

Editorial

Liebe Leserinnen, lieber Leser,

in der heutigen Ausgabe von GLANDUlinchen beschäftigen wir uns mit dem wichtigen Thema des Übergangs, also der Transition von Jugendlichen mit chronischen endokrinen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. Bereits 2009 hat der Sachverständigenrat des Bundestages dem Gesetzgeber in einem Sondergutachten empfohlen, sich des Themas der Transition von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen in die Erwachsenenversorgung gezielt anzunehmen. Allerdings ist die Transition bis heute nicht geregelt. Die beteiligten Fachgesellschaften sollten zusammen mit dem Gesetzgeber, den Kassenärztlichen Vereinigungen und den Krankenkassen unter Beteiligung der Patienten-Selbsthilfegruppen die Voraussetzungen schaffen, dass Jugendliche mit chronischen endokrinen Erkrankungen nach Abschluss ihrer somatischen Entwicklung adäquat durch Erwachsenen-Endokrinologen weiter betreut werden.



Prof. Dr. med. Helmuth G. Dörr

Der Abschied von der Betreuung durch den Kinder- und Jugendarzt und der erste Kontakt mit der Erwachsenenmedizin konfrontiert Patientinnen und Patienten, Angehörige und medizinisches Personal mit verschiedenen Problemen. So sollte die Notwendigkeit der Transition frühzeitig vom Pädiater angekündigt werden. Die vom Erwachsenenmediziner erwartete Selbständigkeit des Patienten muss eingeübt werden, der Arztwechsel sollte in die aktuelle Lebensphase integrierbar sein und der Patient sollte dafür ein angemessenes Alter und eine angemessene körperliche Reife erreicht haben. Hier liegen die Aufgaben beim Kinder- und Jugendarzt. Es gilt zu verhindern, dass die notwendige ärztliche Betreuung beim Spezialisten unterbrochen oder sogar vollständig abgebrochen wird.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen

Ihr


Prof. Dr. med. Helmuth G. Dörr,
Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie
Kinder- und Jugendklinik der Friedrich-Alexander-
Universität Erlangen-Nürnberg

Erlangen, im Mai 2015

Berliner TransitionsProgramm (BTP) – eine strukturelle Lösung für ein altes Problem

Rund 14 Prozent aller Kinder und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung in Deutschland haben einen dauerhaften Bedarf an spezialisierter medizinischer Betreuung, in der Gruppe der Vierzehn- bis Siebzehnjährigen sind es rund 16 Prozent. Mit dem 18. Geburtstag steht für die Jugendlichen in der Regel der Wechsel in die Erwachsenenmedizin an. In der Transitionsphase haben 30 bis 40 Prozent der Jugendlichen massive Probleme, die bis zum Herausfallen aus der angemessenen Versorgung führen können.

Mit dem Berliner TransitionsProgramm (BTP) wurde an den DRK Kliniken Berlin ein Strukturkonzept entwickelt, dessen Ziel es ist, die Jugendlichen von der spezialisierten Kinder- und Jugendmedizin in die spezialisierte Erwachsenenmedizin, bis zur sicheren Einbettung im neuen Versorgungssystem, zu begleiten. Die Konzeption und die Einrichtung des BTP in die Praxis wird von der Robert Bosch Stiftung gefördert.

Für alle jungen Menschen ist der Übergang von der Kindheit und Jugend in das Erwachsenenleben mit verschiedenen Herausforderungen verbunden. Dazu gehören z. B. das Loslösen vom Elternhaus, die Entwicklung von beruflichen Perspektiven oder auch der souveräne Umgang mit den Gegebenheiten des Gesundheitswesens. Für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung stehen alle diese Aufgaben natürlich ebenso an - nur müssen sie dazu in einem hohen Maße Verantwortung

für ihre Erkrankung und die Therapie übernehmen.

In der KIGGS-Studie von Scheid-Nave et al. (2007) wurde festgestellt, dass 38,7 % aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland mit einer chronischen Erkrankung leben [1]. Rund 14 % aller Kinder und Jugendlichen haben einen dauerhaften Bedarf an einer besonders spezialisierten medizinischen und sozialen Betreuung. In der Altersgruppe der 14- bis 17-jährigen sind es 15,8 % aller Jugendlichen. Dieser zahlenmäßig relativ hohe Bedarf ergibt sich zum einen daraus, dass Kinder mit angeborenen schweren chronischen Erkrankungen heute eine steigende Überlebenszeit haben. Zum anderen ergibt sich das aus der steigenden Zahl der von ökologischem und sozialem Lebensstil beeinflussten Gesundheitsstörungen, welche mit Beeinträchtigungen der seelischen und körperlichen Gesundheit einhergehen, wie z. B. Adipositas und allergisch bedingten Erkrankungen [2].

4 von 10 Jugendlichen haben während dieser Zeit massive Probleme. Nach dem Wechsel gehen sie beispielsweise aus unterschiedlichen Gründen nur noch sehr selten zum Arzt (der meist ein Erwachsenen spezialist sein muss) oder fallen komplett aus der spezialisierten Betreuung und somit ist eine angemessene medizinische Betreuung nicht mehr gewährleistet [3]. Chronische Erkrankungen, wie z. B. Diabetes mellitus Typ 1, sind zwar nicht heilbar, man kann aber bei guter Behandlung in vie-



Jana Findorff

len Bereichen ein ganz normales Leben führen. Wird die Therapie über längere Zeit vernachlässigt oder unterbrochen, kann es zu akuten Problemen kommen, langfristig können dauerhafte Schädigungen auftreten.

Aufgrund der großen Bedeutung des Themas wurde von der Arbeitsgruppe BTP an den DRK Kliniken Berlin ein Konzept zur strukturellen Lösung dieser Problematik erarbeitet.

Transition als übergeordneten Begriff meint den geplanten Übergang von einem kinderzentrierten zu einem erwachsenorientierten Versorgungssystem. Der eigentliche Transfer ist und kann nur ein Teilgeschehen eines viel länger dauernden Transitionsprozesses sein.

Das Verständnis des BTP von Transition ist die umfassende Vorbereitung des Transfers bis zur sicheren Einbettung des Patienten in der Erwachsenenmedizin und -betreuung.

Es umfasst das übergreifende Thema des Erwachsenwerdens mit chronischer Erkrankung und zeigt ein erweitertes Verständnis, das den

Blick von der Schnittstellenproblematik weg und sich hin zu einem sich ständig in Anpassung und Entwicklung befindlichen Prozess wendet. Durch die der Konzeption vorausgegangene Literaturanalyse konnten drei Patientengruppen als Zielgruppen für ein Transitionsprogramm definiert werden:

Patienten mit:

a. chronischen Erkrankungen, die in der Erwachsenenmedizin bekannt sind

(z. B. Diabetes mellitus, Asthma bronchiale, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Epilepsie, von Hypothalamus und Hypophyse ausgehende Hormonstörungen etc.),

b. in der Erwachsenenmedizin weitgehend unbekanntes Erkrankungen, die bis vor wenigen Jahren das Erwachsenenalter nicht erreicht haben

(z. B. zystische Fibrose, seltene Stoffwechselerkrankungen),

c. psychomotorischen und statomotorischen, also auf die Körperhaltung bezogenen Reifeverzögerungen, geistigen und Mehrfachbehinderungen, die auch im Erwachsenenalter keine oder nur begrenzte Autonomie gewinnen können.

In der Literatur werden sehr umfangreich und ausführlich Transitionsbarrieren beschrieben [4]. Dies sind auf der einen Seite die „menschlichen“ Transitionsbarrieren:

Barrieren auf Seiten der Betroffenen sind z. B.:

- Widerstand der Jugendlichen und der Familien („Selbständigkeitsentwicklung“)
- starke Bindung an vertraute Betreuer und Institutionen
- Ablehnung des ungewohnten Betreuungsklimas

Barrieren auf Seiten der Betreuer sind z. B.

- Hemmungen, die Patienten abzugeben
- Unsicherheit und mangelnde Vorbereitung für den Umgang mit diesem Thema
- Unsicherheit über den angemessenen Zeitpunkt
- Zeitmangel (mangelnde Planung, fehlende fachübergreifende Absprachen; Kennenlernen neuer Patienten mit oft lang andauerndem, komplexem Krankheitsverlauf ist sehr aufwendig)
- Mangel an Spezialisten im Erwachsenenbereich

Und zum anderen konnten strukturelle/systemische Barrieren analysiert werden:

- außerhalb von lokalen Aktivitäten keine Transitionstradition
- keine strukturierten und strukturierenden Instrumente (Epi-krisen, das heißt Abschlussberichte über den Krankheitsverlauf und/oder andere Kommunikationsformen, pädiatrischer Spezialist, pädiatrischer Hausarzt, Erwachsenen-Spezialist, Erwachsenen-Hausarzt)
- keine Sicherung der Nachhaltigkeit (Fallmanagement)
- keine Finanzierung zusätzlicher Transitionsleistungen (Vorbereitung, „Assessment“, Fallmanagement)

In der Praxis gewachsene Strukturen und Modelle der Transition sind stark an die regionalen Gegebenheiten gebunden und oft von dem persönlichen Engagement des betreuenden Hilfesystems abhängig. Eine zentrale Koordinierungsstelle gibt es selten und die transitions-spezifischen Leistungen werden bisher nicht finanziert.

Das Berliner Transitionsprogramm setzt an den strukturellen Barrieren

an. Ziel war die Entwicklung eines strukturierten Transitionsprozesses für chronisch kranke Jugendliche, der folgende Bedingungen erfüllt:

- Anwendbarkeit auf unterschiedliche Krankheitsbilder
- Anwendbarkeit in verschiedenen Versorgungsstrukturen
- Anwendbarkeit in verschiedenen Regionen
- Etablierung einer geregelten Kostenübernahme für spezielle Versorgungsleistungen im Transitionsprozess

Es wurde ein integrierter Versorgungspfad entwickelt, in ihm ist genau definiert, welche Transitionsleistung von wem in welchem Zeitraum zu erbringen ist.

Dieser Versorgungspfad gliedert sich in zwei Phasen, die Phase vor dem Übergang in die Erwachsenenmedizin - die Vorbereitungsphase - und die Phase nach dem Übergang in die Erwachsenenmedizin. Die Vorbereitungsphase beginnt im Alter zwischen 16 und 18 Jahren, in dieser Zeit werden die Jugendlichen in der Regel noch komplett in der Kinder- und Jugendmedizin versorgt. Je nach Reifegrad, aber in der Regel mit dem 18. Lebensjahr steht der Wechsel in die Erwachsenenmedizin an, die Zuständigkeit für die Betreuung wechselt nun zum Erwachsenenmediziner. Es wird davon ausgegangen, dass eine stabile Einbindung in das neue Versorgungssystem nach 12 Monaten abgeschlossen ist.

Weitere strukturierende Elemente des Transitionsprozesses sind die Transitionsgespräche.

Sie finden in der Vorbereitungsphase, sowie in der Phase nach dem Übergang zwischen Patienten und Spezialisten statt. Sie dienen der Erhebung des Entwicklungsstandes der Jugendlichen bzw.

jugen Erwachsenen und zur gemeinsamen Einschätzung des eventuell noch notwendigen Unterstützungsbedarfes.

In diesen Gesprächen werden systematisch fünf Lebensbereiche behandelt, die für eine erfolgreiche Transition als wesentlich erachtet werden.

1. WISSEN ÜBER KRANKHEIT, BEHANDLUNG, GESUNDHEIT
2. SOZIALE KOMPETENZEN UND UMFELD
3. ZUKUNFTSPANUNG
4. KENNTNISSE ÜBER DAS GESUNDHEITSSYSTEM
5. TRANSITIONSBEREITSCHAFT

Auch die gemeinsame Sprechstunde und die Fallkonferenzen sind strukturelle Meilensteine im BTP. Die gemeinsame Sprechstunde findet mit dem Kinder- und Jugendspezialisten in den Praxisräumen des Erwachsenen spezialisten statt. Dies soll neben vertiefendem Informationsaustausch auch den Übergang in eine andere Betreuungskultur erleichtern. Die Fallkonferenzen dienen der gemeinsamen Planung und des Abgleichs des Planungsablaufes sowie des Austausches von Informationen bei komplex verlaufendem Krankheitsgeschehen. Alle Beteiligten des jeweiligen Hilfesystems können teilnehmen.

Zur Dokumentation und Koordination des Ablaufes wird eine speziell für das BTP entwickelte Software genutzt. Ebenfalls wurde das sogenannte T-Heft entwickelt, in dem die jeweiligen Spezialisten ihre erbrachten Leistungen und die Aufträge an das Fallmanagement dokumentieren können.

Das koordinierende und steuernde Element – das Fallmanagement, hält über die gesamte Programmdauer (ca. 2 Jahre) Kontakt zu den Patienten und Ärzten und wird bei Problemen aktiv. Es

unterstützt bei der Suche nach einem weiterbehandelnden Erwachsenenmediziner, vermittelt, wenn nötig, zusätzliche unterstützende Angebote für Patienten, z. B. im psychosozialen Bereich. Ärzte und Patienten werden von ihm mit dem BTP-Begleitmaterial versorgt und es organisiert bei Bedarf gemeinsame Sprechstunden und Fallkonferenzen.

Das Fallmanagement bindet die Krankenkassen mit ein, regelt die vertragliche Abwicklung, dokumentiert die Programmschritte und optimiert fortlaufend die Qualität des Programms.

Die für das BTP eigens entwickelten Materialien zur Information und Dokumentation sind das Informationsbooklet für Jugendliche und deren Eltern. Es stellt die Angebote des BTP vor und enthält wichtige Informationen zu allen Themen in der Zeit der Transition. Neben dem Informationsbooklet wurden krankheitsspezifische Fragebögen entwickelt, deren Fragen die Themen der fünf Lebensbereiche in den Transitionsgesprächen betreffen. Sie dienen zur Vorbereitung und als Grundlage für die Transitionsgespräche. Auch für die kooperierenden Spezialisten wurde ein Informationsflyer sowie eine Kurzinformation zum Transitionsablauf mit der Beschreibung der jeweiligen Aufgaben entwickelt. Eines der wichtigsten Instrumente für den Informationsaustausch ist die strukturierte Epikrise. Sie wurde gemeinsam mit den jeweiligen Fachgesellschaften auf pädiatrischer und auf der erwachsenenmedizinischen Seite konzipiert.

Die Finanzierung der transitionspezifischen Leistungen ist mittlerweile durch fünf große Krankenkassen vertraglich geregelt, ebenfalls wurden die Leistungen auch

von 26 weiteren Krankenkassen regelmäßig durch Einzelfallentscheidungen finanziert.

Mittlerweile koordiniert das BTP in Berlin und Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein, Niedersachsen und Hamburg die Transitionsprozesse von Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung. Bisher haben 229 Jugendliche am Berliner Transitionsprogramm teilgenommen und davon haben 77 Jugendliche das Programm erfolgreich beendet.

Jana Findorff BSc
Fallmanagerin

Berliner Transitionsprogramm
DRK Kliniken Berlin | Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
j.findorff@drk-kliniken-berlin.de

Literatur

- [1] Scheid-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M: Prävalenz und Charakteristiken von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2007; 50:750-756.
- [2] Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M: Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 2008; 51: 592-601.
- [3] Walleghem N van MacDonald CA et al.: Building connections for young adults with type 1 diabetes mellitus in Manitoba: Feasibility and acceptability of a transition initiative. Chronic Dis Can 2006; 27(3):130-134
- [4] Müther, S. et al.: Berliner Transitionsprogramm – ein Strukturkonzept für die Transition in die Erwachsenenmedizin. In: Reincke, M.; Zepp, F. (Hrsg.) (2012): Medizinische Versorgung in der Transition. In: Fuchs, C. et al. (Reihen-Hrsg.) (2012): Report Versorgungsforschung. Band 5. Köln: Deutscher Ärzteverlag.

Beispiel: Adrenogenitales Syndrom – Betreuung beim Übergang zum Erwachsenenalter

Das adrenogenitale Syndrom (AGS) fasst eine Gruppe von autosomal-rezessiv vererbten Störungen der Kortisolbiosynthese der Nebennierenrinde zusammen, wobei in über 95 % der Fälle ein Defekt der 21-Hydroxylase vorliegt. Die frühzeitige Diagnose, eine konsequente Therapie und eine qualifizierte ärztliche Betreuung sollten die pädiatrischen Therapieziele sicherstellen: ein normales Gedeihen, die Verhinderung von Salzverlustkrisen, ein normales Längenwachstum, eine normale Pubertätsentwicklung und das Erreichen einer normalen Endgröße.

Nahezu alle Jugendlichen mit AGS werden in der Sprechstunde des pädiatrischen Endokrinologen immer von einem Elternteil begleitet. Die Jugendlichen haben in der Regel nicht gelernt, Eigenverantwortung zu übernehmen. Die Eltern sorgen für die Medikamente,

überwachen die Therapie und vereinbaren die Arzttermine. Viele der Patienten haben auch nie eine schwere Salzverlustkrise erlebt, die zu einer stationären Behandlung geführt hat, so dass sie die Notwendigkeit der regelmäßigen Tabletteneinnahme hinterfragen.

Zusätzlich scheinen die hormonellen Veränderungen in der Pubertät die Pharmakokinetik, also die körperliche Verarbeitung von Hydrokortison zu beeinträchtigen. Die Folgen sind eine zum Teil dramatische Verschlechterung der Therapieeinstellung.

Haben die Jugendlichen und die Eltern das AGS aber als eine lebenslange chronische endokrine Erkrankung verstanden und angenommen, dann sollten beim geregelten Übergang von der Pädiatrie



Prof. Dr. H.G. Dörr



Prof. Dr. C. Schöff

zum Erwachsenen-Endokrinologen eigentlich keine Probleme auftreten. Die Einbeziehung eines Gynäkologen ist bei den Mädchen mit AGS selbstverständlich.

*Prof. Dr. H.G. Dörr;
Kinder- und Jugendklinik,
Pädiatrische Endokrinologie
Universitätsklinikum Erlangen*

*Prof. Dr. C. Schöff;
Medizinische Klinik I,
Endokrinologie und Diabetologie,
Universitätsklinikum Erlangen*

Die Transitions-Sprechstunde (TSP) in Essen

In der Erwachsenenmedizin treten viele junge Menschen in eine ganz neue Welt ein. In der Pädiatrie waren sie es gewohnt, zusammen mit ihren Eltern die Ratschläge, die der Kinder- und Jugendarzt vorgibt, anzunehmen und den Behandlungsvorgaben des Arztes einfach zu vertrauen. In der Inneren Medizin ist die Ausgangslage eine ganz andere. Dort

haben es die Erwachsenen-Mediziner nicht mehr mit einem Kind, sondern mit einem mündigen Patienten zu tun, mit dem gemeinsam die künftigen Behandlungsoptionen ausgelotet werden. In der Übergangsphase beginnt dieser neue Lebensabschnitt, in der der junge Mensch dahin geführt werden muss, selbst zu entscheiden, was passiert, und



Professor Dr. B. Hauffa

nicht – wie in der Pädiatrie – der Kinder- und Jugendarzt oder die Eltern.

Zunächst einmal ist es ganz elementar, dass Patienten schon im Alter von 15-16 Jahren von uns Pädiatern allmählich auf den Übergang ins Erwachsenenalter vorbereitet werden. Das ist eine ganz besonders sensible Altersphase, weil die Pubertät oft schon abgeschlossen ist, die jungen Patienten aber trotzdem noch nicht richtig erwachsen sind. Die gemeinsame Transitions-Sprechstunde mit den Erwachsenen-Endokrinologen ist für diese Übergangszeit das ideale Instrumentarium. Einfach war der Weg dahin aber nicht. Zunächst einmal mussten wir die Klinikdirektion

davon überzeugen, dafür auch die Ressourcen und strukturellen Voraussetzungen bereitzustellen. Da haben uns die internistischen Kollegen bestens unterstützt und somit dafür gesorgt, dass das Konzept keine Eintagsfliege wird. Die Terminvergabe erfolgt über die Endokrinologische Poliklinik im Medizinischen Zentrum. Insgesamt können wir rund 20 Termine pro Jahr stemmen und bieten so alle 14 Tage eine Sprechstunde an. Da wir pro Termin im Schnitt vier Patienten unterbringen können, durchlaufen jährlich rund 80 junge Menschen diese spezielle Sprechstunde. Pro Patient sehen wir einen Zeitrahmen von 30 bis 60 Minuten vor, manche benötigen auch mehr Zeit oder zwei oder drei Durchläufe.

Für uns Pädiater ist es wichtig, dass der Internist mehr und mehr das Heft in die Hand nimmt. Da sind wir in Essen schon froh, solch ein Modell nun schon zehn Jahre lang etabliert zu haben und dabei so kompetente und verlässliche internistische Partner zu haben. Anders wäre es auch gar nicht möglich, zum Beispiel einen 35-jährigen Patienten mit Mukoviszidose-bedingtem Diabetes dauerhaft richtig einstellen zu können. Da ist spezielles Wissen aus der Erwachsenenmedizin unabdingbar.

*Professor Dr. B. Hauffa
Abteilung für pädiatrische
Endokrinologie und Diabetologie,
Zentrum für Kinderheilkunde
und Jugendmedizin der
Universität Duisburg-Essen*

Transitionsmodelle und Realität

Unter Transition versteht man die Überleitung von Patienten mit einem speziellen medizinischen Versorgungsbedarf von der Kinderheilkunde und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin, in der Regel zwischen dem 16. und 25. Lebensjahr. Dabei umfasst Transition einen multidimensionalen, multidisziplinären, gut geplanten und koordinierten Prozess (1,2,4,6). Davon wird der Transfer als punktuellere Ereignis innerhalb des Transitionsprozesses abgegrenzt. Ziel der Transition ist es, eine lückenlose und ununterbrochene spezialisierte medizinische Versorgung am Übergang ins Erwachsenenalter zu gewährleisten (1,2,4,6).

Modelle und Erfolgsvoraussetzung

Die Transition kann nach vier verschiedenen Modellen organisiert werden: Man unterscheidet die direkte, die sequentielle (schrittweise), die entwicklungsorientierte und die einrichtungsorientierte Transition. Dabei erscheint die sequentielle (und entwicklungsorientierte) Transition in der Endokrinologie am erfolgversprechendsten, wobei keine gesicherten Daten vorliegen. Dadurch wird insbesondere der Tatsache Rechnung getragen, dass Transition nicht mit dem bloßen Transfer des Patienten in die Erwachsenenmedizin getan und abgeschlossen ist,



PD Dr. med. Nicole Reisch

sondern erst mit der vollständigen Einbettung des Patienten in die Erwachsenenversorgung. Voraussetzung für eine erfolgreiche Transition und Fortsetzung einer adäquaten Betreuung im Erwachsenenalter ist daher unzweifelhaft der aktiv begleitete

Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenen-Endokrinologie. Dies erfordert eine gute Zusammenarbeit von behandelnden Kinder- und Jugendärzten und Erwachsenen-Medizinern. Entsprechend dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) beträgt der Anteil Kinder und Jugendlicher mit einem speziellen Versorgungsbedarf in Deutschland 13,7 % (3).

Probleme und Lösungsansätze

In der Endokrinologie gibt es eine Vielzahl von insgesamt seltenen Erkrankungen des Stoffwechsels und auf dem Gebiet der genetischen Störungen, die der Transition bedürfen. Durch deutliche Fortschritte auf dem Gebiet der Diagnostik und Therapie kann vielen dieser Patienten inzwischen bei optimalen Betreuungsbedingungen eine gute Lebensqualität und eine (fast) normale Lebenserwartung ermöglicht werden. Eine Umfrage aus dem Jahr 2001 an allen deutschen Universitätskliniken mit pädiatrisch- und internistisch-endokrinologischen Abteilungen ergab jedoch eine deutliche Unter- und Fehlversorgung im Bereich der Transitionsmedizin (4). Die Umfrage zeigte, dass lediglich 22 % der Institutionen eine Übergangssprechstunde hatten und dabei im Mittel 58 Patienten im Alter von 16-21 Jahren pro Jahr sehen (4). Der Großteil der

Patienten waren Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ I (82 %) (4).

Entsprechend einer Umfrage der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie aus dem Jahr 2007/2008 müssten jedoch allein auf dem Gebiet der Nebennierenerkrankungen pro Jahr in Deutschland etwa 1000 Patienten von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin übergehen (5). Patienten mit Hypophysen- und Schilddrüsenerkrankungen sollten in etwa gleicher Zahl betroffen sein. Hauptgründe für fehlende Übergangssprechstunden waren laut der Umfrage zu hohe Personal- und Sachkosten (4). Ein weiteres Problem und Hindernis einer erfolgreichen Transition ist zum Teil eine mangelnde Erfahrung der internistischen Endokrinologinnen und Endokrinologen im Umgang mit diesen früher rein pädiatrischen Krankheitsbildern. Der Großteil der befragten Patienten (82 %) hielt eine gemeinsame Übergangssprechstunde aber für „dringend notwendig“ (4).

Um die deutsche Realität auf dem Gebiet der Transition zu verbessern, hat der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen in einem Sondergutachten 2009 unter anderem eine verstärkte Förderung von Modellversuchen zur Transition mit verbesserter Vernetzung

der beteiligten Institutionen gefordert sowie eine Anpassung der Vergütung für eine interdisziplinäre Versorgung. Darüberhinaus sollte eine Qualitätssicherung derartiger Modelle erfolgen.

PD Dr. med. Nicole Reisch
Medizinische Klinik
und Poliklinik IV
Klinikum der Universität
München
Ziemssenstr. 1
80336 München

Literatur

- [1] Forbes, A., While, A., Ullman, R., Lewis, S., Mathes, L., Griffiths, P. Und Kings College London (2002): A multi-method review to identify components of practice which may promote continuity in the transition from child to adult care for young people with chronic illness or disability: Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery an Organization R&D (NCCSDO), London.
- [2] McDonagh, J.E. (2005): Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatric Transplantation* 9: 364-372.
- [3] Scheidt-Nave, C., Ellert, U., Thyen, U., Schlaud, M. (2008): Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 51: 592-601.
- [4] Lausch M., Reincke M. [Transition clinics in endocrinology and diabetology for the chronically ill in Germany. A recent inquiry]. *Dtsch Med Wochenschr.* 2004 May 14;129(20):1125-9.
- [5] Dörr, H.G., Riepe, F.G., Umfrage der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie 2007/2008

Kostenlose Broschüren zur Kinder- und Jugendendokrinologie

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen hat eine Vielzahl informativer Broschüren zur Kinder- und Jugendendokrinologie veröffentlicht. Dazu gehören beispielsweise „Wachstumshormonmangel und Wachstumshormontherapie - vom Kind zum Erwachsenen“, „Störungen der Pubertätsentwicklung“, „Kraniopharyngeom“ und „AGS – Adrenogenitales Syndrom“.

Auf unserer Webseite www.glandula-online.de stehen die Schriften in der Rubrik „Broschüren“ als kostenlose PDF-Downloads zur Verfügung. Die Druckversionen können Netzwerk-Mitglieder kostenfrei bei der Netzwerk-Geschäftsstelle anfordern.



Zehn Tipps für Ärzte bei der Betreuung des Übergangs von Jugendlichen mit chronischen endokrinen Erkrankungen in die Erwachsenen-Medizin

1. Stellen Sie sicher, dass der Übergangsprozess individuell, flexibel und auf die Entwicklung abgestimmt ist und den jungen Menschen in den Mittelpunkt stellt.
2. Beginnen Sie mit dem Prozess im frühen Jugendalter, etwa mit 11 Jahren, und setzen Sie diesen solange fort, bis der junge Mensch voll in den Bereich der Erwachsenen-Medizin übernommen ist.
3. Sprechen Sie über die Weitergabe von Kenntnissen, Fertigkeiten und Einstellungen von den Eltern an den Jugendlichen, damit dieser seine Erkrankung selbst managen und die angebotene endokrinologische Versorgung optimal nutzen kann.
4. Bauen Sie eine enge Arbeitsbeziehung zwischen den Teams in der Kinder-Endokrinologie und der Erwachsenen-Endokrinologie auf.
5. Stimmen Sie die Versorgung so ab, dass sie den Bedürfnissen der Jugendlichen entspricht und mit deren Kultur vereinbar ist.
6. Legen Sie gemeinsam vereinbarte Protokolle zum Übergangs- und Transferprozess schriftlich nieder.
7. Bewahren Sie die Kontinuität, indem sie möglichst wenige verschiedene Mitarbeiter involvieren.
8. Überwachen Sie den Patienten im Rahmen der Erwachsenenbetreuung sorgfältig, um sicherzustellen, dass er bei der Nachbetreuung nicht durch das Netz rutscht.
9. Stellen Sie sicher, dass den jungen Menschen jede Möglichkeit geboten wird, auf endokrinologische Versorgung zurückzugreifen. Dies kann die Berücksichtigung anderer Kommunikationsmethoden erforderlich machen, unter anderem Websites, soziale Netzwerke, SMS und E-Mail.
10. Überprüfen Sie Ihre Betreuung regelmäßig und bitten Sie besonders die jungen Leute um Rückmeldungen.

Modifiziert nach: Expertenmeinung - Wachstumshormonbehandlung von Kindern und jungen Menschen mit Wachstumshormonmangel; Pfizer Endocrine Care, 2012

Ausblicke auf künftige wissenschaftliche Tagungen für Kinder-Endokrinologen und -Diabetologen

ESPE 2015 1.-3.10.2015 Barcelona

Das 54. jährliche Treffen der "European Society for Paediatric Endocrinology" (Europäische Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie) ESPE 2015 findet vom 1.-3. Oktober 2015 in Barcelona statt. Thema des Treffens ist "Verbesserung der Patientenversorgung im interdisziplinären Dialog". Das Organisationskomitee hat ein spannendes und vielfältiges Programm vorbereitet. Dabei werden sowohl die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse erörtert als auch ein Forum geboten, um sich fortzubilden und theoretische wie praktische Themen zu diskutieren.

JAPED 2015 6.-8.11.2015 in Essen

Gemeinsame Jahrestagung „JA-PED“ der DGKED e.V und AGPD e.V.
Haus der Technik, Hollestraße 1,
45127 Essen

Themenschwerpunkte:

- Endocrine Disruptors
- Endokrine Aspekte der Kinder-gynäkologie
- Kindliche Gonaden und Fertilität im Erwachsenenalter
- Aktivine, Follistatine und Pubertät
- Endokrinologie des Knochens
- Diabetes und Niere
- Insulinsekretionsstörungen
- Neurobiologische Gesichtspunkte und Adoleszenz
- Kommunikationsmethoden mit und unter jugendlichen Diabetespatienten