



An alle  
Eltern von jungen Menschen mit potentiell  
lebenslimitierender Erkrankung

PD Dr. Gundula Ernst  
OE 5430  
Telefon: 0511 532-4436  
Fax: 0511 532-4214  
Ernst.Gundula@mh-hannover.de

Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover  
Telefon: 0511 532-0  
www.mhh.de

Ihr Zeichen

Ihre Nachricht vom

Unser Zeichen

13. Oktober 2023

Liebe Eltern,

der medizinische Fortschritt macht es möglich, dass immer mehr junge Menschen mit einer potenziell lebenslimitierenden Erkrankung oder Beeinträchtigung das Erwachsenenalter erreichen. Mit dem Erwachsenwerden findet der Übergang von der kinderzentrierten Versorgung in die erwachsenenzentrierten Versorgung statt (Transition). Für einige Krankheitsbilder, wie z.B. Diabetes, gibt es bereits Unterstützungsprogramme, die Kinder und Eltern bei diesem Übergang begleiten. Doch, was ist mit Kindern deren Krankheitsbild oder Beeinträchtigung seltener ist, z.B. Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma, neuronalen Ceroid-Lipofuszinose oder schwere Cerebralparese?

Im Rahmen meiner Masterarbeit widme ich mich, in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) der Frage, wie Eltern von Kindern mit einer potenziell lebenslimitierenden Erkrankung oder Beeinträchtigung bei dem Übergang in die erwachsenen Versorgungsstrukturen besser unterstützt werden können. Als Elternteil sind Sie unmittelbar an dem Übergang beteiligt, sodass Ihre Perspektive von großer Bedeutung ist. Mit Ihrer Unterstützung möchte ich herauszufinden, welche Herausforderungen Sie, als Elternteil, im Übergangsprozess wahrnehmen und welche Anforderungen Sie an den Übergang in die Erwachsenenversorgung stellen.

Dabei ist es ganz egal, ob Ihnen der Übergang noch bevorsteht oder Ihr Kind bereits in die Erwachsenenstrukturen gewechselt ist. Zielgruppe der Befragung sind Eltern von jungen Menschen im Alter zwischen 16 und 29 Jahren, die eine potenziell lebenslimitierende Erkrankung oder Beeinträchtigung aufweisen, sich in palliativer Versorgung befinden und eine Teilnahme an normalen Alltagsaktivitäten nicht möglich ist.

Über jede Teilnahme an der **20-minütigen anonymen Befragung** freue ich mich. Lassen Sie uns gemeinsam Ihren Wünschen eine Stimme geben. Über diesen Link geht es zur Befragung: <https://webext.mh-hannover.de/socisurvey/transitionsprozess/> Das Teilen des Befragungslinks ist ausdrücklich erwünscht. Die Befragung läuft **bis zum 19.11.2023**.

Vielen Dank!

Svenja Holznagel

(Psychologiestudentin, Mailadresse: [sholznagel.transition@gmx.de](mailto:sholznagel.transition@gmx.de))