

# Geleitwort

## Chronisch kranke Kinder werden erwachsen

Wenngleich typische „Kinderkrankheiten“ (z. B. Rachitis) wohl schon bei den Neandertalern bestanden, ist die „kinderärztliche Kunst“ (gr. Pädiatrie) dennoch ein vergleichsweise junges Fach. Erst Anfang des 19. Jahrhunderts wurde wahrgenommen, dass Kinder eine „andere Physiologie und Pathologie“ und konsekutiv andere Krankheiten aufweisen bzw. bei gleichen Erkrankungen eine andere Symptomatik entwickeln. Circa hundert Jahre später erkannten einige Internisten, dass sie den spezifischen pädiatrischen Problemen „nicht gerecht“ wurden. So konstatierte der Internist Carl Gebhardt im Jahr 1896: „Wie weit sind wir noch davon entfernt, den schwarzen Fleck in der Statistik, die große Sterblichkeit des ersten Lebensjahres, zum Verschwinden zu bringen.“

Das erste Ordinariat für Kinderheilkunde konnte 1894 – wenn auch nur gegen den z. T. erbitterten Widerstands namhafter Mediziner (z. B. Virchow) – gegründet werden. Mangels diagnostischer und therapeutischer Optionen reduzierte sich die Pädiatrie aber zunächst auf die exakte Beschreibung typischer (akuter) „Kinderkrankheiten“ (z. B. Varizellen). Die damals extrem hohe Säuglingsletalität von etwa 25% basierte überwiegend auf „Ernährungsstörungen“ (ca. 60%) und Infektionskrankheiten (ca. 10%). V.a. durch die Entwicklung „geeigneter“ Nahrungen gelang es, diese auf heute nur noch rund 4‰ zu senken und damit auch die Lebenserwartung von 38 auf rund 80 Jahre zu steigern.

Die zunächst praktisch ausschließlich gegen typische „Kinderkrankheiten“ gerichteten Impfprogramme und die Einführung

eines bundesweit einheitlichen Früherkennungsprogramms begründeten die präventive Medizin als weiteren Schwerpunkt. Allerdings betrafen diese Programme zunächst ausschließlich Säuglinge und Kleinkinder. Insbesondere Jugendliche mit chronischen Erkrankungen waren nicht im Fokus der Pädiatrie. Erst Mitte der 1990er-Jahre entwickelten sich langsam die pädiatrischen Subdisziplinen und Pädiater widmeten sich vermehrt auch älteren Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen.

Im neuen Jahrtausend wurde dann konsequenterweise aus dem Facharzt für Kinderheilkunde der für Kinder- und Jugendmedizin. Parallel wurden Weiterbildungen in zahlreichen Subdisziplinen etabliert, die heute auch die pädiatrische Hochleistungsmedizin mit beinhaltet (z. B. Neugeborenen-Lebertransplantation, extreme Frühgeburtlichkeit). Durch die erfolgreiche pädiatrische Behandlung wird nun ein ständig wachsendes Kollektiv chronisch kranker Jugendlicher mit klassisch-pädiatrischen Erkrankungen (z. B. Cystische Fibrose) erwachsen. Auch Patienten mit „pädiatrisch verlaufenden Erwachsenenenerkrankungen“ (z. B. Morbus Crohn) oder „neuen“ Morbiditäten (z. B. extreme Frühgeburtlichkeit) gehören zu dieser Gruppe. Für sie entsteht dadurch die Notwendigkeit des Wechsels von der fürsorglichen, z.T. auch „überprotektiven“, kind- und familienzentrierten Pädiatrie („Hubschrauber-Medizin“) in eine durch Autonomie und Übernahme der Eigenverantwortung geprägte Erwachsenenmedizin.

Durch die chronische Erkrankung – insbesondere bei den oft begleitenden Wachstums- und Pubertätsstörungen – wird fast immer die psychosoziale Entwicklung beeinträchtigt. Dies erschwert es den Jugendlichen, eine ausreichende Eigenverantwortung zu entwickeln, um (abrupt mit 18 Jahren) eigenständig eine kontinuierliche medizinische Betreuung zu organisieren. Die wenig Autonomie-fördernde Betreuung in der Pädiatrie tut ihr Übriges. Andererseits sind die weiterbehandelnden Ärzte und generell unser Medizinsystem auf die Behandlung autonom handelnder Patienten ausgerichtet („The patient is the one with the disease“). Das zusammen fördert, dass die chronisch kranken Heranwachsenden den Kontakt zur notwendigen medizinischen Versorgung oft verlieren und erst bei bereits eingetretenen Komplikationen eine Behandlung suchen.

Meist mangelt es den weiterbehandelnden Ärzten auch an ausreichend fundierten Kenntnissen der normalen körperlichen, kognitiven und psychischen Entwicklung und der sehr speziellen medizinischen Probleme durch die wenig „vertrauten“ Krankheitsbilder. Überdies bedarf ein Teil

der Patienten einer koordinierten, fachübergreifenden Betreuung, die beispielsweise bei der Cystischen Fibrose den Pneumologen, Hepatologen, Diabetologen und viele weitere mit einschließt. Eine solche multidisziplinäre Betreuung existiert in der Erwachsenenmedizin faktisch nicht. Um diesen Problemen gerecht zu werden, sind interdisziplinäre Transitionsprogramme dringend notwendig. Diese sollten flächendeckend patientenorientiert einen standardisierten und strukturierten Übergang ermöglichen.

Diesbezüglich hinkt Deutschland im internationalen Vergleich in jeder Hinsicht – Forschung, Bildung, Programmentwicklung und praktische Umsetzung – weit hinterher. Mit diesem Buch steht nun ein deutschsprachiges Werk zur Transitionsmedizin und damit dem wohl aktuellsten Thema in der Kinder- und Jugendmedizin zur Verfügung. Ausgewiesene Spezialisten haben sich der facettenreichen Thematik angenommen und es ist zu hoffen, dass damit der Transitionsmedizin in Deutschland ein spürbarer Schub verliehen wird.

Regensburg,  
im Frühjahr 2015

**Michael Melter**