

Transition mit Kurzdarmsyndrom

Informationsbroschüre für Eltern



NEUE
VERANTWOR-
TUNG, NEUE
CHANCEN

Loslassen lernen, weiter begleiten:
Der Übergang von Kinder- zu Erwachsenenmedizin

Wie gelingt der Start in eine neue Lebensphase?

Der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin – die sogenannte Transition – ist ein wichtiger Schritt im Leben junger Menschen mit Kurzdarmsyndrom (KDS). Für viele Familien geht dieser Prozess mit umfassenden Veränderungen, neuen Ansprechpersonen und oftmals auch zusätzlichen Herausforderungen einher.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie als Eltern auf diesem Weg unterstützen. Sie bietet Ihnen Orientierung und konkrete Hinweise, wie die Transition sorgfältig vorbereitet und gestaltet werden kann – damit Ihr Kind schrittweise mehr Verantwortung übernimmt und den Umgang mit dem KDS zunehmend eigenständig meistert.

Es ist verständlich, dass es Ihnen nicht leichtfällt, Ihr Kind loszulassen und ihm mehr Eigenverantwortung zuzutrauen. Doch gemeinsam können Sie diesen Übergang positiv gestalten und so die Kontinuität der Versorgung sichern – mit dem Ziel, Ihrem Kind einen bestmöglichen Start in die Erwachsenenmedizin zu ermöglichen.

Mit den besten Wünschen für Sie und Ihre Familie
Ihr Team von **Leben mit KDS**

Inhaltsverzeichnis

Transition – was ist das?	4
Erwachsenenmedizin – die wichtigsten Unterschiede	6
Ablauf der Transition – alles zu seiner Zeit	8
Interview – die Transition aus ärztlicher Sicht	10
Interview – die Transition aus der Sicht einer Familie	13
Auf Transfergespräche vorbereiten	16
Loslassen lernen – die Verantwortung übertragen	18
Links und Tipps	19

Transition – was ist das?

Transition bezeichnet den geplanten und strukturierten Wechsel von einer familienzentrierten zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung. Für junge Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie dem Kurzdarmsyndrom ist diese Phase besonders wichtig, denn sie stellt sicher, dass die medizinische Betreuung lückenlos fortgesetzt wird – auch wenn die behandelnden Ärztinnen und Ärzte wechseln oder sich die Abläufe verändern.

Der Wechsel in die Erwachsenenmedizin findet in der Regel um das 18. Lebensjahr statt, wenn die kinderärztliche Betreuung endet. Dass sich die Transition mit der Pubertät überschneidet, kann eine zusätzliche Herausforderung darstellen: Jugendliche mit Kurzdarmsyndrom müssen sich nicht

nur neuen medizinischen Abläufen und Ansprechpersonen stellen, sondern darüber hinaus die Umstellungen ihrer gesundheitlichen Versorgung bewältigen – und das in einer ohnehin bewegten Entwicklungsphase.

Mehr als nur ein einfacher Arztwechsel:

Die Transition verläuft nicht von heute auf morgen, sondern ist ein schrittweiser Prozess. Jugendliche lernen dabei nach und nach, ihre Erkrankung besser zu verstehen, sich aktiv an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen und zunehmend Verantwortung für ihre eigene Gesundheit zu übernehmen. Ziel ist es, den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet und mit Selbstvertrauen zu meistern.

TRANSITION¹

ist der gesamte Prozess des Übergangs von der familienzentrierten zur erwachsenenorientierten Versorgung.

TRANSFER¹

ist der konkrete Zeitpunkt, an dem Ihr Kind die Ärztin oder den Arzt wechselt.

Warum ist Transition so wichtig?

Wie Sie wissen, gestaltet sich die medizinische Versorgung beim Kurzdarmsyndrom besonders umfassend und vielschichtig. Als Eltern haben Sie bisher zahlreiche Aufgaben übernommen und die Behandlung Ihres Kindes aktiv organisiert. Mit dem Erwachsenwerden Ihres Kindes ändern sich jedoch die Lebensumstände: Jugendliche streben mehr Unabhängigkeit an, beginnen eine Ausbildung oder ein Studium oder ziehen sogar in eine eigene Wohnung. Gleichzeitig bleibt die kontinuierliche und zuverlässige medizinische Betreuung – zum Beispiel auch durch einen qualifizierten Pflegedienst – unverzichtbar.

Eine sorgfältig geplante Transition trägt dazu bei, Versorgungslücken zu verhindern und Komplikationen vorzubeugen. Sie unterstützt Jugendliche dabei, ihren Gesundheitszustand besser zu verstehen, Warnsignale frühzeitig zu erkennen und bei Bedarf eigenständig medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Der Transitionsprozess



1. Bedarf erkennen

Was läuft schon gut?
Wo braucht Ihr Kind noch Unterstützung?

2. Wissen fördern

Ihr Kind lernt immer mehr über die transitionsrelevanten Themen:
Wissen über Erkrankung, Therapie und Behandlung, Auswirkungen im Alltag, in der Freizeit und im Beruf.

3. Selbstständigkeit stärken

Ihr Kind lernt, die Behandlung zunehmend eigenständig zu organisieren z. B., die parentale Ernährung selbst anzulegen. Zudem entwickelt Ihr Kind die Fähigkeit, selbst Entscheidungen zu treffen und in Notfällen angemessen zu reagieren.

4. Zukunft planen - Krankenkassen & Co

Ihr Kind erfährt, welche Unterstützungs möglichkeiten ihm bei der Berufswahl sowie in Bezug auf sozialrechtliche Aspekte zustehen.

5. Transfer begleiten

Das Behandlungsteam plant und gestaltet gemeinsam mit Ihnen und Ihrem Kind den persönlichen Übergang, damit alle wichtigen Informationen und Maßnahmen nahtlos übergeben werden und keine Details verloren gehen.

Erwachsenenmedizin – die wichtigsten Unterschiede

Mehr als nur ein Wechsel der Ansprechpersonen: Es gibt einige grundlegende Unterschiede zwischen der Betreuung bei einer Kinderärztin/ einem Kinderarzt und einer Ärztin/einem Arzt für Erwachsene. Diese Veränderungen können für Sie und Ihr Kind zunächst ungewohnt und herausfordernd wirken. Umso wichtiger ist es, dass Sie Unsicherheiten und Fragen offen ansprechen – am besten von Anfang an.

Auf einen Blick

Familienzentrierte Gesundheitsversorgung	Erwachsenenorientierte Gesundheitsversorgung
Familienzentrierte Betreuung (elterliche Zustimmung nötig)	Patientenzentrierte Betreuung
Berücksichtigung von Wachstum und Entwicklung	Autonomie und Eigenverantwortung werden erwartet
Berücksichtigung psychosozialer Faktoren	Auf Diagnose, Kontrolle und Therapie einer Krankheit fokussiert
Intensiver, oft auch emotionaler Kontakt	Weniger intensiver, eher distanzierter Kontakt
Eher Verständnis für das Nichtbefolgen eines Therapieplans (Non-Adhärenz) während der Pubertät	Weniger Verständnis für Non-Adhärenz

(Keller, Monatsschr Kinderheilkd 158 (2010): 738–744.)

Weniger Zeit, mehr Selbstständigkeit

Wie Sie bereits wissen, unterscheiden sich die Struktur und Organisation der Erwachsenenmedizin deutlich von der pädiatrischen Versorgung. Ärztinnen und Ärzte in der Erwachsenenmedizin betreuen in der Regel mehr Patientinnen und Patienten, wodurch für das einzelne Gespräch oft weniger Zeit bleibt.

Manche empfinden die Atmosphäre in der Erwachsenenmedizin zunächst als sachlicher oder „kühler“ – dies ist jedoch in der Regel kein Zeichen fehlender Fürsorge, sondern spiegelt lediglich einen anderen Arbeitsstil wider.

In der Erwachsenenmedizin wird außerdem ein höheres Maß an Eigenverantwortung erwartet: Informationen werden häufig in Form von Broschüren oder digitalen Materialien zur Verfügung gestellt und die Patientinnen und Patienten sind angehalten, sich eigenständig mit ihnen auseinanderzusetzen. Ziel ist es, dass junge Erwachsene lernen, ihre Erkrankung selbstständig zu managen und informierte Entscheidungen zu treffen.

Gemeinsam oder alleine?

Ab einem bestimmten Zeitpunkt stellt sich die Frage, ob Sie Ihr Kind weiterhin zu den Terminen bei der neuen Gastroenterologin/ dem neuen Gastroenterologen für Erwachsene begleiten möchten. Sprechen Sie gemeinsam darüber, in welchem Umfang und auf welche Weise Ihr Kind künftig Unterstützung wünscht.

Ablauf der Transition – alles zu seiner Zeit

Für die Transition gibt es keinen universellen „richtigen“ Zeitpunkt für den Start. Wichtig ist vielmehr, dass Sie gemeinsam mit Ihrem Kind frühzeitig, idealerweise **zwischen dem 11. und 14. Lebensjahr**, überlegen, welche Verantwortungsschritte Ihr Kind nach und nach übernehmen kann. Dazu zählen beispielsweise das eigenständige Vereinbaren von Arztterminen, das selbstständige Mitführen medizinischer Unterlagen und das Verstehen der eigenen Therapie.

Ebenso wichtig ist es, Ihre individuelle familiäre Situation in den Blick zu nehmen und zusammen mit dem Behandlungsteam einen auf Ihr Kind zugeschnittenen Plan zu erarbeiten. So gelingt die Transition in einem Tempo und auf eine Weise, die zu Ihrem Kind und Ihrer Familie passen.

Wie funktioniert die Übergabe

Damit der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin möglichst reibungslos verläuft, ist eine sorgfältige inhaltliche und organisatorische Vorbereitung unerlässlich. Besonders wichtig ist dabei sowohl ein persönlicher Austausch zwischen allen beteiligten Behandlern als auch eine umfassende schriftliche Zusammenfassung aller relevanten medizinischen Informationen – die sogenannte Epikrise.

Wenn es sich einrichten lässt, ist ein gemeinsames Gespräch mit Ihnen, Ihrem Kind, dem bisherigen pädiatrischen Team und dem zukünftigen Team sehr hilfreich, um offene Fragen direkt zu klären und Unsicherheiten abzubauen.

Alternativ kann die Übergabe auch in Form eines Gesprächs oder Telefonats zwischen der Kinderärztin/dem Kinderarzt und der künftigen Erwachsenenärztin/dem künftigen Erwachsenenarzt erfolgen.



Insgesamt gilt:

Eine gut abgestimmte Übergabe – egal ob schriftlich, telefonisch oder im persönlichen Gespräch – ist entscheidend, um eine kontinuierliche Versorgung zu gewährleisten, mögliche Komplikationen zu vermeiden und jungen Erwachsenen den Einstieg in die neue Lebensphase zu erleichtern.

Interview – die Transition aus ärztlicher Sicht

Dr. Elisabeth Blüthner und **Dr. Johannes Hilberath** sprechen über ihre Erfahrungen rund um die Transition bei KDS.



Dr. Elisabeth Blüthner
Fachärztin für Innere Medizin
an der Charité in Berlin



Dr. Johannes Hilberath
Kindergastroenterologe und
Oberarzt am Universitäts-
klinikum Tübingen

„Was ändert sich für Jugendliche mit KDS während der Pubertät?“

Dr. Hilberath:
Die Veränderungen, aber auch Herausforderungen in der Pubertät können enorm sein. Das gilt insbesondere auch für Jugendliche mit KDS. Medizinischerseits kann ein steigender parenteraler Support zur Deckung des Energiebedarfs nötig sein. Zudem wachsen das Bedürfnis nach Unabhängigkeit und der Wunsch nach Selbstbestimmung. Hier kann die Abhängigkeit von medizinischen Hilfsmitteln viele Herausforderungen mit sich bringen – zum Beispiel bei der Freizeitgestaltung.

„Wann ist der richtige Zeitpunkt, um den Transitionsprozess zu starten?“

Dr. Hilberath:
Die Transition ist ein Prozess, kein einmaliger Vorgang. Daher ist es aufgrund der Vielschichtigkeit der Erkrankung empfehlenswert, frühzeitig zu beginnen, idealerweise zwischen dem 12. und 14. Lebensjahr. Die Jugendlichen müssen ebenfalls bereit dafür sein – und wo nötig müssen wir unterstützen, damit sie es werden können.

Dr. Blüthner:
Manche Pädiater sprechen schon mit 14-jährigen Patientinnen und Patienten darüber, andere tun dies erst deutlich später. Das Ziel sollte es sein, den Transfer um das 18. Lebensjahr zu gestalten.

„Wie verändern sich die Rollen der Beteiligten während des Transitionsprozesses?“

Dr. Hilberath:
Mit zunehmendem Alter wächst der Wunsch vieler Jugendlicher nach mehr Freiheit und Selbstbestimmung und danach, mit den Interessen der Peer-Group mithalten zu können. Gleichzeitig sinkt die Supervisionsfunktion der Eltern, etwa beim Umgang mit dem Katheter oder bei der regelmäßigen Einnahme von Medikamenten. Auch das Gespräch mit den Jugendlichen alleine muss daher gefördert werden.

„Wie können sich die Eltern und die Jugendlichen einbringen?“

Dr. Blüthner:

Eltern und ihre Kinder können die relevanten Unterlagen zur Krankheitsgeschichte zusammenstellen oder sich von der Kinderärztin/dem Kinderarzt eine Zusammenstellung (Epikrise) mitgeben lassen. Auch andere Healthcare-Disziplinen, die noch eingebunden sind, wie zum Beispiel der Pflegedienst, sollten vom Patienten über die Transition informiert werden.

„Welche Herausforderungen gibt es und wie kann man sie angehen?“

Dr. Hilberath:

Eine der größten Herausforderungen ist es, überhaupt einen Transitionspartner im Erwachsenen-Setting zu finden. Zudem kann eine unzureichende Informationsweitergabe den Ablauf und die Weiterbetreuung erschweren. Unser Ziel ist eine nahtlose Fortführung der medizinischen Begleitung, um Versorgungslöcher und vermeidbare Komplikationen zu verhindern. Eine sorgfältige Vorausplanung und Transitionsübergabe sind daher essenziell, ebenso wie die Fähigkeit der Patientinnen und Patienten, ihre Krankengeschichte in Teilen selbst schildern zu können.

Dr. Blüthner:

Man darf auch nicht vergessen, dass wir bei Erwachsenen mit anderen Leitlinien arbeiten als bei Kindern und Jugendlichen. Das führt im Praxisalltag häufig dazu, dass Therapiepläne komplett umgestellt werden. Man muss die Patientinnen und Patienten darauf vorbereiten, dass es gerade am Anfang viele Umstellungen geben wird.



Die kompletten Interviews mit Dr. Blüthner und Dr. Hilberath sowie mit Familie Schneider stehen Ihnen über den QR-Code zur Verfügung.

Interview – die Transition aus der Sicht einer Familie

Willi Schneider lebt mit dem Kurzdarmsyndrom. Im Interview sprechen er und seine Mutter Heike darüber, wie sie Willis Transition erlebt haben. Gleichzeitig geben sie wertvolle Tipps für Jugendliche und Eltern.



Willi Schneider
Patient mit KDS



Heike Schneider
Willis Mutter

„Zu welchem Zeitpunkt haben Sie sich erstmalig mit der Transition beschäftigt und wie sind Sie dabei vorgegangen?“

Willi Schneider:

Ich bin wahrscheinlich der erste Patient mit KDS, der eine Transition durchlaufen hat. Dementsprechend wurde ich relativ lange Zeit über die Kinderklinik versorgt. Erst als ich ungefähr 23 war, konnte ich nicht mehr dort betreut werden. Die Suche nach einem Erwachsenen-Gastroenterologen war sehr langwierig, weil sich niemand an meinen Fall herangetraut hat. Zum Glück hatte ich Hilfe von meiner damaligen Homecare-Versorgerin, die mich schließlich an einen kompetenten Arzt vermittelt hat.

„Was waren für Sie die größten Herausforderungen im Verlauf der Transition?“

Willi Schneider:

Neben der Herausforderung, überhaupt einen Arzt zu finden, war die Umstellung in die Erwachsenen-Versorgung zunächst ein Schock: Der Erwachsenenarzt hatte deutlich weniger Zeit für mich und ich musste an viele Dinge selbst denken, an die mich das Team der Kinderklinik vorher erinnert hat.

„Was sollten junge Patientinnen und Patienten lernen, um selbstständiger werden zu können?“

Heike Schneider:

Bis Willi 16 war, habe ich ihn jeden Abend selber versorgt und die parenterale Ernährung an- und wieder abgeschlossen. Da muss es irgendwann eine Phase der Ablösung geben, damit die Patienten lernen, für sich selbst da zu sein. Heute gibt es dafür Gruppen, die junge Leute dabei unterstützen. Auch die Kliniken sollten diesen Prozess begleiten.

„Wie haben sich die Abläufe einer Transition seit Ihrer Zeit verbessert?“

Willi Schneider:

Es gibt heute Kurzdarmkinder, die bereits ab dem 14. oder 15. Lebensjahr den Erwachsenen-Gastroenterologen einmal im Jahr besuchen. So kann man sich schon vorher an die Unterschiede gewöhnen. Es gibt insgesamt mehr Unterstützungsangebote und dank des Internets ist auch der Austausch unter den Betroffenen leichter geworden. Man ist Teil einer größeren Community und fühlt sich nicht so alleine.

„Was raten Sie Eltern von Kindern mit KDS, die gerade die Pubertät durchleben?“

Willi Schneider:

Auch wenn es schwerfällt: Die Eltern müssen nicht alles wissen. Jeder Jugendliche probiert mal etwas aus: Warum brauche ich Infusionen? Wie reagiert mein Körper auf Alkohol? Bei Jugendlichen, die in diesen Dingen zu sehr ausgebremst werden, eskaliert es mit etwas Verzögerung nur umso schlimmer.

„Welche Tipps haben Sie für Eltern, denen es schwerfällt, loszulassen und ihren Kindern mehr Verantwortung zuzutrauen?“

Willi Schneider:

Es ist wichtig, den Eltern mitzugeben: Vergleicht das Management des KDS nicht mit dem vergessenen Schal am Morgen. Die Kinder sind sich bewusst, dass der Umgang mit der Erkrankung nichts Lapidares ist.

Heike Schneider:

Ein wichtiger Tipp an die Eltern wäre, dass sie zunächst einmal Vertrauen gewinnen, indem sie ihr Kind nach und nach Dinge ausprobieren lassen und sie zum Beispiel alleine zu einem Treffen oder zu einer Freizeit für Kinder mit KDS fahren lassen. Das geht nicht von einem Tag auf den anderen – es ist ein langer Prozess, der auch begleitet werden muss.

Eltern sollten versuchen, ihr Kind einfach als Kind zu sehen und nicht als eine kranke Person, die sie versorgen müssen. Wir haben immer versucht, Willi ein ganz normales Kind sein zu lassen.

Auf Transfertgespräche vorbereiten

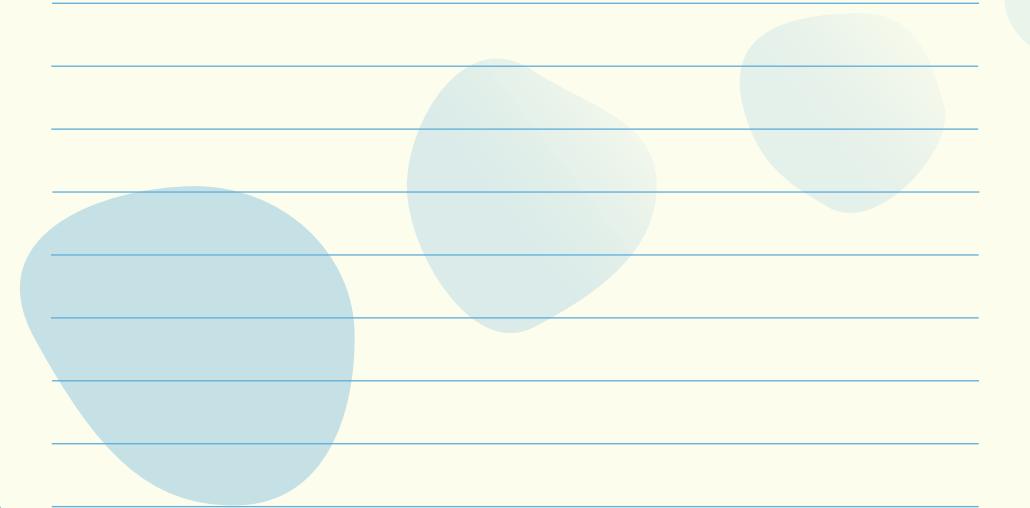
Für das anstehende Transfertgespräch lassen sich einige Dinge im Vorfeld gut vorbereiten. Vieles kann Ihr Kind wahrscheinlich schon selbst übernehmen, bei anderem ist es vielleicht dankbar für Unterstützung. Sprechen Sie gemeinsam darüber, in welchen Bereichen Ihr Kind Hilfe möchte und was es gerne alleine machen will. Dadurch entsteht echte Zusammenarbeit auf Augenhöhe.

Eine gute Möglichkeit:
Ihr Kind erstellt eine eigene kurze Zusammenfassung der Erkrankung. Diese können Sie anschließend gemeinsam besprechen und ergänzen. Das stärkt nicht nur das Verständnis für die eigene Situation, sondern fördert auch das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten.

Checkliste zur Vorbereitung auf das Transfertgespräch

- Aktuelle Unterlagen von der Pädiaterin/dem Pädiater anfordern (z. B. Diagnosen, Anamnese, Befunde)
- Aktuellen Behandlungs- und Ernährungsplan und Übersicht der Katheterversorgung bereitlegen (inkl. Angaben zu PE-Versorger, Apotheke, Pflegedienst etc.)
- Aktuelle Medikation (Name, Dosierung, Dauer)
- Wichtige Kontaktdaten sammeln (Pflegedienst, Fachärztinnen/Fachärzte, Ernährungsberatung, Familienmitglieder)
- Die wichtigsten Unterlagen in einem Ordner oder digital für das neue Behandlungsteam zusammenstellen
- Fragen überlegen

Sonstige Themen oder Fragen, die noch offen sind:



Loslassen lernen – die Verantwortung übertragen

Wenn Kinder mit KDS erwachsen werden, beginnt für Sie als Eltern ebenfalls ein neuer Lebensabschnitt: Sie stehen vor der Aufgabe, Verantwortung schrittweise an Ihr Kind abzugeben – ein bedeutender und herausfordernder Prozess.

Der Wechsel in die Erwachsenenmedizin verläuft oftmals individuell und stellt eine einschneidende Veränderung dar. Dies lässt sich gut mit dem Übergang vom Kindergarten zur Grundschule vergleichen: Während einiges vertraut bleibt, ist vieles neu und zunächst ungewohnt.

Gemeinsam in die neue Phase starten

Der erste Schritt ist, sich innerlich auf den Wandel einzustellen. Ihr Kind möchte und soll selbstständiger werden – und Sie dürfen lernen, darauf zu vertrauen. Es kann hilfreich sein, offen und ehrlich miteinander über Erwartungen und Wünsche zu sprechen:

- Was möchte Ihr Kind künftig selbst übernehmen?
- Wo wünscht es sich weiterhin Ihre Unterstützung?

Solche Gespräche fördern gegenseitiges Verständnis, geben Sicherheit und stärken das Vertrauen – bei Ihnen und Ihrem Kind.

Ihre neue Rolle

Denken Sie daran: Auch Ihre Rolle darf sich weiterentwickeln. Sie gehen vom ständigen Fürsorge-Modus zu einer unterstützenden Begleitung auf Augenhöhe über.

Das ist nicht einfach, eröffnet aber auch neue Freiräume für Sie:

- Mehr Zeit für sich selbst
- Raum für Hobbys und Entspannung
- Eigene Bedürfnisse wieder stärker leben

Vergessen Sie nicht: Nur wenn Sie gut für sich selbst sorgen, können Sie Ihr Kind auch weiterhin bestmöglich unterstützen.

Achten Sie auf Ihr eigenes Wohlbefinden

Auch wenn Sie in Zukunft vielleicht etwas weniger Verantwortung haben, kann Sie die Erkrankung Ihres Kindes trotzdem weiterhin stark beanspruchen und psychisch belasten. Zögern Sie nicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen – zum Beispiel in Form einer psychologischen Unterstützung oder über den Besuch einer Selbsthilfegruppe.

Links und Tipps



Die Gesellschaft für Transitionsmedizin hat unter anderem die S3-Leitlinie zur Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin veröffentlicht.
www.transitionsmedizin.net



Das Kompetenznetz Patientenschulung e.V. bietet unter anderem einen Transitionsworkshop für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen an.
www.kompetenznetz-patientenschulung.de



K.i.s.E. e.V. ist eine bundesweit tätige Initiative von und für Familien mit Kindern in schwieriger Ernährungslage. Der Verein bietet unter anderem Seminare, Treffen und Ferienfreizeiten an.
www.kise-ev.de



Website des Vereins Kompetenznetz Patientenschulung zur Transition speziell für Eltern.
www.between-elterncoach.de



Berliner TransitionsProgramm e.V. (BTP)
www.btp-ev.de



Auf unserer Website finden Sie Informationen zur Behandlung von KDS und zum Alltag mit der Erkrankung. Außerdem gibt es dort eine Übersicht mit Kliniken, die auf KDS spezialisiert sind.
www.leben-mit-kds.de

leben
mit KDS

EXA/DE/GI/0688 Art.-Nr.: 110703775

Takeda

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Straße 125 | 10783 Berlin