



© Bettina Gärtner

## Chronische Hormonerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

### Gesundheitsschäden vermeiden: DGE und DGPAED fordern regelhafte Transition

Wachstumshormonmangel, Schilddrüsenerkrankungen wie Hashimoto, Diabetes, Störungen der Geschlechtsentwicklung, adrenogenitales Syndrom (AGS), Knochenerkrankungen oder Erkrankungen von Hypophyse und Nebenniere: Kinder und Jugendliche mit chronischen endokrinen Erkrankungen werden nicht selten schon seit frühester Kindheit von pädiatrischen Endokrinologinnen und Endokrinologen versorgt. Doch beim Übergang zu internistischen Hormonspezialistinnen und -spezialisten ins Erwachsenenalter kommt es oftmals zur Behandlungsunterbrechung oder gar zum Abbruch. Die Folgen können ein schlechterer Gesundheitszustand und eine lebenslang erniedrigte Lebensqualität sein. Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie e.V. (DGE) und die Deutsche Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGPAED) fordern daher eine regelhafte Transitionsleistung für alle Heranwachsenden mit chronischen hormonellen Erkrankungen.

Transition ist der zielgerichtete Übergang von jungen, chronisch kranken Menschen von Kind-zentrierter in die Erwachsenenorientierte Versorgung. Dabei erfolgt die strukturierte Weitergabe von wichtigen Krankheitsinformationen aus der Kindheit. „Dies geschieht etwa durch ein Übergabeprotokoll des spezialisierten Kinderarztes oder -ärztin sowie durch gemeinsame Übergabesprechstunden mit Kindern, Eltern und den alten und zukünftigen Behandelnden“, nennt Privatdozentin Dr. med. Nicole Unger, Oberärztin der Klinik für Endokrinologie, Diabetologie & Stoffwechsel und Leiterin des Essener Zentrums für Seltene Endokrinologische Erkrankungen am Universitätsklinikum Essen, Beispiele. So könne die medizinische und fachübergreifende Behandlung – etwa durch Physiotherapeuten, Psychologen und andere – nahtlos weitergeführt werden. Eine Transition gilt dann als erfolgreich, wenn die jungen Erwachsenen am Ende der Transitionsphase

selbst Expertinnen und Experten für ihre Gesundheit geworden sind.

### Der Übergang ins Erwachsenenalter ist eine Sollbruchstelle der ärztlichen Versorgung

In Deutschland werden Kinder bis zum etwa 18. Geburtstag von Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin betreut. Danach müssen sie in die erwachsenorientierte Gesundheitsversorgung wechseln. „Diese Transition kann für Jugendliche mit besonderem gesundheitlichen Versorgungsbedarf eine Sollbruchstelle ihrer Gesundheit sein“, so Unger. „Das betrifft in Deutschland fast 14 Prozent der Jugendlichen.“

Denn häufig fällt das Erwachsenwerden mit anderen tiefgreifenden Veränderungen zusammen, wie Abschluss der Schule, Auszug aus dem Elternhaus und Auflösung des bisherigen sozialen Netzwerkes. „Kommt dann noch ein Wechsel in der medizinischen Betreuung dazu, kann das die Gesundheit destabilisieren“, sagt auch Professor Dr. med. Berthold P. Hauffa, ehemaliger Leiter der Abteilung für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen am Universitätsklinikum Essen. Er ergänzt: „Gerade für Menschen mit Hormonstörungen kann die Adoleszenz eine besonders sensible Phase sein“. Er gibt zu bedenken: „Langzeit-Komplikationen entwickeln sich unbehandelt oft schleichend über viele Jahre, zum Teil Jahrzehnte. Sie sind daher für die Betroffenen nicht immer offensichtlich und machen es ihnen schwer zu verstehen, wie wichtig eine kontinuierliche Therapie ist“.

### Endokrinologinnen und Endokrinologen als Behandlungs-Lotsen

„Idealerweise übernehmen Endokrinologinnen und Endokrinologen die Mittlerfunktion und Koordination zwischen den verschiedenen Disziplinen und halten die Fäden der Betreuung zusammen“, sagt Unger. Da viele dieser Erkrankungen selten sind, gibt es zum Teil nur wenig Erfahrung mit Langzeitverläufen. „Deshalb sollte hier die Betreuung in spezialisierten Zentren mit wissenschaftlicher Auswertung der Langzeitergebnisse erfolgen. Des Weiteren wäre eine Zusammenarbeit mit anderen Zentren auf nationaler und

internationaler Ebene vorteilhaft. Nur auf dieser Basis kann letztlich eine evidenzbasierte Medizin und damit eine verbesserte Versorgung der Patienten im Bereich der (seltenen) endokrinen Erkrankungen erreicht werden“, findet Dr. med. Cordula Kiewert, Leiterin der Abteilung für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie am Universitätsklinikum Essen.

## Problemzone Schule: Lehrkräfte durch Gesundheitspersonal entlasten

### DDG und VBE fordern Zeitenwende für die Inklusion von Kindern mit chronischen Erkrankungen

Die Vermittlung von Wissen ist eine zentrale, aber bei Weitem nicht die einzige Aufgabe, die Lehrerinnen und Lehrer im Schulalltag erfüllen. Streitigkeiten müssen geschlichtet, Sorgen angehört und immer wieder auch gesundheitliche Fragen geklärt werden. „Lehrkräfte sind in der Vergangenheit mit einer Vielzahl an Aufgaben überhäuft worden, ohne dass die Politik Rahmenbedingungen geschaffen hätte, um diese auch erfüllen zu können. Um all das zu stemmen und den Herausforderungen eines modernen Schulalltags gerecht werden zu können, müssen dringend multiprofessionelle Teams, beispielsweise aus Schulsozialarbeiterinnen und -sozialarbeitern oder Schulgesundheitsfachkräften, in die Schulen. Darüber hinaus leisten sie einen unerlässlichen Beitrag bei der Gesundheitsprävention.“, sagt Gerhard Brand, Vorsitzender des Verbandes Bildung und Erziehung VBE. Während Schulsozialarbeiter bereits heute an vielen Schulen arbeiteten, seien Schulgesundheitsfachkräfte jedoch leider noch die Ausnahme.

Dabei wäre der Bedarf an medizinisch geschultem Personal hoch, und dies nicht primär für kleinere alltägliche Zwischenfälle – aufgeschürfte Knie oder plötzlich auftretende Bauchschmerzen. Diese sind zwar zeitraubend, aber meist harmlos. Wesentlich wichtiger wäre die



Verfügbarkeit einer medizinisch ausgebildeten Ansprechperson für Kinder mit chronischen Erkrankungen wie einem Typ-1-Diabetes oder einer Behinderung. „Gerade für diese Kinder und ihre Familien stellt durch die zunehmende Ganztagsbeschulung der Schulbesuch eine große Hürde dar“, sagt Professor Dr. med. Andreas Neu, Präsident der DDG und kommissarischer ärztlicher Direktor an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Tübingen. Um schwerwiegende Diabetesfolgen zu vermeiden, müssen die jungen Patientinnen und Patienten auf ihre Ernährung achten, regelmäßig den Blutzucker messen und bei Bedarf Insulin spritzen. „Damit sind Kinder im Grundschulalter häufig überfordert“, berichtet Neu. „Was auch auf die Lehrer zutrifft – schließlich sind sie für solche Aufgaben weder zuständig noch ausgebildet.“

Die Teilnahme am regulären Schulbetrieb bliebe chronisch kranken Kindern unter diesen Voraussetzungen daher oft verwehrt. Immer wieder komme es vor, dass die Betroffenen vom Besuch der Regelschule ausgeschlossen würden, so der DDG-Präsident. Oftmals seien es dann die Eltern, insbesondere die Mütter, die ihre Rolle als „Gesundheitsmanager“ ihrer Kinder auch in der Schule übernehmen und dafür die eigene Berufstätigkeit einschränken müssen. Immerhin 46 Prozent der betroffenen Familien berichten über relevante finanzielle Einbußen, die die Erkrankung ihres Kindes mit sich bringt. Brand ergänzt aus gewerkschaftlicher Perspektive: „Das Berufsethos der Lehrkräfte sorgt dafür, dass sie die Interessen des Kindes in den Vordergrund stellen und die medizinische Betreuung im Zweifelsfall übernehmen, wenn der Besuch der Schule davon abhängt. Dies tun sie, auch wenn sie juristisch nicht abgesichert sind.“

Auch wenn durchschnittlich nur eines von 500 Kindern an einem Typ-1-Diabetes erkrankt ist – der Bedarf an gesundheitsbezogener fachlicher Unterstützung ist insgesamt wesentlich höher. Im Rahmen eines Modellprojekts in Brandenburg wurde ermittelt, dass rund jedes 4. Kind einen medizinischen oder therapeutischen Unterstützungsbedarf hat. Hinzu kommen die Folgen der vielfältigen sozial-emotionalen Belastungen, unter denen viele Kinder seit den pandemiebedingten Schul- und Kitaschließungen zu leiden haben. „Zumindest an Grundschulen sollte es daher zum professionellen Schulgesundheitsmanagement gehören, eine Gesundheitsfachkraft im Team zu haben“, sagt Brand. Auch und gerade im Hinblick auf eine zunehmende Ganztagsbetreuung sei deren Expertise unverzichtbar.

Die Fachkräfte sind dabei nicht nur für kranke Kinder zuständig, sie sind auch allgemeine Ansprechpartner in Sachen Gesundheit. In dieser Funktion konzipieren sie Projekte und Unterrichtseinheiten zu gesundheitsrelevanten Themen wie Ernährung, Bewegung, Suchtprävention, Medienkonsum oder Mundhygiene. Auch damit nehmen sie den Lehrkräften, denen die gesundheitliche Aufklärung ansonsten obliegt, Arbeit ab.

„Ein professionelles Schulgesundheitsmanagement trägt zur Inklusion bei, stärkt die Familien und entlastet das System Schule“, resümieren die Experten von DDG und VBE. In Modellprojekten und Studien hätten sich diese Vorteile bereits deutlich gezeigt. Nun sei es an der Politik, die Bedingungen dafür zu schaffen, dass Schulgesundheitsfachkräfte flächendeckend finanziert und etabliert werden können.

Quelle: DDG

## Ausbildung zum Diabetes-Lotsen

Der DDB-Bundesverband informiert, dass im Jahr 2023 ein neuer Lehrgang starten soll.

Wer sich zum Diabetes-Lotsen ausbilden lassen möchte, kann sich an seinen jeweiligen Landesverband wenden.

Der erste Schulungsblock ist für den 16.-17. Mai 23 in Berlin geplant. Basisblock 2 und 3 werden im Sommer und im Herbst in Erfurt stattfinden.

Bei Interesse melden Sie sich die Mitglieder unseres sächsischen Landesverbandes einfach per Mail unter [info@diabetikerbund-sachsen.de](mailto:info@diabetikerbund-sachsen.de).

## Presseschau

Die Originalartikel erreichen Sie über Klick auf die Internetseiten oder via QR-Code-Scan mit Ihrem Smartphone oder Tablet.

Welche Ernährungsformen eignen sich bei Diabetes?

[www.diabinform.de](http://www.diabinform.de)



#JederSchrittZählt: Jetzt für den Diabetes-Lauf 2023 anmelden!

[www.ddg.info](http://www.ddg.info)



10.000 Schritte?

[www.focus.de](http://www.focus.de)



Diabetes und schlechte Zähne: Das Demenz-Duo

[www.doccheck.com](http://www.doccheck.com)



Broschüre Ernährung bei Schwangerschaftsdiabetes

[www.menschen-mit-diabetes.de](http://www.menschen-mit-diabetes.de)



Typ-2-Diabetes: Keine Frage des Alters

[www.doccheck.com](http://www.doccheck.com)



Der DDB braucht dich! Mach mit!

[www.diabetikerbund-sachsen.de/waskoennensietun/](http://www.diabetikerbund-sachsen.de/waskoennensietun/)



Newsletteranmeldung:

[www.diabetes-netzwerk-sachsen.de/nla](http://www.diabetes-netzwerk-sachsen.de/nla)

