

► Sonderdruck

Nachdruck nur mit Genehmigung des Verlages

► Wichtige Aspekte bei der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel des Asthma bronchiale

Important aspects in pediatric care of children
and adolescents with chronic disease using
the example of bronchial asthma

J.-O. Steiß, H. Lindemann, B. Brosig, K.P. Zimmer

Wichtige Aspekte bei der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel des Asthma bronchiale

Important aspects in pediatric care of children and adolescents with chronic disease using the example of bronchial asthma

Autoren

J.-O. Steiß¹ H. Lindemann¹ B. Brosig¹ K.P. Zimmer¹

Institut

¹ Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Justus-Liebig-Universität Gießen

Einleitung

Der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte hat zu einer Zunahme von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen geführt. Nach Ergebnissen des Kinder- und Jugendgesundheits-surveys (KiGGS) des Robert-Koch-Instituts ist jedes 8. Kind von einer chronischen Gesundheitsstörung betroffen [35, 36]. Dazu gehören Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, angeborene Herzfehler, Epilepsien, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Mukoviszidose, Stoffwechselerkrankungen, bösartige Erkrankungen und andere, zum Teil sehr seltene, Erkrankungen. Mit dem Begriff „chronische Erkrankung“ werden meist körperliche Erkrankungen mit einer Dauer von mindestens 3–12 Monaten und einem besonderen Betreuungsbedarf an ambulanter oder stationärer Behandlung bezeichnet [36].

In der Pädiatrie findet sich eine größere Heterogenität von (genetischen) Erkrankungen und unterschiedlichen Verläufen (z.B. altersabhängige Entwicklungsphysiologie) als in der Erwachsenenmedizin. Chronische Erkrankungen im Kindesalter sind eine große Herausforderung für Kind und Familie, mit häufigen Einschränkungen in der emotionalen, sozialen und körperlichen Entwicklung des Patienten. Allen chronischen Erkrankungen gemeinsam ist die Schwierigkeit, Erkrankte und deren Familie ausreichend zu motivieren, die teils komplexen medizinischen Behandlungsstrategien nachzuvollziehen [10, 38].

Asthma bronchiale zählt mit einer Prävalenz von 10% zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter [1, 21], bei 80% der Kinder erfolgt die Erstmanifestation bis zum ersten Schuljahr [35]. Eine solche chronische Erkrankung wird in hohem Maße von der Lebenssituation der erkrankten Kinder und deren Familien beeinflusst. Dies zeigt sich daran, dass chronisch depressive Mütter oder Familien mit wenig halt-

gebender Struktur und damit unzureichender sozialer Unterstützung die Schwere und den Verlauf der Erkrankung negativ beeinflussen [9, 11, 23, 37, 42]. Mit dem Alter der Patienten ändern sich die erlebten Belastungen und entwicklungsspezifische Anforderungen stark. Gerade das Jugendalter mit Verselbstständigung und Ablösung von den Eltern ist eine kritische Phase. Die Kenntnis der normalen Entwicklung eines Kindes und Jugendlichen mit allen psychischen, physischen und sozialen Komponenten ist essenziell [22]. Spezielle kinder- und jugendärztliche Aspekte bei der Betreuung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen am Beispiel des Asthma bronchiale und ein Vergleich mit anderen europäischen Ländern sollen im Folgenden aufgezeigt werden.

kurzgefasst

Chronische Erkrankungen im Kindesalter sind eine große Herausforderung für das Kind und die Familie, mit häufigen Einschränkungen in der Entwicklung des Patienten. Asthma bronchiale zählt mit einer Prävalenz von 10% zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter.

Besonderheiten der Diagnose

Pathophysiologisch wird Asthma bronchiale als eine chronisch entzündliche Erkrankung der unteren Atemwege definiert, die mit einer variablen Atemwegsobstruktion und bronchialer Hyperreagibilität einhergeht [15]. Klinisch typisch für ein Asthma im Kindesalter sind ein häufiges expiratorisches Giemen, ein trockener Husten unabhängig von Atemwegsinfektionen und pfeifende Atemwegsgeräusche vor oder nach körperlicher Belastung.

Pädiatrie, Pneumologie

Schlüsselwörter

- chronisch kranke Kinder und Jugendliche
- psychosoziale Belastung
- Lebensqualität
- Asthma bronchiale
- Besonderheiten der Betreuung

Keywords

- children and adolescents with chronic disease
- psychosocial maladjustment
- quality of life
- bronchial asthma
- special aspects of treatment

eingereicht 19.11.2012

akzeptiert 08.08.2013

Bibliografie

DOI 10.1055/s-0033-1349640
Dtsch Med Wochenschr 2013;
138: 2613–2618 · © Georg
Thieme Verlag KG · Stuttgart ·
New York · ISSN 0012-0472

Korrespondenz

Priv. Doz. Dr. med.

Jens-Oliver Steiß

Zentrum für Kinderheilkunde
und Jugendmedizin, Abteilung
Allgemeine Pädiatrie und
Neonatalogie, Pädiatrische
Pneumologie und Allergologie,
Justus-Liebig-Universität Gießen
Feulgenstraße 12
35385 Gießen
Tel. 0641/985-57621
Fax 0641/985-57628
eMail Jens-Oliver.Steiss@
paediat.med.uni-giessen.de

Tab.1 Asthmaprädiktiver Index [14].

Anamnese von ≥ 4 Episoden mit Giemen, wobei mindestens eine Episode durch einen Arzt diagnostiziert wurde. Zusätzlich mindestens ein Majorkriterium oder zwei Minorkriterien:	
Majorkriterien	<ul style="list-style-type: none"> ► Asthma bei den Eltern ► Atopische Dermatitis ► Allergische Sensibilisierung ≥ 1 Aeroallergen
Minorkriterien	<ul style="list-style-type: none"> ► Allergische Sensibilisierung gegen Milch, Ei und Erdnuss ► Giemen unabhängig von Atemwegsinfektionen ► Bluteosinophilie $\geq 4\%$

Etwa ein Drittel der Säuglinge und Kleinkinder erkranken an einer meist virusinduzierten obstruktiven Bronchitis. Die meisten dieser Patienten werden bis zum Schulalter beschwerdefrei, nur bei wenigen entwickelt sich ein persistierendes Asthma bronchiale. Daher wird derzeit empfohlen, obstruktive Atemwegserkrankungen im Kleinkindalter nach dem zeitlichen Verlauf zu unterscheiden [6, 7, 25]:

- „episodic wheeze“: episodische, ausschließlich infektiös induzierte rezidivierende Atemwegsobstruktionen
- „multi-trigger wheeze“: Atemwegsobstruktionen, die auch im infektfreien Intervall auftreten, ausgelöst durch unterschiedliche Triggerfaktoren. Diese Kinder erkranken wahrscheinlich häufiger an einem Asthma bronchiale.

Das individuelle Risiko für ein Asthma kann mit dem modifizierten und aktuell in einer großen Geburtskohorte evaluierten asthmaprädiktiven Index („Asthma predictive index“, API) abgeschätzt werden (► Tab.1). Risikofaktoren für die Entwicklung eines späteren Asthmas sind eine frühe Sensibilisierung gegen Aeroallergene, ein elterliches Asthma, ein atopisches Ekzem und Passivrauchexposition. Das frühe Auftreten meist schwerer viraler Infektionen (Rhinoviren, Respiratory Syncytial Virus, Metapneumovirus) scheint ebenso das Auftreten von Asthma zu erhöhen [18]. Davon differenziert werden muss die bronchopulmonale Dysplasie als potenziell reversible Lungenerkrankung Frühgeborener, die in der Regel postnatal beatmet wurden. Bei einem Großteil dieser Patienten finden sich bis ins Jugendalter hinein Lungenfunktionsstörungen mit Atemwegsobstruktion, Überblähung und hyperreagiblem Bronchialsystem. Ein erhöhtes Risiko, dass sich ein allergisches Asthma bronchiale entwickelt, besteht jedoch nicht.

kurzgefasst

Asthma ist eine chronisch entzündliche Erkrankung der unteren Atemwege, die mit einer variablen Atemwegsobstruktion und bronchialer Hyperreagibilität einhergeht. Es wird empfohlen, obstruktive Atemwegserkrankungen im Kleinkindalter nach dem zeitlichen Verlauf in „episodic wheeze“ und „multi-trigger wheeze“ zu unterscheiden.

Diagnostik

Bereits die Anamnese erfordert profunde Kenntnisse und erfolgt im Spannungsfeld zwischen besorgten Eltern, häufig im Hinblick auf das Alter eingeschränkten Möglichkeiten und der therapeutischen Konsequenz. Eindeutig auslösende Triggerfaktoren, z.B. Pollenflug, Tierkontakt, Anstrengung, respiratorische Infekte, Ta-

bakrauchexposition, psychischer Stress, kühle oder trockene Luft, eine saisonale Variabilität oder das gleichzeitige Vorliegen anderer allergischer Erkrankungen müssen erfragt werden. Die präzise Angabe von Länge und Gewicht, ausgedrückt in altersbezogenen Perzentilen, sind wichtige Bestandteile der körperlichen Untersuchung. Auf Minorzeichen einer Atopie wie die doppelte Unterlidfalte (Dennie-Morgan), Ohrläppchenrhagaden, eine laterale Ausdünnung der Augenbrauen (Hertoghe-Zeichen) oder ein weißer Dermographismus muss geachtet werden [39].

Vor allem bei der Beurteilung der Lungenfunktion im Kindesalter sind einige Besonderheiten zu berücksichtigen. Kriterien der internistischen Pneumologie werden den speziellen pädiatrischen Gegebenheiten häufig nicht gerecht. Während Messungen bei Schulkindern meist wie bei Erwachsenen durchgeführt werden können, kann bei Kleinkindern nicht ein entsprechendes Maß an Kooperation vorausgesetzt werden. Zudem ist eine Lungenfunktionsmessung mit einem deutlich höheren Zeitaufwand verbunden. Der Messplatz sollte kindgerecht gestaltet sein und der Untersucher über eine entsprechende Erfahrung mit Kindern verfügen. Unauffällige Lungenfunktionsbefunde sind selbst bei Kindern mit einem persistierenden Asthma und ausgeprägten klinischen Beschwerden nicht selten. Eine behandlungsbedürftige Obstruktion kann trotz Lungenfunktionswerten von $FEV_1 > 80\%$ und/oder $MEF_{50} > 65\%$ vorliegen. Eine konkave Deformierung des Fluss-Volumen-Diagramms im abfallenden Teil der Expirationskurve ist bereits ein Indiz für eine bronchiale Obstruktion und sollte Anlass zur Überprüfung der Reversibilität anhand eines Bronchospasmodi-lysetests sein. Fluss-Volumen-Diagramme sind mit speziellen Motivationsprogrammen für Kinder und entsprechender Expertise bereits im Kleinkindalter zu erheben. Dagegen kommen Messmethoden wie die Säuglingsplethysmographie oder oszillometrische Verfahren, die schon im Säuglingsalter durchführbar sind, bisher nur in spezialisierten Zentren zum Einsatz [24].

Wenn die Anamnese noch zu keiner eindeutigen Diagnose geführt hat bzw. ein unzureichendes Ansprechen auf eine antiasthmatische Therapie vorliegt, muss eine weitere Abklärung erfolgen. Insbesondere das frühe Auftreten von Symptomen in der Säuglingszeit, eine Gedeihstörung, eine fixierte bronchiale Obstruktion, Beschwerden ohne identifizierbare Triggerfaktoren, ein plötzlicher Symptombeginn bei vorher unauffälligem Kind oder ein Stridor bedingen eine weiterführende Diagnostik. Eine Reihe von Differenzialdiagnosen müssen berücksichtigt werden (► Tab.2). Bei entsprechenden Hinweisen ist die Indikation zur allergologischen Diagnostik, einer Röntgen-Thoraxaufnahme und einem Schweißtest großzügig zu stellen.

kurzgefasst

Die Anamnese erfordert profunde Kenntnisse und erfolgt im Spannungsfeld zwischen besorgten Eltern, häufig im Hinblick auf das Alter eingeschränkten Möglichkeiten und der therapeutischen Konsequenz. Eine Reihe von Differenzialdiagnosen müssen berücksichtigt werden.

Pharmakotherapie

Die Therapie orientiert sich an einem speziell für Kinder und Jugendliche modifizierten Stufenplan. Die optimale Behandlung soll die Asthmasymptome „kontrollieren“ und den jungen Asth-

Tab.2 Differenzialdiagnosen des Asthma bronchiale bei Kindern und Jugendlichen.

angeborene Fehlbildungen (Kehlkopf, Trachea, Lunge, Zwerchfell)
Alpha-1-Antitrypsinmangel
atypische Pneumonie (protrahierter Verlauf)
Aspiration
Bronchiektasien
bronchopulmonale Dysplasie
zystische Fibrose
gastroösophagealer Reflux
Herzvitium
Immundefekte
Infektion (Pertussis, Chlamydien, Mykoplasmen, Adenoviren u.v.m.)
interstitielle Lungenerkrankungen (exogen allergische Alveolitis)
funktionelle Atemstörungen (z.B. „vocal cord dysfunction“)
neuromuskuläre Erkrankungen
Ösophagotrachealfistel
Passivrauch-Exposition
primärer pulmonaler Hypertonus
Psychogener Husten
sinubronchiales Syndrom (Sinusitis, Polyposis sinuum und nasi)
Tracheo-Bronchomalazie
Tracheo-bronchiale Fistel
Tuberkulose
Tumoren
Spontanpneumothorax
virale Bronchiolitis
Wegener-Granulomatose
Zilienfunktionsstörung

matikern eine normale Teilnahme am Alltag ermöglichen (► Tab.3). Ziele sind die Symptombefreiheit, uneingeschränkte körperliche Aktivität und eine normale Lungenfunktion. Der Einsatz der Bedarfsmedikation sollte auf Ausnahmesituationen beschränkt sein. Bei instabilem Krankheitsverlauf erfolgt jeweils die Anwendung der nächsten Medikationsstufe („step-up“). Bei Besserung der Beschwerden nach einer stabilen Phase von ca. 3 Monaten kann entsprechend reduziert werden („step-down“). In internationalen Leitlinien (z.B. GINA) ist der Grad der Asthmakontrolle definiert worden und findet ebenso Berücksichtigung in der aktuellen deutschen Nationalen Versorgungsleitlinie Asthma [13, 28].

Tab.3 Asthmakontrolle bei Kindern gemäß der Nationalen Versorgungsleitlinie Asthma [28].

Kriterium	Kontrolliertes Asthma (alle Kriterien erfüllt)	Teilweise kontrolliertes Asthma (ein bis zwei Kriterien innerhalb einer Woche erfüllt)	Unkontrolliertes Asthma
Symptome tagsüber	keine	ja	Drei oder mehr Kriterien des „teilweise kontrollierten Asthmas“ innerhalb einer Woche erfüllt
Einschränkung von Aktivitäten im Alltag	keine	ja	
Nächtliche/s Symptome/Erwachen	keine	ja	
Einsatz einer Bedarfsmedikation/ Notfallbehandlung	keine	ja	
Lungenfunktion (PEF oder FEV ₁)	normal	< 80% des Sollwerts (FEV ₁) oder des persönlichen Bestwerts (PEF)	Eine pro Woche
Exazerbation	keine	Eine oder mehrere pro Jahr	

Tab.4 Sichere Dosis ausgewählter inhalativer Kortikosteroide für Kinder und Jugendliche [13].

Wirkstoff	niedrige Dosis (µg)	mittlere Dosis (µg)	hohe Dosis (µg)
Beclometason	100–200	> 200–400	> 400
Budesonid	100–200	> 200–400	> 400
Fluticason	< 200	200–250	> 250
Ciclesonid (ab 12 J.)	80	160	
Mometason	100–200	> 200–400	> 400

Die Stufentherapie des Asthma bronchiale bei Kindern und Jugendlichen ist auf der Website der Nationalen Versorgungsleitlinie Asthma [28] ausführlich dargestellt. Auch im Kindes- und Jugendalter stehen bei der Auswahl des geeigneten Langzeittherapeutikums inhalative Kortikosteroide (ICS) an erster Stelle. Eine Metaanalyse bei Kleinkindern mit rekurrendem Giemen und Asthma zeigte, dass durch tägliche ICS-Therapie eine 40%ige Reduktion von Exazerbationen, ein geringerer Bedarf an Salbutamol und ein verbesserter Symptomscore erreicht wird [8]. Allerdings muss auch erwähnt werden, dass die ICS-Therapie besonders im Kleinkindalter zu einer Reduktion der Körpergröße um im Mittel 1,2 cm führen kann [20]. Nach eingehender Betrachtung der vorhandenen Studien haben ICS ein günstiges Nebenwirkungsprofil, wobei immer die niedrigste effektive Steroiddosis eingesetzt werden sollte (► Tab.4).

kurzgefasst

Die Therapie orientiert sich an einem speziell für Kinder und Jugendliche modifizierten Stufenplan. Im Kindes- und Jugendalter stehen bei der Auswahl des geeigneten Langzeittherapeutikums inhalative Kortikosteroide (ICS) an erster Stelle.

Schulungsmaßnahmen

Der junge Patient muss ernst genommen und mit seinen Wünschen, Ansichten und Abneigungen in den Therapieplan einbezogen werden. Entscheidend für alle Therapiemaßnahmen ist die altersentsprechende Aufklärung der Kinder und Jugendlichen. Dabei kommt dem korrekten Erlernen der Inhalationstechnik ein besonderer Stellenwert zu. Diese muss kindgemäß vermittelt und wiederholt trainiert werden. Die Anpassung der Lebensführung an das Asthma bronchiale mit Meiden der Auslöser, Erkennen von Notfällen und soziale Kompetenz gehören ebenso dazu.

Alle Patienten sollten einen schriftlichen Management- und Notfallplan erhalten. Bei unbefriedigendem Verlauf ist als erstes eine mangelnde Compliance in Betracht zu ziehen. Verschiedene Untersuchungen zeigen Complianceraten bei Kindern mit Asthma von lediglich ca. 50%. Dabei korreliert die Compliance negativ mit dem Alter, dem Minoritätenstatus und der Morbidität [26, 30]. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen in dreimonatigem Abstand sind notwendig, um den Grad der Asthmakontrolle und die besonderen Aspekte von chronisch kranken Kindern zu erfassen [31].

Eine gute Schulung allein ist jedoch nicht in der Lage, optimale Ergebnisse in Bezug auf die Compliance zu bewirken. Zudem sollte sich eine Patientenschulung von einer „Instruktion“ unterscheiden. Sie ist eine psychologisch-pädagogische Intervention, bei der medizinische Inhalte vermittelt werden. Das Bewusstmachen von Wahrnehmungs-, Bewertungs- und Entscheidungsprozessen im Umgang mit der Erkrankung spielt bei der Förderung der Fähigkeiten des Patienten eine wesentliche Rolle. So konnte kürzlich in zwei Studien gezeigt werden, dass Asthma-Wissen und Krankheitskontrolle nicht miteinander korreliert sind [17, 26]. Daher müssen neben einer ausführlichen Schulung in Bezug auf auslösende Mechanismen und Medikation zusätzliche therapeutische Maßnahmen bei der Behandlung der Asthmaerkrankung ergriffen werden, um eine bessere Kontrolle der Symptomatik zu erreichen [3]. Dazu gehören exemplarisch die Förderung der körper- und symptombezogenen Selbstwahrnehmung, die Befähigung zum eigenverantwortlichen Handeln, eine kindgerechte Gestaltung des Inhalationssystems oder auch internetbasierte interaktive Programme. Gerade die Affinität von Kindern und Jugendlichen zum Internet kann genutzt werden [32].

kurzgefasst

Eine Patientenschulung ist eine psychologisch-pädagogische Intervention, bei der medizinische Inhalte vermittelt werden. Das Bewusstmachen von Wahrnehmungs-, Bewertungs- und Entscheidungsprozessen im Umgang mit der Erkrankung spielt bei der Förderung der Fähigkeiten des Patienten eine wesentliche Rolle.

Psychosoziale Besonderheiten im Kindes- und Jugendalter

Im Kleinkind- und Vorschulalter sind stationäre Aufnahmen deutlich häufiger erforderlich als bei älteren Kindern [29]. In diesem Zusammenhang konnten Schauerte et al. [33] zeigen, dass es bei der Betreuung von Kindern vom 2.–5. Lebensjahr mit Asthma bronchiale im Rahmen eines Vertrags zur integrierten Versorgung mit spezialisierten Kinderärzten und -kliniken zu einer signifikanten Reduktion von Fehltagen, Notfallbehandlung, Krankenhausaufenthalten und Krankenhausaufenthaltstagen kommt. Vertragliche Besonderheiten waren:

- ▶ die Verpflichtung zur leitliniengerechten Therapie mit regelmäßigen Untersuchungen mit Lungenfunktionsmessungen (sobald möglich),
- ▶ die verpflichtende Instruktion bei Diagnosestellung und
- ▶ im Anschluss mindestens einmal jährlich Schulungen gemäß den Kriterien der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter.

Die Pubertät ist eine wichtige Entwicklungsphase im Jugendalter. Die an Asthma erkrankten Jugendlichen müssen zum einen mit den Charakteristika einer chronischen Krankheit zurechtkommen – lange Dauer, Einfluss auf altersbezogene Aktivitäten, Auftreten von Komplikationen, Einschränkung der Mobilität sowie Einfluss auf psychologische und soziale Lebensbereiche. Zum anderen setzen sie sich mit den physiologischen Veränderungen, der Entwicklung eines Selbstkonzepts, eigenen Zukunftsperspektiven, allmählicher Ablösung vom elterlichen Einfluss, der Beziehung zu Gleichaltrigen einschließlich sexueller Erfahrungen auseinander.

Jugendliche fühlen sich in der Gestaltung des Alltags durch die erforderlichen regelmäßigen Therapiemaßnahmen eingeschränkt, besonders durch prophylaktische Medikation. Die Patienten geraten in der Schule und zu Hause in eine Sonderrolle. Es entwickeln sich Rivalitäten zu Geschwistern und soziale Isolation, Freizeitaktivitäten werden eingeschränkt u.v.m. Um Ausbildungsabbrüche und die Entstehung von Berufskrankheiten zu verhindern, ist die Entscheidung zu einem Beruf ein ebenso wichtiger Aspekt. Durch diese psychosozialen Belastungsfaktoren wird die Krankheitsbewältigung erschwert. Es ist hilfreich für den Jugendlichen zu erfahren, dass er bei Therapiecompliance alle Aktivitäten der Altersgenossen uneingeschränkt erleben kann [30, 34]. Diagnostische und therapeutische Konzepte für erwachsene Asthmatiker, die ein großes Maß an Selbstständigkeit und Eigenverantwortung voraussetzen, können auf Kinder und Jugendliche nicht übertragen werden.

kurzgefasst

Diagnostische und therapeutische Konzepte für erwachsene Asthmatiker, die ein großes Maß an Selbstständigkeit und Eigenverantwortung voraussetzen, können auf Kinder und Jugendliche nicht übertragen werden.

Struktur- und Ausbildungskontext für die Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Die Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in Europa ist sehr unterschiedlich. Nach einer kürzlich durchgeführten Untersuchung [40] haben 12 Länder (41%) ein Allgemeinarztsystem für Kinder, in 7 Ländern (24%) werden Kinder primär von Kinderärzten betreut, in 10 Ländern besteht ein gemischtes System aus Allgemein- und Kinderärzten. In den 29 europäischen Ländern arbeiten 82 078 Kinderärzte, von denen 33 195 (40,4%) in der Primärversorgung tätig sind. In 15 Ländern wird das Kinder- und Jugendalter bezüglich der hausärztlichen Versorgung als Alter zwischen 0 und 18 Jahren definiert. Die Weiterbildungszeit für Kinder- und Jugendmedizin beträgt 5 oder mehr Jahre in 20 der 29 untersuchten Länder, bei 9 Ländern liegt sie unter 5 Jahren. Die mittlere Ausbildungszeit von Allgemeinmedizinern im Fach Kinderheilkunde wird in dieser Studie mit 4 Monaten angegeben.

Bereits 1999 berichteten Katz et al. [19] über Unterschiede in der kinderärztlichen Primärversorgung in Europa. Die Autoren konnten zeigen, dass die kindliche Mortalitätsrate in den Ländern mit einem höheren Pro-Kopf-Einkommen ganz allgemein

niedriger war. Die Primärversorgung durch einen Pädiater wies dabei einen zusätzlichen protektiven Einfluss auf die Mortalitätsrate bei Kindern auf.

Als Beispiel für unterschiedliche Gesundheitssysteme bei Kindern und Jugendlichen seien Großbritannien und Schweden erwähnt. Beide Länder haben ein Primärarztsystem, wobei in Großbritannien ein Pädiater auf 53 000, in Schweden ein Pädiater auf 8000 Einwohner kommt. Die Pädiater in Großbritannien arbeiten ausschließlich als Krankenhausärzte, in Schweden arbeiten Allgemeinpädiater ambulant in Praxen und Polikliniken. In Großbritannien gibt es 2 ärztliche Kinder-Früherkennungsuntersuchungen nach der Geburt, in Schweden wird ein konsequentes Präventionsprogramm mit ca. 20 Untersuchungen und Beratungen pro Kind durchgeführt. In Großbritannien war die Kindersterblichkeit 2008 deutlich höher als in Schweden (5,7 vs. 3 Promille), auch die Mortalität pro 100 000 Kinder der 0- bis 14-Jährigen an Pneumonie (0,65 vs. 0,29) und Asthma bronchiale (0,25 vs. 0,01) war deutlich höher. Ebenso zeigten die Durchimpfungsraten Unterschiede (z.B. gegen Masern mit 1 Jahr: 86% vs. 96%) [41]. Verlässliche Daten zur Effizienz der jeweiligen Systeme fehlen. Unterschiede in der Qualität der Versorgung von Kindern und Jugendlichen zwischen Allgemein- und Kinderärzten wurden bisher vor allem im Verschreibungsverhalten belegt [1, 5, 27].

kurzgefasst

Die Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in Europa ist sehr unterschiedlich. Verlässliche Daten zur Effizienz der jeweiligen Systeme fehlen.

Transition zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin

Eine weitere wichtige Thematik ist die Transition zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin. Etwa 100 000 chronisch kranke Jugendliche werden jedes Jahr in Deutschland volljährig. Dabei ist der Übergang von der kind- bzw. jugendlichenzentrierten pädiatrischen Betreuung in die durch Eigenverantwortung geprägte Erwachsenenmedizin für Patient und Arzt eine enorme Herausforderung. Durch die chronische Erkrankung sind nicht selten Wachstum und Pubertät beeinträchtigt, die psychosoziale Entwicklung kann gestört sein. Daraus ergeben sich Probleme wie z.B. Überfürsorge durch Eltern, Auflehnen gegen Autoritäten durch den Patienten, Diskussionen über notwendige Therapien, Einschränkungen bei der Berufswahl u.v.m. Immer muss die normale körperliche, soziale und kognitive Entwicklung einschließlich Pubertätsentwicklung bedacht werden [12, 16].

Mit dem Übergang in das Erwachsenenalter müssen in der Betreuung nicht nur die Weichen für die weitere medizinische Versorgung gestellt, sondern auch Bereiche der Bildungs- und Sozialsicherungssysteme berücksichtigt werden. Betroffene Jugendliche sollten frühzeitig Informationen über Transition erhalten und zunehmend Verantwortung für ihre Therapie und die damit verbundenen Entscheidungen übernehmen.

Die Kooperationsstrukturen für die Betreuung chronisch kranker Kinder sind noch verbesserungswürdig, für den Übergang in die Erwachsenenmedizin fehlen sie häufig. Ein interdisziplinä-

rer Ansatz ist erforderlich, der auch speziell geschulte Allgemeinmediziner, Internisten, Gynäkologen, Kinder- und Jugendpsychiater sowie Psychologen einschließt [43]. Im Bereich der Pneumologie gibt es erste Modelle einer Zusammenarbeit von Kinderpneumologen und internistischen Pneumologen mit einer entsprechenden Kontinuität in der Betreuung der Patienten.

kurzgefasst

Betroffene Jugendliche sollten frühzeitig Informationen über Transition erhalten und zunehmend Verantwortung für ihre Therapie und die damit verbundenen Entscheidungen übernehmen.

Schlussfolgerung

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung, z.B. Asthma, ist eine interdisziplinäre Herausforderung. Für eine optimale Kontrolle der Symptomatik ist die Einbeziehung familiärer psychosozialer Faktoren im Hinblick auf Krankheitsakzeptanz, Therapie-Compliance und Adhärenz wichtig und durch empirische Studien und inzwischen auch durch breit angelegte Übersichten gut belegt [7]. Bei der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher spielt die interdisziplinäre Arbeitsweise eine entscheidende Rolle. Der Kinder- und Jugendarzt sollte dabei eine zentrale Funktion übernehmen, um ein ganzheitliches Diagnostik- und Therapiekonzept umzusetzen.

Obwohl zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen evaluierte, in nationale und internationale Leitlinien dokumentierte, Versorgungsstandards vorliegen, mangelt es an der Umsetzung in der praktischen Versorgung, der Vernetzung von Fachdisziplinen und häufig der angemessenen Finanzierung der erforderlichen Strukturen [4].

Konsequenz für Klinik und Praxis

- ▶ Asthma als die häufigste chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter beeinflusst die Lebensqualität sowie die private, schulische und berufliche Entwicklung erheblich.
- ▶ In der Pädiatrie findet sich eine große Heterogenität von (genetischen) Erkrankungen und unterschiedlichen Verläufen.
- ▶ Diagnostische und therapeutische Konzepte für erwachsene Asthmatiker können auf Kinder und Jugendliche nicht übertragen werden.
- ▶ Die Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in Europa ist sehr unterschiedlich.
- ▶ In der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher spielt die interdisziplinäre Arbeitsweise eine entscheidende Rolle.

Autorenerklärung: J.-O.S. erklärt, dass er Honorare für Vorträge und Kongressteilnahme von Novartis, Bencard und Glaxo Smith Kline erhalten hat; ferner hat er bezahlte Beiträge im Quartheft von Allergopharma veröffentlicht. H.L., B.B. und K.P.Z. erklären, dass sie keine finanziellen Verbindungen mit einer Firma haben, deren Produkt in dem Artikel eine wichtige Rolle spielt (oder mit einer Firma, die ein Konkurrenzprodukt vertreibt).

Literatur

- 1 Abbas S, Ihle P, Heymans L et al. Unterschiede im Verschreibungsverhalten von Antibiotika bei Allgemein- und Kinderärzten in Hessen. *Dtsch Med Wochenschr* 2010; 135: 1792–1797
- 2 Asher MI, Montefort S, Björkstén B et al. Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinokonjunktivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phase one and three repeat multicountry cross-sectional surveys. *Lancet* 2006; 368: 733–743
- 3 Bender B, Milgrom H, Rand C et al. Psychological factors associated with medication non adherence in asthmatic children. *J Asthma* 1998; 35: 347–353
- 4 Bitzer EM, Walter U, Schwartz FW. Perspektiven und Potenziale. In: Bitzer EM, Walter U, Lingner H, Schwartz FW Hrsg. *Kindergesundheit stärken*. Berlin, Heidelberg, New York, Springer 2009; 319–328
- 5 Bocquet A, Chalumeau M, Bollote D et al. Comparison of prescription by pediatricians and general practitioners: a population-based study in Franche-Comte from the database of Regional Health Insurance Fund. *Arch Pediatr* 2005; 12: 1688–1696
- 6 Brand PL, Baraldi E, Bisgaard H et al. Definition, assessment and treatment of wheezing disorders in preschool children: an evidence-based approach. *Eur Respir J* 2008; 32: 1096–1110
- 7 Castro-Rodriguez JA. The Asthma Predictive Index: early diagnosis of asthma. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2011; 11: 157–161
- 8 Castro-Rodriguez JA, Rodrigo GJ. Efficacy of inhaled corticosteroids in infants and preschoolers with recurrent wheezing and asthma: a systematic review with meta-analysis. *Pediatrics* 2009; 123: 519–525
- 9 Chen E, Chim LS, Strunk RC et al. The role of the social environment in children and adolescents with asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 176: 644–649
- 10 Dean AJ, Walters J, Hall A. A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Arch Dis Child* 2010; 95: 717–723
- 11 Fiese BH, Winter MA, Wamboldt FS et al. Do family mealtime interactions mediate the association between asthma symptoms and separation anxiety? *J Child Psychol Psychiatry* 2010; 51: 144–151
- 12 Gelbmann CM, Melter M. Chronisch kranke Kinder werden erwachsen. Was lernt der Internist vom Pädiater? *Internist* 2010; 51: 482–488
- 13 GINA. Global strategy for asthma management and prevention. Updated 2012. http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA_Report_March13.pdf (letzter Zugriff: 14.10.2013)
- 14 Guilbert TW, Maorgan WJ, Zieger RS et al. Atopic characteristics of children with recurrent wheezing at high risk for the development of childhood asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2004; 114: 1282–1287
- 15 Hansen G, Schwert N. Asthma bronchiale im Kindesalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 2013; 161: 390–398
- 16 Herting E. Besonderheiten des kindlichen Asthma. *Internist* 2008; 49: 1326–1334
- 17 Ho J, Bender BG, Gavin LA et al. Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *J Allergy Clin Immunol* 2003; 111: 498–502
- 18 Jackson DJ, Evans MD, Gangnon RE et al. Evidence for a causal relationship between allergic sensitization and rhinovirus wheezing in early life. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; 185: 281–285
- 19 Katz M, Rubino A, Collier J et al. Demography of pediatric primary care in Europe: Delivery of care and training. *Pediatrics* 2002; 109: 788–796
- 20 Kelly HW, Sternberg AL, Lescher R et al. Effect of inhaled glucocorticoids in childhood on adult height. *N Engl J Med* 2012; 367: 904–912
- 21 Lai CK, Beasley R, Crane J et al. Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms. Phase three of the international study of asthma and allergies in childhood (ISAAC). *Thorax* 2009; 65: 476–483
- 22 Lampert T. Frühe Weichenstellung, zur Bedeutung der Kindheit und Jugend für die Gesundheit im späteren Leben. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 2010; 53: 486–497
- 23 Lim JH, Wood BL, Miller BD. Maternal depression and parenting in relation to child internalizing symptoms and asthma disease activity. *J Fam Psychol* 2008; 22: 264–273
- 24 Lindemann H. Lungenfunktionsdiagnostik im frühen Kindesalter. In: Lindemann H, Leupold W Hrsg. *Lungenfunktionsdiagnostik bei Kindern*. Stuttgart, Kohlhammer 2003; 174–193
- 25 Martinez FD, Wright AL, Taussig LM et al. Asthma and wheezing in the first six years of life. The Group Health Medical Associates. *N Engl J Med* 1995; 332: 133–138
- 26 McQuaid EL, Kopel SJ, Klein RB et al. Medication adherence in pediatric asthma: Reasoning, responsibility, and behavior. *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 323–33
- 27 Nadeem Ahmed M, Muyot MM et al. Antibiotic prescription pattern for viral respiratory illness in emergency room and ambulatory care settings. *Clin Pediatr* 2010; 49: 542–547
- 28 NVL. Nationale Versorgungsleitlinie Asthma, 2. Auflage. <http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma/pdf/nvl-asthma-2.aufg.-lang-5.pdf> (letzter Zugriff: 14.10.2013)
- 29 Pedersen SE, Hurd SS, Lemanske RF et al. Global strategy for the diagnosis and management of asthma in children 5 years and younger. *Pediatr Pulmonol* 2011; 46: 1–17
- 30 Petermann F, Schauerte G. Asthma bronchiale bei Kindern – Maßnahmen zur Förderung der Compliance. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 2008; 51: 612–618
- 31 Podeswik A, Porz F, Groeger K et al. Sozialmedizinische Nachsorge für schwer und chronisch kranke Kinder. *Monatsschr Kinderheilkd* 2009; 157: 129–135
- 32 Runge C, Lecheler J, Horn M et al. Outcomes of a web-based patient education program for asthmatic children and adolescents. *Chest* 2006; 581–593
- 33 Schauerte G, Breddin A, Laub O et al. Asthma bronchiale bei Kindern im Alter von zwei bis fünf Jahren. *Kinder- und Jugendmedizin* 2012; 12: 47–53
- 34 Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U et al. Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 2006; 51: 592–601
- 35 Schlaud M, Atzpodien K, Thierfelder W. Allergische Erkrankungen. Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 2007; 50: 701–710
- 36 Schmidt S, Thyen U. Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 2008; 51: 585–591
- 37 Schreier HMC, Chen E. Longitudinal relationship between family routines and biological profiles among youth with asthma. *Health Psychology* 2010; 29: 82–90
- 38 Stachow R, Tiedjen U. Einflussmöglichkeiten auf die Krankheitsbewältigung von Jugendlichen – Umgang mit altersspezifischen Bewältigungsstrategien bei chronischen Krankheiten. *Pädiat prax* 2011; 77: 383–396
- 39 Steiß JO, Lindemann H. Asthma bronchiale bei Kindern: Ursachen-Zusammenhänge-Prävention. In: Lingner H, Schultz K, Schwartz FW Hrsg. *Volkskrankheit Asthma/COPD*. Berlin, Heidelberg, New York, Springer 2007; 79–91
- 40 van Esso D, del Torso S, Hadjipanayis A et al. Paediatric primary care in Europe: Variation between countries. *Arch Dis Child* 2010; 95: 791–795
- 41 Wolfe I, Cass H, Thompson MJ et al. Improving child health services in the UK: insights from Europe and their implications for the NHS reforms. *BMJ* 2011; 342: 901–904
- 42 Wood BL, Miller BD, Lim J et al. Family relational factors in pediatric depression and asthma: pathways of effect. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006; 45: 1494–1502
- 43 Zepp F. *Jugendmedizin*. *Monatsschr Kinderheilkd* 2012; 160: 624–625