

Informationsbroschüre für Patientinnen, Patienten  
und Angehörige

# Transition in der Endokrinologie

Der Übergang von der Kinder- und  
Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin

Für Jugendliche, junge Erwachsene  
und deren Eltern



von Prof. Dr. med. Nicole Reisch  
Mitarbeit: Clara Minea

1. Auflage 2019

Netzwerk Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen e. V.

NETZWERK



Mitglied der ACHSE



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, der Entnahme von Abbildungen, der Funksendung, der Wiedergabe auf fotomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

© Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.  
Waldstraße 53, 90763 Fürth

Redaktionelle Bearbeitung: Christian Schulze Kalthoff  
Grafik und Layout: Klaus Dursch

Stand: April 2019

### **Wichtiger Hinweis:**

Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Verlag verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren.

Jede Angabe zu Medikamenten und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

### **Vorbemerkung:**

Damit sich die Broschüre leicht und flüssig lesen lässt, verzichten wir darauf, weibliche und männliche oder geschlechtsneutrale Formen nebeneinander zu verwenden. Die männliche Form wird regelhaft verwendet, bezieht aber selbstverständlich alle Geschlechtsformen mit ein. Patient meint auch Patientin etc.



# Inhaltsverzeichnis

<b>Was ist Transition?</b>	5
<b>Für wen ist Transition wichtig?</b>	5
Wichtige Themenfelder, die im Rahmen der Transition mit angesprochen werden können	8
Welche Aufgaben kommen auf die Jugendlichen zu, was sollte man in Zukunft lernen/wissen/übernehmen?	10
Checkliste, was die Jugendlichen über ihre Erkrankung wissen sollten	11
<b>Transition in der Endokrinologie</b>	12
Was macht eine gute Transition aus, worauf kann ich als Patient/als Elternteil achten?	14
<b>Warum ist Transition wichtig?</b>	17
Was ändert sich für den Patienten in der Erwachsenenmedizin?	22
Andere „Äußerlichkeiten“, die sich ändern	23
<b>Welche Transitionsmodelle gibt es?</b>	24
Das strukturierte Übergabeprotokoll	24
Begleitung durch den Kinderarzt	24
Gemeinsame Übergabesprechstunde	25
Kieler Modell	26
Berliner Transitionsmodell	26
<b>Hilfe zur Selbsthilfe und bei der Suche nach spezialisierten Ärzten</b>	<b>27</b>





# Was ist Transition?

**Transition heißt Übergang** und meint den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin. Transition bezeichnet dabei einen strukturierten, kontinuierlichen Prozess, der Jugendliche **aktiv auf den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin vorbereitet und dabei begleitet**.

**Strukturiert und kontinuierlich** heißt, dass der Wechsel geplant und Schritt für Schritt vollzogen wird.

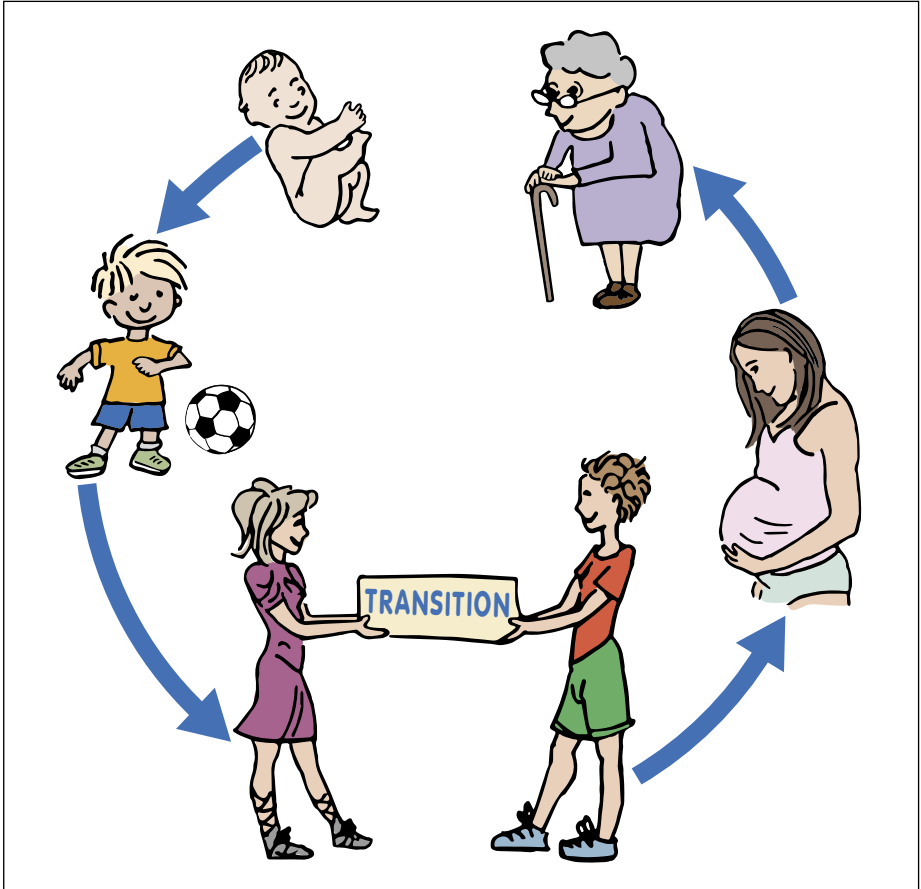
**Aktiv** heißt, dass die Jugendlichen selbst mit einbezogen werden, sie selbst sind der Mittelpunkt und geben das Tempo mit vor und übernehmen nach und nach mehr Verantwortung.



## Für wen ist Transition wichtig?

Die Transition betrifft Jugendliche mit einer **chronischen Erkrankung**. Häufig werden diese daher seit der Kindheit, oft bereits ab der Geburt, regelmäßig von einem spezialisierten Kinderarzt betreut. Ab dem 18. Lebensjahr ist man jedoch erwachsen und der Kinderarzt daher offiziell nicht mehr zuständig. Damit die Weiterbetreuung lückenlos gelingt und keine Komplikationen hervorruft, findet meist zwischen dem **16. und 24. Lebensjahr der Wechsel in die Erwachsenenmedizin** statt. Man wechselt dann von einem spezialisierten Kinderarzt in die Betreuung eines spezialisierten Internisten. Die Transition soll diese Änderung gut vorbereiten, den Jugendlichen selbst und seine Familie dabei unterstützen. Für die Gesundheit der jungen Menschen ist es wichtig, dass die Behandlung als Erwachsener ohne Unterbrechung weitergeht und sie sich auch in der Erwachsenenmedizin gut aufgehoben fühlen. Da es sich meist um chronische, nicht heilbare Krankheiten handelt, muss häufig längerfristig, manchmal lebenslang behandelt werden. Bei guter Behandlung ohne Unterbrechungen ist es sehr oft möglich in vielen Bereichen ein ganz normales Leben zu führen und eine sehr gute Lebensqualität zu haben.

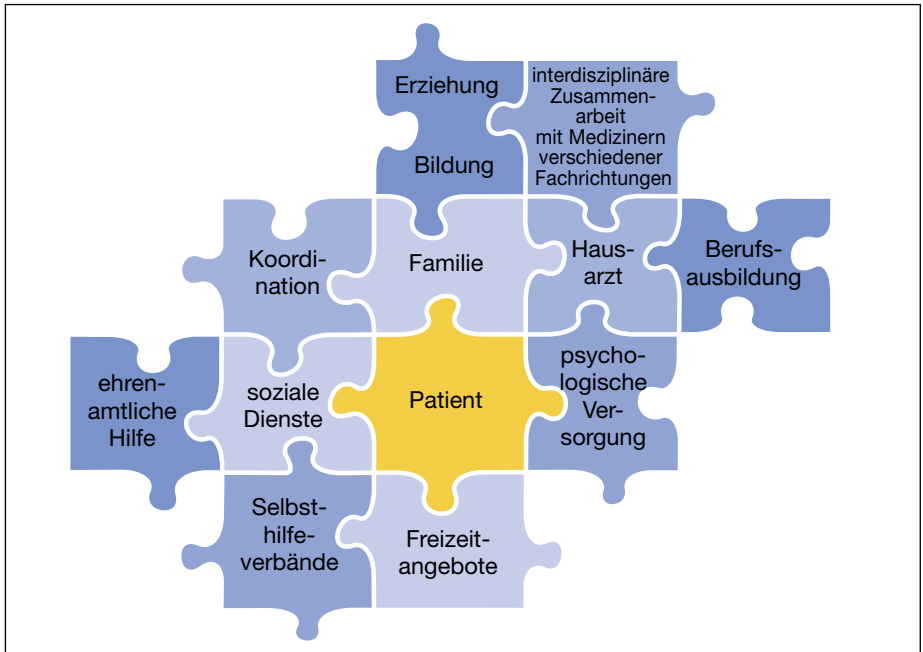
Im Idealfall ist der Übergang durch **gemeinsame Übergangsstunden** geregelt. An ihnen nehmen die betroffenen Patienten, Angehörige sowie die behandelnden Ärzte von pädiatrischer und internistischer Seite sowie eventuell mitbetreuende Psychologen teil.



Die **Transition** findet im **Jugendalter** statt, beeinflusst jedoch das **gesamte Leben des Betroffenen**. Wichtige Informationen aus der Kindheit gehen nicht verloren, im Erwachsenenalter werden eine optimale medizinische Behandlung und eine gute Lebensqualität ermöglicht. Auch in höherem Alter profitiert der Patient, da das Risiko für Begleiterkrankungen gering gehalten wird.

Die **Verantwortung für eine rechtzeitige Transition liegt zu großen Anteilen beim Kinderarzt**, der den Übergang vorbereitet. Im Mittelpunkt des Prozesses Transition steht natürlich immer der **betroffene Jugendliche**. Besonders wichtig ist es jedoch, auch die **Familie in den Transitionsprozess einzubeziehen**. Nach Aussage der befragten Patienten ist die Unterstützung durch die Eltern am wichtigsten vor der durch die behandelnden Pädiater, durch Freunde oder andere Betroffene. Außerdem liefern die Eltern oft wichtige Informationen zur Krankengeschichte und zum Umgang des Kindes oder Jugendlichen mit der Erkrankung. Die Familie sollte daher von Anfang an in den Transitionsprozess integriert werden, um einen möglichst glatten Übergang in die Erwachsenenmedizin zu ermöglichen und etwaige Vorbehalte abzubauen.

Die Versorgung chronisch kranker Menschen erfolgt auch immer **multidisziplinär**, also fächerübergreifend, sodass je nach Krankheitsbild weitere Fachrichtungen eingebunden werden sollten, beispielweise in Form einer psychologischen, gynäkologischen, urologischen oder humangenetischen Beratung.



Es geht aber nicht nur um das Management der Erkrankung, sondern allgemein um das Erwachsenwerden mit allem, was dazugehört. Wünsche und Pläne für die Zukunft, Ausbildung, Beruf, Hobby, Freizeit, Freunde, Partnerschaft, viel Neues kommt auf die jungen Erwachsenen zu. Da kann es ein paar Besonderheiten geben, die es in Bezug auf die Erkrankung zu berücksichtigen gibt. Damit die Wünsche und Zukunftspläne an das Leben auch mit der Erkrankung gut umgesetzt werden können, sollen die Ärzte daher auch Vertrauensperson sein und ein offenes Ohr für die Zukunftspläne haben. Die Ärzte sagen den Jugendlichen und Eltern, wo es eventuell mehr zu bedenken oder organisieren gibt und helfen dabei, die Zukunftspläne umzusetzen.

### **Wichtige Themenfelder, die im Rahmen der Transition mit angesprochen werden können:**

- Familie, soziale Unterstützung, Freunde
- Schule, Schullaufbahn, Prüfungen
- berufliche Ausbildung, Arbeitserfahrung, Karriere
- Sport, Freizeitaktivitäten
- Lebensplanung
- Führerschein
- Sexualität, Verhütung, Beziehungen, Fruchtbarkeit, Schwangerschaft
- Substanzmittelgebrauch (Alkohol, Nikotin)
- Ernährung

Bedacht werden sollte, dass sich insbesondere Fragen und Gespräche rund um das Thema Sexualität häufig leichter ohne die Eltern führen lassen.



**Für Patienten:** Sprich diese Themenfelder auch selbst an, trau Dich, alles zu fragen, was Dich bewegt und Deine Lebensgestaltung betrifft. Gib Bescheid, wenn Du Themen ohne Eltern besprechen willst.





**Für die Eltern:** Sprechen auch Sie diese Themen an, ermutigen Sie ihr Kind, selbst darüber zu sprechen.

Das **optimale Alter** für den Übergang scheint entsprechend aktueller Studien um das **18. Lebensjahr** zu sein, jedoch sollte mit dem Patienten gemeinsam entschieden werden, wann er bereit für den Übergang ist. Manch ein Patient fühlt sich mit 16 Jahren in der Kinderklinik fehl am Platz, andere fühlen sich dort bis Mitte 20 am besten aufgehoben.



**Auch hier gilt für Patienten (und Eltern):** Sag, was Du denkst, wann für Dich der richtige Zeitpunkt ist, traue Dich auch Bedenken oder mit der Transition verbundene Ängste und Skepsis zu äußern, meist können sie im Gespräch ausgeräumt werden. **Es geht darum gemeinsam den besten Weg und Zeitpunkt zu finden.**

Bisher haben meist die Eltern den Kindern und Jugendlichen sehr viel abgenommen. Die Eltern wissen bisher mehr über die Erkrankung, Behandlung und den Krankheitsverlauf ihrer Kinder. Jetzt wird erwartet, dass die Jugendlichen selbst so weit wie möglich Verantwortung für ihr Leben und ihre Behandlung übernehmen.



Werde Dein eigener Experte, verstehe Deine Erkrankung, die Behandlung und finde heraus, mit welchem Lebensstil es Dir am besten geht. Manchmal ist es bequemer und einfacher, wenn die Eltern die Verantwortung übernehmen, aber Selbstständigkeit macht auch sehr viel Spaß und gibt Freiheit.

## Welche Aufgaben kommen auf die Jugendlichen zu, was sollte man in Zukunft lernen/wissen/übernehmen?



Fragen, die helfen festzustellen, ob man bereit ist für die Versorgung in der Erwachsenenmedizin:

- Wie oft soll ich Kontrolltermine wahrnehmen?
- Was wird dabei untersucht?
- Warum sind die Kontrolluntersuchungen wichtig?
- Vereinbare ich meine Arzttermine selbst?
- Kenne ich meine Medikation? Wie heißen meine Medikamente, wieviel davon muss ich nehmen?
- Weiß ich, warum ich welche Medikation zu welchem Zeitpunkt einnehme?
- Seit wann nehme ich die Medikamente?
- Wofür oder wogegen helfen sie?
- Wie funktionieren sie in meinem Körper?
- Welche Nebenwirkungen können sie haben?
- Was passiert, wenn ich vergesse, meine Medikamente einzunehmen? Was sollte ich dann tun?
- Was geschieht, wenn ich meine Behandlung unterbreche oder ganz aufgebe?
- Besorge ich meine Rezepte/Medikamente selbst?
- Richte und nehme ich meine Medikamente selbstständig ein?
- Kann ich in Zukunft meine Arzttermine auch alleine (ohne Eltern) wahrnehmen?
- Kenne ich die Hintergründe meiner Erkrankung?

Schrittweise sollten die jungen Patienten ihr Krankheitsmanagement selbst übernehmen und immer mehr dieser Fragen beim Übergang in die Erwachsenenmedizin sicher beantworten können.

## Checkliste, was die Jugendlichen über ihre Erkrankung wissen sollten:

- Was ist die Ursache der Erkrankung?
- Welche Auswirkungen hat die Erkrankung auf Deinen Körper, auf einzelne Körper- oder Organfunktionen?
- Wie kannst Du Freunden, Verwandten oder auch Arbeitskollegen am besten erklären, was Du hast?
- Wie ist der Verlauf der Erkrankung bisher gewesen? Wann wurde sie entdeckt, wie wurde sie bisher behandelt, wie ging es Dir damit?
- Was ändert sich durch die Krankheit für Dich im Alltag? Was kannst Du alles machen wie alle anderen, wo musst Du aufpassen, was solltest Du nicht machen?
- Wie erkennst Du, ob es Dir gut geht, was sind Anzeichen, dass sich etwas verschlechtert, was kannst Du dagegen selbst tun, wann musst Du einen Arzt aufsuchen?
- Wann handelt es sich um einen Notfall, wann brauchst Du sofort medizinische Hilfe?
- Wen kontaktierst Du im Notfall?
- Hast Du einen Notfallausweis?

**TIPP:** Schreibe Dir am besten vor dem Arzttermin Deine Fragen und Themen auf, die Du ansprechen willst, damit Du nichts vergisst.

## Transition in der Endokrinologie

In der Endokrinologie, jenem Bereich der Medizin, der sich mit den Hormonen befasst, gibt es eine Reihe von seltenen Erkrankungen, insbesondere des Stoffwechsels und auf dem Gebiet der Genetik. Sie brauchen eine lebenslange spezialisierte Versorgung und daher eine Transition in die Erwachsenenmedizin.



Vor allem betrifft dies Patienten mit Erkrankungen der Hypophyse und Nebenniere und daraus folgender substitutionspflichtiger Hormonmangel sowie Patienten mit Schilddrüsenerkrankungen. Typische endokrinologische Krankheitsbilder, die von einem geplanten, gut koordinierten Transitionsprozess in eine adäquate lebenslange oder vorübergehende Weiterbetreuung im Erwachsenenalter profitieren sind auch das Ullrich-Turner-Syndrom, das Klinefelter-Syndrom und andere Varianten der Geschlechtsentwicklung, hormonproduzierende Hypophysentumore, isolierter Wachstumshormonmangel oder das Kraniopharyngeom.

Zwei endokrinologische Erkrankungen, das adrenogenitale Syndrom und die konnatale Hypothyreose werden im Neugeborenen-Screening, der routinemäßigen medizinischen Überprüfung Neugeborener, erfasst, welches seit 2005 flächendeckend in Deutschland umgesetzt ist. Dadurch können diese

Erkrankungen, die früher in den ersten Lebenswochen und -jahren häufig fatale Verläufe hatten, frühzeitig optimal behandelt werden. Als häufigstes Krankheitsbild mit bisher vielerorts am besten umgesetzter Transition ist der Diabetes mellitus zu nennen.

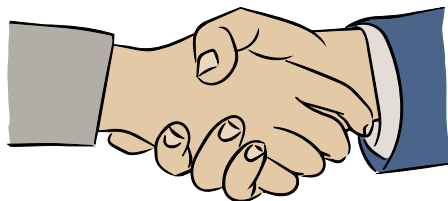
Die Fortführung der spezialisierten Betreuung im Erwachsenenalter ermöglicht in der Endokrinologie bei optimalen Betreuungsbedingungen eine sehr gute Lebensqualität.

**Eine Umfrage an allen deutschen Universitätskliniken ergab im Fachgebiet der Endokrinologie folgende Häufigkeitsverteilung der koordinierten Übergänge in die Erwachsenenmedizin in den einzelnen Krankheitsbildern:**

35–40 %	Hypophyseninsuffizienz
35–40 %	Nebenniereninsuffizienz
31 %	Schilddrüsenerkrankungen
25–30 %	adrenogenitales Syndrom
9 %	Mangel an Wachstumshormon
5–10 %	hormonausschüttender Hypophysentumor
5 %	Kraniopharyngeom

Lausch, M. Reincke, M. Dtsch Med Wochenschr. 2004 May 14;129(20):1125-9

Inzwischen gibt es immer mehr direkte Weiterbetreuungsmöglichkeiten und eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen pädiatrischer Endokrinologie und Erwachsenen-Endokrinologie. Für einzelne Erkrankungen haben sich an vielen Orten **Tandems aus pädiatrischer und Erwachsenen-Endokrinologie** gebildet.



Bislang ist die Transition und Betreuung erwachsener Patienten vieler endokrinologischer Krankheitsbilder in Deutschland flächendeckend jedoch nicht befriedigend gelöst und es besteht weiterhin Optimierungs- und Handlungsbedarf.

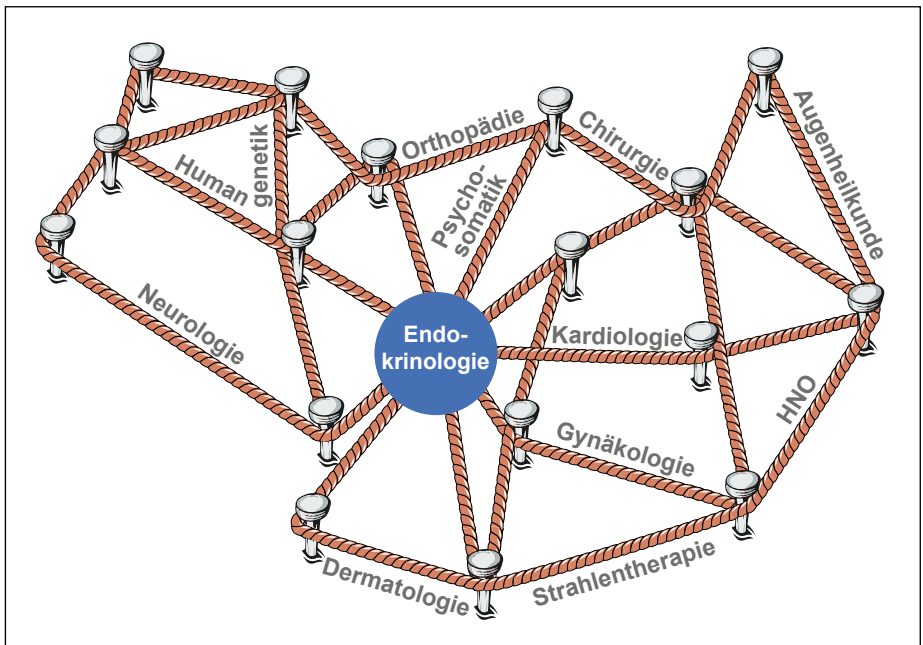
## Was macht eine gute Transition aus, worauf kann ich als Patient/ als Elternteil achten?

- Es sollte feste kompetente Ansprechpartner sowohl in der Pädiatrie als auch in der Erwachsenenmedizin geben.
- Die Behandlung sollte gemäß aktueller Leitlinien erfolgen und von beiden Seiten (Pädiatrie und Erwachsenen-Endokrinologie) eine gemeinsame Linie in Diagnose und Therapie verfolgt werden. Kennt sich der Arzt gut mit Deiner Erkrankung aus? Trau Dich, danach zu fragen – Du solltest eine klare und freundliche Antwort bekommen.
- Gesprächsangebot und Aufklärung über die chronische Krankheit und deren Folgen. Hört er Dir zu, fühlst Du Dich ernst genommen? Bekommst Du eine Antwort auf Deine Fragen, bekommst Du alles so erklärt, dass Du es verstehst?
- Du solltest feste, aber begründbare Regeln, was die Lebensführung in Bezug zur Krankheit betrifft, bekommen (Sport, Lebensführung, -planung). Kannst Du auch Themen ansprechen, die nur indirekt mit der Behandlung in Zusammenhang stehen wie Schule, Partnerschaft, Sexualität, Drogen, Alkohol?
- Jeder Patient sollte individuell behandelt und betrachtet werden. Bekommst Du erklärt, welche Möglichkeiten der Behandlung es gibt, bezieht der Arzt Dich, wenn möglich, in die Entscheidung über Deine Behandlung mit ein? Fühlst Du Dich in der Praxis/Sprechstunde wohl?

Bei praktisch allen endokrinologischen Erkrankungen, die der Transition bedürfen, ist eine **komplexe multi- und interdisziplinäre (fächerübergreifende) Versorgung** notwendig. Daher sollten an entsprechend qualifizierten Zentren weitere Fachabteilungen zur Versorgung der Patienten vorhanden sein oder alternativ der Kontakt zu mit dem Krankheitsbild vertrauten Fachärzten anderer Disziplinen hergestellt werden. Dies betrifft z. B. die Kardiologie

(Herzmedizin), Gynäkologie, Urologie, Hals-Nasen-Ohren, Augenheilkunde, Humangenetik, Psychologie, Psychosomatik (Zusammenhang zwischen Körper und Psyche), Nierenheilkunde, Orthopädie, Dermatologie (Hautmedizin), Chirurgie, Strahlentherapie, Nuklearmedizin, Gefäßmedizin, Gastroenterologie (Magen-Darm-Medizin).

Idealerweise übernimmt der **Endokrinologe die Mittlerfunktion und Koordination** zwischen den verschiedenen Disziplinen und "hält die Fäden" zusammen.



Da die meisten dieser **Erkrankungen sehr selten** sind und es zum Teil nur **wenig Erfahrung mit Langzeitverläufen** insbesondere im Erwachsenenalter gibt, sind klinische Leitlinien zu Diagnostik und Therapie gerade in der Erwachsenenmedizin bisher häufig nicht evidenzbasiert. Evidenzbasiert heißt, dass Entscheidungen für die medizinische



Versorgung individueller Patienten auf Basis wissenschaftlicher Erkenntnis getroffen werden. Zur steten Optimierung der Therapie und Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen ist es daher extrem wichtig, dass die **Betreuung in spezialisierten Zentren mit wissenschaftlicher Auswertung der Langzeitergebnisse erfolgt**. Des Weiteren sollte eine Zusammenarbeit mit anderen Zentren auf nationaler und internationaler Ebene gegeben sein. Nur auf dieser Basis kann letztlich eine evidenzbasierte Medizin und damit eine verbesserte Versorgung der Patienten im Bereich der (seltenen) endokrinen Erkrankungen erreicht werden.



# Warum ist Transition wichtig?

## 1 Die Therapieziele im Erwachsenenalter ändern sich.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, Erwachsene sind keine großen Kinder. In der Kindheit und Adoleszenz, dem Übergang von der späten Kindheit bis zum Erwachsenenalter, liegt der Fokus auf dem optimalen Wachstum und der Pubertätsentwicklung. Diese Veränderungen werden auch durch die Patienten selbst direkt erfahren, jeder bemerkt, wie er wächst und sich entwickelt im Vergleich zu seinen Altersgenossen. Im Erwachsenenalter geht es häufig vor allem darum, Langzeit-Begleitkomplikationen zu verhindern. Die akute Lebensbedrohung ist meist viel seltener gegeben, jedoch drohen bei inadäquater Therapie erhebliche Langzeitkomplikationen. Fruchtbarkeit, Sexualfunktion und berufliche Integration sind weitere wichtige Schwerpunkte in der Erwachsenenmedizin.

## 2 Verhindern eines Informationsverlusts der komplexen Krankengeschichte beim Übergang in die Erwachsenenmedizin



Da es sich um chronische Erkrankungen mit Diagnose in der Kindheit, zum Teil schon bei Geburt handelt, haben alle Patienten eine längere Krankengeschichte. Aus einzelnen Arztbriefen kann es extrem schwierig bis unmöglich sein, die wesentlichen Informationen mit etwaigem Einfluss auf die

zukünftige Behandlung herauszufiltern. Informationen über den Krankheitsverlauf, Begleiterkrankungen, Therapieverträglichkeit, Therapieanpassungen und -umstellungen, Compliance (Mitwirkung des Patienten an therapeutischen Maßnahmen), soziales Umfeld und zur Krankheitsbewältigung sind andererseits für eine reibungslose und optimale Weiterbehandlung entscheidend. Damit diese Informationen nicht nur bruchstückhaft im Sinne einer Flüsterpost in der weiterbehandelnden Erwachsenen-Endokrinologie ankommen, sind gemeinsame **Übergangsprechtunden plus begleitenden Transitions-Arztbrief ideal**. Dabei kann der vertraute langjährige Pädiater dem Erwachsenen-Endokrinologen 1:1 ein Gesamtbild des Patienten und seiner Krankengeschichte weitergeben, inklusive der aktuellen klinischen Untersuchungsergebnisse, der vergangenen und aktuellen Therapie, der familiären und sozialen Hintergründe in Verbindung mit der Erkrankung. Da diese Lösung jedoch nicht in allen Fällen umsetzbar ist und leider aktuell nirgends finanziert wird, wäre die zweitbeste Alternative ein zusammenfassender Transitions-Arztbrief, der die wesentlichen Aspekte der medizinischen Versorgung der vergangenen Jahre zusammenfasst.

### 3 Sicherstellung der nahtlosen weiteren kompetenten medizinischen Versorgung

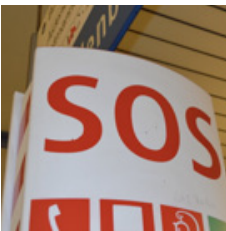
Ziel der Transition ist es, den Patienten schon in einem jugendlichen Alter von circa 14 Jahren auf den Arztwechsel vom spezialisierten Kinderarzt zum spezialisierten Internisten vorzubereiten. Viele Patienten, die das Erwachsenenalter erreichen, wünschen sich eine kompetente Behandlung durch einen Internisten. Und doch bleiben viele von ihnen noch weitere Jahre bei ihrem Kinderarzt in Behandlung, weil es ihnen an Alternativen mangelt. Doch Erwachsene sind keine großen Kinder, die Therapieziele im Erwachsenenalter ändern sich. **Die Transition schließt diese Versorgungslücke, indem sie den neuen Arzt direkt vermittelt.**



Die Transition hilft dem jungen Erwachsenen, sich von dem Kinderarzt zu lösen, und bietet einen **nahtlosen Übergang zum Erwachsenenmediziner**. Lange Phasen, in welchen der Patient möglicherweise erfolglos nach einem Weiterbehandler sucht und vielleicht auch einige Arztwechsel durchmacht oder gar keine spezialisierte Weiterbetreuung mehr stattfindet, entfallen. Gerade die Gefahr der fehlenden spezialisierten Weiterbehandlung, des sogenannten „Lost to Follow-up“, ist ohne Transition erheblich, wie einige Studien belegen konnten. Ziel der Transition ist es, eine patientenzentrierte und koordinierte spezialisierte medizinische Versorgung kontinuierlich sicherzustellen.

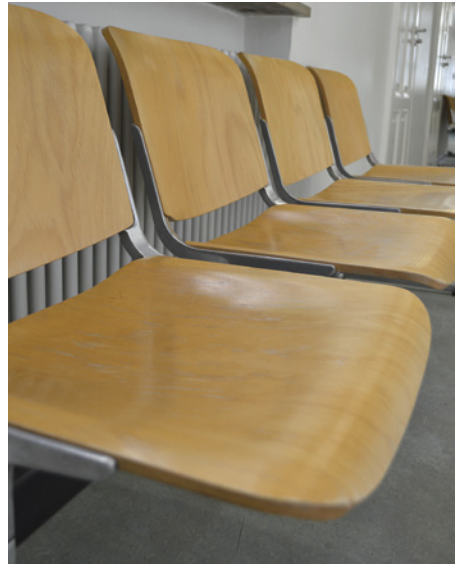
#### 4 Verhindern/Minimierung von Langzeit-Komplikationen

Diese entwickeln sich über viele Jahre, zum Teil Jahrzehnte, sind daher für den Patienten nicht immer offensichtlich und können insofern die Einsicht in die Notwendigkeit bestimmter Therapiemaßnahmen erschweren. Die Transition fällt in einen Zeitraum mit oft der geringsten Compliance, sprich der geringsten Krankheitseinsicht und geringsten Einhaltung der Medikation. Oft hinterfragen die Patienten ihre Diagnose gänzlich oder reduzieren oder beenden ihre Therapie vorübergehend. Die Aufklärung über mögliche Langzeitfolgen und ein gutes Verständnis für die Erkrankung und die therapeutischen Maßnahmen sind eine wichtige Voraussetzung für langfristig gute Verläufe. Die Krankheitsakzeptanz und -bewältigung spielen ebenso eine wichtige Rolle für einen guten Verlauf und eine gute Lebensqualität, eine zusätzliche psychologische Unterstützung kann für die Patienten sehr hilfreich sein. Um etwaige Komplikationen gering zu halten oder gänzlich zu vermeiden, ist eine lückenlose medizinische Betreuung sinnvoll. Dadurch kann in sehr vielen Fällen eine hervorragende Lebensqualität erzielt werden. Studien zeigen, dass die Mitarbeit der Patienten am Behandlungsprozess und die Qualität der Behandlung selbst bis zu 82 % zunehmen, wenn eine Transition stattgefunden hat.



## 5 Schrittweise Übernahme von Patientenselbstständigkeit/ Eigenverantwortung

Kinder, die an einer chronischen Krankheit leiden, sind natürlich sehr – und häufig bis ins Erwachsenenalter hinein – auf ihre Eltern, ihre Erziehungsberechtigten oder sonstige Vertrauenspersonen angewiesen. Die Eltern übernehmen sehr lange das Krankheits-„Management“. Die Transition unterstützt die jungen Patienten, Eigenverantwortung für sich und ihre Krankheit zu übernehmen. Die Einbeziehung der Familie in den Übergangsprozess ist sehr wichtig: Die jugendlichen Patienten brauchen die Unterstützung ihrer Eltern, nicht aber eine Bevormundung. Die Transition hilft das richtige Maß an Hilfe vonseiten der Angehörigen zu finden



Es sollten schon zu Beginn der Übergangsphase Behandlungsziele zusammen mit dem Patienten und gegebenenfalls den Eltern/Erziehungsberechtigten gesteckt und diese jährlich überprüft werden. Durch die frühzeitige bewusste Auseinandersetzung mit der Erkrankung kann sich der Jugendliche Eigenverantwortung, Selbstbestimmtheit, Selbstbewusstsein und Unabhängigkeit aneignen und versteht richtig mit seiner Krankheit umzugehen. Kommunikationstechniken zur Entscheidungsfindung und zum Selbstmanagement sollen gefördert werden.

## Was ändert sich für den Patienten in der Erwachsenenmedizin?

### Oder: „Alles bleibt anders“

Für die Patienten **ändern sich vor allem die Gesichter und Räumlichkeiten**. Neue Ansprechpartner bei der Terminvergabe, der Anmeldung, der medizinisch-technischen Assistenz und der ärztlichen Ansprechpartner. Es wird vom vertrauten „Du“ zum distanzierteren „Sie“ gewechselt. Viele Patienten empfinden auch alle Abläufe zunächst distanzierter im Vergleich zur „heimeligen, vertrauten“ Atmosphäre in der pädiatrischen Endokrinologie. Das sind dann aber auch schon die Hauptunterschiede für die Betroffenen, die nämlich in erster Linie äußerlich, durch die andere Umgebung bedingt sind. Die **medizinische Versorgung, Art und Umfang der Kontrolluntersuchungen bleibt sehr ähnlich**. Häufig können die Intervalle, also die Abstände zwischen den Kontrolluntersuchungen gestreckt werden und sind seltener notwendig als zu Phasen des Wachstums. Je nach individuellem Verlauf und bei Kinderwunsch oder Schwangerschaft kann später erneut eine intensivere medizinische Betreuung wichtig und sinnvoll sein.

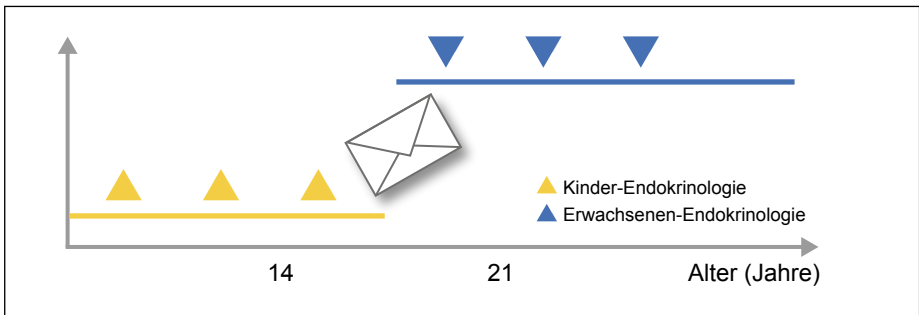
## Andere „Äußerlichkeiten“, die sich ändern:

Kinder- und Jugendmedizin	Erwachsenenmedizin
Eltern sind in der Regel in der Sprechstunde dabei, die Familie wird einbezogen, Fragen nach Geschwistern, Hobbys, Schule.	Patienten werden als eigenständige Erwachsenen gesehen, anfangs sind die Eltern vielleicht noch dabei, dann werden die Termin allein (oder in Begleitung eines Partners oder von Freunden) wahrgenommen.
Eltern beantworten viele Frage der Ärzte.	Ärzte erwarten, dass die Patienten selbst Auskunft geben und berichten, wie es ihnen geht, ob etwas Besonderes war.
Ärzte haben oft mehr Zeit.	Sprechzeiten sind oft kürzer getaktet.
Meist sind keine Medikamentenzahlungen erforderlich.	Es kann sein, dass Medikamentenzahlungen durch den Patienten übernommen werden müssen.

# Welche Transitionsmodelle gibt es?

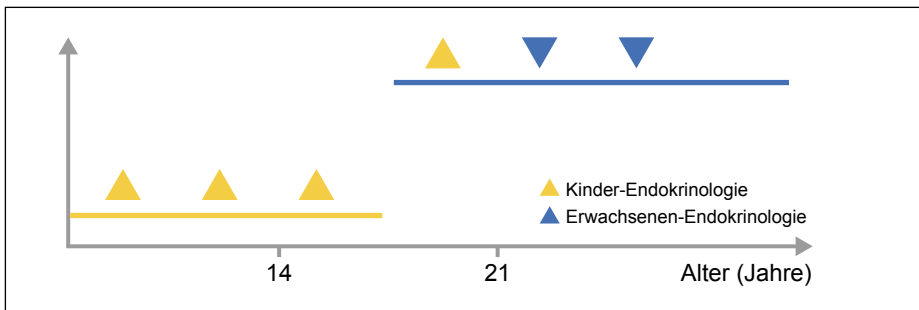
## Das strukturierte Übergabeprotokoll

Der spezialisierte Kinderarzt verfasst ein ausführliches Protokoll über die bisherige Krankengeschichte des Patienten, welches er dem spezialisierten Internisten in schriftlicher Form zukommen lässt.



## Begleitung durch den Kinderarzt

Bei seinem ersten Besuch beim spezialisierten Internisten wird der junge Patient von seinem bisherigen spezialisierten Kinderarzt begleitet. So kann ein direkter Austausch und eine direkte Informationsweitergabe zwischen den Ärzten stattfinden. Der Kinderarzt steht direkt für Rückfragen zur Verfügung.





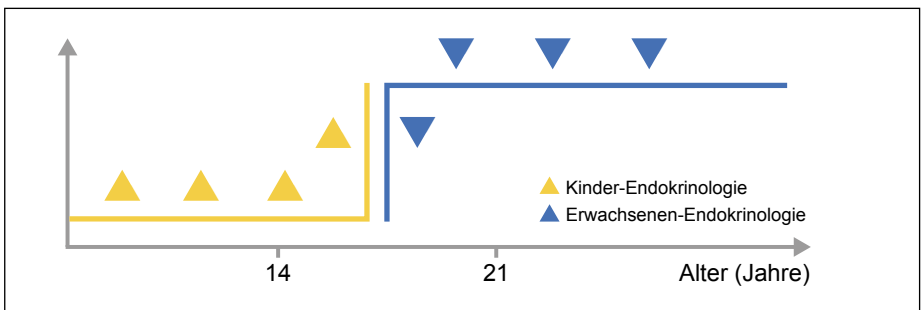
## Gemeinsame Übergabesprechstunde

Die gemeinsame Übergabesprechstunde ist das bevorzugte Modell in der Endokrinologie. Hierbei besucht der zukünftige Weiterbehandler den Pädiater in einer Sprechstunde mit dem betroffenen Patienten. Auch in diesem Fall besteht ein direkter Austausch zwischen den beiden Medizinern. Es gibt keinen Informationsverlust.

Es wurde belegt, dass durch eine derartige Organisation auch mehr gemeinsame pädiatrisch-internistische Studien ermöglicht werden, was die Wissenschaft und die Qualität der Patientenversorgung vorantreibt.

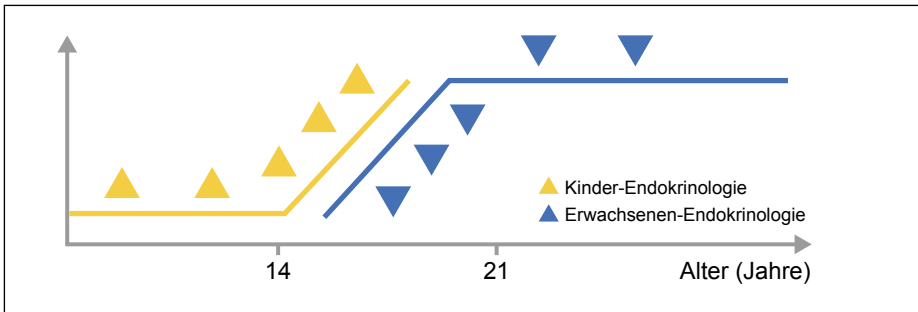
Dieses Modell wird auch in der Zusammenarbeit zwischen der pädiatrischen Endokrinologie des Dr. von Hauner'schen Kinderspitals und der endokrinologischen Ambulanz der Medizinischen Klinik und Poliklinik IV am Klinikum der Universität München umgesetzt.

Hier finden im Jahr 15–20 Transitionen zwischen den beiden Häusern im Bereich der Endokrinologie statt. Mit dem Patienten und dessen Eltern wird der Zeitpunkt der Transition gemeinsam besprochen und festgelegt. Es wird eine gemeinsame Übergangssprechstunde in den Räumlichkeiten der pädiatrischen Endokrinologie vereinbart. Bei dieser Übergangssprechstunde sind der Patient mit den Eltern oder einem Elternteil sowie der bisherige behandelnde und vertraute pädiatrische Endokrinologe/-in und der/die zukünftige Erwachsenen-Endokrinologe/-in anwesend. Eingeplant werden zwei Patienten pro Ambulanztag und eine halbstündige (bei Bedarf mehr) Übergangssprechstunde pro Patient. So haben Patient und Eltern die Möglichkeit in ihrer vertrauten Umgebung den neuen Ansprechpartner kennenzulernen. Ein begleitender Transitions-Arztbrief wird erstellt.



## Kieler Modell

Bei diesem Modell handelt es sich um ein häufigeres Durchführen der Übergangssprechstunden: Pädiater und Internist halten die Sprechstunden über einen definierten Zeitraum gemeinsam ab. Diese Methode ist jedoch sehr zeit- und personalintensiv.



## Berliner Transitionsmodell

Dieses Modell beinhaltet Transitionsgespräche vor und nach dem Transfer und sieht eine geregelte Kostenübernahme durch die Krankenkassen vor. Das Modell ist aktuell nur in der Pilotregion Berlin etabliert und wird noch getestet.

# Hilfe zur Selbsthilfe und bei der Suche nach spezialisierten Ärzten



## **Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.**

Geschäftsstelle

Waldstraße 53

90763 Fürth

Telefon: 0911/9 79 20 09-0

E-Mail: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)

Internet: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

## **Die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.**

Christiane Waldmann

Baumschulenstraße 1

89359 Kötz

Telefon: 08221/96 35 37

E-Mail: [geschaeftsstelle@ags-initiative.de](mailto:geschaeftsstelle@ags-initiative.de)

Internet: [www.ags-initiative.de](http://www.ags-initiative.de)

## **turner-syndrom-vereinigung-deutschland e. V.**

Internet: [www.turner-syndrom.de/regionalgruppen/regionalgruppen.html](http://www.turner-syndrom.de/regionalgruppen/regionalgruppen.html)

Regionalgruppe München

Elterngruppe

Ansprechpartnerin:

Ulrike Lempe

E-Mail: [ulrike.lempe@web.de](mailto:ulrike.lempe@web.de)

Frauengruppe

Ansprechpartnerin:

Karen Demuth

Lachmannstraße 17 I

80634 München

Telefon: 089/13 39 29

E-Mail: [rg-muenchen@turner-syndrom.de](mailto:rg-muenchen@turner-syndrom.de)

## **Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V.**

Lars Glöckner, 1. Vorsitzender  
Seminarstraße 3  
09366 Stollberg/Erzgebirge  
E-Mail: [vorstand@dksv.de](mailto:vorstand@dksv.de)  
Telefon: 037296/93 43 69  
Internet: [www.klinefelter.de/cms/index.php](http://www.klinefelter.de/cms/index.php)

## **Kraniopharyngeom-Gruppe**

Sandra Tophoven  
Telefon: 0231/8 80 24 39  
E-Mail: [s.tophoven@kraniopharyngeom.de](mailto:s.tophoven@kraniopharyngeom.de)  
Internet: [kraniopharyngeom.de/?page\\_id=297](http://kraniopharyngeom.de/?page_id=297)

## **Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe**

Adenauerallee 134  
53113 Bonn  
Telefon: 0228/68 84 60  
E-Mail: [info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)  
Internet: [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

## **Schilddrüsen-Liga Deutschland e. V.**

Johanniter GmbH, Waldkrankenhaus  
Waldstraße 73, 53177 Bonn  
Telefon: 0228/3 86 90 60  
E-Mail: [info@schilddruesenliga.de](mailto:info@schilddruesenliga.de)  
Internet: [www.schilddruesenliga.de](http://www.schilddruesenliga.de)

## **Intersexuelle Menschen e. V.**

Slebuschstieg 6  
20537 Hamburg  
Telefon: 040/85 15 83 92  
E-Mail: [vorstand@im-ev.de](mailto:vorstand@im-ev.de)  
Internet: [www.im-ev.de](http://www.im-ev.de)

**DGE - Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie,  
Hormone und Stoffwechsel**

Geschäftsstelle der DGE

c/o EndoScience Endokrinologie Service GmbH

Hopfengartenweg 19

90518 Altdorf

Telefon: 09187/9 74 24 11

E-Mail: [dge@endokrinologie.net](mailto:dge@endokrinologie.net)

Internet: [www.endokrinologie.net](http://www.endokrinologie.net)

**Endo-ERN - European Reference Network  
on Rare Endocrine Conditions**

Coordinating Center

PO Box 9600

2300 RC LEIDEN

The Netherlands

E-Mail: [info@endo-ern.eu](mailto:info@endo-ern.eu)

Internet: [endo-ern.eu](http://endo-ern.eu)



# Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.



## Hilfe zur Selbsthilfe

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten.

Es wurde im Jahr 1994 von Patienten und Endokrinologen in Erlangen gegründet.

Das Netzwerk hat sich neben der Förderung des Austausches unter Betroffenen die folgenden Ziele gesetzt:

- Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patienten
- Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene und ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeuten
- Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte

Es gibt inzwischen bundesweit 36 Regionalgruppen, darunter auch Gruppen, deren Schwerpunkt bei Kindern und Jugendlichen liegt. Außerdem existieren zwei krankheitsspezifische Gruppen und zahlreiche spezifische Ansprechpartner.

Die Unterstützung, die Patienten durch die Selbsthilfegruppe erfahren, sind sehr wertvoll. Nehmen Sie deshalb Kontakt mit dem Netzwerk auf. Sie werden dort über aktuelle Aspekte zu Ihrer Erkrankung bzw. der Erkrankung Ihres Kindes informiert, können Adressen von Fachärzten erfragen, bekommen Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag und vieles mehr.

## So profitieren Sie von der Mitgliedschaft

- **Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**

Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe. Außerdem können Sie sich im Internet in unseren vielfältigen Foren, die nur Mitgliedern zur Verfügung stehen, austauschen.

- **Broschüren**

Eine große Auswahl an Broschüren zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.

- **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten, 2x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt. Jede GLANDULA enthält auch das GLANDUlinchen, eine integrierte Zeitschrift, die sich speziell mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen befasst.

- **geschützter Mitgliederbereich im Internet**

In unserem nur für Netzwerk-Mitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.

- **Mitglieder erhalten** für Netzwerk-Veranstaltungen, z. B. den jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag, **ermäßigte Konditionen**.

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.  
Waldstraße 53  
90763 Fürth  
Telefon: 0911/97 92 009-0  
E-Mail: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)  
Internet: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

Mitglied der ACHSE  
 achse  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



**NETZWERK**



Netzwerk Hypophysen- und  
Nebennierenerkrankungen e.V.

Waldstraße 53

90763 Fürth

Telefon: 0911 / 97 92 009-0

E-Mail: [netzwerk@glandula-online.de](mailto:netzwerk@glandula-online.de)

Internet: [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

Mitglied der ACHSE



Mit freundlicher Unterstützung der

