

# Spezialist\*innen für hormonelle Erkrankungen

**Anforderungen an Endokrinologie-Assistent\*innen sind hoch** Hormonelle Erkrankungen haben viele Gesichter. Sie betreffen die Nebennieren, die Schilddrüse oder die Hirnanhangdrüse. Auch seltene Erkrankungen wie das Cushing Syndrom oder Morbus Addison fallen darunter. Entsprechend anspruchsvoll ist das Arbeitsgebiet von Endokrinologie-Assistent\*innen. In einer Weiterbildung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) können sie sich qualifizieren. ✍ Kathrin Zopf, Janina Sauerwald, Mirjam Kunz

## ZUSAMMENFASSUNG

*Die Aufgaben einer Pflegefachkraft in der Endokrinologie umfassen ein breites Spektrum – von der Durchführung endokrinologischer Funktionstests im Labor, über die Verabreichung von Medikamenten und Hormonersatz-Therapien, die Durchführung von Untersuchungen (z.B. Knochendichtemessungen), bis hin zur Beratung, Schulung und Langzeitbetreuung von Patient\*innen mit hormonellen Erkrankungen. Die Anforderungen bei der Versorgung von Menschen mit überwiegend seltenen Hormonerkrankungen in der Erwachsenenpflege und Pädiatrie sind hoch, die Aufgaben vielseitig. Die allgemeine pflegerische Ausbildung sowie die Ausbildung in anderen medizinischen Fachberufen bilden die Grundlage für diese Tätigkeiten, jedoch bedarf es einer fachspezifischen Weiterbildung, um den Ansprüchen im beruflichen Alltag gerecht zu werden.*

**Schlüsselwörter:** Endokrinologie, hormonelle Erkrankungen, Weiterbildung, Qualifizierung, Hormontherapie, Patientenschulung

**Z**u den hormonellen Erkrankungen gehören unter anderem Schilddrüsenerkrankungen sowie Erkrankungen der Hirnanhangdrüse und der Nebennieren. Auch seltene Erkrankungen wie etwa Akromegalie oder das Cushing Syndrom, auch Phäochromozytom, MEN und das Nebennierenkarzinom fallen darunter. Im Gegensatz zur Medizin sind fachliche Spezialisierungen durch Weiterbildungen im Bereich der medizinischen Assistenzberufe kaum vorgesehen und erfolgen meist durch Einarbei-

tung im jeweiligen Tätigkeitsbereich. Die Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) als ärztliche Fachgesellschaft hat dieses Problem bereits vor gut 20 Jahren erkannt und eine Fachweiterbildung für medizinisches Assistenzpersonal ins Leben gerufen. Seit 2001 bietet sie die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistent\*in DGE für Pflegefachkräfte, Medizinische Fachangestellte, Medizintechnische Assistent\*innen und vergleichbare Berufsgruppen an. Als Zugangsvoraussetzung ist der Nachweis einer mindestens einjährigen Tätigkeit in einer endokrinologisch orientierten Einrichtung und die Mitwirkung bei der Durchführung üblicher Funktionsdiagnostik zu erbringen. In den bisher durchgeführten 19 Weiterbildungskursen wurden seither mehr als 300 Endokrinologie-Assistent\*innen DGE ausgebildet. Die Weiterbildungs- und Prüfungsordnung mit Rahmenlehrplan regelt Ziele, Inhalte und Umfang der Weiterbildung.

**Zielsetzung:** Nichtärztliche Mitarbeiter\*innen einer Praxis oder Klinik für Endokrinologie sollen befähigt werden, in Zusammenarbeit mit Ärzt\*innen bzw. im ärztlichen Auftrag die Organisation und Durchführung endokrinologischer Diagnostik zu übernehmen, bei klinisch-wissenschaftlichen Studien zu assistieren und bei der Beratung und Langzeit-Betreuung den Patient\*innen mit endokrinologischen Erkrankungen als kompetente Berater\*innen zur Verfügung zu stehen.

**Inhalte:** Die Inhalte der Weiterbildung sind umfangreich und breit gefächert. Neben dem Wissen über endokrinologische Erkrankungen selbst gehören auch Themen wie Probengewinnung, Umgang mit spezifischen Medikamenten oder Kenntnisse zur Patientenschulung dazu (**Kasten**).

**Umfang:** Der Umfang der Weiterbildung beträgt analog der Weiterbildung anderer nichtärztlicher Assistenzberufe in der Inneren



**Vielseitiges Aufgabengebiet:** Das Spektrum reicht von endokrinologischen Tests bis zur Patientenbetreuung.

Medizin 240 Stunden. Die Weiterbildung wird in fünf Wochenblöcken und 40 Stunden Praktikums-Einsätzen in verschiedenen diagnostischen und therapeutischen Einrichtungen absolviert. Die Prüfungsleistung besteht aus einer schriftlichen Klausur sowie einer praktischen und einer mündlichen Prüfung. Zudem wird eine schriftliche, 15–20 Seiten umfassende Facharbeit angefertigt, in der sich die Teilnehmer\*innen intensiv mit einem endokrinologischen Thema auseinandersetzen. In die Bewertung der Leistung fließen ebenfalls die Präsentation der Facharbeit und die Anfertigung eines Hospitationsberichts ein.

**Abschluss:** Die Teilnehmenden erhalten ein Zeugnis und ein Zertifikat über die erfolgreiche Teilnahme und sind berechtigt, die Bezeichnung „Endokrinologie-Assistent\*in DGE“ zu führen.

### Organisation und Durchführung diagnostischer Maßnahmen

Seit 2002 sind ausgebildete Endokrinologie-Assistent\*innen DGE bundesweit in endokrinologischen Praxen und in Kliniken tätig und betreuen pädiatrische wie auch erwachsene Patient\*innen. Sie organisieren Termine für notwendige diagnostische Maßnahmen und erklären den Patient\*innen begleitend zur ärztlichen Aufklärung, was genau bei den vielfältigen Untersuchungen zu beachten ist und auch, in welcher Reihenfolge diese am besten erfolgen sollten. Die Spezialist\*innen sind in der Lage, aufwändige endokrinologische Funktionstests selbstständig nach ärztlicher Anordnung und unter ärztlicher Aufsicht durchzuführen, beispielsweise

- orale Glukosetoleranztests mit Bestimmung von Wachstumshormon zur Bestätigung einer Akromegalie,
- ACTH Tests zur Überprüfung der Nebennierenfunktion,
- Hypophysenstimulationstests mit Releasinghormonen oder
- Insulinhypoglykämie Tests zur Bestätigung bzw. dem Ausschluss einer Hypophysen Unterfunktion.

Dabei ist es wichtig, über Kenntnisse zu sicherheitsrelevanten Kenngrößen der dynamischen Tests zu verfügen und diese anzuwenden, um für den/die Patient\*in jederzeit eine sichere Durchführung zu gewährleisten. Dazu gehört auch die Fähigkeit, Bedenken bei der Testdurchführung oder kritische Symptome direkt an Ärzt\*innen weiterzugeben und erste Maßnahmen einzuleiten. Dazu zählen beispielsweise Glukosegaben nach erfolgreicher Hypoglykämie im Insulinhypoglykämie-Test, der zum Nachweis einer Wachstumshormoninsuffizienz und/oder eines Kortisonmangels durchgeführt wird. Ebenso wichtig sind sichere Kenntnisse über die Behandlung der Proben, um Fehler in der Präanalytik zu vermeiden. Fehler bei Hormonanalysen können auftreten, wenn beispielsweise Proben nach der Blutentnahme nicht gekühlt werden oder nicht unmittelbar nach der Entnahme weiterverarbeitet oder direkt ins Labor gegeben werden. Dies hätte massive Auswirkungen auf die Patient\*innen.

Patient\*innen mit Erkrankungen des Hormonsystems haben häufig einen langen Weg bis zur Diagnosestellung hinter sich. Verzögerungen der Diagnosestellung von bis zu fünf Jahren bei seltenen Hormonerkrankungen sind auch heute keine Seltenheit. Grund dafür ist das langsame Vorschreiten der oft sehr typischen, mit Blickdiagnose erkennbaren Symptome – zum Beispiel bei Akromegalie. Oft sind es aber auch sehr unspezifische Beschwerden, die erst nach Ausschluss anderer Erkrankungen dazu führen, dass die Patient\*innen ihren langen Leidensweg durch die Einleitung einer adäquaten Therapie beenden. Gerade in dieser für die Patient\*innen emotional belastenden Zeit ist die Endokrinologie-Assistent\*in eine erste Anlaufstelle für die Sorgen, Nöte und Ängste der Betroffenen.

### Schulung, Beratung und Begleitung

Ein wesentlicher Beweggrund, die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistent\*in ins Leben zu rufen, war der Bedarf an einer strukturierten Schulung für Patient\*innen, die an Morbus Addison

## INHALTE DER WEITERBILDUNG

In der Weiterbildung werden Kenntnisse und Fähigkeiten in den folgenden Bereichen vermittelt:

- Wesentliche endokrinologische Erkrankungen und die erforderlichen diagnostischen Schritte
- Sicheres Erkennen dringlicher endokrinologischer Fragestellungen
- Grundlagen der Hormondiagnostik
- Einflüsse von Probengewinnung und präanalytischer Weiterverarbeitung von Proben
- Endokrinologische Funktionstests und die möglichen Begleiterscheinungen
- Grundzüge der morphologischen Diagnostik mit besonderem Schwerpunkt hinsichtlich der Fragen von Vorbereitung, zeitlichem Aufwand und subjektivem Erleben durch die Patient\*innen
- Übliche Präparate zur Substitution oder Behandlung endokrinologischer Erkrankungen mit unterschiedlichen Präparationen und Applikationsformen
- Grundzüge der Substitution von Ausfällen endokriner Organe, ggf. mit Kenntnissen über die Anpassung an besondere Situationen
- Pädagogisch-didaktisches Grundwissen, um Patient\*innen gezielt in der Applikation von Präparaten zu schulen
- Kommunikation und Interaktion in einer Beratung; Gesprächsführung
- Psychologische Grundkenntnisse, z.B. um gezielt Ängste der Patient\*innen zu erkennen; Copingstrategien (Compliance, Selbstmanagement)
- Selbsthilfegruppen in der Endokrinologie
- „good laboratory practice“, „good clinical practice“ (Grundkenntnisse)
- Grundkenntnisse zur Durchführung von klinisch-wissenschaftlichen Studien, Datendokumentation mit ICD 10, Grundzüge der Statistik, Führen von Studienprotokollen
- Qualitätssicherung (Grundkenntnisse)

erkrankt sind oder an einer anderen Form der Nebenniereninsuffizienz leiden. Seit geraumer Zeit sehen wir auch einige onkologische Patient\*innen, die eine Therapie mit sogenannten Checkpoint Inhibitoren erhalten, welche die Therapie dieser onkologischen Erkrankungen bahnbrechend verändert haben. Bei diesen Therapien tritt relativ häufig eine Hypophysitis als Nebenwirkung auf. In deren Folge kommt es zu einer Störung der körpereigenen Kortisonproduktion. Ein bei all diesen Erkrankungen vorliegender Kortisonmangel kann ohne selbstständige Anpassung der Kortisondosis durch den/die Patient\*in in Stresssituationen schnell zu einer Addison Krise, einem lebensgefährlichen Notfall führen. Eine Studie von Hahner et al. (2014) belegt, dass 8,3 Addison Krisen pro 100 Patient\*innenjahre auftreten und 0,5 Patient\*innen pro 100 Patient\*innenjahre versterben. Das bedeutet, dass innerhalb eines Jahres eine/r von zwölf Patient\*innen mit Nebenniereninsuffizienz eine Addison Krise erleidet und eine/r von 200 Patient\*innen an einer Addison Krise verstirbt. Diese erschreckenden Zahlen gilt es durch intensive Schulung der Patient\*innen in Zukunft zu senken.

Die Patient\*innen und ihre Angehörigen müssen erlernen, wie eine drohende Addison Krise erkennbar ist und wie im Notfall die lebensrettende Kortisoninjektion als Überbrückung der Zeit bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes oder der Vorstellung in der Notaufnahme verabreicht wird. Erschwerend kommt hinzu, dass aufgrund der Seltenheit der Erkrankung und der unspezifischen Symptome auch Rettungspersonal und sogar Notärzt\*innen eine Addison Krise als solche nicht oder erst sehr spät erkennen, um die lebensrettende zusätzliche Kortisongabe einzuleiten. Zudem ist es zur Krisenprävention notwendig, dass die Patient\*innen Stresssituationen im Alltag erkennen und in diesen ihre Kortisontagesdosis selbstständig gezielt erhöhen. Dies erfordert einen besonders hohen Schulungsaufwand, da den Patient\*innen zur Dosisanpas-

sung keine technischen Hilfsmittel zur Verfügung stehen. Sie können die Dosiserhöhung nur anhand der Stresssituation und ihres körperlichen Befindens abschätzen.

Seit 2014 gibt es ein strukturiertes, bundesweit einheitliches „Nationales Schulungs- und Behandlungsprogramm für Patienten mit Nebenniereninsuffizienz“, das von Endokrinologie-Assistent\*innen und Endokrinolog\*innen entwickelt und stetig aktualisiert wird. Deutschlandweit wurden seit 2014 ungefähr 100 Praxen und Kliniken als Schulungszentrum durch die DGE zertifiziert, an denen Endokrinologie-Assistent\*innen als Schulende bereits mehr als 3.000 Patient\*innen mit diesen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige geschult haben. Der Erfolg des Schulungsprogramms wurde bereits in mehreren Studien evaluiert und ist beachtlich. Eine Patientenbefragung mittels Fragebögen in acht Schulungszentren an 399 Patient\*innen direkt vor (FB 1) und nach der Schulung (FB 2) sowie nach sechs bis neun Monaten (FB 3) ergab einen signifikanten Anstieg des Wissensstandes zur Erkrankung Nebenniereninsuffizienz. Die Frage „Wie gut fühlen Sie sich über die Erkrankung NNI informiert?“ beantworteten initial lediglich ca. 38 % der Patient\*innen mit gut oder sehr gut. Direkt nach der Schulung waren es 96% und auch sechs bis neun Monate nach der Schulung gaben noch ca. 89% der Teilnehmenden an, sich gut oder sehr gut zur Erkrankung informiert zu fühlen. Auch das Sicherheitsgefühl bei der Dosisanpassung oder der Eigeninjektion von Hydrocortison verbesserten sich. Die Frage „Wie sicher fühlen Sie sich im Umgang mit der Anpassung Ihrer Cortison-Dosis?“ beantworteten vor der Schulung 25,7% mit sehr sicher oder sicher, nach der Schulung gaben 86,3% (72,3% bei FB 3) ein hohes Sicherheitsgefühl bei der Dosisanpassung an. Ähnlich verhielt es sich bei den Antworten zur Frage „Wie sicher bzw. wie gut geschult fühlen Sie sich in der Eigeninjektion von Hydrocortison?“. Nur 12,6% fühlten sich hier vor

Schulung sehr sicher oder sicher. Direkt nach der Schulung stieg der Wert auf 87,1%, nahm jedoch nach sechs bis neun Monaten mit 67,7% wieder ab. Demzufolge kann man ableiten, dass intensivere Schulungen und kurzfristige Auffrischungen von Schulungsinhalten individuell notwendig sind.

Leider werden die Schulungen bisher noch nicht von den Krankenkassen finanziert. Wünschenswert wäre, dass jede\*r Patient\*in zukünftig einen Anspruch auf solch eine Schulung hat. Der Aufbau von Schulungsprogrammen auch für Patient\*innen mit anderen seltenen Hormonerkrankungen wird Endokrinologie-Assistent\*innen in Zukunft ein breites Betätigungsfeld liefern und das Berufsbild festigen.

### Berufliche Netzwerke für Endokrinologie Assistent\*innen

Ein Meilenstein war die Gründung der Sektion Endokrinologie-Assistent\*innen der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie am 16. März 2018. Erstmals wurden sie innerhalb der ärztlichen Fachgesellschaft als Interessenvertretung und aktive Mitglieder anerkannt. Auf dem jährlichen Kongress der DGE hat der Fortbildungstag für Endokrinologie-Assistent\*innen und andere medizinische Fachberufe seit vielen Jahren einen festen Platz. Interessiertes, nichtärztliches medizinisches Personal hat hier die Möglichkeit, sich über Entwicklungen auf dem Gebiet der Endokrinologie fortzubilden und sein Wissen immer auf dem neuesten Stand zu halten. Die in der DGE organisierten Ärzt\*innen unterstützen hier ganz hervorragend. Mittlerweile gibt es zunehmend Fortbildungsbeiträge von Endokrinologie Assistent\*innen, die über ihre tägliche Arbeit berichten und zum Erfahrungsaustausch beitragen.

Auch international sind Endokrinologie-Assistent\*innen mit der Endocrine Nurse Working Group der European Society of Endocrinology gut vernetzt und arbeiten aktiv im Committee der Arbeitsgruppe mit. Die Kolleg\*innen aus anderen europäischen Ländern sind den hiesigen aufgrund ihrer Ausbildung als spezialisierte Nurses oft überlegen, da sie einen Hochschulabschluss haben. So können sie in einigen Ländern (z.B. Großbritannien) selbstständig arbeiten, bestimmte medikamentöse Therapien einleiten und überwachen sowie selbstständig in der Pflegeforschung aktiv sein und ihre Ergebnisse publizieren. Eine fachspezifische Weiterbildung wie die Weiterbildung zur Endokrinologie-Assistent\*in ist jedoch einmalig in Europa. Im Rahmen dieser europäischen Zusammenarbeit wurde im Jahr 2019 das erste Lehrbuch für Krankenpflege in der Endokrinologie unter dem Titel „Advanced Practice in Endo-

crinology Nursing“ veröffentlicht, an dem mehr als 100 renommierte Pflegefachkräfte, Ärzt\*innen, Psycholog\*innen und Angehörige anderer Gesundheitsberufe beteiligt waren. Auch hier wird deutlich, wie wichtig der Beitrag von gut ausgebildetem Pflegefachpersonal bei der Versorgung von Patient\*innen ist. ▶▶

### FAZIT

*Endokrinologie Assistent\*innen leisten einen wichtigen Beitrag bei der Versorgung von chronisch erkrankten Patient\*innen mit seltenen Krankheiten.*

*Sie sind oft die erste Ansprechperson für die Patient\*innen und können ihnen helfen, ihre Erkrankungen besser zu verstehen, damit umzugehen und im Alltag selbst zu managen.*

*Dazu bedarf es einer soliden Aus- und Weiterbildung in einem Pflegefachberuf. Diese gilt es in Deutschland weiterzuentwickeln, gerade in Bezug auf die berufliche Anerkennung und Perspektive.*

### Literatur

- Burger-Stritt S, Eff A, Quinkler M, Kienitz T, Stamm B, Willenberg HS, Meyer G, Klein J, Reisch N, Droste M, Hahner S (2020) Standardised patient education in adrenal insufficiency: a prospective multi-centre evaluation. *Eur J Endocrinol.* 2020 Aug;183(2):119-127. doi: 10.1530/EJE-20-0181. PMID: 32580144.
- Eff A B (2020) Evaluation eines national standardisierten Schulungsprogrammes für Patienten mit Nebenniereninsuffizienz. Inauguraldissertation zur Erlangung der Doktorwürde der medizinischen Fakultät der Julius-Maximilians-Universität Würzburg, Würzburg
- Hahner S, Spinnler C, Fassnacht M, Burger-Stritt S, Lang K, Milovanovic D, Beuschlein F, Willenberg HS, Quinkler M, Allolio B (2014) High incidence of adrenal crisis in educated patients with chronic adrenal insufficiency: a prospective study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2015 Feb;100(2):407-16. doi: 10.1210/jc.2014-3191. Epub 2014 Nov 24. PMID: 25419882

### Autorenkontakt:

**Kathrin Zopf**, Krankenschwester mit Weiterbildungen zur Endokrinologie-Assistentin DGE und Studienassistentin in der Klinik für Endokrinologie, Diabetes und Ernährungsmedizin der Charité Universitätsmedizin Campus Mitte, Berlin

**E-Mail:** [kathrin.zopf@charite.de](mailto:kathrin.zopf@charite.de)

**Mirjam Kunz**, Krankenschwester mit Weiterbildungen zur Endokrinologie-Assistentin DGE, Diabetesberaterin DDG, staatl. aner. Wundassistentin DDG, MVZ St. Dominikus, Ludwigshafen

**Janina Sauerwald**, Medizinische Fachangestellte mit Weiterbildungen zur Endokrinologie-Assistentin DGE und Studienassistentin, Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Ernährungsmedizin der Charité Universitätsmedizin Berlin

### BUCHTIPP

**S. Llahana, C. Follin, C. Yedinak, A. Grossman**  
**Advanced Practice in Endocrinology Nursing**

Springer Verlag 2019; ISBN 978-3319998152

