**Interview mit Kinderrheumatologin Prof. Kirsten Minden, Deutsches Rheumaforschungszentrum Berlin**

**Warum ist ein reibungsloser Übergang vom Kinder- zum Jugendrheumatologen so wichtig?**

Die im Kindesalter beginnenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sind keine auf das Kindes- und Jugendalter beschränkten Erkrankungen. Bei etwa jedem zweiten Betroffenen bleiben diese Erkrankungen auch im Erwachsenenalter behandlungsbedürftig und bergen das Risiko dauerhafter Einschränkungen der Funktionsfähigkeit und Teilhabe im Alltag. Die jungen Rheumatiker bedürfen deshalb auch jenseits des Jugendalters einer fachspezifischen Betreuung. Allerdings gelingt etwa einem Drittel der Betroffenen kein nahtloser Übergang in die Erwachsenenmedizin. Der Kontakt zur notwendigen Spezialbetreuung wird oft erst dann wieder hergestellt, wenn – möglicherweise vermeidbare – Komplikationen aufgetreten sind. Langjährige Bemühungen zur Vermeidung von Krankheitsfolgen können so in kurzer Zeit zunichte gemacht werden.

**Was passiert, wenn regelmäßige Arztbesuche ausbleiben?**

Aktuelle Ergebnisse des [JuMBO-Biologika-Registers](http://www.gkjr.de/366.html) zeigen, dass Patienten mit unregelmäßigen Rheumatologenkontakten weniger gut mit Medikamenten (wie MTX und Biologika) versorgt sind. Innerhalb relativ kurzer Zeit verschlechtert sich das gesundheitliche Befinden. Welche Langzeitkonsequenzen (Entzündungsschübe, Gelenkzerstörungen) der Abbruch der regelmäßigen Betreuung nach sich ziehen kann, dürfte vielen jungen Patienten nicht bewusst sein.

**Was kommt auf Ärzte zu, die sich auf die junge Klientel besser einstellen wollen?**

Ärzte müssen sich auf die Lebenssituation, den Entwicklungszustand der jungen Patienten und die speziellen juvenilen Krankheitsbilder einstellen. Dazu gehört, dass in der Betreuung Jugendlicher und junger Erwachsener nicht nur krankheitsspezifischen, sondern auch allgemeinen, dennoch prognosebestimmenden Themen, wie zum Beispiel Ausbildung und Berufseinstieg, Partnerschaft und allgemeinem Gesundheitsverhalten, Raum gegeben wird. In der Betreuung Jugendlicher und junger Erwachsener gilt es zu beachten, dass bei jungen Rheumatikern bestimmte Entwicklungsprozesse, wie die Ausreifung des Gehirns zum Vorteil der Verhaltenskontrolle, noch nicht abgeschlossen sind. Wachsamkeit ist deshalb gegenüber gesundheitsschädlichen Verhaltensweisen geboten, insbesondere auch weil sich in dieser Lebensphase erlerntes Gesundheitsverhalten oft im Erwachsenenalter fortsetzt. Ärzten kommt hier eine große Aufgabe in der primären und sekundären Prävention zu. Um relevante Themen ansprechen, die jungen Rheumatiker alters- und entwicklungsangepasst informieren, mit ihnen kommunizieren, gemeinsam Therapieentscheidungen treffen und ihr Vertrauen gewinnen zu können, braucht es ausreichend lange Sprechstundenzeiten. Zudem gilt es ihren Angehörigen Aufmerksamkeit zu schenken, da junge Rheumatiker nicht immer gut und verlässlich über ihre Beschwerden berichten, sie sind gelegentlich hinsichtlich ihrer Selbstfürsorge und ihres gesundheitlichen Selbstmanagements überfordert. Insgesamt brauchen junge Erwachsene vorübergehend eine proaktive und in gewisser Weise kontrollierende Versorgungsstrategie, die sonst in der Erwachsenenmedizin unüblich ist.

**Worin liegt für die Ärzte der Unterschied einen jungen Erwachsenen zu betreuen?**

Neben den bereits genannten Aspekten gilt es in der Betreuung junger Rheumatiker die Besonderheiten juveniler Erkrankungen zu kennen und zu berücksichtigen. Rheumatische Erkrankungen mit Beginn im Kindesalter haben nicht nur andere Namen als im Erwachsenenalter beginnende, sie präsentieren sich auch anders: mit anderen Gelenkbefallsmustern und Manifestationen, wie etwa einer asymptomatischen Augenentzündung, viel seltener mit Rheumafaktoren oder erhöhten Entzündungszeichen im Blut. Auch die Folgeschäden der juvenilen rheumatischen Erkrankungen sind andere als bei Erkrankungen mit Beginn im Erwachsenenalter. Hinzu kommt, dass junge Rheumatiker ihre Alltagsfunktion und Krankheitsaktivität bei gleicher Krankheitsdauer viel besser als im Erwachsenenalter Erkrankte bewerten, selbst schwer betroffene Polyarthritispatienten schätzen ihr allgemeines Wohlbefinden mit einem Durchschnittswert von 2 auf einer Skala von 0-10 als erstaunlich gut ein.   
Anders als im Erwachsenenalter Erkrankte scheinen Patienten mit juvenilen Erkrankungen rascher eine ausgeprägte subjektive MTX-Intoleranz zu entwickeln, die oft zum Therapieabsetzen führt und Therapiealternativen erfordert. Aber nicht alle Medikamente, die für im Erwachsenenalter Erkrankte zugelassen sind, sind auch für die juvenilen Erkrankungen zugelassen. Das kann die medikamentöse Weiterversorgung der Patienten im Erwachsenenalter erschweren. All diese Herausforderungen gilt es bei der Betreuung junger Rheumatiker zu meistern.

**Sind deren Bedarfe anders? Wenn ja, wie anders sind sie?**

Rheumakranke Jugendliche bedürfen einer altersangepassten Versorgung. Beim Übergang in das Erwachsenenalter haben sie vor allem ihre private und berufliche Wegfindung im Blick. Die Krankheit wird oft vernachlässigt, zumal sie nicht selten gut kontrolliert ist und mit wenigen Beschwerden einhergeht. Deshalb braucht es Maßnahmen, die sicherstellen, dass junge Rheumatiker kontinuierlich und entsprechend ihrer Bedürfnisse versorgt werden. Junge Rheumatiker wünschen sich im Rahmen der Behandlung Informationen unter anderem zur Erkrankung und ihren Behandlungsmöglichkeiten, was deren Auswirkungen auf Familienplanung und Kinderwunsch einschließt, zu alternativen Therapien, Risiken von Substanzkonsum, zur beruflichen Orientierung und zu sozialrechtlichen Möglichkeiten. Sie wünschen sich, dass sie mit ihren Sorgen und Bedürfnissen ernst genommen, in Therapieentscheidungsprozesse einbezogen und auf den Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet werden.