leiden häufiger unter internalisierenden Störungen (Angststörungen, Depression) als bei anderen chronischen Erkrankungen [52]. Die Patienten berichten auch von einem niedrigeren sozialen Funktionsniveau als Gleichaltrige. Szigethy et al. untersuchten 102 jugendliche CED-Patienten (11 bis 17 Jahre) und fanden bei 24,5% klinisch relevante Symptome einer Depression [54]. Im Folgenden soll näher darauf eingegangen werden, wie eine CED die Entwicklung des Jugendlichen auf komplexe Art und Weise erschwert (siehe Abbildung 2).

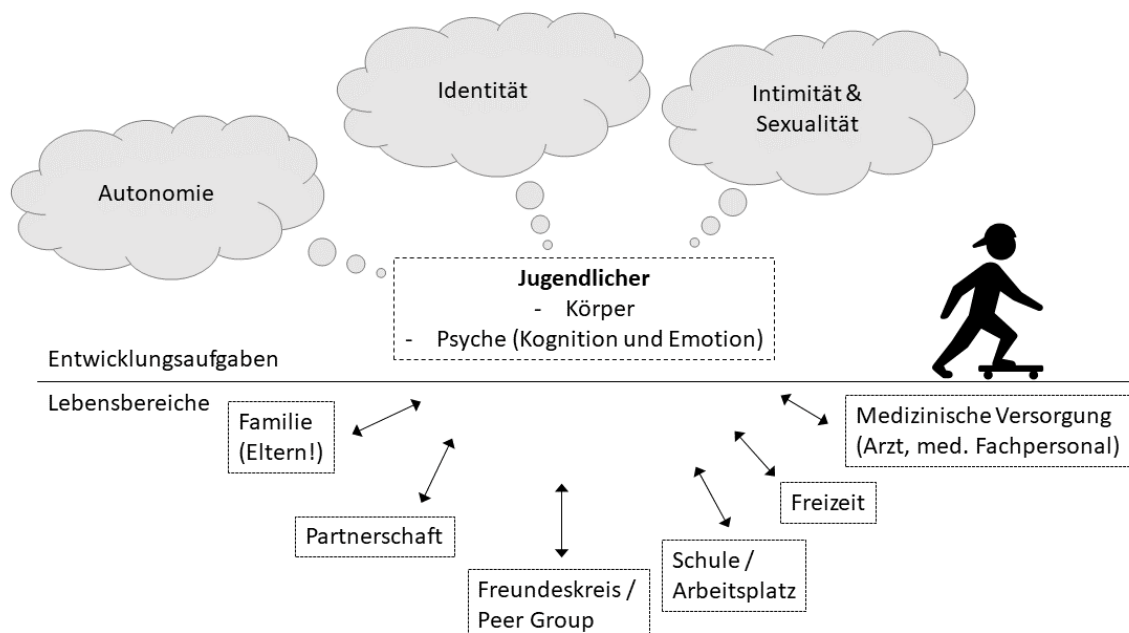


Abbildung 2: Entwicklungsaufgaben und Lebensbereiche im Jugendalter.

Wie bereits in Kapitel 1.2 beschrieben wurde, sind körperliche Reifung und Pubertätsentwicklung bei Jugendlichen mit einer CED aufgrund einer Mangelernährung oftmals deutlich verzögert. Die zugrunde

liegenden Ursachen sind vielfältig [55], eine besonders wichtige Rolle spielt eine eingeschränkte Nährstoffzufuhr. Durch inflammatorische Zytokine wird der Appetit zentral gehemmt, zudem vermeiden viele Patienten bewusst oder unbewusst das Essen, weil die einsetzende Peristaltik Bauchschmerzen verursacht. Häufig kommt es zu einer Unterversorgung an Folsäure, Vitamin B12, A und D, Eisen, Zink und Selen [56], insbesondere wenn Operationen im Bereich des Dünndarms stattgefunden haben. Für den Jugendlichen stellt eine Verzögerung des Körperwachstums und eine spätere Entwicklung der Geschlechtsorgane oft eine große emotionale Belastung dar, insbesondere für Jungen. Es wurde gezeigt, dass sogenannte „Spätentwickler“ in der Peergroup weniger beliebt sind und ein schlechteres Selbstwertgefühl haben als „Frühentwickler“. Junge Mädchen schätzen das schlanke Körperbild vor der Pubertät oftmals hoch ein und fühlen sich so durch ein späteres Einsetzen der körperlichen Reifung weniger beeinträchtigt als Jungen. Gemäß der „maturational deviance Hypothese“, die für beide Geschlechter gilt, erfahren Jugendliche, die sich körperlich stark von den Gleichaltrigen unterscheiden, mehr psychischen Stress als Jugendliche, die „dazu passen“ [57].

Im Jugendalter wird das Bild, das Jugendliche von sich selbst haben, maßgeblich von ihrem vitalen Körpererleben und ihrer Leistungsfähigkeit bestimmt. Krankheitsbedingte Beeinträchtigungen wie Müdigkeit und Abgeschlagenheit, Bauchschmerzen und Schmerzen beim Stuhlgang, Kontrollverlust über körperliche Funktionen (Diarrhoen, imperativer Stuhlgang/Inkontinenz, Flatulenz) verbunden mit einem großen Schamgefühl, Abhängigkeit von Ärzten und medizinischen Prozeduren (Blutentnahme, Infusionstherapie, rektale Untersuchung, Proktoskopie, ÖGD, Coloskopie ...) sowie äußerlich erkennbare Nebenwirkungen von Medikamenten (v.a. extreme Gewichtszunahme, „Vollmondgesicht“ und Striae distensae durch Kortikosteroidtherapie) beeinflussen das Körper selbstbild des jugendlichen CED-Patienten in negativer Weise. Sie führen zu negativen Selbstwertgefühlen und einem negativen Selbstbild des Jugendlichen – dieser meint, nicht mit den Gleichaltrigen mithalten zu können. Erschwerend kommt hinzu, dass der Jugendliche durch die körperliche Symptomatik auch in vielen anderen Lebensbereichen eingeschränkter ist als seine Altersgenossen. Besonders im akuten Schub müssen die Patienten oft krankheitsbedingt geplante Termine (mit den Freunden) absagen, können an verschiedenen sportlichen und gesellschaftlichen Aktivitäten nicht teilnehmen und haben Fehlzeiten in Schule und Beruf. Sie können aufgrund individueller Unverträglichkeiten nicht das Gleiche essen wie ihre Altersgenossen, bei einer ausschließlichen Ernährungstherapie muss temporär sogar ganz auf feste Nahrung verzichtet werden. Alkohol führt zu Wechselwirkungen mit vielen Medikamenten des Jugendlichen und wirkt sich (wie auch das Rauchen bei MC) nachweislich negativ auf den Krankheitsverlauf aus, was ein unbeschwertes, „typisches“ Teenagerleben unmöglich macht. Auch bei Hobbies, Reisezielen und späteren beruflichen Möglichkeiten sind jugendliche CED-Patienten eingeschränkt.

Im Rahmen der Entwicklung des jugendlichen Gehirns finden strukturelle und funktionelle Veränderungen statt [58]. Diese betreffen sowohl die kognitive als auch die emotionale Entwicklung. Der Präfrontalkortex, wo kognitive Prozesse höherer Ordnung (z.B. Planen, Entscheiden, Zielsetzen, Metakognition) ablaufen, ist erst mit ca. 25 Jahren ausgereift. Erst ab diesem Alter finden eine effizientere Informationsverarbeitung und bessere Verknüpfung statt. Im Bereich des limbischen Systems (Sitz des emotionalen Erlebens, Verarbeitung sozialer Informationen) kommt es im Jugendalter zu funktionellen Veränderungen. Es wird mehr Dopamin (fördert risikoreiches Verhalten) und Serotonin (führt zu Stimmungsschwankungen) ausgeschüttet. Dopamin erhöht auch bei Jugendlichen mit CED die Risikobereitschaft, was sich darin äußern kann, dass die Patienten z.B. ihre Medikamente nicht (regelmäßig) nehmen, Vorsorgetermine „schwänzen“ oder trotz ihrer Erkrankung rauchen, trinken und sich ungesund ernähren. Serotoninbedingte Stimmungsschwankungen erhöhen insbesondere bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung das Risiko für Depression und Angst. Beide

Hormone machen den jugendlichen Patienten empfänglicher für Stress, was sich negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken und z.B. einen neuen Schub auslösen kann. Da das limbische System bereits während der Pubertät, der präfrontale Kortex jedoch erst mehrere Jahre später reift, sind im Jugendalter zuerst Emotionalität (verbunden mit internalisierenden Störungen) und Risikobereitschaft (verbunden mit Non-Adhärenz) erhöht. Erst später findet eine Verbesserung der kognitiven Funktionen höherer Ordnung statt und die Patienten sind geistig dazu in der Lage, das Krankheitsmanagement vollständig selbst zu übernehmen. Diese Besonderheit im Ablauf der Gehirnentwicklung kann auch erklären, warum die Medikamentenadhärenz von jugendlichen CED-Patienten schlechter ist als bei Kindern und (jungen) Erwachsenen [59].

Die psychosoziale Entwicklung im Jugendalter beinhaltet die Entwicklung von Identität, Autonomie und Intimität/Sexualität. Alle diese Aufgaben werden durch die (körperlichen) Symptome der Erkrankung beeinflusst. Auf der Suche nach der eigenen Identität (Frage: Wer bin ich?) probiert der Jugendliche viele verschiedene Rollen aus und testet seine Möglichkeiten aus. Wie bereits erwähnt, ist ein vitales Körpererleben dabei meist essentiell für ein positives Selbstbild. Tritt im Kindes- oder Jugendalter eine chronische Erkrankung auf, muss sich der jugendliche Patient damit auseinandersetzen, wie die Erkrankung seine Person und seinen Lebensentwurf beeinflusst. Vielleicht muss er schon in jungen Jahren die Erfahrung machen, dass das Leben für ihn nicht unbegrenzte Möglichkeiten bereithält. Er kann sich nicht mehr vornehmlich über körperliche Faktoren (Gesundheit und Vitalität, athletisches Aussehen, körperliche Leistungsfähigkeit, Sportlichkeit) definieren und die CED bringt aufgrund ihres unvorhersehbaren, schubhaften Verlaufs viele Unsicherheiten und Einschränkungen mit sich. Körperbetonte Hobbies (Sport) und Reisen sind im Schub kaum durchführbar. Das Reisen ist auch in ruhigen Krankheitsphasen deutlich erschwert, da nicht in allen Ländern eine gute gastroenterologische (Notfall-)Versorgung gewährleistet ist und eine gute Auslandsversicherung teils sehr teuer sein kann. Die verordneten Medikamente müssen stets in ausreichender Menge mitgeführt werden und bei längeren Auslandsaufenthalten stellt eine i.v.-Therapie mit Biologika (z.B. Infliximab) eine große organisatorische Herausforderung dar. In vielen (z.B. fernöstlichen) Ländern besteht die Gefahr, sich durch kontaminiertes Wasser oder (halb-)rohes Essen eine bakteriell oder viral verursachte Durchfallerkrankung zuzuziehen. Bei CED-Patienten ist das Risiko aufgrund ihrer durchlässigeren Darmwand erhöht, zudem kann solch eine Durchfallerkrankung schubauslösend wirken. Eine CED geht auch mit eingeschränkten privaten und beruflichen Zukunftsperspektiven einher. Krankheitsbedingte Fehlzeiten in Schule und Ausbildung gefährden den erfolgreichen Abschluss und beruflichen Erfolg. Bestimmte Berufe, die körperlich anstrengend sind und eine gute Fitness voraussetzen, mit viel Reisen oder psychischem Stress (z.B. Schichtarbeit) einhergehen, sind (abhängig vom individuellen Krankheitsverlauf) für CED-Patienten nicht geeignet. Eine geringere Belastbarkeit und viele Fehltag verhindern gegebenenfalls den beruflichen Aufstieg. Erschwerend kommt hinzu, dass das Krankheitsbild einer CED in der Gesellschaft deutlich weniger bekannt ist als z.B. Asthma und Diabetes und Betroffenen daher weniger Verständnis entgegengebracht wird. Jugendliche Patienten müssten diesbezüglich Aufklärungsarbeit leisten und für ihre Rechte eintreten, dissimulieren jedoch oft gegenüber Mitschülern, Lehrern, Kollegen und Vorgesetzten, da sie die Symptomatik und die häufigen Toilettengänge als peinlich empfinden. Auch die private Zukunftsplanung kann eingeschränkt sein, da sich die Erkrankung und bestimmte Therapien negativ auf Fertilität und Fekundität auswirken und somit die Familienplanung erschweren. Wenn eine Schwangerschaft in einer akuten Krankheitsphase eintritt, ist das Risiko für eine Fehl-, Früh- oder Totgeburt sowie ein zu geringes Geburtsgewicht des Kindes erhöht. Zudem treten häufiger Schwangerschaftskomplikationen (z.B. Plazentaablösung, Plazenta praevia, Präeklampsie, Eklampsie, Chorioamnionitis) auf [60]. Auch die Entwicklung von einer intimen, sexuellen Beziehung gestaltet sich für jugendliche CED-Patienten besonders kompliziert. Die diffizile klinische Symptomatik (Durchfall,

Fisteln, Abszesse, evtl. ein Stoma) kann sexuelle Lust hemmen, weil der Patient Schmerzen hat oder sich dem Partner gegenüber geniert. Ein selbstbewusster, offener Umgang mit der Erkrankung ist gerade zu Beginn einer (sexuellen) Beziehung schwierig, vor allem da die Entwicklung von Sexualität im Jugendalter auch ohne das Vorliegen einer Erkrankung oftmals mit Gefühlen der Unsicherheit einhergeht.

Die Autonomieentwicklung vollzieht sich auf emotionaler Ebene (Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbstsicherheit), kognitiver Ebene (Normen und Werte der Eltern in Frage stellen) und behavioraler Ebene (eigene Entscheidungen treffen, ausziehen, schließlich finanziell unabhängig sein und eine eigene Familie gründen). Dabei muss stets zwischen Autonomie bezüglich allgemeiner Aktivitäten (z.B. abends länger ausgehen) und krankheitsspezifischer Aktivitäten (Krankheitsmanagement) unterschieden werden. Studien zeigen besonders hinsichtlich krankheitsspezifischer Aktivitäten Unterschiede gegenüber gesunden Jugendlichen. Je jünger der Patient ist, desto mehr ist er bei der medizinischen Versorgung auf die Unterstützung seiner Eltern angewiesen. Sie fahren und begleiten ihn zu den Arztterminen und helfen bei der Kommunikation mit dem medizinischen Fachpersonal, da sie über die frühe Krankheitsgeschichte ihres Kindes, v.a. bei Diagnosestellung im Kindesalter, am besten Bescheid wissen. Sie „überwachen“ die Medikamenteneinnahme und helfen ihrem Kind, besonders im akuten Schub, in dem sie Rezepte, Medikamente und Atteste organisieren und ihr krankes Kind zu Hause pflegen und versuchen, seine Symptome zu lindern. Im akuten Schub sowie nach bestimmten diagnostischen und therapeutischen Interventionen (z.B. Koloskopie unter Sedierung, OP etc.) sind oft auch ältere Jugendliche und junge Erwachsene auf die Unterstützung durch ihre Eltern, z.B. durch „Fahrdienste“, angewiesen. Es gibt Hinweise in der Literatur [51], dass die Familienmitglieder bei CED oft besonders eng miteinander verbunden sind, was den Ablöseprozess im Jugendalter weiter erschwert.

Mehrere Studien [61, 62] zeigen, dass die Meinung von Eltern, medizinischem Fachpersonal und den jugendlichen Patienten selbst, wann Kinder und Jugendliche zu bestimmten Verhaltensweisen im Rahmen des Krankheitsmanagements fähig sind, deutlich voneinander abweicht. Meist liegt die Altersangabe der Eltern deutlich unter der Einschätzung des medizinischen Fachpersonals, wobei die jugendlichen Patienten selbst ein noch niedrigeres Alter angeben.

Das Jugendalter ist durch viele Umbrüche im Leben des Einzelnen gekennzeichnet. In diesen Lebensabschnitt fallen der Abschluss der Schule und der Beginn einer Ausbildung / eines Studiums, meist verbunden mit einem Auszug aus dem Elternhaus, teils auch einem Umzug in eine andere Stadt und einem Wechsel des Freundeskreises. Hinzu kommt noch der Wechsel vom Kinderarzt zum „Erwachsenen“-Hausarzt, der bei gesunden jungen Menschen meistens eher beiläufig erfolgt. Für jugendliche CED-Patienten stellt der Wechsel vom Kinder- zum Erwachsenenarzt (= medizinische Transition), insbesondere vom langjährig vertrauten Kinder- zum neuen, unbekanntem Erwachsenen gastroenterologen, hingegen eine große zusätzliche Herausforderung dar.

1.4 Transition von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung

Bei der Begriffsklärung ist es wichtig, klar zwischen „Transfer“ und „Transition“ zu unterscheiden. Der Begriff „Transfer“ (lat. transferre = hinübertragen) bezeichnet die Übergabe des jugendlichen (CED-) Patienten und seiner Krankenakten von einem Leistungserbringer (Kinderarzt, bei CED Kindergastroenterologe) zu einem anderen (Erwachsenenarzt, bei CED Facharzt für Gastroenterologie/Internist) zu einem bestimmten Zeitpunkt [63]. Im Gegensatz dazu definiert das National Service Framework for Children, Young People and Maternity Service den Begriff Transition (lat. transire = hinübergehen) als

“zielgerichteten, geplanten Prozess, der auf die medizinischen, psychosozialen und schulischen/beruflichen Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen körperlichen und medizinischen Problemen während des Wechsels von einem kind-zentrierten hin zu einem erwachsenen-orientierten Gesundheitsversorgungssystem eingeht“ [64].

Transition ist also ein Prozess, in den der jugendliche Patient aktiv eingebunden werden soll – er geht selbst hinüber anstatt passiv hinübergetragen zu werden. Die tatsächliche Übergabe (Transfer) ist nur ein kleiner Bestandteil dieses Prozesses.

Die Definition der Society for Adolescent Medicine rückt die entwicklungspsychologische Perspektive noch mehr in den Fokus. Demnach ist Transition ein *gradueller, multidimensionaler, familienorientierter Prozess* mit *Schwerpunkt auf dem antizipierten Entwicklungsstadium* des einzelnen Patienten. Das ultimative Ziel dieses Prozesses ist es, den Patienten mit Krankheitswissen und Selbstmanagement-Fähigkeiten auszurüsten und Fachkenntnisse für die Behandler bereit zu stellen, sodass der Patient erfolgreich in das medizinische Versorgungssystem für Erwachsene übergeben werden kann [65]. Zu den Selbstmanagement-Fähigkeiten gehören z.B. Durchsetzungsvermögen, Selbstfürsorge, Selbstbestimmung und Selbstvertretung sowie die Fähigkeit, effektiv zu kommunizieren und (informierte) Entscheidungen zu treffen [66, 67]. Das Selbstmanagement im Sinne von Krankheitsmanagement umfasst auch ganz alltagspraktische Tätigkeiten, wie z.B. die Medikamente wie verordnet einzunehmen, sowie Rezepte, Atteste und Arzttermine zu organisieren. Gemäß der American Academy of Pediatrics ist ein effektiver Transitionsprozess *koordiniert, umfassend, individualisiert und patientenzentriert*; er soll die Patienten zu mehr Selbstkontrolle und eigenständiger Gesundheitsfürsorge befähigen [68]. Eine geplante, strukturierte Transition hat zum Ziel, sowohl die individuelle medizinische Versorgung als auch die Gesundheit der Bevölkerung insgesamt zu verbessern und die Gesundheitskosten für die Gesellschaft zu reduzieren [69].

Eine erfolgreiche Transition ist für alle chronischen Erkrankungen wichtig. Aufgrund einiger Besonderheiten hat sie bei CED jedoch einen besonders hohen Stellenwert:

- (1) MC und CU sind häufige Krankheitsbilder, die in bis zu 25% der Fälle bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten, wobei die Inzidenz in diesen Altersgruppen weiter steigt
- (2) Aufgrund einer glücklicherweise sehr niedrigen Mortalitätsrate erreichen die allermeisten Patienten das Erwachsenenalter und müssen daher in das Versorgungssystem für Erwachsene wechseln
- (3) Vor allem aufgrund des zunehmenden Einsatzes von Biologika sind CED mit hohen Gesundheitskosten für die Gesellschaft verbunden. Eine erfolglose Transition bringt zusätzliche Kosten (z.B. mehr Krankenhausaufenthalte, Erforderlichkeit einer intensiveren Therapie, s.u.) mit sich
- (4) Im Gegensatz zu seltenen, oft angeborenen Erkrankungen, die nur für das Kindesalter typisch sind, verfügen Internisten und „Erwachsenen“-Gastroenterologen über ein hohes Fachwissen zum Thema CED im Erwachsenenalter, sodass erwachsene Patienten hier (auf Dauer) besser aufgehoben sind als in der Pädiatrie

Leider verläuft die Transition von jungen chronisch kranken Patienten in vielen Fällen problematisch, da sie zeitlich in die vulnerable Entwicklungsphase der „Emerging Adulthood“ [70] fällt. Die jungen Erwachsenen müssen verschiedene Rollenübergänge (Schüler, Student, Auszubildender, Arbeitnehmer, romantischer Partner, Elternteil) meistern und sind mit geografischen (Auszug / Umzug) und sozialen Veränderungen (z.B. Start ins Arbeitsleben) konfrontiert. Trotzdem besteht noch eine

(unterschiedlich stark ausgeprägte) finanzielle und emotionale Abhängigkeit gegenüber den Eltern, die auch das Treffen von Entscheidungen einschließt. Nachdem die Patienten die pädiatrische Versorgung verlassen haben, verschlechtern sich oft ihre klinischen Outcomes. So verlieren jugendliche Patienten nach Organtransplantation besonders oft ihr Spenderorgan [71] und der HbA1c-Wert von Typ-1-Diabetes Patienten steigt deutlich an [72]. Es kommt bei vielen chronischen Erkrankungen sowohl in Europa als auch in den USA und Kanada zu einer schlechteren Adhärenz, einer längeren Phasen ohne Arztkontakt (sogenannter Loss-to-follow-up), häufigeren Vorstellungen in der Notaufnahme und stationären Krankenhausaufenthalten [63]. Circa ein Drittel der Typ-1-Diabetes Patienten stellte sich mindestens 6 Monate lang keinem Arzt vor [73]. Bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern trat in bis zu 75% der Fälle ein Loss-to-follow-up auf [74] und sie wurden mehr als doppelt so oft wie zuvor notfallmäßig ins Krankenhaus eingewiesen [75].

Um eine strukturierte, erfolgreiche Transition zu ermöglichen, müssen im Vorfeld mehrere Schlüsselfragen beantwortet werden: **Wann** ist der optimale Zeitpunkt für den Beginn der Transition und den Transfer? **Wer** sind die beteiligten Personen? **Wie** soll die Transition ablaufen? Welche **Ziele** werden verfolgt? Welche **Unterlagen** müssen bereitgestellt werden? Wie erfolgt die **Finanzierung**? Gegenstand der aktuellen Transitionsforschung ist außerdem, wie (d.h. mit welchen Messinstrumenten) die **Transitionsbereitschaft** des einzelnen Patienten evaluiert werden kann, und anhand welcher Kriterien (z.B. Patientensicht, klinische Outcomes) der **Erfolg** der Transition gemessen werden soll [63, 69].

Die Hauptbeteiligten an der Transition sind der jugendliche Patient, seine Eltern, sein betreuender Kinder- und Erwachsenengastroenterologe. Die Eltern haben die Aufgabe den Jugendlichen loszulassen, damit er Stück für Stück selbst die Verantwortung für seine Erkrankung (Krankheitswissen, Krankheitsmanagement) übernehmen kann. Die Aufgabe des Kindergastroenterologen ist die Vorbereitung, Organisation und Durchführung von Transition und Transfer, d.h. er muss seinen Patienten auf die Erwachsenenversorgung vorbereiten. In zunehmenden Fokus der Forschung ist die Rolle des Erwachsenengastroenterologen bei der Transition gerückt. Dieser soll auf der Arbeit des Kindergastroenterologen aufbauen, d.h. auch nach dem Transfer weiter aktiv daran arbeiten, das Krankheitswissen und die Selbstmanagementfähigkeiten des Patienten zu verbessern und sich um die (alters-)spezifischen Anliegen des jugendlichen Patienten kümmern [68]. Diese Aufgabe wird „care integration“ genannt – die jungen Patienten müssen richtig in die Erwachsenenversorgung integriert werden. Dies ist nicht nur bei jugendlichen Patienten, die vom Kindergastroenterologen übergeben wurden, wichtig, sondern auch bei Patienten, die erst im späteren Jugend- oder jungen Erwachsenenalter diagnostiziert und von Anfang an vom Erwachsenengastroenterologen betreut werden.

Diese vier an der Transition beteiligten Parteien sehen bei der Transition unterschiedliche Probleme. Die Jugendlichen und ihre Eltern haben Angst davor, den langjährigen Kindergastroenterologen zu verlassen, zu dem sie im Lauf der Zeit eine enge Bindung aufgebaut haben. Sie befürchten eine schlechtere Versorgungsqualität in der Erwachsenenmedizin und haben ein geringeres Vertrauen gegenüber dem „neuen“ Arzt. Zudem haben sie keine genaue Vorstellung von Transition und Transfer und wie diese Prozesse konkret ablaufen sollen bzw. werden [76]. Dazu passen Befunde, demnach in den USA nur 22-47% aller chronisch kranken Jugendlichen [69] und weniger als 50% der Eltern [77] einen Transitionsplan mit dem betreuenden Kinderarzt besprochen haben. Es erscheint jedoch unverzichtbar, die Eltern aktiv in die Transitionsplanung einzubeziehen und sie zu ermutigen, sich Stück für Stück aus dem Krankheitsmanagement ihres Kindes zurückzuziehen, damit der Jugendliche eigenständig werden kann. 94% der Kindergastroenterologen verspüren Widerstand von Seiten des Patienten oder der Eltern, was den Transfer in die Erwachsenenversorgung betrifft [76]. Zudem

benennen sie eine zu geringe Reife des Patienten und Probleme bezüglich der Medikamentenadhärenz als Hürden für die Transition. Tatsächlich belegen Studien, dass chronisch kranke Jugendliche viele Meilensteine der Entwicklung später als üblich erreichen [78] und dass die Medikamentenadhärenz von jugendlichen CED-Patienten schlechter ist als von Kindern und Erwachsenen [59]. Ein weiteres Problem ist, dass die zeitaufwändigen Transitionsbemühungen des Pädiaters nicht von den Krankenkassen honoriert werden. Erwachsenengastroenterologen berichten von ungenügendem Krankheitswissen (v.a. bezüglich der medizinischen Vorgeschichte und Medikation) und zu schlechten Selbstmanagementfertigkeiten der jugendlichen Patienten; außerdem fühlen sie sich nicht kompetent bezüglich typischen Versorgungsthemen des Jugendalters [79, 80]. In der Literatur finden sich diesbezüglich mehrere Belege. Eine Studie unter 40 CED-Patienten (16-18 Jahre) von Fishman et al. in Boston ergab, dass sich die Patienten zwar mit ihren Medikamenten und der Dosierung auskannten, aber kaum Wissen über mögliche Nebenwirkungen hatten. Zudem gaben viele Patienten an, dass ihre Eltern dafür zuständig waren, für sie Arzttermine zu vereinbaren (85%), Folgerezepte zu organisieren (75%) oder den Arzt zwischen zwei Terminen zu kontaktieren (74%) [81]. Eine Folgestudie mit knapp 300 Patienten ab 11 Jahren erbrachte, dass zwar 95% der Patienten ihre Medikamente nennen konnten, jedoch nur 54% Dosierung und Einnahmeschema. Weniger als 32% konnten auch nur eine einzige wichtige Nebenwirkung ihrer Medikamente nennen, wobei sich ältere Patienten tendenziell etwas besser mit den Nebenwirkungen auskannten [82]. Gemäß einer ebenfalls in den USA durchgeführten Studie von Hait et al, berichteten 55% der befragten Erwachsenengastroenterologen, dass ihre jungen CED Probleme damit hätten, ihre Krankengeschichte korrekt wiederzugeben. Sogar 69% gaben an, dass ihre Patienten Defizite bezüglich Namen, Dosierungen und wichtigen Nebenwirkungen ihrer Medikamente hätten [80]. In einer kanadischen Forschungsarbeit von Benchimol et al. konnten nur knapp 22% der Jugendlichen die Lokalisation ihrer Erkrankung, 55% das Jahr der Diagnosestellung und 77% die Namen ihrer Medikamente nennen. Ihre Diagnose (MC, CU, CED-u) wussten 78% [83]. Vor dem Hintergrund, dass der Erwachsenengastroenterologen für mehr als die Hälfte der transferierten IBD-Patienten keinen zusammenfassenden Arztbrief vom Kindergastroenterologen bekommt [80], ist es besonders wichtig, dass die Patienten selbst sehr gut über ihre medizinische Vorgeschichte berichten können. Es ist problematisch, dass viele Kindergastroenterologen die Gesundheitskompetenz und somit die Transitionsbereitschaft ihrer Patienten deutlich höher einschätzen als die Patienten selbst [84], denn dadurch wird in vielen Fällen ein weiterer Trainingsbedarf des Patienten übersehen. Die Kombination aller geschilderten Probleme führt oft dazu, dass Transition und Transfer des Patienten von den Beteiligten hinausgezögert werden. Teilweise erfolgen diese erst, wenn es äußere Zwänge erforderlich machen, z.B. eine Versorgung in der Pädiatrie aus Altersgründen nicht mehr von der Versicherung übernommen wird, eine Schwangerschaft oder maligne Entartung der CED (z.B. Colonkarzinom) eintritt. Eine erfolgreiche Transition sollte jedoch frühzeitig begonnen werden und der Transfer idealerweise in einer Phase der Remission erfolgen.

Inzwischen gibt es viele Belege dafür, dass strukturierte Transitionsprogramme für chronisch kranke Jugendliche zu positiven Ergebnissen führen. Jugendliche Patienten mit einer Transplantatleber hatten öfter einen Serum-Tacrolimus-Spiegel im Zielbereich [85], was für eine bessere Medikamentenadhärenz spricht und mit besseren klinischen Outcomes (z.B. seltener akute Abstoßungsreaktion) korreliert [86]. Diabetes-Typ1-Patienten erzielten niedrigere HbA1c-Werte, erschienen regelmäßiger zu ihren Kontrollterminen und mussten seltener ins Krankenhaus eingewiesen werden [87]. Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis gaben nach dem Transitionsprogramm eine deutlich höhere Lebensqualität an als zuvor [67]. Die Studienlage bezüglich klinischer Outcomes von strukturierten Transitionsprogrammen für jugendliche CED-Patienten ist spärlicher [63]. Erste positive Ergebnisse deuten auf geringere Hospitalisierungsraten und weniger

Operationen sowie einer besseren Adhärenz bezüglich der Medikation und Einhaltung von Arztterminen hin [88].

Viele große medizinische Fachgesellschaften haben den hohen Stellenwert einer strukturierten Transition in die Erwachsenenversorgung erkannt und diesbezüglich Empfehlungen (consensus statements, position statements) formuliert. Die American Academy of Pediatrics, die American Academy of Family Physicians, das American College of Physicians und die Society for Adolescent Medicine betonen die Wichtigkeit einer erfolgreichen Transition bei chronischer Krankheit. Demnach sollte die Transition üblicherweise mit 10-12 Jahren beginnen und der Transfer mit 18-23 Jahren erfolgen [65, 68, 89]. Die NASPGHAN hat Empfehlungen für den Kindergastroenterologen, speziell für die Transition von CED-Patienten, herausgegeben. Dieser sollte den Patienten schon in jungen Jahren bei der Anamneseerhebung einbeziehen, Termine mit dem jugendlichen Patienten (teilweise) in Abwesenheit der Eltern durchführen und seine Erklärungen stets an den Jugendlichen wenden. Die Vorteile der Transition sollten mit dem Patienten und seinen Eltern diskutiert werden. Zudem sollte der Kindergastroenterologe Kontakt zu ambitionierten Erwachsenengastroenterologen aufnehmen und es ermöglichen, dass die nötigen Krankenunterlagen des Patienten übermittelt werden (Baldassano et al). Von der NASPGHAN wurde auch eine Checkliste veröffentlicht, was der Jugendliche im jeweiligen Alter wissen und können muss, und der behandelnde Kindergastroenterologe beachten sollte (s. Anhang).

Aktuell sind bereits verschiedene Formen bzw. Bestandteile einer strukturierten Transition von CED-Patienten in Erprobung. Es gibt das Konzept, spezielle Transitionsambulanzen bzw. Transitionskliniken einzurichten, in denen die Patienten von Kinder- und Erwachsenengastroenterologen, Fachärzten anderer Disziplinen (u.a. zur Behandlung von extraintestinalen Manifestationen) und weiterem medizinischen Fachpersonal (z.B. Psychologe, Ernährungsfachkraft) gemeinsam bzw. abwechselnd betreut werden [90, 91]. Ein anderes, ähnliches Konzept stellt die Einrichtung einer Jugendambulanz dar, die als Zwischenschritt zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung fungiert [37]. Ein Bestandteil von strukturierten Transitionsprogrammen können auch gemeinsame Termine des Patienten, Kinder- und Erwachsenengastroenterologen sein. Diese dienen zur Einführung des Jugendlichen in die „medizinische Erwachsenenwelt“ [92] und werden von den Patienten positiv evaluiert. In einer französischen Studie hatten jugendliche Patienten im Rahmen eines Transitionsprogramms einen gemeinsamen Termin mit ihrem Kinder- und Erwachsenengastroenterologen. Alle Patienten (100%) fanden diesen Termin hilfreich für den Informationstransfer zwischen den Ärzten. 93% der Jugendlichen gaben zudem an, dass sie durch den gemeinsamen Termin Vertrauen zu ihrem neuen Arzt aufbauen konnten [91].

Ein Transitionsmanager (z.B. eine spezielle Transitionskrankenschwester) kann das Transitionsprogramm individuell an den einzelnen Jugendlichen anpassen [80]. Andere Konzepte fokussieren auf die Vermittlung von Krankheitswissen und Krankheitsmanagementfähigkeiten [83, 93]. Inzwischen gibt es immer mehr Online-Tools, welche die Transition erleichtern sollen. Beispiele sind die Homepage www.gottransition.org, die viele Informationen zum Thema Transition für Jugendliche und deren Familien, Behandler, Forscher und Politiker bereithält. In Toronto wurde das „good 2 go transition program“ entwickelt; ein Bestandteil davon ist, dass sich CED-Patienten einen individuellen Gesundheitspass erstellen können. Dies ist eine Art Kurzzusammenfassung ihrer Krankengeschichte mit allen relevanten Informationen (z.B. Medikamente, Operationen, Allergien) in Geldbeutelformat, die der Patient immer dabei haben und den verschiedenen Behandlern vorlegen kann [83]. Das „ideale“ Transitionsmodell mit den besten klinischen Outcomes zu finden ist Gegenstand aktueller Forschung.

1.5 Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung von CED-Patienten

Wichtige Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung von CED-Patienten, die bisher in der Literatur beschrieben wurden, sind in Tabelle 2 zusammengefasst. Es bestehen Unterschiede bezüglich Krankheitsverlauf, Diagnostik, Therapie, Fachwissen und Betreuungsstil des behandelnden Arztes (Pädiater vs. Internist). Die Inhalte der Tabelle wurden aus verschiedenen Quellen [63, 94–96] zusammengetragen.

Tabelle 2: Unterschiede zwischen der Versorgung von CED-Patienten in der Pädiatrie und in der Erwachsenenmedizin.

Pädiatrie	Erwachsenenversorgung
Krankheitsverlauf	
Oft aggressiverer Verlauf, daher intensivere Therapie erforderlich	Verlauf oft weniger aggressiv
Diagnostik	
Strenge Indikation für invasive Diagnostik (z.B. Coloskopie) und ionisierende Strahlung (besonders schädlich für Organismus im Wachstum)	Indikation für Coloskopie und CT schneller gestellt; Durchuntersuchung bei Übernahme des Patienten Abhängig von Erkrankungsdauer und Befall jährliche Vorsorgekoloskopie bei CU (Karzinomrisiko!)
Therapie	
Kortikosteroide möglichst einsparen (schädlich für Wachstum und Knochenqualität)	Kortikosteroide beim Erwachsenen weniger schädlich (trotzdem keine Langzeiteinnahme!)
Effektive (neue) Therapien teils (noch) nicht zugelassen	Zulassung zuerst für Erwachsene
Häufiger schwerwiegende Nebenwirkungen (z.B. hepatosplenisches T-Zell-Lymphom)	Ggf. Nebenwirkungen nach Langzeittherapie (z.B. Osteoporose, Hautkrebs)
Ernährungstherapie etabliert	Ernährungstherapie nicht in Leitlinien empfohlen und von Krankenkassen finanziert
Multidisziplinäre Versorgung mit Ernährungsfachkraft und Psychologe	Weniger interdisziplinär
Besonderes Fachwissen des Arztes	
Wachstum, Pubertät, psychosoziale Entwicklung, Ernährung	Langzeitverlauf und -komplikationen (z.B. Kolonkarzinom), Fertilität, Schwangerschaft
Betreuungsstil des Arztes	
Paternalistisch (fürsorglich, teils bevormundend)	Eher gleichberechtigte Beziehung zwischen Arzt und Patient, gemeinsame Entscheidungsfindung
Arzt übernimmt Elternrolle	Arzt hat Expertenrolle
Zentrale Rolle der Eltern (Führung und Einverständnis erforderlich)	Patient ist unabhängig
Familienfokussiert	Patientenfokussiert
Sozial orientiert	Krankheitsorientiert
Mehr Verständnis für Entwicklungsprobleme und Non-Adhärenz	Setzt Autonomie und Adhärenz des Patienten voraus
Enge (emotionale) Beziehung und Bindung zwischen Arzt, Patient und Eltern	Distanzierteres, sachliches Verhältnis
Freundlich, warm, informal und locker	Kühl, intellektuell, formal und direkt
Setzt emotionale Strategien ein	Setzt problemlösende Strategien ein
Nimmt sich mehr Zeit	Hat oft weniger Zeit

Die größten Unterschiede in Krankheitsverlauf, Diagnostik und Therapie wurden bereits in Kapitel 1.2 dargestellt und erfordern an dieser Stelle keine erneute Ausführung. Wichtig ist, dass im Kindesalter die Themen Wachstum, Pubertät und psychosoziale Entwicklung einen zentralen Stellenwert besitzen und der behandelnde Kindergastroenterologe diesbezüglich besonderes Fachwissen besitzt. Da eine CED im Kindesalter (insbesondere MC) in vielen Fällen mit Wachstumsproblemen (Größen- und Gewichtsentwicklung) einhergeht, ist es besonders wichtig, ein möglichst optimales Wachstum zu ermöglichen. Aus diesem Grund wird versucht, die Ernährung des Patienten zu optimieren, Kortikosteroide so weit wie möglich einzusparen und möglichst rasch eine Mukosaheilung zu erreichen [63]. Um die Ernährung zu optimieren, ist oft eine speziell ausgebildete Ernährungsfachkraft Teil des pädiatrischen Betreuungsteams. Im Erwachsenenalter ist das Wachstum jedoch bereits abgeschlossen, hier liegt der Schwerpunkt des Gastroenterologen auf dem weiteren Krankheitsverlauf. Da die Erstmanifestation einer CED im Erwachsenenalter deutlich häufiger erfolgt als in Kindheit und Jugend, hat der Erwachsenengastroenterologe großes Fachwissen über Langzeitverlauf und Langzeitkomplikationen der Erkrankung. So fällt z.B. die Durchführung regelmäßiger Kontrollkoloskopien bei CU in den Aufgabenbereich des Arztes, da das Risiko für die Entstehung eines Kolonkarzinoms im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht ist. Hinzu kommen die Beratung und Betreuung des Patienten, was die Familienplanung betrifft (Fertilität, Schwangerschaft, Stillzeit), z.B. welche Medikamente wann eingenommen werden dürfen.

Eine psychologische bzw. psychotherapeutische Begleitung des CED-Patienten kann aufgrund der großen psychosozialen Beeinträchtigung durch die Krankheit in allen Lebensphasen erforderlich werden und sinnvoll sein. Im Jugendalter, einer besonders vulnerablen Phase voller verschiedener Entwicklungsaufgaben, trifft dies ganz besonders zu. Empirisch am besten belegt ist die kognitive Verhaltenstherapie. Sowohl krankheitsspezifische Sorgen und Depression [97], Angst und Depressivität [98], Schmerz und Müdigkeit [99] als auch die Krankheitsaktivität bei erwachsenen MC Patienten konnten verringert und das psychosoziale Funktionsniveau [100] verbessert werden. Eine zwanzigstündige psychodynamische Kurzzeittherapie führte zu einer Abnahme der jährlichen Krankheitstage und Tage im Krankenhaus [101]. In der Adoleszenz führt Psychotherapie sogar zu noch vielversprechenderen Ergebnissen als im Erwachsenenalter. Depressive Jugendliche mit CED, die eine kognitive Verhaltenstherapie mit einem Schwerpunkt auf Krankheitswahrnehmung erhielten, zeigten signifikante Verbesserungen in den Bereichen Depressivität und wahrgenommene Kontrolle über ihre Erkrankung [54]. Weitere Studien ergaben eine höhere Lebensqualität, bessere Krankheitsbewältigung und geringere Depressions- und Ängstlichkeitswerte als bei Patienten ohne Psychotherapie [102]. Mithilfe einer psychologischen Begleitung kann auch der weitere Erkrankungsverlauf positiv beeinflusst werden [103]. In der Pädiatrie wurde der hohe Stellenwert einer psychologischen Begleitung bereits erkannt, daher stehen in vielen pädiatrischen Betreuungsteams – im Gegensatz zur Erwachsenenversorgung – Psychologen für den Bedarfsfall zur Verfügung. Diese können dem Patienten niederschwellig ein einmaliges Gesprächsangebot machen oder ihn auch über einen längeren Zeitraum begleiten, falls dies erforderlich und gewünscht ist. Teilweise stehen sie auch den Eltern oder Geschwistern für ein Gespräch zur Verfügung. Bei Erwachsenen müssen stattdessen externe Psychologen bzw. Psychotherapeuten hinzugezogen werden, jedoch kennen sich diese oft nicht bzw. nur schlecht mit CED aus, da dies nicht zu ihrer Standard-Ausbildung gehört. Hinzu kommt das Problem von langen Wartezeiten auf einen Behandlungsplatz.

Große Unterschiede gibt es auch zwischen dem Betreuungsstil der Pädiater und Internisten. In der Pädiatrie gibt es eine Dreiecksbeziehung zwischen Arzt, Patient und Eltern [96], die eng zusammenarbeiten. Die Eltern spielen eine große Rolle, bis zum Erreichen der Volljährigkeit ist ihr Einverständnis bei diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen erforderlich. Je jünger das

Kind ist, desto mehr elterliche Führung ist erforderlich und desto weniger wird der Patient selbst ins Gespräch und seine Behandlung mit einbezogen. Die Rolle des Pädiaters wird oft als „paternalistisch“ [63, 77] bezeichnet, d.h. er ist fürsorglich, teilweise auch bevormundend gegenüber dem jungen Patienten – ähnlich wie ein Elternteil. Zwischen Arzt, Patient und Eltern besteht eine enge Bindung und emotionale Beziehung, der „typische“ Kinderarzt wird als warm und freundlich [94] sowie informal und locker [96] beschrieben. Für Entwicklungsprobleme und Non-Adhärenz zeigt er mehr Verständnis, und er nimmt sich viel Zeit [95]. In der Erwachsenenmedizin ist aus dem Dreiecksbeziehung eine Dyade zwischen Arzt und Patient geworden [96]. Diese begegnen sich mehr auf Augenhöhe und medizinische Entscheidungen werden gemeinsam, oft direkt vor Ort, getroffen. Dafür setzt der Internist die Autonomie und Adhärenz seines Patienten voraus. Eltern bzw. Familie des Patienten spielen eine untergeordnete Rolle, zwischen Arzt und Patient herrscht eine sachlichere Beziehung mit Fokus auf die Krankheit. Verglichen mit Pädiatern werden Internisten als kühl und sachlich [94], formal und direkt [96] beschrieben; oft nehmen sie sich weniger Zeit für den einzelnen Patienten.

1.6 Aktuelle Studienergebnisse zur Versorgungssituation junger deutscher CED-Patienten

Eine im Jahr 2017 veröffentlichte Fragebogenstudie von Timmer et al. beschäftigt sich mit dem bisherigen Krankheitsverlauf von jungen CED-Patienten (10-25 Jahre) mit Krankheitsbeginn im Kindes- oder Jugendalter in Deutschland (n=1280, davon 63% MC, 30% CU, 7% CED-u). 78% (MC) bzw. 76% (CU) der Patienten gaben an, sie seien bereits mit Kortikosteroiden behandelt worden, 82% (MC) bzw. 63% (CU) mit Immunmodulatoren und 33% (MC) bzw. 9% (CU) mit TNFalpha-Blockern. Durch die Therapie waren immerhin 57% der Patienten laut Selbstbericht im vorhergehenden Jahr dauerhaft in Remission, 61% ging es zum Zeitpunkt der Studie gut. Das Alter bei Diagnosestellung hing in dieser Studie nicht mit dem Schweregrad der Erkrankung (Krankheitsverlauf, Biologika-Therapie und/oder Operation erforderlich) zusammen [104].

2011 erfolgte, zeitgleich mit dem Beginn der Münchner CED-Transitionsstudie, eine große postalische Fragebogenstudie mit den Schwerpunkten Versorgung und Transition von jungen CED-Patienten. In dieser Querschnittsuntersuchung wurden alle CED-Patienten im Alter von 15 bis 25 Jahren befragt, die im Kindes- bzw. Jugendalter diagnostiziert und (früher) im pädiatrischen CEDATA-GPGE-Register geführt wurden und ihre Kontaktdaten für Studien zur Verfügung gestellt hatten. Das CEDATA-GPGE Register der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung enthält ca. 30% aller pädiatrischer CED-Patienten aus Deutschland und Österreich, die Meldung der Patienten erfolgt auf freiwilliger Basis durch die behandelnden Kindergastroenterologen. Die zugesandte Fragebogenbatterie enthielt neben Fragen zur Demografie, Erkrankung, Krankheitsaktivität, gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Transition auch einen validierten CED-spezifischen Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit [105] (s. Kapitel 2.6.5). 605 junge CED-Patienten nahmen teil, dies entspricht einer Rücklaufquote von 48%. Die Ergebnisse der Studie wurden in drei aufeinander aufbauenden Artikeln publiziert [106–108].

In der ersten Publikation [106] wurden die Stichprobe genau charakterisiert und die Fragen zur Transition ausgewertet. Mithilfe einer multinominalen logistischen Regressionsanalyse wurden Prädiktoren für eine frühe bzw. späte Transition untersucht. Zudem erfolgte in der Subgruppe der 18- bis 20jährigen Patienten ein Vergleich der Versorgung durch Kindergastroenterologen, Erwachsenengastroenterologen und andere, nicht auf CED spezialisierte Ärzte.

In der Gruppe der Studienteilnehmer waren 50,6% männlich, 66% hatten MC, 29% CU und 5% CED-u, 74% waren zum Studienzeitpunkt in Remission. Knapp 50% verfolgten das Ziel eines gehobenen

Schulabschlusses ((Fach-)Abitur) oder hatten dieses bereits erreicht. 42,5% wurden aktuell vom Kindergastroenterologen, 45% vom Erwachsenengastroenterologen und 22,5% von einem anderen Arzt behandelt. Dies bedeutet, dass 57% die pädiatrische Versorgung bereits verlassen, d.h. den Transfer in die Erwachsenenversorgung bereits hinter sich hatten. Davon waren jedoch nur 52% vom Kindergastroenterologen auf diese Transition vorbereitet worden. 23% hatten den Transfer ohne jegliche ärztliche Hilfe selbst organisiert. In nur 36% der Fälle hatte der zuvor behandelnde Arzt einen zusammenfassenden Arztbrief (Übergabebrief) für den Erwachsenenarzt geschrieben, in etwas über 50% wichtige Untersuchungsergebnisse zusammengestellt. Nur 4% hatten einen gemeinsamen Termin mit beiden Ärzten (d.h. dem „alten“ und dem „neuen“ behandelnden Arzt). Trotzdem gaben die meisten Patienten an, sehr zufrieden (21%) oder zufrieden (49%) mit dem Transitionsprozess gewesen zu sein. Die Kategorien nicht zufrieden (12%) bzw. sehr unzufrieden (6%) wurden selten gewählt.

In der Subgruppe der Patienten, die älter als 18 Jahre alt waren, war der Transfer nur in 17% vor dem vollendeten 18. Lebensjahr (=„früh“), in 45% mit 18 Jahren (=Referenz) und in 31% mit mindestens 19 Jahren oder noch gar nicht (=„spät“) erfolgt. Prädiktoren für einen späten Transfer waren ein hoher sozioökonomischer Status der Eltern, eine hohe Schulbildung des Patienten und ein Wohnsitz im Süden Deutschlands. Zudem hing der Zeitpunkt des Wechsels auch davon ab, in welchem kindergastroenterologischen Zentrum der Patient zuvor behandelt worden war.

In der Subgruppe der 18- bis 20-Jährigen wurden 29% durch einen Kindergastroenterologen, 45% durch einen Erwachsenengastroenterologen und 26% durch einen anderen Arzt (z.B. Hausarzt, allgemeiner Internist) behandelt. Die Unterschiede zwischen diesen drei Behandlern im Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit waren jedoch sehr gering.

In der Gesamtgruppe gaben 92,5% der Patienten an, sehr zufrieden oder zufrieden mit ihrer medizinischen Versorgung zu sein. Der Prozentsatz von unzufriedenen oder sehr unzufriedenen Patienten nahm mit steigendem Alter der Patienten sowie nach dem Transfer leicht zu. Der Summenscore im Zufriedenheitsfragebogen, der zwischen 0 und 1 liegen kann, lag im Durchschnitt bei 0.78 (Spannweite 0.28 – 0.99).

In der zweiten Publikation [107] stand der Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit im Zentrum des Interesses. Mithilfe einer multivariaten logistischen Regression wurden mögliche Determinanten für eine geringe Versorgungszufriedenheit schrittweise unter Annahme verschiedener Modelle untersucht. Zuerst wurden patientenbezogene Variablen (z.B. Alter, sozioökonomischer Status, Gesundheitszustand) untersucht, anschließend der Behandler-Typ (Kinder- vs. Erwachsenengastroenterologe vs. anderer Arzt) und schließlich weitere Indikatoren für eine gute Versorgung (z.B. Warte- und Behandlungszeit) mit einbezogen. Die Analyse ergab, dass Angstsymptome (HADS-Fragebogen) und eine schlechtere gesundheitsspezifische Lebensqualität (SIBDQ Fragebogen als Indikator für den aktuellen Gesundheitszustand) mit niedrigerer Versorgungszufriedenheit zusammenhingen. Auch Patienten, die nicht von einem Arzt mit CED-Spezialisierung (Gastroenterologen) behandelt wurden oder erst seit weniger als 12 Monaten bei ihrem aktuellen Arzt in Behandlung waren, waren im Schnitt weniger zufrieden mit ihrer Versorgung. Weitere Prädiktoren für eine niedrige Versorgungszufriedenheit waren eine Wartezeit von über 30 Minuten und eine Dauer des Arztbesuchs von unter 15 Minuten. Interessanter Weise standen in allen Modellen weder Alter noch sozioökonomischer Status oder Wohnort des Patienten in signifikantem Zusammenhang mit der Versorgungszufriedenheit. Die Ergebnisse wurden an dieser Stelle etwas komprimiert und vereinfacht dargestellt, für Details sei auf die Originalarbeit [107] verwiesen.

In der aktuellsten Publikation [108] wurden moderne verteilungsbasierte Regressionsmodelle (konkret „generalized additive model(s) for location, scale and shape“, kurz „GAMLSS“) angewandt, um noch detailliertere Aussagen über mögliche Prädiktoren von Versorgungszufriedenheit zu ermöglichen. Die nähere Ausführung dieser recht komplexen statistischen Methode erscheint an dieser Stelle nicht sinnvoll, die wichtigsten neuen Ergebnisse sollen im Folgenden jedoch kurz genannt werden. Studienteilnehmer, die bereits im Arbeitsleben standen oder studierten, erzielten höhere Versorgungszufriedenheitswerte als Schüler und Auszubildende. Patienten mit Angstsymptomen (HADS-Fragebogen) und einem höheren Alter bei Diagnosestellung waren weniger zufrieden. Der Summenscore für die Versorgungszufriedenheit zeigte bei MC Patienten und bei gesetzlicher Krankenversicherung eine besonders weite Streuung.

1.7 Motivation der Münchner CED-Transitionsstudie

Es ist die Aufgabe des betreuenden Kindergastroenterologen, die Transition seiner Patienten zu planen und durchzuführen. Der Pädiater muss die Jugendlichen und ihre Eltern darauf vorbereiten, wie die Versorgung in der Erwachsenenmedizin aussehen wird und welche konkreten Veränderungen dabei auf den Patienten zukommen. Dies ist jedoch in der Praxis gar nicht so leicht. Es werden zwar in der Literatur diverse Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung beschrieben, jedoch sind diese oft nicht mit Zahlen bzw. praktischen Beispielen belegt. Es handelt sich meistens eher um allgemeine Aussagen (z.B. der Kinderarzt ist „wärmer“ und nimmt sich mehr Zeit) als um konkrete Fakten. Zudem ist nicht klar, inwiefern sich internationale Befunde auch auf Deutschland übertragen lassen. Einige international beschriebene Probleme (z.B. fehlender Krankenversicherungsschutz im Erwachsenenalter in den USA) existieren in Deutschland glücklicherweise nicht, dafür ist z.B. die Transitionsforschung in anderen Ländern (USA; Kanada, Großbritannien) weiter fortgeschritten. Ebenfalls unklar ist, in wie weit Ergebnisse von anderen chronischen Erkrankungen auch auf CED zutreffen. Aufgrund dieser Überlegungen entstand die Idee zur Münchner CED-Transitionsstudie. Ziel dieser Studie ist es, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der pädiatrischen und internistischen Versorgung von jungen CED-Patienten ganz konkret zu untersuchen – denn nur wenn die beteiligten Ärzte diese kennen, können sie ihre Patienten gezielt darauf vorbereiten und die Transition optimieren.

2 Methode

2.1 Fragestellung der Münchner CED-Transitionsstudie

Ziel der Münchner CED-Transitionsstudie war die Beantwortung der Frage, ob es quantitative und / oder qualitative Unterschiede zwischen der Versorgung in gastroenterologischen Kinder- vs. Erwachsenenambulanzen bezüglich folgender Zielkriterien gibt:

- Strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen der Ambulanzen
- Ablauf eines Arzttermins (Themen, Zeit, Gewichtung)
- Interaktion zwischen Arzt und Patient (und ggf. dessen Eltern)
- Anteil und Gewichtung psychosozialer Themen
- Krankheitswissen des Patienten
- Patientenerleben (Zufriedenheit, Wünsche, Transition)

Somit wurden im Rahmen der Studie Aspekte aus den drei Bereichen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität medizinischer Versorgung [109] beleuchtet (siehe Abbildung 3).

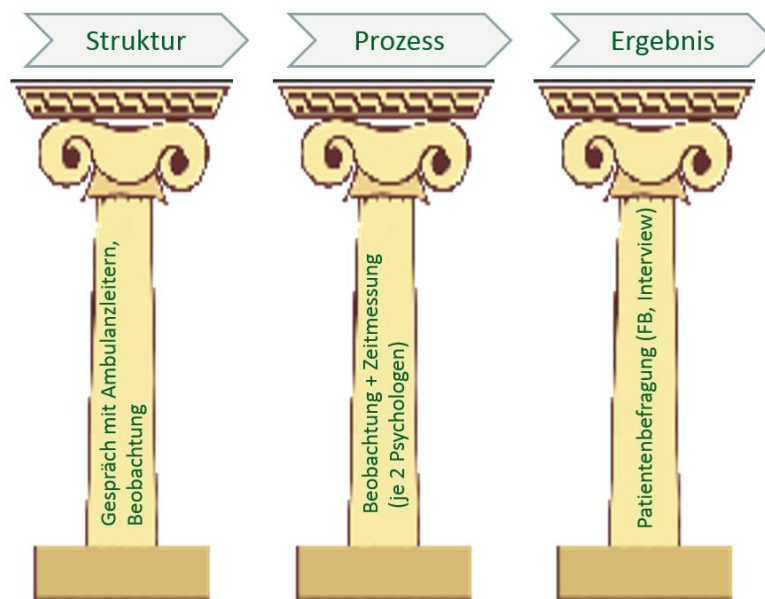


Abbildung 3: Unterschiedliche Methoden zur Erhebung von Struktur-, Prozess-, und Ergebnisqualität in der Münchner CED-Transitionsstudie.

Ziel der Studie war es, mithilfe verschiedener Erhebungsmethoden (Beobachtung, Zeitnahme, Patientenbefragung mündlich und schriftlich, Studium von Patientenakten, s. Unterkapitel Messinstrumente) den jeweiligen Ist-Zustand (Kinder- vs. Erwachsenen-Gastroambulanz) quantitativ und qualitativ zu erfassen und anhand der gewonnenen Daten differenziert die Unterschiede zwischen den beiden Gruppen herauszuarbeiten.

2.2 Studienpopulation (und Beobachtungseinheit)

Zielgruppe der Studie waren junge CED-Patienten zwischen 13 Jahren (Beginn des Teenageralters) und 31 Jahren (Übergang vom jungen ins mittlere Erwachsenenalter [110]), die an eine pädiatrische oder

internistische gastroenterologische Ambulanz der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München angebunden waren. Die Kindergastroambulanz des Klinikums der Universität München ist Teil des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, die beiden Erwachsenenambulanzen befinden sich in der Medizinischen Klinik Innenstadt und im Klinikum Großhadern. Insgesamt wurden 80 Patienten (40 Patienten aus der Kinderambulanz (kurz KA) und jeweils 20 Patienten aus den beiden Erwachsenenambulanzen, welche zu einer Gruppe („Erwachsenenambulanz“, kurz EA) zusammengefasst wurden) in die Studie eingeschlossen. Jeder Patient stellte eine Beobachtungseinheit dar.

2.3 Studientyp

Die Münchner CED-Transitionsstudie kann dem Forschungsbereich Klinische Epidemiologie und Versorgungsforschung zugeordnet werden. Dieses Gebiet befindet sich im Grenzbereich zwischen klinischer und epidemiologischer Forschung (s. Abbildung 4). Im Rahmen einer beobachtenden Querschnittsstudie wurden zwei verschiedene Versorgungssysteme (Kinder- vs. Erwachsenengastroambulanz) miteinander verglichen. Es handelt sich um eine beobachtende (nicht-experimentelle) Studie, da die Zuteilung der Patienten zu den Ambulanzen bereits von vorne herein feststand und von den Studienleitern nicht manipuliert wurde. Jeder Patient wurde einmalig beobachtet und befragt (daher der Begriff Querschnittsdesign in Abgrenzung zu einer Längsschnitt-Studie). Durch die Entwicklung eines neuen Beobachtungsbogens, der speziell für die Erfassung der Arzt-Patient-Interaktion in der Münchner CED-Transitionsstudie konzipiert wurde, konnte auch eine kleine Brücke zum Gebiet der Grundlagenforschung (Fragebogenentwicklung als Teil der theoretischen Methodenentwicklung) geschlagen werden. Bei allen berichteten Daten handelt es sich um Primärdaten, d.h. alle Daten wurden eigens für die Münchner CED-Transitionsstudie erhoben. Die beschriebenen Zusammenhänge werden in Abbildung 4 verdeutlicht.

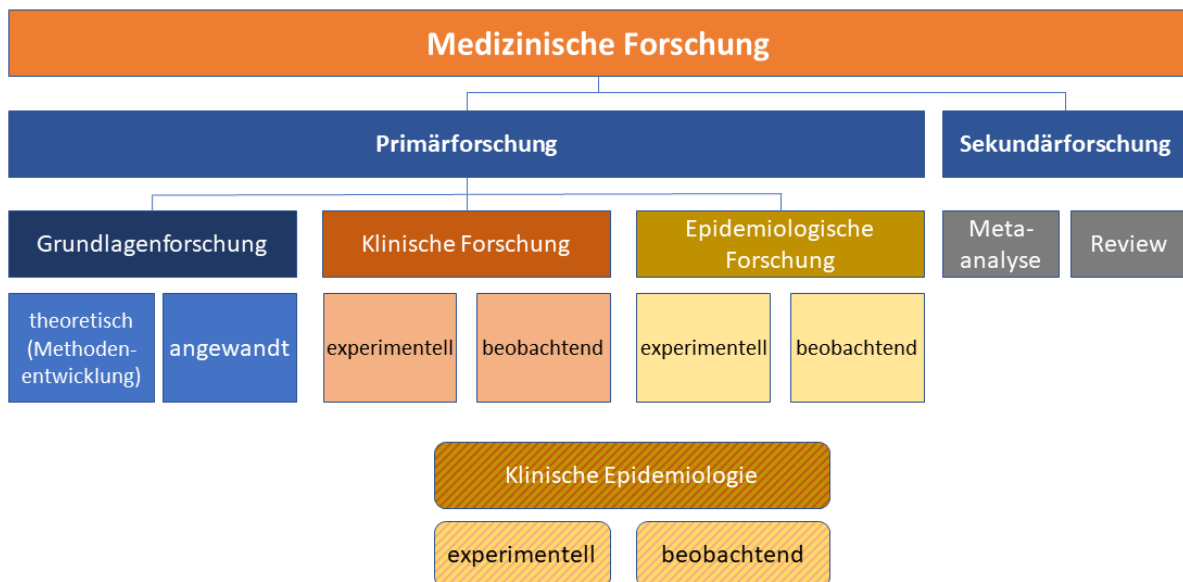


Abbildung 4: Verschiedene Gebiete medizinischer Forschung, adaptiert von [111].

2.4 Ablauf der Studie

Die ärztlichen Leiter der drei Gastroambulanzen berichteten jeweils in einem Vorgespräch mit der Promovendin über strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen ihrer Ambulanz; zudem wurde der praktische Ablauf der Studie besprochen. Geeignete Patienten, die den Zielkriterien (CED-

Erkrankung, Alter) entsprachen, konnten detektiert werden, indem das Studienteam Einsicht in die Terminkalender der drei beteiligten Gastroambulanzen gewährt bekam. Wenn das Beobachterteam (s.u.) zu diesem Zeitpunkt zur Verfügung stand, wurde der behandelnde Arzt über die (mögliche) Studienteilnahme seines Patienten informiert. Wenn dann der Patient zu seinem regulären Arzttermin in der Gastroambulanz erschien, wurde er im Wartebereich von einem Mitglied des Beobachterteams angesprochen, ausführlich über die Münchner CED-Transitionsstudie informiert und um seine Teilnahme gebeten. Zudem erhielt der Patient (und bei minderjährigen Patienten auch seine Eltern) ein detailliertes Informationsschreiben (s. Anhang). Nach der Unterschrift der Einverständniserklärung vom Patienten (und bei minderjährigen Patienten auch seiner Eltern) erfolgte ein kurzes Interview („Mini-Interview“) mit dem Patienten, in dessen Rahmen er über seine Erkrankung und seine Medikamente befragt wurde. Anschließend wurde er gebeten, einen kurzen Fragebogen zu seiner gesundheitsbezogenen Lebensqualität („SIBDQ“) auszufüllen. Es folgte der reguläre Arzttermin, bei dem der Patient von einem Beobachterteam begleitet wurde, das aus zwei Psychologinnen bestand. Insgesamt bestand das Erhebungsteam aus zwei Diplom-Psychologinnen, einer Diplom-Psychologiestudentin im Abschlussemester und zwei Psychologinnen, die sich im Masterstudiengang befanden. Pro Termin führten zwei der fünf Psychologinnen (je nach zeitlicher Verfügbarkeit) gemeinsam die Erhebung durch. Das Beobachterteam saß während des Arzttermins etwas abseits ruhig mit im Raum und interagierte weder mit dem Arzt noch dem Patienten. Jeder Beobachter protokollierte den zeitlichen Ablauf des Termins, die Struktur des Arzt-Patient-Gesprächs mitsamt den angesprochenen Themen und die Arzt-Patient-(Eltern-)Interaktion, indem er den eigens für die Studie entwickelten, strukturierten Beobachtungsbogen ausfüllte. Während der körperlichen Untersuchung verließen die Beobachter den Raum, um die Intimsphäre des Patienten zu wahren. Folglich konnten Ablauf und Bestandteile der körperlichen Untersuchung sowie das begleitende Gespräch nicht erhoben werden. Direkt im Anschluss an den Termin füllte der Patient einen kurzen Fragebogen zum eben stattgefundenen Arztgespräch aus. Abschließend erhielt er vom Beobachterteam einen etwas ausführlicheren Fragebogen zu seiner Versorgung allgemein sowie einen frankierten Rückumschlag. Der Patient wurde gebeten, diesen Fragebogen in Ruhe zu Hause auszufüllen und dann per Post zurückzuschicken. Abbildung 5 stellt den Studienablauf nochmals schematisch dar. Alle eingesetzten Fragebögen werden in Kapitel 2.6 ausführlich vorgestellt und die neu entwickelten Fragebögen befinden sich im Anhang. Es gab jeweils eine Du-Form (Einsatz in der Kinderambulanz) und eine Sie-Form (Einsatz in den Erwachsenenambulanzen).

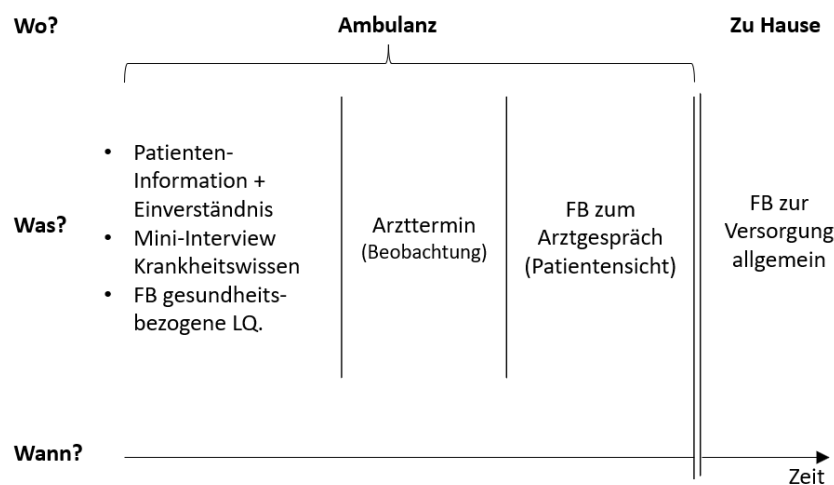


Abbildung 5: Schematischer Studienablauf.

Das Einverständnis der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität wurde im August 2011 erteilt. Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum vom September 2011 bis Januar 2013. Geeignete Patienten der drei Ambulanzen wurden konsekutiv in die Studie eingeschlossen, bis die gewünschte Fallzahl erreicht war. Es wurde darauf geachtet, dass die beiden Vergleichsgruppen (Kinderambulanz vs. Erwachsenenambulanz) gleich groß waren (jeweils $n=40$) und dass in jeder Gruppe gleich viele männliche und weibliche Teilnehmer vertreten waren. Alle Studienteilnehmer erklärten schriftlich ihr Einverständnis, bei minderjährigen Patienten wurde zudem das Einverständnis der Eltern eingeholt. Die Patienten wurden darüber informiert, dass ihre Daten anonymisiert verwendet werden und dass ihre behandelnden Ärzte zu keinem Zeitpunkt Einblick in die von ihnen ausgefüllten Fragebögen erhalten. Auf diese Weise wurden die Teilnehmer ermutigt, die Fragen ehrlich zu beantworten. Alle Patienten nahmen freiwillig und unentgeltlich an der Studie teil. Den beteiligten Ärzten wurde zugesichert, dass nur die beiden Gruppen (Kinder – vs. Erwachsenengastroenterologen) miteinander verglichen werden und keine Einzelanalyse jedes Arztes erfolgt, welche eventuell individuelle „Schwächen“ aufdecken und negative Folgen haben könnte.

2.5 Fallzahlplanung

Die Fallzahlplanung erfolgte vor Beginn der Studie mithilfe der Open-Source-Software G*Power 3 der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf [112]. Die Entscheidung für die Fallzahl $n=80$ stellte letztendlich einen Kompromiss zwischen einer möglichst hohen Teststärke (diese steigt mit der Stichprobengröße) und praktischen Limitationen der Ressourcen (zeitlich, finanziell, personell) dar, die das aufwendige Studiendesign mit sich brachte. Jeder Erhebungstermin (Erklärung der Studie, Durchführung des Mini-Interviews, Anwesenheit während des Arzttermins) erforderte die Anwesenheit von zwei Psychologinnen (= Beobachterteam) vor Ort und dauerte mindestens 30 bis 60 Minuten, An- und Abfahrt noch nicht eingerechnet. Die Erhebung der 80 Studienteilnehmer nahm insgesamt knapp 1.5 Jahre in Anspruch. Dem Studienteam war bewusst, dass eine noch größere Stichprobe zu einer höheren Teststärke geführt hätte; mit $n=80$ können bei einem α von 0.05 und zweiseitiger Testung nur mittelgroße Effektstärken von $d=0.6$ oder höher mit einer guten Teststärke von 80% entdeckt werden. Effektstärken von $d=0.5$, deren Detektion wünschenswert wäre, hätten bei dieser Stichprobengröße aber eine geringere Teststärke (abhängig von ein- oder zweiseitiger Testung zwischen 0.6 und 0.7) ergeben. Eine solche Teststärke besagt, dass Unterschiede, die tatsächlich zwischen zwei Gruppen existieren, nur in 60 bzw. 70% der Fälle auch wirklich entdeckt werden. Folglich werden nur große Effekte bemerkt und kleine Unterschiede eventuell übersehen. Diesbezüglich ist es wichtig, sich die einzelnen p-Werte genauer anzusehen. P-Werte knapp über der kritischen Schwelle (0.05) deuten darauf hin, dass die Gruppenunterschiede bei einer größeren Stichprobe evtl. signifikant geworden wären. Andererseits fand, da im Rahmen der Studie sehr viele Signifikanztests durchgeführt wurden, eine Alpha-Fehler-Kumulation statt, sodass mit großer Wahrscheinlichkeit einige Tests nur durch Zufall signifikant wurden, obwohl tatsächlich gar kein Unterschied zwischen den Gruppen bestand. Letztendlich handelt es sich bei der vorliegenden Studie um eine explorative Studie, die der Hypothesengenerierung diene. Interessante Ergebnisse sollten nicht nur abhängig vom Signifikanzniveau in Folgestudien überprüft werden.

2.6 Messinstrumente

Die Darstellung der Messinstrumente erfolgt in chronologischer Form, d.h. in der Reihenfolge, wie sie bei einem Patienten im Rahmen der Studie zum Einsatz kamen (s. auch Abbildung 5).

2.6.1 Mini-Interview zum Krankheitswissen

Das Mini-Interview zum Krankheitswissen wurde speziell für die Münchner CED-Transitionsstudie entworfen. Es besteht aus den vier Fragebereichen Erkrankung, Lokalisation der Erkrankung, Medikation (Präparate, Einnahmeschema, Wirkungsweise, Nebenwirkungen) und Diagnosedatum (Jahreszahl). Als erstes erfolgte die Frage, an welcher Erkrankung der Patient leidet (Auswahl zwischen den Kategorien MC, CU, CED-u, noch keine Diagnose, weiß nicht). Im nächsten Schritt wurde der Patient gebeten, anzugeben, welche der folgenden Bereiche (Mund – Speiseröhre – Magen – Dünndarm – Dickdarm – Rektum - After) bei ihm betroffen sind. Die o.g. Fragen zur Medikation sollten in einen Medikamentenplan eingetragen werden (der Patient diktierte, der Interviewer notierte). Es wurde nur die Dauermedikation des Patienten, keine Bedarfsmedikation (wie z.B. Analgetika) erhoben. Die abschließende Frage nach dem Diagnosedatum war eine offene Frage. Es wurde explizit darauf geachtet, dass der Patient alle Fragen selbst beantwortete und die Eltern ihm nicht „einsagten“.

Die Antworten des Patienten wurden später mit seinen Patientenakten (Arztbriefe, ÖGD- und Koloskopiebefunde, Schnittbildgebung) abgeglichen. Für jede Frage erhielt der Patient Punkte, insgesamt waren maximal 13 Punkte zu erzielen. Da der Schwerpunkt des Interviews (9 von 13 Punkten) auf dem Thema Medikation lag, wurde für Patienten, die zum Studienzeitpunkt keine Medikamente einnahmen, kein Summenscore gebildet. Der Punkteschlüssel ist in Tabelle 3 dargestellt. Im Feld „Punkteschlüssel“ bei „Wirkungsweise der Medikation“ sind zur besseren Verständlichkeit Antwortbeispiele für eine 0-, 1-, 2-, oder 3-Punkte-Antwort genannt. Die Fragen zu den Themen „Präparate“, „Dosis“ und „Einnahmeschema“ bezogen sich auf alle verschreibungspflichtigen Medikamente, die der Patient einnahm, egal ob diese in Zusammenhang mit der CED standen. Es wurden also auch Schilddrüsenpräparate, Antidepressiva etc. hinzugezählt. Es wurde von den Autoren als wichtig erachtet, dass Patienten adäquat über die Einnahme all ihrer Medikamente Auskunft geben können, damit ihre behandelnden Ärzte die Möglichkeit bekommen, klinisch relevante Arzneimittelinteraktionen zu berücksichtigen. Die Antworten zu Wirkungsweise und Nebenwirkungen wurden hingegen nur für Medikamente zur Behandlung der CED ausgewertet, da es nicht als Aufgabe des behandelnden Gastroenterologen angesehen wurde, über „fachfremde“ Medikamente aufzuklären. Sowohl bei der Frage nach der Wirkungsweise als auch bei derjenigen über die Nebenwirkungen wurden die Antworten für jedes CED-Medikament mit 0 bis 3 Punkten bewertet (s. Tabelle 3). Auf diese Weise konnten auch Teilpunkte (1.5, 2.66 etc.) erzielt werden. Anschließend wurde für jeden Patienten der Mittelwert über seine CED-Medikamente gebildet. Auch Protonenpumpeninhibitoren (Behandlung von MC-Manifestationen im oberen GI-Trakt) und Ursodesoxycholsäure (Behandlung von PSC als extraintestinaler Manifestation, typischerweise bei CU) wurden zur Kategorie CED-Medikation hinzugezählt.

Tabelle 3: Auswertungstabelle (Punkteschlüssel) für das Mini-Interview zum Krankheitswissen.

Fragebereich	ggf. Teilgebiet	Punkte max.	Punkteschlüssel
Erkrankung		1	0 = falsch 1 = richtig
Lokalisation		2	0 = falsch 1 = unvollständig 2 = vollständig richtig
Medikation	Präparate (insgesamt)	1	0 = falsch / unvollständig 0.5 = Anzahl vollständig, aber Medikamentennamen teils nicht gewusst 1 = vollständig richtig

Dosis (für alle Präparate)	1	0 = unvollständig 1 = vollständig richtig
Einnahmeschema (für alle Präparate)	1	0 = unvollständig 1 = vollständig richtig
Wirkungsweise (je CED Medikament)	3	0 = falsch 1 = ganz allgemein („gegen die Entzündung“) 2 = etwas genauer („unterdrückt Immunsystem“) 3 = spezifisch („TNF-Alpha-Blocker“)
Nebenwirkungen (je CED Medikament)	3	0 = keine Antwort / „weiß nicht“, falsch 1 = falsche und richtige NW 2 = 1 richtige NW, keine falsche NW 3 = mind. 2 richtige, keine falsche NW
Diagnosejahr	1	0 = falsch 1 = richtig
Gesamt	13	

2.6.2 SIBDQ

Der Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (kurz: IBDQ) ist weltweit das Standardinstrument zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei CED. Er besteht insgesamt aus 32 Items, die vier verschiedene Bereiche abdecken. Für eine bessere Alltagstauglichkeit wurde 1996 mithilfe einer linearen Regressionsanalyse mit Vorwärtsselektion eine Kurzversion, der sogenannte Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (kurz: SIBDQ), entwickelt [113]. Im Jahr 2000 wurde die angloamerikanische Version von Rose et al. [114] ins Deutsche übersetzt, adaptiert und validiert. Der Fragebogen besteht aus 10 Items, welche die Bereiche Darmbeschwerden, Systemische Beschwerden, Stimmungslage und Alltagsfunktion abdecken. Die Items erfragen den Gesundheitszustand des Patienten innerhalb der letzten zwei Wochen, die Beantwortung erfolgt jeweils auf einer siebenstufigen Likert-Skala. Ein Item (Nr. 8) ist revers formuliert und muss daher umkodiert werden. Dann kann der Summenscore bzw. Mittelwert über die zehn Items als Maßzahl für die gesundheitsbezogene Lebensqualität gebildet werden. Der Mittelwert kann zwischen 1 und 7 liegen, der Summenscore zwischen 10 und 70. Die Test-Gütekriterien der deutschen Version sind als gut zu bezeichnen. Cronbach's α als Maß für die interne Konsistenz liegt bei 0.84 und es zeigte sich eine Retest-Reliabilität (nach sechs Wochen) von $r=0.6$. Zudem konnten im Rahmen der Validierungsstudie die konvergente und divergente Validität sowie die Sensitivität des Fragebogens belegt werden. Der SIBDQ wurde im Rahmen der Münchner CED-Transitionsstudie eingesetzt, um die eingeschlossenen Patienten zeitökonomisch hinsichtlich ihres Gesundheitszustands charakterisieren zu können.

2.6.3 Beobachtungsbogen

Da in der Literatur keine Studie beschrieben war, die Psychologen zur „Live“-Beobachtung des Ablaufs eines Arzt-Patienten-Gesprächs einsetzte, und somit noch kein geeignetes Beobachtungsinstrument zur Verfügung stand, wurde für die vorliegende Studie ein eigener Beobachtungsbogen zusammengestellt. Dieser besteht aus einem neu entwickelten Fragebogenteil sowie dem Münchner Arzt-Patient-Inventar (MAPI) von Daniela Casar [115].

Der **neu entwickelte Fragebogenteil** umfasst vier Seiten. Zuerst (auf Seite 1) werden die Rahmenbedingungen des Arzttermines erfasst, d.h. die Daten des Patienten und des behandelnden Arztes, wann der Termin geplant war und wann er tatsächlich begann, ob der Patient in Begleitung erscheint, wer zuerst vom Arzt begrüßt wird und aus welchem Grund die Konsultation erfolgt (Routinekontrolle, Beschwerden, Notfall, Infliximab-Infusion). Als nächstes wurde das eigentliche

Arztgespräch dokumentiert (Seite 2). Der Beobachtungsbogen enthielt eine Liste verschiedenster Symptome, wobei die Beobachter für jedes Symptom ankreuzen mussten, ob es während des Termins angesprochen wurde. Im Folgenden wurden 20 Items, zugeordnet zu den fünf Kategorien „Medikation“, „Psychoziales“, „Medizinische Erklärungen und Therapie“, „Organisatorisches“ und „Arzt-Patient-Beziehung“ präsentiert. Zudem gab es noch Platz für drei „sonstige“ Items, falls Aspekte angesprochen wurden, die noch nicht in den 20 Items enthalten waren. Die Beobachter notierten, ob die einzelnen Items angesprochen wurden (ja/nein), und wenn ja, von wem (Arzt, Patient, Eltern). Hinter jedem Item wurde notiert, wann es besprochen wurde (z.B. 14:15 bis 14:17 Uhr). Auf diese Weise konnte im Nachhinein der zeitliche Ablauf des Termins (d.h. welche Themen wann besprochen wurden) rekonstruiert werden. Die Dokumentation erfolgte jeweils auf eine halbe Minute genau. Im Folgenden (Seite 3) dokumentierten die Beobachter, von wann bis wann die körperliche Untersuchung (während sie den Raum verließen) stattfand. Der Beobachtungsbogen enthielt auch eine Liste zum Ankreuzen, welche Untersuchungen durchgeführt oder geplant wurden, sowie eine Auflistung möglicher interdisziplinärer Kooperationspartner (z.B. Psychotherapeut, Ernährungsberater, Augenarzt, Chirurg), die markiert wurden, wenn sie von Arzt, Patient oder Eltern angesprochen wurden. Die nächste Seite des Fragebogens (Seite 4) beschäftigte sich insbesondere mit der Arzt-Patient-Kommunikation. Es wurde vermerkt, wie oft der Patient Fragen an den Arzt stellte (Strichliste). Falls der Patient in Begleitung erschienen war, wurde erhoben, an wen der Arzt seine Fragen und Erklärungen richtete und wer diese Fragen dann beantwortete. Diese beiden Items wurden getrennt für die Bereiche Symptome, Medikation und Psychoziales, jeweils auf einer fünfstufigen Likert-Skala (nur Patient – vorwiegend Patient – zu gleichen Teilen Patient und Eltern – vorwiegend Eltern – nur Eltern) beantwortet. Bei der Auswertung wurde dann der Mittelwert der beiden Beobachterbewertungen gebildet, der ebenfalls zwischen 1 und 5 lag. Es folgte die Bewertung der Sprache des Arztes, ebenfalls auf einer fünfstufigen Skala (1 = medizinische Fachsprache mit sehr vielen Fachbegriffen, 5 = Alltagssprache, keine oder kaum Fachbegriffe). Im nächsten Schritt wurde auf einer fünfstufigen Skala bewertet, ob die Sprache für den Patienten angemessen war (zu kompliziert – eher zu kompliziert – genau richtig – eher zu einfach – zu einfach/kindlich). Zusätzlich hatten die Beobachter die Aufgabe, die vom Arzt verwendeten Fachwörter zu notieren.

Als letztes wurde von den beiden Beobachtern das **Münchener Arzt-Patient-Inventar (kurz MAPI)** ausgefüllt. Dieses Fragebogeninstrument wurde 2009 von Daniela Casar im Rahmen ihrer medizinischen Promotionsarbeit entwickelt [115]. Es enthält 11 Items, anhand derer Fremdbeobachter das Arztverhalten im Rahmen eines Arzt-Patient-Gesprächs jeweils auf einer fünfstufigen Likert-Skala (von „trifft nicht zu“ bis „trifft zu“) beurteilen. Zur Pilotierung wurde der MAPI im Rahmen einer orthopädischen Ambulanzsprechstunde eingesetzt, damals ergab sich zwischen den beiden Beobachtern ein Spearman-Rangkorrelationskoeffizient von $r=.83^{**}$ (hinreichend gute Übereinstimmung). Aufgrund der sehr geringen Fallzahl von $n=6$ erfolgte damals keine Reliabilitäts-, Validitäts- oder Faktorenanalyse (Prüfung der Eindimensionalität). Im Rahmen ihrer Dissertation setzte Casar den MAPI zur Messung des Effektes eines ärztlichen Kommunikationstrainings (Vorher-Nachher-Vergleich) ein. Der MAPI enthält Items zu ärztlichen Gesprächstechniken (Patienten ausreden lassen, Rahmenbedingungen des Gesprächs mitteilen, Pausen machen, Aussagen des Patienten wiederholen/zusammenfassen, verständliche Ausdrucksweise, Fachausdrücke erklären, Blickkontakt halten, Patienten zum Weiterreden ermuntern). Zudem wird die Empathie des Arztes („ist auf Gefühle des Patienten eingegangen“) bewertet und erfragt, ob eine freundliche Gesprächsatmosphäre geschaffen wurde.

Obwohl kaum Angaben zu den Test-Gütekriterien vorlagen, wurde der MAPI in der Münchener CED-Transitionsstudie eingesetzt, da die enthaltenen Items inhaltlich sehr sinnvoll erschienen. Es wurden

jedoch drei kleine Änderungen vorgenommen. Da Casar berichtete, dass wiederholt Items nicht beurteilbar waren (Beispiel: wenn keine Fachausdrücke verwendet werden, macht das Item „Fachausdrücke werden erklärt“ keinen Sinn), wurde die Kategorie „n.b.“ (nicht beurteilbar) in den Fragebogen aufgenommen. Auf diese Weise kann zwischen nicht beurteilbaren Items und nicht ausgefüllten, da vergessenen, Items unterschieden werden. Bei Item 10 („hat den Patienten ermuntert weiterzureden“) wurde zusätzlich differenziert, ob die Ermunterung verbal oder nonverbal erfolgt. Zudem wurde ein zwölftes Item hinzugenommen. Es fragt ab, ob der Arzt ausführlich auf Fragen des Patienten (oder der Eltern) eingegangen ist – eine Verhaltensweise, die bei der Beurteilung der Arzt-Patient-Interaktion eine große Rolle spielen dürfte. Somit bestand der leicht veränderte MAPI in der Münchner CED-Transitionsstudie aus 12 Items, aus denen auch ein Mittelwert berechnet wurde. Der MAPI wurde stets von zwei Psychologen unabhängig voneinander ausgefüllt, anschließend wurde der Mittelwert der beiden Beurteilungen gebildet. Somit sind bei jedem Item zehn verschiedene Bewertungsabstufungen (1 bis 5 in 0.5er Schritten) möglich.

2.6.4 Patientenfragebogen im Anschluss an das Arztgespräch

Wie bereits der Beobachtungsbogen bestand der Patientenfragebogen direkt im Anschluss an das Arztgespräch aus einem eigens neu entwickelten Teil und einem bereits bestehenden Instrument zur Beurteilung der Arzt-Patient-Interaktion (FAPI, s. unten).

Im **neu entwickelten Fragebogenteil** wurde vom Patienten erfragt, wie oft er zuvor bereits bei dem ihn heute behandelnden Arzt war, wie lange er warten musste, wie groß der Anteil von psychosozialen Themen im Gespräch war, ob (und falls ja, welche und warum) es Themen gab, über die er gern geredet hätte, die aber trotzdem nicht besprochen wurden. Im Folgenden gab der Patient an, wie viele medizinische Fachwörter, die sein Arzt im Gespräch verwendete, er nicht verstand. Dann beurteilte der Patient (genauso wie die Beobachter im Beobachtungsbogen) jeweils auf einer fünfstufigen Likert-Skala, welche Sprache (Medizinische Fachsprache – Alltagssprache) der Arzt verwendete und wie gut dies für ihn persönlich passend war (zu kompliziert – zu einfach). Die nächste Aufgabe des Patienten war es, aus einer Liste von 18 Adjektiven diejenigen drei auszuwählen, die für die Beschreibung seines behandelnden Arztes am besten passten.

Als letztes füllte der Patient den **Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion (kurz FAPI)** von Bieber et al. aus [116, 117]. Er besteht aus 14 Items in Form von Aussagen, welche die Bereiche Informationsvermittlung (z.B. „Der Arzt hat mit mir ausführlich über die Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung gesprochen), Einfühlungsvermögen (z.B. „Der Arzt schien ein echtes Interesse an meinen Problemen zu haben“) und Einbeziehung in bevorstehende Entscheidungen (z.B. „Der Arzt respektiert es, wenn ich eine abweichende Meinung zur Behandlung habe“) abdecken. Jedes Item wird auf einer fünfstufigen Likert-Skala (trifft ganz genau zu – trifft sehr zu – trifft zu – trifft teils / teils zu – trifft nicht zu) beantwortet. Die interne Konsistenz (Cronbach`s α) lag im Originalinstrument bei $\alpha = 0.94$ [118]. Es lag eine eindimensionale Faktorenstruktur vor. Da die Testgütekriterien gut untersucht wurden und als sehr gut bewertet werden können, wurde das Instrument unverändert eingesetzt. Lediglich bei der Auswertung erfolgte in einem Fall eine Besonderheit: Da die Items ursprünglich (d.h. im Originalinstrument) revers zum MAPI kodiert wurden, erfolgte bei der Darstellung der Zusammenhänge zwischen FAPI und MAPI eine Umkodierung der FAPI-Werte in die Gegenrichtung, sodass auch beim FAPI ein Wert von 1 eine niedrige Zustimmung und ein Wert von 5 die größtmögliche Zustimmung bedeutet. Dies ermöglicht eine intuitivere (grafische und rechnerische) Erfassung der Zusammenhänge zwischen MAPI und FAPI, da ähnliche Werte in beiden Fragebögen, d.h. eine ähnliche Bewertung der Arzt-Patient-Interaktion durch den Patienten und einen Fremdbeobachter, zu einer positiven (statt negativen) Korrelation der Instrumente führen.

2.6.5 Patientenfragebogen zur medizinischen Versorgung allgemein

Der Patientenfragebogen, den die Patienten zu Hause ausfüllen sollten, umfasst verschiedene Aspekte ihrer medizinischen Versorgung. Er besteht aus neu entwickelten Teilen (Allgemeine Fragen & Fragen zur Gastroambulanz; Fragen zur Transition) sowie einem bereits evaluierten Instrument (dem „Fragebogen zur Zufriedenheit junger CED-Patienten mit der medizinischen Versorgung“). Das Ausfüllen beanspruchte ca. 20 Minuten, aufgrund unterschiedlicher Fragen zur Transition in der Kinder- und der Erwachsenenambulanz wurden zwei verschiedene Versionen erstellt.

Im ersten Teil (**Allgemeine Fragen & Fragen zur Gastroambulanz**) wurden die Körpergröße vom Patienten und seinen Eltern sowie das Körpergewicht des Patienten erfragt. Körpergröße, Gewicht (aus Krankenakten entnommen) und BMI dienen zur Beurteilung, ob die Patienten der Studienpopulation – wie bei CED häufig in der Literatur beschrieben - unter Wachstumsproblemen litten. Zudem wurde erhoben, ob andere Familienmitglieder auch an einer CED erkrankt sind, wer maßgeblich über die Behandlung entscheidet (Kinderarzt, Hausarzt, niedergelassener Gastroenterologe, Gastroambulanz der Uniklinik, Sonstiges), wie oft der Patient schon in der Gastroambulanz war, wie lange die Anfahrt dauerte und auf welchem Weg sie erfolgte (öffentliche Verkehrsmittel, PKW etc.), warum die Behandlung in der Gastroambulanz erfolgt und wer den Patienten dorthin vermittelt hat. Auch das persönliche Behandlungsziel des Patienten wurde erfragt (kurze Freitextantwort). Es folgten Fragen darüber, ob der Patient lieber einen Arzt oder eine Ärztin für 1) die Durchführung von Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich und 2) zur Besprechung von psychosozialen Themen hätte, ob er solche Themen prinzipiell gerne besprechen wollen würde und wenn ja, wer die Themen ansprechen sollte.

Als nächstes folgte der **Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit** von Sadlo et al [105]. Dieses deutschsprachige Instrument wurde 2009 bis 2011 speziell für junge CED-Patienten im Alter von 15 bis 24 Jahren konstruiert und evaluiert. Der Fragebogen umfasst 32 Items, die zehn verschiedene Kategorien (accessibility, costs, accommodation, continuity of care, courtesy, information, competence, patient autonomy) abdecken. Die 32 Items werden im ersten Teil („Soll-Teil“) in Form von Soll-Aussagen (z.B. „Ich sollte in der Praxis oder Ambulanz immer vom selben Arzt behandelt werden“) präsentiert, die vom Patienten auf einer vierstufigen Likert-Skala (nicht wichtig – wenig wichtig – wichtig – extrem wichtig) beantwortet werden. Im zweiten Teil („Ist-Teil“) werden die gleichen 32 Items aufgegriffen, jedoch in Form von Aussagesätzen formuliert (z.B. „Ich werde in der Praxis oder Ambulanz immer vom selben Arzt behandelt“). Die Beantwortung erfolgt wieder auf einer vierstufigen Likert-Skala (stimmt nicht – stimmt nicht wirklich – stimmt im Großen und Ganzen – stimmt). Die Soll- und Ist-Werte können für jedes Item grafisch in Form einer Matrix gegenübergestellt werden, wie Abbildung 6 verdeutlicht.

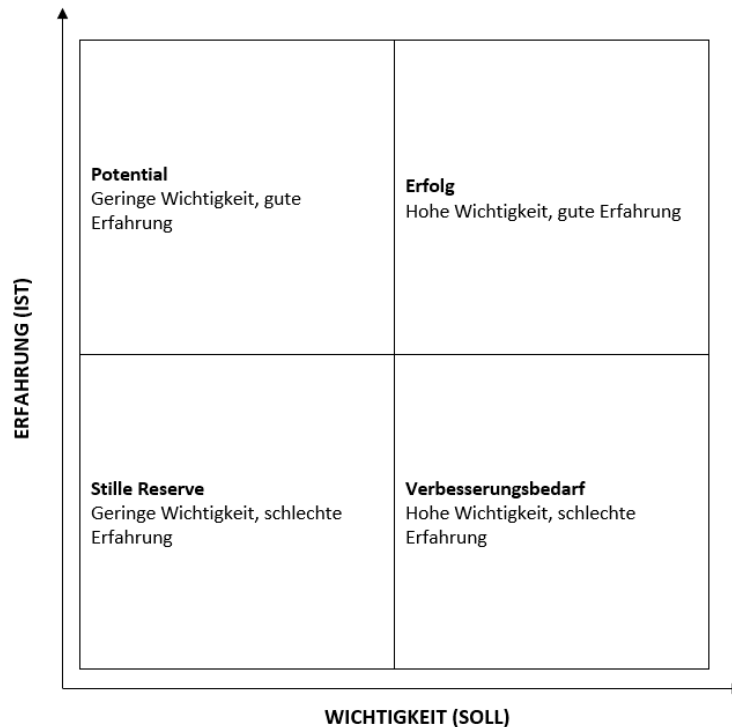


Abbildung 6: Wichtigkeits-Erfahrungs-Matrix.

Aus allen Soll- und Ist-Werten kann ein Zufriedenheitsindex berechnet werden, der zwischen 0 und 1 liegt. Die entsprechende Formel findet sich im Anhang. Die Testung der Gütekriterien ergab eine gute Sensitivität, Konstruktvalidität und interne Konsistenz (Cronbach's $\alpha=0.87$). Die Test-Retest-Reliabilität nach drei Monaten war zufriedenstellend (ICC 0.6 bis 0.7).

Die **Fragen zur Transition** unterschieden sich je nach Ambulanz (KA, EA). In beiden Fällen wurde jedoch nie der Begriff „Transition“ verwendet, weil dieser Patienten nur sehr selten geläufig ist. Stattdessen wurde vom Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung gesprochen. In der Kinderambulanz wurde erfragt, ob und falls ja in welchem Alter der Wechsel zum Erwachsenengastroenterologen bereits angesprochen wurde. Danach sollte der Patient angeben, in welchem Alter er gerne in die Erwachsenenversorgung wechseln würde und wie er sich den „perfekten“ Wechsel vorstellen würde (Freitextantwort). Ebenfalls wurde erfragt, ob der Patient gerne in einer speziellen Ambulanz für Jugendliche gemeinsam von Kinder- und Erwachsenenärzten betreut werden würde und was er sich für eine solche Ambulanz wünschen würde. In der Erwachsenenambulanz wurde zuerst erfragt, ob der Patient früher von einem Kindergastroenterologen behandelt wurde. Patienten, die erst im Erwachsenenalter an einer CED erkrankten, mussten keine weiteren Fragen zur Transition beantworten. Alle anderen wurden gefragt, wann der Wechsel erfolgte, wie sie rückblickend den Zeitpunkt des Wechsels beurteilten (zu früh, zu spät, gerade richtig), in welchem Alter der Wechsel zum ersten Mal angesprochen wurde und wie der Wechsel konkret abgelaufen ist (Was war gut, was hätte besser laufen können, wie hätte rückblickend ein „perfekter“ Wechsel ausgesehen?). Zudem wurden die Patienten gefragt, ob sie rückblickend gerne in einer Ambulanz für Jugendliche (s. oben) behandelt worden wären.

Am Schluss des Fragebogens zur medizinischen Versorgung allgemein konnten alle Patienten in freier Form Lob, Kritik oder Fragen zur Studie äußern.

2.7 Datenauswertung

Alle erhobenen Daten wurden vom Papierformat in SPSS-Datensätzen übertragen und diese anschließend auf Plausibilität („Tippfehler“) überprüft. Alle Variablen wurden getrennt für die beiden Gruppen (Kinderambulanz vs. Erwachsenenambulanz) deskriptiv analysiert. Es erfolgte stets eine Häufigkeitsanalyse, wenn sinnvoll möglich (d.h. beim Vorliegen intervallskalierter Daten) wurden auch Minimum und Maximum angegeben und Spannweite, Mittelwert und Standardabweichung berechnet. Im nächsten Schritt erfolgte die inferenzstatistische Analyse, d.h. es wurde mittels geeigneter Tests überprüft, ob sich die beiden Gruppen in einem Merkmal signifikant (überzufällig) unterscheiden. Je nach Skalenniveau der Variable wurde ein Chi-Quadrat-Test, ein t-Test (je nach Fragestellung für unabhängige oder abhängige Stichproben) oder eine lineare Regressionsanalyse durchgeführt.

Um ein Maß für die Eigeninitiative des Patienten im Rahmen des Arzt-Patienten-Gesprächs zu erhalten, wurde für jeden Patienten die Anzahl der von ihm selbst angesprochenen Themen durch die Anzahl der insgesamt im Gespräch angesprochenen Themen (von Arzt, Patient und ggf. den Eltern) geteilt. Auf diese Weise wurde der sogenannte Patient-Activity-Index (PAI) gebildet, der theoretisch Werte zwischen 0 und 100% annehmen kann. Um Prädiktoren für die Vorhersage des PAI zu ermitteln, wurde eine multiple lineare Regressionsanalyse durchgeführt.

Das Signifikanzniveau wurde bei allen Tests klassischerweise auf 0.05 (zweiseitige Testung) festgesetzt. Neben den p-Werten wurden meistens auch Effektstärken bzw. Korrelationen berechnet, um auf die praktische Bedeutsamkeit eines signifikanten Effekts schließen zu können. Eine Alpha-Fehler-Korrektur erfolgte nicht, da die typischerweise durchgeführte Bonferroni-Korrektur neben einer Reduktion des Alpha-Fehlers auch zu einer weiteren Reduktion der (bereits eher niedrigen) Teststärke ($=1-\beta$) geführt hätte und dies unbedingt vermieden werden sollte. (Anmerkung zur Erklärung: da sich Alpha- und Beta-Fehler gegenseitig zueinander verändern, verändert sich der Term $(1-\beta)$ (=Teststärke) in die gleiche Richtung wie das α). Dem Leser muss daher bewusst sein, dass mit einer sehr hohen Wahrscheinlichkeit mindestens eines der signifikanten Ergebnisse zufällig zustande kam. Dies wird jedoch in Kauf genommen, da es schwerwiegender erscheint, interessante Unterschiede aufgrund einer geringen Teststärke zu übersehen. (Anmerkung: im Gegensatz zu Wirksamkeitsstudien wie Medikamentenstudien etc. ist im Fall der vorliegenden explorativen Studie die Annahme eines tatsächlichen Unterschiedes, der jedoch nur zufällig zustande kam (dies entspricht dem Alpha-Fehler oder Fehler 1. Art) weniger gravierend).

Zur besseren Veranschaulichung wurden interessante Ergebnisse auf verschiedenste Arten (in Form von unterschiedlichen Balkendiagrammen, Matrizen, Boxplots etc.; teilweise auf innovative Art und Weise, speziell für die Studie konzipiert) grafisch dargestellt. Für eine flüssigere Lesbarkeit erfolgt die Erklärung der einzelnen Diagrammart direkt bei der Darstellung der jeweiligen Ergebnisse in Kapitel 3.

Alle statistischen Tests wurden mit SPSS 22 [119] durchgeführt.

3 Ergebnisse

3.1 Demografische Daten und wichtige Eckdaten der Münchner CED-Transitionsstudie

Tabelle 4: Demografische Daten der Patienten und wichtige Eckdaten der Münchner CED-Transitionsstudie. Bei intervallskalierten Variablen sind in der ersten Zeile Mittelwert und Standardabweichung angegeben, in der zweiten Zeile die Spannweite (Range, kurz R).

		Kinderambulanz	Erwachsenenambulanz	Test	p
Stichprobengröße (n)		40	40		
Alter		16.15 (± 2.11) Jahre (R: 13 bis 21 Jahre)	24.78 (± 4.06) Jahre (R: 18 bis 31 Jahre)	t-Test	<0.001
Geschlecht	Männlich	23	20	Chi ²	0.501
	Weiblich	17	20		
Erkrankung	MC	35	29	Chi ²	0.157
	CU	5	9		
	CED-u	0	2		
Alter bei Diagnosestellung		11.70 (± 2.96) Jahre (0-17 Jahre)	18.58 (± 6.19) Jahre (6-31 Jahre)	t-Test	<0.001
Zeit seit Diagnosestellung		4.45 (± 2.98) Jahre (0-14 Jahre)	6.20 (± 5.02) Jahre (0-19 Jahre)	t-Test	0.063
SIBDQ Score		59.33 (± 8.82) (33-70)	55.69 (± 11.42) (31-69)	t-Test	0.119
Anzahl Medikamente		1.98 (± 1.07) (0-4)	1.75 (± 1.10) (0-5)	t-Test	0.358
Schulbildung	MS/RS	15	12	Chi ²	<0.001
	Gym/FOS/BOS	20	5		
	Uni/FH	4	20		
	k.A.	1	3		
Anzahl Besuche in dieser Ambulanz		27.30 (± 22.88) (0-100)	19.20 (± 21.97) (2-100)	t-Test	0.141
Anzahl Besuche bei diesem Arzt		3.70 (± 4.25) (0-20)	5.49 (± 8.94) (0-48)	t-Test	0.268
Ärzte in der Studie	Männlich	2 (insg. 16 Termine)	7 (insg. 36 Termine)	Chi ²	<0.001
	Weiblich	4 (insg. 24 Termine)	1 (insg. 4 Termine)		
Krankenschwester anwesend	Ja	39	0	Chi ²	<0.001
	Nein	1	40		
Eltern bei Gespräch anwesend	Ja	28	3	Chi ²	<0.001
	Nein	12	37		
Körperliche Untersuchung (KU) erfolgt	Ja	40	13	Chi ²	<0.001
	Nein	0	27		
Eltern bei KU anwesend	Ja	25 von 28	2 von 3		
	Nein	3 von 28	1 von 3		
Infliximab-Termin	Ja	15	10	Chi ²	0.228
	Nein	25	30		
Anfahrtszeit		66.25 (± 44.56) min (10-180min)	38.21 (± 28.57) min (10-135min)	t-Test	0.002
Wartezeit		18.08 (± 11.62) min (0-45min)	23.94 (± 22.92) min (0-90min)	t-Test	0.162
FB Versorgung zurückgeschickt	Ja	36	36	Chi ²	1
	Nein	4	4		

Die wichtigsten demografischen Daten zur Charakterisierung der Patientenstichprobe sowie einige Eckdaten der Münchner CED-Transitionsstudie werden in Tabelle 4 für die Kinder- und Erwachsenenambulanz gegenübergestellt. Zur Signifikanztestung erfolgte für nominalskalierte Variablen ein Chi-Quadrat-Test, für intervallskalierte (metrische) Daten ein t-Test für unabhängige Stichproben. Wie die Tabelle zeigt, gab es keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Geschlechts der Patienten, der Art und Dauer ihrer Erkrankung, ihrem aktuellen SIBDQ-Score (gesundheitsbezogene Lebensqualität, s.u.) und der Anzahl ihrer Medikamente. Die Patienten beider

Ambulanzen waren schon ähnlich oft in ihrer jeweiligen Gastroambulanz zur Behandlung gewesen und hatten auch ihren dort aktuell behandelnden Arzt bereits ähnlich oft aufgesucht.

Die Patienten in der Kinderambulanz waren im Durchschnitt 8.5 Jahre jünger (16.15 vs. 24.78 Jahre) als in der Erwachsenenambulanz, was mithilfe der Balkendiagramme in Abbildung 7 verdeutlicht wird. Die Patienten in der Kinderambulanz waren zwischen 13 und 21 Jahre alt, in der Erwachsenenambulanz reichte die Altersspanne der Patienten von 18 bis 31 Jahren.

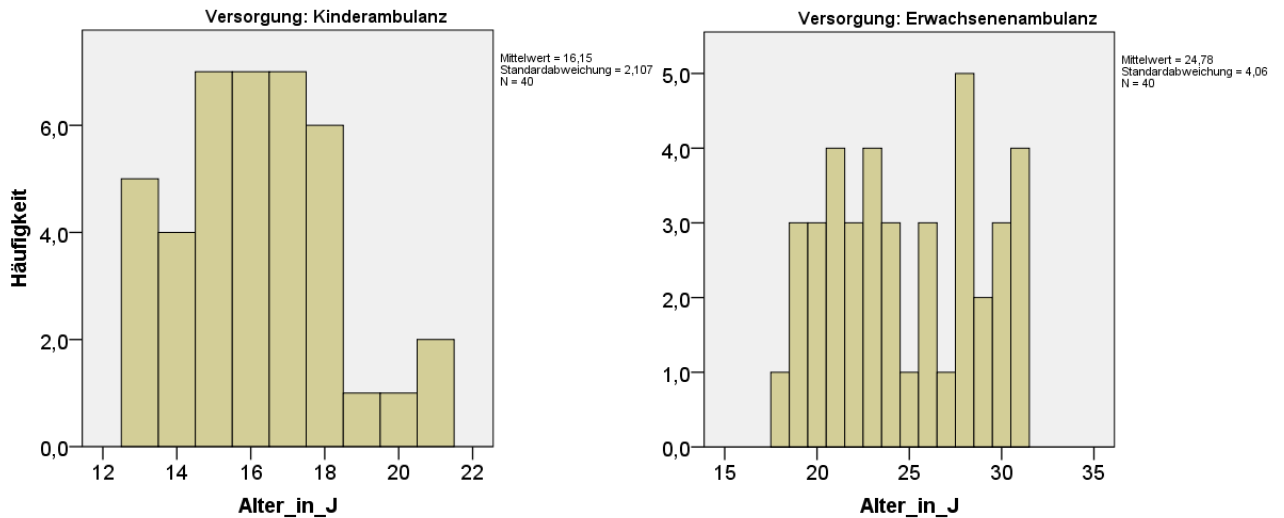


Abbildung 7: Altersverteilung der Studienteilnehmer getrennt für die Kinderambulanz (links) und Erwachsenenambulanz (rechts).

Das gestapelte Balkendiagramm in Abbildung 8 zeigt die Altersverteilung der Gesamtstichprobe (n=80), wobei Patienten aus der Kinderambulanz blau und aus der Erwachsenenambulanz grün dargestellt werden. Wie zu erkennen ist, gibt es einen „Übergangsbereich“ von 18 bis 21 Jahren. In diesem Alter wurden sowohl in der Kinderambulanz als auch der Erwachsenenambulanz Patienten behandelt.

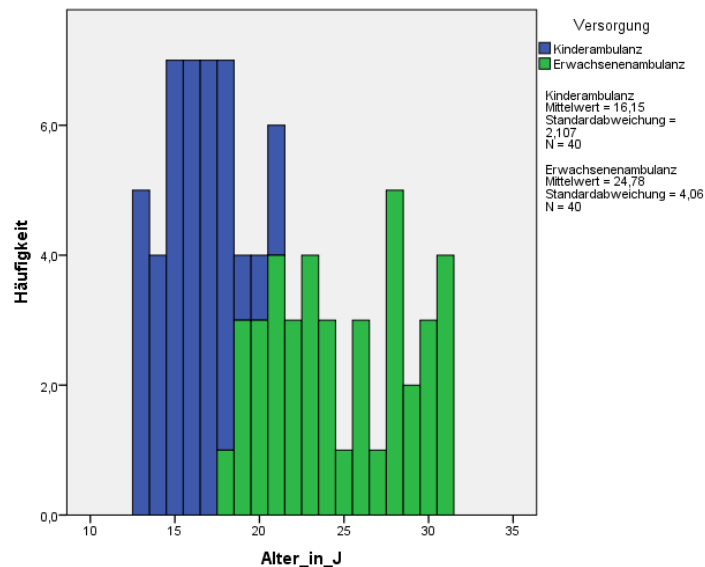


Abbildung 8: Gestapeltes Balkendiagramm zur Altersverteilung der Gesamtstichprobe (n=80). Patienten der Kinderambulanz werden blau, Patienten der Erwachsenenambulanz grün dargestellt.

In der Stichprobe der Kinderambulanz war die Diagnose meistens in einem jüngeren Alter erfolgt als bei den Patienten der Erwachsenenambulanz (vgl. Boxplots in Abbildung 9). Es besuchten zum Studienzeitpunkt die meisten Patienten (n=20) ein Gymnasium bzw. eine Fachoberschule oder Berufshochschule, während in der Erwachsenenambulanz die Hälfte aller Patienten eine Universität oder Fachhochschule besuchte oder das Studium bereits abgeschlossen hatte.

Der SIBDQ-Score lag im Durchschnitt bei 59 (KA) bzw. 55 (EA) von maximal 70 möglichen Punkten. Dies gilt als Indikator dafür, dass es den meisten Patienten zum Zeitpunkt der Studie relativ gut ging. Nach oben hin wurde die Skala fast voll ausgeschöpft (Maximum 70 bzw. 69 Punkte). Jedoch zeigen die Boxplots in Abbildung 9 auch, dass es durchaus auch Patienten mit deutlich eingeschränkter Lebensqualität (Minimum 33 bzw. 31 Punkte) gab. Insgesamt streuten die Werte in der Erwachsenenambulanz etwas breiter, jedoch gab es auch in der Kinderambulanz vier Ausreißer nach unten, was insgesamt zu einem nicht signifikanten Unterschied des SIBDQ-Scores führte.

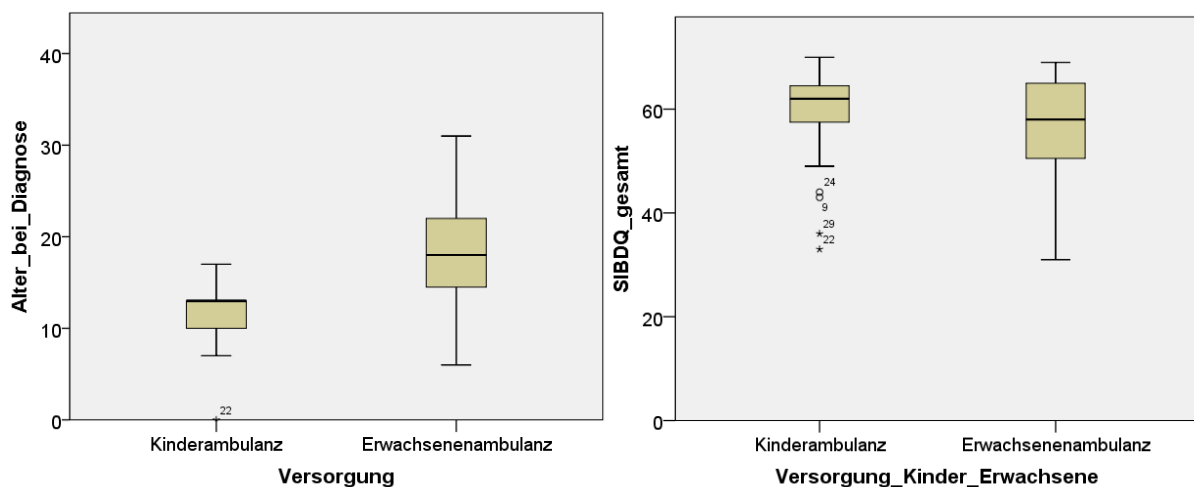


Abbildung 9: Boxplots zum Alter bei Diagnosestellung (links) und zum aktuellen SIBDQ-Wert der Patienten (rechts); jeweils Kinder- vs. Erwachsenenambulanz.

18 von 72 Patienten in der Gesamtstichprobe (=25%) gaben an, Verwandte mit einer CED zu haben. Dabei waren jedoch zwei (angeheirateter Cousin, angeheirateter Onkel) nicht mit den Patienten blutsverwandt. Bei neun Patienten war ein Elternteil, bei zweien ein Geschwister, bei dreien ein Großelternteil, ebenfalls drei Mal Tante oder Onkel, in zwei Fällen ein Cousin und zwei Mal ein Großcousin bzw. eine Großcousine betroffen. Ein Patient gab an, dass sowohl seine Mutter als auch seine Großmutter eine CED hätten. In einem anderen Fall waren beide Eltern und der Bruder auch von einer CED betroffen. Insgesamt hatten 13 Angehörige MC und vier CU, einmal erfolgte die Antwort „weiß nicht“. In der Kinderambulanz stellten sich 24 Patienten aufgrund eines regelmäßigen Kontrolltermins ohne spezifische Fragestellung vor. Ein Patient kam zu einem regelmäßigen Kontrolltermin mit besonderer Fragestellung (Einführung eines Provokationstests durch einen Medikamentenwirkstoff). 15 Patienten erschienen zur Infliximab-Infusion, die im Anschluss an den Arzttermin in der Kinderklinik teilstationär erfolgte. In der Erwachsenenambulanz zeigte sich ein ähnliches Bild. 28 Patienten kamen zu einem regelmäßigen Kontrolltermin ohne spezifische Fragestellung, eine Patientin erschien mit einer besonderen Fragestellung (Kinderwunsch) zum Kontrolltermin. Ein Patient stellte sich kurzfristig aufgrund von Beschwerden (Hautprobleme, Durchfall, nächtliches Fieber) vor. 10 Patienten (alle in der Ambulanz des Klinikums Großhadern) kamen zur Infliximab-Infusion, diese erfolgte im Anschluss an den Arzttermin direkt in der dortigen Ambulanz. In der Medizinischen Klinik Innenstadt (Ziemssenstraße) erfolgten die Infliximab-Infusionen

zum Zeitpunkt der Studiendurchführung teilstationär, wobei sich die Patienten davor nicht nochmals bei ihrem behandelnden Gastroenterologen in der Ambulanz, sondern beim Stationsarzt vorstellten. Da die Studie in der Gastro-Ambulanz stattfand, kamen hier folglich (im Gegensatz zur Kindergastroambulanz und der Ambulanz in Großhadern) keine Patienten aufgrund eines Infusionstermins. In Abbildung 10 wird in Form von Kreisdiagrammen gegenübergestellt, aus welchen Gründen die Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz ihren Arzt konsultierten.

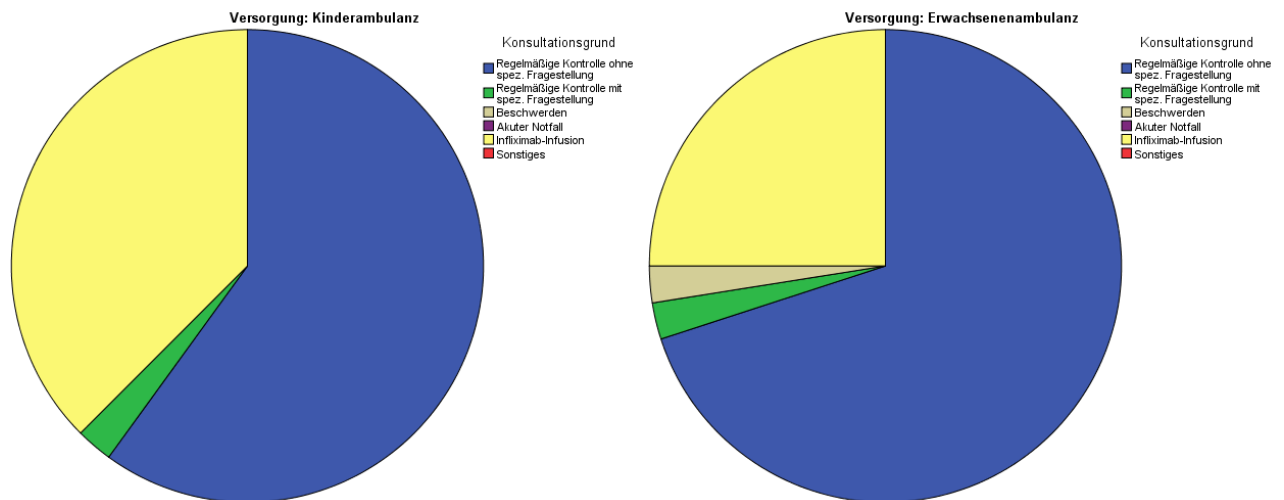


Abbildung 10: Kreisdiagramme zum Konsultationsgrund in der Kinderambulanz (links) vs. Erwachsenenambulanz (rechts).

In der Kinderambulanz erfolgten die meisten Erhebungstermine im Rahmen der Studie bei weiblichen Ärzten, in der Erwachsenenambulanz im Gegensatz dazu bei männlichen Ärzten. In der Kinderambulanz nahmen vier Ärztinnen und zwei Ärzte, in der Erwachsenenambulanz eine Ärztin und sieben Ärzte teil, was auch der vorherrschenden Geschlechterverteilung in den beteiligten Ambulanzen entspricht (von fast allen dort tätigen Ärzten konnten Patienten in die Münchner CED-Transitionsstudie eingeschlossen werden). In der Kinderambulanz wurden die Termine von fortgeschrittenen Assistenzärzten durchgeführt, in der Erwachsenenambulanz von Fachärzten für Gastroenterologie und Hepatologie. Im Gegensatz zur Erwachsenenambulanz war in der Kinderambulanz fast ausnahmslos ($n=39$) eine Kinderkrankenschwester beim Arzttermin dabei, welche die Patienten bereits seit langem kannte und mitbetreute. Die Mehrheit der Patienten in der Kinderambulanz ($n=28$) und drei Patienten in der Erwachsenenambulanz wurden von ihren Eltern zum Arzttermin begleitet (näheres dazu s. Unterkapitel 3.3). Die Anfahrt dauerte bei Patienten in der Kinderambulanz deutlich länger (Mittelwert 65 Minuten, Maximum 180 Minuten), es wurden sämtliche Verkehrsmittel (Zug, Bus, U-Bahn, S-Bahn, Tram, Auto, Fahrrad, zu Fuß) genutzt. In die Erwachsenenambulanz war kein Patient mit dem Zug angereist. Die Wartezeiten vor Ort waren in der Kinder- und Erwachsenenambulanz annähernd gleich lang. Sie betragen laut Patientenangaben 18.08 Minuten (KA) bzw. 23.94 Minuten (EA), laut Zeitnahme der Beobachter 24.63 Minuten (KA) bzw. 22.0 Minuten (EA). Die Korrelation zwischen den Angaben des Patienten und der Beobachter (Gesamtstichprobe) war mittelgroß (Pearson-Korrelation 0.406, Spearman- ρ 0.478).

Der Patientenfragebogen zur medizinischen Versorgung allgemein wurde sowohl in der Kinderambulanz als auch der Erwachsenenambulanz von jeweils 36 Patienten ausgefüllt zurückgeschickt. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 90 Prozent.

3.2 Mini-Interview zum Krankheitswissen

3.2.1 Medikamenteneinnahme in der Stichprobe

Im Durchschnitt nahmen die Patienten der gesamten Stichprobe 1.86 verschreibungspflichtige Medikamente ein. Diese Zahl umfasst sowohl Präparate zur Behandlung der CED als auch von Komorbiditäten (z.B. Depression). Der Mittelwert in der Kinderambulanz lag bei 1.98 Medikamenten (Spannweite 0-4, SD=1.074). Drei Patienten bekamen zusätzlich zur CED-Medikation Präparate (2x L-Thyroxin, 1x Genotropin). In der Erwachsenenambulanz nahmen die Patienten durchschnittlich 1.75 Medikamente ein (Spannweite 0-5, SD=1.104). Fünf Patienten erhielten zusätzliche Arzneimittel (L-Thyroxin, Tenofovir, Mycophenolat-Mofetil, Mirtazapin und Citalopram, Domperidon). In der Gesamtstichprobe hatten somit acht Patienten (10%) eine zusätzliche Medikation. Hingegen nahmen fünf Patienten (KA 4, EA 1) zum Studienzeitpunkt keine Medikamente ein, dies entspricht 6.25%. Abbildung 11 stellt in Form eines Balkendiagrammes dar, wie viele verschiedene Medikamente die Patienten in der Kinderambulanz (blaue Farbe) und der Erwachsenenambulanz (grüne Farbe) einnahmen.

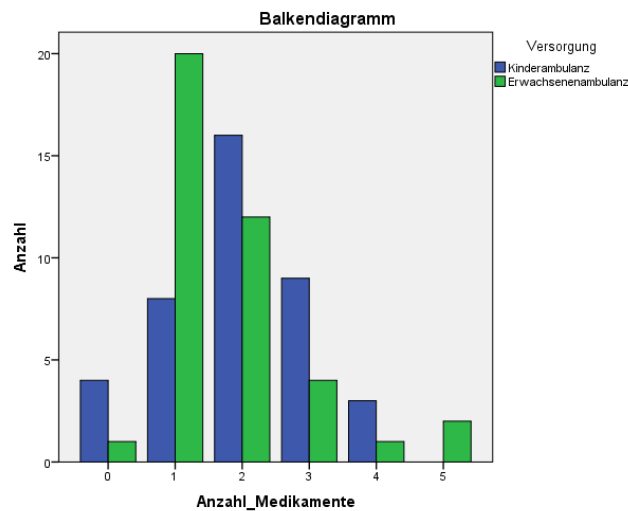


Abbildung 11: Balkendiagramm zur Anzahl der eingenommenen Medikamente in der Kinderambulanz (blau) und Erwachsenenambulanz (grün).

Zur Behandlung der CED wurden Aminosalizylate (Mesalazin, Sulfasalazin, Olsalazin), Immunmodulatoren (Azathioprin, 6-Mercaptopurin, MTX) und TNF α -Blocker (Infliximab und Adalimumab) eingesetzt. Glukokortikoide (Prednisolon, Budesonid) wurden nur in der Erwachsenenambulanz verordnet (in 12 von 40 Fällen, d.h. 30%). 11 Patienten der Gesamtstichprobe erhielten zusätzlich einen Protonenpumpeninhibitor, 4 wurden ergänzend mit Ursodesoxycholsäure behandelt (weil eine PSC bzw. ein Overlap-Syndrom vorlag). Tabelle 5 zeigt, wie oft jeder Wirkstoff in der Kinderambulanz, der Erwachsenenambulanz und der Gesamtgruppe verordnet wurde. Zusätzlich wird zwischen den beiden Standorten der Erwachsenenambulanzen (Innenstadt und Großhadern) unterschieden. Es fällt auf, dass Mesalazin meist nur oral verordnet wurde; nur in insgesamt drei Fällen erfolgte die Einnahme oral und rektal. In der Kinderambulanz wurde Mesalazin deutlich häufiger verwendet als in der Erwachsenenambulanz (22 vs. 7 Mal). Auch mit Azathioprin wurde in der Kinderambulanz häufiger gearbeitet (25 vs. 11 Mal). Infliximab wurde in beiden Ambulanzen fast gleich oft (14 vs. 13 Mal) eingesetzt, und das deutlich öfter als Adalimumab (2 vs. 6 Mal).

Tabelle 5: Absolute Häufigkeiten der von der Patientengruppe eingenommenen Wirkstoffe, sortiert nach Wirkstoffgruppen. Orale Einnahme, soweit nicht anders angegeben. KA = Kinderambulanz, EA = Erwachsenenambulanz, Ges. = Gesamtgruppe. In der Spalte EA sind in Klammern jeweils die Häufigkeiten getrennt für das Klinikum Großhadern (erste Zahl) und Klinikum Innenstadt (zweite Zahl) angegeben.

Wirkstoffgruppe	Wirkstoff	KA	EA	Ges.	Anmerkung
Aminosalizylate	Mesalazin	22	7 (1+6)	29	KA: 21 oral, 1 oral+rektal EA: 5 oral, 2 oral+rektal
	Sulfasalazin	3	2 (0+2)	5	
	Olsalazin	0	1 (0+1)	1	
Immunmodulatoren	Azathioprin	25	11 (1+10)	36	
	6-Mercaptopurin	1	1 (0+1)	2	
	Methotrexat	0	1 (1+0)	1	
TNF α -Blocker	Infliximab	14	13 (11+2)	27	
	Adalimumab	2	6 (6+0)	8	
Glukokortikoide	Prednisolon	0	6 (0+6)	6	
	Budesonid	0	6 (2+4)	6	EA: 4 oral, 1 rektal, 1 oral+rektal
PPI	Omeprazol	3	1 (0+1)	4	
	Esomeprazol	1	0	1	
	Pantoprazol	2	4 (1+3)	6	
Gallensäuren	Ursodesoxycholsäure	2	2 (0+2)	4	

Ohne Berücksichtigung von Begleitmedikation, Protonenpumpeninhibitoren und Ursodesoxycholsäure nahmen insgesamt 37 Patienten nur einen Wirkstoff ein. 31 Patienten wurden mit einer Zweierkombination (in den meisten Fällen bestehend aus einem Aminosalizylat und einem Immunmodulator) behandelt. Sieben Patienten erhielten eine Kombination aus drei verschiedenen Wirkstoffen. In Tabelle 6 werden die Fallzahlen für die verordneten Wirkstoffgruppen-Kombinationen in der Kinderambulanz, der Erwachsenenambulanz und der Gesamtgruppe gegenübergestellt. Es zeigt sich, dass in der Kinderambulanz die meisten Patienten (d.h. die größte Einzelgruppe, n=11) mit einer Zweierkombination aus Aminosalizylat und Immunmodulator behandelt wurden; in der Erwachsenenambulanz erhielt die größte Einzelgruppe (n=15) eine Monotherapie mit einem TNF α -Blocker. In der Kinderambulanz (Monotherapie 11x, Zweierkombination 19x, Dreierkombination 6x, keine Medikation 4x) war tendenziell eine intensivere Therapie erforderlich als in der Erwachsenenambulanz (Monotherapie 26x, Zweierkombination 12x, Dreierkombination 1x, keine Medikation 1x).

Tabelle 6: Wirkstoffgruppen-Kombinationen, verordnet in der Kinderambulanz, Erwachsenenambulanz und der Gesamtgruppe. Die Tabelle stellt die absoluten Häufigkeiten gegenüber.

Wirkstoffgruppe(n)-Kombinationen	KA	EA	Gesamt
Monotherapie			
Aminosalizylat mono	4	1	5
Immunmodulator mono	5	6	11
TNF α -Blocker mono	2	15	17
Glukokortikoid mono	0	4	4
Zweierkombination			
Aminosalizylat + Immunmodulator	11	4	15
Aminosalizylat + TNF α -Blocker	4	1	5
Aminosalizylat + Glukokortikoid	0	4	4

Immunmodulator + TNF α -Blocker	4	1	5
Immunmodulator + Glukokortikoid	0	1	1
TNF α -Blocker + Glukokortikoid	0	1	1
Dreierkombination			
Aminosalizylat + Immunmodulator + TNF α -Blocker	6	0	6
Immunmodulator + TNF α -Blocker + Glukokortikoid	0	1	1
Keine Medikation			
Summe	40	40	80

3.2.2 Krankheitswissen in der Kinder- vs. Erwachsenengastroambulanz

In der Gesamtgruppe der Patienten, die regelmäßig Medikamente einnahmen (n=75), wurden im Mini-Interview durchschnittlich 8.15 von 13 möglichen Punkten (Summenscore) erreicht. Das Minimum lag bei 2, das Maximum bei 13, die Standardabweichung bei 2.3 Punkten. Das Histogramm in Abbildung 12 illustriert, dass die Ergebnisse annähernd normalverteilt waren. In jedem Balken sind die Ergebnisse, die zwischen zwei ganzen Zahlen (in diesem Fall Punkten) liegen, zusammengefasst. Die meisten Patienten (n=13) erzielten zwischen 7 (eingeschlossen) und 8 (bereits ausgeschossen und dem nächsten Balken zugehörig) Punkten. Sie bilden den höchsten Balken, was dem Modus der Verteilung entspricht.

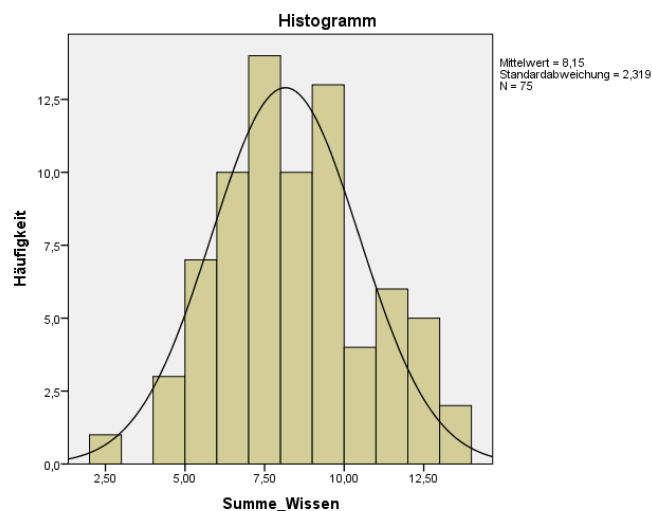


Abbildung 12: Histogramm zum Summenscore im Mini-Interview in der Gesamtstichprobe.

In der Gesamtgruppe konnten 100% der Patienten die Erkrankung, 51.2% die Lokalisation, 83.5% ihre vollständige Medikation (Präparatenamen), 53.3% die Dosis und 97.3% das Einnahmeschema korrekt benennen. 66.7% der Patienten konnten richtige Aussagen zu Nebenwirkungen machen, 68.4% wussten ihr Diagnosejahr.

Tabelle 7 stellt die Ergebnisse der Kinderambulanz und Erwachsenenambulanz gegenüber. Sie zeigt, wie viele Punkte durchschnittlich in den einzelnen Fragen des Mini-Interviews sowie insgesamt (Summenscore) erreicht wurden. Neben Mittelwert (MW) und Standardabweichung (SD) der Kinder- und Erwachsenenambulanz sind die wichtigsten Kenngrößen des jeweils durchgeführten t-Tests (t-Wert, Anzahl der Freiheitsgrade df, p-Wert) aufgeführt. Da die Einstiegsfrage des Interviews nach dem Namen der Erkrankung von allen Patienten richtig beantwortet wurde, lag die Standardabweichung dieser Frage in beiden Gruppen bei null und es konnte kein t-Test durchgeführt werden. Bei den Fragen nach Dosis, Wirkungsweise und Nebenwirkungen der Medikamente unterschieden sich die beiden Vergleichsgruppen signifikant, die Patienten in der Erwachsenenambulanz erzielten hier überzufällig

mehr Punkte als in der Kinderambulanz. Bei den Fragen nach Erkrankung, Lokalisation, Einnahmeschema und Diagnosejahr gab es keine signifikanten Unterschiede. Der Summenscore lag in der Kinderambulanz bei 7.06 (Spannweite 4-11.5) und in der Erwachsenenambulanz bei 9.16 Punkten (Spannweite 2-13). Auch dieser Unterschied war signifikant ($p < 0.001$). Dieses Ergebnis lässt sich auf einen Blick mithilfe zweier Boxplots veranschaulichen (vgl. Abbildung 13). Die mittleren fünfzig Prozent (dies entspricht dem Inhalt der „Box“ ohne die Whisker/Antennen seitlich der Box) in der Kinderambulanz liegen komplett unterhalb der mittleren fünfzig Prozent in der Erwachsenenambulanz. Zudem ist zu erkennen, dass es in der Kinderambulanz zwei Ausreißer (Vp 2 und 8) nach oben gibt, in der Erwachsenenambulanz dafür einen nach unten (Vp 69). Abgesehen von diesen drei Ausreißern ist die Streuung der Werte in der Erwachsenenambulanz (also der Bereich zwischen den beiden Antennen-Enden) deutlich größer als in der Kinderambulanz. Abbildung 14 stellt die Verteilung der Gesamtpunkte (Summenscore) in der Kinder- und Erwachsenenambulanz in Form eines Balkendiagrammes gegenüber. Aus diesem Diagramm kann genau abgelesen werden, wie viele Patienten welchen Summenscore erreichten. Der Mittelwert in der Kinderambulanz (gerundet 7 Punkte) wird durch den moosgrünen Balken repräsentiert, der Mittelwert in der Erwachsenenambulanz (gerundet 9 Punkte) durch den magentafarbenen Balken.

Tabelle 7: Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben (Krankheitswissen in Kinderambulanz vs. Erwachsenenambulanz). Angaben in der Spalte df (Freiheitsgrade) mit Nachkommastellen kamen zustande, wenn der Levene-Test zur Überprüfung der Varianzgleichheit signifikant wurde.

Frage		MW	SD	t	df	p
Erkrankung	KA	1.00	0.00	-	-	-
	EA	1.00	0.00			
Lokalisation	KA	1.30	0.69	-.438	75.11	0.663
	EA	1.38	0.84			
Med_vollständig	KA	0.86	0.35	-.138	73	0.890
	EA	0.87	0.32			
Dosis	KA	0.36	0.49	-3.004	73	0.004
	EA	0.69	0.47			
Einnahmeschema	KA	0.97	0.17	-.057	73	0.955
	EA	0.97	0.16			
Wirkungsweise_Med	KA	1.04	0.71	-3.148	73	0.002
	EA	1.68	1.01			
NW_Med	KA	0.82	0.93	-4.487	73	<0.001
	EA	1.86	1.06			
Diagnosejahr	KA	0.64	0.49	-0.795	77	0.429
	EA	0.73	0.45			
Summenscore_Wissen	KA	7.06	1.67	-4.368	73	<0.001
	EA	9.16	2.39			

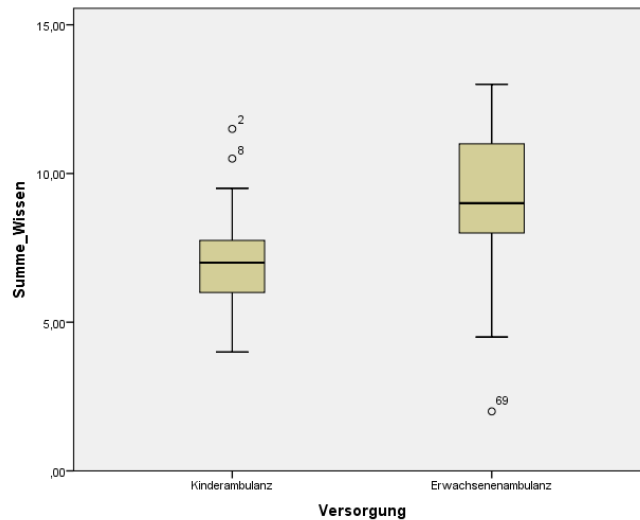


Abbildung 13: Boxplots zum Summenscore des Mini-Interviews in der Kinderambulanz (links) und der Erwachsenenambulanz (rechts). Ausreißer werden durch kleine Kreise dargestellt

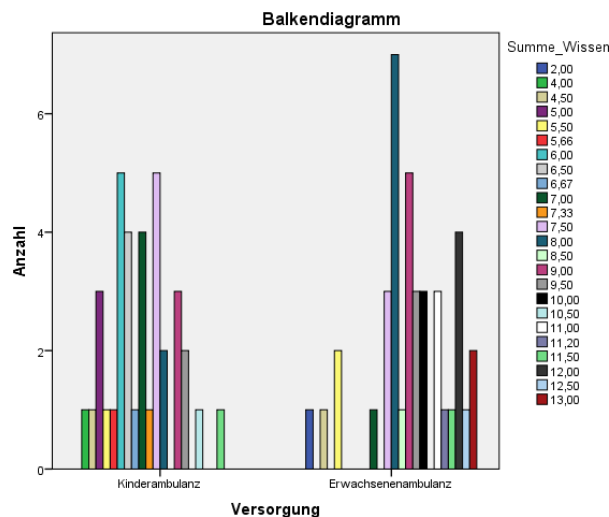


Abbildung 14: Gruppieretes Balkendiagramm zur Gegenüberstellung der Punkteverteilung (Summenscore) in der Kinderambulanz (links) und der Erwachsenenambulanz (rechts).

3.2.3 Weitere Einflussfaktoren auf das Krankheitswissen

Wie bereits berichtet wurde, bestand ein signifikanter Unterschied zwischen dem Krankheitswissen in der Kinder- und der Erwachsenenambulanz ($p < 0.001$); die Korrelation zwischen der Versorgungsart und dem Summenscore im Mini-Interview lag bei 0.455. Zudem wurden weitere mögliche Einflussgrößen auf das Krankheitswissen untersucht. Das Alter der Patienten korrelierte mit einem ähnlich hohen Wert ($r = 0.496$) signifikant mit dem Summenscore. Geschlecht und Erkrankungsdauer der Patienten hatten hingegen keinen Einfluss auf das Krankheitswissen.

Um den Einfluss von Bildung auf das Krankheitswissen zu untersuchen, wurde von den Patienten erhoben, welche Schule sie zum Zeitpunkt der Studie besuchten, bzw. (bei Patienten, die bereits im Berufsleben standen) welchen höchsten Schulabschluss sie besaßen. Zu dieser Frage gaben 76 von 80 Patienten Auskunft. Abbildung 15 zeigt Boxplots zum Summenscore im Mini-Interview für die vier Schularten Mittelschule, Realschule, Gymnasium/FOS/BOS (zusammengefasst) und Universität/FH (ebenfalls zusammengefasst).

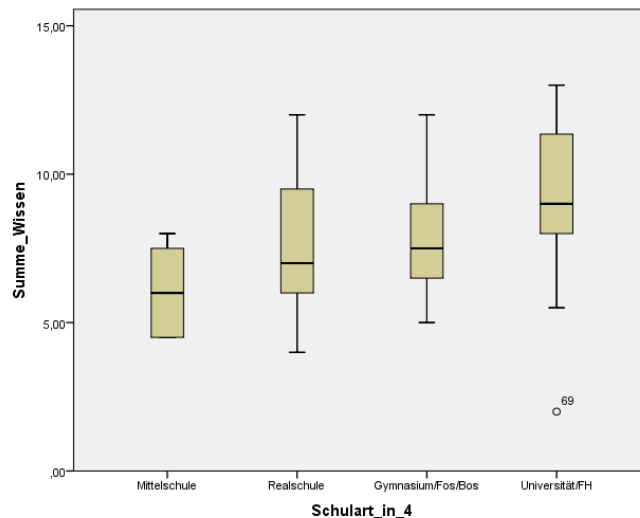


Abbildung 15: Boxplots zum Wissensscore (Summe_Wissen) für die vier Schularten Mittelschule, Realschule, Gymnasium/Fos/Bos und Universität/FH.

Die Grafik zeigt, dass nur ein Ausreißer (Vp 69) vorlag. Tendenziell nimmt das Krankheitswissen mit der Schulbildung (von links nach rechts aufsteigend) zu. Die Durchführung eines Signifikanztests ist jedoch nicht sinnvoll, da sich die Gruppengrößen im vorliegenden Fall zu stark unterscheiden. Die Gruppe „Mittelschule“ umfasst deutlich weniger Patienten ($n = 6$) als die anderen drei Gruppen ($n(\text{Realschule})=21$, $n(\text{Gymnasium/Fos/Bos})=25$, $n(\text{Universität/FH})=24$). Aus diesem Grund wurden für weitere Analysen die Gruppen „Mittelschule“ und „Realschule“ zu einer Gruppe ($n=27$) zusammengefasst (s. Abbildung 16).

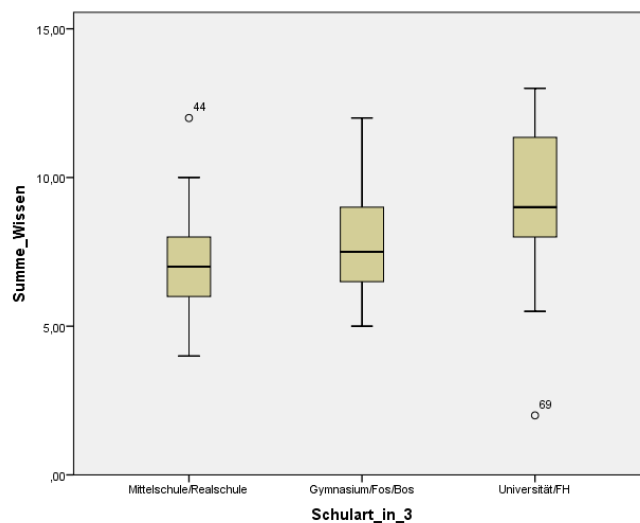


Abbildung 16: Boxplots zum Wissensscore (Summe_Wissen) für die drei Schularten Mittelschule/Realschule, Gymnasium/Fos/Bos und Universität/FH.

Der Mittelwert des Summenscores lag in der Gruppe Mittelschule/Realschule bei 7.21, in der Gruppe Gymnasium/Fos/Bos bei 7.75 und in der Gruppe Universität/FH bei 9.24 Punkten. Die durchgeführte ANOVA (Varianzanalyse) ergab einen signifikanten Gruppenunterschied zwischen den drei Gruppen ($F=5.743$, $p=0.005$). Die paarweise durchgeführten t-Tests zeigten, dass ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen Mittelschule/Realschule und Universität/FH vorlag ($p=0.003$). Auch der Unterschied zwischen den Gruppen Gymnasium/Fos/Bos und Universität/FH war überzufällig

($p=0.029$). Mittelschule/Realschule und Gymnasium/Fos/Bos unterschieden sich jedoch nicht signifikant ($p=0.345$).

3.3 Beobachtungsbogen

3.3.1 Struktur und zeitlicher Ablauf des Termins

Mithilfe des Beobachtungsbogens wurde für jeden Arzttermin erfasst, welche Themenkomplexe in welcher Reihenfolge wie lange zwischen Arzt und Patient (und ggf. seinen Eltern) besprochen wurden. Die Zeitdokumentation erfolgte auf 30 Sekunden genau. In Tabelle 8 ist zusammengefasst, wie lange in der Kinder- und Erwachsenenambulanz im Mittel über die sechs möglichen Themenbereiche Symptome, Medikation, Psychosoziales, Therapie, Organisatorisches und Sonstiges gesprochen wurde. Zudem zeigt die Tabelle, wie viel Zeit für Pausen bzw. Unterbrechungen des Termins (Störung durch andere Patienten, Mitarbeiter oder Lieferanten, Toilettengang etc.) und für die Durchführung der körperlichen Untersuchung (kurz KU) in Anspruch genommen wurde. Auch die Durchschnittszeiten für das gesamte Arzt-Patient-Gespräch (ohne körperliche Untersuchung) und für den gesamten Arzttermin (Gespräch und körperliche Untersuchung) sind angegeben. In jedem Feld sind der arithmetische Mittelwert und die dazugehörige Standardabweichung (in Klammern) eingetragen. Zur Überprüfung, ob sich die Zeiten zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz signifikant unterscheiden, erfolgte jeweils ein t-Test für unabhängige Stichproben. Für jeden Themenkomplex ist der entsprechende p-Wert angegeben.

Tabelle 8: Durchschnittliche Zeitdauer der einzelnen Kategorien in Minuten (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz). KU=körperliche Untersuchung.

	Symptome	Medikation	Psychosozial	Therapie	Orga	Sonstiges	Pause	KU
Kinderambulanz	3.875 (±2.48)	1.088 (±0.56)	1.35 (±1.07)	4.85 (±5.03)	3.10 (±2.43)	0.275 (±1.22)	0.825 (±2.69)	12.913 (±5.56)
Erwachsenenambulanz	1.963 (±1.26)	1.575 (±1.25)	1.425 (±1.75)	5.875 (±3.43)	3.025 (±3.28)	0.075 (±0.35)	0.175 (±0.68)	0.638 (±1.59)
p-Wert	<0.001	0.029	0.817	0.290	0.908	0.324	0.145	<0.001

	Gespräch gesamt	Termin gesamt
Kinderambulanz	14.538 (±7.39)	28.275 (±8.92)
Erwachsenenambulanz	13.938 (±6.03)	14.75 (±6.37)
p-Wert	0.692	<0.001

In der Kinderambulanz wurde länger über Symptome gesprochen und deutlich mehr Zeit (12.9 vs. 0.6 Minuten) mit der körperlichen Untersuchung verbracht. In der Erwachsenenambulanz wurde das Thema Medikation ausführlicher behandelt. Der gesamte Arzttermin war in der Kinderambulanz deutlich länger als in der Erwachsenenambulanz (28.27 vs. 14.75 Minuten). Betrachtet man jedoch nur das Arzt-Patient-Gespräch ohne die körperliche Untersuchung, zeigt sich kein signifikanter Unterschied bezüglich der Länge (14.54 vs. 13.94 Minuten). Dieses Ergebnis wird grafisch in Abbildung 17 veranschaulicht. In dieser Abbildung wird in Form eines liegenden Balkendiagramms dargestellt, wie sich der „durchschnittliche“ Arzttermin aus den oben genannten Zeiten (s. Tabelle 8) zusammensetzt. Die acht Themenbereiche werden in unterschiedlichen Farben dargestellt. Werden die rosafarbenen Balken für die körperliche Untersuchung nicht mit einbezogen, also nur die Zeiten für das eigentliche

Arzt-Patient-Gespräch betrachtet, ist die Länge in der Kinder- und Erwachsenenambulanz fast gleich. Wird die körperliche Untersuchung jedoch eingeschlossen, ist der durchschnittliche Termin in der Kinderambulanz (symbolisiert durch den gesamten, aus den acht Bereichen zusammengesetzten Balken) fast doppelt so lange wie in der Erwachsenenambulanz.

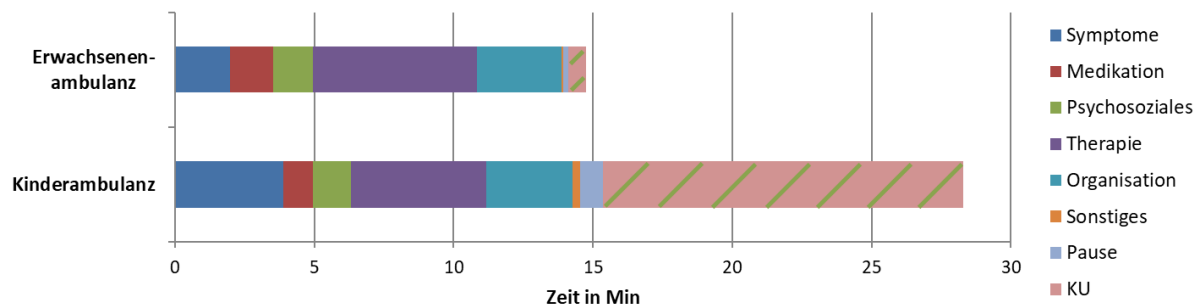


Abbildung 17: Zeitliche Zusammensetzung des Arzttermins aus den acht Kategorien Symptome, Medikation, Psychosoziales, Therapie, Organisation, Sonstiges, Pause und Körperliche Untersuchung (KU). Es sind jeweils die Durchschnittszeiten (Kinderambulanz vs. Erwachsenenambulanz) aufgetragen.

Psychosoziale Themen (grüner Balken) nahmen im eigentlichen Arzt-Patient-Gespräch gleich viel Zeit in Anspruch (1.35 vs. 1.42 Minuten). Auch die durchschnittliche Anzahl der angesprochenen psychosozialen Themen war gleich (1.65 vs. 1.63, $p=0.929$). Jedoch berichteten die beteiligten Kinderärzte im Vorgespräch zur Studie, dass in der Pädiatrie auch die Zeit während der körperlichen Untersuchung oft dafür genutzt wird, sich weiter mit dem Patienten, vor allem über psychosoziale Themen, zu unterhalten. Auch laut Fachliteratur ist dies gängige Praxis [120]. Was während der körperlichen Untersuchung genau und wie lange besprochen wurde, konnte in der Münchner CED-Transitionsstudie nicht erhoben werden, da die Beobachter während der Untersuchung den Raum verließen. Da aber aufgrund oben genannter Überlegungen die Vermutung nahe liegt, dass während der Untersuchung weiter über psychosoziale Themen (grüne Farbe) gesprochen wurde, ist in der Balkengrafik der rosa Balken (körperliche Untersuchung) grün schraffiert. In diesem Fall würden psychosoziale Themen in der Kinderambulanz im Verlauf des Arzttermins mehr Raum einnehmen als in der Erwachsenenambulanz.

Ein weiteres Ergebnis der Beobachtung war, dass sich nicht nur die durchschnittliche zeitliche Zusammensetzung eines Arzttermins (wie oben beschrieben) in den beiden Ambulanzen unterschied, sondern auch die Struktur des Termins. Dafür wurden zunächst die Häufigkeitsverteilungen (KA vs. EA) für die acht Themenbereiche betrachtet.

Tabelle 9: Absolute Häufigkeiten für die acht angesprochenen Themenbereiche. KU=körperliche Untersuchung.

	Symptome	Medikation	Psychosozial	Therapie	Orga	Sonstiges	Pause	KU
n (KA)	40	39	35	32	34	2	6	40
n (EA)	39	38	33	40	40	2	4	13

Tabelle 9 zeigt, dass bei weitem nicht bei allen Arztterminen alle acht möglichen Themenbereiche eine Rolle spielten. In beiden Ambulanzen wurden in mehreren Fällen (12.5% vs. 17.5%) keine psychosozialen Themen angesprochen. In der Kinderambulanz kam bei 8 Patienten (20%) die Therapie der CED nicht zur Sprache und bei sechs Patienten (15%) war es nicht erforderlich, über organisatorische Belange zu sprechen. Unterbrechungen des Termins erfolgten in sechs (KA) vs. vier (EA) Fällen (15 vs. 10 %). Besonders auffällig sind die Zahlen für die körperliche Untersuchung. In der

Kinderambulanz erfolgte ausnahmslos eine meist ausführliche körperliche Untersuchung (Minimum 5 Minuten, Maximum 32 Minuten), in der Erwachsenenambulanz nur in 13 Fällen und stets sehr bzw. eher kurz (Minimum 0.5 Minuten, Maximum 8 Minuten). Die Boxplots in Abbildung 18 veranschaulichen, dass die Verteilungen der Untersuchungsdauer in der Kinder- und Erwachsenenambulanz sehr unterschiedlich waren. Insgesamt streuten die Werte für die Untersuchungsdauer in der Kinderambulanz deutlich breiter. Der Median lag bei 11.0 Minuten. In der Erwachsenenambulanz dauerte die Untersuchung nur in sechs Fällen (alle als Ausreißer markiert) länger als eine Minute.

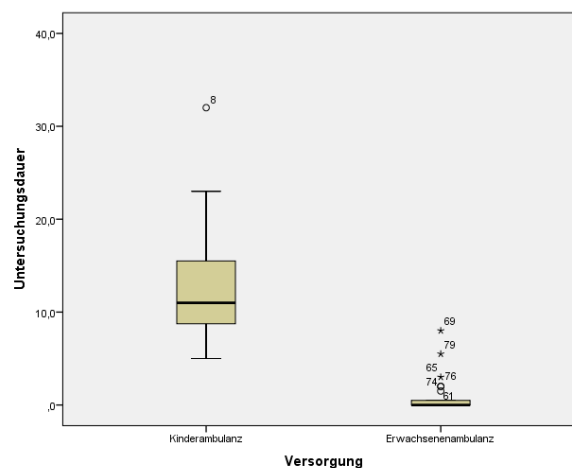


Abbildung 18: Untersuchungsdauer (in Minuten) im Vergleich (links KA, rechts EA).

Um ein Maß für den strukturellen Ablauf des Arzttermins zu erhalten, wurde untersucht, wie oft innerhalb eines Termins zwischen den verschiedenen Themenblöcken hin- und her gewechselt wurde. In der Erwachsenenambulanz erfolgte dies signifikant häufiger ($p < 0.001$), ein Arzttermin setzte sich durchschnittlich aus 9.48 verschiedenen Themenblöcken zusammen (Spannweite 5-14). Der entsprechende Wert in der Kinderklinik lag bei 7.48 (Spannweite 3-11). (Diesbezüglich ist nochmals zu bedenken, dass bei den meisten Terminen nicht alle acht theoretisch möglichen Themenbereiche angesprochen wurden – in diesem Fall wäre die Zahl von ca. 7.5 nicht möglich und von ca. 9.5 nicht sehr eindrucksvoll). In der Kinderambulanz wurde in 10 Fällen (25%) im Verlauf des Termins kein einziges Themengebiet zweimal angesprochen. In der Erwachsenenambulanz war dies nur ein einziges Mal (bei INN17) der Fall. Um zu veranschaulichen, wie unterschiedlich die Struktur eines Arzttermins sein kann, wird in Abbildung 19 der Ablauf des Arzttermins von vier ausgewählten Patienten grafisch dargestellt.

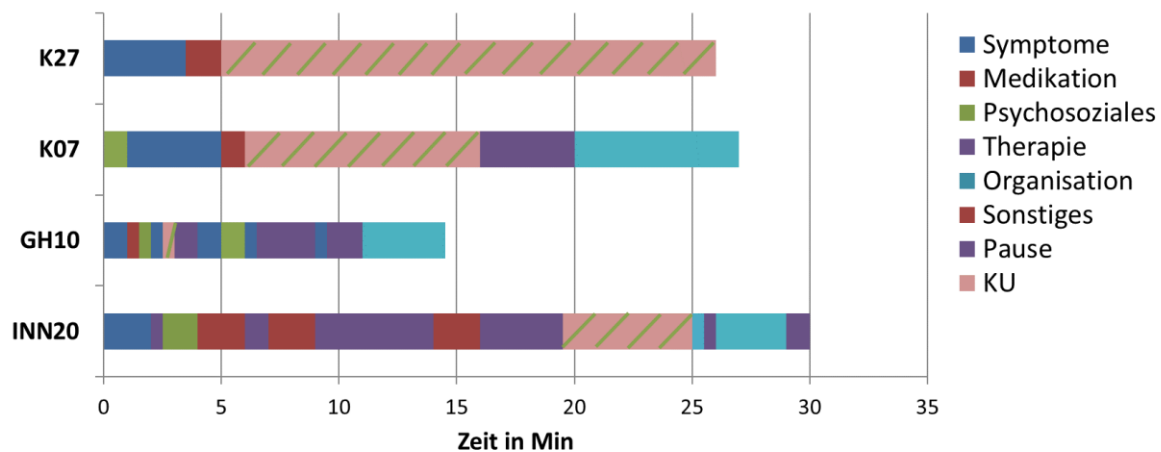


Abbildung 19: Zeitlich aufgeschlüsselter Ablauf von vier sehr unterschiedlichen Arztterminen. KU=körperliche Untersuchung.

K27, ein Patient aus der Kinderambulanz, ist derjenige Patient mit der geringsten Anzahl von Themenblöcken. Die Bereiche Symptome, Medikation und Körperliche Untersuchung wurden jeweils „am Stück“ erfragt bzw. durchgeführt und es wurde nicht zwischen den einzelnen Bereichen hin- und her gewechselt. Somit setzte sich der Termin (insgesamt 26 Minuten) auch nur aus drei Themenblöcken zusammen, denn weitere Themenbereiche (Therapie, Organisatorisches, Sonstiges) kamen nicht zur Sprache.

K07 ist ebenfalls einer der zehn Fälle der Kinderambulanz, in denen nie zwischen den Themengebieten hin- und hergewechselt wurde. Im Gegensatz zu K27 wurden jedoch die sechs „Hauptthemengebiete“ (Symptome, Medikation, Psychosoziales, Therapie, Organisatorisches, Körperliche Untersuchung) blockweise abgearbeitet. Eine Pause bzw. Unterbrechung oder ein Thema aus dem Bereich Sonstiges kamen, wie auch in den meisten Fällen der Gesamtstichprobe, nicht vor. Somit stellt K07 einen ganz typischen Vertreter aus der Kinderambulanz dar. Der gesamte Termin dauerte 27 Minuten.

GH10 ist ein Patient aus der Erwachsenenambulanz Großhadern, bei dem sich sehr viele Themenblöcke (13) im Verlauf des Termins (insgesamt 14.5 Minuten) abwechselten. Das Besondere an diesem Fall ist, dass Arzt und Patient besonders oft, nämlich fünf Mal, auf das Thema Symptome zu sprechen kamen. Insgesamt kamen auch hier die sechs Hauptthemenbereiche vor.

INN20, ein Patient aus der Erwachsenenambulanz Innenstadt, ist der Fall mit den meisten Themenblöcken der Gesamtstichprobe. Auch hier wurden im Verlauf des Termins die sechs Hauptthemenbereiche behandelt, jedoch 13 Mal hin- und her gewechselt. Somit setzt sich der Termin (insgesamt 30 Minuten) aus 14 Themenblöcken zusammen. Am öftesten wurde der Bereich Therapie angesprochen (6 Mal).

Innerhalb der Gesamtstichprobe gab es einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Länge des Arzt-Patient-Gesprächs und der Anzahl der angesprochenen Themenblöcke, jedoch korrelierten diese beiden Variablen nicht stark miteinander ($r=0.261$). Die Länge des gesamten Termins und die Anzahl der Blöcke (einschließlich der körperlichen Untersuchung) korrelierten nicht signifikant ($r=-0.08$). Patienten, die sich für eine Infliximab-Infusion vorstellten, wurden tendenziell länger untersucht (9.5 vs. 5.5 Minuten, $p=0.055$) und das Arztgespräch dauerte signifikant kürzer (11.3 vs. 15.6 Minuten, $p=0.003$). Der gesamte Arzttermin (Gespräch plus Untersuchung) dauerte somit gleich lang wie bei Patienten, die nicht zur Infusion kamen (21.62 vs. 21.28 Minuten). Weder die Anzahl der Blöcke im Gespräch noch die Anzahl der Blöcke im Gesamttermin hing damit zusammen, ob eine Infliximab-Infusion erfolgte.

3.3.2 Gesprächsablauf zwischen Arzt, Patient und Eltern

Bei der Betrachtung des Gesprächsablaufs wird explizit auch auf die Rolle der beim Arzttermin anwesenden Eltern eingegangen. Daher wird an dieser Stelle zuerst der Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und der Anwesenheit einer elterlichen Begleitperson dargestellt (s. Abbildung 20).

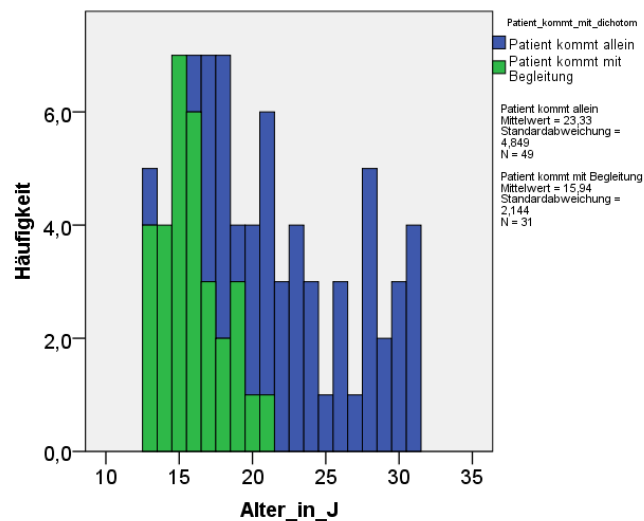


Abbildung 20: Gestapeltes Balkendiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen dem Alter der Patienten und der Anwesenheit einer elterlichen Begleitperson beim Arzttermin.

Das gestapelte Balkendiagramm zeigt, dass insgesamt 31 Patienten in Elternbegleitung zum Arzttermin erschienen (grüne Balken). Diese Patienten waren zwischen 13 und 21 Jahre alt. 28 Patienten mit Elternbegleitung stammten aus der Kinderambulanz. In drei Fällen wurden Patienten in der Erwachsenenambulanz von ihren Eltern zum Arzttermin begleitet. Diese Patienten waren zweimal 19 und einmal 21 Jahre alt.

Zuerst vom Arzt begrüßt wurde meistens der Patient (64.5%), doch immerhin in 25.8% der Fälle wurden die Eltern vor dem Patienten begrüßt (siehe Abbildung 21). In zwei Fällen erfolgte kein Handschlag zur Begrüßung (folglich wurden alle gemeinsam begrüßt), ein Fall war unklar (unterschiedliche Beobachteraussagen).

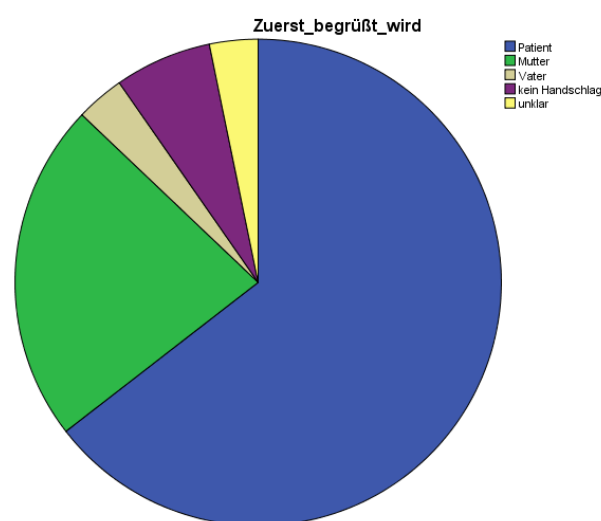


Abbildung 21: Kreisdiagramm zur Veranschaulichung, wer vom Arzt zuerst begrüßt wurde.

Das folgende Diagramm (Abbildung 22) stellt eines der Kernergebnisse des Beobachtungsbogens dar, da es mehrere Aspekte der Beobachtung kompakt vereint. An dieser Stelle wird das eigentliche Arzt-Patient-Gespräch betrachtet, d.h. die Themenkomplexe Pause bzw. Unterbrechung des Termins und körperliche Untersuchung spielen keine Rolle. Die Symptomerfragung wird in einem eigenen Unterkapitel (3.3.3) behandelt. Der Bereich „Psychosoziales“ wurde bei dieser Betrachtungsweise aufgespalten in „Psychosoziale Themen“ und „Arzt-Patient-Beziehung“. Letztere umfasst Informelles/Small-Talk/Humor sowie das Erkundigen nach dem Verständnis des Patienten und offenen Fragen. (In Kapitel 3.3.1 waren die beiden Teilbereiche aus Gründen der besseren Übersichtlichkeit unter „Psychosoziales“ zusammengefasst worden, jetzt interessiert jedoch die genauere Analyse). Somit werden Einzelitems für die sechs Kategorien Medikation (Item 1-3), Psychosoziale Themen (Item 4-11), Therapie (Item 12-17), Organisation (Item 18-21), Arzt-Patient-Beziehung (Item 22-24) und Sonstiges (Item 25) betrachtet. Neben den im Beobachtungsbogen formulierten Items (s. unten) ist in den Kategorien Psychosoziale Themen, Therapie und Organisation jeweils ein Item als „Sonstiges“ kodiert, das verschiedene zusätzlich von den Gesprächspartnern genannte Aspekte zusammenfasst. Ist jeweils keine Zahl in Klammern angegeben, wurde der Aspekt nur einmal genannt.

Item 11 (Psychosoziale Themen_Sonstiges) beinhaltet in der Kinderambulanz die Aspekte besondere Lebensereignisse (2x), Urlaub (2x), Pläne nach dem Schulabschluss und Freizeitgestaltung (Musikinstrument spielen), in der Erwachsenenambulanz die Aspekte Urlaub (2x), Schreibverlängerung in der Uni und Verbeamtung bei Behinderung.

Item 17 (Therapie_Sonstiges) umfasste in der Kinderambulanz die Aspekte Krankengeschichte, Studien (3x), Impfungen (3x), Aufwändige Anfahrt, Gewichtsabnahme/Esstörung und Ursachen der CED, in der Erwachsenenambulanz die Aspekte Krankengeschichte (9x), Studien, Impfungen, Ursachen der CED, Fragen zur Behandlung von Komorbiditäten und Koloskopieaufklärung.

Item 21 (Organisatorisches_Sonstiges) beinhaltet die Suche nach Krankenakten, die Vorbereitung von Ultraschall und Blutabnahme (Etiketten), das Ausdrucken von Laborergebnissen, das Ausfüllen von Anforderungsscheinen (Infusion, Sono etc.) und Bescheinigungen für den Patienten sowie Telefonate mit anderen Fachdisziplinen.

Die Kategorie „Sonstiges“ an sich (Item 25) umfasst Aspekte, die sich keiner der fünf anderen Überkategorien zuordnen lassen. Dies war in KA und EA jeweils nur zweimal der Fall. In der Kinderambulanz wurde die Personalsituation in der Kinderklinik und die finanzielle Situation der Klinik angesprochen, in der Erwachsenenambulanz die mögliche Gründung eines Crohn- und Colitis-Zentrums außerhalb der Universität.

In Abbildung 22 werden die absoluten Häufigkeitsverteilungen der 25 Items getrennt für die Kinderambulanz (links) und Erwachsenenambulanz (rechts) in Form von bunten Balken untereinander aufgetragen. Je nach dem, von wem das einzelne Item angesprochen wurde, erfolgt die Verwendung einer bestimmten Farbe. So werden z.B. Fälle, in denen das Item nur vom Arzt angesprochen wurde, blau dargestellt, und solche, die nur vom Patienten angesprochen wurden, gelb. Wurde das Item im Gesprächsverlauf mehrmals angesprochen, zum Beispiel einmal vom Arzt und einmal vom Patienten, wird der Balken grün eingefärbt. Auch die Eltern bekommen ihre eigene Farbe. Die komplette Farbkodierung ist neben dem Balkendiagramm dargestellt. Eine kurze Beschreibung der 25 Items befindet sich rechts neben den Balken, die sechs Kategorien werden jeweils durch eine gestrichelte Linie optisch voneinander getrennt.

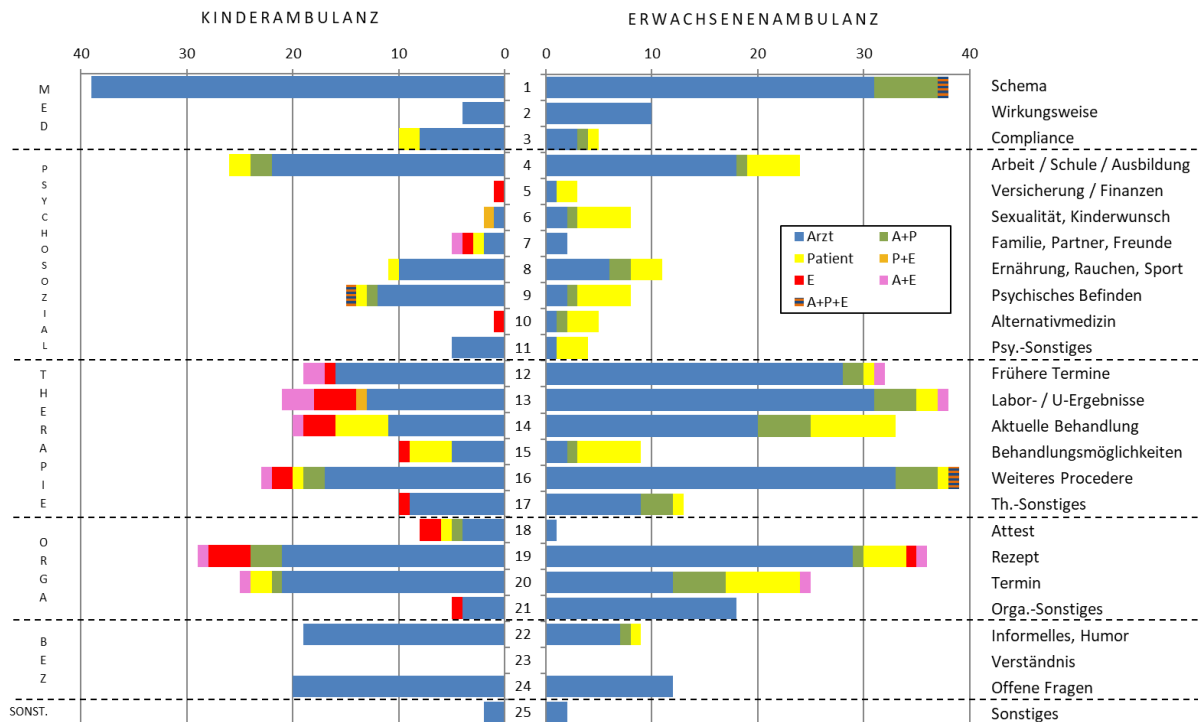


Abbildung 22: Ansprache der 25 Themen durch Arzt, Patient und/oder Eltern in der Kinderambulanz (links) vs. Erwachsenenambulanz (rechts). Der Anteil der gelben (Patient) und grünen (Arzt und Patient) Balken nimmt von der Kinder- zur Erwachsenenambulanz zu.

Die Grafik beinhaltet viel Information und lässt sich unter verschiedenen Gesichtspunkten betrachten. Erstens kann für jedes einzelne Item die absolute Häufigkeit (KA und EA) aus der Grafik herausgelesen werden und dabei genau festgestellt werden, wie oft das Thema von wem (Arzt, Patient, Eltern und jede mögliche Kombination aus diesen dreien) angesprochen wurde. Im nächsten Schritt können die Items einer Themengruppe gemeinsam betrachtet werden; auf diese Weise lässt sich die Fragestellung beantworten, welche Rolle der Themenbereich verglichen mit den anderen spielt. Als Drittes kann das „Große Ganze“ betrachtet werden: wie unterscheiden sich insgesamt die Gesprächsanteile von Arzt (blau), Patient (gelb) und Eltern (rot) zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz?

Zuerst sollen einzelne Items mit auffälligen Häufigkeitsverteilungen herausgegriffen werden. Die Grafik zeigt, dass im Bereich Medikation sowohl in der Kinder- als auch der Erwachsenenambulanz weitaus häufiger (n ist in beiden Fällen 39) auf die Medikamenteneinnahme (Item 1: Präparate, Dosis, Schema) eingegangen wurde als auf die Wirkungsweise der Medikation (Item 2) und die Compliance bei der Einnahme (Item 3). Im Bereich Psychosoziale Themen spielten Sexualität, Verhütung und Familienplanung (Item 6) in der Erwachsenenambulanz eine deutlich größere Rolle als in der Kinderambulanz, dafür erkundigten sich die Pädiater deutlich häufiger nach dem psychischen Befinden/der Stimmung (Item 9) der Patienten. Im Bereich Therapie wurden viele Themen in beiden Ambulanzen oft angesprochen, wobei die Aspekte Bezugnahme auf vergangene Gespräche/Termine (Item 12), Labor- und Untersuchungsergebnisse (Item 13), aktuelle Behandlung (Item 14) und weiteres Procedere (Item 16) in der Erwachsenenambulanz häufiger zur Sprache kamen. In den meisten Fällen wurden die Themen durch den Arzt angesprochen, aber besonders die Aspekte Aktuelle Behandlung (Item 14) und Behandlungsmöglichkeiten (Item 15) wurden verhältnismäßig oft auch vom Patienten (gelbe Balken) zur Sprache gebracht. Auch die Eltern (rote und rosa Balken) interessierten sich besonders oft für den Bereich Therapie. In der Kategorie Organisatorisches fällt auf, dass in beiden Ambulanzen sehr oft Rezepte ausgestellt (Item 19) und neue Termine vereinbart (Item 20) wurden.

Der Bereich Arzt-Patient-Beziehung spielte in der Kinderambulanz insgesamt eine größere Rolle als in der Erwachsenenambulanz. Besonders Aspekte, die dem Bereich Informelles/Small-Talk/Humor (Item 22) zugeordnet wurden, kamen hier häufiger vor, wurden jedoch immer durch den Arzt ins Spiel gebracht. Die Pädiater erkundigten sich auch öfter, ob ihre Patienten noch Fragen hatten (Item 24). Interessant ist, dass in der gesamten Stichprobe nie vom Arzt gefragt wurde, ob der Patient die Ausführungen des Arztes verstanden hatte (Item 23).

Bei der Betrachtung der sechs Kategorien im Verhältnis zueinander zeigt sich, dass die Bereiche Therapie (besonders in der Erwachsenenambulanz) und Organisatorisches am häufigsten angesprochen wurden. Psychosoziale Themen spielten insgesamt, bezogen auf die Häufigkeit, eine eher untergeordnete Rolle. Aspekte aus dem psychosozialen Bereich wurden sowohl in der Kinder- als auch der Erwachsenenambulanz eher selten angesprochen. Interessant ist jedoch, dass die Patienten der Erwachsenenambulanz gerade in dieser Kategorie besonders aktiv in dem Sinne waren, dass sie Themen selbst ansprachen und somit das Gespräch über psychosoziale Themen von ihrem Arzt einforderten. Der Bereich Arzt-Patient-Beziehung oblag dafür fast ausschließlich den Ärzten.

Abschließend soll das Diagramm im Großen und Ganzen und im Verlauf insbesondere die Farbgebung der Balken betrachtet werden. Der Umriss, den die Balken gemeinsam bilden, erscheint bis auf einige Ausnahmen (s. oben) unabhängig von der Farbe relativ symmetrisch. Dies bedeutet, dass die gleichen Themen in beiden Ambulanzen verhältnismäßig gleich oft bzw. selten angesprochen wurden. Nur im Bereich Therapie ist der Umriss der Balken rechts etwas bauchiger als links, was auf ein Ungleichgewicht der Häufigkeitsverteilung zugunsten der Erwachsenenambulanz hinweist. Auf den ersten Blick fällt auf, dass insgesamt die Farbe blau dominiert, d.h. die meisten Themen wurden nur vom behandelnden Arzt angesprochen. Es kam in etwa gleich häufig vor, dass in der Kinderambulanz Themen von den Eltern (mit) angesprochen wurden (rote und rosa Balken) und Themen von den Patienten selbst (gelbe und grüne Balken) ins Gespräch gebracht wurden. In der Erwachsenenambulanz sind kaum mehr rote oder rosa Balken vorzufinden, da nur in drei Fällen überhaupt Eltern anwesend waren. Die gelben und grünen Balken sind deutlich breiter als in der Kinderambulanz – ein Zeichen dafür, dass die Patienten aktiver und selbstbestimmter im Gespräch auftraten.

Ein weiteres Merkmal zur Charakterisierung des Gesprächsverlaufs zwischen Arzt, Patient und Eltern war, an wen der Arzt seine Fragen richtete und wer diese Fragen anschließend beantwortete (siehe Abbildung 23). Die Beurteilung durch die beiden Beobachter erfolgte getrennt für die Kategorien Symptome, Medikation und Psychosoziales jeweils auf einer fünfstufigen Skala (1=nur Patient, 2=vorwiegend Patient, 3=zu gleichen Teilen Patient und Eltern, 4=vorwiegend Eltern, 5=nur Eltern). Da der Mittelwert aus beiden Beobachterbeurteilungen gebildet wurde, sind Werte in 0.5er Schritten möglich. In die folgenden Analysen wurden nur Patienten der Kinderambulanz, die mit Elternbegleitung erschienen, einbezogen (n=28). Dieses Vorgehen wurde gewählt, da die drei Termine, zu denen Patienten der Erwachsenenambulanz mit Eltern erschienen, sehr individuell und somit untypisch für die Gesamtstichprobe waren und daher das Gesamtbild verzerrt hätten.

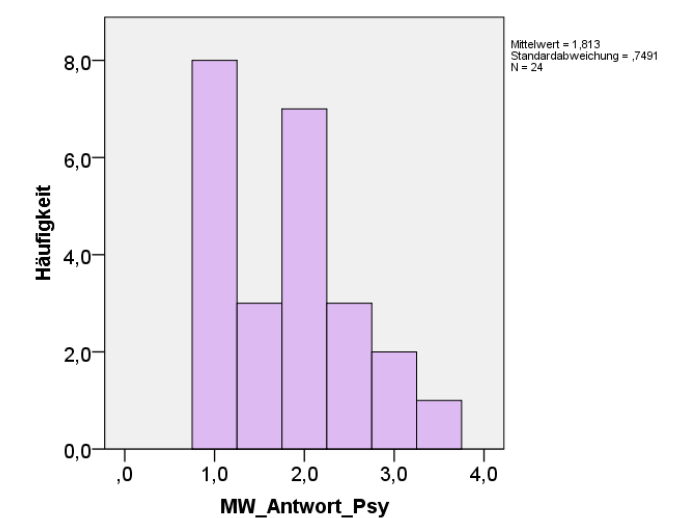
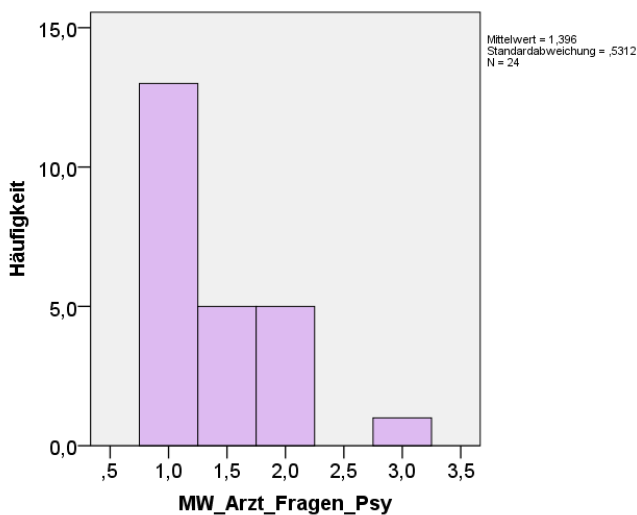
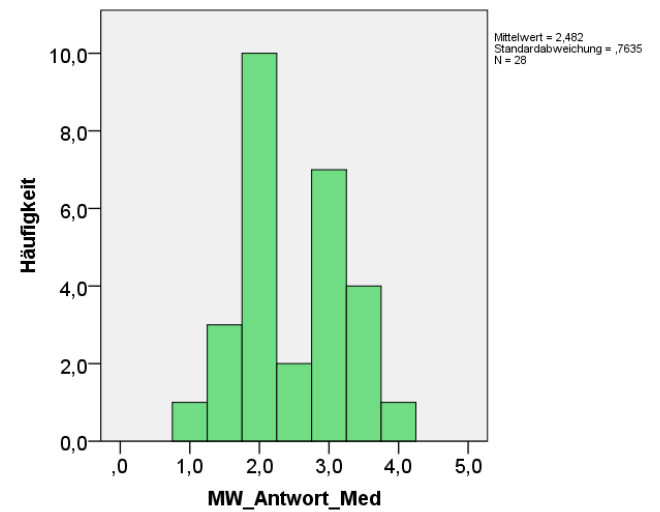
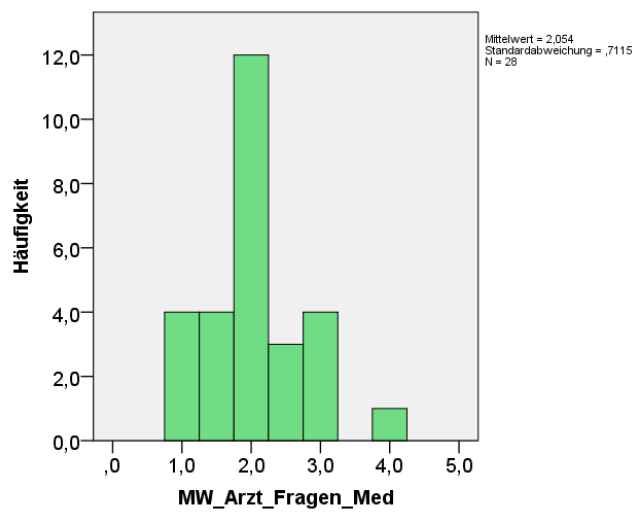
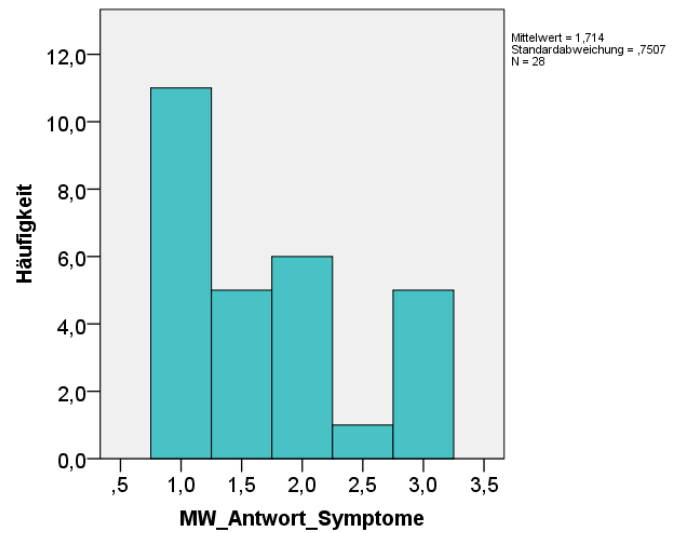
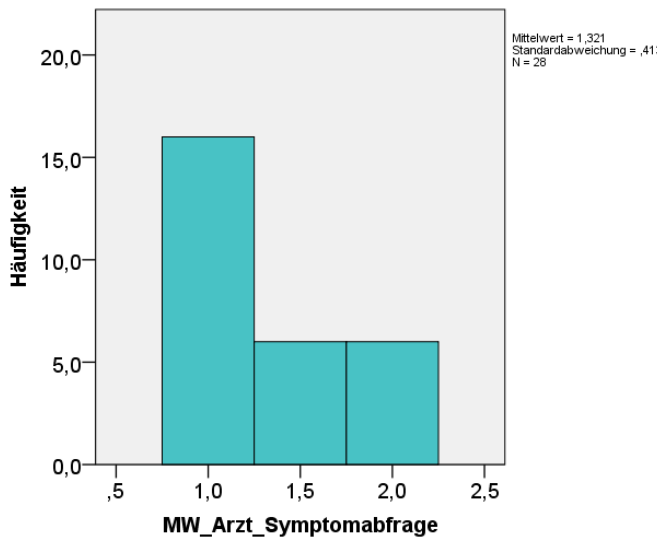


Abbildung 23: Die Balkendiagramme veranschaulichen, an wen der Arzt seine Fragen richtet (links) und wer die Fragen beantwortet (rechts). Die Skala reicht jeweils von 1 (nur Patient) bis 5 (nur Eltern).

In Abbildung 23 werden die Häufigkeitsdiagramme von Frage und Antwort für jede Kategorie nebeneinandergestellt. Links wird gezeigt, an wen der Arzt seine Fragen richtete, rechts durch wen die Beantwortung der Fragen erfolgte. Fragen zum Thema Symptome und Psychosoziales wurden meistens (veranschaulicht durch den höchsten Balken) nur an den Patienten gerichtet (Wert 1), Fragen zur Medikation meistens vorwiegend an den Patienten (Wert 2). Bei der Beantwortung bleibt der Modus zwar beim gleichen Wert wie bei der Fragestellung, die Verteilung der Antworten streut jedoch breiter nach rechts. Dies bedeutet, dass die Eltern Teile der Beantwortung übernahmen. Eine weitere Möglichkeit zur Veranschaulichung dieses Ergebnisses bietet Abbildung 24.

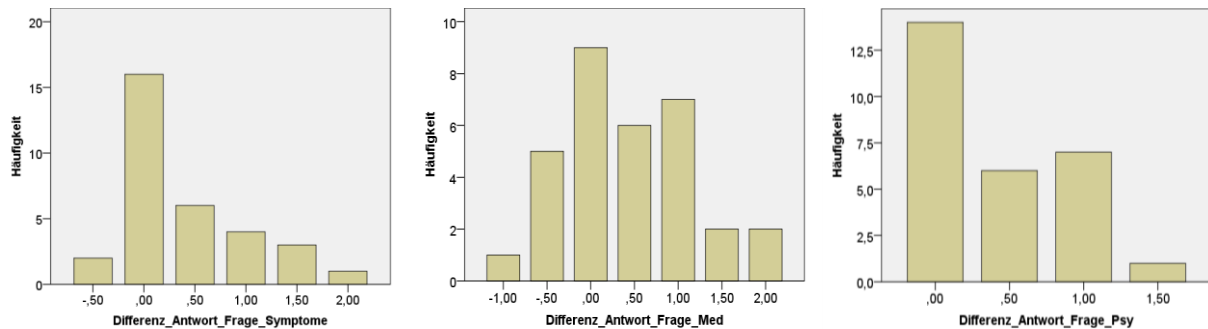


Abbildung 24 Balkendiagramme zur Differenz der Werte zwischen Antwort und Frage in den Bereichen Symptome, Medikamente und Psychosoziales.

In diesen Balkendiagrammen wird für jeden Patienten mit Elternbegleitung in der Kinderambulanz (n=28) die Differenz der Werte zwischen Antwort und Frage aufgetragen. Die theoretisch mögliche, maximale Spannweite reicht somit von minus 4 bis plus 4. Bei einer Differenz von null wurde die Frage von denjenigen Personen beantwortet, an die die Frage auch gerichtet war (z.B. „zu gleichen Teilen Patient und Eltern“). Ist die Differenz positiv, bedeutet das, dass die Beantwortung der Frage (zumindest teilweise) von den Eltern vorweggenommen wurde. Negative Werte (d.h. dass z.B. die Frage eher an die Eltern gerichtet wurde aber mehr vom Patienten beantwortet wurde) kamen äußerst selten vor, alle drei Verteilungen sind rechtsschief. Null ist in allen drei Grafiken der Modus (= häufigste Wert). Bei psychosozialen Fragen erfolgte jedoch gleich häufig die Vorwegnahme der Antwort durch die Eltern (d.h. die Summe aller Balken mit positiver Differenz war gleich groß wie der Balken für Differenz 0). Bei der Betrachtung der Kategorie Medikamente zeigt sich das deutlichste Bild. Hier übernahmen die Eltern fast doppelt so oft ungefragt die teilweise Beantwortung der Fragen wie der ursprüngliche Adressat der Frage (n(>0)=17 vs. n(=0)=9).

3.3.3 Symptomabfrage

Die Erfragung der Symptomatik des Patienten erfolgte in allen drei Ambulanzen auf unterschiedliche Weise. In der Kinderambulanz hatten die Pädiater eine Symptom-Checkliste als Orientierungsrahmen vorliegen, die Item für Item oder teilweise abgefragt wurde. In der Erwachsenenambulanz in Großhadern füllten die Patienten vor dem Arzttermin einen standardisierten Symptomfragebogen aus. Bei Patienten mit MC war das der Crohn's Disease Activity Index (CDAI) [121]. Dieser Fragebogen besteht aus acht Faktoren, die unterschiedlich gewichtet und anschließend addiert werden. Es wird nach Bauchschmerzen, der Anzahl der ungeformten Stuhlgänge pro Tag, dem Allgemeinbefinden, Komplikationen und symptomatischer Durchfallbehandlung gefragt. Zudem gehen abdominelle Resistenzen und Abweichungen vom normalen Hämatokritwert und Standardgewicht in den Gesamtscore mit ein. Patienten mit CU füllten ebenfalls einen Fragebogen zu ihren klinischen Symptomen aus. Dieser enthielt Fragen zu den Themen Anzahl flüssiger Stühle pro Tag, nächtliche Durchfälle, sichtbares Blut im Stuhl, Stuhlinkontinenz, Allgemeinbefinden, abdomineller Druckschmerz und medikamentöse Durchfalltherapie. Der jeweils vom CED-Patienten ausgefüllte Fragebogen lag

dem behandelnden Arzt zu Beginn des Termins vor. Nur die auffälligen Items wurden dann im Gesprächsverlauf vom Arzt angesprochen. In der Erwachsenenambulanz der Medizinischen Klinik Innenstadt erfolgte die Erhebung der Symptomatik in einem offenen Gespräch zwischen Arzt und Patient. Hier wurden keine Checklisten oder Fragebögen eingesetzt.

Die Checkliste aus der Kinderklinik wurde in den Beobachtungsbogen übernommen, zudem hatten die Beobachter die Möglichkeit, nicht enthaltene Symptome unter „Sonstiges“ zu notieren. Da die Symptome besonders in der Kinderambulanz in sehr rascher Abfolge erfragt wurden, wurde im Beobachtungsbogen aus Gründen der Praktikabilität nur vermerkt, ob das Symptom angesprochen wurde und nicht differenziert von welcher Person. Die Ergebnisse können Tabelle 10 entnommen werden.

Tabelle 10: Häufigkeitstabelle zur Symptomerfragung (Kinderambulanz vs. Erwachsenenambulanz) mit Signifikanzwerten p (Exakte Signifikanz nach Fisher).

Symptom	Kinder-ambulanz	Erwachsenen-ambulanz	Exakte Signifikanz nach Fisher (p)
allg_Gesundheit	40	37	0.241
Bauchschmerzen_allgemein	39	20	0.000
Bauchschmerzen_bejaht	12	10	0.803
Bauchschmerzen_tags	8	0	0.005
Bauchschmerzen_nachts	13	0	0.000
Bauchschmerzen_Stärke	10	4	0.139
Bauchschmerzen_Lokalisation	12	2	0.006
Stuhlgang_Tenesmen	25	5	0.000
Stuhlgang_Nachts	19	4	0.000
Stuhlfrequenz	38	25	0.001
Stuhlkonsistenz	38	26	0.001
Imperativer_Stuhlgang	7	1	0.057
Inkontinenz	3	3	1.000
Stuhlgang_Blut	38	15	0.000
Stuhlgang_Schleim	37	4	0.000
Fieber	37	6	0.000
Nachtschweiß	36	0	0.000
Übelkeit	38	3	0.000
Erbrechen	38	4	0.000
Leistungsfähigkeit	35	5	0.000
Appetit	36	1	0.000
Ernährung_Diät_Sonde_Supplemente	33	9	0.000
Gelenke	38	10	0.000
Augen	28	6	0.000
Lippen	6	0	0.026
Mund	29	3	0.000
Haut	33	12	0.000
Po	10	11	1.000
Menstruation_Menarche	13	3	0.010
Fehltage	29	1	0.000
Zusatz_Infekte_Infektzeichen_Krank_gewesen	10	5	0.252
Zusatz_Gewicht	0	27	0.000
Sonstiges_Gastro	4 (2a, 2p)	7 (3a, 4p)	0.518
Sonstiges_Nicht_Gastro	13 (4a, 7p, 2e)	7 (1a, 6p)	0.196

Diese Häufigkeitstabelle zeigt, wie oft das jeweilige Symptom in der Kinderambulanz und der Erwachsenenambulanz angesprochen wurde. In der rechten Spalte steht der jeweilige p-Wert (als

Ergebnis des durchgeführten Chi²-Tests), welcher angibt, ob der Unterschied zwischen den beiden Gruppen signifikant war. In der Kinderambulanz wurden die Items der Checkliste bis auf wenige Ausnahmen (imperativer Stuhlgang, Inkontinenz, Beteiligung der Lippen) fast vollständig abgefragt. Unter anderem die Themen Bauchschmerzen, Stuhlgang und extraintestinale Manifestationen der CED wurden differenzierter erfragt als in der Erwachsenenambulanz. Jedoch zeigten sich auch signifikante Unterschiede zwischen der Medizinischen Klinik Innenstadt und Großhadern. Im Rahmen des freien Arzt-Patient-Gesprächs in der Innenstadt wurden die Symptome Bauchschmerzen (9 vs. 1), Stuhlfrequenz (18 vs. 7), Stuhlkonsistenz (18 vs. 8), Blut im Stuhl (13 vs. 2) und das Thema Ernährung überzufällig häufiger erfragt (8 vs. 1). Die vier genannten Symptome sind in den beiden standardisierten Symptomfragebögen in Großhadern enthalten. Sowohl in der Kinder- als auch der Erwachsenenambulanz wurden weitere gastroenterologische Symptome (KA: Sodbrennen, Magenschmerzen, Geräusche im Bauch nach der Sondierung, Magen-Darm-Infekt; EA: Verstopfung, Dammriss, Granulationspolyp, Blähungen, Magenbeschwerden) sowie nicht-gastroenterologische Beschwerden (KA: Rückenschmerzen, allergische Symptome, Weisheitszähne, Kopfschmerzen, Probleme mit Herz und Ohren, Überdehnbarkeit der Gelenke, Nierenkolik, Juckreiz, Warzen, Schmerzen am Bein, Regelschmerzen, Muskelschmerzen im seitlichen Bauch; EA: Brennen beim Wasserlassen, Kopfschmerzen, Seitenstechen, Haarausfall, Zerrung der Wadenmuskulatur) angesprochen. Allein in der Kinderambulanz wurden 13 Mal nicht-gastroenterologische Beschwerden an den Arzt herangetragen. In der Erwachsenenambulanz wurde oft (in 27 Fällen) das Gewicht des Patienten erfragt. Dies war in der Kinderambulanz nie der Fall, da alle Patienten im Rahmen der körperlichen Untersuchung gewogen wurden.

3.3.4 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Das Thema interdisziplinäre Zusammenarbeit wurde sowohl in der Kinderambulanz als auch in der Erwachsenenambulanz oft angesprochen (62.5% vs. 57.5% aller Fälle). Die entsprechenden Zahlen für verschiedene interdisziplinäre Kooperationspartner finden sich in Tabelle 11.

Tabelle 11: Interdisziplinäre Zusammenarbeit (IZ). Häufigkeitstabelle der angesprochenen Fachrichtungen in der Kinder- vs. Erwachsenenambulanz. A=Arzt, P=Patient, E=Eltern. Der jeweilige Signifikanzwert p (KA vs. EA insgesamt, nicht unterteilt in A/P/E) ist ganz rechts aufgetragen (Exakter Test nach Fisher).

Fachrichtung IZ	Kinderambulanz					Erwachsenenambulanz				p
	Insg.	A	P	E	Sonst.	Insg.	A	P	Sonst.	
IZ ja	25					23				0.820
Psychotherapeut	3	2	0	1		0				0.241
Ernährungsberater	1	1	0	0		1	0	1		1
Physiotherapeut	1	1	0	0		0	0	0		1
Heilpraktiker/Alternativmediziner	1	0	0	1		5	0	5		0.201
Selbsthilfeorganisation/-gruppe	0	0	0	0		0	0	0		-
Gynäkologe	1	1	0	0		1	0	1		1
Rheumatologe	0	0	0	0		1	1	0		1
Augenarzt	14	14	0	0		2	1	1		0.001
Chirurg	2	2	0	0		4	3	1		0.675
Studienteilnahme	7	6	0	0	1 AE	2	2	0		0.154
Dermatologe	5	1	2	2		4	2	1	1 AP	1
Hausarzt/Kinderarzt	2	0	1	0	1 AE	9	7	1	1 AP	0.048
Niedergelassener Gastro	0	0	0	0		3	3	0		0.241
Endokrinologe	3	3	0	0		0	0	0		0.241
HNO	2	0	0	2		0	0	0		0.494
Sonstige Fachrichtung	4	2	0	2		7	3	4		0.518
Summe IZ	46	33	3	8	2 AE	39	22	15	2 AP	
		34	3	9	0		23	16	0	
		73.9%	6.5%	19.6%			59%	41%		

Mit Ausnahme von Selbsthilfeorganisationen/-gruppen wurden alle im Beobachtungsbogen aufgelisteten interdisziplinären Kooperationspartner in mindestens einem Arzt-Patient-Gespräch genannt. In der Kinderambulanz kamen zudem die Fachrichtungen Radiologie, Urologie und Orthopädie sowie die gastroenterologische Station im Kinderkrankenhaus (je 1x) zur Sprache. In der Erwachsenenambulanz wurden Hepatologie, Neurologie, allgemeiner Internist, Notarzt, Raucherentwöhnung, Rehabilitation und Sozialdienst der Kinderklinik im Rahmen der interdisziplinären Kooperation angesprochen. In der Kinderambulanz wurde signifikant öfter der Augenarzt erwähnt (14 vs. 2 Mal), in der Erwachsenenambulanz der Haus- bzw. Kinderarzt (9 vs. 2 Mal). Interdisziplinäre Kooperationspartner wurden in der Kinderambulanz in 73.9% der Fälle vom Arzt, in 6.5% vom Patienten und in 19.6% von den Eltern angesprochen. In der Erwachsenenambulanz lag der Anteil der vom Patienten angesprochenen kooperierenden Fachdisziplinen deutlich höher (41%).

3.3.5 Sprache des Arztes

Die Sprache des Arztes wurde von beiden Beobachtern unabhängig voneinander auf einer fünfstufigen Skala (von 1=medizinische Fachsprache bis 5=Alltagssprache) beurteilt. Die Werte der zwei Beobachter korrelierten sehr stark (Pearson's $r=0.847$, $p<0.001$). Um für jeden Patienten einen einzigen Wert zu erhalten, wurde der Mittelwert aus beiden Beobachterbeurteilungen gebildet. Somit waren Werte zwischen 1 und 5 in 0.5er Schritten möglich. Ebenso wurde bei der Beurteilung der Passung zwischen Arztsprache und dem einzelnen Patienten (von 1=zu kompliziert bis 5=zu einfach/kindlich) verfahren. Die Mittelwerte der Beobachterangaben für diese beiden Fragestellungen werden in Form von gruppierten Balkendiagrammen in Abbildung 25 dargestellt.

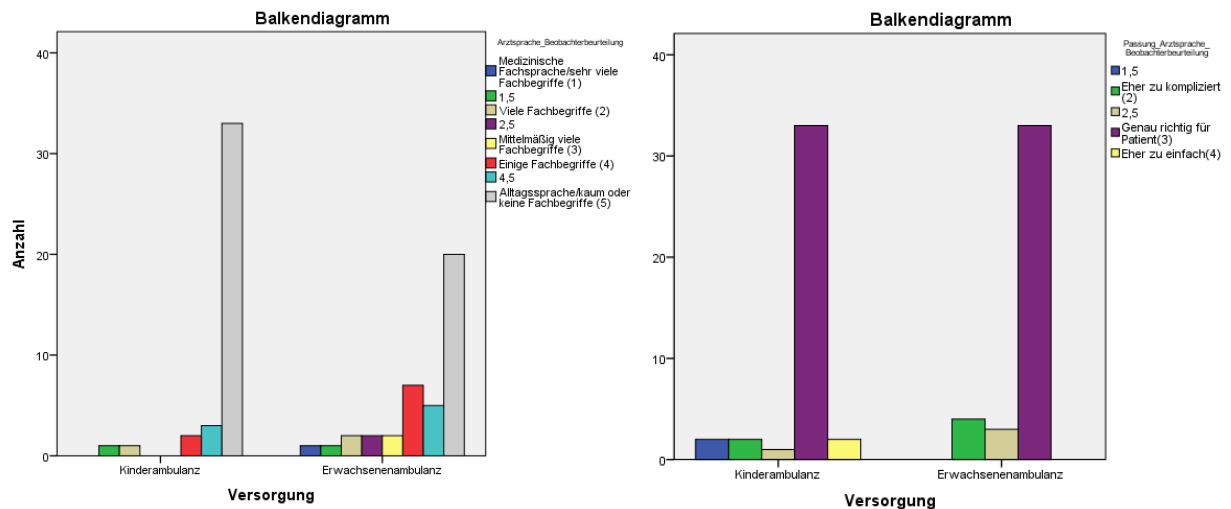


Abbildung 25: Gruppierete Balkendiagramme zur Arztsprache aus Beobachtersicht (links) und zur Passung zwischen Arztsprache und Patient (rechts).

Das gruppierte Balkendiagramm links zeigt, dass in der Kinderambulanz in 33 von 40 Fällen (82.5%) vom Arzt Alltagssprache (grauer Balken) mit keinen oder kaum Fachbegriffen verwendet wurde. Die restlichen sieben Fälle verteilen sich auf Werte zwischen 1.5 und 4.5. Auch in der Erwachsenenambulanz kommunizierten die Ärzte am häufigsten in Alltagssprache mit ihren Patienten (50% der Fälle). Jedoch streuten die Werte der restlichen zwanzig Patienten etwas breiter und gleichmäßiger als in der Kinderambulanz, es wurden hier Werte zwischen 1 und 4.5 von den Beobachtern vergeben. Mit einem Patienten (dunkelblauer Balken) sprach der Arzt in medizinischer Fachsprache und benutzte sehr viele Fachbegriffe. Bei der großen Mehrheit der Patienten (jeweils n=33 Patienten in Kinder- und Erwachsenenambulanz) beurteilten die Beobachter die Arztsprache als „genau richtig für den Patienten“, was die lilafarbenen Balken im rechten Diagramm veranschaulichen. Bei dieser Frage streuten die Werte in der Kinderambulanz breiter als in der Erwachsenenambulanz, es wurden sowohl Werte in Richtung zu kompliziert (n=5) als auch die Beurteilung „eher zu einfach“ (n=2) vergeben. In der Erwachsenenambulanz wurde dagegen bei keinem Patienten die Sprache als (eher) zu einfach bewertet.

Um noch ein objektiveres Maß zur Beurteilung der Arztsprache zu erhalten, notierten die Beobachter die Fachtermini mit, die der Arzt im Lauf des Gesprächs verwendete. Anhand der Anzahl der notierten Fachwörter erfolgte dann die Beurteilung der Arztsprache, wieder auf der bekannten fünfstufigen Likert-Skala. Bei keinem oder einem Fachbegriff wurde der Wert 5 („Alltagssprache/keine oder kaum Fachbegriffe“) vergeben. Bei 2-3 Fachbegriffen wurde die Sprache mit 4 („einige Fachbegriffe“) bewertet. Für je zwei Fachtermini mehr wurde ein Bewertungspunkt abgezogen, so dass schließlich ab 8 verwendeten Fachtermini der Wert 1 (Medizinische Fachsprache mit sehr vielen Fachbegriffen) vergeben wurde.

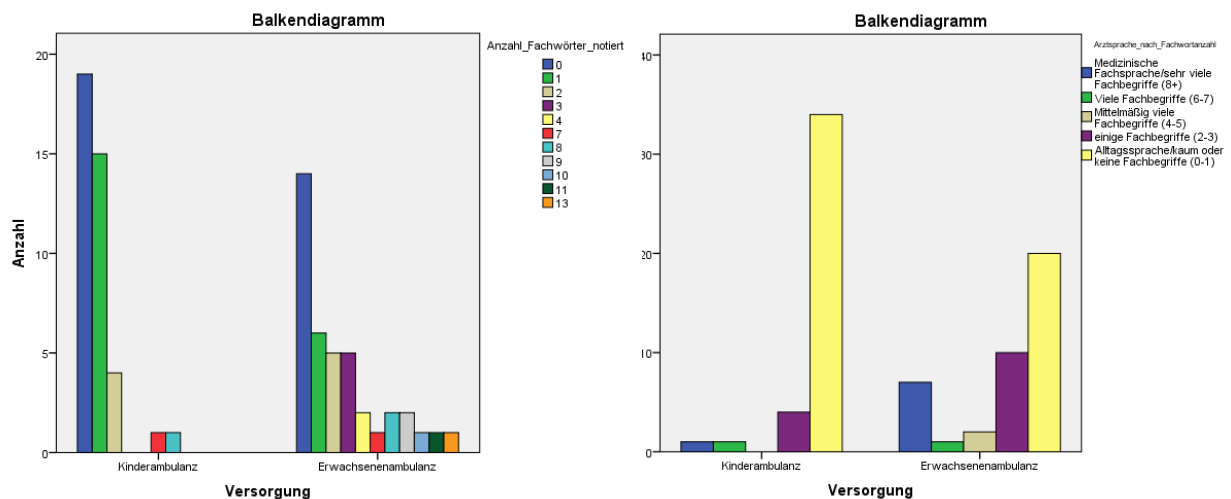


Abbildung 26: Balkendiagramme zur Anzahl der vom Arzt verwendeten Fachwörter (links) und der Beurteilung der Arztsprache gemäß der Fachwörterzahl (rechts).

Das linke Balkendiagramm in Abbildung 26 zeigt, dass in beiden Ambulanzen vom Arzt sehr oft gar kein Fachterminus im Gesprächsverlauf verwendet wurde (blaue Balken). Dies war in der Kinderambulanz bei 19, in der Erwachsenenambulanz bei 14 von 40 Patienten der Fall. Gegenüber den anderen Patienten wurden in der Kinderambulanz in absteigender Häufigkeit ein bis acht medizinische Fachbegriffe vom Arzt benutzt. In der Erwachsenenambulanz streute die Anzahl der Fachwörter deutlich breiter, das Maximum lag bei 13 (oranger Balken). Das folgende Beispiel dient zur Veranschaulichung: die 13 Fachtermini, die gegenüber Patient INN20 verwendet wurden, lauteten „Korrelation, Rektum, Remission, Pancolitis, Ileum, Lipase, Enzym, Leukozyten, Aften, Immunsuppressivum, Lymphom, modulatorisch, Pankreatitis“. Es gilt zu bedenken, dass dies nur die Fachbegriffe waren, die von den Beobachtern mitnotiert wurden. Die tatsächlich verwendete Anzahl kann, gerade wenn während eines Termins vom Arzt sehr schnell gesprochen wurde, noch (deutlich) höher liegen. Im rechten Balkendiagramm ist die Beurteilung der Arztsprache anhand der Fachwortanzahl dargestellt. In beiden Ambulanzen wurde meistens Alltagssprache (s. gelbe Balken) verwendet – in der Kinderambulanz bei 34, in der Erwachsenenambulanz bei 20 Patienten. Vergleicht man dieses Diagramm (Abbildung 26 rechts) mit dem Balkendiagramm zur Arztsprache anhand der Beobachterbeurteilung (Abbildung 25 links), fallen mehrere Dinge auf. Das Balkendiagramm in Abbildung 25 links beinhaltet Werte in 0.5er Schritten, das Diagramm in Abbildung 26 rechts nur ganze Zahlen von 1 bis 5. Weiters zeigt sich, dass die Zahl der Fälle, in denen Alltagssprache verwendet wurde, in den beiden Balkendiagrammen fast gleich groß ist. Die restlichen Patienten verteilen sich bei der Einteilung gemäß Fachwortanzahl jedoch etwas breiter auf die restlichen vier Kategorien, sodass auch deutlich häufiger die Vergabe des Wertes 1 („Medizinische Fachsprache mit sehr vielen Fremdwörtern“) erfolgte.

3.3.6 MAPI (Arzt-Patient-Interaktion)

Das Müncher Arzt-Patienten-Inventar (MAPI) wurde von beiden Beobachtern ausgefüllt, anschließend wurde der Mittelwert aus den beiden Werten gebildet. Die Beurteilungen der beiden Beobachter korrelierten sehr stark (Pearson's $r=0.67$, Spearman's $\rho=0.66$, p jeweils <0.001), wie auch das Streudiagramm in Abbildung 27 veranschaulicht.

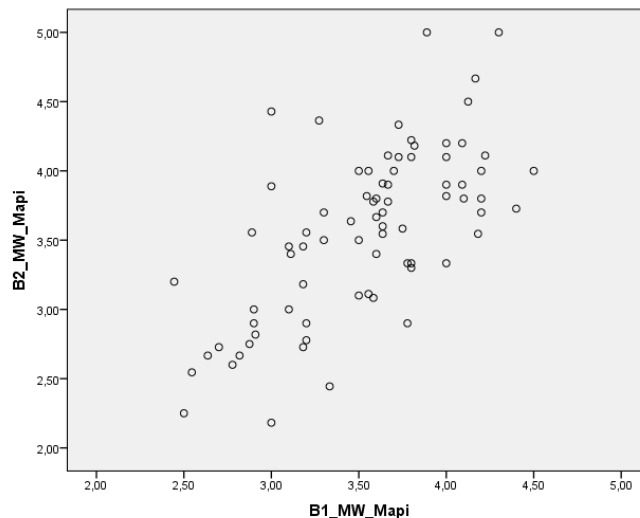


Abbildung 27: Streudiagramm zur Veranschaulichung der Korrelation des MAPI-Mittelwerts der beiden Beobachter.

Tabelle 12 beinhaltet die Ergebnisse des MAPI. Für jedes der 12 Einzelitems sowie für den Gesamtscore (Mittelwert aus allen Items) sind getrennt für die Kinder- und Erwachsenenambulanz die Anzahl der Patienten (n), für die das Item ausgefüllt werden konnte, der Gruppenmittelwert (MW) mit Standardabweichung (SD) und das Ergebnis des t-Tests (Signifikanzwert p) angegeben.

Tabelle 12: Ergebnis des Münchner Arzt-Patienten-Inventar (MAPI). Es werden jeweils die Stichprobengröße (n), Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und Ergebnis des t-Tests (Signifikanzwert p) angegeben. KA = Kinderambulanz, EA = Erwachsenenambulanz.

Item	Formulierung: Der Arzt...	Amb.	n	MW	SD	p
Mapi_1	... hat den Patienten ausreden lassen.	KA	40	4.788	.297	.005
		EA	40	4.388	.805	
Mapi_2	... hat dem Patienten die Rahmenbedingungen (zeitlich, inhaltlich, Ziele) des Gesprächs mitgeteilt.	KA	38	1.250	.928	.623
		EA	38	1.158	.679	
Mapi_3	... hat im Gespräch Pausen gemacht und abgewartet, ob der Patient noch etwas sagen möchte.	KA	40	3.988	.866	.247
		EA	40	3.775	.759	
Mapi_4	... hat einzelne Worte oder Aussagen des Patienten wiederholt.	KA	40	2.588	.759	.016
		EA	40	2.200	.649	
Mapi_5	... hat in eigenen Worten zusammengefasst, was der Patient gesagt hat.	KA	40	2.563	.864	.237
		EA	40	2.350	.727	
Mapi_6	... ist auf die Gefühle des Patienten eingegangen.	KA	18	3.917	1.074	.291
		EA	14	3.464	1.308	
Mapi_7	... hat sich einfach und verständlich ausgedrückt.	KA	40	4.675	.561	.000
		EA	40	3.988	1.010	
Mapi_8	... hat Fachausdrücke erklärt.	KA	13	2.808	1.575	.087
		EA	23	1.935	1.343	
Mapi_9	... hat Blickkontakt gehalten.	KA	40	4.513	.594	.055
		EA	39	4.205	.792	
Mapi_10	... hat den Patienten ermuntert, weiterzureden.	KA	40	4.000	.630	.023
		EA	40	3.638	.759	
Mapi_11	... hat eine freundliche Gesprächsatmosphäre geschaffen.	KA	40	4.613	.487	.010
		EA	40	4.225	.784	
Mapi_12 (neu)	... ist ausführlich auf Fragen eingegangen.	KA	22	4.614	.576	.121
		EA	35	4.257	.958	
Mapi_gesamt (Mittelwert)		KA	40	3.699	.401	.000
		EA	40	3.341	.475	

Bei der Betrachtung der Fallzahlen fällt auf, dass Mapi_6 („Der Arzt ist auf Gefühle des Patienten eingegangen“), Mapi_8 („Der Arzt hat Fachausdrücke erklärt“) und in der Kinderambulanz auch Mapi_12 („Der Arzt ist ausführlich auf Fragen eingegangen“) nur für eine Teilmenge der

Gesamtstichprobe von den Beobachtern ausgefüllt werden konnte. Dies war nämlich jeweils nur möglich, wenn überhaupt Gefühlsäußerungen des Patienten, die Verwendung von Fachtermini durch den Arzt bzw. Patientenfragen im Verlauf des Termins vorkamen. Bei den meisten anderen Items liegt die Fallzahl bei jeweils 40 Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz.

Die Mittelwerte der Items liegen bei acht der 12 Items (teils deutlich) über dem Skalenmittelwert von drei. Die höchsten Werte wurden bei Item 1 („Der Arzt hat den Patienten ausreden lassen“) erreicht. Die niedrigsten Mittelwerte ergaben sich bei Item 2 („Der Arzt hat dem Patienten die Rahmenbedingungen des Gesprächs mitgeteilt“) und Item 8 („Der Arzt hat Fachausdrücke erklärt“). Es kam in beiden Ambulanzen auch eher selten vor, dass der Arzt Aussagen des Patienten wiederholte (Item 4) oder in eigenen Worten zusammenfasste (Item 5).

Ein signifikanter Unterschied ($p < 0.05$) zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz zeigte sich bei den Items 1, 4, 7, 10, 11 und beim Gesamtscore. Die Pädiater ließen ihre Patienten öfter ausreden und wiederholten öfter Aussagen der Patienten, sie drückten sich einfacher und verständlicher aus, schufen eine freundlichere Gesprächsatmosphäre und ermunterten ihre Patienten öfter, weiterzureden. Die Ermunterung erfolgte in der Kinderambulanz in 33 Fällen nonverbal (z.B. durch freundliches Zunicken), in den restlichen sieben Fällen sowohl verbal als auch nonverbal. In der Erwachsenenambulanz wurden zwei Patienten verbal, 36 nonverbal und zwei Patienten sowohl verbal als auch nonverbal ermutigt, weiterzusprechen.

Der Gesamtscore lag in der Kinderambulanz im Mittel bei 3.70 (Spannweite 2.75-4.42, $SD=0.40$), in der Erwachsenenambulanz bei 3.34 (Spannweite 2.38-4.18, $SD=0.48$). Es gab keine Ausreißer, wie die Boxplots in Abbildung 28 zeigen.

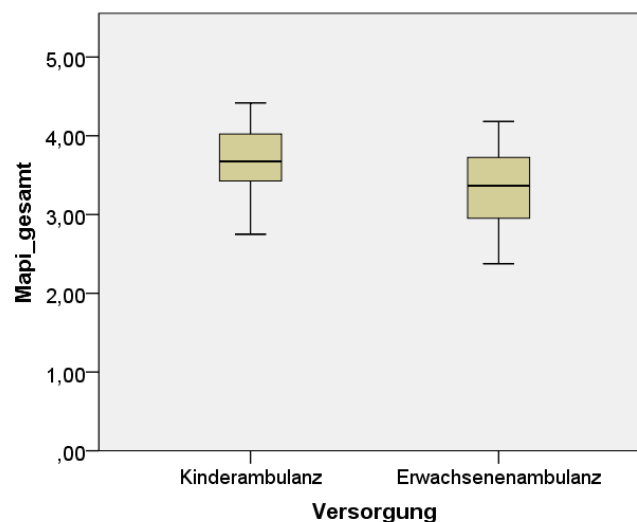


Abbildung 28: Boxplots zur Verteilung des MAPI-Gesamtwerts (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz).

Neben der Ambulanzart ($r=-0.381$, $p < 0.001$) hatten noch weitere Variablen einen Einfluss auf den MAPI-Durchschnittswert. Ärztinnen erzielten höhere Werte als Ärzte ($r=0.270$, $p=0.015$), ebenso wie Patienten mit Elternbegleitung ($r=0.295$, $p=0.08$). Bei älteren Patienten waren die MAPI-Werte signifikant niedriger ($r=-0.262$, $p=0.019$). Je öfter der Patient schon Termine bei dem Arzt wahrgenommen hatte, bei dem er auch im Rahmen der Studie war, desto schlechter wurde die Arzt-Patient-Interaktion von den Beobachtern bewertet ($r=-0.324$, $p=0.004$). Mit den Variablen

Erkrankungsart, Schulart, Patientengeschlecht, Influximab-Gabe, Erkrankungsdauer, SIBDQ-Wert, Krankheitswissen und Dauer des Arzt-Patient-Gesprächs bestand kein signifikanter Zusammenhang.

3.4 Patientenfragebogen im Anschluss an das Arztgespräch

3.4.1 Gesprächsthemen

Nach dem Arzttermin wurden die Patienten gebeten, zu bewerten, wie lange ihr Arzt über psychosoziale Themen gesprochen hatte. Die Antwort erfolgte auf einer fünfstufigen Skala von „viel zu lange“ bis „viel zu kurz“. Die Ergebnisse werden in Abbildung 29 dargestellt.

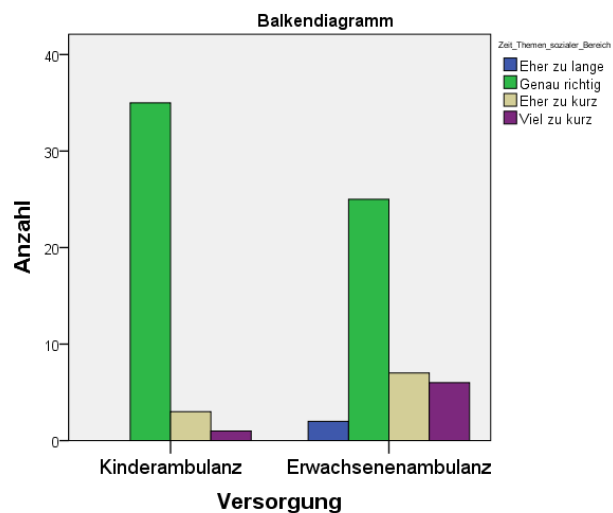


Abbildung 29: Balkendiagramm zur Frage, wie lange der Arzt über psychosoziale Themen sprach. Die Beantwortung durch die Patienten erfolgte auf einer fünfstufigen Skala von „viel zu lange“ bis „viel zu kurz“.

Die Antwort „genau richtig“ erfolgte in der Kinderambulanz in 35 von 39 Fällen, in der Erwachsenenambulanz in 25 von 40 Fällen und stellte somit die am häufigsten gewählte Antwortalternative dar. „Eher zu kurz“ oder „viel zu kurz“ gaben in der Kinderambulanz vier von 39 Patienten, in der Erwachsenenambulanz 13 von 40 Patienten, d.h. fast ein Drittel der dortigen Patienten, an. Die Kategorie „eher zu lange“ wurde in der Kinderambulanz nie gewählt, in der Erwachsenenambulanz zwei Mal. „Viel zu lange“ wurde weder in der Kinderambulanz noch in der Erwachsenenambulanz vergeben.

Wunschthemen, d.h. Themen über die der Patient gerne mit dem Arzt gesprochen hätte, die im Gespräch aber nicht angesprochen wurden, gaben insgesamt acht Patienten an (ein Patient in der Kinderambulanz, sieben Patienten in der Erwachsenenambulanz). Die Wunschthemen betrafen dabei die Bereiche Symptome (1x), Psychosoziales (3x) und Therapie (4x). Die Patienten in der Erwachsenenambulanz berichteten, sie hätten gerne „mehr über ihre „aktuellen Symptome“, über „Krankheitsverarbeitung mit Arbeit, Familie etc.“, „Leben im Alltag → Einschränkungen → Psyche“, „Ernährung“, „Cortisonausleitung“, „alternative Behandlungsmöglichkeiten“ und die Frage „Was tun bei Nasenbluten?“ gesprochen. Der Patient aus der Kinderambulanz hätte gerne „mehr zur Krankheitszerstörung“ gehört. Als Grund, warum das jeweilige Thema nicht vom Patienten selbst angesprochen wurde, wurde Verschiedenes genannt. Der Patient in der Kinderambulanz berichtete, er habe während des Gespräches nicht daran gedacht. In der Erwachsenenambulanz gaben die Patienten „zu wenig Zeit“ (2x), „nicht getraut“ (1x), „keine Reaktion des Arztes“ (2x) und „vermutlich Typsache“ (1x) als Grund an.

3.4.2 Sprache des Arztes

In Abbildung 30 wird dargestellt, wie die Patienten die Sprache ihres Arztes bewerteten. In der Kinderambulanz gaben die meisten Patienten (n=20) an, ihr Arzt hätte in Alltagssprache mit ihnen gesprochen und kaum oder keine Fachbegriffe verwendet (gelber Balken). In der Erwachsenenambulanz wurde die Kategorie „einige Fachbegriffe“ (lila Balken, n=17) am häufigsten gewählt. Hier wurden alle fünf Abstufungen der Antwortskala vergeben, in der Kinderambulanz gab dagegen kein Patient an, dass viele oder sehr viele Fachbegriffe/medizinische Fachsprache vom Arzt verwendet worden seien.

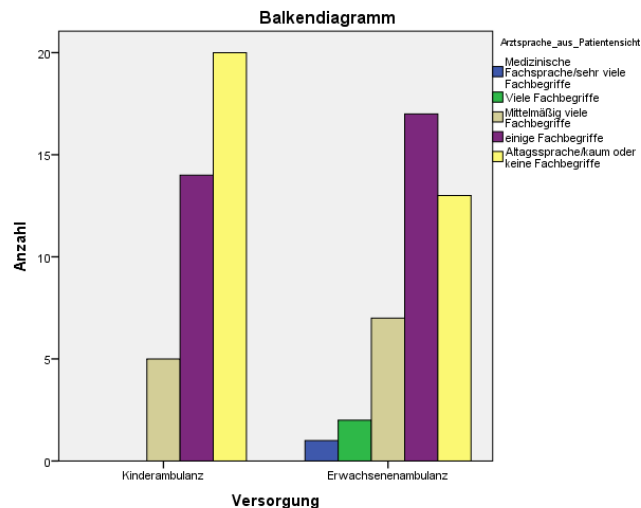


Abbildung 30: Balkendiagramm zur Sprache des Arztes aus Patientensicht.

Auf die Frage, wie viele Fachbegriffe der Arzt benutzt habe, die der Patient nicht verstand, antworteten 28 Patienten der Kinderambulanz und 20 Patienten der Erwachsenenambulanz, dass sie sämtliche (Fach-)Begriffe des Arztes verstanden hätten (blaue Balken in Abbildung 31). Die zweithäufigste Antwort war in beiden Ambulanzen die Kategorie „1 bis 3 Fachwörter“ (grüne Balken). In der Kinderambulanz gab ein Patient an, er hätte 7 bis 9 Fachbegriffe des Arztes nicht gekannt, in der Erwachsenenambulanz wurde jeweils einmal die Kategorie „4 bis 6“ und „mindestens 10“ (= höchstmögliche Kategorie) gewählt.

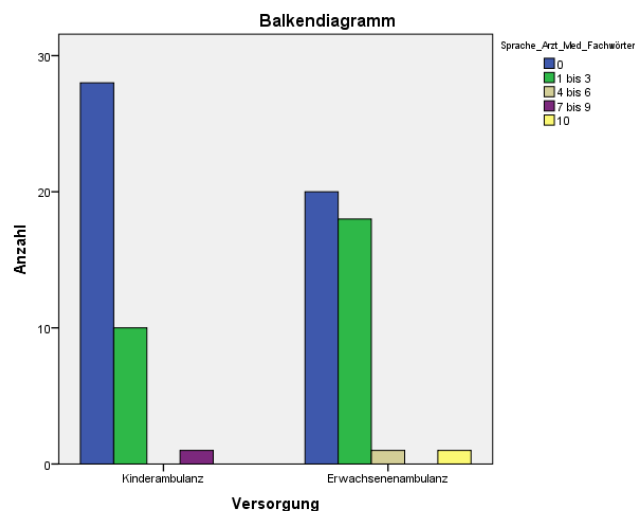


Abbildung 31: Balkendiagramm zur Frage, wie viele dem Patienten unbekannte Fachwörter der Arzt im Gespräch verwendete.

In beiden Ambulanzen gab die große Mehrheit der Patienten (34 bzw. 36 Patienten) an, dass die Sprache des Arztes „genau richtig“ für sie war (graue Balken in Abbildung 32). Die eindeutige Kategorie „zu kompliziert“ (blau) vergab nur ein Patient in der Kinderambulanz. Zwei Patienten in der Erwachsenenambulanz meinten, die Arztsprache sei „eher zu kompliziert“ (grün) gewesen. Vier von 39 Patienten in der Kinderambulanz bewerteten die Sprache als (eher) zu einfach, wobei davon auch einmal die Kategorie „zu einfach/kindlich“ gewählt wurde. In der Erwachsenenambulanz wurde nur zwei Mal „eher zu einfach“ angekreuzt.

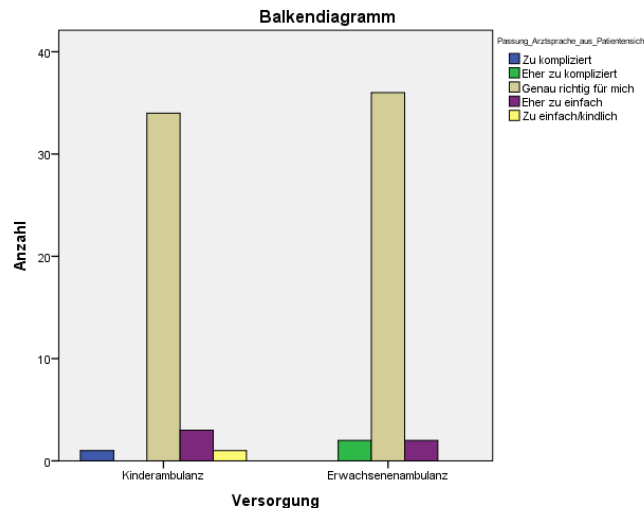


Abbildung 32: Balkendiagramm zur Passung der Arztsprache zum Patienten. Die fünfstufige Antwortskala reichte von „zu kompliziert“ bis „zu einfach/kindlich“.

3.4.3 Arzteigenschaften

Im Folgenden (s. Tabelle 13) werden jeweils die fünf Eigenschaftswörter präsentiert, mit denen die Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz ihren Arzt am öftesten charakterisierten. Das jeweils am häufigsten gewählte Adjektiv war „freundlich“, in der Kinderambulanz gefolgt von „ruhig“, „sachlich“ und „verständnisvoll“ (Platz zwei bis vier). In der Erwachsenenambulanz rangierten „sachlich“, „ruhig“ und „locker“ auf diesen Plätzen. Jeweils am fünfthäufigsten wurde das Adjektiv „sorgfältig“ gewählt.

Tabelle 13: Die von den Patienten am häufigsten genannten Adjektive zur Charakterisierung ihres behandelnden Arztes.

Platzierung	Kinderambulanz (n=39)		Erwachsenenambulanz (n=40)	
	Adjektiv	Häufigkeit	Adjektiv	Häufigkeit
1	freundlich	25	freundlich	25
2	ruhig	18	sachlich	22
3	sachlich	14	ruhig	14
4	verständnisvoll	12	locker	11
5	sorgfältig	5	sorgfältig	8

Zur Beschreibung der Eigenschaften ihres Arztes gaben insgesamt nur fünf Patienten zusätzliche Adjektive an. Eigenschaftswörter, die den Patienten in der Auflistung gefehlt hatten, waren in der Kinderambulanz kompetent (1x) und neutral (1x), in der Erwachsenenambulanz kompetent (2x), unaufmerksam, lustlos und überfordert (jeweils 1x). Ein Patient in der Erwachsenenambulanz gab an, er hätte sich gewünscht, dass sein Arzt „empathisch“ sei, er hätte aber leider „kühl“, „streng“ und „sachlich“ ankreuzen müssen.

In Tabelle 14 sind diejenigen Adjektive (samt Häufigkeiten und p-Werten) aufgelistet, die von Patienten der beiden Ambulanzarten signifikant unterschiedlich häufig genutzt wurden. Die Pädiater wurden als warmherziger und gelassener, die Erwachsenengastroenterologen als kühler beschrieben.

Tabelle 14: Arzteigenschaften mit signifikantem Unterschied in der Häufigkeit (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz).

Adjektiv	Häufigkeit KA	Häufigkeit EA	p (Exakte Signifikanz nach Fisher)
warmherzig	7	1	0.029
kühl	0	6	0.026
gelassen	7	1	0.029

3.4.4 FAPI (Arzt-Patient-Interaktion)

Die Ergebnisse des Fragebogens zur Arzt-Patient-Interaktion (FAPI) aus Patientensicht werden in Tabelle 15 dargestellt. Für die beiden Ambulanzen werden für jedes der vierzehn Items sowie für den Gesamtscore (= Mittelwert aus allen Items) Fallzahl (n), Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD) und p-Wert (Ergebnis des t-Tests) angegeben. Es ist zu beachten, dass die Stichprobengröße in der Kinderambulanz maximal 38 betragen konnte, da der FAPI von zwei Patienten nicht ausgefüllt wurde. Zudem sollte sich der Leser bewusst machen, dass beim FAPI die bestmögliche Antwort („trifft ganz genau zu“) mit dem Wert 1 und die schlechtestmögliche Antwort („trifft nicht zu“) mit dem Wert 5 kodiert wird. Folglich gilt: je niedriger der Mittelwert, desto besser wurde der Arzt bewertet.

Tabelle 15: Auswertung des FAPI (Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion aus Patientenperspektive).

Item	Formulierung:	Amb.	n	MW	SD	p
FAPI 1	Der Arzt schien ein echtes Interesse an meinen Problemen zu haben.	KA	38	2.105	1.060	0.057
		EA	40	2.575	1.083	
FAPI 2	Der Arzt hat mich ausführlich über die vorhandenen Behandlungsmöglichkeiten informiert.	KA	38	2.237	1.126	0.266
		EA	39	2.538	1.232	
FAPI 3	Ich hatte das Gefühl, dass ich dem Arzt auch sehr persönliche Probleme hätte anvertrauen können.	KA	38	2.461	1.463	0.113
		EA	40	3.000	1.502	
FAPI 4	Der Arzt hat alle Behandlungsmaßnahmen gemeinsam mit mir festgelegt.	KA	38	2.132	1.277	0.524
		EA	40	2.300	1.043	
FAPI 5	Die Erklärungen des Arztes waren für mich sehr verständlich.	KA	37	1.541	0.869	0.115
		EA	40	1.850	0.834	
FAPI 6	Der Arzt hat sich genügend Zeit für mich genommen.	KA	38	1.632	0.819	0.014
		EA	40	2.200	1.137	
FAPI 7	Der Arzt hat mit mir ausführlich über Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung gesprochen.	KA	36	2.569	1.460	0.919
		EA	40	2.538	1.258	
FAPI 8	Meine Probleme und Nöte wurden vom Arzt verstanden und ernst genommen.	KA	38	1.737	1.005	0.002
		EA	40	2.525	1.198	
FAPI 9	Der Arzt hat das Möglichste getan, um mich zu beruhigen.	KA	33	1.909	1.011	0.012
		EA	40	2.625	1.353	
FAPI 10	Der Arzt hat sich nach den Auswirkungen der Erkrankung auf meinen Alltag erkundigt.	KA	37	1.932	1.131	<0.001
		EA	40	3.025	1.441	
FAPI 11	Der Arzt gab mir genügend Möglichkeiten, meine Schwierigkeiten und Probleme zu schildern.	KA	36	1.944	1.013	0.096
		EA	40	2.375	1.192	
FAPI 12	Der Arzt respektiert es, wenn ich eine abweichende Meinung zur Behandlung habe.	KA	36	2.042	1.003	0.006
		EA	37	2.703	0.996	
FAPI 13	Der Arzt hat mich ausführlich untersucht.	KA	38	1.289	0.515	<0.001
		EA	40	3.400	1.392	
FAPI 14	Der Arzt hat mich ausführlich über meine Krankheit informiert.	KA	36	1.972	1.159	0.003
		EA	40	2.875	1.343	

FAPI	KA	38	1.971	0.711	0.001
gesamt	EA	40	2.629	0.900	

Tabelle 15 zeigt, dass einige Items von einer kleinen Zahl Patienten nicht ausgefüllt wurden. Handschriftlich wurde in diesen Fällen oftmals „kam nicht vor“, „das Item traf auf meine Situation nicht zu“ oder ähnliches vom Patienten vermerkt. Insgesamt wurden die Ärzte von Patienten beider Ambulanzen recht gut bewertet, nur bei drei Items (FAPI 3, 10 und 13) lag der Mittelwert in der Erwachsenenambulanz bei drei (dies entspricht exakt der mittleren Kategorie der Antwortskala) oder höher. Bei sieben der 14 möglichen Items wurden die Pädiater signifikant besser bewertet. Die Patienten der Kinderambulanz stimmten häufiger zu, dass der Arzt sich genügend Zeit für sie nahm, ihre Probleme und Nöte verstand und ernst nahm und sein Möglichstes tat, um sie zu beruhigen. Der Arzt habe sich auch öfter nach den Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag der Patienten erkundigt und eine abweichende Meinung des Patienten zur Behandlung respektiert. Außerdem wurde von den Patienten der Kinderambulanz öfter angegeben, dass der Arzt sie ausführlich untersucht und über ihre Krankheit informiert habe. Der Gesamtscore des FAPI lag in der Kinderambulanz mit 1.97 signifikant unterhalb der Erwachsenenambulanz (2.63). Die Verteilungen der Werte in den beiden Ambulanzen wird in Abbildung 33 mithilfe von Boxplots dargestellt. Diese zeigen, dass die Werte des Gesamtscores in der Kinderambulanz zwischen 1.00 und 3.36 lagen, jedoch ein Ausreißer mit dem Wert 3.90 vorlag. In der Erwachsenenambulanz war die Spannweite deutlich größer, alle Werte lagen zwischen 1.07 und 4.36 (keine Ausreißer).

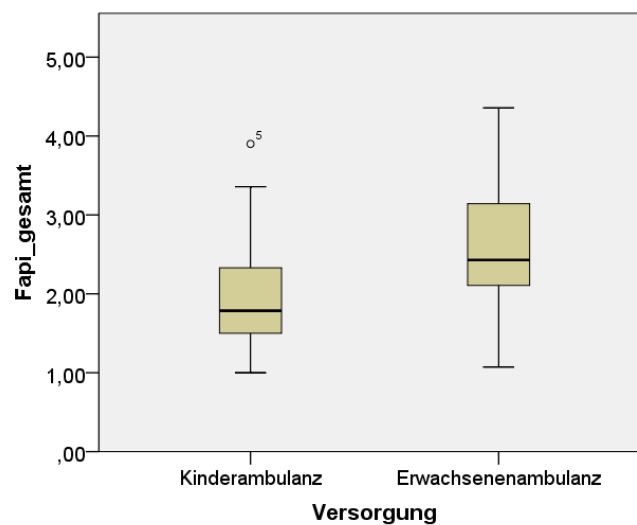


Abbildung 33: Boxplot zur Darstellung des FAPI-Gesamtscores (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz).

Nicht nur die Ambulanzart (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz) hatte einen signifikanten Einfluss auf den FAPI-Durchschnittswert. Ärztinnen erzielten niedrigere, d.h. bessere Werte als Ärzte ($r=-0.385$, $p=0.001$). Je älter die Patienten waren, desto höher (schlechter) waren die durchschnittlichen FAPI-Werte ($r=0.293$, $p=0.009$). Die Variablen Elternbegleitung ($p=0.052$) und Krankheitswissen ($p=0.051$) lagen knapp über dem Signifikanzniveau von 0.05.

Kein signifikanter Zusammenhang mit dem FAPI wurde für die Variablen Erkrankungsart, Schulart, Patientengeschlecht, Infliximab-Gabe, Erkrankungsdauer, SIBDQ-Wert und Dauer des Arzt-Patient-Gesprächs gefunden.

3.5 Patientenfragebogen zur medizinischen Versorgung allgemein

3.5.1 Fragen zur Gastro-Ambulanz der Uniklinik

Frage 1: Wer entscheidet über die Behandlung deiner Erkrankung und darüber, welche Untersuchungen gemacht werden?

Tabelle 16: Entscheidungsträger der CED-Behandlung der Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz.

	KA	EA	Gesamt
Kinderarzt	1	0	1
Hausarzt	2	1	3
Niedergelassener Gastroenterologe	0	3	3
Gastroambulanz	32	35	67
Sonstiges	1	1	2

Die Frage, wer über die Behandlung der CED-Erkrankung maßgeblich entscheidet, beantwortete die große Mehrheit der Patienten (insgesamt 67) mit „die Gastroambulanz der Uniklinik“. Andere Hauptverantwortliche (Kinderarzt, Hausarzt, niedergelassener Gastroenterologe) wurden sehr selten genannt. Niedergelassene Gastroenterologen entschieden laut den Angaben der Patienten in der Kinderambulanz nie, bei Patienten in der Erwachsenenambulanz in drei Fällen. Unter „Sonstiges“ wurde in der Kinderambulanz „zu Hause“, in der Erwachsenenambulanz das Dr. von Hainersche Kinderspital genannt. Da bei dieser Frage Mehrfachnennungen möglich waren, liegt die Zahl der in der Tabelle angegebenen Antworten (76) über der Patientenzahl, die den Versorgungsfragebogen ausfüllten (n=72). Der Unterschied zwischen den absoluten Häufigkeiten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz war nicht signifikant (Chi² nach Pearson: p=.310).

Frage 2: Warum kommst du zur Behandlung in die Gastroambulanz?

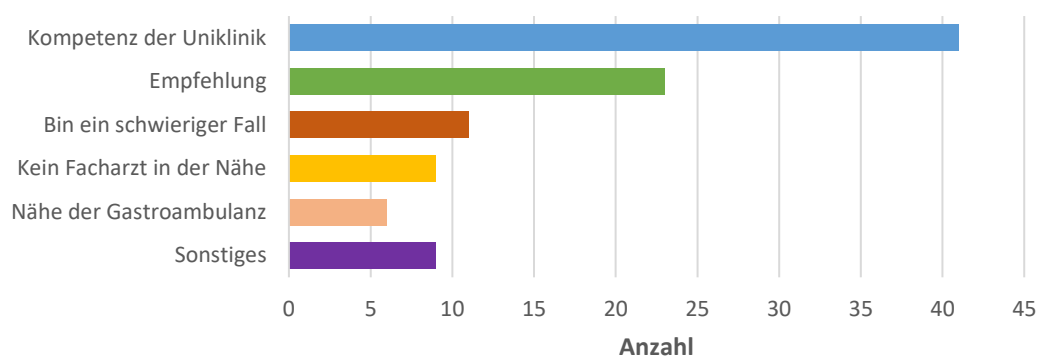


Abbildung 34: Balkendiagramm (quer) für die Gesamtgruppe zur Frage, aus welchen Gründen die Patienten zur Behandlung in die Gastroambulanz kamen.

Das Balkendiagramm in Abbildung 34 zeigt, aus welchen Gründen die Patienten in die Gastroambulanz zur Behandlung kamen. Mehrfachnennungen waren möglich. Da die Unterschiede in den Häufigkeiten zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz jeweils nicht signifikant waren, werden die Ergebnisse für die Gesamtgruppe dargestellt und es wird nicht zwischen den beiden Ambulanzen unterschieden. Am häufigsten kamen die Patienten, weil die Uniklinik die vermeintlich größte Kompetenz hatte (Platz eins), bzw. weil ihnen die Gastroambulanz empfohlen worden war (Platz zwei).

Als sonstigen Grund (lila Balken) gaben vier Patienten der Kinderambulanz an, dass bereits die Diagnosestellung bzw. eine stationäre Behandlung im Dr. von Hainerschen Kinderspital stattgefunden

habe. Ein Patient kam aufgrund der Hoffnung, die Gastroambulanz könne ihn erfolgreich behandeln. Drei Patienten der Erwachsenenambulanz kamen, weil die Infliximab-Infusionen (zwei Fälle) bzw. ein Erhalt der Sondennahrung auf Kassenrezept (ein Fall) nur in der Gastroambulanz möglich war. Ein Patient besuchte die Gastroambulanz, weil seine ihn früher behandelnde Ärztin eine Stelle in der Gastroambulanz angetreten hatte.

Frage 3: Wer hat dich in die Gastroambulanz geschickt?

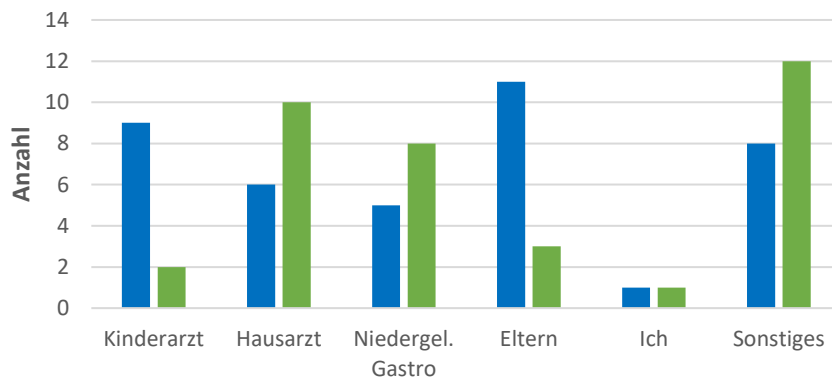


Abbildung 35: Balkendiagramm (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz) zur Frage, wer den Patienten in die Gastroambulanz geschickt hatte.

Die meisten Patienten der Kinderambulanz gaben an, sie seien von ihrem Kinderarzt oder ihren Eltern zur Behandlung in die Gastroambulanz der Uniklinik geschickt worden (genaue Fallzahlen s. Abbildung 35). Die meisten Patienten der Erwachsenenambulanz waren aufgrund der Empfehlung ihres Hausarztes gekommen. Auch der niedergelassene Gastroenterologe wurde öfter genannt als in der Kinderambulanz. Unter „Sonstige“ gaben fünf Patienten der Kinderambulanz an, sie seien von anderen Krankenhäusern überwiesen worden. Jeweils ein Patient war von der gastroenterologischen Station des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, vom Betriebsarzt des Vaters oder einem Verwandten geschickt worden. In die Erwachsenenambulanz wurden insgesamt acht Patienten im Rahmen der Transition vom Dr. von Haunerschen Kinderspital geschickt. Jeweils ein Patient kam durch die gastroenterologische Station des Klinikums der LMU München, über die Gastroambulanz an seinem früheren Wohnort oder seine Schwester in die Erwachsenenambulanz.

3.5.2 Behandlungsziel

Im Folgenden werden die Freitextantworten wörtlich wiedergegeben, welche die Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz auf die Frage nach ihrem persönlichen Behandlungsziel, das in der Gastroambulanz erreicht werden soll, gaben. Anschließend erfolgt eine kurze Zusammenfassung und Gegenüberstellung.

Kinderambulanz (n=34)

so wenig Beschwerden wie möglich / normales, beschwerdefreies Leben / Beschwerdefreiheit; Hilfe falls es nicht gut geht / dass es mir gut geht und die Werte in Ordnung sind / dass es mir weiterhin gut geht / so gesund sein, dass ich die Krankheit kaum bemerke / Mögliche Heilung des Crohns. / Ganz beschwerdefrei zu sein. / Die chronische Darmerkrankung zu bezwingen. / Beschwerdefreiheit / Beschwerdefreiheit / dass ich keine Medikamente mehr schlucken muss; dass ich gesund werde / Genesung / keine Entzündung mehr / dass wir eine Lösung gemeinsam finden, die meinen Körper heilt und für immer gesund bleiben lässt. / ich wünsche mir, dass es mir weiter so gut geht wie jetzt. / dass sie mir einfach sagen, wenn die Werte steigen oder vielleicht irgendwann wenn es weg ist / Gesundheit / Dass meine Krankheit "ruht". / Dass ich gesund werde und keine Medikamente nehmen muss / gesund werden und Hoffnung geben (betreuen) / schmerzfrei durch den Tag kommen / mich zu heilen / heilen / Ein entzündungsfreies Leben ohne weitere Beschwerden. / dass es mir so gut geht wie möglich und ich ein relativ beschwerdefreies Leben führen kann / ich möchte, dass ich gut mit meiner Krankheit klarkomme und keine Probleme und Schmerzen mehr habe / Information über Krankheitszustand / möglichst normales Leben ohne Einschränkungen / eigentlich ist es schon erreicht, weil keine Entzündung mehr vorhanden ist, aber ich muss dennoch immer noch zur Infiximabgabe kommen und ich befürchte so lange bis Nebenwirkungen auftreten und das ist sicher nicht Behandlungsziel / möglichst lange Beschwerdefreiheit / möglichst gute Heilung der Krankheit / Remissionsphase verlängern / Genesung zu erlangen

Die Patienten in der Kinderambulanz bezogen sich in ihren Antworten auch auf die Rolle des behandelnden Arztes. Dessen Aufgabe sei es, „Hilfe zu leisten, falls es nicht gut geht“ und durch die Betreuung „Hoffnung zu geben“. Daneben wurden aber auch ganz pragmatische Aspekte wie „einfach zu sagen, wenn die Werte steigen oder vielleicht irgendwann wenn es [die Krankheit] weg ist“ und „Informationen über den Krankheitszustand“ zu liefern, genannt. Ein Patient formulierte das Ziel, „die chronische Darmerkrankung zu bezwingen“, wobei die drastische Bildsprache darauf hindeutet, dass das Leben mit der Erkrankung einen täglichen Kampf darstellt. Weitere Ziele, die genannt wurden, waren so wenig Beschwerden wie möglich zu haben, schmerzfrei zu sein und die Remissionsphase zu verlängern. Die allermeisten Patienten gaben aber absolute Ziele an: Beschwerdefreiheit, gesund werden und bleiben und keine Medikamente mehr einnehmen müssen, ein möglichst normales Leben ohne Einschränkungen. Fünf Patienten gaben explizit das Ziel „Heilung“ an.

Erwachsenenambulanz (n=32)

endlich einmal eine beschwerdefreie Zeit; Stabilität / beschwerdefreies Leben -> Langfristig / keine weiteren Schübe und ohne Durchfall leben / guter Gesundheitszustand, Eindämmen der Krankheit / dauerhafte Remission / meinen guten Gesundheitszustand erhalten / damit ich ein relativ beschwerdefreies Leben führen kann / dass es mir gut geht und ich besser mit der Krankheit leben kann / leben so, als ob ich die Krankheit nicht hätte, optimalerweise keine Arzneimittel mehr / Dass der Darm in die Ruhephase kommt und es mir gut geht. / unbeschwert und beschwerdefrei zu sein/werden / Genesung / Unterdrückung des Crohns / Linderung der Schmerzen / Zustand halten / ein möglichst gutes Leben mit Colitis führen / Derzeitigen Zustand behalten. / Verhinderung neuer Entzündungsschübe, Vermeidung neuer OPs, Beruhigung bei evtl. Schmerzen oder Unwohlsein / Beratung, wenn akute Probleme; Möglichst lange beschwerdefreie Phase / Dass meine Krankheit so symptomfrei wie möglich verläuft; regelmäßige Check-ups ok usw. / Es sollte mir besser gehen. / Optimale Therapie zur möglichst dauerhaften Remission. / möglichst wenig gesundheitliche Probleme / Stabilisierung des M. Crohn / Stabilisierung des jetzigen Gesundheitszustandes;(Heilung meiner Erkrankung) / Erhöhung der Lebensqualität ohne anderweitige schwere Gesundheitsschädigung / Schmerzfrei, dauerhaft ohne Symptome -> Kinderwunsch / Stabilität der Erkrankung, d.h. die akuten "Schübe" möglichst gering halten und lange Remissionszeiten / Wieder gesund zu werden und ein "normales" Leben zu führen / Rezepte, fachliche Unterstützung, Untersuchungen / Meine Krankheit in den Griff zu bekommen / Möglichst große Zeitintervalle zwischen den Schüben

Die Antworten der Patienten in der Erwachsenenambulanz ähnelten inhaltlich den Antworten der Patienten der Kinderambulanz, fast immer ging es um das Thema Beschwerden und gute Gesundheit. Das Sprachniveau war jedoch etwas höher (teils mehr Fremdwörter und kompliziertere Satzkonstruktionen). Andererseits wurden die Ziele teils genauer ausdifferenziert bzw. operationalisiert (z.B. „Stabilität der Erkrankung, d.h. die akuten „Schübe“ möglichst gering halten und lange Remissionszeiten“, „Verhinderung neuer Entzündungsschübe und Vermeidung neuer OPs“)). Die Ziele erschienen in den meisten Fällen weniger idealistisch als in der Kinderambulanz, sondern realitätsnaher. Von der „Heilung“ seiner Erkrankung sprach nur ein Patient, setzte dieses Ziel jedoch in Klammern – was darauf hindeuten könnte, dass ihm bewusst ist, dass bei einer Autoimmunerkrankung zum jetzigen Wissensstand der Medizin noch keine Heilung möglich ist. Viele Patienten benutzten Relativierungen in ihren Formulierungen, z.B. ein „relativ“ beschwerdefreies Leben, Linderung der Schmerzen [nicht: Schmerzfreiheit], ein „möglichst gutes“ Leben mit Colitis führen, eine möglichst lange beschwerdefreie Phase, so symptomfrei wie möglich, „es sollte mir besser gehen“, möglichst wenig gesundheitliche Probleme, möglichst große Zeitintervalle zwischen den Schüben. Vielen erwachsenen Patienten schien mit der Zeit klar geworden zu sein, dass die Herbeiführung eines idealen Gesundheitszustand (dauerhaft symptomfrei, keine Schmerzen, ganz normales Leben ohne Medikamente) eventuell nicht in der Hand der Ärzte liegt – obwohl andererseits genau diese Ziele von anderen Patienten in der Erwachsenenambulanz genannt wurden. Die Aufgabe des Arztes sei es laut Patienten, bei Schmerzen und Unwohlsein zu beruhigen, bei akuten Problemen zu beraten, regelmäßige Check-Ups und Untersuchungen durchzuführen, die optimale Therapie für den Patienten zu finden sowie Rezepte auszustellen und fachliche Unterstützung zu bieten. Das Ziel „endlich einmal

eine beschwerdefreie Zeit“ zeugt von großem Leidensdruck. Formulierungen wie „meine Krankheit in den Griff zu bekommen“ deuten auf die Schwierigkeit, mit einer chronischen Erkrankung zu leben, und den damit verbundenen Kontrollverlust, hin. Ein Patient sprach von dem Ziel „unbeschwert und beschwerdefrei“ zu sein, wobei sich die Formulierung „unbeschwert“ auf die psychische Komponente (Belastung durch die Erkrankung) bezieht.

3.5.3 Patientenwunsch Arzt vs. Ärztin

Die Patienten wurden gefragt, ob sie gerne Themen wie Sexualität, Verhütung und Familienplanung mit ihrem Arzt besprechen würden und wer solche Themen ansprechen sollte. Zudem sollten die Patienten angeben, ob sie lieber einen Arzt oder eine Ärztin für solche Gespräche bzw. für die Durchführung von Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich hätten. Die Ergebnisse werden jeweils in Form von Kreuztabellen dargestellt.

Tabelle 17: Präferenz Arzt/Ärztin bei Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich, getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich).

Versorgung			Geschlecht_Arzt_Untersuchung			Gesamtsumme
			Intim-/Rektalbereich			
			Arzt	Ärztin	Egal	
Kinderambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	2	1	18	21
		weiblich	0	11	4	15
	Gesamtsumme			2	12	22
Erwachsenenambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	4	1	11	16
		weiblich	0	3	15	18
	Gesamtsumme			4	4	26

In Tabelle 17 fällt auf, dass sich vor allem weibliche Patienten einen gleichgeschlechtlichen Untersucher wünschten, insbesondere in der Kinderambulanz (11 von 15 Fällen). Männlichen Patienten in beiden Ambulanzen war das Geschlecht ihres Arztes meistens egal (insgesamt 29 von 37 Fällen)

Tabelle 18: Einstellung der Patienten, ob sie Themen wie Sexualität mit dem Arzt besprechen wollen, getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich).

Versorgung			Sexualität_Verhütung_Familienplanung_besprechen			Gesamtsumme
			Nein	Ja	Weiß nicht	
Kinderambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	11	2	8	21
		weiblich	8	2	5	15
	Gesamtsumme			19	4	13
Erwachsenenambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	6	4	6	16
		weiblich	7	9	2	18
	Gesamtsumme			13	13	8

Es zeigt sich eine große Unsicherheit der Patienten, ob sie Themen aus dem Bereich Sexualität, Verhütung und Familienplanung mit dem Arzt besprochen wollen/sollen (vgl. Tabelle 18). Mit dem Alter (KA vs. EA) stieg die Bereitschaft der Patienten, solche Themen zu besprechen (Anteil mit Antwort

„nein“ sank, „ja“ stieg; in der Erwachsenenambulanz antworteten 13 Patienten mit ja und 13 Patienten mit nein), und die Patienten entwickelten diesbezüglich eine klarere Meinung (Anteil der „weiß nicht“-Antworten sank). Zwischen den Geschlechtern waren die Unterschiede nur gering ausgeprägt.

Tabelle 19: Präferenz Arzt / Ärztin bei Gesprächen über Sexualität, Verhütung und Familienplanung, getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich).

Versorgung			Sexualität_besprechen_mit			Gesamtsumme
			Arzt	Ärztin	Egal	
Kinderambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	4	1	16	21
		weiblich	0	12	2	14
	Gesamtsumme		4	13	18	35
Erwachsenenambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	3	1	11	15
		weiblich	0	4	13	17
	Gesamtsumme		3	5	24	32

Es zeigt sich ein ähnliches Bild wie bei der Frage, wer Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich durchführen soll. Patientinnen wünschten sich auch für das Gespräch lieber eine Ärztin, v.a. in der Kinderambulanz (12 von 14 Fällen). Männlichen Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz war das Geschlecht ihres Arztes in den meisten Fällen egal (insgesamt 27 von 26 Fällen) (vgl. Tabelle 19).

Tabelle 20: Präferenz, wer Themen wie Sexualität ansprechen soll (Arzt oder Patient), getrennt nach Ambulanz (KA, EA) und Patientengeschlecht (männlich, weiblich).

Versorgung			Sexualität_ansprechen			Gesamtsumme
			Ich selbst	Mein Arzt	Weiß nicht	
Kinderambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	12	5	4	21
		weiblich	6	3	5	14
	Gesamtsumme		18	8	9	35
Erwachsenenambulanz	Patient_Geschlecht	männlich	10	5	1	16
		weiblich	10	4	3	17
	Gesamtsumme		20	9	4	33

Die meisten Patienten beider Geschlechter gaben laut Tabelle 20 an, Themen aus dem Bereich Sexualität, Verhütung und Familienplanung gerne selbst ansprechen zu wollen (ca. 2/3 selbst vs. 1/3 Arzt). Jedoch waren, v.a. in der Kinderambulanz, einige Patienten (9 von 35, dies entspricht 25.7%) unsicher, wer diese Themen ansprechen sollte, und antworteten mit „weiß nicht“. In der Erwachsenenambulanz wählten nur vier von 33 Patienten (12.1%) diese Kategorie.

3.5.4 Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit (Soll-Ist-Vergleich)

Die Ergebnisse des Fragebogens zur Versorgungszufriedenheit sind in Tabelle 21 dargestellt. Für jedes der 32 Items sind die Itemnummer, die zugehörige Kategorie und die Mittelwerte für die beiden Bewertungsbereiche „Soll“ und „Ist“ separat für die Kinder- und Erwachsenenambulanz angegeben. Zudem zeigen die Signifikanzwerte, ob ein überzufälliger Unterschied zwischen der Kinder- und Erwachsenenambulanz besteht. Über alle 32 Items wurde jeweils für den Soll- und Ist-Bereich der Mittelwert gebildet, welcher eine übergeordnete Maßzahl für die medizinische Versorgung insgesamt darstellt.

Tabelle 21: Ergebnisse des Fragebogens zur Versorgungszufriedenheit für die Patienten der Kinder- und Erwachsenenambulanz. In der ersten Spalte wird die Kategorie genannt, zu der das jeweilige Item gehört. Abkürzungen: A=Accessibility, CO=Costs and Organization, AC=Accommodation, CC=Continuity of Care, C=Courtesy, I=Information, CM=Competence, AU=Autonomy. Signifikante Werte sind fett gedruckt.

Kat.	Item	Inhalt	Amb.	Soll	Sign.	Ist	Sign
A	1	Bei Terminvergabe Schul-/Arbeits-/Vorlesungszeiten berücksichtigen	KA EA	3.06 3.28	.234	3.26 2.83	.035
A	2	Im Notfall Termin am gleichen Tag	KA EA	3.69 3.69	1.0	3.22 2.70	.017
CO	3	Keine Unterschiede zwischen Privat- und Kassenpatienten (Wartezeiten, Untersuchungen)	KA EA	3.39 3.22	.390	3.23 2.77	.072
CO	4	Unkompliziert Folgerezepte bekommen	KA EA	3.28 3.17	.444	3.71 3.13	.001
CO	5	Keine unnötigen Untersuchungen	KA EA	3.44 3.28	.328	3.59 3.67	.550
CO	6	Abführlösung für Darmspiegelung mit erträglichem Geschmack	KA EA	3.47 3.33	.465	1.63 1.89	.222
CO	7	Austausch mit Gleichaltrigen und anderen CED-Patienten möglich	KA EA	2.14 2.39	.267	2.15 1.94	.403
CO	8	Behandlung in Krankenhäusern mit CED-Spezialisierung	KA EA	3.23 3.19	.842	3.54 3.32	.321
AC	9	Saubere und hygienische Ambulanz	KA EA	3.92 3.83	.292	3.69 3.47	.086
AC	10	Genügend saubere Toiletten in der Ambulanz	KA EA	3.69 3.56	.303	3.37 3.25	.509
CC	11	Behandlung in der Ambulanz immer durch den selben Arzt	KA EA	2.86 3.28	.018	2.16 2.69	.042
CC	12	Gute Zusammenarbeit zwischen behandelndem Arzt und CED-Klinik	KA EA	3.08 3.22	.327	3.67 3.74	.619
CC	13	Reibungslose Kommunikation zwischen Hausarzt und behandelndem CED-Arzt	KA EA	3.03 2.97	.736	3.30 2.75	.016
CC	14	Einbeziehung von Psychologen /Psychotherapeuten in Behandlung	KA EA	1.81 2.06	.229	2.12 1.29	.001
CC	15	Einbeziehung von anderen Fachärzten in Behandlung	KA EA	2.56 2.47	.664	2.77 2.11	.012
C	16	Arzt geht individuell auf Patient ein	KA EA	3.22 3.39	.239	3.51 3.19	.053
C	17	Arzt versteht Sorgen und Ängste des Patienten	KA EA	3.33 3.31	.846	3.43 2.97	.012

C	18	Arzt teil Diagnosen und Probleme offen mit	KA EA	3.75 3.89	.130	3.65 3.53	.424
C	19	Arzt bezieht die aktuelle berufliche und private Situation des Patienten mit ein	KA EA	3.23 3.31	.623	3.38 2.94	.042
C	20	Arzt nimmt sich Zeit	KA EA	3.42 3.33	.497	3.43 3.36	.682
C	21	Arzt gibt Patient das Gefühl, dass es ihm wichtig ist, dass es dem Pat. besser geht	KA EA	3.39 3.28	.421	3.59 3.31	.091
C	22	Arzt berücksichtigt die persönliche Lebensplanung des Patienten	KA EA	3.14 3.28	.351	3.53 3.11	.026
C	23	Freundliches und höfliches Pflegepersonal	KA EA	3.28 3.25	.853	3.66 3.43	.101
C	24	Verständnisvolles Pflegepersonal	KA EA	3.31 3.03	.060	3.66 3.28	.010
I	25	Arzt erklärt Krankheit und Behandlung verständlich (auch für junge Patienten)	KA EA	3.31 3.25	.757	3.41 3.39	.869
I	26	Arzt informiert Pat. über anstehende Untersuchungen und -Ergebnisse	KA EA	3.64 3.53	.346	3.80 3.44	.023
I	27	Arzt geht ausführlich auf Fragen ein	KA EA	3.36 3.44	.572	3.71 3.44	.068
CM	28	Arzt hat ausreichend Erfahrung mit Behandlung von CED-Patienten	KA EA	3.37 3.64	.042	3.73 3.69	.757
CM	29	Arzt ist auf aktuellem Wissensstand über CED	KA EA	3.58 3.72	.249	3.69 3.62	.604
CM	30	Arzt sucht nach Alternativen zu Kortisonbehandlung	KA EA	3.72 3.56	.191	3.65 3.36	.074
AU	31	Therapieentscheidungen werden mit dem Patienten abgestimmt	KA EA	3.67 3.64	.808	3.41 3.46	.816
AU	32	Arzt akzeptiert, wenn Patient eine zweite Meinung einholen möchte	KA EA	3.22 3.31	.577	3.44 3.39	.747
Ges.			KA EA	3.27 3.28	.805	3.31 3.08	.013

Um die in der Tabelle genannten Soll- und Ist-Werte intuitiv erfassen und leichter einordnen zu können, werden die Mittelwerte der 32 Items, getrennt für die beiden Ambulanzen, in eine Soll-Ist-Korrelationsmatrix (Erklärung s. Methodenteil) eingezeichnet (siehe Abbildung 36). Jedes Item bekommt zwei Koordinaten, auf der X-Achse ist der durchschnittliche Soll-Wert aufgetragen, auf der y-Achse der durchschnittliche Ist-Wert. Alle Soll- und Ist-Werte können zwischen 1 (Minimum) und 4 (Maximum) liegen.

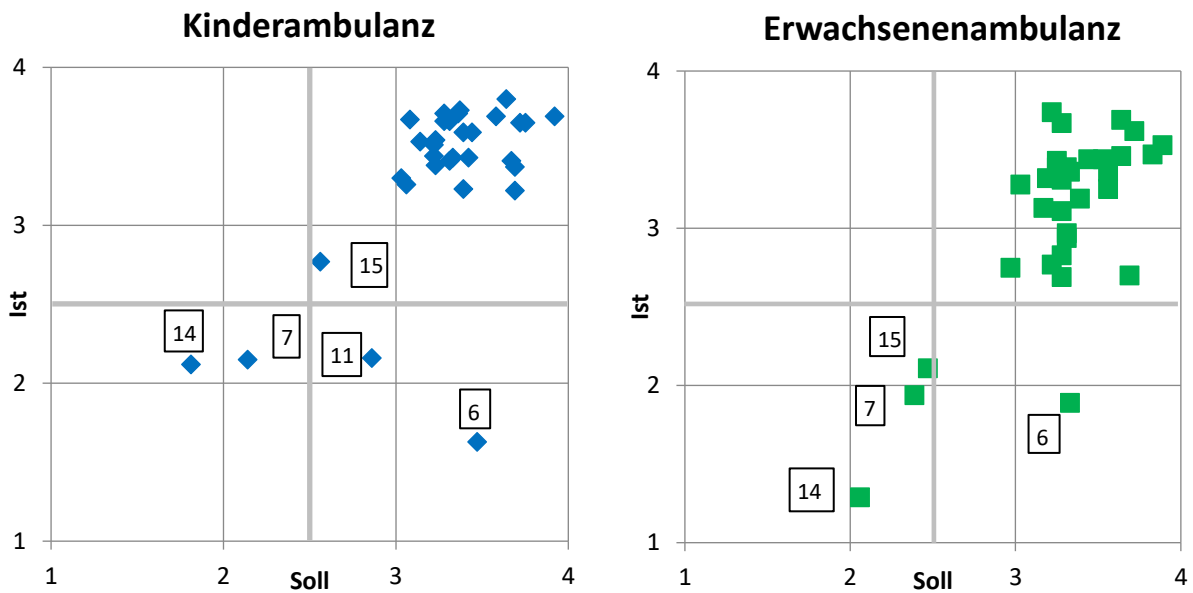


Abbildung 36: Soll-Ist-Korrelationsmatrix für die Patienten der Kinderambulanz (links) und Erwachsenenambulanz (rechts). Bei auffälligen Items ist jeweils die Itemnummer (in einem Kästchen) angegeben. Die Formulierung der 32 Items ist Tabelle 21 zu entnehmen.

Es zeigt sich, dass in beiden Ambulanzen die große Mehrheit der Items (jeweils 32 von 36) im Sektor „Erfolg“ (rechter oberer Quadrant: hoher Soll- und hoher Ist-Wert) liegen. Im Sektor „Verbesserungsbedarf“ (rechter unterer Quadrant: hoher Soll- aber niedriger Ist-Wert) liegt in beiden Ambulanzen Item 6 (erträglich schmeckende Abführlösung), in der Kinderambulanz zudem Item 11 (Behandlung in der Ambulanz immer durch den gleichen Arzt). Diese Items wären den Patienten wichtig, sind in der Realität jedoch nicht erfüllt. Die Items 7 (Austausch mit Gleichaltrigen und anderen CED-Patienten) und 14 (Einbeziehung von Psychologen) befinden sich im Sektor „Stille Reserve“ (linker unterer Quadrant: niedriger Soll- und Ist-Wert). In der Erwachsenenambulanz fällt zusätzlich Item 15 (Einbeziehung von anderen Fachärzten) in diesen Bereich. Auch diese Faktoren könnten in der Praxis noch verbessert werden, sind für die Patienten aber von nachrangiger Wichtigkeit. Der Bereich „Potential“ (linker oberer Quadrant: niedriger Soll-, hoher Ist-Wert) ist in beiden Ambulanzen leer. Interessanter Weise sind 3 von jeweils 4 auffälligen Items in den beiden Ambulanzen identisch (Items 6, 7 und 14).

Diejenigen Items, bei denen sich die Mittelwerte in der Kinder- und Erwachsenenambulanz signifikant unterschieden, werden in eine zusätzliche Soll-Ist-Korrelationsmatrix eingetragen (s. Abbildung 37). Das Besondere an dieser Grafik ist, dass die Items (Koordinaten: Soll-Wert = X-Wert, Ist-Wert = Y-Wert) beider Ambulanzen in derselben Matrix eingezeichnet wurden. Damit eine Unterscheidung möglich ist, wurden unterschiedliche Symbole (Kinderambulanz: Kreuz; Erwachsenenambulanz: Dreieck) zur Darstellung der Items gewählt. Das gleiche Item (z.B. Item 1) wurde jeweils mit einem Strich verbunden. Durch Geraden parallel zur X- und Y-Achse kann für jedes Item die (mentale) Ergänzung zu einem Steigungsdreieck erfolgen und der Unterschied im Soll-Wert (Delta X) und Ist-Wert (Delta Y) zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz abgelesen werden. Dies ist in der Abbildung exemplarisch für Item 14 gezeigt. Delta X ist in diesem Fall 0.25, d.h. die Soll-Werte in der Kinder- und Erwachsenenambulanz unterscheiden sich durchschnittlich um 0.25 von 4 möglichen Punkten. Delta Y, also der Unterschied zwischen den Ist-Werten, ist 0.83.

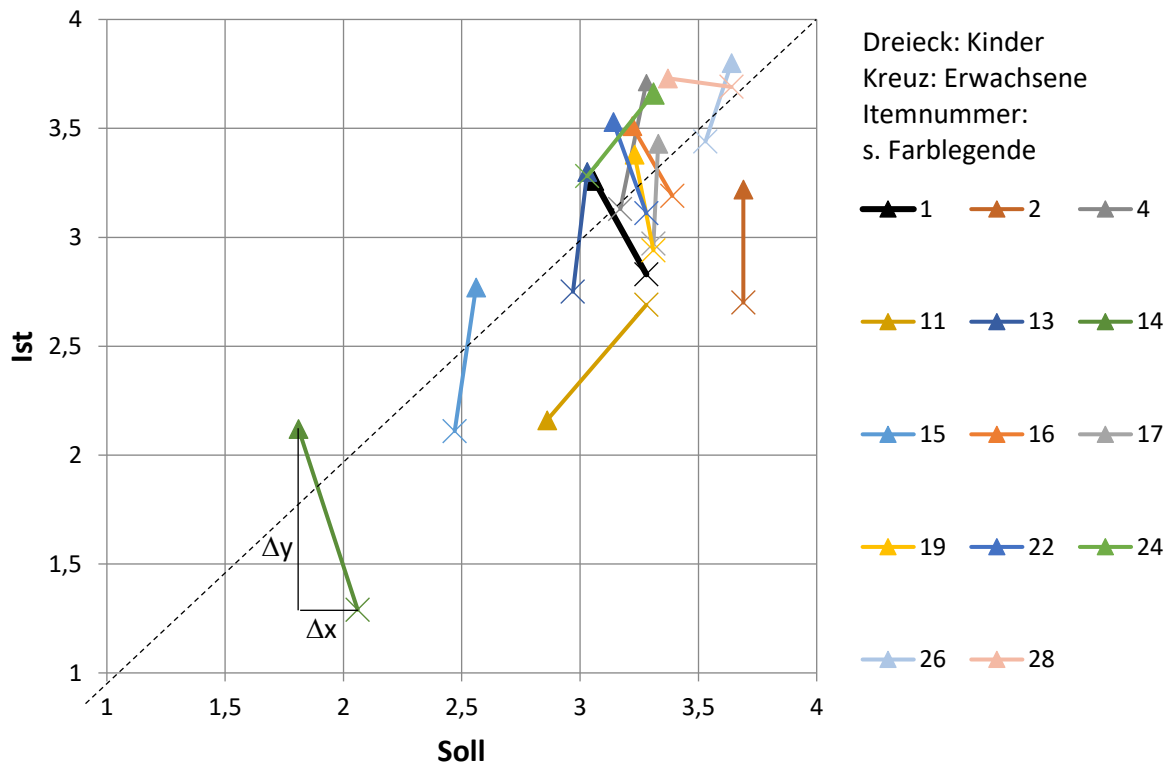


Abbildung 37: Soll-Ist-Korrelationsmatrix für Items mit signifikantem Unterschied zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz. Ein Dreieck symbolisiert jeweils die Item-Koordinaten der Kinderambulanz, ein Kreuz die Itemkoordinaten der Erwachsenenambulanz. Für jedes Item wurde eine unterschiedliche Farbe gewählt, die jeweilige Itemnummer ist der Farblegende zu entnehmen.

Der Soll-Wert zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz unterschied sich nur bei zwei von 32 Items signifikant (Item 11: hellbraune Farbe; Item 28: rosa Farbe). Patienten in der Erwachsenenambulanz war es wichtiger als in der Kinderambulanz, dass sie in der Ambulanz immer vom gleichen Arzt behandelt werden und dass der Arzt ausreichend Erfahrung mit CED-Patienten hat.

Der Ist-Wert unterschied sich jedoch bei 13 der 32 Items (40.6%) signifikant zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz (Items 1, 2, 4, 11, 13-17, 19, 22, 24, 26). Die Patienten der Erwachsenenambulanz stimmten eher zu, dass sie in der Ambulanz immer vom gleichen Arzt behandelt werden (Ist-Wert von Item 11, hellbraune Farbe). Bei allen anderen genannten Items gaben die Patienten der Kinderambulanz höhere Werte an. Gemäß der Angabe der Patienten werden in der Kinderambulanz öfter die Schul- / Arbeits- / Vorlesungszeiten bei der Terminvergabe berücksichtigt und im Notfall wird öfter ein Termin am gleichen Tag ermöglicht. Unkompliziert Folgerezepte zu bekommen ist ebenfalls leichter als in der Erwachsenenambulanz. Die Kommunikation zwischen Haus- und CED-Arzt verläuft reibungsloser und es werden öfter Psychologen / Psychotherapeuten in die Behandlung mit einbezogen. Ärzte in der Kinderambulanz verstehen die Ängste und Sorgen ihrer Patienten besser, beziehen öfter deren aktuelle berufliche und private Situation mit ein und berücksichtigen häufiger ihre persönliche Lebensplanung. Zudem ist das Pflegepersonal in der Kinderambulanz verständnisvoller und der Arzt informiert häufiger über anstehende Untersuchungen und Untersuchungsergebnisse. Item 11 (Behandlung in der Ambulanz immer durch den gleichen Arzt) ist das einzige Item, bei dem sich sowohl der Soll- als auch der Ist-Wert signifikant zwischen den beiden Ambulanzen unterschieden (jeweils höherer Wert in der Erwachsenenambulanz).

Der Gesamtwert (Mittelwert der 32 Items) für den Soll-Fragebogenteil lag in der Kinderambulanz bei 3.27 und in der Erwachsenenambulanz 3.28. Er war also fast identisch ($p=0.805$). Der Soll-Wert stand hingegen grenzwertig signifikant in negativem Zusammenhang mit dem SIBDQ-Wert der Patienten ($r=-0.235$, $p=0.50$), d.h. Patienten, denen es schlechter ging, hatten tendenziell höhere Ansprüche an das medizinische Versorgungssystem.

Der Gesamtwert für den Ist-Fragebogenteil unterschied sich signifikant zwischen Patienten der Kinder- und Erwachsenenambulanz. Er lag in der Kinderambulanz bei 3.31 und in der Erwachsenenambulanz bei 3.08 von maximal 4 Punkten ($p=0.013$). Außerdem stand der Ist-Wert in negativem Zusammenhang mit dem Alter ($r=-0.267$, $p=0.024$) und Krankheitswissen ($r=-0.248$, $p=0.045$) der Patienten.

Als Maß für die Gesamtzufriedenheit mit der medizinischen Versorgung wurde für jeden Patienten ein Zufriedenheitsscore berechnet, in den die Soll- und Ist-Werte aller Einzelitems einfließen (Formel s. Anhang). Das Ergebnis ist ein Wert zwischen 0 und 1. Der Zufriedenheitsscore lag in der Kinderambulanz im Durchschnitt bei 0.76 (Spannweite 0.34-0.95, $SD=.14$), in der Erwachsenenambulanz bei 0.69 (Spannweite 0.34-0.91, $SD=0.15$). Der Unterschied zwischen den Gruppen war mit einem p-Wert von 0.037 signifikant. Die Boxplots in Abbildung 38 veranschaulichen, dass der Median in der Erwachsenenambulanz etwas niedriger war und die Verteilung vor allem in Hinblick auf niedrigere Zufriedenheitswerte etwas breiter streute.

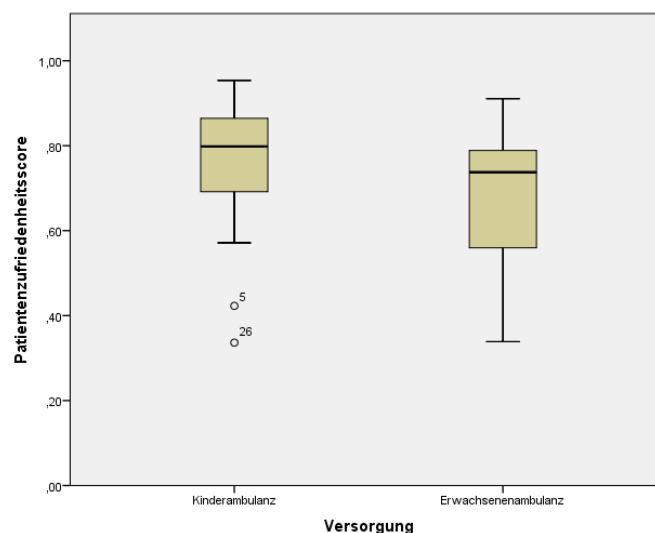


Abbildung 38: Boxplots zur Verteilung des Zufriedenheitsscores in der Kinder- und Erwachsenenambulanz.

Die Korrelation zwischen dem Mittelwert aller Items im Ist-Teil und dem Zufriedenheitsscore (in den auch die Soll-Werte einfließen) war in der Gesamtstichprobe sehr groß ($r=0.89$, $p<0.001$).

3.6 Fragen zum Thema Transition

3.6.1 Kinderambulanz

Das Thema Transition wurde im Rahmen des Arztgesprächs, das in der Münchner CED-Transitionsstudie beobachtet wurde, bei fünf Patienten in der Kinderambulanz (=10% der Fälle) angesprochen. Die jeweiligen Patienten waren 16, 18, 19, 20 und 21 Jahre alt. (Anmerkung: Die Codierung im Beobachtungsbogen erfolgte unter „Procedere“ in der Kategorie „Therapie“.)

Im Patientenfragebogen gaben 15 von 36 Patienten (=41.7%) in der Kinderambulanz an, dass der Wechsel vom Kinder- zum Erwachsenengastroenterologen bereits von ihrem Arzt angesprochen worden war. Die Patienten waren dabei im Durchschnitt 17.07 Jahre alt, die Spannweite reichte von

15 bis 20 Jahren (s. Abbildung 39, linke Grafik). Auf die Frage, in welchem Alter sie am liebsten in die Erwachsenenambulanz wechseln würden, antworteten die Patienten recht unterschiedlich. Die entsprechende Häufigkeitsverteilung findet sich in Abbildung 39 (rechte Grafik) Die Antworten reichten von 17,5 bis 23 Jahre, die meisten Patienten (9 von 30) gaben an mit 18 Jahren (=Modus) wechseln zu wollen, der arithmetische Mittelwert lag bei 19,48 Jahren.

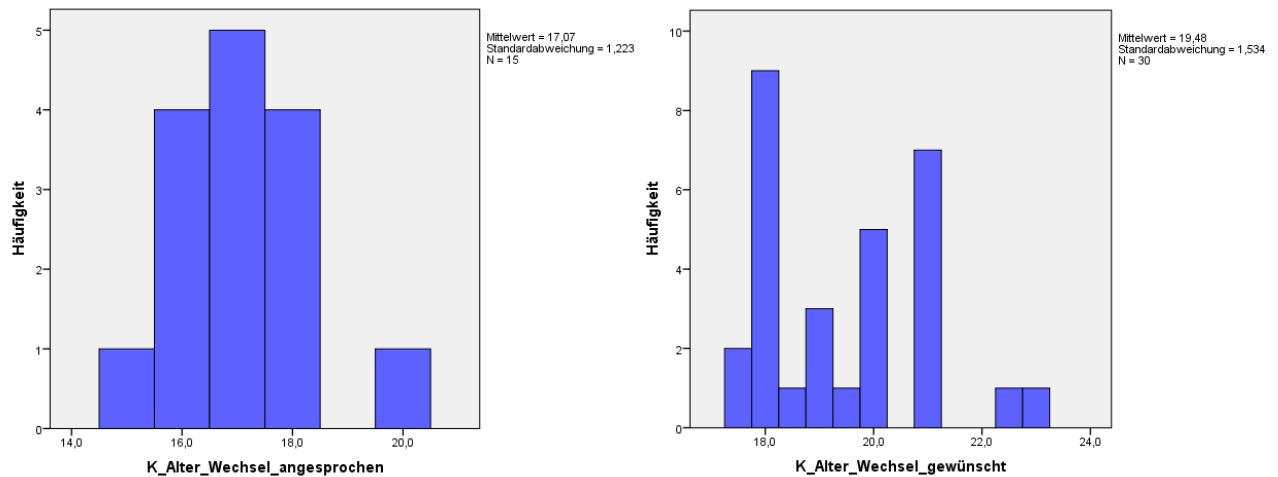


Abbildung 39: Histogramme zum Alter, in dem der Wechsel in die Erwachsenenambulanz erstmals angesprochen wurde (links) und zum Alter, in dem sich die Patienten den Wechsel wünschten (rechts).

Die Frage, ob sie gerne in einer speziellen Jugendambulanz für CED-Patienten behandelt werden würden, in der eine interdisziplinäre Betreuung durch Kinder- und Erwachsenengastroenterologen (und andere Fachärzte bei Bedarf) stattfinden würde, wurde von zwei Dritteln (23 von 34 Patienten) bejaht. Das verbleibende Drittel antwortete nein, die Kategorie „weiß nicht“ wurde nie gewählt.

Wie ihrer Meinung nach der „perfekte Wechsel“ in die Erwachsenenambulanz aussehen würde, beschrieben 30 Patienten in einer Freitextantwort. Die Patienten wünschten sich, dass ihnen „bei der Suche [nach einem Erwachsenengastroenterologen bzw. einer Erwachsenenambulanz] geholfen wird“, d.h. „eine gute Beratung von den Ärzten [der Kinderambulanz], wohin man gehen soll, wo sich Ärzte auch gut mit CED auskennen“. Der neue Arzt solle alle benötigten Unterlagen vom Arzt der Kinderambulanz erhalten und die Krankenakte mit dem bisherigen Krankheitsverlauf (insbesondere einschließlich aller Therapiemaßnahmen und Medikamente, die der junge Patient bereits erhalten hatte) sorgfältig durchlesen, bevor der erste Termin mit dem Patienten erfolgt. Mehreren Patienten graute vor unnötigen zusätzlichen Untersuchungen und davor, ihren gesamten Krankheitsverlauf (teils viele Jahre) noch einmal von vorne erzählen zu müssen. Neben einer guten Vorbereitung (Studium der Krankenakten) erwarteten die Patienten von ihrem neuen Arzt „Wissen und Verständnis“ (mehrmals wörtlich genannt). Der Arzt der Erwachsenenambulanz solle den Patienten ernst nehmen, sich für ihn Zeit nehmen und interessieren. Er solle freundlich sein, eine positive Grundeinstellung und nette Umgangsformen haben und dem Patienten die Möglichkeit geben, offen mit ihm zu reden. Ein Patient formulierte seine Wünsche wie folgt: „Es ist ok, wenn es [in der Erwachsenenambulanz] schneller geht, aber nur weil man erwachsen ist heißt das nicht, dass man grober behandelt werden will.“

Viele Patienten wünschten sich „so wenig Veränderung wie möglich“, „es sollte in der Erwachsenenambulanz genauso wie in der Kinderambulanz sein“ und „keinen Unterschied“ geben. Es wurde mehrmals der Wunsch geäußert, dass die Behandlung in der Erwachsenenambulanz durch die gleichen Ärzte wie in der Kinderambulanz, die den Patienten bereits bekannt waren, erfolgt. Auch Ablauf und Struktur der Untersuchungen und Behandlung (z.B. Infliximab-Infusion) sollte möglichst

gleich sein. Ein Patient gab an, idealerweise würde er noch so lange in der Kinderambulanz behandelt werden, bis er gesund sei, und später in der Erwachsenenambulanz nur noch kontrolliert werden.

Über Ablauf und „Geschwindigkeit“ des eigentlichen Wechsels waren sich die Patienten recht uneinig. Einerseits gab es Patienten, die den Wechsel recht pragmatisch sahen. Die Erwachsenenambulanz solle möglichst wohnortnah sein und kurze Wartezeiten haben. Der Wechsel solle „schnell und problemlos“, „kurz und schmerzlos“ „unkompliziert“ und „ohne viel Bürokratie und Papierkram“ erfolgen. Es sollte nahtlos an die Behandlung in der Kinderambulanz angeknüpft werden. Mehrfach wurde in diesem Zusammenhang das Wort „reibungslos“ verwendet. Andererseits gab es Patienten, die für einen „perfekten Wechsel“ mehr Zeit einplanten und diesen am liebsten „fließend“ gestalten würden. Sie hatten den Anspruch, dass die Kinderambulanz „alles was sie über den Patienten wissen“ an die Erwachsenenambulanz weitergeben soll. Dafür solle neben einem ausführlichen Aktenstudium ein persönliches Gespräch zwischen dem Kinder- und Erwachsenen gastroenterologen stattfinden, in dessen Rahmen sich die beiden Ärzte „gut über den Fall des Patienten austauschen und gemeinsam über die weitere Therapie diskutieren“. Die beiden Ärzte sollten also „eine Art Übergabe“ machen. Der Kinderarzt solle den Patienten vorab über den Ablauf in der Erwachsenenambulanz, insbesondere auch über Unterschiede in der Vorgehensweise bei Untersuchungen und Behandlungen, informieren, damit er „nicht ins kalte Wasser geschmissen wird“. Ein Patient schrieb, er würde den Zeitpunkt des Wechsels gerne selbst bestimmen und den neuen Arzt und die Ambulanz vor dem Wechsel kennenlernen. Steht der Wechsel schließlich tatsächlich an, könnte dieser laut Formulierung anderer Patienten folgendermaßen aussehen: „Ich wünsche mir, dass der Wechsel fließend ist; dass zuerst beide Ärzte anwesend sind und sich untereinander absprechen und gemeinsam herausfinden, was das Beste für mich ist“. „Die ersten Untersuchungen sollten gemeinsam mit Ärzten der Kinder- und der Erwachsenenambulanz erfolgen, um sich langsam an die neuen Ärzte zu gewöhnen und eine Vertrauensbasis aufzubauen“. Auf diese Weise würde der Grundstein für eine gute und vertrauensvolle zukünftige Zusammenarbeit zwischen dem Patienten und seinem neuen Erwachsenen gastroenterologen gelegt.

Eine Jugendambulanz für CED-Patienten könnte „eine Hinführung zur Erwachsenenambulanz“ darstellen und nach den Wünschen der Patienten in der Kinderambulanz folgendermaßen aussehen: Die Rahmenbedingungen sollten passen (schöne Einrichtung, Sauberkeit, kurze Wartezeiten, freundliche und nette Ärzte), die Kinder- und Erwachsenenärzte sowie anderen Fachdisziplinen eng zusammenarbeiten und sich intensiv austauschen. Die Betreuung und Behandlung sollte „so gut sein wie bisher“ in der Kinderambulanz und unbedingt auch durch die bereits bekannten Kinderärzte erfolgen. Die beteiligten Ärzte aus der Erwachsenenambulanz sollten sich genauso viel Zeit nehmen und ein „offenes Ohr“ haben wie ihre pädiatrischen Kollegen. Die Ärzte der Jugendambulanz sollten aber die Patienten „nicht mehr wie ein Kind“ behandeln, sondern der Umgang sollte eher auf Jugendliche abgestimmt und die Vorgehensweise dabei ähnlich wie bei den Erwachsenen sein. „Es sollte dort auch verstärkt auf die jeweiligen Medikamente hingewiesen werden sowie ihre Nebenwirkungen, aber auch auf den Punkt Sexualität/Verhütung/Familienplanung“. Ein Patient schrieb, er würde in der Jugendambulanz gerne „Erfahrungen über Erwachsenenärzte sammeln“. Dies würde die eigentliche Transition deutlich erleichtern. Ein anderer Patient sah in einer Jugendambulanz für CED-Patienten den Vorteil, mehr Kontakt zu anderen jugendlichen Betroffenen zu erhalten.

3.6.2 Erwachsenenambulanz

15 der 36 Patienten der Erwachsenenambulanz gaben an, früher in einer Kinderambulanz betreut worden zu sein. Dies entspricht 41.7 Prozent. Die restlichen Patienten waren von Anfang an bei einem Erwachsenen gastroenterologen in Behandlung. Als der Wechsel in eine Erwachsenenambulanz

erstmalig angesprochen wurde, waren die Patienten zwischen 12 und 19 Jahre alt (s. Abbildung 40, linkes Histogramm). Der Modus lag bei 18 Jahren, der arithmetische Mittelwert bei 17.10 Jahren. Der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung fand im Alter zwischen 14 und 21 Jahren statt, der Wechsel war im Durchschnitt mit 18.90 Jahren erfolgt (s. Abbildung 40, rechtes Balkendiagramm). Die Transition erfolgte also durchschnittlich gut ein halbes Jahr früher als von den Patienten der Kinderambulanz im Rahmen der Münchner CED-Transitionsstudie gewünscht (19.48 Jahre, s.o.).

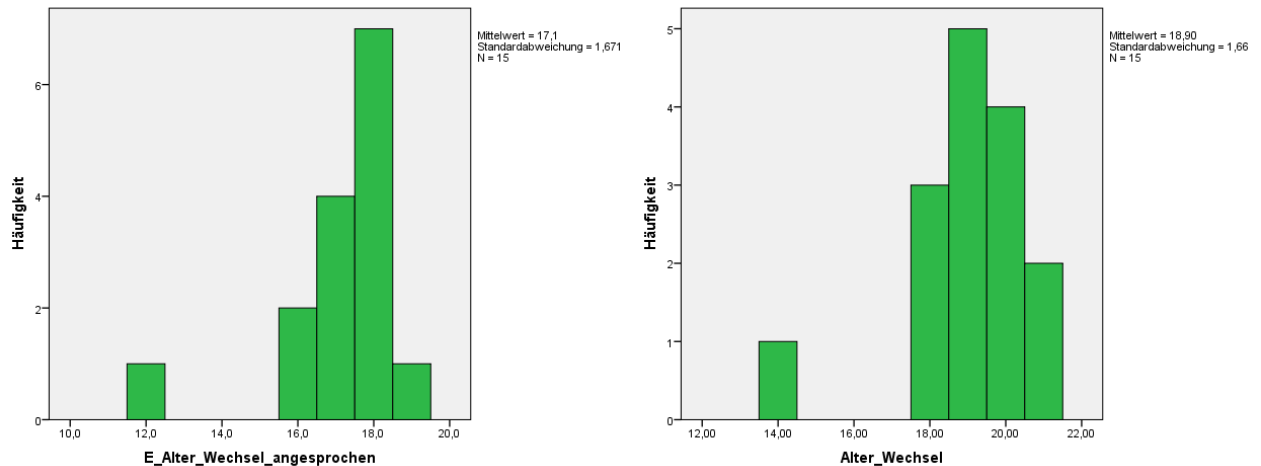


Abbildung 40: Histogramme zum Alter, in dem der Wechsel in die Erwachsenenambulanz erstmalig angesprochen wurde (links) und zum Alter, in dem der Wechsel erfolgte (rechts).

Rückblickend beurteilten 14 der 15 Patienten (93.3%) den Zeitpunkt ihres Wechsels in die Erwachsenenambulanz als „genau richtig“. Nur ein Patient gab an, er hätte früher wechseln sollen.

Die Antworten auf die Frage, ob die Patienten rückblickend gerne in einer Jugendambulanz betreut worden wären, sind im folgenden Balkendiagramm (Abbildung 41, grüne Balken) dargestellt. In dieser Abbildung sind auch die Antworten der Kinderambulanz-Patienten (s. oben) integriert (blaue Balken). Im Gegensatz zu den Patienten aus der Pädiatrie schlossen nur zwei Patienten die Behandlung in einer Jugendambulanz zu einem früheren Zeitpunkt definitiv für sich aus. Jedoch antworteten auch weniger Patienten als in der Kinderambulanz mit „ja“. Unter Patienten in der Erwachsenenambulanz herrschte eine verhältnismäßig große Unsicherheit, ob sie die Möglichkeit einer Jugendambulanz früher gut oder schlecht gefunden hätten. Neun von 29 Patienten (31%) hatten die Kategorie „weiß nicht“ gewählt, was in der Kinderambulanz in keinem einzigen Fall erfolgt war.

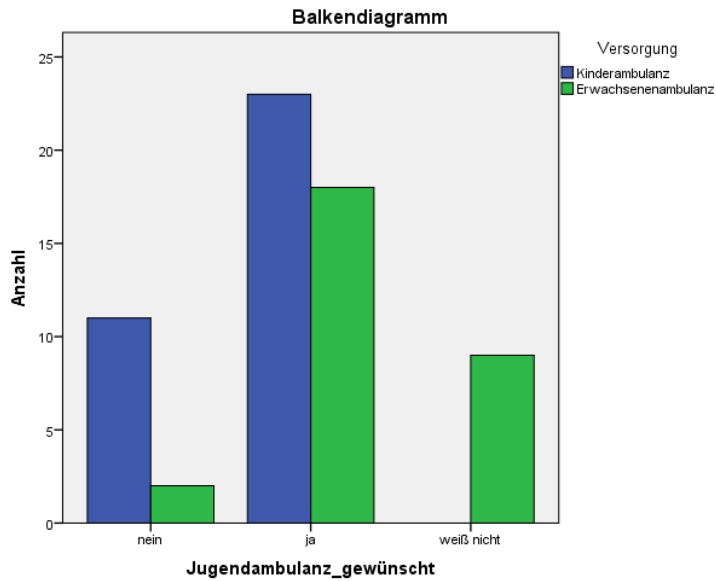


Abbildung 41: Balkendiagramm zur Frage, ob sich die Patienten eine Jugendambulanz wünschen würden oder früher gewünscht hätten. Antworten der Patienten aus der Kinderambulanz (blau) und Erwachsenenambulanz (grün) werden gegenübergestellt.

Auch die Patienten der Erwachsenenambulanz beantworteten mehrere Fragen zum Thema Transition in Form von Freitextantworten. Die Frage, ob eine Vorbereitung auf den Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenambulanz erfolgt war, wurde sehr unterschiedlich beantwortet. Drei von 15 Patienten schrieben lediglich „nein“, drei weitere „nicht wirklich“ oder „eigentlich nicht“. Der Wechsel sei „sehr abrupt“ verlaufen. „Man wird ein wenig ins kalte Wasser geworfen. Man bekommt einen Namen genannt (den des neuen behandelnden Arztes) und das wars dann.“ Andere Patienten schrieben: „Mir wurde gesagt, dass es dort anders laufen wird“ und „Es wurde lediglich gesagt, dass mein Alter diesen Wechsel bedingt.“ Ein Patient schrieb, dass der Übergang sehr „verlaufend“ war, wobei wohl gemeint war, dass sich der Übergang auf ganz natürliche Weise ergab. Sein Kinderarzt ging in Rente, und nachdem eine OP erfolgt war, wurde er von einem Arzt für Erwachsene weiterbehandelt. Eine richtige „Übergabe“ von einem Arzt zum anderen war somit nicht erfolgt. Ein anderer Patient schilderte den eigenen Fall wie folgt: „Ich war 18 Jahre alt und davor hatte ich fünf Jahre keine Beschwerden. Leider ging es mit 18 Jahren wieder los und da nahm mich die Kinderklinik nicht [mehr] auf. Sie empfahlen mir das Klinikum Großhadern (am Telefon)“. Auch hier erfolgte keine Übergabe des Patienten im eigentlichen Sinn. Ein Drittel der Patienten (5 von 15) gaben im Gegensatz dazu an, sie seien vom Arzt der Kinderambulanz auf den Wechsel vorbereitet worden. Es wurde „darüber geredet, was am besten ist“, „rechtzeitig auf den Wechsel angesprochen und ein Arzt empfohlen“. Ein Patient erhielt zusätzlich zu dem Gespräch mit dem Arzt eine Broschüre. In einem Fall erfolgte ein gemeinsames Übergangsgespräch zwischen dem Arzt der Kinder- und der Erwachsenenambulanz und dem Patienten.

Beim eigentlichen Wechsel sei einiges gut gelaufen. Einige Patienten schrieben, alle Informationen seien weitergegeben worden, sodass ein reibungsloser Übergang möglich war. Die Akten mit Diagnosen, Blutwerten usw. seien problemlos transferiert worden, bzw. in der neuen Klinik konnte die PC-Akte der Kinderambulanz eingesehen werden. Der Wechsel „ging schnell und reibungslos – wunderbar!“, es wurde „gleich angefangen mit der Behandlung, ohne zu zögern“. Ein Patient habe sofort einen Termin bekommen und ein persönliches langes Gespräch mit dem Arzt geführt, ein weiterer schrieb ebenfalls, dass die Terminvergabe ohne Probleme gelaufen war und die Ärzte in der Erwachsenenambulanz gut waren. Ein Patient hatte es sehr wertgeschätzt, dass beim ersten Termin in

der neuen Klinik eine Psychologin dabei war. Vier von 15 Patienten beantworteten die Frage, was beim Wechsel gut gelaufen sei, mit: „Alles!“.

Laut Angaben anderer Patienten hätte aber auch einiges besser laufen können. Der Wechsel in der Art des Arzt-Patienten-Kontaktes in der Kinder- und Erwachsenenambulanz wurde als plötzlich erlebt. Ein Patient hätte sich mehr Übergangsgespräche, eine bessere Einführung und Information gewünscht, ein anderer „eine gute Vorbereitung, ein persönliches Gespräch mit dem neuen Arzt und die rechtzeitige Übersendung der Krankenakte und aller Unterlagen“. Ein Patient hätte gerne gehabt, dass die Kinder-Gastroenterologin zu den ersten zwei Terminen mitkommt und mit dem neuen Arzt abklärt, welche speziellen Probleme, Sorgen etc. der Patient hat. Ein anderer schrieb, der Erwachsenengastroenterologe hätte „sich mehr über mich [als Person] und nicht nur über die Erkrankung informieren“ sollen. Wieder ein anderer Patient hätte gerne die Möglichkeit gehabt, dass ein Psychologe zur Verfügung steht, wenn es um den Wechsel in die Erwachsenenambulanz geht. Es bestünde ggf. Gesprächsbedarf, denn „Die Pubertät ist sowieso ein schwieriges Alter und mit einer Autoimmunkrankheit logischerweise noch schwieriger. Man kann und darf einiges nicht ausprobieren, was andere machen“.

Auch die Frage, wie rückblickend der „perfekte Wechsel“ in die Erwachsenenambulanz ausgesehen hätte, wurde von den Patienten ausführlich beantwortet. Ein Patient empfahl „ein genaues Gespräch über Ernährung, Ausbildung und psychisches Verhalten“, also über psychosoziale Themen. Zudem sollte der Körper „abgecheckt“ werden. Ein anderer Patient fände es positiv, gegenüber dem Patienten die Möglichkeit einer Begleitung durch Psychologen zu nennen. Da sich „Kinder oft nicht trauen“ sollte diese Möglichkeit in einem Einzelgespräch ohne Anwesenheit der Eltern vom Arzt genannt werden. Zwei Patienten schrieben (noch bevor die Jugendambulanz im Fragebogen erwähnt wurde), dass mithilfe einer „Zwischenphase extra für Jugendliche“ bzw. einer „Zwischenstation für Jugendliche und junge Erwachsene“ ein perfekter Wechsel gelingen könnte. Ein „fließender Übergang“ sei ideal: „Zunächst Informationen/Ratschläge der Kinder-Gastroenterologin für den ersten Termin beim neuen Gastroenterologen (z.B. Was ändert sich? Was sind die Unterschiede? Warum gibt es Unterschiede? etc. Dann: Informationsaustausch zwischen dem Kinder-Gastro und dem neuen Gastroenterologen“. Im Anschluss sollte ein gemeinsamer Termin zwischen „dem altem und dem neuen Arzt und dem Patienten“ stattfinden. Ein Patient fasste zusammen: „Meiner Meinung nach wird der Wechsel nur besser, wenn die beiden beteiligten Krankenhäuser viel enger Hand in Hand arbeiten“. Ein Patient merkte noch einen weiteren wichtigen Aspekt an: es sei sehr günstig, dass der Wechsel zu einem Zeitpunkt stattfinde, wenn der Patient gerade beschwerdefrei sei – genau so, wie es bei ihm selbst der Fall gewesen war.

3.7 Ausgewählte Zusammenhänge

3.7.1 Eigeninitiative des Patienten (einschließlich Regressionsanalyse)

Zwei Variablen wurden als Maß für die Eigeninitiative des Patienten im Rahmen des Arzt-Patient-Gesprächs verwendet: die Anzahl der Fragen, die der Patient seinem Arzt stellt, und der Patient-Activity-Index (s.u.).

Alle Fragen, die vom Patienten im Verlauf des Arzt-Patient-Gesprächs gestellt wurden, wurden von den Beobachtern im Beobachtungsbogen vermerkt. Es wurde jeweils ein kurzes Stichwort zum Frageinhalt notiert und eine Strichliste geführt, um am Ende des Gesprächs die Anzahl der Patientenfragen zu ermitteln. Die Häufigkeitsverteilung der Anzahl der Patientenfragen ist in Abbildung 42 dargestellt. Für die Patienten der Kinderambulanz wurden blaue, für die Erwachsenenambulanz grüne Balken verwendet.

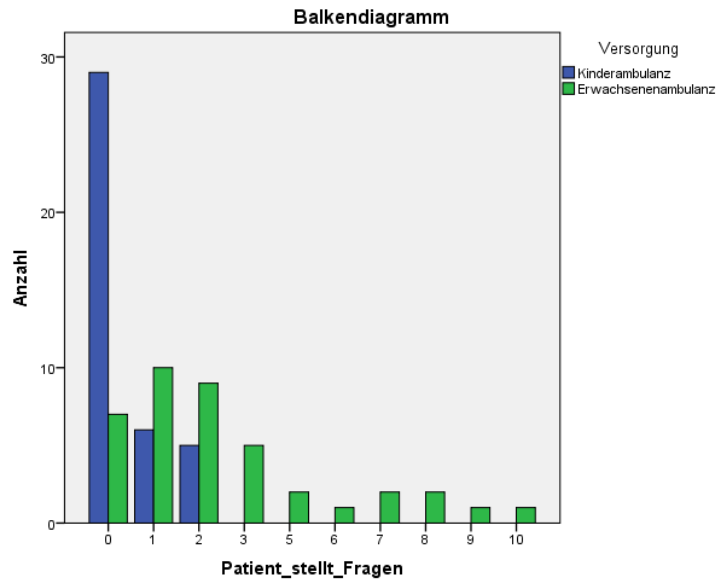


Abbildung 42: Häufigkeitsverteilung zur Anzahl der Patientenfragen in der Kinderambulanz (blaue Balken) und Erwachsenenambulanz (grüne Balken).

In der Kinderambulanz stellten 29 von 40 Patienten (=72.5%) während des gesamten Gesprächs keine einzige Frage. Sechs Patienten stellten eine Frage und fünf Patienten zwei Fragen (=maximale Fragenanzahl). Der Mittelwert lag bei 0.4 Fragen (SD=.709). In der Erwachsenenambulanz wurden im Durchschnitt 2.7 Fragen gestellt (SD=2.738). Die Spannweite reichte von null Fragen (sieben Patienten=17.5%) bis 10 Fragen (1 Patient). Am häufigsten wurde in der Erwachsenenambulanz eine Frage (10 Patienten=25%) gestellt. Der Unterschied zwischen der Fragenanzahl in den beiden Ambulanzen war hoch signifikant ($p < 0.001$).

Der **Patient-Activity-Index (kurz PAI)** ist das zweite Maß, das im Rahmen der Transitionsstudie zur Beurteilung der Eigeninitiative des Patienten erhoben wurde. Der PAI wurde berechnet, in dem die Anzahl der vom Patienten angesprochenen Themen durch die Anzahl der insgesamt im Gespräch (von Arzt, Patient und Eltern) angesprochenen Themen geteilt wurde und das Ergebnis mit 100 multipliziert wurde. Die Formel zur Berechnung lautete also

$$\text{Patient-Activity-Index (PAI)} = \frac{\text{Anzahl der vom Patient angesprochenen Themen}}{\text{Anzahl der insgesamt im Gespräch angesprochenen Themen}} \times 100$$

Daraus resultiert eine Angabe der Patientenaktivität in Prozent; der minimal mögliche Wert ist 0, der maximal mögliche 100. Die Boxplots in Abbildung 43 geben einen ersten, grafischen Überblick über die Verteilung der PAI-Werte in der Kinder- und Erwachsenenambulanz.

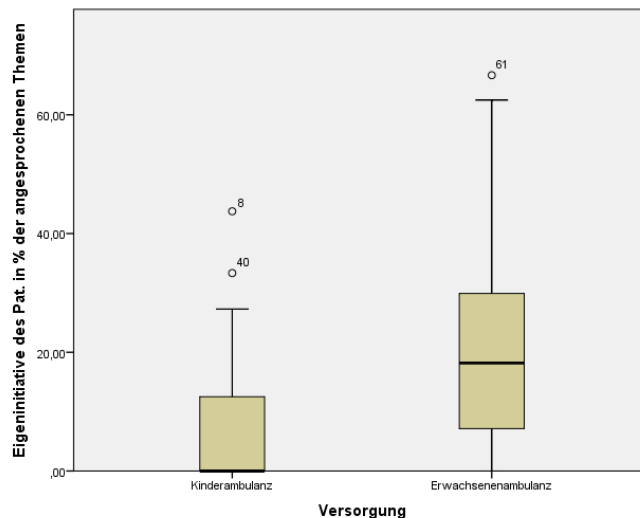


Abbildung 43: Boxplots zur Verteilung der PAI-Werte in der Kinder- und Erwachsenenambulanz.

Auf den ersten Blick ist ersichtlich, dass die Verteilungen in den beiden Ambulanzen sehr unterschiedlich sind. Die Spannweite in der Erwachsenenambulanz ist viel größer, der maximale Wert liegt hier bei über 60 Prozent. Der minimale Wert ist sowohl in der Kinder- als auch der Erwachsenenambulanz 0 Prozent, wobei dies in der Kinderambulanz gleichzeitig den Median darstellt.

Eine genauere Darstellung der PAI-Werte erfolgt in Form eines Balkendiagramms (s. Abbildung 44). Für eine bessere Übersichtlichkeit wurden in der Kinderambulanz jeweils 5 Prozentpunkte (0-5%, 6-10% usw.) und in der Erwachsenenambulanz jeweils 10 Prozentpunkte in einem Balken zusammengefasst, sodass Histogramme entstanden. Das Maximum des PAI lag in der Kinderambulanz bei 43.75 Prozent, in der Erwachsenenambulanz bei 66.67 Prozent. Einen Score von 0 Prozent erzielten 27 Patienten in der Kinderambulanz (=67.5%) und 4 Patienten in der Erwachsenenambulanz (=10%). Der Mittelwert des PAI lag in der Kinderambulanz bei 6.77 Prozent (SD=10.78), in der Erwachsenenambulanz bei 20.22 Prozent (SD=18.14), wobei dieser Unterschied hoch signifikant war ($p < 0.001$).

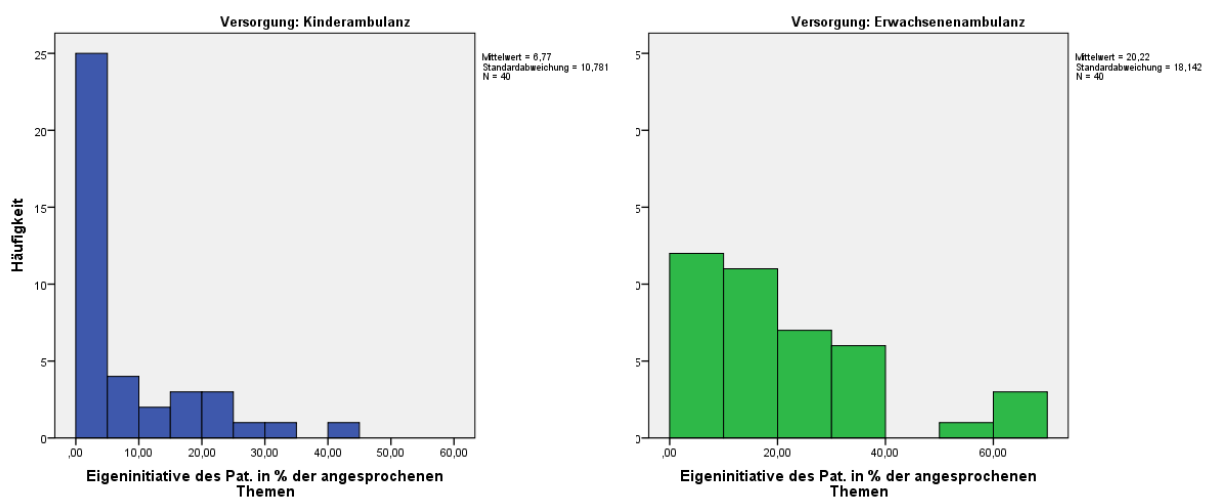


Abbildung 44: Histogramm zu den PAI-Werten in der Kinderambulanz (links) und Erwachsenenambulanz (rechts).

Gemäß theoretischer Überlegungen wäre eine Reihe von Variablen denkbar, die mit dem PAI (=Eigeninitiativwert) in Zusammenhang stehen könnten und im Rahmen der Münchner CED-Transitionsstudie erhoben wurden. Für jede dieser Variablen wurde die Korrelation r mit dem PAI berechnet – für nominalskalierte, dichotome Variablen eine punktbiseriale Korrelation, für

intervallskalierte Variablen eine Pearson-Produkt-Moment-Korrelation – und mit einem t-Test die Signifikanz der Korrelation überprüft. Die Ergebnisse finden sich in Tabelle 22.

Tabelle 22: Korrelationsberechnung und Signifikanztestung für Variablen, die möglicherweise mit dem PAI (Eigeninitiativwert) zusammenhängen.

Variable	Korrelation	Signifikanz	n
<i>nominalskaliert</i>			
Versorgung (KA/EA)	.415	<0.001	80
Geschlecht_Patient	.054	0.633	80
Geschlecht_Arzt	-.230	0.040	80
Elternbegleitung	-.386	<0.001	80
Infliximab-Gabe	-.103	.364	80
Erkrankung	.041	.719	80
Schulart	.339	.003	76
<i>intervallskaliert</i>			
Alter	.581	<0.001	80
Erkrankungsdauer	.048	.673	80
SIBDQ	-.058	.615	78
Gesprächsdauer	.148	.190	80
Anzahl Patientenfragen	.582	<0.001	80
Anzahl Besuche beim betreuenden Arzt	.350	0.002	76
Krankheitswissen	.300	.009	75
FAPI (invers)	-.255	.024	78

Wie die Tabelle zeigt, bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem PAI und den Variablen Versorgung, Geschlecht des Arztes, Elternbegleitung, Schulart, Alter des Patienten, Anzahl der Patientenfragen, Anzahl der Besuche beim betreuenden Arzt, Krankheitswissen des Patienten sowie dem FAPI-Wert (Arzt-Patient-Interaktion aus Patientensicht). Die Richtung des Zusammenhangs war positiv, außer bei den Variablen Arztgeschlecht, Elternbegleitung und FAPI (invers). Am stärksten korrelierten die Variablen Alter des Patienten ($r=0.581$) und Anzahl der Patientenfragen ($r=0.582$) mit dem PAI. Unabhängig vom Eigeninitiativwert waren hingegen die Variablen Geschlecht, Erkrankung, Erkrankungsdauer und SIBDQ-Wert des Patienten sowie die Dauer des Arzt-Patient-Gesprächs und ob eine Infliximab-Infusion erfolgte.

Um ein Modell zu entwickeln, das die beobachteten PAI-Werte der Patienten möglichst gut vorhersagen kann, wurden eine multiple lineare Regressionsanalyse durchgeführt. Alle oben genannten Variablen, die signifikant mit dem PAI korrelierten, wurden als mögliche Prädiktoren für das Modell zur Verfügung gestellt und ein schrittweises Vorgehen (Methode „Schrittweise“ in SPSS) gewählt. Die Fallzahl betrug $n=67$. Das gefundene, statistisch signifikante Modell ($F(3, 61)=23.107$, $p<0.001$) enthält die drei Prädiktoren „Alter“, „Anzahl an Patientenfragen“ und „Anzahl der Besuche beim betreuenden Arzt“. In Tabelle 23 werden für jede Variable der nicht-standardisierte Koeffizient B, das standardisierte Beta und der Signifikanzwert p angegeben.

Tabelle 23: Kennzahlen für die drei signifikanten Prädiktoren des Regressionsmodells. Anmerkung: Die Konstante in der Regressionsgleichung im nicht-standardisierten Fall ist -14.239.

Prädiktor	Nicht standardisierter Koeffizient B	Standardisiertes BETA	p-Wert
Alter des Patienten (in Jahren)	1.018	0.321	0.004
Anzahl der Patientenfragen	2.749	0.393	0.001
Anzahl der Besuche beim betreuenden Arzt	0.714	0.312	0.001

Der nicht-standardisierte Koeffizient B besagt, um welchen (absoluten) Wert sich der PAI verändert, wenn der Prädiktor um eine Einheit größer wird. Das heißt also, wenn ein Patient ein Jahr älter ist, steigt der PAI um 1.018; er ist z.B. nicht mehr 22%, sondern theoretisch 23.018% (praktisch 23%, da keine Messung auf drei Kommastellen erfolgte). Pro Patientenfrage steigt der PAI um 2.749, pro Besuch beim betreuenden Arzt um 0.714.

Die standardisierten BETAs der Prädiktoren lassen sich in ihrer Größe direkt miteinander vergleichen. Die Regressionskoeffizienten wurden so standardisiert, dass sie gemeinsam den Wert 1 ergeben. Den größten Einfluss auf den PAI hat gemäß Tabelle 23 die Variable „Anzahl der Patientenfragen“ (stand. BETA = 0.393), gefolgt vom Alter des Patienten (0.321) und der Anzahl der Besuche beim betreuenden Arzt (0.312).

Der multiple Determinationskoeffizient R^2 für dieses Modell liegt bei 0.524. Das korrigierte R^2 ist 0.501, das heißt mithilfe der drei genannten Variablen kann 50% der Varianz der PAI-Werte erklärt werden. Dies entspricht laut Cohen [122] einer starken Varianzaufklärung (laut Definition ≥ 0.26), d.h. einer hohen Aufklärungsgüte des Modells.

Es folgen noch einige Anmerkungen zur durchgeführten Regressionsanalyse:

- (1) Die Voraussetzungen für die Durchführung einer multiplen linearen Regressionsanalyse (lineare Beziehung zwischen den Variablen, keine Ausreißer, Unabhängigkeit, Multikollinearität, Homoskedastizität (= Varianzgleichheit) und Normalverteilung der Residuen) lag vor; dies wurde mit verschiedenen grafischen und rechnerischen Verfahren überprüft.
- (2) Auffällig war nur eine starke Korrelation zwischen den Variablen „Versorgung“ (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz) und „Alter des Patienten“ ($r = 0.788$). Aus diesem Grund wurde versuchsweise auch eine Regressionsanalyse ohne den möglichen Prädiktor „Versorgung“ durchgeführt, das Ergebnis war bei der Methode „schrittweise“ jedoch das gleiche. Daher wurde die Variable „Versorgung“ nicht entfernt.
- (3) Wählt man statt der Methode „Schrittweise“ die Methode „Vorwärtsselektion“, ist das Ergebnis identisch. Eine „Rückwärtsselektion“ ergibt ein korrigiertes R^2 von 0.517 und zusätzlich den signifikanten Prädiktor „Versorgung“, dies ist jedoch aufgrund der o.g. hohen Korrelation mit dem Prädiktor „Alter“ kritisch zu sehen. Die Methode „Einschluss“, bei der alle neun möglichen Prädiktoren ins Modell eingeschlossen werden (müssen), ergibt ein korrigiertes R^2 von 0.438, also ein niedrigeres R^2 als bei den anderen Methoden. Bei der Methode „Einschluss“ werden zwar – wie der Name schon sagt – alle neun zur Verfügung gestellten Variablen eingeschlossen, jedoch wieder nur die drei oben genannten (Alter, Anzahl Fragen, Anzahl Arztbesuche) signifikant.

An dieser Stelle erfolgt nochmals eine kurze Zusammenfassung der gefundenen Zusammenhänge mit dem Eigeninitiativwert (PAI) in Form einer Abbildung (s. Abbildung 45). Auf der linken Seite der Grafik werden alle Variablen aufgelistet, die aufgrund theoretischer Überlegungen in Zusammenhang mit dem PAI-Wert hätten stehen können. Diejenigen Variablen, die keine signifikante Korrelation mit dem PAI zeigten, sind schwarz gedruckt und der Verbindungspfeil zur Variablen PAI ist unterbrochen (gestrichelt gezeichnet). Alle anderen Variablen korrelierten signifikant mit dem PAI, sind blau gedruckt und wurden als mögliche Prädiktoren in die Regressionsanalyse mit einbezogen. Signifikant wurden bei der Regressionsanalyse allerdings nur drei Faktoren, diese sind durch ein orangefarbenes Kästchen und orangefarbene Pfeile hervorgehoben.

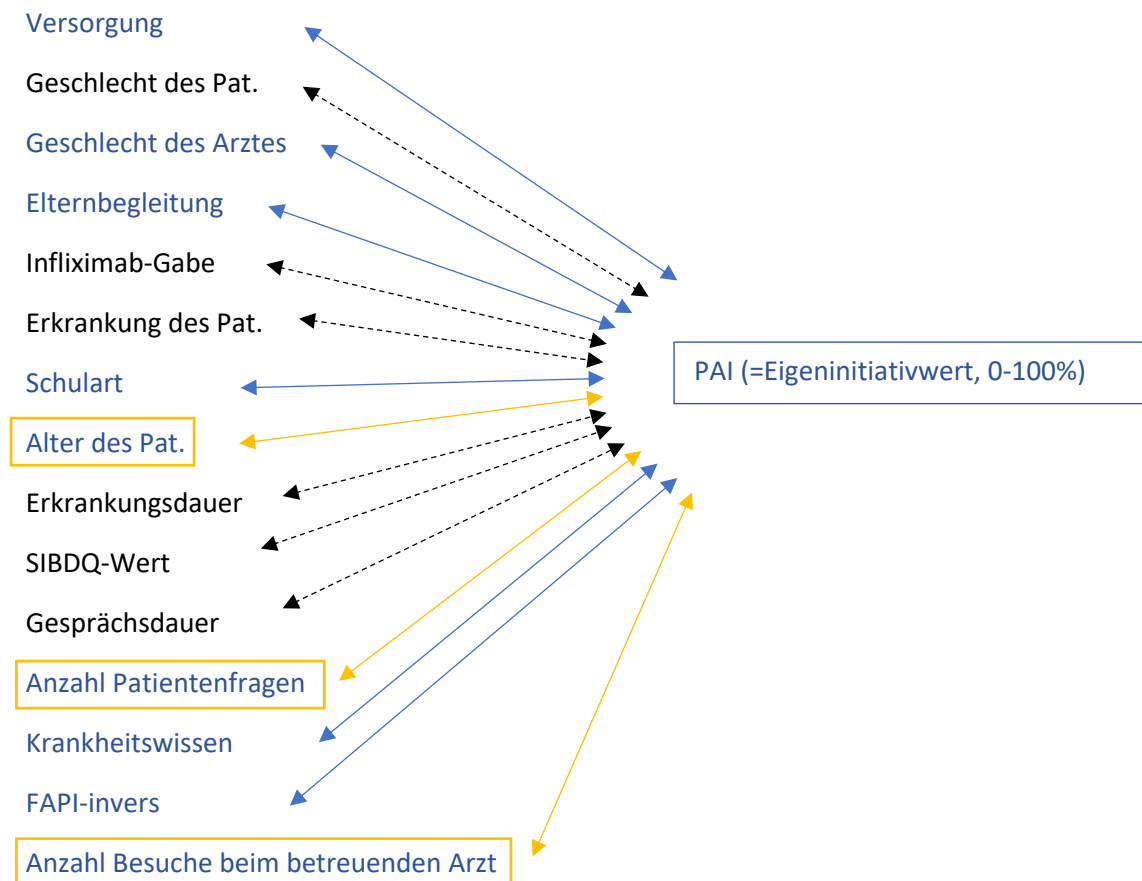


Abbildung 45: Zusammenhänge mit dem Eigeninitiativwert (PAI).

3.7.2 Selbst- vs. Fremdbeurteilung der Arzt-Patient-Interaktion (MAPI, FAPI)

Die Arzt-Patient-Interaktion wurde sowohl von den Beobachtern (Münchener Arzt-Patienten-Inventar, MAPI) als auch von den Patienten (Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion, FAPI) jeweils auf einer fünfstufigen Likert-Skala beurteilt. Aus allen Items jedes Fragebogens wurde jeweils ein Gesamtscore (= Mittelwert) gebildet. Die beiden Fragebögen enthalten Items zu ähnlichen Themen (ärztliche Gesprächstechniken, Empathie), einige Items sind sogar fast gleich formuliert (z.B. verständliche Ausdrucksweise). Das Thema Empathie hat im FAPI jedoch einen höheren Stellenwert, d.h. es beziehen sich mehrere Items darauf als im MAPI. Zudem enthält der FAPI auch Fragen zu Gesprächsinhalten (z.B. ob ausführlich über Behandlungsmöglichkeiten informiert wurde). Nach Meinung der Fragebogen-Entwickler bilden jedoch beide Fragebögen die Interaktion zwischen Arzt und Patient gut ab.

In Abbildung 46 wird mithilfe von Boxplots die Verteilung der Gesamtscores von MAPI und FAPI gezeigt. Der FAPI wurde hier invers kodiert, damit bei beiden Fragebögen der Wert 1 den Minimalwert

und der Wert 5 den Maximalwert darstellt. Links erfolgt die Darstellung für die Gesamtgruppe (n=80), rechts getrennt nach Kinder- und Erwachsenenambulanz. Sowohl in der Gesamt- als auch in beiden Subgruppen streuen die Bewertungen der Patienten (FAPI) stärker als die der Beobachter (MAPI), und der Median der Patientenbeurteilung ist stets höher als bei der Beobachterbeurteilung. Auffällig ist zudem, dass die Patienten der Kinderambulanz im FAPI bis auf eine Ausnahme (Pat. Nummer 4) recht hohe Werte vergaben und somit die Spannweite verglichen mit der Gesamtgruppe und Erwachsenenambulanz kleiner ist.

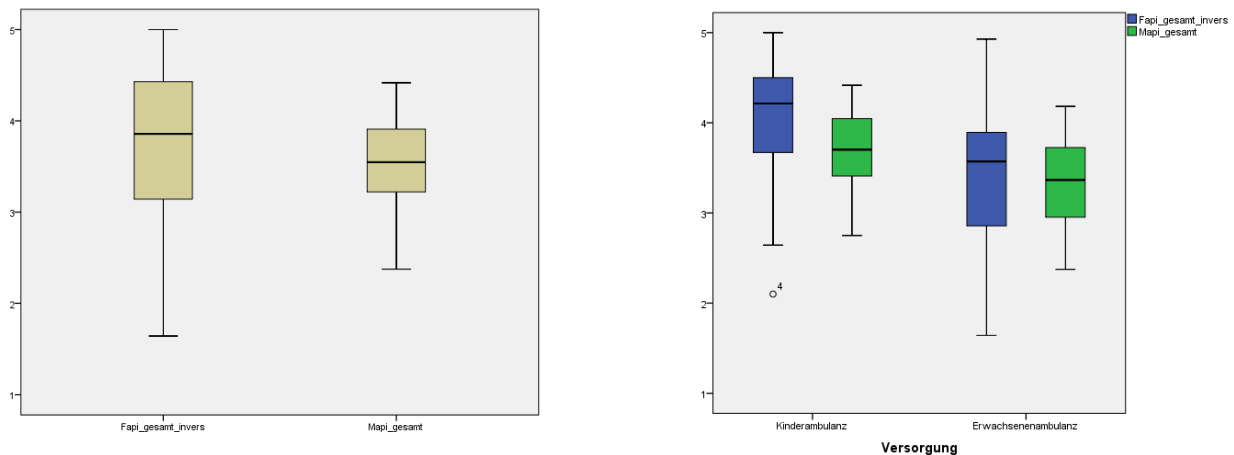


Abbildung 46: Boxplots für den Gesamtscore des FAPI (invers kodiert, Patientenbeurteilung) und MAPI (Beobachterbeurteilung) zum Thema Arzt-Patient-Interaktion für die Gesamtgruppe (links) und Kinder- und Erwachsenenambulanz getrennt (rechts).

Die beiden Maße zur Beurteilung der Arzt-Patient-Interaktion (MAPI und FAPI_invers) korrelierten in der Gesamtstichprobe mit einem Korrelationskoeffizienten (Pearson-Produkt-Moment-Korrelation) von $r=0.496$ ($p<0.001$). Dies bedeutet einen starken, positiven Zusammenhang zwischen Patienten- und Beobachterbewertung. Wird die Korrelation zwischen MAPI und FAPI jedoch separat für die Patienten der Kinder- und Erwachsenenambulanz berechnet, zeigen sich spannende Ergebnisse. In der Kinderambulanz gab es zwischen beiden Maßen keine signifikante Korrelation ($r=0.112$, $p=0.503$), d.h. die Beurteilung durch Patient und Beobachter hing in keiner Weise zusammen. In der Erwachsenenambulanz ergab sich jedoch eine starke Korrelation ($r=0.600$, $p<0.001$), die zahlenmäßig noch über der Gesamtstichprobe liegt. Um diese Ergebnisse zu veranschaulichen, wurden für alle drei Fälle (Gesamtgruppe, Kinderambulanz, Erwachsenenambulanz) Streudiagramme erstellt. Diese werden in Abbildung 47 nebeneinander präsentiert, um die Unterschiede auf einen Blick hervorzuheben.

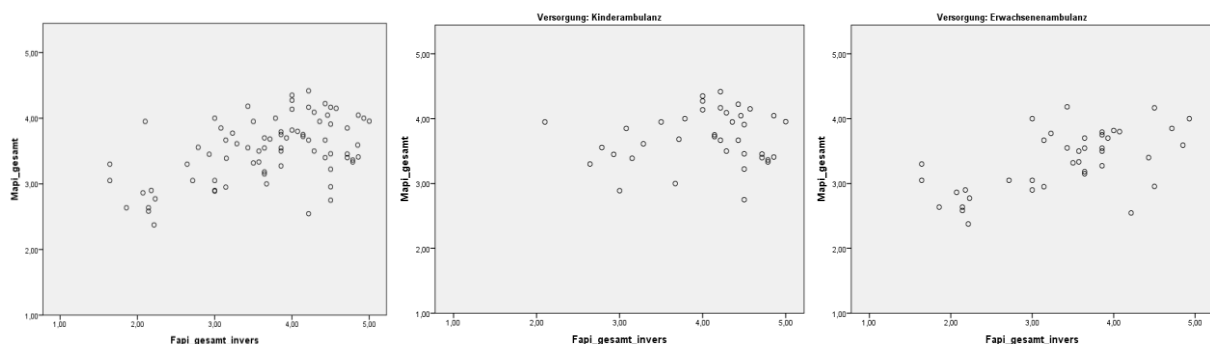


Abbildung 47: Streudiagramme zum Zusammenhang zwischen MAPI und FAPI in der Gesamtstichprobe (links), Kinderambulanz (mittig) und Erwachsenenambulanz (rechts).

Wird die Gesamtstichprobe hinsichtlich des Alters in zwei Gruppen geteilt (Altersgruppe 1 < 20 Jahre, n=41; Altersgruppe 2 >= 20 Jahre, n=39), ergibt sich ein ähnliches, jedoch nicht ganz so eindeutiges Bild. Die Korrelation zwischen MAPI und FAPI in der jüngeren Altersgruppe betrug 0.299, war also etwas höher als in der Gruppe der Kinderambulanz-Patienten (s. o.). Doch auch diese Korrelation war nicht signifikant ($p=0.064$), d.h. nicht überzufällig zustande gekommen. MAPI und FAPI in der Altersgruppe >= 20 Jahre korrelierten wiederum stark miteinander ($r=0.561$, $p<0.001$).

3.7.3 Sprache des Arztes aus Patienten- und Beobachtersicht

Die Sprache des behandelnden Arztes wurde aus drei verschiedenen Blickwinkeln heraus betrachtet: es erfolgte eine Einordnung anhand der Anzahl der verwendeten Fachtermini (1), eine Beurteilung durch die Beobachter (2) und eine Bewertung aus Patientensicht (3). Die Sprache wurde dabei jeweils auf einer fünfstufigen Likert-Skala beurteilt (medizinische Fachsprache/sehr viele Fachbegriffe (Skalenwert 1) – viele Fachbegriffe (2) – mittelmäßig viele Fachbegriffe (3) – einige Fachbegriffe (4) - Alltagssprache/kaum oder keine Fachbegriffe (5)). Da die Beobachterbeurteilung durch zwei separate Beobachter erfolgte und der Mittelwert aus beiden Angaben gebildet wurde, waren hier auch Werte in 0.5er Schritten möglich. Die jeweilige Häufigkeitsverteilung der drei Variablen in der Gesamtstichprobe in Form von Histogrammen ist in Abbildung 48 dargestellt. Es zeigt sich, dass bei allen drei Arten der Sprachbeurteilung die Skala von 1 bis 5 voll ausgeschöpft wurde. Jedoch wurde der Wert 1 (medizinische Fachsprache), besonders bei der Beobachter- und Patientenbeurteilung, sehr selten und der Wert 5 (Alltagssprache) in allen drei Beurteilungsarten am häufigsten vergeben. Alle drei Häufigkeitsverteilungen sind rechtssteil.

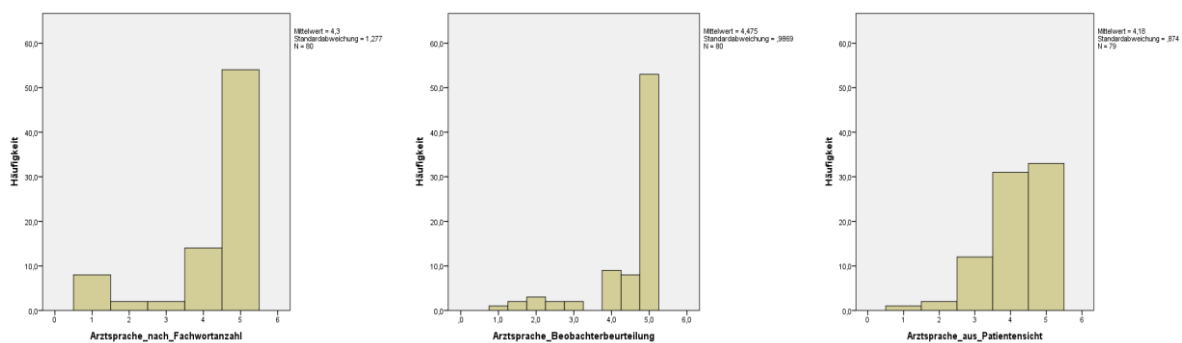


Abbildung 48: Histogramme für die drei Variablen zur Beurteilung der Arztsprache für die Gesamtstichprobe ($n=80$).

Die folgende Korrelationstabelle (s. Tabelle 24) zeigt, wie die drei Variablen untereinander korrelieren. Beobachterbeurteilung und Bewertung anhand der Fachwortanzahl korrelieren fast perfekt ($r=0.92$), Beobachter- und Patientenbeurteilung mittelstark ($r=0.384$), ähnlich hoch wie die Bewertung anhand der Fachwortanzahl mit der Patientenbeurteilung ($r=0.423$). Alle Korrelationen waren hoch signifikant ($p<0.001$).

Tabelle 24: Korrelationstabelle für die drei Variablen zur Beurteilung der Arztsprache.

		Arztsprache_ Beobachter- beurteilung	Arztsprache_ nach_Fach- wortanzahl	Arztsprache_ aus_Patienten- sicht
Arztsprache_Beobachter- beurteilung	Pearson-Korrelation	1	.920**	.384**
	Sig. (2-seitig)		.000	.000
	N	80	80	79
Arztsprache_nach_Fach- wortanzahl	Pearson-Korrelation	.920**	1	.423**
	Sig. (2-seitig)	.000		.000
	N	80	80	79
Arztsprache_aus_ Patientensicht	Pearson-Korrelation	.384**	.423**	1
	Sig. (2-seitig)	.000	.000	
	N	79	79	79

** Korrelation ist bei Niveau 0.01 signifikant (zweiseitig).

Betrachtet man die Häufigkeitsverteilungen für die drei Variablen zur Beurteilung der Arztsprache getrennt für die Kinder- und Erwachsenenambulanz (s. Abbildung 49), dann zeigt sich, dass in der Kinderambulanz gemäß aller drei Beurteilungsarten häufiger Alltagssprache (Wert 5) verwendet wurde. Wird die Arztsprache anhand der Fachwortanzahl beurteilt, kam in der Erwachsenenambulanz deutlich öfter medizinische Fachsprache (Wert 1) zum Einsatz als in der Kinderambulanz (7 Mal vs. 1 Mal). Beim Vergleich der Histogramme zur Patientensicht fällt auf, dass in der Kinderambulanz nur drei von fünf möglichen Beurteilungskategorien (Skalenwert 3 bis 5) verwendet wurden. Hier gab kein Patient an, dass sein Arzt sehr viele oder viel Fachwörter während des Termins benutzt hatte. Die zugrunde liegenden Häufigkeitsverteilungen finden sich in Abbildung 49 (erste Zeile: Kinderambulanz, zweite Zeile: Erwachsenenambulanz). Da die Skalenbeschriftungen der x- und y-Achse jeweils gleich gewählt wurden und die beiden Gruppen (KA und EA) gleich groß waren, lässt sich die Höhe der Balken (=absolute Häufigkeit) in den sechs Diagrammen direkt miteinander vergleichen.

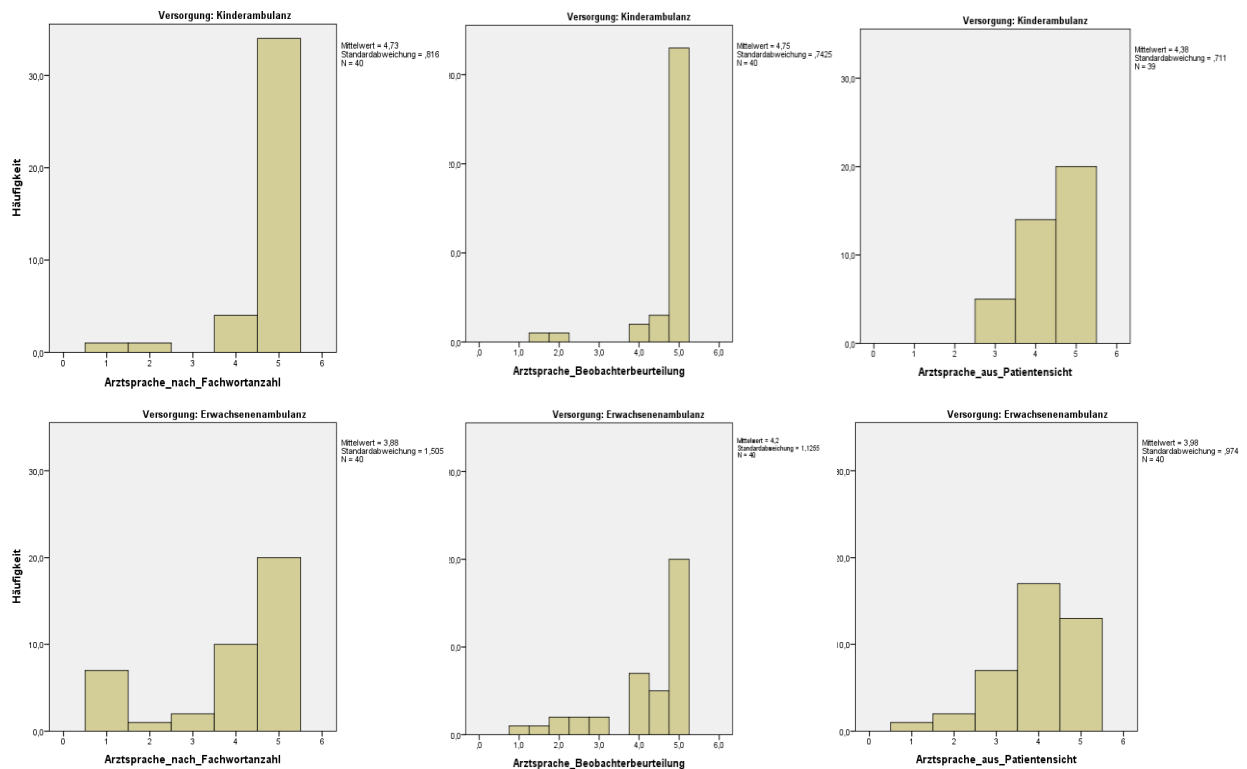


Abbildung 49: Histogramme für die drei Variablen zur Beurteilung der Arztsprache getrennt für die Kinderambulanz (erste Zeile) und Erwachsenenambulanz (zweite Zeile).

Nun soll die Korrelation zwischen der Beobachter- und Patientenbeurteilung genauer betrachtet werden. In der Gesamtstichprobe war diese mit $r=0.382$ ($p<0.001$) mittelgroß. Berechnet man aber die Korrelation zwischen den beiden Variablen getrennt für die Patienten der Kinder- und Erwachsenenambulanz, erhält man interessante Ergebnisse, ähnlich wie zuvor bei der Arzt-Patient-Interaktion. Die beiden Beurteilungsformen korrelierten in der Kinderambulanz nicht signifikant miteinander ($r=-0.081$, $p=0.622$), d.h. es gab keinen Zusammenhang zwischen der Beurteilung durch die Beobachter und die Patienten. In der Erwachsenenambulanz war die Korrelation jedoch mit einem r von 0.543 stark ausgeprägt und hoch signifikant ($p<0.001$). Die gefundenen Zusammenhänge werden grafisch mithilfe von Streudiagrammen veranschaulicht (s. Abbildung 50).

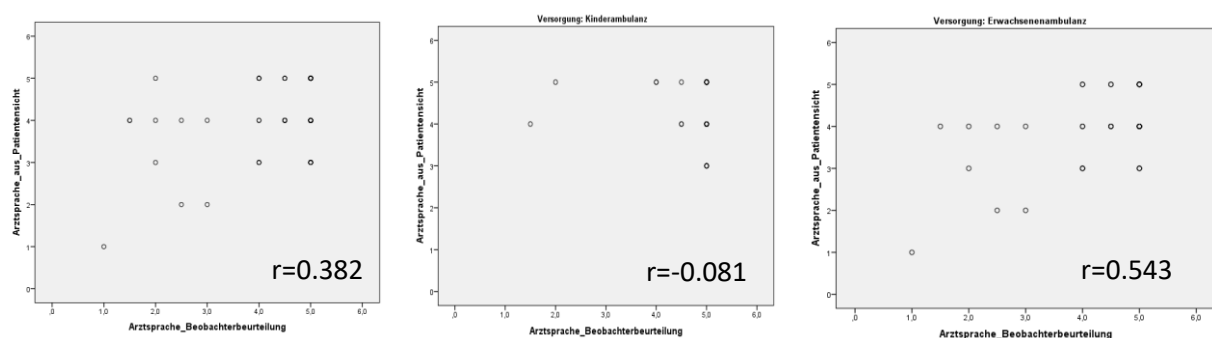


Abbildung 50: Streudiagramme zur Veranschaulichung der Korrelation zwischen der Beobachterbeurteilung und der Sprachbeurteilung aus Patientensicht für die Gesamtstichprobe (links), die Kinderambulanz (mittig) und die Erwachsenenambulanz (rechts)

Für den Zusammenhang zwischen der Beurteilung der Arztsprache anhand der Fachwortzahl und der Patientensicht ergaben sich sehr ähnliche Werte (Gesamtstichprobe: $r=0.423$, $p<0.001$, Kinderambulanz: $r=0.1$, $p=0.950$, Erwachsenenambulanz: $r=0.523$, $p=0.001$).

Auch wenn die Aufteilung der Gesamtstichprobe nicht aufgrund der Ambulanzart (Kinder vs. Erwachsene) sondern aufgrund des Alters (Altersgruppe <20 vs. >=20) erfolgt, lassen sich die gefundenen Zusammenhänge reproduzieren. Die Korrelationen in der Gruppe der älteren Patienten fielen sogar noch etwas höher aus. Die exakten Zahlenwerte finden sich in Tabelle 25.

Tabelle 25: Zusammenhang zwischen verschiedenen Arten der Beurteilung der Arztsprache (AS) in der Altersgruppe <20, >=20 und der Gesamtstichprobe. Es werden jeweils Korrelationen (r) und Signifikanzwerte (p) angegeben.

Variablen	Alter < 20	Alter >=20	Gesamtstichprobe
AS_Beobachterbeurteilung und AS_Patientensicht	r = 0.109 p = 0.503	r = 0.602 p < 0.001	r = 0.382 p < 0.001
AS_nach_Fachwortanzahl und AS_Patientensicht	r = 0.259 p = 0.106	r = 0.541 p < 0.001	r = 0.423 p < 0.001

4 Diskussion

4.1 Stärken und Schwächen der Münchner CED-Transitionsstudie

Die Münchner CED-Transitionsstudie erhebt den Anspruch, die medizinische Versorgung junger CED-Patienten zwischen 13 und 31 Jahren in der Kinder – und Erwachsenen gastroambulanz umfassend und aus verschiedenen Perspektiven zu untersuchen. Dafür wurden verschiedene subjektive und objektive Erhebungsmethoden (Mini-Interview, Beobachtung mit Dokumentation, Zeitnahme und Beobachterbeurteilung, Patientenfragebögen, Aktenstudium) eingesetzt und mehrere neue Fragebogeninstrumente, unter anderem ein detaillierter Beobachtungsbogen, entwickelt. Die Beobachtung des Ablaufs des Arzttermins und der Interaktion zwischen Arzt, Patient und Eltern durch zwei Psychologinnen stellt einen innovativen Forschungsansatz dar, wofür in der Literatur fast keine passenden Erhebungsinstrumente gefunden wurden. Die Konzeption als klinische Beobachtungsstudie brachte besondere Vorteile mit sich. Im Gegensatz zu postalischen Fragebogenstudien, die ausschließlich die Patientensicht widerspiegeln, konnten hier subjektive und objektive Maße kombiniert bzw. miteinander verglichen werden. Durch die Ziehung einer Zufallsstichprobe und die besonders hohe Teilnahmebereitschaft der vor Ort kontaktierten Patienten (lediglich ein einziger Patient wollte nicht teilnehmen) konnte ein Selektionsbias vermieden werden. In postalischen Fragebogenstudien ist die Rücklaufquote oft wesentlich geringer (z.B. Timmer et al.: 48% [106–108]) und es nehmen vermehrt Patienten teil, die entweder sehr zufrieden oder sehr unzufrieden mit ihrer Versorgung sind [123], was die Ergebnisse verfälscht. Einer Verzerrung der Antworten durch soziale Erwünschtheit wurde entgegengewirkt, indem den Teilnehmern ausdrücklich zugesichert wurde, dass die Behandler zu keinem Zeitpunkt Einsicht in die Studienunterlagen erhalten konnten.

Das Studiendesign war mit einem hohen zeitlichen, personellen und somit finanziellen Aufwand verbunden. Die Erhebung von insgesamt 80 jungen CED-Patienten in drei verschiedenen Gastroambulanzen an unterschiedlichen Standorten in München dauerte fast eineinhalb Jahre, der Zeitaufwand (Erklärung der Studie, Mini-Interview, Beobachtung des Arzttermins, abschließende Erläuterungen) pro Patient betrug im Mittel 30 bis 60 Minuten. Die beiden Patientengruppen (Kinder- vs. Erwachsenenambulanz) ließen sich gut miteinander vergleichen, da die demografischen Daten der beiden Zufallsstichproben einander recht ähnlich waren.

Die Dokumentation des Arzt-Patient-Gesprächs konnte nur auf 30 Sekunden genau erfolgen – für eine detailliertere Auswertung wäre eine Video- oder Tonbandaufnahme erforderlich gewesen, was für alle Patienten einen noch größeren Eingriff in ihre Privatsphäre bedeutet hätte. Um diese zu schützen, verließen die Beobachter auch während der körperlichen Untersuchung den Raum, was zur Folge hatte, dass die Bestandteile der Untersuchung sowie das begleitende Gespräch nicht erhoben werden konnten. Die behandelnden Ärzte konnten aus Zeitnot keine genauen Angaben dazu machen.

Obwohl die Stichprobengröße von $n = 80$ gemessen am Erhebungsaufwand durchaus respektabel ist, waren die Fallzahlen für einige statistische Auswertungen (wie z.B. die Regressionsanalyse) zu gering. Dies bedeutet eine eher kleine Teststärke (statistische Power), sodass bestehende Effekte, d.h. Unterschiede zwischen den Gruppen, mit einer höheren Wahrscheinlichkeit übersehen werden. Aus diesem Grund war auch ein Vergleich der beiden beteiligten Erwachsenenambulanzen (Standorte Innenstadt und Großhadern, jeweils 20 Patienten) mithilfe von Signifikanztests nicht sinnvoll. Bei der Auswertung der Studienergebnisse erfolgte bewusst keine Alpha-Fehler-Anpassung, da sonst mit großer Wahrscheinlichkeit noch mehr Effekte übersehen worden wären. Dies bedeutet im Gegenzug, dass mit großer Wahrscheinlichkeit einige Ergebnisse nur zufällig signifikant geworden sind [124].

In der Münchner CED-Transitionsstudie wurde bewusst ein explorativer Ansatz gewählt, d.h. es wurden gezielt viele verschiedene Variablen in der Kinder- und Erwachsenenambulanz miteinander verglichen, um spannende Ergebnisse hinsichtlich diverser Zielkriterien zu generieren. Dabei ist der Autorin der Arbeit bewusst, dass einige Unterschiede – wie eben beschrieben - zufällig signifikant bzw. nicht signifikant wurden. Deshalb ist es sinnvoll, die Studie als eine Art Vorstudie bzw. ausführliche Pilotierungsstudie in einem größeren Forschungskontext anzusehen, was bedeutet, dass einzelne besonders interessante Aspekte im Verlauf mit einer größeren Stichprobe überprüft bzw. genauer erforscht werden sollten.

4.2 Repräsentativität der Stichprobe

Um zu zeigen, ob bzw. in wie weit die Stichprobe der vorliegenden Studie repräsentativ für die Population der jungen CED-Patienten in Deutschland ist, werden wichtige demografische Daten der Studienpatienten der Münchner CED-Transitionsstudie und der deutschlandweiten Versorgungsstudie von Timmer et al. [106–108] miteinander verglichen. Die Ergebnisse der Gegenüberstellung finden sich in Tabelle 26.

Tabelle 26: Wichtige Eckpunkte und demografische Daten der Münchner CED-Transitionsstudie und der Versorgungsstudie von Timmer et. al. im Vergleich. *= Variable vom Studienteam vorgegeben

		Münchner CED- Transitionsstudie	Versorgungsstudie von Timmer et. al
Studientyp		Klinische Beobachtungsstudie	Fragebogensurvey
Teilnahmequote (% der Gefragten)		98.8%	48%
Stichprobengröße (n)		80	605
Alter der Patienten	13-14 Jahre	11%	-
	15-17 Jahre	26%	33%
	18-20 Jahre	19%	42%
	21-25 Jahre	21%	23%
	26-31 Jahre	23%	-
	Spannweite	13-31 Jahre	
Geschlecht	Männlich	50%*	51%
	Weiblich	50%*	49%
Erkrankung	MC	80%	66%
	CU	17.5%	29%
	CED-u	2.5%	5%
Alter bei Diagnosestellung	0-9 Jahre	13%	24%
	10-13 Jahre	35%	47%
	14-17 Jahre	26%	29%
	18+ Jahre	26%	-
Zeit seit Diagnosestellung	<2 Jahre	20%	2%
	2-5 Jahre	39%	40%
	>5 Jahre	41%	58%
Schulbildung	Niedrig / mittel	36%	50%
	Hoch	64%	50%
(früher) beim Kinder- gastroenterologen		71%	100%*

Im Großen und Ganzen sind sich die Charakteristika der beiden Stichproben recht ähnlich. Das Altersspektrum der Patienten in der Münchner CED-Transitionsstudie wurde etwas breiter gewählt und es wurden auch Patienten eingeschlossen, die niemals beim Kindergastroenterologen in Behandlung waren – meist dadurch bedingt, dass sie bei der Erstdiagnose bereits im jungen Erwachsenenalter waren. In beiden Studien war die Erstdiagnose vieler Patienten im Alter zwischen 10 und 13 Jahren erfolgt und die meisten Patienten hatten MC. Dies spiegelt die höhere Inzidenz- und Prävalenzrate von MC gegenüber CU im Kindes- und Jugendalter wider [12]. Der noch etwas höhere Anteil an MC-Patienten in der Münchner Stichprobe verglichen mit Timmer et. al. ist darin begründet, dass in allen drei beteiligten Institutsambulanzen viele Infliximab-Patienten behandelt und folglich in die Zufallsstichprobe der Studie eingeschlossen wurden. Infliximab ist insbesondere bei MC-Patienten mit Fistelbildung Medikament der ersten Wahl, es ist jedoch sehr kostspielig und die Gabe kann von vielen niedergelassenen Gastroenterologen bzw. anderen Ärzten nicht abgerechnet werden. Das Ergebnis, dass die Zeit seit Diagnosedstellung in der Timmer-Studie länger war, ist durch das Studiendesign bedingt – es handelt sich um eine Nachbefragung ausschließlich derjenigen Patienten, die beim Kindergastroenterologen erstdiagnostiziert wurden und inzwischen zum Großteil bereits in die Erwachsenenversorgung gewechselt haben. In beiden Studiengruppen war der Anteil der Teilnehmer mit hohem Bildungsniveau (Gymnasium, FOS/BOS, Uni/FH) hoch. Der besonders hohe Anteil von 64% in der Münchner Stichprobe lässt sich dadurch erklären, dass nur Patienten aus Institutsambulanzen der Universität eingeschlossen wurden. In der Versorgungsstudie von Timmer wurden hingegen 22% der Patienten von nicht auf CED-spezialisierten Ärzten betreut. Eine Subgruppenanalyse der 18-20jährigen Patienten in dieser Studie hatte einen positiven Zusammenhang zwischen dem Besuch einer Oberschule (Gymnasium, FOS/BOS) bzw. Universität/FH und einer Behandlung beim Spezialisten (Kinder- oder Erwachsenen gastroenterologe) gezeigt. Beim nicht-spezialisierten Arzt befanden sich dagegen 50% der Patienten gerade in einer Berufsausbildung („Lehre“).

In der Münchner CED-Transitionsstudie wurden bewusst gleich viele weibliche und männliche Patienten eingeschlossen, um mögliche Geschlechtsunterschiede untersuchen zu können. In der deutschlandweiten Versorgungsstudie wurde die Variable Geschlecht nicht vom Studienteam beeinflusst, trotzdem herrschte in der Stichprobe ein sehr ausgeglichenes Verhältnis (51 vs. 49 Prozent). Dieser Befund belegt, dass die Manipulation des Geschlechts in der Münchner Studie nicht auf Kosten der Repräsentativität der Stichprobe erfolgte.

4.3 Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung

Die Münchner CED-Transitionsstudie verfolgte das Ziel, Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der Versorgung junger CED-Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz herauszuarbeiten und diese mit Zahlen bzw. konkreten Beispielen zu belegen. Es ging weniger um die Frage, ob die Versorgung durch Pädiater oder Internisten besser oder schlechter ist, sondern vielmehr darum, möglichst wertneutral festzustellen, was anders ist, um die jugendlichen Patienten besser auf den Wechsel zwischen den Versorgungssystemen vorbereiten zu können.

4.3.1 Strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen

Bei der Betrachtung des Patientenlientels im Rahmen der Studie fällt auf, dass die Kinder-Gastroambulanz ein deutlich größeres Einzugsgebiet als die Erwachsenenambulanz besitzt. Laut eigenen Angaben wurden viele Patienten in die Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals überwiesen, nachdem die Diagnose in einem auswärtigen Krankenhaus erfolgt war. Besondere Fachkompetenz für CED liegt oft (nur) in großen Zentren (z.B. Unikliniken) vor, es gibt in Deutschland

sehr wenige niedergelassene Kindergastroenterologen. Dafür nehmen die pädiatrischen Patienten (und ihre Eltern, von denen sie fast immer zum Ambulanztermin begleitet werden), wie sich auch in der Studie zeigte, oft einen langen Anfahrtsweg in Kauf. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit der Literatur, es zeigte sich unter anderem bei der großen deutschlandweiten Versorgungsstudie von Timmer et al. [106]. In der Erwachsenenambulanz fiel dagegen auf, dass überproportional viele Patienten der Studienpopulation die Universität besuchten. Dies lässt sich evtl. dadurch erklären, dass München eine große Universitätsstadt ist (es gibt sowohl die Ludwig-Maximilians-Universität als auch die Technische Universität und mehrere Fachhochschulen) und Studenten zudem eher die Nähe zu einem Universitätsklinikum suchen als zu einer gastroenterologischen Praxis.

In allen drei an der Studie beteiligten Universitätsambulanzen (Dr. von Haunersches Kinderspital, Klinikum der Universität Standort Innenstadt und Standort Großhadern) erfolgt die Infliximab-Infusion bei CED-Patienten mit entsprechender Indikation routinemäßig. Zu beachten ist jedoch, dass sich die Patienten am Standort Innenstadt für die Infusion direkt auf der Station (Tagesklinik) und nicht in der Gastroambulanz vorstellen, d.h. an diesem Standort (n=20 Patienten) fanden im Rahmen der Studie nur „normale“ Arzttermine (nicht unmittelbar vor der Infusion) statt.

Die Vorstellung der Patienten erfolgte in allen drei Ambulanzen nach vorheriger Terminvereinbarung, die Wartezeit vor Ort hatte eine große Streuung. Dabei zeigte sich, dass die geplante Uhrzeit des Termins in Großhadern eher einen ungefähren Richtwert darstellte. Einige Patienten der Studie kamen deutlich früher oder deutlich später an die Reihe als ursprünglich geplant. In der Gesamtgruppe lag die durchschnittliche Wartezeit bei 21 Minuten (Median 15 Minuten, Spannweite 0-90 Minuten, Interquartilsabstand 10-30 Minuten). Die Zeiten sind erstaunlicherweise identisch mit der Wartezeit in der deutschlandweiten Versorgungsstudie (Median 15 Minuten, Interquartilsabstand 10-30 Minuten) und somit trotz der kleinen Stichprobe durchaus repräsentativ. Die Wartezeit hat insofern besondere Bedeutung, da sich eine Wartezeit von über 30 Minuten (wie sie in 25% der Studienfälle aufgetreten war) ein signifikanter Prädiktor für eine niedrigere Versorgungszufriedenheit der Patienten herausgestellt hat [107].

Die Symptomerhebung fand in den drei Ambulanzen auf völlig unterschiedliche Art und Weise statt. Im Dr. von Haunerschen Kinderspital wurde eine Symptomcheckliste vom Arzt verwendet, in Großhadern füllten alle Patienten vor dem Termin einen standardisierten Symptom-Fragebogen aus, der dem behandelnden Arzt vorgelegt wurde. Am Standort Innenstadt erfolgte die Symptomerhebung in Form eines freien Gesprächs zwischen Arzt und Patient.

Die Blutentnahme erfolgte in den Erwachsenenambulanzen separat, d.h. vor oder nach dem Arzt-Patient-Gespräch. In der Kinderambulanz war sie stets Teil des eigentlichen Arzttermins, ebenso wie eine ausführliche körperliche Untersuchung. In den Erwachsenenambulanzen wurde die körperliche Untersuchung, falls überhaupt, teilweise auch im Anschluss an das Gespräch (z.B. während der Infusion, die in einem separaten Raum erfolgte) bzw. zu einem dritten Zeitpunkt (z.B. vor einem geplanten Ultraschalltermin) durchgeführt. Über die Dauer einer körperlichen Untersuchung, die nicht während des eigentlichen Arzt-Patient-Termins stattfand, kann in der Studie leider keine Aussage getroffen werden.

In der Kinderambulanz erfolgte die Betreuung und Behandlung der CED-Patienten vornehmlich durch fortgeschrittene Assistenzärzte, wodurch eine größere Fluktuation der behandelnden Ärzte entstand. In beiden Erwachsenenambulanzen wurden ausschließlich Fachärzte für Gastroenterologie eingesetzt, die vor allem am Standort Innenstadt einen festen Patientenstamm dauerhaft betreuten. Laut Literatur führt ein mindestens einjähriges Betreuungsverhältnis zu einer engeren Bindung zwischen

Arzt und Patient und in Folge zu einer höheren Versorgungszufriedenheit [107]. Im Rahmen der Münchner CED-Transitionsstudie war das Anliegen, in der Ambulanz immer vom gleichen Arzt betreut zu werden, eines der wenigen, das von den Patienten der Erwachsenenambulanz wichtiger eingeschätzt wurde als in der Kinderambulanz (Soll-Teil des Versorgungsfragebogens) und in der Praxis auch tatsächlich öfter erfüllt wurde (Ist-Teil des Versorgungsfragebogens). Den Patienten der Kinderklinik war die langjährige Betreuung durch den gleichen Arzt etwas weniger wichtig, vielleicht, weil sie es nicht anders gewohnt waren. In der Kinderklinik war dafür bei fast allen Terminen eine erfahrene Kinderkrankenschwester dabei, welche die jugendlichen Patienten und ihre Eltern oft bereits seit Diagnosestellung kannte und mitbetreute. Diese Kinderkrankengeschwestern leisten somit einen wichtigen Beitrag zur Versorgungskontinuität der Patienten, gerade wenn der behandelnde Arzt wechselt. Die Studienteilnehmer in der Kinderambulanz bewerteten im Vergleich zur Erwachsenenambulanz das Pflegepersonal als verständnisvoller (Versorgungsfragebogen).

Bezüglich des Geschlechts der behandelnden Ärzte in der Studie fiel auf, dass in der Kinderambulanz vor allem Ärztinnen arbeiteten, während die Betreuung in der Erwachsenenambulanzen bis auf eine Ausnahme nur durch männliche Kollegen erfolgte. Zahlen aus der Schweiz [125] bestätigen, dass es nach wie vor nur sehr wenige weibliche Fachärzte für Gastroenterologie gibt (Frauenanteil 2011 11%), das Bild in Deutschland ist ähnlich.

4.3.2 Ablauf des Termins (Themen, Zeit, Gewichtung)

Der einzelne Arzttermin setzte sich meist aus den Bestandteilen Symptomatik, Medikation, Psychosoziales, Behandlung, körperliche Untersuchung sowie Organisatorisches zusammen, wobei nicht bei allen 80 Terminen auch alle Themenkomplexe vorkamen. Gelegentlich erfolgte auch eine (kurze) Unterbrechung des Termins, ganz selten wurde ein Thema besprochen, das sich keiner der genannten Kategorien zuordnen ließ und unter „Sonstiges“ kodiert wurde.

Die Länge des Arzt-Patient-Gesprächs (ohne körperliche Untersuchung) unterschied sich nicht signifikant zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz, das Gespräch dauerte im Durchschnitt ungefähr 14 Minuten. Am längsten (ca. fünf Minuten) wurde in beiden Ambulanzen über den Themenkomplex Behandlung gesprochen. In der Kinderambulanz wurde mehr Zeit mit der Symptomerhebung verbracht, in der Erwachsenenambulanz das Thema Medikation ausführlicher behandelt (Unterschied jeweils signifikant). Auffällig war, dass die Termine in der Kinderambulanz von den Ärzten klarer strukturiert waren. Einerseits fand die Symptomerhebung relativ standardisiert mithilfe einer Symptomcheckliste (s.o.) statt, andererseits wurde während des Termins deutlich seltener zwischen den verschiedenen Themenkomplexen hin- und hergewechselt. D.h. vom behandelnden Arzt wurde oftmals versucht, ein Themengebiet komplett „abzuarbeiten“, bevor das nächste angesprochen wurde. An dieser Stelle muss jedoch betont werden, dass es in beiden Ambulanzarten auch Ausnahmen (d.h. viele Themenwechsel in der Kinderambulanz, kaum Themenwechsel in der Erwachsenenambulanz) vorkamen.

Einen gänzlich unterschiedlichen Stellenwert (sowohl inhaltlich als auch zeitlich gesehen) in der Kinder- vs. Erwachsenengastroambulanz hatte die körperliche Untersuchung. Der große Stellenwert der körperlichen Untersuchung in der Pädiatrie ist hinlänglich bekannt und in der Literatur beschrieben. Trotz der großen Fortschritte der laborchemischen und apparativen Verfahren stellt die ausführliche körperliche Untersuchung auch heute noch die Grundlage jeder Diagnostik dar. Der Kinderarzt ist noch mehr als der Erwachsenenarzt auf eine gründliche, gewissenhafte Untersuchung angewiesen, da er es oft mit kleinen, „stummen“ Patienten zu tun hat, die körperliche Auffälligkeiten noch nicht von selbst berichten können. Auch bei einem spezifischen Vorstellungsgrund wie z.B. Ohrenschmerzen sollte das Kind von Kopf bis Fuß untersucht werden, um eine Beeinträchtigung der kindlichen Entwicklung

frühzeitig zu erkennen [126]. Bei CED kommt insbesondere auch der Erhebung von Körpergröße, Gewicht und Pubertätsstadium zur Detektion einer möglichen Wachstumsproblematik (vgl. Paris-Klassifikation und revidierte Porto-Kriterien [8, 30]) eine besondere Bedeutung zu. Auch in der Kindergastroambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals ist die körperliche Untersuchung ein fester Bestandteil des Arzt-Patient-Termins. In der Studie erfolgte in 100% der Fälle eine (meist) ausführliche Untersuchung (Spannweite 5-32 Minuten), dazu gehörte stets auch das Wiegen und Messen des Patienten sowie eine Blutentnahme. Die Patienten schienen den hohen Stellenwert der körperlichen Symptomatik und Untersuchung bereits verinnerlicht zu haben, sie besprachen auch viele nicht-gastroenterologische körperliche Besonderheiten (z.B. Überdehnbarkeit der Gelenke, Ohrenscherzen etc.) mit dem Arzt. In diesen Fällen war eher der Pädiater, der sich mit dem gesamten kindlichen Körper und dessen Besonderheiten auskennt, als der Kindergastroenterologe gefragt.

In den Erwachsenenambulanzen wurde das Gewicht der Patienten, falls überhaupt, erfragt, die Körpergröße wurde nicht thematisiert. Während des Termins erfolgte nur in einem Drittel der Fälle eine kurze körperliche Untersuchung (Spannweite 0.5-8 Minuten).

Wird die Zeit für die körperliche Untersuchung zu der eigentlichen Gesprächszeit hinzugerechnet, dauerte der gesamte Arzt-Patient-Termin in der Kinderambulanz im Durchschnitt deutlich länger als in der Erwachsenenambulanz (28 vs. 15 Minuten). Diese konkreten Zahlen untermauern die vielfach getroffene Aussage, dass sich der Kindergastroenterologe mehr Zeit für seinen Patienten nimmt [63, 94–96]. Auch gemäß der Patientenangaben im FAPI nahm sich der Arzt in der Kinderambulanz mehr Zeit für den einzelnen Patienten und untersuchte ihn ausführlicher als in der Erwachsenenambulanz – subjektive und objektive Maße stimmten somit überein. In der Gesamtgruppe dauerte der gesamte Arzttermin im Durchschnitt 21.5 Minuten (Median 21.0 Minuten, Spannweite 5.5-51 Minuten, Interquartilsabstand 13-27 Minuten). Im Vergleich zu den Patientenangaben in der deutschlandweiten Versorgungsstudie [107] (Median 15 Minuten, Interquartilsabstand 15-25 Minuten) dauerte der Termin etwas länger, es gab jedoch auch eine breitere Streuung. Die Timmer-Studie hatte ergeben, dass eine Dauer von mehr als 15 Minuten stark protektiv gegenüber der Entstehung von Versorgungsunzufriedenheit wirkt, insofern kommt dem Mittelwert und Median von 21 Minuten in der Münchner CED-Transitionsstudie eine positive Bedeutung zu.

Ein weiteres, wichtiges Ergebnis der Studie ist, dass sich viele weibliche Patienten (vor allem in der Kinderambulanz) eine weibliche Person für die Durchführung körperlicher Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich, die oft schambesetzt aber bei CED unabdingbar sind, wünschen. Da in der Kindergastroambulanz viele Ärztinnen arbeiten, wird dieser Wunsch oftmals rein zufällig bereits erfüllt, in der Erwachsenenambulanz jedoch nicht. Es wäre sinnvoll, bei jugendlichen Patienten (sowohl in der Kinder- als auch Erwachsenenambulanz) aktiv nachzufragen, ob bestimmte Präferenzen bezüglich des Arztgeschlechts bestehen, und diesen Wünschen nachzukommen, falls es organisatorisch irgendwie möglich ist. Vielleicht könnte speziell für die Untersuchung ein Kollege des anderen Geschlechts hinzugezogen werden. In jedem Fall ist es wünschenswert, dass sich die betreuenden Gastroenterologen (auch in der Erwachsenenambulanz) dieser Problematik bewusst sind und sensibel damit umgehen. Kleine Kinder sind bei der körperlichen Untersuchung oft noch unbefangen, unabhängig vom Geschlecht des Untersuchers. Trotzdem hätten Kinder laut einer kalifornischen Studie von Bernzweig et al. oft lieber einen Arzt des gleichen Geschlechts, wohin die meisten Eltern eine Kinderärztin bevorzugen würden [127]. Während der Pubertätsentwicklung entwickeln viele Jugendliche ein neues Schamgefühl, trauen sich aber oft nicht, ihre Probleme bzw. Wünsche dem Arzt gegenüber zu kommunizieren. Im Erwachsenenalter präferieren Patienten oft einen Arzt des gegenteiligen Geschlechts [128], wobei sich diese amerikanische Studie von Schmittziel et. al. nicht speziell auf intime Untersuchungen bezog.

Im Rahmen des Arzt-Patient-Gesprächs wurden viele verschiedene interdisziplinäre Kooperationspartner angesprochen, was die Wichtigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Betreuung von (jungen) CED-Patienten [129, 130], insbesondere auch bei Vorliegen extraintestinaler Manifestationen, unterstreicht. Die Pädiatrie wird als besonders multidisziplinär beschrieben [95], was sich auf den ersten Blick in der Studie nicht bestätigte, da in beiden Ambulanzarten kein signifikanter Unterschied bezüglich der Nennung interdisziplinärer Kooperationspartner gefunden wurde (46 vs. 39 Mal). Dies könnte auch durch die kleine Stichprobengröße bedingt sein. Bei genauerer Betrachtung zeigt sich außerdem, dass das Thema interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Kinderambulanz meistens (74%) vom Kinderarzt angesprochen wurde (6.5% Patient, 19.5% Eltern), in der Erwachsenenambulanz in 41% vom Patienten selbst. Dadurch, dass der Patient dieses Thema selbst zur Sprache brachte, forderte er sozusagen ein Gespräch über die interdisziplinäre Zusammenarbeit aktiv von seinem Arzt ein, der es von sich aus eher nicht angesprochen hätte.

4.3.3 Interaktion und Beziehung zwischen Arzt und Patient (und Eltern)

Die Gesprächsführung und -strukturierung übernahm in den meisten Fällen der Arzt, d.h. ein neues Themengebiet wurde sowohl in der Kinder- als auch der Erwachsenenambulanz zuerst vom Arzt angesprochen. Der Patient-Activity-Index (PAI; Anzahl der vom Patient angesprochenen Themen geteilt durch die Anzahl der insgesamt angesprochenen Themen) lag durchschnittlich bei 6.8% (KA) bzw. 20.2% (EA), war insgesamt also eher niedrig. Der maximale Wert in der Erwachsenenambulanz lag bei 66.7%, das heißt, es wurden mehr Themen vom Patienten als durch den Arzt angesprochen. In der Kinderambulanz lag das Maximum des PAI bei beachtlichen 43%. Im Dr. von Haunerschen Kinderspital fiel jedoch auf, dass von zwei Dritteln der Patienten kein einziges Thema selbst angesprochen wurde. Dazu passt auch das Ergebnis, dass zwei Drittel der Patienten während des gesamten Arzttermins keine einzige Frage an den Arzt stellten – das Fragenstellen übernahmen oft stellvertretend die Eltern des Patienten. Öfters übernahmen sie auch teilweise die Beantwortung der Arztfragen, obwohl der Arzt seine Fragen nur oder vornehmlich an den Patienten gerichtet hatte. In einigen Fällen kam es auch vor, dass im Mini-Interview zum Krankheitswissen die anwesenden Eltern versehentlich, ganz automatisch die Antwort der Frage vorsagten. Eltern, die sich still verhielten, erhielten oft hilfeschuchende Blicke von ihren Kindern. Die eben beschriebenen Befunde stehen durchaus im Einklang mit theoretischen Überlegungen und praktischen Forschungsergebnissen in der Literatur. In einer Meta-Analyse von Cahill und Papageorgiou [131] zum Thema „Triadische Kommunikation beim Kinderarzt“ lag der Gesprächsanteil der pädiatrischen Patienten (6-12 Jahre alt) zwischen 3 und 14% (vgl. Dr. von Haunersches Kinderspital: 6,8%). Die Beteiligung des Kindes am Gespräch erfolgte vor allem im Rahmen von Anamneseerhebung und Small Talk, jedoch kaum, wenn es um medizinische Erklärungen und die Behandlungsplanung ging. Eine niederländische Studie von Tates [120] zeigte, dass zwar die Ärzte ihre jungen Patienten mit steigendem Alter mehr beteiligten, Eltern ihre Kinder jedoch altersunabhängig (!) bevormundeten und die Kontrolle über das Gespräch übernahmen. Oftmals unterbrachen sie das Kind bei seinen Erklärungen, korrigierten es oder ließen es erst gar nicht zu Wort kommen. An dieser Stelle muss angemerkt werden, dass in den verschiedenen Studien unterschiedlichste (meist videobasierte) Methoden zur Erhebung der Gesprächsanteile eingesetzt wurden, die Termine meist beim allgemeinen Kinderarzt oder Hausarzt stattfanden und die Kinder jünger waren als in der Münchner CED-Transitionsstudie. Abhandlungen speziell über die triadische Beziehung zwischen Arzt, Eltern und Patienten im Jugendalter wurden nicht gefunden – die Münchner CED-Transitionsstudie leistet einen Beitrag, um diese Forschungslücke zu schließen.

Das Sprachniveau des Arztes war in den allermeisten Fällen, sowohl aus Beobachter- als auch aus Patientensicht, gut an den einzelnen Patienten angepasst. Dabei wurde in der Erwachsenenambulanz

durchschnittlich eine etwas kompliziertere Sprache mit mehr Fachbegriffen verwendet. Nur eine Minderheit der Patienten bewertete die Sprache des Arztes als (eher) zu kompliziert (KA ein Patient, EA zwei Patienten) bzw. (eher) zu einfach / kindlich (KA vier Patienten, EA zwei Patienten). 11 von 39 Patienten der Kinderambulanz und 20 von 40 Patienten der Erwachsenenambulanz gaben jedoch gleichzeitig an, dass ihr Arzt mindestens ein Fachwort (teils deutlich mehr!) benutzt hatte, welches sie nicht verstanden hätten. Dazu passen Befunde von Castro aus den USA. Im Gespräch mit Diabetespatienten, die auf Tonband aufgenommen wurden, verwendete der Arzt in 81% der Fälle mindestens ein unbekanntes Fremdwort, im Durchschnitt waren es vier pro Termin [132].

Interessanterweise fragte kein einziger Patient nach, wenn ein ihm unbekannter Fachterminus verwendet wurde. Scheinbar sind es die jungen Patienten so gewöhnt, dass sich ihr behandelnder Arzt teils unverständlich ausdrückt – was aber eigentlich nicht so sein sollte und die Compliance des Patienten negativ beeinflussen könnte. Von Seiten des Arztes wurde selten nachgefragt, ob ein Fachterminus bekannt war, was jedoch wichtig wäre, um den medizinischen Wortschatz des Patienten und somit sein medizinisches Fachwissen zu erweitern. In beiden Ambulanzarten wurde nie nachgefragt, ob der Patient alles verstanden habe. Immerhin erkundigte sich der Arzt in der Kinderambulanz in der Hälfte der Fälle und in der Erwachsenenambulanz in einem Viertel der Fälle am Ende des Termins, ob der Patient noch Fragen habe.

Um die Beziehung zwischen Arzt und Patient beurteilen zu können, wurden die Patienten gebeten, aus einer Liste diejenigen drei Adjektive herauszusuchen, die ihren behandelnden Arzt am besten beschreiben. Durch dieses „forced choice“-Format sollten Deckeneffekte vermieden werden, wie sie vermutlich entstanden wären, wenn alle Eigenschaften für jeden Arzt (z.B. auf einer mehrstufigen Skala) vom Patienten beurteilt worden wären. Pädiater wurden signifikant häufiger als warmherzig und gelassen, Internisten dagegen als kühl bezeichnet, was den beschriebenen Befunden von Keller und Scriba [94, 96] entspricht. Diese Eigenschaftswörter wurden jedoch nicht an vorrangiger Stelle gewählt. Am häufigsten wurden die Ärzte – in beiden Ambulanzarten – als freundlich, ruhig, sachlich und sorgfältig beschrieben. Diese Adjektive entsprechen dem gängigen Arztideal der Bevölkerung (unabhängig von der Fachrichtung des Arztes). Demnach ist der ideale Arzt fähig, vertrauenswürdig, zuverlässig, freundlich, sicher, gründlich und sympathisch [133]. Die Beobachter beurteilten die Interaktion zwischen Arzt und Patient in der Kinderambulanz insgesamt besser als in der Erwachsenenambulanz (vgl. Mittelwerte im MAPI). Die Pädiater achteten mehr auf Gesprächsregeln (Patient ausreden lassen, das Gesagte wiederholen), sie ermunterten die Patienten häufiger zum Weiterreden und schufen insgesamt eine freundlichere Gesprächsatmosphäre. Laut des Beobachtungsbogens setzten sie auch häufiger sogenannte „Eisbrecherfragen“ (z.B. „Und, warst du schon auf dem Oktoberfest?“) und Humor ein, um die Stimmung aufzulockern. Tatsächlich wird in der Literatur beschrieben, dass „Small Talk“ wichtig ist, damit sich der Patient nicht nur in seiner Rolle als Patient sondern auch als „menschliches Wesen“ wahrgenommen und wertgeschätzt fühlt. Dies führt wiederum zu einer größeren Patientenzufriedenheit [134].

Nicht nur die Beobachter, sondern auch die Patienten der Kinderambulanz beurteilten die Interaktion im Durchschnitt besser als in der Erwachsenenambulanz (vgl. Mittelwerte im FAPI). Sie gaben häufiger an, dass ihr Arzt empathisch sei, sie sich ernst genommen und verstanden gefühlt hätten und dass der Kinderarzt sein Möglichstes getan hätte, um sie zu beruhigen.

4.3.4 Anteil und Gewichtung psychosozialer Themen

Pädiater werden besonders darin geschult, die psychosozialen Bedürfnisse im Kindesalter zu kennen und zu beachten [95]. Auch die zentralen Themen der Transition, insbesondere bei CED-Patienten, betreffen den psychosozialen Bereich: es geht um das allgemeine Gesundheitsverhalten des jungen

Patienten (Ernährung, Freizeit, Sport), Substanzkonsum (Alkohol, Drogen), Sexualität einschließlich Verhütung bzw. Familienplanung, schulische bzw. berufliche Orientierung und mögliche soziale Unterstützungsmaßnahmen [67].

Die Münchner CED-Transitionsstudie ergab, dass in der Kinder- und Erwachsenenambulanz während des Arzt-Patient-Gesprächs im Durchschnitt in etwa gleich viel Zeit mit psychosozialen Themen verbracht wurden, was auf den ersten Blick ein erstaunliches Ergebnis ist, da es nicht den eben genannten Literaturbefunden entspricht. Durchschnittlich wurden 1.4 von 14 Minuten des Gesprächs auf diesen Themenbereich verwendet, was nicht besonders viel erscheint. Zu bedenken ist an dieser Stelle, dass nicht dokumentiert werden konnte, worüber während der körperlichen Untersuchung gesprochen wurde, und dass in der Studie viele Pädiater übereinstimmend berichteten, sie nützten diese Zeit gerne, um „nebenbei“ solch private Themen anzusprechen. Dies ist auch laut Literatur gängige Praxis [120, 131]. Außerdem liegt die Überlegung nahe, dass die Ärzte eventuell nicht über intime Themen wie Sexualität oder psychische Probleme mit dem Patienten sprechen wollten während zwei fremde Beobachter im Raum saßen und dafür (bewusst oder unbewusst) auf die Zeit während der körperlichen Untersuchung auswichen. Da die körperliche Untersuchung in der Kinderambulanz im Mittel 13 Minuten dauerte, wäre ausreichend Zeit gewesen, um sich (nebenbei) psychosozialen Themen zuzuwenden – in diesem Fall wäre insgesamt deutlich mehr Zeit dafür verwendet worden als in der Erwachsenenambulanz, in der meist gar keine oder nur eine sehr kurze Untersuchung erfolgte. In der Kinderambulanz wurde häufiger über den Themenbereich „Familie, Partner, Freunde“ gesprochen und das psychische Befinden des Patienten vom Arzt erfragt. Dies ist besonders wichtig, da bei CED im Kindes- und Jugendalter verglichen mit anderen chronischen Erkrankungen besonders oft psychische Probleme bzw. Störungen auftreten [52, 54]. In der Erwachsenenambulanz spielten die Themen „Sexualität, Verhütung und Familienplanung“ sowie „Alternativmedizin“ eine größere Rolle. Über alle psychosozialen Themen hinweg betrachtet fällt auf, dass diese in der Erwachsenenambulanz viel häufiger von den Patienten selbst angesprochen wurden als in der Kinderambulanz. Auch im Vergleich zu anderen Themenkomplexen (Symptomatik, Medikation, Behandlung) wurde das Gespräch über psychosoziale Themen in der Erwachsenenambulanz besonders oft vom Patienten initiiert und somit vom behandelnden Gastroenterologen aktiv „eingefordert“. Dies belegt, dass der psychosoziale Bereich im Leben der Patienten eine große Rolle spielt.

Die behandelnden Ärzte hatten meistens ein gutes Gespür dafür, wie lange es beim einzelnen Patienten angebracht war, über Psychosoziales zu sprechen. Der Großteil der Patienten in beiden Ambulanzen beurteilte die Dauer als „genau richtig“, in der Kinderambulanz waren dies sogar 35 von 39 Patienten. Allerdings gab ein Drittel der Patienten in der Erwachsenenambulanz an, dass psychosoziale Themen eher oder viel zu kurz behandelt wurden. Dies könnte als Beleg für die These verwendet werden, dass Erwachsenenärzte keinen Schwerpunkt auf die psychosozialen Belange ihrer Patienten legen [95]. Nur zwei Patienten der Erwachsenenambulanz sagten, es sei eher zu lang darüber gesprochen worden.

Auf die Fragen, ob die Patienten gerne psychosoziale Themen (z.B. Sexualität und psychisches Befinden) mit ihrem Arzt besprechen wollen und wer diese Themen ansprechen soll, antworteten die Patienten sehr unterschiedlich, es zeigte sich weder in der Kinder- noch der Erwachsenenambulanz ein eindeutiger Trend. Es fiel jedoch auf, dass sich die Patienten im Lauf der Zeit eine klarere Meinung gebildet hatten – die Anzahl der „weiß nicht“ Antworten war in der Erwachsenenambulanz deutlich niedriger als noch in der Kinderambulanz. Im Zweifelsfall erfolgt daher die Empfehlung an den Arzt, auch intime psychosoziale Themen behutsam, aber proaktiv anzugehen, gemäß dem Motto „lieber zu oft als zu selten“. In diesem Fall geht es jedoch „nur“ darum, den Patienten zu fragen, ob er solche Themen besprechen will und gegebenenfalls auch ein Nein (für den Moment) zu akzeptieren. Ähnlich

wie bereits bei körperlichen Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich (s.o.) gaben viele Patientinnen (auch aber nicht nur in der Kinderambulanz) an, persönliche psychosoziale Themen lieber mit einer Ärztin als einem Arzt besprechen zu wollen. Sofern dies organisatorisch möglich ist, sollte dieser Wunsch in der Praxis berücksichtigt werden.

4.3.5 Krankheitswissen des Patienten

Um das Krankheitswissen der Patienten zu testen, wurde mit allen Patienten vor dem Arzttermin ein kurzes Interview („Mini-Interview“) durchgeführt. In der Gesamtgruppe konnten 100% der Patienten die Erkrankung, 51.2% die Lokalisation, 83.5% ihre vollständige Medikation (Präparatenamen), 53.3% die Dosis und 97.3% das Einnahmeschema korrekt benennen. 66.7% der Patienten konnten richtige Aussagen zu Nebenwirkungen machen, 68.4% wussten ihr Diagnosejahr. Verglichen mit internationalen Studien aus den USA und Kanada von Fishman und Benchimol [82, 83] sind diese Zahlen als gut zu bewerten, wobei zu beachten ist, dass die Münchner Patienten im Durchschnitt älter waren. Auch bei den Münchner Patienten besteht jedoch noch Verbesserungspotential, v.a. bezüglich der vollständigen Lokalisation und der Dosierung der Medikamente. Eine Gegenüberstellung der Befunde aus den verschiedenen Studien erfolgt in Tabelle 27.

Tabelle 27: Gegenüberstellung der Münchner CED-Transitionsstudie mit internationalen Studien zum Krankheitswissen junger CED-Patienten.

	Fishman et al.[82]	Benchimol et al. [83]	Münchner CED- Transitionsstudie
Ort	Boston, USA	Toronto, Kanada	München, Deutschland
Erhebungszeitraum	2008-2009	2008-2009	2011-2012
Alter der Patienten	11 - Mitte 20 M: 16.7±3.5 Jahre	14 -18 M: 16.2±1.2 Jahre	13 – 31 M: 19.0±5.4 Jahre
Diagnose	-	78%	100%
Lokalisation	-	22%	51%
Präparatenamen	95%	77%	84%
Dosierung	54%	-	53%
Einnahmeschema	-	-	97%
Nebenwirkungen	32%	-	67%
Diagnosejahr	-	55%	68%

In der Münchner CED-Transitionsstudie konnten alle Patienten die Einstiegsfrage nach dem Namen der Erkrankung beantworten, (was bei Fishman et al. nicht der Fall war). Die Lokalisation wurde eher schlecht gewusst, teils machten die Patienten unvollständige (31.3%) oder falsche (17.5%) Angaben. In einigen Fällen wurden fundamentale Fehler begangen, beispielsweise wenn CU-Patienten angaben, dass der Dünndarm statt des Dickdarms betroffen sei. Ihre Präparate und das zugehörige Einnahmeschema konnten erfreulicherweise fast alle Patienten nennen, sind diese Dinge doch essentieller Bestandteil des alltäglichen Krankheitsmanagements und Ausdruck von Autonomie bezüglich krankheitsspezifischer Aktivitäten bereits im frühen Jugendalter. Einige Patienten bezogen sich nur auf die orale Medikation und vergaßen, Infliximab (i.v.-Gabe) als Medikament anzugeben. Dieses Phänomen wurde auch in einer amerikanischen Studie von Fishman unter erwachsenen CED-Patienten beobachtet [135]. Die Fragen nach Dosis, Wirkungsweise und Nebenwirkungen der Medikamente wurden verhältnismäßig schlecht beantwortet. Nur bei diesen drei Fragen (und bei der

Gesamtpunktzahl im Interview) schnitten die Patienten der Erwachsenenambulanz signifikant besser ab als die Patienten der Kinderambulanz. Bezüglich der genauen Dosis und Maßeinheit (Milligramm, Mikrogramm etc.) herrschte bei den Patienten oftmals Ratlosigkeit. Im Alltag spielt dies – solange das Medikament zu Hause vorrätig ist – eine untergeordnete Rolle. Wichtig ist die korrekte Dosis, wenn es um die Ausstellung von Rezepten geht. Zudem ist jeder Arzt, der den Patienten noch nicht kennt, darauf angewiesen, dass ihm der Patient sicher die Dosis seiner Präparate berichten kann – nur so weiß der Arzt, welchen Spielraum er bei der Anpassung der Therapie (Dosiserhöhung vs. Änderung des Wirkstoffes) hat. Das Wissen zur Wirkungsweise war in vielen Fällen sehr bzw. eher allgemein („gegen die Entzündung“, „unterdrückt das Immunsystem“). Ein Drittel der Patienten konnte keine einzige Nebenwirkung nennen, und in vielen Fällen berichteten die Patienten eher über Nebenwirkungen, die sie selbst erlebt hatten (z.B. Müdigkeit) als über solche, die gravierend (z.B. höhere Infektanfälligkeit, Malignomrisiko) oder medikamentenspezifisch sind (z.B. Pankreatitis bei Azathioprin, Lymphome bei TNF-Alpha-Blockern). Es ist jedoch durchaus sinnvoll und wichtig, typische und v.a. gefährliche Nebenwirkungen der eigenen Medikation zu kennen, um im Zweifelsfall daran zu denken und das auslösende Medikament nach ärztlicher Rücksprache frühzeitig abzusetzen. Außerdem sollte das spezifische Nebenwirkungsprofil der verschiedenen Medikamente dem Patienten zumindest in groben Zügen bekannt sein, damit er sich gemeinsam mit seinem Arzt für oder gegen eine neue Therapie entscheiden kann. Solch eine „partizipative Entscheidungsfindung“ verbessert Compliance, Medikamentenadhärenz und Zufriedenheit der Patienten [136]. Verglichen mit anderen Studien ist das Wissen über Medikamentennebenwirkungen trotzdem etwas besser. So konnten z.B. in der oben genannten Studie von Fishman nur 32% der Patienten Nebenwirkungen benennen. In einer anderen Arbeit konnte Fishman zeigen, dass auch unter erwachsenen CED-Patienten nur jeweils 20% die tatsächlich relevanten Nebenwirkungen erhöhtes Infektions- und Krebsrisiko unter Therapie mit Immunmodulatoren bzw. Biologika kennen. Auch in dieser Studie wurden wesentlich häufiger unspezifische Nebenwirkungen wie z.B. Unwohlsein oder Übelkeit von den Patienten angeführt [135]. Die Forderung der NASPGHAN (s. Checkliste im Anhang), dass bereits 12-14jährige CED-Patienten typische wichtige Nebenwirkungen ihrer Medikamente beschreiben sollen können, erscheint vor dem Hintergrund der beschriebenen Studienlage sehr ambitioniert.

Das Diagnosejahr wurde von gleich vielen Patienten in der Kinder- und Erwachsenenambulanz (jeweils ca. zwei Drittel) gewusst; falls nicht, lag die korrekte Jahreszahl oft nur ein Jahr entfernt. Bei der Beantwortung dieser Frage im Mini-Interview berichteten viele Patienten (v.a. in der Kinderambulanz), in welcher Situation (Klassenstufe, Jahreszeit, kurz vor /nach Geburtstag) die Diagnose damals erfolgte, und rechneten dann die Jahreszahl zurück. Dies zeigt, dass die Diagnosestellung oftmals mit biografischen Ereignissen verknüpft ist und einen wichtigen Einschnitt im Leben der jungen Patienten darstellt [49, 50, 52, 53], der nachdrücklich in Erinnerung bleibt.

4.3.6 Versorgungszufriedenheit

Sowohl in der deutschlandweiten Versorgungsstudie von Timmer et al [106] als auch in der Münchner CED-Transitionsstudie wurde das gleiche validierte Fragebogeninstrument zur Erfassung der Versorgungszufriedenheit junger CED-Patienten [105] eingesetzt. Im Folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse kurz gegenübergestellt.

Tabelle 28: Patientenzufriedenheitsscore im Vergleich mit Timmer et. al. [106].

		n	Mean	Median	Min.	Max.	IQR
Timmer et al.		605	0.78	0.80	0.28	0.99	0.71-0.88
Münchner CED-Transitionsstudie	Ges.	72	0.72	0.75	0.34	0.95	0.66-0.83
	KA	36	0.76	0.80	0.34	0.95	0.69-0.87
	EA	36	0.69	0.74	0.34	0.91	0.56-0.79

Die statistischen Maße in den vier verschiedenen Gruppen sind einander relativ ähnlich, insbesondere die Ergebnisse von Timmer et. al. und der Münchner Kindergastroambulanz sind fast identisch. Die Zahlen der Erwachsenengastroambulanz liegen etwas darunter (der Mittelwertsunterschied zwischen KA und EA wurde mit einem p von 0.037 signifikant). Da bei der Beurteilung des Patientenzufriedenheitsscore jedoch nur ein Unterschied von 0.10 als relevant, d.h. praktisch bedeutsam angesehen wird [107], können die Ergebnisse aller vier Gruppen als gleichwertig betrachtet werden. Dies bedeutet, dass die Münchner CED-Patienten genauso zufrieden wie der Bundesdurchschnitt waren, was insbesondere aufgrund der sehr unterschiedlichen Stichprobengrößen interessant ist.

Spannend ist auch die Betrachtung der Einzelitems mit auffälligem Soll- bzw. Ist-Wert in den beiden Studien. Zur besseren Veranschaulichung werden diese Items in Abbildung 51 in ein Koordinatensystem (X-Achse: Soll-Wert / Wichtigkeit, Y-Achse: Ist-Wert / Erfahrung). Die Skala reicht jeweils von 0 bis 100%. Für jedes Item wird angegeben, wie viel Prozent der Studienteilnehmer es als „wichtig oder extrem wichtig“ bzw. „im Großen und Ganzen erfüllt oder voll erfüllt“ bewerteten. Dies bedeutet in der Praxis, dass die ursprünglich vierstufige Antwortskala jeweils dichotomisiert wurde, d.h. je zwei Antwortkategorien zusammengefasst wurden. Timmer et. al. legten für ihre Studie fest, dass Items mit einer Wichtigkeit von mindestens 50% als „relevant“ angesehen werden, Items mit einem Erfahrungswert kleiner als 90% als „kritisch“. In beiden Studien befindet sich die große Mehrheit der Items im rechten oberen Quadranten (hoher Soll- und Ist-Wert), in Abbildung 51 werden nur die auffälligen Items gezeigt.

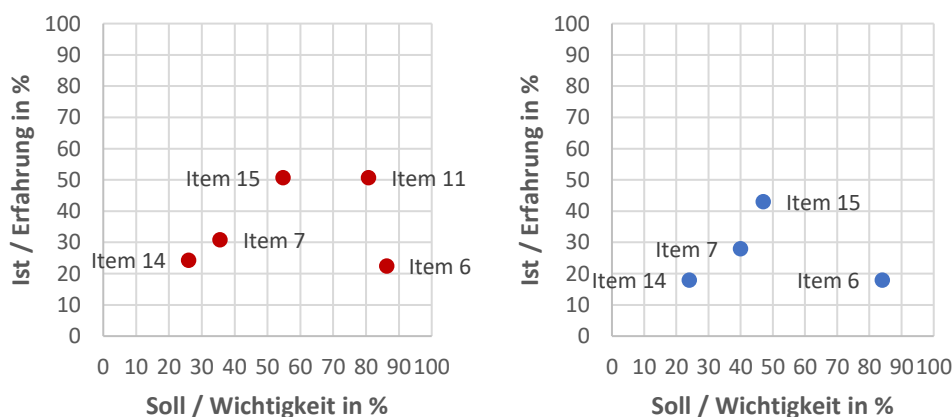


Abbildung 51: Auffällige Items im Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit deutschlandweit (rechts) und in der Münchner CED-Transitionsstudie (links).

Interessanterweise sind 4 der 5 auffälligen Items in beiden Gruppen identisch. Besonders wichtig wäre den Patienten, dass es im Rahmen der Koloskopievorbereitung eine erträglich schmeckende Abführlösung gibt (Item 6) – dies ist jedoch ihrer Erfahrung nach nicht der Fall. Eine Kontaktmöglichkeit zu anderen (jugendlichen) CED-Patienten (Item 7) bzw. eine Einbeziehung von Psychologen/Psychotherapeuten in ihre Behandlung (Item 14) wird ebenfalls von deutlich mehr als der Hälfte der Patienten verneint, jedoch ist es den meisten auch nicht so wichtig (niedriger Soll- und Ist-Wert). Ebenfalls nur knapp die Hälfte der Patienten in beiden Studien geben an, dass andere Fachärzte in ihre Behandlung mit einbezogen werden (Item 15). Bei der Betrachtung des Soll-Werts in den beiden Studien stellte sich jedoch ein Unterschied heraus. Während die Wichtigkeit dieses Items in der deutschlandweiten Studie bei unter 50% lag und das Item als „nicht relevant“ angesehen werden soll, schätzten die Münchner Patienten die Wichtigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit höher (54,8% der Patienten) und somit als relevant ein. In der Münchner CED-Transitionsstudie sticht außerdem Item 11 heraus. Dieses fragt ab, ob die Patienten in der Ambulanz bzw. Praxis immer vom selben Arzt behandelt werden. Dies wäre knapp 81% der Patienten wichtig, wird jedoch von nur 50,7% bejaht. In der Studie von Timmer et. al lag das Item jedoch im rechten oberen Quadranten. Dieses Ergebnis belegt, dass es besonders in Gastroambulanzen schwierig ist, Versorgungskontinuität durch den gleichen Arzt zu gewährleisten. Im Gegensatz zur Münchner Studie wurden von Timmer et. al. auch Patienten von niedergelassenen Ärzten befragt, was den gefundenen Unterschied erklärt.

In beiden Studien erfolgte auch ein Vergleich der verschiedenen Behandler. In der Münchner CED-Transitionsstudie gab es bei 11 von 32 Items signifikante Unterschiede zwischen den Erfahrungswerten, in der deutschlandweiten Studie war die Anzahl sehr ähnlich (12 / 32). Davon überschneiden sich 7 Items mit den Münchner Ergebnissen, Details können in der Originalarbeit von Timmer et al. nachgelesen werden. Die Unterschiede können zustande gekommen sein, da bei Timmer et al. nicht nur Kinder- und Erwachsenen gastroenterologen, sondern auch andere, nicht auf CED spezialisierte Ärzte verglichen wurden. Zudem erfolgte die Auswertung für die Einzelitems nur in der Subgruppe der 18-20jährigen Patienten. Diese Altersspanne ist deutlich enger als in der Münchner CED-Transitionsstudie (13-31 Jahre).

4.4 Autonomieentwicklung

Anhand der Studienergebnisse, insbesondere durch den Vergleich der Patienten der Kinder- und Erwachsenenambulanz, lässt sich anschaulich die Autonomieentwicklung der jugendlichen Patienten nachvollziehen. Mit zunehmendem Alter trauen sie sich mehr, das Arzt-Patient-Gespräch aktiv mitzugestalten, indem sie selbst Themen ansprechen oder Fragen stellen. Sie kommen zunehmend ohne ihre Eltern zum Arzttermin, kümmern sich selbst mehr um organisatorische Belange (Terminvergabe, Rezepte, Atteste) und besitzen immer mehr Krankheitswissen. Der Fortschritt in der kognitiven Entwicklung zeigt sich auch bei Betrachtung der Freitextantworten, z.B. auf die Frage nach dem persönlichen Behandlungsziel. Das Sprachniveau steigt, es werden z.B. mehr Fachwörter und Gerund-Konstruktionen verwendet. Zudem erkennen die Jugendlichen, dass nichts absolut ist, sind also fähig zum Relativismus. Vor diesem Hintergrund kann auch der Befund interpretiert werden, dass Patienten der Erwachsenenambulanz kaum mehr von Heilung, sondern vielmehr von einer möglichst langen beschwerdefreien Zeit sprechen. Außerdem entwickeln sie ein Verständnis dafür, dass sich Körper und Seele ergänzen und kommen daher gegenüber dem Arzt öfter auf alternativmedizinische Themen zu sprechen.

Die Erwachsenengastroenterologen tragen der Autonomieentwicklung ihrer Patienten Rechnung, indem sie eine kompliziertere Sprache verwenden und im Gespräch öfter zwischen verschiedenen Themen hin- und her-wechseln. Sie gehen davon aus, dass ihnen der Patient kognitiv folgen kann, bzw.

sich meldet, wenn nicht. Eine körperliche Untersuchung wird vom Arzt ohne spezifische Fragestellung eher selten initiiert, weil er darauf vertraut, dass ihm der Patient von sich aus mitteilt, wenn es körperliche Probleme oder Auffälligkeiten (wie z.B. Fisteln) gibt.

Die Anforderungen, welche die jugendlichen CED-Patienten an ihre medizinische Versorgung stellen, unterscheiden sich kaum zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanz, wie an den Mittelwerten im Soll-Fragebogenteil zu erkennen ist. Diesbezüglich scheinen auch junge Patienten bereits die nötige Reife zu besitzen. Unterschiede zeigten sich hingegen im Ist-Fragebogenteil (Beurteilung der Versorgungswirklichkeit), im Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion (FAPI) und bei der Wahl der geeigneten Adjektive zur Beschreibung des behandelnden Arztes. Patienten der Kinderambulanz beurteilten ihre Versorgung und ihren Arzt signifikant besser und schöpften die Antwortskalen nach unten hin nicht aus. Zudem wählten sie ausnahmslos positiv besetzte Eigenschaftswörter zur Charakterisierung ihres Arztes. Es ist durchaus möglich, dass die pädiatrische Versorgung in verschiedener Hinsicht besser auf den einzelnen Patienten eingeht, doch aufgrund der durchweg besseren Bewertung in fast allen Items aller Patientenfragebögen liegt der Gedanke an einen systematischen, altersbedingten Verzerrungseffekt (Bias) nahe (siehe auch Kapitel 4.6).

Wie bereits erwähnt, zeigten Patienten in der Erwachsenenambulanz im Gespräch mehr Eigeninitiative als in der Kinderambulanz, was als Indikator für einen selbstbestimmteren Umgang mit der Erkrankung gesehen werden kann. Als Maßzahl für die Höhe der Eigeninitiative wurde in der Münchner CED-Transitionsstudie unter anderem der sogenannte Patient-Activity-Index (PAI) verwendet. Ein signifikanter Unterschied bestand nicht nur in Abhängigkeit von der Ambulanzart, sondern auch, wenn die Gesamtgruppe hinsichtlich anderer Variablen (z.B. Krankheitswissen, Schulart, Elternbegleitung, Arztgeschlecht, FAPI) in zwei Gruppen aufgeteilt wurde. In der Regressionsanalyse wurden jedoch nur drei Prädiktoren signifikant, nämlich das Alter des Patienten, die Anzahl der von ihm gestellten Fragen und die Anzahl der Besuche beim betreuenden Arzt. Der Patient-Activity-Index war also umso höher, je älter der Patient war, je mehr Fragen er stellte und je länger er seinen Arzt bereits kannte – letzteres unterstreicht, wie wichtig das Thema Versorgungskontinuität ist. Alle anderen oben genannten Faktoren, einschließlich der Ambulanzart, hatten für sich allein genommen, d.h. nachdem unter anderem der Alterseffekt herausgerechnet wurde, keinen überzufälligen Einfluss auf den PAI. Auch beim Krankheitswissen hatte das Alter einen etwas größeren Einfluss als die Ambulanzart, was beim Vergleich der beiden Korrelationen ersichtlich wird. Da sich Krankheitswissen und Selbstbestimmung weitgehend synchron mit dem Alter des Patienten entwickeln, stellt sich die Frage, in wie weit dieser natürliche Reifungsprozess des Jugendlichen [58] von außen beschleunigt werden kann – frei nach dem afrikanischen Sprichwort „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht“. Vor diesem Hintergrund scheint es unabdingbar, dem einzelnen Jugendlichen die Zeit zu geben, die er eben braucht, bis er körperlich, kognitiv und emotional bereit dafür ist, erfolgreich in die Erwachsenenversorgung zu wechseln – soweit es die äußeren Rahmenbedingungen zulassen. Doch natürlich kann das äußere Umfeld dem Jugendlichen in seiner Entwicklung unterstützend zur Seite stehen.

4.5 Implikationen für die Transition

Das Thema Transition chronisch kranker Jugendlicher von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung ist in den letzten Jahren zunehmend in den Fokus des Interesses der medizinischen Fachwelt gerückt. Auch die großen amerikanischen Fachgesellschaften AAP, Society for Adolescent Medicine, American Academy of Family Physicians und American Society of Internal Medicine betonen den hohen Stellenwert einer erfolgreichen Transition [65, 68]. Die Ergebnisse der Münchner CED-Transitionsstudie belegen eindrücklich, dass der Wechsel von der Kinder- in die

Erwachsenenversorgung ein wichtiges Thema für die jugendlichen Patienten und ihre Eltern ist. Dies war auf verschiedene Art und Weise zu erkennen. Alle achtzig Patienten erklärten sich spontan und unentgeltlich dazu bereit, an der Studie teilzunehmen. Lediglich ein einzelner infrage kommender Patient der Erwachsenenambulanz erbat sich Bedenkzeit bis zum nächsten Arzttermin. Die Rücklaufquote des achtseitigen Fragebogens zur medizinischen Versorgung allgemein, dessen Bearbeitung circa 20 Minuten in Anspruch nahm, betrug sowohl in der Kinder- als auch der Erwachsenenambulanz 90%, was einen beachtlich hohen Wert darstellt [123]. Viele Patienten betonten gegenüber dem Studienteam, wie wichtig sie die Studie fänden, um die Transition zu verbessern. Die Patienten der Kinderambulanz begrüßten das Studienthema, weil der Wechsel in die Erwachsenenversorgung auch sie persönlich früher oder später betrifft und sie hoffentlich von den Ergebnissen der Studie profitieren können. Doch auch die Patienten der Erwachsenenambulanz, die den Wechsel bereits hinter sich hatten, berichteten, wie bedeutungsvoll die Studie sei. Sie gaben an, sie hätten auch gerne einen besser organisierten und strukturierten Arztwechsel erlebt und freuten sich, dies durch ihre Teilnahme „für die nächste Generation“ (wörtliches Zitat eines Patienten) zu ermöglichen. Diese Einstellung zeugt von einer hohen Solidarität zwischen den CED-Patienten unterschiedlichen Alters. Auch viele beteiligte Eltern drückten ihre Dankbarkeit gegenüber dem Studienteam aus – sie blickten besorgt auf den anstehenden Arztwechsel und freuten sich über die Bemühungen der Kinderklinik, diesen zu optimieren.

Wie die Ergebnisse in Kapitel 3.6 zeigen, waren sowohl die Wünsche der Patienten in der Kinderambulanz als auch die Erfahrungen der Patienten in der Erwachsenenambulanz bezüglich der Transition individuell sehr unterschiedlich. Einige Patienten wünschten sich einen kurzen, schmerzlosen Übergang, andere eine ausführliche Vorbereitung und längere Übergangsphase. Dies unterstreicht, dass eine erfolgreiche Transition unbedingt *individualisiert* und *patientenorientiert* erfolgen muss, wie es auch von der AAP gefordert wird. Um das Konzept von Transition und Transfer individuell an den einzelnen Jugendlichen anpassen zu können, erscheint die Einführung eines (übergeordneten) Transitionsmanagers in der Kinderambulanz sinnvoll.

Bei den Bemühungen, den optimalen Zeitpunkt für Transition und Transfer herauszufinden, muss zwischen der Transitionsbereitschaft des Patienten in praktischer und emotionaler Hinsicht unterschieden werden. Damit der Jugendliche in (alltags-)praktischer Hinsicht bereit für den Wechsel in die Erwachsenenversorgung ist, braucht er spezifisches Krankheitswissen und Krankheitsmanagement-Fähigkeiten. Dies könnte mithilfe von Patientenschulungen/Patientenseminaren erfolgen, in denen die jugendlichen CED-Patienten über ihre Erkrankung (Lokalisation, Behandlungsmöglichkeiten) und Medikation (Wirkungsweise, Nebenwirkungen) informiert werden. Die Ergebnisse der Münchner CED-Transitionsstudie legen nahe, dass auch eine Erklärung der wichtigsten gängigen Fachtermini (Anatomie, Diagnostik und Therapie betreffend) erfolgen sollte. Eine zusätzliche Idee wäre es, die Patienten gemeinsam mit medizinischem Fachpersonal (idealerweise mit dem betreuenden Arzt) den Gesundheitspass „my health passport“ für CED ausfüllen zu lassen. Dieser enthält alle essentiellen Informationen zur Erkrankung des einzelnen Patienten, kann in Geldbeutel-Format ausgedruckt und immer „am Mann“ mitgeführt werden. Dies kann beispielsweise hilfreich sein, wenn der Patient notfallmäßig ein Krankenhaus außerhalb seiner Heimatstadt aufsuchen muss, z.B. im Urlaub. Ganz nebenbei kann beim Ausfüllen des Passes mit dem Patienten überprüft werden, welche Fakten bezüglich seiner Erkrankung er bereits selbst weiß bzw. wo weiterer Schulungsbedarf besteht. Die Transitionsbereitschaft seines Patienten (und ggf. dessen Eltern) kann der Pädiater fördern, indem er die Beteiligten gut darauf vorbereitet, was auf den Patienten in der Erwachsenenversorgung zukommt; diesbezüglich kann die Münchner CED-Transitionsstudie, unter anderem durch den Beleg mit konkreten Zahlen, einen Beitrag leisten. Im

Bedarfsfall können Psychologen in den Transitionsprozess mit einbezogen werden. Auch wenn dies der Mehrheit der jungen Patienten nicht wichtig ist (s. Kapitel 4.3.6), spielt es doch für den Anteil der Patienten mit komorbiden psychischen Auffälligkeiten wie Angst und Depression eine umso entscheidendere Rolle. Gemeinsame Termine von Patient, Kinder- und Erwachsenengastroenterologen können dazu dienen, den neuen Arzt und das neue Setting vorab kennenzulernen und den Übergang zu erleichtern.

Die Autonomieentwicklung des Patienten kann gemäß den **Empfehlungen der NASPGHAN** durch den betreuenden Kindergastroenterologen unterstützt werden, wobei die folgenden Forderungen der NASPGHAN durch konkrete Ergebnisse der Münchner CED-Transitionsstudie bestärkt werden:

- Arzttermine sollten bereits im jüngeren Teenageralter (12-14 Jahre) teilweise ohne die Eltern erfolgen. Bei der körperlichen Untersuchung sollten die Eltern aus dem Zimmer geschickt werden – dies geschah im Rahmen der Münchner CED-Transitionsstudie nur in 3 von 28 Fällen (10.7%). Mit zunehmendem Alter sollte der Arzttermin ganz in Abwesenheit der Eltern erfolgen – was in der Kindergastroambulanz nur in 30% der Fälle erfolgte.
- Seine Fragen und Erklärungen sollte der Kinderarzt immer, auch beim Thema Medikation, an den Patienten richten. Er sollte den Patienten immer zuerst antworten lassen, anschließend können die Eltern im Bedarfsfall wichtige Informationen ergänzen – die Transitionsstudie zeigte, dass oftmals die Antwort auf die Arztfragen durch die Eltern vorweggenommen wurde und bestätigte dadurch Befunde aus der Literatur [131]. Um dieses Muster zu durchbrechen, muss der Arzt sein Vorgehen (Fokus auf den Patienten) klar gegenüber dem Jugendlichen und seinen Eltern kommunizieren, damit sich keiner überrollt, überfordert (Patientenseite) bzw. ausgegrenzt (Elternseite) fühlt.
- Die Themen Transition und Transfer sollten frühzeitig vom Kinderarzt angesprochen werden, laut NASPGHAN-Empfehlung bereits im Alter von 10 bis 12 Jahren. Gegenüber den Studienpatienten der Kinderambulanz, die zwischen 13 und 21 Jahre alt waren, war nur in 41% der Fälle das Thema Transition bereits angesprochen worden, die Patienten waren dabei durchschnittlich bereits 17 Jahre alt. Die meisten Patienten gaben an, mit 18 Jahren in die Erwachsenenversorgung wechseln zu wollen, was im deutschen Gesundheitssystem im Regelfall der spätestmögliche Zeitpunkt ist [106] – somit bliebe nur ein Jahr an möglicher Vorbereitungszeit. Dies ist jedoch sehr wenig, wenn man bedenkt, dass in diesem Zeitraum je nach Erkrankungsverlauf oft nur vierteljährlich, halbjährlich oder sogar jährlich eine Vorstellung des Patienten in der KA erforderlich ist. Auch die Patienten der Erwachsenenambulanz, die früher in einer Kinderambulanz behandelt worden waren, gaben an, dass die Transition im Durchschnitt mit 17 Jahren erstmals angesprochen wurde. Der tatsächliche Transfer erfolgte mit 18.9 Jahren (arithmetischer Mittelwert).
- Transition und Transfer müssen unbedingt (auch) in gemeinsamen Sitzungen mit dem Patienten und seinen Eltern angesprochen werden, damit diese nicht vor den Kopf gestoßen werden, wenn sich das Verhalten des Kinderarztes gegenüber Patient und Eltern ändert (s.o.). Der Arzt sollte betonen, wie wichtig es ist, den Jugendlichen Schritt für Schritt auf die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von den Eltern vorzubereiten. Dieser Prozess, und insbesondere der Arztwechsel des Kindes, ist mit Sorgen auf Seiten der Eltern verknüpft, was auch in der Münchner CED-Transitionsstudie viele Eltern explizit zum Ausdruck brachten. Der Arzt kann versuchen, allen Beteiligten ihre Sorgen behutsam und frühzeitig durch die Bereitstellung vieler Informationen zum Thema Transition zu nehmen. Hier zeigt sich, wie wichtig es ist, dass der Prozess der Transition *familienorientiert* erfolgt, so wie es die Society for Adolescent Medicine betont [65].

- Der Kindergastroenterologe (und später auch der Erwachsenengastroenterologe!) sollte den jugendlichen Patienten immer dazu ermutigen Fragen zu stellen, und insbesondere sofort nachzuhaken, wenn er Ausführungen oder Fachwörter des Arztes nicht versteht. Dies kommt in der Praxis leider nur sehr selten vor, wie die Münchner CED-Transitionsstudie zeigen konnte.
- Der Kinderarzt sollte seine Patienten mit zunehmendem Alter zuerst selbst über seine Symptomatik berichten lassen. Als Orientierungshilfe könnte er seinem Patienten beispielsweise die Symptomcheckliste an die Hand geben, anhand derer der Patient seine Symptomatik beschreibt. Mit der Zeit lernt es der Patient, völlig frei zu berichten – so wie es in der Erwachsenenambulanz oft gefordert wird. Der Kindergastroenterologe kann an entsprechenden Stellen nachfragen und nebenbei die Checkliste für seine Unterlagen ausfüllen.

Der Pädiater hat die Aufgabe, auch den tatsächlichen Transfer vorzubereiten. Wohin soll der Patient transferiert werden? Wann? Lieber zu einem Arzt oder einer Ärztin? Alle diese Fragen sollte er ausführlich mit dem jugendlichen Patienten besprechen. Dafür ist es wichtig, sich die Zukunftspläne des Patienten genau anzuhören – vielleicht plant er aufgrund eines Studiums oder einer Ausbildung einen Ortswechsel? In diesem Fall müsste Kontakt zu einer Gastroambulanz oder gastroenterologischen Praxis in der neuen Stadt aufgenommen werden und der Arztwechsel zeitgleich mit dem Ortswechsel erfolgen, idealerweise in einer Remissionsphase. In jedem Fall ist die Erstellung eines ausführlichen „Übergabebriefes“ an den weiterbetreuenden Erwachsenengastroenterologen erforderlich, damit Versorgungskontinuität gewährleistet werden kann. Ein solches Dokument wird laut deutscher und amerikanischer Studien jedoch nur für 30-50% der Patienten erstellt [80, 106]. Die Freitextantworten zum Thema Transition zeigten eindrücklich, dass es vielen Patienten ein Graus ist, immer wieder ihre komplette Krankengeschichte von Neuem berichten zu müssen. Um dies zu vermeiden wäre es sinnvoll, mindestens einen „Übergabetermin“ zwischen dem betreuenden Kinder- und Erwachsenengastroenterologen zu organisieren, damit keine Informationen verloren gehen. Im Idealfall erfolgt dieser Termin im Beisein des Patienten. In der Versorgungsrealität erfolgten gemeinsame Termine mit beiden Ärzten jedoch nur in ca. 5% der Fälle [106], unter anderem weil sie oft nicht entsprechend von den Krankenkassen vergütet werden.

Der Internist, der den jugendlichen Patienten übernimmt, sollte sich der Bedeutung einer erfolgreichen Transition bewusst sein. Um dies zu gewährleisten, sollten alle Erwachsenengastroenterologen zu den Themen Transition und Transfer geschult werden. Der Internist hat die Aufgabe, die Transitionsbemühungen seines pädiatrischen Kollegen fortzuführen. Auch wenn es in der Erwachsenenmedizin sonst nicht üblich ist, kann es laut Minden und Schalm erforderlich sein, Elternteile in den ersten Sprechstunden in der Erwachsenenversorgung zu tolerieren [137]. Auch in der Stichprobe der Münchner CED-Transitionsstudie waren bei 3 von 40 Patienten in der Erwachsenenambulanz die Eltern während des Arztgesprächs anwesend. Minden und Schalm erklären weiter, dass Jugendliche und junge Erwachsene aufgrund ihrer typischen, entwicklungsbedingten Vulnerabilität und Instabilität oftmals vorübergehend eine proaktive und in gewisser Weise kontrollierende Versorgungsstrategie des Internisten brauchen (die er im Regelfall gegenüber erwachsenen Patienten nicht anwendet). Dies umfasst beispielsweise aktives Explorieren und Einbestellen des Patienten sowie Rückfragen bei versäumten Arztterminen. Sobald der Patient über die erforderliche Autonomie verfügt und sich an die Erwachsenenversorgung „gewöhnt“ hat, kann der Internist seine Verhaltensweisen wieder entsprechend lockern.

Ein strukturiertes Transitionsprogramm sollte standardmäßig ein Feedback des Patienten und Erwachsenengastroenterologen an den ehemals betreuenden Kindergastroenterologen beinhalten. Dieses Feedback könnte z.B. immer ein Jahr nach dem Transfer gegeben werden und sich sowohl auf

die Transition als auch auf den eigentlichen Transfer beziehen. Die Rückmeldung kann sowohl qualitativ (Freitextantworten, wie z.B. in der Münchner CED-Transitionsstudie) als auch quantitativ (z.B. Beurteilung des Transitionserfolgs auf einer mehrstufigen Skala, wie z.B. in der Versorgungsstudie von Timmer et al. [106]) erfolgen. Nur mithilfe eines ehrlichen, ausführlichen Feedbacks kann der Pädiater seine Transitionsbemühungen in Zukunft weiter optimieren.

4.6 Ausblick: Implikationen für weitere Versorgungsforschung

In der Münchner CED-Transitionsstudie wurde die medizinische Versorgung in der Kinder- und Erwachsenen gastroambulanz sowohl aus Beobachter- als auch aus Patientenperspektive beleuchtet. Wie in Kapitel 3.7.3 gezeigt wurde, korrelierten die Beurteilungen der Arztsprache durch Beobachter und Patient erst im Erwachsenenalter signifikant miteinander. In gleicher Weise trifft dies auch für die Beurteilung der Arzt-Patient-Interaktion (FAPI und MAPI) zu (s. Kapitel 3.7.2). Bei Patienten, die jünger als 18 Jahre waren, gab es keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Selbst- und Fremdbeurteilung, da diese Patienten die Antwortskalen nach unten hin nicht ausreizten und die Versorgung durchwegs gut bewerteten. So lagen auch die durchschnittlichen Bewertungen der Patienten der Kinderambulanz im Ist-Fragebogenteil zur medizinischen Versorgung systematisch über denjenigen der Erwachsenenambulanz, ebenso wie der errechnete Patientenzufriedenheitsscore. Im Gegensatz dazu zeigte sich in der deutschlandweiten Versorgungsstudie von Timmer et al. [107] – entgegen den Erwartungen der Autoren auf Basis der Literatur [123, 138–140] – kein Zusammenhang zwischen Patientenalter und -zufriedenheit. Die oben beschriebenen Ergebnisse der Münchner CED-Transitionsstudie führen jedoch letztlich zu der generellen Frage, wie valide Aussagen von minderjährigen Patienten im Rahmen von (großen) Patientenfragebogenstudien sind, insbesondere wenn sie nicht mit objektiven Maßen abgeglichen werden können. Dieses Problem wäre keinesfalls CED-spezifisch, sondern würde den gesamten Bereich der medizinischen Versorgungsforschung betreffen. Hier bedarf es weiterer Forschung. Es wäre beispielsweise interessant, ob sich der oben genannte Befund auch reproduzieren lässt, wenn Patient und Beobachter den gleichen Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion ausfüllen und nicht wie in der Studie erfolgt zwei ähnliche, aber dennoch verschiedene Instrumente. Der Unterschied zwischen dem FAPI und MAPI erklärt aber nicht die hohe, positive Korrelation bei volljährigen Patienten.

Der neu entwickelte Beobachtungsbogen hat sich im Rahmen der Münchner CED-Transitionsstudie bewährt. Er ist recht umfassend, was sich daran zeigt, dass während des Arzt-Patient-Gesprächs nur ganz selten die Kategorie „Sonstiges“ angekreuzt werden musste. Im Nachhinein wäre es sehr interessant, nicht nur die Anzahl der Patientenfragen, sondern auch die Anzahl der von den Eltern gestellten Fragen zu erheben und dieses Item im Beobachtungsbogen zu ergänzen. Da die Themen im Arzt-Patient-Gespräch teils in sehr rascher Abfolge angesprochen werden bzw. wechseln, empfiehlt sich der Einsatz von zwei Beobachtern, deren Dokumentationen sich ergänzen. Alternativ könnte eine Tonband- oder Videoaufnahme gemacht werden. Dies bringt den zusätzlichen Vorteil, dass die Dokumentation des Gesprächs auf Sekunden genau erfolgen kann (und nicht „nur“ auf halbe Minuten). Der Beobachtungsbogen ist nicht CED-spezifisch und könnte auch für andere (chronische) Erkrankungen eingesetzt werden. Lediglich die Symptomcheckliste müsste an die jeweilige Erkrankung angepasst werden. Der Teil zur Dokumentation der körperlichen Untersuchung hat sich in der vorliegenden Studie nicht bewährt. Die Beobachter waren während der Untersuchung nicht im Raum und die behandelnden Ärzte hatten leider nicht die zeitlichen Kapazitäten, im Anschluss an den Arzttermin alle Bestandteile ihrer Untersuchung genau zu dokumentieren. Ist das Gespräch während der körperlichen Untersuchung von besonderem Interesse, könnte eventuell eine Tonbandaufnahme erfolgen. Auf diese Weise würde die Intimsphäre der Patienten besser gewahrt bleiben als durch die Anwesenheit völlig fremder Beobachter.

Die Bestimmung des Patient-Activity-Index erbrachte sehr interessante Ergebnisse, ist jedoch in der Praxis sehr aufwändig – für alle Gesprächsthemen muss dokumentiert werden, ob diese von Arzt, Patient oder Eltern angesprochen wurden. Die Münchner CED-Transitionsstudie ergab, dass der Patient-Activity-Index hoch mit der Anzahl der Patientenfragen korrelierte. Für weitere Versorgungsstudien ist es daher möglich, die Anzahl der Patientenfragen als Indikator für die Eigeninitiative des Patienten im Rahmen des Arztgesprächs zu verwenden. Die Anzahl der vom Patient gestellten Fragen ist ein effektives, leicht (z.B. mithilfe einer Stichliste) zu erhebendes Maß. Eine weitere interessante Forschungsfrage ist es, ob der Grad der Eigeninitiative des Patienten im Arztgespräch mit bestimmten Persönlichkeitseigenschaften, zum Beispiel den „Big Five“ (Neurotizismus, Extraversion, Offenheit für Erfahrungen, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit [141]) zusammenhängt.

Um die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung von jungen CED-Patienten umfassend untersuchen zu können, müssten neben Krankenhausambulanzen auch gastroenterologische Arztpraxen (meist für Erwachsene, da es kaum niedergelassene Kindergastroenterologen gibt) in die Forschungsarbeiten mit einbezogen werden. Dies wurde auch in der Münchner CED-Transitionsstudie versucht, scheiterte aber an einer zu geringen Patientenzahl. Von allen im Raum München gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbaren gastroenterologischen Arztpraxen erklärten sich drei spontan bereit, an der Studie teilzunehmen. Diese hatten aber jeweils nur ein bis zwei CED-Patienten im geforderten Alter (bis 31 Jahre). Eine Gruppe von insgesamt fünf Patienten ist jedoch zu klein für statistische Analysen, insbesondere für die Gegenüberstellung mit der Gruppe der Kinder- und Erwachsenenambulanz (jeweils 40 Patienten). Im Rahmen einer größer angelegten, multizentrischen Studie an mehreren deutschen Standorten könnten insgesamt drei Gruppen (Kindergastroambulanzen, Erwachsenengastroambulanzen, gastroenterologische Praxen) gebildet und miteinander verglichen werden, wobei große Fallzahlen eine gute Teststärke gewährleisten. Nicht auf CED spezialisierte Ärzte (wie z.B. allgemeine Internisten, Fachärzte für Allgemeinmedizin), die CED-Patienten betreuen, könnten als vierte Gruppe hinzugenommen werden. In der deutschlandweiten Versorgungsstudie von Timmer et. al. [106] wurde mehr als ein Fünftel der ehemals pädiatrischen CED-Patienten nach der Transition von einem nicht auf CED spezialisierten Arzt betreut. Diese Behandler spielen also quantitativ durchaus eine Rolle, obwohl sie (zumindest im Rahmen ihrer Facharztausbildung) nicht explizit zum Krankheitsbild CED, insbesondere auch nicht zur Transition von jungen CED-Patienten, geschult wurden. Ein Vergleich mit den spezialisierten Behandlern ist deshalb umso lohnender. Durch eine große multizentrische Studie mit Patienten, die im Kindes- und Jugendalter oder erst als junge Erwachsene erkrankt sind, könnte unter Einbeziehung subjektiver und objektiver Maße ein repräsentativer Einblick in die Versorgungswelt junger CED-Patienten in Deutschland gewonnen werden, auf dessen Basis ein gemeinsames, strukturiertes Transitionskonzept entwickelt werden kann.

5 Zusammenfassung

Theoretischer Hintergrund: Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (Abk.: CED) sind chronisch-rezidivierende, immunvermittelte Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes mit einer hohen Prävalenz und Inzidenz, vor allem in Europa und Nordamerika. Etwa 20 Prozent der Patienten erkranken bereits im Kindes- und Jugendalter. In Deutschland nimmt insbesondere bei Morbus Crohn die Anzahl der Neuerkrankungen vor dem 18. Geburtstag deutlich zu. CED in dieser Altersgruppe gehen mit einer hohen Morbidität bei nur gering erhöhter Mortalität und hohen Therapiekosten (u.a. durch neue Biologika) einher. Eine zielgerichtete und erfolgreiche Transition der jungen Patienten von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung ist bei diesem Erkrankungsbild von besonderer Bedeutung. Eine wesentliche Voraussetzung für eine gelungene Transition ist das genaue Herausarbeiten der konkret bestehenden Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der Kinder- und Erwachsenenversorgung im medizinischen Praxisalltag, um den Übergang möglichst gut planen, reibungslos gestalten und dafür geeignete Konzepte bzw. Modelle entwickeln zu können. Dies war der Ansatzpunkt für die Münchner CED-Transitionsstudie, dem Thema der vorliegenden Promotionsarbeit.

Methodik: Im Rahmen einer vergleichenden Beobachtungsstudie wurden 40 junge CED-Patienten der kindergastroenterologischen Ambulanz im Dr. von Haunerschen Kinderspital und 40 Patienten aus CED-Ambulanzen der medizinischen Klinik am LMU-Klinikum (Standorte Innenstadt und Großhadern, jeweils n=20) gegenübergestellt. Es wurden Patienten im Alter von 13 Jahren (Beginn des Teenageralters) bis 31 Jahren (Übergang vom jungen ins mittlere Erwachsenenalter) eingeschlossen. Jeder Patient beantwortete zuerst Fragen zu seinem Krankheitswissen (in Form eines „Mini-Interviews“) und seinem aktuellen Gesundheitszustand (SIBDQ Fragebogen). Anschließend wurde er von zwei Psychologinnen zu seinem regulär stattfindenden Arzttermin in der Gastroambulanz begleitet. Die Psychologinnen beobachteten den zeitlichen Ablauf des Termins, die Inhalte des Arzt-Patient-Gesprächs sowie die Interaktion zwischen Arzt und Patient (und ggf. den anwesenden Eltern) und kodierten ihre Ergebnisse im eigens für die Studie entwickelten Beobachtungsbogen. Um ein Maß für die Eigeninitiative des Patienten im Rahmen des Arzt-Patient-Gesprächs zu erhalten, wurde der sogenannte „Patient Activity Index“ (Abk.: PAI) berechnet, indem die Anzahl der vom Patienten selbst angesprochenen Themen durch die Anzahl der insgesamt angesprochenen Themen (von Arzt, Patient und ggf. Eltern) geteilt wurde. Auch die Anzahl der Fragen, die der Patient an seinen Arzt stellte, wurde erhoben. Direkt im Anschluss an den Termin füllte jeder Patient noch vor Ort in der Ambulanz einen Fragebogen über den stattgefundenen Termin aus (Inhalte, Bewertung der Sprache und der Interaktion mit dem Arzt). Zusätzlich erhielt er einen ausführlichen Fragebogen über seine medizinische Versorgung im Allgemeinen, seine Versorgungszufriedenheit sowie über die Transition von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung (Freitextfragen) zum Ausfüllen für zu Hause. Somit wurden für die Studie unterschiedliche Erhebungsmethoden (Beobachtung durch Psychologen, Zeitnahme, Interview, Patientenfragebögen, Studium der Krankenakten zum Abgleich mit den Patientenaussagen) kombiniert, um einen umfassenden Einblick in die Versorgungsrealität der jungen Patienten in der Kinder- vs. Erwachsenengastroambulanz zu erhalten. Die Datenerhebung fand von September 2011 bis Januar 2013 statt. Die quantitative Auswertung der Daten erfolgte sowohl deskriptiv als auch inferenzstatistisch (Chi²-Tests, t-Tests, ANOVA, lineare Regressionsanalyse) mithilfe von IBM Statistics 2013 (SPSS 22). Als Signifikanzniveau wurde $\alpha=0.05$ gewählt. Die Freitextantworten wurden qualitativ ausgewertet.

Ergebnisse: Die Gesamtstichprobe umfasste 80 CED-Patienten im Alter von 13 bis 31 Jahren (mittleres Alter 20.47 Jahre, je 50% weiblich und männlich, 80% Morbus Crohn, 17.5% Colitis ulcerosa, 2.5% unklassifizierte CED). In der Kinderambulanz (Abk.: KA) wurden 70% der Patienten von ihren Eltern zum

Termin begleitet, in der Erwachsenenambulanz (Abk.: EA) 7.5%. Das Krankheitswissen der Patienten in der EA war signifikant höher als in der KA (9.16 vs. 7.06 von max. 13 Punkten, $p < 0.001$); ferner zeigte sich ein signifikanter Einfluss von Alter und Bildungsniveau auf das Krankheitswissen. Der Arzttermin insgesamt dauerte in der KA durchschnittlich 28.28 Minuten, in der EA 14.75 Minuten ($p < 0.001$). Bei genauerer Differenzierung zeigte sich, dass das eigentliche Arzt-Patient-Gespräch in beiden Ambulanzarten in etwa gleich lang dauerte (14.54 vs. 13.94 Minuten, $p = 0.692$), jedoch in der KA zudem stets eine körperliche Untersuchung mit Blutabnahme (durchschnittliche Dauer 12.91 Minuten) erfolgte. In diesem Zeitraum, in dem die Beobachter und zum Teil auch die Eltern nicht anwesend waren, wurden vermutlich weitere Themen zwischen Arzt und Patient besprochen, jedoch nicht dokumentiert. In der EA fand nur in 32.5% der Fälle eine körperliche Untersuchung (durchschnittliche Dauer dabei 1.96 Minuten) statt. Im Vergleich zur KA wurde in der EA während des Termins signifikant öfter zwischen den acht möglichen Themenblöcken (Symptome, Psychosoziales, Medikation, Therapie, Organisatorisches, Sonstiges, Unterbrechung des Termins und körperliche Untersuchung) hin- und hergesprungen. Ein Arzttermin setzte sich durchschnittlich aus 9.48 (EA) vs. 7.48 (KA) Themenblöcken zusammen ($p < 0.001$), da Themenblöcke auch mehrmals angesprochen werden konnten. In der KA erfolgte die Symptomerhebung mittels einer standardisierten Checkliste durch den Arzt, in der EA hingegen mithilfe von standardisierten Fragebögen bzw. in Form eines offenen Arzt-Patient-Gesprächs. In der KA stellten die Patienten durchschnittlich 0.4 Fragen an den Arzt (Spannweite 0-2), in der EA 2.7 Fragen (Spannweite 0-10; $p < 0.001$). 72.5% der Patienten in der KA stellten keine einzige Frage. Der PAI-Wert lag in der KA im Mittel bei 6.77 von max. 100% (Spannweite 0-43.75), in der EA deutlich höher ($M = 20.22\%$, Spannweite 0-66.67, $p < 0.001$). Die Anzahl der vom Patienten gestellten Fragen und die Höhe des PAI-Wertes korrelierten mittelstark miteinander ($r = 0.582$). Eine lineare Regressionsanalyse ergab, dass der PAI-Wert eines Patienten gut durch die drei Variablen Patientenalter, Anzahl der gestellten Fragen und Anzahl der bisherigen Besuche beim behandelnden Arzt vorhergesagt werden kann (korrigiertes $R^2 = 0.50$, dies entspricht einer hohen Aufklärungsgüte des Modells). Im Rahmen der Beobachtung fiel auf, dass die Eltern oftmals das Stellen von Fragen an den Arzt und die Beantwortung von Fragen stellvertretend für ihr Kind übernahmen. Die Sprache der Ärzte in der EA wurde sowohl von den Psychologinnen als auch von den Patienten selbst als komplizierter beurteilt. Die Arzt-Patient-Interaktion wurde in der KA (Selbst- und Fremdbeurteilung) durchschnittlich besser bewertet. Auffällig war, dass die Bewertung durch die Psychologinnen und die Patienten sowohl bei der Sprache als auch der Interaktion nur in der EA signifikant und praktisch bedeutsam korrelierten. In der KA ergab sich jeweils kein überzufälliger Zusammenhang zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung. Dieses Ergebnis zeigte sich auch in der Gruppe der jüngeren Patienten, wenn die Gesamtstichprobe nicht nach der Versorgungsart (KA vs. EA), sondern anhand des Patientenalters (Median) in zwei Hälften geteilt wurde. Im Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit unterschieden sich die Ansprüche der Patienten (Soll-Zustand) in KA und EA nur unwesentlich, die Patienten in der KA bewerteten den Ist-Zustand der medizinischen Versorgung jedoch deutlich besser als in der EA (3.38 vs. 3.08 von max. 4 Punkten). Die Transition in die EA wünschten sich die Patienten in der KA durchschnittlich mit 19.48 Jahren (Spannweite 17.5-23 Jahre), wobei die konkreten Vorstellungen (von „kurz und schmerzlos“ bis „ausführlich vorbereitet“) stark auseinandergingen. 41.7% der Patienten in der EA waren früher bei einem Kindergastroenterologen in Behandlung gewesen. Die Transition war im Mittel mit 18.90 Jahren erfolgt (Spannweite 14-21 Jahre). Die diesbezüglichen Erfahrungen der Patienten (von „perfekt gelaufen“ bis „zu plötzlich“) waren sehr unterschiedlich.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse der Münchner CED-Transitionsstudie zeigen, dass die Arzttermine in der KA einen höheren Strukturierungsgrad aufwiesen (Symptomerfragung mittels standardisierter Checkliste, weniger Themenwechsel im Gespräch, stets ausführliche körperliche Untersuchung). Patienten der EA besaßen ein höheres Krankheitswissen und zeigten mehr Eigeninitiative im

Gesprächsverlauf. Um die Transition zu erleichtern, ist es erforderlich, die jugendlichen Patienten Schritt für Schritt zur Übernahme von mehr Eigeninitiative bezüglich des Krankheitsmanagements zu ermutigen und anzuleiten und ihnen, z.B. in Form von Workshops mit Gleichaltrigen, das dafür erforderliche Wissen und geeignete Strategien zu vermitteln. Dass in der Regressionsanalyse das Patientenalter, aber nicht die Versorgungsart (KA vs. EA) als Prädiktor signifikant wurde, betont den Stellenwert von körperlichen und kognitiven Reifungsprozessen. Diese laufen im Jugendalter natürlicherweise ab und können von außen nicht beliebig beschleunigt werden. Für den Transitionsprozess muss folglich die individuelle Entwicklung des Jugendlichen berücksichtigt und genügend Zeit eingeplant werden. Da sowohl die Wünsche der Patienten bezüglich der Transition (KA) als auch die Erfahrungen der Patienten mit der Transition (EA) sehr unterschiedlich ausfielen, erscheint es schwierig, ein Transitionsmodell zu entwickeln, das allen Jugendlichen gleichermaßen gerecht wird. Umso wichtiger ist es, das Thema Transition gegenüber dem einzelnen Patienten möglichst frühzeitig anzusprechen und basierend auf dessen Wünschen und Vorstellungen gemeinsam mit ihm ein individuelles Konzept für den Übergang zu erarbeiten und umzusetzen.

Zudem erlaubt die vorliegende Studie Schlussfolgerungen für weitere Versorgungsforschung, die über das Erkrankungsbild CED hinausreichen. Der neu entwickelte Beobachtungsbogen erwies sich als innovatives, praktikables Instrument, das in weiteren Studien eingesetzt werden kann. Die Anzahl der vom Patienten gestellten Fragen kann als guter Indikator für die Eigeninitiative eines Patienten im Arzt-Patient-Gespräch dienen und ist in der Praxis mit deutlich weniger Erhebungsaufwand verbunden als der PAI. Die fehlende Korrelation zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung bei minderjährigen Patienten (sowohl bei der Bewertung der Arztsprache als auch bei der Arzt-Patient-Interaktion) könnte grundlegende Auswirkungen auf das Studiendesign im Bereich zukünftiger Versorgungsforschung im Kindes- und Jugendalter haben und stellt daher ein weiteres spannendes Forschungsfeld dar.

6 References

- [1] Tremaine WJ. Diagnosis and Treatment of Indeterminate Colitis. *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2011; 7(12): 826–8
[PMID: 22347823]
- [2] Baumgart DC, Carding SR. Inflammatory bowel disease: cause and immunobiology. *The Lancet* 2007; 369(9573): 1627–40
[[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60750-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60750-8)]
- [3] Baumgart DC, Sandborn WJ. Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies. *The Lancet* 2007; 369(9573): 1641–57
[[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60751-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60751-X)]
- [4] Baumgart DC. The Diagnosis and Treatment of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *Deutsches Aerzteblatt Online* 2009
[<https://doi.org/10.3238/arztebl.2009.0123>]
- [5] Thielman NM, Guerrant RL. Acute Infectious Diarrhea. *N Engl J Med* 2004; 350(1): 38–47
[<https://doi.org/10.1056/NEJMcp031534>]
- [6] Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T, *et al.* Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. *Can J Gastroenterol* 2005; 19 Suppl A: 5A-36A
[<https://doi.org/10.1155/2005/269076>][PMID: 16151544]
- [7] Satsangi J. The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut* 2006; 55(6): 749–53
[<https://doi.org/10.1136/gut.2005.082909>]
- [8] Levine A, Griffiths A, Markowitz J, *et al.* Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: the Paris classification. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17(6): 1314–21
[<https://doi.org/10.1002/ibd.21493>][PMID: 21560194]
- [9] Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol, Eric I. *et al.* Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century. A systematic review of population-based studies. *The Lancet* 2017; 390(10114): 2769–78
[[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32448-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32448-0)]
- [10] Hein R, Köster I, Bollschweiler E, Schubert I. Prevalence of inflammatory bowel disease: estimates for 2010 and trends in Germany from a large insurance-based regional cohort. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2014; 49(11): 1325–35
[<https://doi.org/10.3109/00365521.2014.962605>]
- [11] Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdyla P, van den Heuvel M, van Limbergen J, Griffiths AM. Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17(1): 423–39
[<https://doi.org/10.1002/ibd.21349>][PMID: 20564651]
- [12] Wittig R, Albers L, Koletzko S, Saam J, Kries R von. Pediatric Chronic Inflammatory Bowel Disease in a German Statutory Health INSURANCE-Incidence Rates From 2009 to 2012. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2019; 68(2): 244–50
[<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002162>][PMID: 30672768]
- [13] Sartor RB. Mechanisms of Disease: pathogenesis of Crohn's disease and ulcerative colitis. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2006; 3(7): 390–407
[<https://doi.org/10.1038/ncpgasthep0528>]
- [14] Halfvarson J, Bodin L, Tysk C, Lindberg E, Järnerot G. Inflammatory bowel disease in a Swedish twin cohort: a long-term follow-up of concordance and clinical characteristics. *Gastroenterology* 2003; 124(7): 1767–73
[[https://doi.org/10.1016/s0016-5085\(03\)00385-8](https://doi.org/10.1016/s0016-5085(03)00385-8)][PMID: 12806610]

- [15] Jostins L, Ripke S, Weersma RK, *et al.* Host-microbe interactions have shaped the genetic architecture of inflammatory bowel disease. *Nature* 2012; 491(7422): 119–24
[<https://doi.org/10.1038/nature11582>][PMID: 23128233]
- [16] Conrad MA, Rosh JR. Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Pediatric Clinics of North America* 2017; 64(3): 577–91
[<https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.01.005>]
- [17] Cleyne I, Vermeire S. The genetic architecture of inflammatory bowel disease: past, present and future. *Curr Opin Gastroenterol* 2015; 31(6): 456–63
[<https://doi.org/10.1097/MOG.000000000000215>][PMID: 26444824]
- [18] Loftus EV. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004; 126(6): 1504–17
[<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2004.01.063>][PMID: 15168363]
- [19] Williams CN. Does the incidence of IBD increase when persons move from a low- to a high-risk area? *Inflamm Bowel Dis* 2008; 14: S41-S42
[<https://doi.org/10.1002/ibd.20562>]
- [20] Ananthakrishnan AN. Environmental Triggers for Inflammatory Bowel Disease. *Curr Gastroenterol Rep* 2013; 15(1): 307
[<https://doi.org/10.1007/s11894-012-0302-4>]
- [21] Ananthakrishnan AN. Epidemiology and risk factors for IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2015; 12(4): 205–17
[<https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.34>]
- [22] van der Sloot, Kimberley W J, Amini M, Peters V, Dijkstra G, Alizadeh BZ. Inflammatory Bowel Diseases: Review of Known Environmental Protective and Risk Factors Involved. *Inflamm Bowel Dis* 2017; 23(9): 1499–509
[<https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001217>][PMID: 28777099]
- [23] Turunen P, Kolho K-L, Auvinen A, Iltanen S, Huhtala H, Ashorn M. Incidence of inflammatory bowel disease in Finnish children, 1987-2003. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12(8): 677–83
[<https://doi.org/10.1097/00054725-200608000-00002>][PMID: 16917221]
- [24] Dubinsky M. Special issues in pediatric inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* 2008; 14(3): 413–20
[<https://doi.org/10.3748/wjg.14.413>][PMID: 18200664]
- [25] Sauer CG, Kugathasan S. Pediatric inflammatory bowel disease: highlighting pediatric differences in IBD. *Gastroenterol Clin North Am* 2009; 38(4): 611–28
[<https://doi.org/10.1016/j.gtc.2009.07.010>][PMID: 19913205]
- [26] Kelsen JR, Dawany N, Moran CJ, *et al.* Exome Sequencing Analysis Reveals Variants in Primary Immunodeficiency Genes in Patients With Very Early Onset Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology* 2015; 149(6): 1415–24
[<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2015.07.006>]
- [27] Uhlig HH. Monogenic diseases associated with intestinal inflammation: implications for the understanding of inflammatory bowel disease. *Gut* 2013; 62(12): 1795–805
[<https://doi.org/10.1136/gutjnl-2012-303956>][PMID: 24203055]
- [28] Freudenberg F, Wintergerst U, Roesen-Wolff A, *et al.* Therapeutic strategy in p47-phox deficient chronic granulomatous disease presenting as inflammatory bowel disease. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 2010; 125(4): 943-946.e1
[<https://doi.org/10.1016/j.jaci.2010.01.035>]
- [29] Sanderson IR. Growth problems in children with IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2014; 11(10): 601–10
[<https://doi.org/10.1038/nrgastro.2014.102>]

- [30] Levine A, Koletzko S, Turner D, *et al.* ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014; 58(6): 795–806
[<https://doi.org/10.1097/MPG.000000000000239>][PMID: 24231644]
- [31] van Rhee PF, van de Vijver E, Fidler V. Faecal calprotectin for screening of patients with suspected inflammatory bowel disease: diagnostic meta-analysis. *BMJ* 2010; 341: c3369
[<https://doi.org/10.1136/bmj.c3369>][PMID: 20634346]
- [32] Desmond AN, O'Regan K, Curran C, *et al.* Crohn's disease: factors associated with exposure to high levels of diagnostic radiation. *Gut* 2008; 57(11): 1524–9
[<https://doi.org/10.1136/gut.2008.151415>]
- [33] van Limbergen J, Russell RK, Drummond HE, *et al.* Definition of phenotypic characteristics of childhood-onset inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2008; 135(4): 1114–22
[<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2008.06.081>][PMID: 18725221]
- [34] Vernier-Massouille G, Balde M, Salleron J, *et al.* Natural history of pediatric Crohn's disease: a population-based cohort study. *Gastroenterology* 2008; 135(4): 1106–13
[<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2008.06.079>][PMID: 18692056]
- [35] Hyams JS, Davis P, Grancher K, Lerer T, Justinich CJ, Markowitz J. Clinical outcome of ulcerative colitis in children. *The Journal of Pediatrics* 1996; 129(1): 81–8
[[https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(96\)70193-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(96)70193-2)]
- [36] Gower-Rousseau C, Dauchet L, Vernier-Massouille G, *et al.* The natural history of pediatric ulcerative colitis: a population-based cohort study. *Am J Gastroenterol* 2009; 104(8): 2080–8
[<https://doi.org/10.1038/ajg.2009.177>][PMID: 19436273]
- [37] Goodhand J, Dawson R, Hefferon M, *et al.* Inflammatory bowel disease in young people. *Inflamm Bowel Dis* 2010; 16(6): 947–52
[<https://doi.org/10.1002/ibd.21145>]
- [38] Levine A, Bie CI de, Turner D, *et al.* Atypical Disease Phenotypes in Pediatric Ulcerative Colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2013; 19(2): 370–7
[<https://doi.org/10.1002/ibd.23013>]
- [39] Kahn E, Markowitz J, Blomquist K, Daum F. The morphologic relationship of sinus and fistula formation to intestinal stenoses in children with Crohn's disease. *American Journal of Gastroenterology* 1993; 88(9).
- [40] Oberhuber G, Stangl PC, Vogelsang H, Schober E, Herbst F, Gasche C. Significant association of strictures and internal fistula formation in Crohn's disease. *Virchows Arch* 2000; 437(3): 293–7
[<https://doi.org/10.1007/s00428000226>][PMID: 11037350]
- [41] Lewis JD, Chen EZ, Baldassano RN, *et al.* Inflammation, Antibiotics, and Diet as Environmental Stressors of the Gut Microbiome in Pediatric Crohn's Disease. *Cell Host & Microbe* 2015; 18(4): 489–500
[<https://doi.org/10.1016/j.chom.2015.09.008>]
- [42] Walters TD, Kim M-O, Denson LA, *et al.* Increased Effectiveness of Early Therapy With Anti-Tumor Necrosis Factor- α vs an Immunomodulator in Children With Crohn's Disease. *Gastroenterology* 2014; 146(2): 383–91
[<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2013.10.027>]
- [43] Levine A, Weizman Z, Broide E, *et al.* A comparison of budesonide and prednisone for the treatment of active pediatric Crohn disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003; 36(2): 248–52
[<https://doi.org/10.1097/00005176-200302000-00017>][PMID: 12548062]
- [44] Ford AC, Bernstein CN, Khan KJ, *et al.* Glucocorticosteroid Therapy in Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Gastroenterology* 2011; 106(4): 590–9
[<https://doi.org/10.1038/ajg.2011.70>]
- [45] Simms L, Steinhart AH. Budesonide for maintenance of remission in Crohn's disease. In: Steinhart AH, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd 1996; 175.

- [46] Turner D, Grossman AB, Rosh J, *et al.* Methotrexate Following Unsuccessful Thiopurine Therapy in Pediatric Crohn's Disease. *Am J Gastroenterology* 2007; 102(12): 2804–12
[<https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2007.01474.x>]
- [47] Targan SR, Hanauer SB, van Deventer SJ, *et al.* A short-term study of chimeric monoclonal antibody cA2 to tumor necrosis factor alpha for Crohn's disease. Crohn's Disease cA2 Study Group. *N Engl J Med* 1997; 337(15): 1029–35
[<https://doi.org/10.1056/NEJM199710093371502>][PMID: 9321530]
- [48] UN General Assembly. International Youth Year: Participation, Development, Peace; A/RES/36/28; 1981 Nov 13.
- [49] Ohlbrecht H. Jugend, Identität und chronische Krankheit: Soziologische Fallrekonstruktionen. Opladen: Barbara Budrich 2006.
- [50] Eiser C. Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families. London: Jessica Kingsley 1993.
- [51] Schmitt GM, Kammerer E, Harms E. Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung: Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung. Göttingen, Seattle: Hogrefe, Verlag für Psychologie 1996.
- [52] Greenley RN, Hommel KA, Nebel J, *et al.* A Meta-analytic Review of the Psychosocial Adjustment of Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology* 2010; 35(8): 857–69
[<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp120>]
- [53] Odell S, Sander E, Denson LA, Baldassano RN, Hommel KA. The Contributions of Child Behavioral Functioning and Parent Distress to Family Functioning in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Clin Psychol Med Settings* 2011; 18(1): 39–45
[<https://doi.org/10.1007/s10880-011-9228-5>]
- [54] Szigethy E, Kenney E, Carpenter J, Hardy D, Fairclough D, Bousvaros A, Keljo D, Weisz J, Beardslee W, Noll R, DeMaso D, David R. Cognitive-Behavioral Therapy for Adolescents With Inflammatory Bowel Disease and Subsyndromal Depression. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 2007; 46(10): 1290–8
[<https://doi.org/10.1097/chi.0b013e3180f6341f>]
- [55] Shamir R. Nutritional Aspects in Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009; 48(Suppl 2): S86–S88
[<https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181a15ca0>]
- [56] Hartman C, Eliakim R, Shamir R. Nutritional status and nutritional therapy in inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol* 2009; 15(21): 2570–8
[<https://doi.org/10.3748/wjg.15.2570>][PMID: 19496185]
- [57] Petersen AC, Taylor B. The biological approach to adolescence: Biological change and psychological adaption. In: J. Adelson: Handbook of adolescent psychology. New York: Wiley, S. 117–155. 1980.
- [58] Steinberg LD. Adolescence. 8th ed. Maidenhead: McGraw-Hill Education 2008.
- [59] Oliva-Hemker MM, Abadom V, Cuffari C, Thompson RE. Nonadherence With Thiopurine Immunomodulator and Mesalamine Medications in Children with Crohn Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2007; 44(2): 180–4
[<https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31802b320e>]
- [60] Mahadevan U, Sandborn WJ, Li D-K, Hakimian S, Kane S, Corley DA. Pregnancy outcomes in women with inflammatory bowel disease: a large community-based study from Northern California. *Gastroenterology* 2007; 133(4): 1106–12
[<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2007.07.019>][PMID: 17764676]
- [61] Seagull EA, Somers S. Autonomy expectations in families with chronically ill and healthy adolescents. In: Third Florida Conference on Child Health Psychology, April 1991.
- [62] Wysocki T, Meinhold P, Cox DJ, Clarke WL. Survey of Diabetes Professionals Regarding Developmental Changes in Diabetes Self-Care. *Diabetes Care* 1990; 13(1): 65–8
[<https://doi.org/10.2337/diacare.13.1.65>]

- [63] Zeisler B, Hyams JS. Transition of management in adolescents with IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2014; 11(2): 109–15
[<https://doi.org/10.1038/nrgastro.2013.254>]
- [64] Blum RW, Garell D, Hodgman CH, *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; 14(7): 570–6
[[https://doi.org/10.1016/1054-139x\(93\)90143-d](https://doi.org/10.1016/1054-139x(93)90143-d)][PMID: 8312295]
- [65] Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003; 33(4): 309–11
[[https://doi.org/10.1016/s1054-139x\(03\)00208-8](https://doi.org/10.1016/s1054-139x(03)00208-8)][PMID: 14519573]
- [66] Bennett DL, Towns SJ, Steinbeck KS. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aust* 2005; 182(8): 373–4
[<https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2005.tb06751.x>]
- [67] McDonagh JE. Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplantation* 2005; 9(3): 364–72
[<https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2004.00287.x>]
- [68] 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; 110(6 Pt 2): 1304–6
[PMID: 12456949]
- [69] Trivedi I, Holl JL, Hanauer S, Keefer L. Integrating Adolescents and Young Adults into Adult-Centered Care for IBD. *Curr Gastroenterol Rep* 2016; 18(5): 156
[<https://doi.org/10.1007/s11894-016-0495-z>]
- [70] Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 2000; 55(5): 469–80
[PMID: 10842426]
- [71] Dharnidharka VR, Lamb KE, Zheng J, Schechtman KB, Meier-Kriesche H-U. Across all solid organs, adolescent age recipients have worse transplant organ survival than younger age children: A US national registry analysis. *Pediatr Transplantation* 2015; 19(5): 471–6
[<https://doi.org/10.1111/petr.12464>]
- [72] Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, *et al.* Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. *PEDIATRICS* 2013; 131(4): e1062-e1070
[<https://doi.org/10.1542/peds.2012-1450>]
- [73] Garvey KC, Wolpert HA, Rhodes ET, *et al.* Health Care Transition in Patients With Type 1 Diabetes: Young adult experiences and relationship to glycemic control. *Diabetes Care* 2012; 35(8): 1716–22
[<https://doi.org/10.2337/dc11-2434>]
- [74] Moons P, Hilderson D, van Deyk K. Implementation of Transition Programs can Prevent Another Lost Generation of Patients with Congenital Heart Disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2008; 7(4): 259–63
[<https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2008.10.001>]
- [75] Gurvitz MZ, Inkelas M, Lee M, Stout K, Escarce J, Chang R-K. Changes in Hospitalization Patterns Among Patients With Congenital Heart Disease During the Transition From Adolescence to Adulthood. *Journal of the American College of Cardiology* 2007; 49(8): 875–82
[<https://doi.org/10.1016/j.jacc.2006.09.051>]
- [76] Gray WN, Maddux MH. Current Transition Practices in Pediatric IBD. *Inflamm Bowel Dis* 2016; 22(2): 372–9
[<https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000642>]

- [77] Kuo AA, Inkelas M, Lotstein DS, Samson KM, Schor EL, Halfon N. Rethinking Well-Child Care in the United States: An International Comparison. *PEDIATRICS* 2006; 118(4): 1692–702
[<https://doi.org/10.1542/peds.2006-0620>]
- [78] Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *Journal of Adolescent Health* 2006; 39(1): 4–13
[<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.03.011>]
- [79] Sebastian S, Jenkins H, McCartney S, *et al.* The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: Differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *Journal of Crohn's and Colitis* 2012; 6(8): 830–44
[<https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.01.010>]
- [80] Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, *et al.* Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009; 48(1): 61–5
[<https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31816d71d8>][PMID: 19172125]
- [81] 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; 49(12): 1129–33
[<https://doi.org/10.1177/0009922810379042>]
- [82] Fishman LN, Houtman D, van Groningen J, Arnold J, Ziniel S. Medication knowledge: an initial step in self-management for youth with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2011; 53(6): 641–5
[<https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182285316>][PMID: 21681113]
- [83] Benchimol EI, Walters TD, Kaufman M, *et al.* Assessment of knowledge in adolescents with inflammatory bowel disease using a novel transition tool. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17(5): 1131–7
[<https://doi.org/10.1002/ibd.21464>]
- [84] Huang JS, Tobin A, Tompane T. Clinicians poorly assess health literacy-related readiness for transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2012; 10(6): 626–32
[<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2012.02.017>][PMID: 22387250]
- [85] Annunziato RA, Emre S, Shneider BL, *et al.* Transitioning health care responsibility from caregivers to patient: A pilot study aiming to facilitate medication adherence during this process. *Pediatric Transplantation* 2008; 12(3): 309–15
[<https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2007.00789.x>]
- [86] Shemesh E, Shneider BL, Savitzky JK, *et al.* Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. *PEDIATRICS* 2004; 113(4): 825–32
[<https://doi.org/10.1542/peds.113.4.825>][PMID: 15060234]
- [87] Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to Adult Care for Youths With Diabetes Mellitus: Findings From a Universal Health Care System. *PEDIATRICS* 2009; 124(6): e1134-e1141
[<https://doi.org/10.1542/peds.2009-0041>]
- [88] Cole R, Ashok D, Kumar P, Razack A, Azaz A, Sebastian S. OC-052 Comparative evaluation of outcomes in adolescents with IBD on transfer from paediatric to adult health care services: a case for structured transition. *Gut* 2012; 61(Suppl 2): A23.1-A23
[<https://doi.org/10.1136/gutjnl-2012-302514a.52>]
- [89] Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *PEDIATRICS* 2011; 128(1): 182–200
[<https://doi.org/10.1542/peds.2011-0969>][PMID: 21708806]

- [90] Escher JC. Transition from Pediatric to Adult Health Care in Inflammatory Bowel Disease. *Dig Dis* 2009; 27(3): 382–6
[<https://doi.org/10.1159/000228578>]
- [91] Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne J-F. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroentérologie Clinique et Biologique* 2008; 32(5): 451–9
[<https://doi.org/10.1016/j.gcb.2008.01.044>]
- [92] Vajro P, Fischler B, Burra P, *et al.* The Health Care Transition of Youth With Liver Disease Into the Adult Health System. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2018; 66(6): 976–90
[<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001965>]
- [93] Ferris ME, Harward DH, Bickford K, *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): 744–53
[<https://doi.org/10.3109/0886022X.2012.678171>][PMID: 22583152]
- [94] Keller K-M. Transition bei Jugendlichen mit CED. *Monatsschr Kinderheilkd* 2010; 158(8): 738–44
[<https://doi.org/10.1007/s00112-010-2196-2>]
- [95] Koletzko S, Sadlo A. Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): Transition ohne Bauchschmerzen. In: Martin Reincke (Hg.): *Medizinische Versorgung in der Transition. Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag (Report Versorgungsforschung, Bd. 5), S. 93–103. 2012.
- [96] Scriba PC. Transition - Definition, Epidemiologie und aktueller Bedarf. In: Martin Reincke (Hg.): *Medizinische Versorgung in der Transition. Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag (Report Versorgungsforschung, Bd. 5), S. 93–103. 2012.
- [97] Mussell M, Böcker U, Nagel N, Olbrich R, Singer MV. Reducing psychological distress in patients with inflammatory bowel disease by cognitive-behavioural treatment. *Exploratory study of effectiveness. Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2003; 38(7): 755–62.
- [98] Díaz Sibaja MA, Comeche Moreno MI, Mas Hesse B. Tratamiento cognitivo-conductual protocolizado en grupo de las enfermedades inflamatorias intestinales. *Rev. esp. enferm. dig.* 2007; 99(10)
[<https://doi.org/10.4321/S1130-01082007001000006>]
- [99] García-Vega E, Fernandez-Rodriguez C. A stress management programme for Crohn's disease. *Behaviour Research and Therapy* 2004; 42(4): 367–83
[[https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(03\)00146-3](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(03)00146-3)]
- [100] Milne B, Joachim G, Niedhardt J. A stress management programme for inflammatory bowel disease patients. *J Adv Nurs* 1986; 11(5): 561–7
[<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1986.tb01288.x>][PMID: 3534041]
- [101] Deter H-C, Keller W, Wietersheim J von, Jantschek G, Duchmann R, Zeitz M. Psychological treatment may reduce the need for healthcare in patients with Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13(6): 745–52
[<https://doi.org/10.1002/ibd.20068>][PMID: 17230495]
- [102] Timmer A, Bauer A, Dignass A, Rogler G. Sexual Function in Persons With Inflammatory Bowel Disease: A Survey With Matched Controls. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2007; 5(1): 87–94
[<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2006.10.018>]
- [103] Wahed M, Corser M, Goodhand JR, Rampton DS. Does psychological counseling alter the natural history of inflammatory bowel disease? *Inflamm Bowel Dis* 2010; 16(4): 664–9
[<https://doi.org/10.1002/ibd.21098>][PMID: 19774642]

- [104] Timmer A, Stark R, Peplies J, Classen M, Laass MW, Koletzko S. Current health status and medical therapy of patients with pediatric-onset inflammatory bowel disease: a survey-based analysis on 1280 patients aged 10-25 years focusing on differences by age of onset. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2017; 29(11): 1276–83
[<https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000956>][PMID: 28877085]
- [105] Sadlo A, Altevers J, Peplies J, *et al.* Measuring satisfaction with health care in young persons with inflammatory bowel disease--an instrument development and validation study. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 97
[<https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-97>][PMID: 24581043]
- [106] Timmer A, Peplies J, Westphal M, *et al.* Transition from pediatric to adult medical care - A survey in young persons with inflammatory bowel disease. *PLoS ONE* 2017; 12(5): e0177757
[<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177757>][PMID: 28542322]
- [107] Timmer A, Sordi D de, Menke E, *et al.* Modeling determinants of satisfaction with health care in youth with inflammatory bowel disease: a cross-sectional survey. *Clin Epidemiol* 2018; 10: 1289–305
[<https://doi.org/10.2147/CLEP.S165554>][PMID: 30310323]
- [108] Otto-Sobotka F, Peplies J, Timmer A. Modeling determinants of satisfaction with health care in youth with inflammatory bowel disease part 2: semiparametric distributional regression. *Clin Epidemiol* 2019; 11: 403–17
[<https://doi.org/10.2147/CLEP.S191458>][PMID: 31191033]
- [109] Donabedian A. The role of outcomes in quality assessment and assurance. *QRB Qual Rev Bull* 1992; 18(11): 356–60
[[https://doi.org/10.1016/s0097-5990\(16\)30560-7](https://doi.org/10.1016/s0097-5990(16)30560-7)][PMID: 1465293]
- [110] Oerter R, Montada L, Oerter-Montada. *Entwicklungspsychologie: Lehrbuch. 5., vollst. überarb. Aufl.* Weinheim: Beltz PVU 2002.
- [111] Röhrig B, Du Prel J-B, Wachtlin D, Blettner M. Types of Study in Medical Research. *Deutsches Ärzteblatt Online* 2009
[<https://doi.org/10.3238/arztebl.2009.0262>]
- [112] Faul F, Erdfelder E, Lang A-G, Buchner A. G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods* 2007; 39(2): 175–91
[<https://doi.org/10.3758/BF03193146>]
- [113] Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *Am J Gastroenterol* 1996; 91(8): 1571–8
[PMID: 8759664]
- [114] Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, *et al.* Validierung der deutschsprachigen Version des "Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (SIBDQ). *Z Gastroenterol* 2000; 38(4): 277–86
[<https://doi.org/10.1055/s-2000-14868>][PMID: 10820859]
- [115] Casar D. *Evaluation eines Arzt-Patient-Interaktions-Trainings im Krankenhaus anhand von Selbst- und Fremdbeobachtungen.* Ludwig-Maximilians-Universität München 2009.
- [116] Bieber C, Nicolai J, Müller K G, Eich W. Der Fragebogen zur Arzt-Patient-Interaktion (FAPI) – Validierung und psychometrische Optimierung anhand einer Stichprobe chronischer Schmerzpatienten. *Klinische Diagnostik und Evaluation* 2011; 4: 78–93.
- [117] Bieber C, Müller KG, Nicolai J, Hartmann M, Eich W. How does your doctor talk with you? Preliminary validation of a brief patient self-report questionnaire on the quality of physician-patient interaction. *J Clin Psychol Med Settings* 2010; 17(2): 125–36
[<https://doi.org/10.1007/s10880-010-9189-0>][PMID: 20217195]
- [118] Bieber C, Mueller K, Blumenstiel K, Eich W. Partizipative Entscheidungsfindung als Maßnahme zur Verbesserung der Arzt-Patient-Interaktion mit Fibromyalgie-Patientinnen. *Z Med Psychol.* 2006; 15(2): 53–60.
- [119] IBM SPSS Statistics (2013). *Version Version 22.0.* Armonk, NY: IBM Corp. 2013.

- [120] Tates K, Meeuwesen L. 'Let Mum have her say': turntaking in doctor–parent–child communication. *Patient Education and Counseling* 2000; 40(2): 151–62
[[https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00075-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00075-0)]
- [121] Best WR, Bechtel JM, Singleton JW, Kern F. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology* 1976; 70(3): 439–44
[PMID: 1248701]
- [122] Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd ed. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum Associates 1988.
- [123] Crow R, Gage H, Hampson S, *et al*. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess* 2002; 6(32): 1–244
[<https://doi.org/10.3310/hta6320>][PMID: 12925269]
- [124] Bühner M, Ziegler M. *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler*. Pearson Deutschland GmbH 2009.
- [125] OECD-Berichte über Gesundheitssysteme: Schweiz 2011. OECD 2012.
- [126] Rosenecker J, Schmidt H. *Pädiatrische Anamnese, Untersuchung, Diagnose*. Springer 2007.
- [127] Bernzweig J, Takayama JI, Phibbs C, Lewis C, Pantell RH. Gender differences in physician-patient communication. Evidence from pediatric visits. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1997; 151(6): 586–91
[<https://doi.org/10.1001/archpedi.1997.02170430052011>][PMID: 9193244]
- [128] Schmittiel J, Grumbach K, Selby JV, Quesenberry CP. Effect of Physician and Patient Gender Concordance on Patient Satisfaction and Preventive Care Practices. *Journal of general internal medicine* 2000; 15(11)
[<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2000.91156.x>][PMID: 11119167]
- [129] Koltun WA. Better together: improved care of the IBD patient using the multi-disciplinary IBD center. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol* 2017; 11(6): 491–3
[<https://doi.org/10.1080/17474124.2017.1309289>][PMID: 28317406]
- [130] Ricci C, Lanzarotto F, Lanzini A. The multidisciplinary team for management of inflammatory bowel diseases. *Digestive and Liver Disease* 2008; 40: S285–S288
[[https://doi.org/10.1016/S1590-8658\(08\)60539-3](https://doi.org/10.1016/S1590-8658(08)60539-3)]
- [131] Cahill P, Papageorgiou A. Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract* 2007; 57(544): 904–11
[<https://doi.org/10.3399/096016407782317892>][PMID: 17976292]
- [132] Castro CM, Wilson C, Wang F, Schillinger D. Babel babble: physicians' use of unclarified medical jargon with patients. *Am J Health Behav* 2007; 31 Suppl 1: S85–95
[<https://doi.org/10.5555/ajhb.2007.31.suppl.S85>][PMID: 17931142]
- [133] Schäfer S, Kowalski A, Zipfel S, Schrauth M. Selbstbild, Arztbild und Arztideal von Medizinstudierenden im Verlauf von 20 Jahren. *Psychother Psych Med* 2007; 57(02)
[<https://doi.org/10.1055/s-2007-970703>]
- [134] Gross DA, Zyzanski SJ, Borawski EA, Cebul RD, Stange KC. Patient satisfaction with time spent with their physician. *J Fam Pract* 1998; 47(2): 133–7
[PMID: 9722801]
- [135] Fishman LN, Mitchell PD, Lakin PR, Masciarelli L, Flier SN. Are Expectations Too High for Transitioning Adolescents With Inflammatory Bowel Disease? Examining Adult Medication Knowledge and Self-Management Skills. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2016; 63(5): 494–9
[<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001299>][PMID: 27280748]
- [136] O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, *et al*. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2003
[<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431>][PMID: 12804407]
- [137] Minden K, Schalm S. Transition von der Kinder- und Jugendrheumatologie in die internistische Rheumatologie. *Z Rheumatol* 2016; 75(6): 635–45
[<https://doi.org/10.1007/s00393-016-0140-0>][PMID: 27444620]

- [138] Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science & Medicine* 1997; 45(12): 1829–43
[[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00128-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00128-7)]
- [139] Hall JA, Dornan MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: A meta-analysis. *Social Science & Medicine* 1990; 30(7): 811–8
[[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90205-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90205-7)]
- [140] Moret L, Nguyen J-M, Volteau C, Falissard B, Lombrail P, Gasquet I. Evidence of a non-linear influence of patient age on satisfaction with hospital care. *Int J Qual Health Care* 2007; 19(6): 82–9
[<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm041>][PMID: 17872938]
- [141] Costa PT, McCrae RR. The Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R). In: Saklofske, Boyle et al. 2008 – The SAGE handbook of personality; 179–98.

Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie
Prof. Dr. med. Sibylle Koletzko, Lindwurmstraße 4, 80337 München
Ansprechpartner: Frau Drinda, Frau Sadlo
Tel.: 089/5160-7958, Fax: 089/5160-7898

Patienteninformation und Einwilligungserklärung
für Patientinnen und Patienten im Alter
von 13 bis 18 Jahre

**„Erfassung von Arzt-Patient-Gesprächen, Ablauf,
Organisation und Anbindung an die Institution bei
Patienten mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in
gastroenterologischen Kinder- und Erwachsenen-
Ambulanzen und Praxen im Vergleich“**

Liebe/r Patient/in,

bei Dir wurde eine chronisch entzündliche Darmerkrankung diagnostiziert. Die Kinderklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital möchte untersuchen, wie die Betreuung in den gastroenterologischen Ambulanzen abläuft, wie Du diese erlebst und was Du Dir für die Fortsetzung Deiner Betreuung später in der gastroenterologischen Ambulanz für Erwachsene wünschst. Mit diesem Schreiben möchten wir Dich darüber genauer informieren und um Dein Einverständnis für die Teilnahme bitten.

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) - Morbus Crohn und Colitis ulcerosa - sind Erkrankungen, bei denen Du Dein ganzes Leben lang regelmäßig medizinisch betreut werden musst. Ab Deinem 18. - 20. Lebensjahr etwa werden Deine Arzttermine und Untersuchungen in der gastroenterologischen Ambulanz für Erwachsene stattfinden. Das bedeutet, dass Du von anderen Ärzten und Schwestern als bisher betreut wirst und noch weitere Dinge wie z. B. das Gespräch mit dem Arzt oder die Organisation von Untersuchungen anders sein werden. Es hat sich gezeigt, dass einige Jugendliche und junge Erwachsene sich mit dem Übergang in die Erwachsenenambulanz schwer tun und die Betreuung und Behandlung vernachlässigen oder sogar unterbrechen.

Weil sich das auf die Entwicklung der Krankheit sehr ungünstig auswirken kann, möchten wir versuchen, diesen Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung einfacher zu machen. Wir wollen Dich darauf vorbereiten und eine Weile begleiten, bis Du gut in der Erwachsenenambulanz angekommen und ein selbständiger, mündiger Patient geworden bist. Damit wir Dich wirklich gut unterstützen können, müssen wir herausfinden, welche Unterschiede es zwischen den Kinder- und Erwachsenenambulanzen gibt, welche davon schwierig für Dich sind und was Du Dir für Deine weitere Betreuung als Erwachsener wünschst. Dazu

müssen wir Dir und Deinen behandelnden Arzt Fragen stellen und Dein Gespräch mit dem Arzt beobachten und auswerten. Das Gleiche werden wir dann mit den erwachsenen Patienten durchführen, also auch sie und ihre Ärzte befragen und beim Gespräch dabei sein.

Das Ziel der Studie ist also, genaueres Wissen über die Unterschiede zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanzen und daraus entstehende Probleme zu erhalten, um später die Abläufe und das Vorgehen in einer speziellen „Übergangsambulanz“ darauf abstimmen zu können. In diese neu gegründete „Übergangsambulanz“ kannst Du dann später einmal gehen und das Wissen, das wir auch mit Deiner Hilfe bekommen haben, in vollem Umfang nutzen.

Damit wir wissen, wie die Gespräche zwischen Dir und dem Arzt ablaufen, werden zwei Beobachter (Psychologinnen) beim Gespräch dabei sein, beobachten, auf bestimmte Dinge achten und aufschreiben. **Wichtig: Bei körperlichen Untersuchungen werden die Beobachter selbstverständlich den Raum verlassen.** Nach dem Gespräch werden Dir die Beobachter ein paar Fragen zu Deinem Eindruck vom Gespräch stellen und einen kurzen Fragebogen geben, den Du gleich ausfüllen sollst. Beides dauert 10 - 20 Minuten. Du bekommst noch ein paar weitere Fragebögen in einem frankierten Umschlag mit, die Du spätestens nach einer Woche ausgefüllt an uns zurückschicken sollst. Die Zeit fürs Ausfüllen dauert wieder höchstens 20 Minuten.

Zusätzlich stellen wir einem der in der Ambulanz arbeitenden Ärzte Fragen und schauen in Deine Krankenakte, um ein paar grundsätzliche Daten über Deinen Krankheitsverlauf zu erhalten.

Mit einer Einwilligung in die Studie stimmst Du zu, dass diese Daten für Studienzwecke in pseudonymisierter Form (d.h. ohne Deinen Namen) verwendet werden. Der zusätzliche Aufwand durch das Kurzinterview und Ausfüllen der Fragebögen am Ende des Gesprächs und zuhause ist gering. Die Erhebungen stellen für die Teilnehmer keinerlei Risiko dar.

Nur die behandelnden Ärzte, Schwestern und Beobachter haben im Rahmen der entsprechenden gesetzlichen Vorschriften Zugang zu den vertraulichen Daten bzw. Krankenakten, in denen Du namentlich genannt wird.

Wichtig:

Der betreuende Arzt erhält keine Einsicht in Patientenfragebögen oder die Ergebnisse des Interviews, in denen das Erleben der ambulanten Betreuung durch Dich dargestellt ist.

Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht und sind zur Beachtung des Datenschutzes verpflichtet. Die Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich zu statistischen und wissenschaftlichen Zwecken oder Publikationen, und Patienten werden darin ausnahmslos nicht namentlich genannt.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Die Einwilligung kannst Du jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurücknehmen. Nachteile für Deine weitere Behandlung entstehen dadurch nicht.

Ich habe den Inhalt der Aufklärung verstanden und erkläre mich mit der Teilnahme an der Studie einverstanden.



KLINIKUM
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS INNENSTADT

KINDERKLINIK UND KINDERPOLIKLINIK
DR. VON HAUNERSCHES KINDERSPITAL



Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie
Prof. Dr. med. Sibylle Koletzko, Lindwurmstraße 4, 80337 München
Ansprechpartner: Frau Drinda, Frau Sadlo
Tel: 089/5160-7958, Fax: 089/5160-7898
Email: jutta.drind@med.uni-muenchen.de
andrea.sadlo@med.uni-muenchen.de

Patienteninformation und Einwilligungserklärung

„Erfassung von Arzt-Patient-Gesprächen, Ablauf, Organisation und Anbindung an die Institution bei Patienten mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in gastroenterologischen Kinder- und Erwachsenen-Ambulanzen und Praxen im Vergleich“

Liebe/r Patient/in,

Sie haben eine chronisch entzündliche Darmerkrankung und werden in einer gastroenterologischen Ambulanz oder Praxis ambulant betreut. Die Kinderklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital möchte mögliche Unterschiede zwischen der Betreuung in gastroenterologischen Kinder- und Erwachsenen-Ambulanzen ermitteln, damit jugendliche CED Patienten besser auf den Übergang in die Erwachsenen-sprechstunde vorbereitet werden können. Wir möchten Sie zu Ihrem Erleben der Betreuung und Ihren Wünschen an die ambulante Versorgung kurz befragen. Mit diesem Schreiben möchten wir Sie informieren und um Ihr Einverständnis bitten

Der Ausbruch chronisch entzündlicher Darmerkrankungen (CED), v. a. von Morbus Crohn, im Kindes- und Jugendalter nimmt seit den letzten 20 Jahren stetig zu. Zahlreiche Studien belegen, dass die medizinische Versorgung im Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin mit mehr oder weniger langen Unterbrechungen in der medizinischen Versorgung und einer schlechten Patientenzuverlässigkeit einhergeht. Vielleicht gehören Sie ja selbst zu den Patienten, bei denen die Erkrankung bereits im Kindes- oder Jugendalter ausgebrochen ist und haben so den Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung selbst und evt. als größere Veränderung erlebt.

Weil sich die Unterbrechung der Betreuung auf die Entwicklung der Krankheit sehr ungünstig auswirken kann, möchten wir versuchen, diesen Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung einfacher zu machen, die Jugendlichen darauf vorzubereiten und eine Weile zu begleiten, bis sie gut in der Erwachsenenambulanz angekommen sind. Zu diesem Zweck müssen wir herausfinden, welche Unterschiede es zwischen den Kinder- und Erwachsenenambulanzen gibt und zunächst Informationen darüber gewinnen, wie es in den jeweiligen Ambulanzen üblicherweise abläuft. Dazu werden wir Ihnen und Ihrem behandelnden Arzt Fragen stellen, Ihr Gespräch mit dem Arzt beobachten und auswerten. Das Gleiche werden wir dann mit den jugendlichen Patienten durchführen, also auch sie und ihre Ärzte befragen und beim Gespräch dabei sein.

Das Ziel der Studie ist also, genaueres Wissen über die Unterschiede zwischen Kinder- und Erwachsenenambulanzen und daraus entstehende Probleme zu erhalten, um später die Abläufe und das Vorgehen in einer speziellen „Übergangambulanz“ darauf abstimmen zu können. In diese neu gegründete „Übergangambulanz“ fließt also

das Wissen, das wir auch mit Ihrer Hilfe bekommen haben, ein. Sie können damit zur Verbesserung der Behandlung jugendlicher Mitpatienten beitragen, aber auch Ihre eigene ambulante Betreuung aus neuen Perspektiven betrachten und reflektieren – ebenso wie Ihre medizinischen Behandler.

Damit wir wissen, wie die Gespräche zwischen Ihnen und dem Arzt ablaufen, werden zwei Beobachter (Psychologinnen) beim Gespräch dabei sein, beobachten, auf bestimmte Dinge achten und aufschreiben. **Wichtig: Bei körperlichen Untersuchungen werden die Beobachter selbstverständlich den Raum verlassen.** Nach dem Gespräch werden Ihnen die Beobachter ein paar Fragen zu Ihrem Eindruck vom Gespräch stellen und einen kurzen Fragebogen, bei dem wir Sie bitten, ihn gleich in der Ambulanz auszufüllen. Beides dauert 10 – 20 Minuten. Sie bekommen noch ein paar weitere Fragebögen in einem frankierten Umschlag mit, bei denen wir Sie bitten, diese spätestens nach einer Woche ausgefüllt an uns zurückzuschicken. Die Zeit fürs Ausfüllen dauert wieder höchstens 20 Minuten.

Zusätzlich stellen wir einem der in der Ambulanz arbeitenden Ärzte Fragen und schauen in Ihre Krankenakte, um ein paar grundsätzliche Daten über Ihren Krankheitsverlauf zu erhalten.

Mit einer Einwilligung in die Studie stimmen Sie zu, dass diese Daten für Studienzwecke in pseudonymisierter Form verwendet werden. Der zusätzliche Aufwand durch das Kurzinterview und Ausfüllen der Fragebögen am Ende des Gesprächs und zuhause ist gering. Die Erhebungen stellen für die Teilnehmer keinerlei Risiko dar.

Nur die behandelnden Ärzte, Schwestern und Beobachter haben im Rahmen der entsprechenden gesetzlichen Vorschriften Zugang zu den vertraulichen Daten bzw. Krankenakten, in denen Sie namentlich genannt sind.

Wichtig:

Der betreuende Arzt erhält keine Einsicht in Patientenfragebögen oder die Ergebnisse des Interviews, in denen das Erleben der ambulanten Betreuung durch Sie dargestellt ist.

Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht und sind zur Beachtung des Datenschutzes verpflichtet. Die Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich zu statistischen und wissenschaftlichen Zwecken oder Publikationen, und Patienten werden darin ausnahmslos nicht namentlich genannt.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Die Einwilligung können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurücknehmen. Nachteile für Ihre weitere Behandlung entstehen dadurch nicht.

Ich habe den Inhalt der Aufklärung verstanden und erkläre mich mit der Teilnahme an der Studie einverstanden.

Ort, Datum

Unterschrift der/des Patienten/in

Ort, Datum

Unterschrift des Prüfarztes

Mini-Interview (vor dem Arzttermin):

CODE: _____

Ich möchte Ihnen jetzt gerne ein paar Fragen zu Ihrer Erkrankung und Ihren Medikamenten stellen. Die Namen, Einnahmeschemen und Wirkungen der verschiedenen Medikamente sind oft ziemlich kompliziert und man muss sich ganz schön viel merken. Ich möchte gerne herausfinden, was Sie selber über Ihre Medikamente wissen und ob Ihr Arzt bestimmte Dinge noch genauer erklären sollte. Wenn Sie etwas nicht wissen, ist das gar kein Problem, es ist schließlich keine Prüfung. Bitte beantworten Sie meine Fragen so gut Sie können. Los geht's!

Welche Krankheit haben Sie?

- Morbus Crohn
 Colitis ulcerosa
 Colitis indeterminata
 Noch keine Diagnose
 Weiß nicht

Welche Bereiche sind bei Ihnen betroffen?

Bereich	Ja	Nein	Weiß nicht
Mund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Speiseröhre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dünndarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dickdarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rektum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
After	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Welche Medikamente bekommen Sie zur Zeit ? Wann (morgens, mittags, abends) und in welcher Dosis?

Welche Wirkungsweise und welche Nebenwirkungen haben Ihre Medikamente?

	Name des Medikaments	Dosis (mg)	Einnahmezeitpunkt oder -Schema	Wirkungsweise	Mögliche Nebenwirkungen
Beispiel:	<i>Aspirin</i>	<i>1Tbl. 0,5g</i>	<i>Mittags/bei Bedarf</i>	<i>COX-Hemmer</i>	<i>Magenprobleme</i>
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					

Wann wurde Ihre Diagnose gestellt (Monat/Jahr)? _____

Beobachtungsbogen

CODE: _____

Termin geplant um: _____

Tatsächl. Beginn: _____

Ende: _____

Datum: _____

Name Beobachter: _____

Klinik: Kinderklinik, MKI, GH, Praxis

Arzt: Name: _____
Geschlecht: weiblich / männlich
Funktion: AA, FA, OA, PD, Prof.

Krankenschwester anwesend: ja / nein
Name: _____

Patient: Geschlecht: weiblich / männlich

Patient kommt (mit):

Allein Mutter Vater Geschwister(n) Partner Sonstige Begleitung:

Zuerst begrüßt wird:

Patient Mutter Vater Geschwister Partner Sonstige Begleitung:

Konsultationsgrund:

- Regelmäßige Kontrolle **ohne** spez. Fragestellung
- Regelmäßige Kontrolle **mit** spez. Fragestellung:
- Beschwerden, nämlich: _____
- Akuter Notfall, nämlich: _____
- Infliximab-Infusion _____
- Sonstiges: _____

Ablauf

(Reihenfolge → Zahl dahinterschreiben)
(Im Block / im Wechsel → einkreisen)
(Zeit → notieren)

Symptome _____ Block / Wechsel Zeit: _____
Medikamente _____ Block / Wechsel Zeit: _____
Psychosoziales _____ Block / Wechsel Zeit: _____
Untersuchung _____ Block / Wechsel Zeit: _____

Gespräch:

Symptomabfrage ZEIT:		Ja	Nein
allgemeiner Gesundheitszustand		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bauchschmerzen:	Allgemein [Pat. bejaht/verneint]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→ Falls bejaht:	tags/nachts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Stärke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Lokalisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlgang:	Tenesmen (=Schmerz)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nachts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Stuhlfrequenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Stuhlkonsistenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Imperativer Stuhlgang/Inkontinenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Blut/Schleim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fieber/Nachtschweiß		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit/Erbrechen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leistungsfähigkeit		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetit		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ernährung (Diät, Sonde, Supplemente)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelenke		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augen/Lippen/Mund		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haut		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Po		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Menstruation (ggfalls. Menarche)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges:		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Thema	ja	nein	Angesprochen von Arzt	Angesprochen von Patient	Angesprochen von Eltern
Informelles/Small-Talk/Humor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bezugnahme auf vergangene Gespräche/Termine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Laborergebnisse/Untersuchungsbefunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikation ZEIT:					
Präparate/Dosis/Schema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wirkungsweise (bei neuer Med.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compliance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rezepte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychosoziales ZEIT:					
Arbeitsplatz/Schule/Berufsausbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fehltag/Attest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Versicherungstechnisches/Finanzielles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexualität/Verhütung/Familienplanung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familie/Partner/Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ernährung/Alkohol/Rauchen/Sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychisches Befinden (Stimmung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alternativmedizinische Themen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges:					
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verständnis des Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Offene Fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Untersuchungen: Beginn: _____ Ende: _____

Begleitpersonen werden zur Körperlichen Untersuchung aus dem Zimmer geschickt ja nein

Untersuchung	Durchgeführt		Geplant		
	Ja	Nein	im Anschluss	Termin	Allgemein
Größe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gewicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blutdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Temperatur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blutabnahme / Zugang legen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Urin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperliche Untersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perianale / Rektale Untersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pubertätsstadien/Hodenvolumen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Knochendichte/alter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pricktest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Röntgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MRT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ÖGD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koloskopie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stationärer Aufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teilstationärer Aufenthalt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rehamaßnahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interdisziplinäre Zusammenarbeit					
Angesprochen von:	Arzt	Patient	Eltern		
Psychotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Ernährungsberater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Physiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Heilpraktiker/Alternativmediziner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Selbsthilfeorganisation/-gruppe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Gynäkologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Rheumatologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Augenarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Chirurg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Studienteilnahme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
sonstige Fachrichtungen:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

Interaktion

Patient stellt selbst Fragen: _____ mal (Strichliste)

Arzt richtet Fragen/Erklärungen an:

(Symptomabfrage (S) / Medikation, Therapie (M) / Psychosoziales (P))

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
Nur Patient	Vorwiegend Patient	Zu gleichen Teilen Pat./Eltern	Vorwiegend Eltern	Nur Eltern															
<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P
S	M	P																	
S	M	P																	
S	M	P																	
S	M	P																	
S	M	P																	

Fragen werde beantwortet von:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
Nur Patient	Vorwiegend Patient	Zu gleichen Teilen Pat./Eltern	Vorwiegend Eltern	Nur Eltern															
<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P	<table border="1"><tr><td>S</td><td>M</td><td>P</td></tr></table>	S	M	P
S	M	P																	
S	M	P																	
S	M	P																	
S	M	P																	
S	M	P																	

Fach-/Laiensprache:

(ggü. Eltern(E) / Patient (P))

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>										
Medizinische Fachsprache/sehr viele Fachbegriffe	Viele Fachbegriffe	Mittelmäßig viele Fachbegriffe	einige Fachbegriffe	Alltagssprache/kaum oder keine Fachbegriffe										
<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P
E	P													
E	P													
E	P													
E	P													
E	P													

Verwendete Sprache ist für Eltern (E) / Patient (P)...

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>										
Zu kompliziert/schwer verständlich	Eher zu kompliziert	Genau richtig	Eher zu einfach	Zu einfach/zukindlich										
<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P	<table border="1"><tr><td>E</td><td>P</td></tr></table>	E	P
E	P													
E	P													
E	P													
E	P													
E	P													

Verwendete Fachwörter* (bitte aufschreiben):

* d.h. Fachwörter, die der Arzt von sich aus im Gespräch verwendet hat (nicht vom Pat. aufgegriffen!)

Münchener Arzt-Patient-Inventar (MAPI)

(n.b. = nicht beurteilbar)

		Trifft nicht zu				Trifft zu
Der Arzt:	n.b.	1	2	3	4	5
1) hat den Patienten ausreden lassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) hat dem Patienten [<i>anfangs</i>] die Rahmenbedingungen (zeitlich, inhaltlich, Ziele) des Gesprächs mitgeteilt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) hat im Gespräch Pausen gemacht und abgewartet, ob der Patient noch etwas sagen möchte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) hat einzelne Worte oder Aussagen des Patienten wiederholt .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) hat in eigenen Worten zusammengefasst , was der Patient gesagt hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ist auf die Gefühle des Patienten eingegangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) hat sich einfach und verständlich* ausgedrückt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) hat Fachausdrücke erklärt** .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) hat Blickkontakt [<i>mit allen</i>] gehalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) hat den Patienten ermuntert, weiterzureden [<i>verbal oder nonverbal ← bitte einkreisen</i>].	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) hat eine freundliche Gesprächsatmosphäre geschaffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ist ausführlich auf Fragen [<i>Pat. und/oder Eltern</i>] eingegangen .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* d.h. keine Fachausdrücke

** falls keine Fachausdrücke verwendet, n.b. ankreuzen

Anmerkungen:

Fragen direkt im Anschluss an das Arztgespräch

CODE: _____

Waren Sie vorher schon einmal bei dem Arzt, der Sie heute betreut hat

- Nein Ja, ungefähr _____ mal

Wie lange mussten Sie im Wartezimmer warten? _____ Minuten

Besprochene Themen:

Wie lang hat Ihr Arzt heute über Themen aus dem sozialen Bereich, wie Ihre Berufstätigkeit, Krankenversicherung, Sexualität, Ihre Familie, Ihre Freunde und wie es Ihnen seelisch geht, gesprochen?

Meiner Meinung nach...

- Viel zu lange Eher zu lange Genau richtig Eher zu kurz Viel zu kurz

Gibt es Themen, über die Sie gern geredet hätten, die aber nicht besprochen wurden?

- Nein Ja, und zwar: _____

Falls ja, warum wurden diese Themen nicht angesprochen?

- Zu wenig Zeit Ich habe mich nicht getraut Ich habe nicht daran gedacht
 Sonstiges, und zwar: _____

Sprache des Arztes:

Wie viele medizinische Fachwörter hat Ihr Arzt heute verwendet, die Sie nicht verstehen?

- 0 1-3 4-6 7-9 Mindestens 10

Insgesamt verwendete mein Arzt heute...

- Medizinische Fachsprache/ sehr viele Fachbegriffe Viele Fachbegriffe Mittelmäßig viele Fachbegriffe einige Fachbegriffe Alltagssprache/ kaum oder keine Fachbegriffe

Für mich persönlich war die Sprache des Arztes heute...

- | | | | | |
|--|---------------------------------|---------------------------|-----------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Zu kompliziert/
schwer verständ-
lich für mich | Eher zu kompliziert
für mich | Genau richtig für
mich | Eher zu einfach für
mich | Zu einfach/zu
kindlich für mich |

Jetzt kommen verschiedene **Eigenschaftswörter**. Bitte kreisen Sie die **3** Eigenschaften ein, die Ihren Arzt (der Sie heute behandelt hat) am besten beschreiben. Bitte denken Sie nicht lange nach, sondern entscheiden Sie bitte „aus dem Bauch heraus“.



Wenn Ihrer Meinung nach ein Eigenschaftswort gefehlt hat, das Sie gern verwendet hätten, dann schreiben Sie es bitte in diese Zeile: _____

Fragebogen zu Ihrer Versorgung – bitte daheim ausfüllen!

CODE: _____

Im Folgenden finden Sie einen bunten Mix aus Fragen zu Ihnen selbst, der Gastroambulanz und Ihrer Versorgung im Allgemeinen. Bitte kreuzen immer das Kästchen an, das für Sie am besten passt, ohne lange nachzudenken. Manchmal sollen Sie auch Ihre Antwort, z.B. eine Zahl, in eine freie Zeile schreiben. Ein großes Dankeschön fürs Ausfüllen im Voraus! Und los geht's...

Wie groß sind Sie? _____ cm.

Wie groß ist Ihr Vater? _____ cm. Wie groß ist Ihre Mutter? _____ cm.

Hat jemand in Ihrer Familie auch eine chronisch entzündliche Darmerkrankung?

Nein

Ja, und zwar:

Bruder

Schwester

Mama

Papa

Tante

Onkel

Großvater

Großmutter

Jemand anderes und zwar:

Wenn ja, welche Erkrankung hat diese Person? _____

Wo wird entschieden, wie Ihre Darmerkrankung behandelt wird und welche Untersuchungen gemacht werden?

Kinderarzt

Hausarzt

Niedergelassener
Gastroenterologe
(Praxis)

Gastroambulanz
der Uniklinik

Sonstiges:

Wie oft waren Sie schon in der Gastroambulanz?

Diesmal zum ersten Mal

Schon öfter, ungefähr _____ mal

Wie werden Sie dieses Mal in die Uniklinik kommen bzw. wie sind Sie dieses Mal gekommen?

Zug

Bus

U-Bahn

S-Bahn

Tram

Auto
(fahre selbst/
selbst gefahren)

Auto
(werde/wurde
gefahren)

Fahrrad

Zu Fuß

Sonstiges:

Wie lange dauert(e) die Anfahrt? (Stunden oder Minuten): _____

Warum kommen Sie zur Behandlung in die Gastroambulanz?

- Kein niedergelassener Facharzt in der Nähe
- Bin ein „schwieriger Fall“
- Uniklinik hat das größte Wissen/die meiste Erfahrung
- Die Gastroambulanz liegt in der Nähe
- Wurde mir empfohlen
- Anderer Grund und zwar: _____

Wer hat Sie in die Gastroambulanz geschickt?

- Mein Hausarzt
- Mein Kinderarzt
- Mein niedergelassener Gastroenterologe
- Meine Eltern
- War meine eigene Idee
- Jemand anderes, und zwar: _____

Was ist für Sie persönlich das Behandlungsziel, das hier in der Gastroambulanz erreicht werden soll?

Hätten Sie in der Ambulanz lieber einen Arzt oder eine Ärztin für die Durchführung von körperlichen Untersuchungen im Intim- und Rektalbereich?

- Arzt Ärztin egal

Würden Sie gerne Themen aus dem Bereich Sexualität/Verhütung/Familienplanung mit Ihrem Arzt besprechen?

- Ja Nein Weiß nicht

Würden Sie solche Dinge lieber mit einem Arzt oder einer Ärztin besprechen?

- Arzt Ärztin egal

Wer sollte solche Themen ansprechen?

- Ich selbst Mein Arzt Weiß nicht

Fragen zum Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenambulanz

Hat Dein Arzt in der Kinder-Gastroambulanz schon einmal das Thema angesprochen, dass Du irgendwann in die Erwachsenenambulanz wechseln sollst?

- Ja Nein

Wenn ja, wie alt warst Du da? _____ Jahre.

In welchem Alter würdest Du gerne in die Erwachsenenambulanz wechseln? Mit _____ Jahren.

Wie stellst Du Dir den „perfekten Wechsel“ in die Erwachsenenambulanz vor? Was wünschst Du Dir? Bitte schreibe Deine Antwort in den freien Platz hier:

Würdest Du gerne in einer Ambulanz speziell für Jugendliche mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen behandelt werden? In so einer Ambulanz würden Kinderärzte (die Du zum Teil aus der Hauserschen Kinderklinik kennst) und Erwachsenenärzte die Jugendlichen gemeinsam betreuen. Es würden zusätzlich andere Fachärzte (z.B. Augenarzt, Frauenarzt, Facharzt für Gelenkerkrankungen) zur Verfügung stehen, für den Fall, dass sie von Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gebraucht werden.

- Ja Nein

Was würdest Du dir für eine solche Jugendlichen-Ambulanz wünschen?

Hier ist noch Platz für sonstige Anmerkungen (Lob, Kritik, Fragen...):

Vielen Dank für Deine Mithilfe!

Fragen zum Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenambulanz:

Sie werden derzeit in der Gastroambulanz für Erwachsene betreut. Waren Sie früher bei einem Kindergastroenterologen oder in einer Kinder-Gastroambulanz in Behandlung?

- Ja Nein

Wenn ja, wann haben Sie in die Erwachsenenambulanz gewechselt? (Monat, Jahr) _____

Wie beurteilen Sie diesen Zeitpunkt rückblickend? Der Wechsel war meiner Meinung nach...

- Zu früh Zu spät Gerade richtig

Wann wurde der Wechsel vom Kindergastroenterologen zum ersten Mal angesprochen (Alter)?

Mit _____ Jahren

Wurden Sie auf diesen Wechsel vorbereitet? Wenn ja, wie?

Im Folgenden interessiert uns, wie dieser Wechsel gelaufen ist. Bitte schreiben Sie Ihre Antworten jeweils in die freien Felder. Falls nicht genügend Platz ist, schreiben Sie bitte am Ende des Bogens weiter.

Was ist beim Wechsel in die Erwachsenenambulanz gut gelaufen?

Was hätte besser sein können/sollen?

Wie hätte (rückblickend) ein „perfekter Wechsel“ in die Erwachsenenversorgung ausgesehen?

Wären Sie (rückblickend) gerne in einer Gastroambulanz speziell für Jugendliche behandelt worden?
In so einer Ambulanz würden Kindergastroenterologen und Erwachsenengastroenterologen die Jugendlichen gemeinsam betreuen. Es würden zusätzlich andere Fachärzte (z.B. Augenarzt, Frauenarzt, Facharzt für Gelenkerkrankungen) zur Verfügung stehen, für den Fall, dass sie von Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gebraucht werden.

Ja

Nein

Weiß nicht

Sonstige Anmerkungen (Lob, Kritik, Fragen...):

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Algorithmus zur Berechnung des Summenscores zur Patientenzufriedenheit im Fragebogen zur Versorgungszufriedenheit von Sadlo et al. 2014 [105]

Calculation of the patient satisfaction summary score

In order to calculate a patient satisfaction summary score, the following values are assigned to these 4 point scales:

- Part A (“importance”, “relevance”)
 - not important = 1
 - less important = 2
 - important = 3
 - extremely important = 4
- Part B (“experience”, “reality”)
 - not meeting expectations = 1
 - somewhat meeting expectations = 2
 - generally meeting expectations = 3
 - fully meeting expectations = 4

A crude summary score is computed using the following formula:

$$\text{patient satisfaction summary score (crude)} = \frac{\sum_{i=1}^{32} (\text{importance} * \text{experience})}{\sum_{i=1}^{32} (\text{importance} * 4)} \quad \text{where } i = \text{item}$$

To obtain a range of 0 (completely dissatisfied) to 100 (completely satisfied), this scale is then linearly transformed:

$$\text{patient satisfaction summary score} = \frac{(\text{crude summary score} - 0.25)}{0.75}$$

Healthcare Provider Transitioning Checklist

AGE	PATIENT	HEALTH CARE TEAM
12-14	<p>EARLY ADOLESCENCE <i>New knowledge and responsibilities</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> I can describe my GI condition <input type="checkbox"/> I can name my medications, the amount and times I take them <input type="checkbox"/> I can describe the common side effects of my medications <input type="checkbox"/> I know my doctors' and nurses' names and roles <input type="checkbox"/> I can use and read a thermometer <input type="checkbox"/> I can answer at least 1 question during my health care visit <input type="checkbox"/> I can manage my regular medical tasks at school <input type="checkbox"/> I can call my doctor's office to make or change an appointment <input type="checkbox"/> I can describe how my GI condition affects me on a daily basis 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Discuss the idea of visiting the office without parents or guardians in the future <input type="checkbox"/> Encourage independence by performing part of the exam with the parents or guardians out of the examining room <input type="checkbox"/> Begin to provide information about drugs, alcohol, sexuality and fitness <input type="checkbox"/> Establish specific self-management goals during office visit
14-17	<p>MID ADOLESCENCE <i>Building knowledge and practicing independence</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> I know the names and purposes of the tests that are done <input type="checkbox"/> I know what can trigger a flare of my disease <input type="checkbox"/> I know my medical history <input type="checkbox"/> I know if I need to transition to an adult gastroenterologist <input type="checkbox"/> I reorder my medications and call my doctor for refills <input type="checkbox"/> I answer many questions during a health care visit <input type="checkbox"/> I spend most of my time alone with the doctor during visit <input type="checkbox"/> I understand the risk of medical nonadherence <input type="checkbox"/> I understand the impact of drugs and alcohol on my condition <input type="checkbox"/> I understand the impact of my GI condition on my sexuality 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Always focus on the patient instead of the parents or guardians when providing any explanations and <input type="checkbox"/> Allow the patient to select when the parent or guardian is in the room for the exam <input type="checkbox"/> Inform the patient of what the parent or guardian must legally be informed about with regards to the patient condition <input type="checkbox"/> Discuss the importance of preparing the patient for independent status with the parents or guardian and address any anxiety they may have <input type="checkbox"/> Continue to set specific goals which should include: <ul style="list-style-type: none"> • Filling prescriptions and scheduling appointments • Keeping a list of medications and medical team contact information in wallet and backpack <p>DISCUSS IN MORE DEPTH:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> The impact of drugs, alcohol and non adherence on their disease <input type="checkbox"/> The impact of their disease on sexuality, fertility <input type="checkbox"/> Future plans for school/work and impact on health care including insurance coverage. <input type="checkbox"/> How eventual transfer of care to an adult gastroenterologist will coordinate with future school or employment plans
17+	<p>LATE ADOLESCENCE <i>Taking charge</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> I can describe what medications I should not take because they might interact with the medications I am taking for my health condition <input type="checkbox"/> I am alone with the doctor or choose who is with me during a health care visit <input type="checkbox"/> I can tell someone what new legal rights and responsibilities I gained when I turned 18 <input type="checkbox"/> I manage all my medical tasks outside the home (school, work) <input type="checkbox"/> I know how to get more information about IBD <input type="checkbox"/> I can book my own appointments, refill prescriptions and contact medical team <input type="checkbox"/> I can tell someone how long I can be covered under my parents' health insurance plan and what I need to do to maintain coverage for the next 2 years . <input type="checkbox"/> I carry insurance information (card) with me in my wallet/purse/backpack. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Remind patient and family that at age 18 the patient has the right to make his or her own health choices <input type="checkbox"/> Develop specific plans for self-management outside the home (work/school) <input type="checkbox"/> Provide the patient with a medical summary for work, school or transition <input type="checkbox"/> Discuss plans for insurance coverage <input type="checkbox"/> If transitioning to an adult subspecialist, provide a list of potential providers and encourage/facilitate an initial visit.

This checklist was based on faculty expertise, review of existing publications and adaptations of "Transition Planning Checklist" by the Children's & Women's Health Centre of British Columbia.

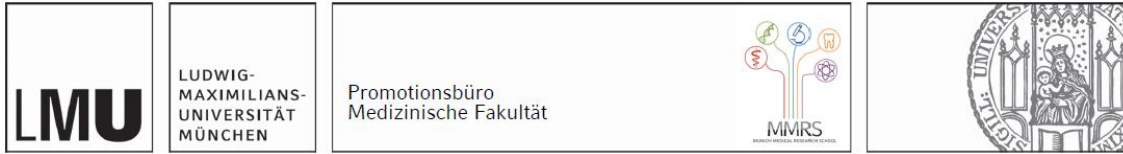


Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich mit ein paar persönlichen Worten bei allen bedanken, ohne die meine Doktorarbeit nicht möglich gewesen wäre:

- Bei meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Sibylle Koletzko. Für die tolle Möglichkeit, meine eigenen Ideen in der Münchner CED-Transitionsstudie umzusetzen und den Freiraum bei der Konzeption, Umsetzung und Auswertung. Gleichzeitig standen Sie mir immer mit Rat und Tat zur Seite und hatten stets ein offenes Ohr für mich. Darüber hinaus möchte ich mich bei Ihnen dafür bedanken, dass Sie mich und meine Familie all die Jahre begleitet und unterstützt haben. Ihr Engagement werden wir nie vergessen!
- Bei Herrn Prof. Dr. Matthias Rose für die Erlaubnis, den deutschen SIBDQ einzusetzen und bei Frau Prof. Dr. Christiane Bieber für die Möglichkeit, den FAPI anzuwenden. Ohne diese beiden etablierten, validierten Fragebogeninstrumente wäre die Münchner CED-Transitionsstudie deutlich weniger aussagekräftig gewesen.
- Bei meinen psychologischen Kolleginnen Jutta Drinda, Anja Franzen, Andrea Wienen und Lena Zierl, die gemeinsam mit mir die „Beobachterrolle“ in der Studie eingenommen haben und mich bei den vielfältigen organisatorischen Aufgaben zupackend und zuverlässig unterstützt haben.
- Bei allen an der Studie beteiligten Ärzten aus den Gastroambulanzen des Dr. von Haunerschen Kinderspitals und dem Klinikum der LMU München, Standorte Innenstadt und Großhadern. Die Arzt-Patient-Beziehung ist etwas sehr Persönliches und deshalb sehe ich es nicht als Selbstverständlichkeit an, dass im Rahmen der Studie fremde Beobachter während des Arzttermins dabei sein durften. Wir wurden jedoch von allen mit offenen Armen empfangen und sehr zuvorkommend behandelt. Unabhängig von meiner Doktorarbeit konnte ich durch die Beobachtung auch wichtige Erkenntnisse für die Gestaltung meiner eigenen Arzt-Patienten-Beziehungen gewinnen.
- Bei meinen Eltern und „großen kleinen“ Brüdern. Für eure bedingungslose Liebe und Unterstützung in allen Lebenslagen, auf die ich mich zu hundert Prozent verlassen kann. Durch euch bin ich geworden, wer ich bin.
- Bei meinem Mann Georg, Liebe meines Lebens und Fels in der Brandung, in guten wie in schlechten Zeiten. Du hast meine Promotion stets voll unterstützt, egal ob es darum ging eine komplizierte neuartige Grafik zu basteln oder deine Talente als Formatierungsgenie unter Beweis zu stellen. Besonders auch dafür, dass du klaglos akzeptiert hast, wie viele (auch nächtliche) Stunden meine Doktorarbeit in Anspruch nahm und mich trotzdem weiter angespornt hast, sie durchzuziehen.
- Bei meinen beiden bezaubernden Töchtern. Bei Lucia, unserem Sonnenschein und größtem Motivator, schon als du noch ganz klein warst – dir ist diese Arbeit gewidmet – und bei Ronja, unserem Geschenk. Ihr macht mir unendlich viel Freude und rückt ganz nebenbei die Perspektive dafür zu recht, was im Leben wirklich wichtig ist.

Affidativ



Eidesstattliche Versicherung

Tautschnig, Andrea
Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

**Die Münchner CED-Transitionsstudie:
Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der medizinischen Versorgung
junger CED-Patienten in der Kinder- vs. Erwachsenen gastroambulanz**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Vilsbiburg, 24.10.2020

Ort, Datum

Andrea Tautschnig

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand