

Interview – eine persönliche Transitionsgeschichte



Willi Schneider
Patient mit KDS



Heike Schneider
Mutter von Willi

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

Willi Schneider:

Ich bin seit 1991 auf parenterale Ernährung angewiesen und wahrscheinlich der erste Patient, der überhaupt eine Transition durchlaufen musste, also von der Kinderversorgung hin zur Erwachsenenversorgung. Ich erinnere mich, dass ich noch relativ lange Zeit über die Kinderklinik versorgt wurde, weil es einfach keine Option gab, in die Erwachsenen-Gastroenterologie zu wechseln. Wir kommen aus einer Stadt mit einer großen Uniklinik, aber selbst dort im eigenen Haus hat die Erwachsenen-Gastroenterologie die Behandlung von Menschen mit Kurzdarmsyndrom lange abgelehnt: „Das ist viel zu komplex, keine Ahnung, wie das funktioniert mit parenteraler Ernährung über so einen langen Zeitraum. Das machen wir nicht.“ So ging das, bis ich ungefähr 23, 24 Jahre alt war und in eine andere Stadt wechseln musste. Bei einem Routinetermin in der Kinderklinik wurde mir gesagt: „Ab jetzt dürfen wir Sie nicht mehr weiter betreuen, die Krankenkasse bezahlt es nicht mehr.“ Dann ging eine wirklich lange Suche los. Meine damalige Homecare-Versorgerin hat mir dabei sehr geholfen. Sie hatte sehr gute Kontakte zu verschiedenen Behandlern und Behandlerinnen und hat mich schließlich an einen kompetenten Arzt vermittelt.

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

Willi Schneider:

Die Umstellung in die Erwachsenen-Versorgung war zunächst ein Schock: Ich kannte meine Klinikbesuche in der Ambulanz aus der Kinderversorgung so, dass ich meistens zusammen mit meiner Mutter dort war und ein normaler Termin ungefähr eine Stunde dauert hat. Die Ärztin hat Blut abgenommen, lange Gespräche geführt und das Team hat sich immer Zeit genommen. Und jetzt in der Erwachsenenmedizin schaute der Arzt erst mal auf die Uhr: „Offiziell habe ich genau 7 Minuten für einen Patienten wie Sie Zeit. Wir nehmen uns jetzt eine Viertelstunde.“

Das war schon ein sehr großer Unterschied zur Versorgung in der Kindermedizin. Die Umstellung von 0 auf 100 war heftig und plötzlich musste ich auch an viele Dinge selbst denken, an die mich das Team der Kinderklinik vorher immer erinnert hat. Hinzu kam, dass wir auch nicht auf vorherige Erfahrungen von anderen zurückgreifen konnten.

Konnten Sie in Bezug auf die Transition auf Erfahrungen aus anderen Bereichen zurückgreifen? Oder wurde Ihr Fall aufgrund der Komplexität isoliert betrachtet?

Willi Schneider:

Ich habe eine Erinnerung an eine Begegnung mit einem Arzt, bei dem ich sehr lange auf einen Termin gewartet hatte. Er hat mich wieder weggeschickt, da ihm der Fall zu anspruchsvoll war. Meine Ausgangslage sind ja 12 Zentimeter Restdünndarm. Da sei die Infusionszusammensetzung viel zu komplex und auch die Begleitmedikation. Andere Ärzt*innen haben sich ein bisschen mehr Zeit genommen, sagten mir aber, es sei nicht ihr Fachgebiet und ich soll mir jemanden suchen, der sich damit wirklich auskennt.

Heike Schneider:

Ich kann ergänzend sagen, dass viele Ärzt*innen auch in der Kindermedizin erst an Willi und seiner Versorgung gelernt haben und sich Hilfe aus anderen Unikliniken holen mussten. Das waren dann unsere Ansprechpersonen und auch die betroffenen Familien wurden zusammengebracht, denn wir mussten ja auch alles neu lernen. Weil die Ärzt*innen keine Erfahrungen hatten, war das wirklich ein schwieriger Start und das zog sich natürlich bis in sein Erwachsenenleben mit rein.

Willi Schneider:

Meine Mutter war Mitbegründerin vom K.i.s.E. e. V., also dem Verein für Kinder, die parenterale Ernährung brauchen. Auch da gab es noch keine Erfahrungen mit der Transition.

Wie wurde Ihnen „Transition“ erklärt bzw. wurden andere Begrifflichkeiten für die Übergangszeit verwendet?

Willi Schneider:

Es gab natürlich Ärzt*innen, die das sehr interessiert begleitet und Hilfestellungen für die Erwachsenen-Gastroenterolog*innen angeboten haben, die sich dann meines Falls angenommen haben. So konnte beispielsweise geklärt werden, worauf bei der Infusion geachtet werden muss.

Aber Begrifflichkeiten in dem Sinn gab es nicht und es hat auch niemand das Wort Transition wirklich in den Mund genommen. Das ist bei mir erst später im Verlauf meiner beruflichen Arbeit aufgekommen. Nachdem wir weitere Kurzdarmpatient*innen betreut haben, die nach mir kamen und ähnliche oder vergleichbare Ausgangslagen hatten, haben wir auf jeden Fall einen riesigen Bedarf erkannt. Dann gab es die ersten Workshops, um Systeme für die nachfolgenden Patient*innen aufzubauen.

Hat sich die Versorgung seit damals verbessert?

Heike Schneider:

Aus der Sicht von K.i.s.E. e.V. würde ich dazu sagen, dass es natürlich immer ein großer Schicksalsschlag für Eltern ist, deren Kinder plötzlich betroffen sind. Aber sie haben es nicht mehr so schwer, wie wir es damals hatten. Wir konnten wirklich niemanden fragen. In unserer Uniklinik hat man uns immer erzählt, dass Willi der erste überlebende Patient ist. Das kam erst durch das Ermöglichen der heimparenteralen Ernährung; auch da war er der allererste Patient. Wir hatten also in unserer Umgebung niemanden, den wir fragen konnten. Wir mussten alle erst einmal ganz, ganz gründlich lernen. Aufgrund dieses Wissens und der Erfahrungen, die sich in vielen Jahren angesammelt haben, ist es jetzt für Betroffene einfacher, sich Informationen zu holen, sich auszutauschen, entsprechende Ärzt*innen zu finden. Wir haben uns damals in unserem Verein (K.i.s.E. e.V.) sehr stark bemüht, wenigstens erst einmal einen Arzt oder eine Ärztin in Deutschland zu finden, der oder die diese Daten und Fakten sammelt und unsere Ansprechperson sein kann. Das ist schon lange her, aber der Arzt, den wir schließlich gefunden haben, hat gemeinsam mit uns dafür gekämpft, eine heimparenterale Versorgung zu ermöglichen. Ja, und das war natürlich für die Patient*innen ein riesengroßer Schritt, das zu Hause machen zu können.

Willi Schneider:

Ich weiß das natürlich mehr aus Erzählungen als wirklich aus den eigenen Erinnerungen, aber dieser Arzt hat viele Informationen aus Frankreich bekommen und gesammelt, weil sie uns dort einen deutlichen Schritt voraus waren. Damals war es mit dem Internet noch nicht so einfach, aber er war in den Kliniken zu Besuch, hat dort Erfahrungen gesammelt und hier darauf aufgebaut.

Heike Schneider:

Ich würde nicht behaupten wollen, dass Menschen mit KDS heute ein ganz normales Leben führen, aber ich freue mich natürlich immer, dass sie so ein Leben führen können, wie sie es eben machen. Dass sie so viel schaffen können wie mein Sohn Willi, erfolgreich im Arbeitsleben stehen und auch eine Familie gründen können.

Das war nach den Aussagen der Ärzt*innen vor 30 Jahren überhaupt nicht möglich. Willi war 2 Jahre alt, als die Versorgung losging, und die Ärzt*innen sagten mir, dass er wahrscheinlich eine Lebenserwartung von 4 Jahren hat. Und jetzt sitzt er hier neben mir, hat 3 Kinder und arbeitet. Also, es ist doch möglich, aber ich glaube auch vor allen Dingen, weil sich die Betroffenen gegenseitig auch sehr stark machen können und die Informationen austauschen können und sich nicht mehr so allein fühlen. Niemand muss mehr so wie wir vor 30 Jahren dem Kind mit dem Infusionsständer hinterherlaufen, heute ist das natürlich alles viel schöner mit transportablen Systemen, die mehr Lebensqualität bringen.

Willi Schneider:

Was auch in die Transition reinspielt, ist die Weiterentwicklung der Behandlung mit neuen Wirkstoffen. Das war vor 30 Jahren überhaupt nicht denkbar, dass es so etwas einmal geben wird. Es ist auch gut, dass die Industrie auf die Patient*innen zugeht. Ich durfte zum Beispiel eine Infusionspumpe mitentwickeln.

Zusätzlich erleichtern Austauschforen die Transition: Ich habe zum Beispiel eine WhatsApp-Gruppe mit jungen Kurzdarmpatient*innen. Das sind 36 Betroffene und dort bin ich der Älteste. Die Nächsteren sind so ab 28 und die Jüngsten sind 12. In dem Alter fangen sie an, sich langsam damit zu beschäftigen, dass sie nicht ewig in die Kinderklinik gehen können, denn mittlerweile sind die Krankenkassen sehr viel stringenter. Es gibt heute schon sehr gute Beispiele, wo Kurzdarmkinder mit 14 oder 15 das erste Mal die Erwachsenen-Gastroenterolog*innen besuchen und dabei ihre Patientenakte übergeben.

Dann ist dieser Schnitt nicht so heftig, wenn man 18 wird, sondern man hat sich vorher schon einmal an die Unterschiede gewöhnt. Ein weiterer Vorteil der Gruppe ist auch, dass man sich gut vernetzen kann, wenn man weit weg von großen Zentren wohnt. Man kann einfach fragen: „Hey, wie habt denn ihr das gemacht? Habt ihr Empfehlungen? Kennt ihr Ärzt*innen, die auch mit uns diesen Weg gehen?“ Das ist mittlerweile einfach eine sehr viel größere Community.

Was müssen junge Patient*innen noch lernen, um selbstständiger zu werden?

Heike Schneider:

Bevor die jungen Patient*innen dann in die Erwachsenenversorgung kommen, gibt es ja noch eine andere Phase, die sie durchlaufen müssen: Bis Willi 16 war, habe ich ihn jeden Abend selber versorgt, also rund um die Uhr, die parenterale Ernährung angeschlossen und wieder abgeschlossen. Ich musste immer an seiner Seite sein. Das hat ihm natürlich dann in diesem Alter nicht mehr gepasst. Ich bin auf Klassenfahrten immer dabei gewesen oder in seiner Freizeit, wenn er über Nacht weg war. Und da muss es eine Phase der Ablösung geben, wo diese Patient*innen lernen, für sich selbst da zu sein. Da braucht man viel Begleitung. Heute gibt es dafür Gruppen, die hilfreich für junge Leute sein können. Aber auch die Kliniken müssen diesen Prozess begleiten. Ich kann mich daran erinnern, dass ich die letzten Male in der Kinderklinik mit der Ärztin darüber gesprochen habe, wie wir Willi „jugendlich sein lassen“ können. Genau da hat auch der Homecare-Versorger ganz viel unterstützt. Ich kann mich an einen Ablöseprozess erinnern, der nicht schmerhaft war, weil das einfach alles gut vorbereitet war und alles gut gelaufen ist. Willi hat noch bei uns zu Hause gelernt, seine parenterale Ernährung „unter sterilen Bedingungen, selbst an- und abzustöpseln. Ich konnte mich so stückchenweise zurückziehen. Und dann hat er Flügel gehabt und konnte fliegen.“

Willi Schneider:

Bei K.i.s.E. e.V. gab es auch eine Ferienfreizeit für Betroffene, damit von der Infusion abhängige Kinder mal ohne die Eltern wegkönnten. Die Kinder wurden für ungefähr eine Woche dort begleitet. Das war auch eine Erholung für die Eltern zu Hause, die sich einmal nicht 24 Stunden Gedanken machen mussten.

Und das ist ein weiterer wesentlicher Punkt für die Transition: andere Kinder und Jugendliche zu sehen, die vielleicht schon weiter sind und besser mit der Infusion umgehen können.

Wie haben Sie die Transitionszeit mit KDS insgesamt erlebt?

Heike Schneider:

Wir hatten insgesamt eine gute Pubertät, wobei man das Negative manchmal auch vergisst. In dem Moment, wo ich nicht mehr verantwortlich war, habe ich mich auch nicht mehr belastet gefühlt. Ich konnte vertrauen, ich wusste um die Freunde, die an Willis Seite stehen. Ich wusste um die Versorgung. Ich war gut informiert und ich hatte einfach Vertrauen.

Willi Schneider:

Ich schaue eher mit Stolz zurück als mit Ängsten oder Wut, dass mir meine Jugend genommen worden ist. Also keine negativen Gefühle. Ja, wir waren immer suchend, wir haben immer nach Unterstützung gesucht, wir waren immer offen für alles, ich bin durch ganz Deutschland gereist um Professor*innen zu treffen oder mich in der Klinik vorzustellen, unsere Initiative in der Klinik vorzustellen, ein Netzwerk zu knüpfen. Und das ist uns sehr gut gelungen.

Eine weitere damalige wichtige Stütze war ein Zivildienstleistender, der sich um die parenterale Ernährung gekümmert hat. Daraus ist eine gute Freundschaft entstanden. Er hat sich Schritt für Schritt aufgeschrieben, was er zu bedenken hat, was er machen muss, wenn Not am Mann ist und er mal die Versorgung übernehmen muss.

Die meisten Kurzdarmkinder haben einen Pflegegrad und mit dem Pflegegrad auch die Pflicht für und das Recht auf die Pflegeberatung. Es gibt einen riesigen Unterschied, ob mich der „Pflegedienst um die Ecke“ betreut oder ein wirklich spezialisierter Dienst.

Gibt es darüber hinaus wertvolle Unterstützungsangebote?

Willi Schneider:

Die Transition ist für die Eltern meistens schwieriger als für die Kinder, die nehmen das ganz wunderbar auf. Meistens können und wollen die Mamas einfach nicht loslassen. In manchen Kliniken gibt es Transitionsworkshops, zu denen Eltern und Kinder eingeladen und getrennt betreut werden. Die Eltern sprechen mit Psycholog*innen und Sozialarbeiter*innen und lernen Strategien, um loszulassen. Die Kinder und Jugendlichen werden beispielsweise ans Katheter-Selbstmanagement herangeführt. Leider gibt es nur sehr wenige Kliniken, die Transitionsworkshops für Jugendliche und ihre Eltern anbieten.

Heike Schneider:

Eine ganz große Hilfe für unsere ganze Familie war auch ein Reha-Aufenthalt in einer Klinik, in der onkologische Kinder betreut wurden und sich mit parenteraler Ernährung auskannten. Zu diesem Zeitpunkt gab es noch keine spezialisierten Kliniken für eine parenterale Ernährung. Der Arzt dort hat auch viel für uns erreicht. Wir hatten das Glück, als fünfköpfige Familie hinzufahren. Und als Willi älter war, ist er noch mal allein hingefahren.

Welche Tipps haben Sie für Eltern, denen es schwerfällt loszulassen?

Heike Schneider:

Ein wichtiger Tipp an die Eltern wäre, dass sie erst einmal Vertrauen gewinnen, indem die Kinder etwas erst mal ausprobieren dürfen. Sie dürfen also erst einmal zusammen zu einer Freizeit fahren oder zu Treffen und können sich stundenweise ausprobieren. Es funktioniert nicht von einem Tag auf den anderen, sondern es ist ein langer Prozess, der begleitet werden muss. Mich hat unser Homecare-Versorger begleitet.

Willi Schneider:

Viele Eltern machen den Fehler zu denken: „Der kriegt es ja in der Schule nicht einmal hin, an sein Heft zu denken. Wie soll der sich um seine Infusion kümmern?“ Das ist dieses Elterndenken, das Denken eher von oben herab. Man muss sie dann ein bisschen abholen und sagen, dass es etwas völlig anderes ist. Dabei sehe ich die Homecare-Versorgung als Dreh- und Angelpunkt, auch die Kinder mit abzuholen. Dazu gehört, mit den Kindern selbst, ohne die Eltern, zu sprechen: „Die Mama bleibt mal hier oben und wir gucken jetzt in deine Schränke, was du an Material hast und was du noch brauchst. Kommst du damit hin? Denk dran, wir sehen uns erst nächsten Monat wieder.“

Es ist wichtig, den Eltern mitzugeben, es nicht mit dem vergessenen Schal am Morgen oder mit dem Hausaufgabenheft zu vergleichen. Die Kinder kriegen definitiv mit, dass es da eben nicht um irgendetwas Lapidares geht, sondern am Ende um das Überleben. Jedes Kind weiß genau, was eine Sepsis ist und wo die herkommt bzw. was exaktes sauberes Arbeiten wirklich bedeutet.

Meine Homecare-Versorgerin hat damals auch tatsächlich angefangen, mich zu erziehen: Sie wusste genau, dass ich Beutel hätte bestellen müssen. Ich habe es aber nicht getan. Sie hatte etwas für mich auf Halde, hat aber erst mal abgewartet, wann ich mich melde, wann der Notfall wirklich eintritt. Und dann habe ich mich Sonntagabend ganz verzweifelt bei ihr gemeldet. Also, Erziehung muss schon sein!

Hat sich das KDS auf die Pubertät ausgewirkt?

Willi Schneider:

Ja und nein. Ich hatte den großen Vorteil, dass meine Eltern mich einfach haben machen lassen. Ich durfte mich auch ausprobieren. Heute sehe ich wieder häufiger, dass Jugendliche eben diese Möglichkeit nicht bekommen.

Extrem wichtig in dieser Zeit ist, dass dass die Eltern auch nicht alles wissen und mitbekommen. Jeder Jugendliche probiert mal Dinge aus, zum Beispiel in der Art von: Was passiert, wenn ich das mit der Infusion mal für ein paar Tage nicht mache? Die ganze Erfahrung muss auch einmal

gemacht werden dürfen, man muss den Körper richtig kennenlernen. Warum brauche ich die Infusion? Was passiert, wenn ich es nicht mache? Wie reagiert mein Körper mit diesem völlig veränderten Verdauungsapparat auf Alkohol? Ich habe zum Beispiel recht

schnell gemerkt, dass bei mir ein Fläschchen Bier dasselbe macht, wie bei dem Kumpel der ganze Kasten. Bei Kindern und Jugendlichen, die da sehr gebremst werden, eskaliert es mit etwas Verzögerung nur umso schlimmer.

Auch wenn es für Eltern schwer ist: Sie müssen nicht alles wissen!

Meinen ersten Beruf durfte ich damals in einer geschützten Einrichtung lernen. Das war ein Berufsbildungswerk, wo es auch ein Internat und Wohnungen gab. Dort gab es immer Personen im Hintergrund, die in Notfällen für einen da waren, ohne einem wirklich im Nacken zu sitzen. Wenn man heute mit der parenteralen Ernährung unterwegs ist und sich relativ normal fühlen kann, schränkt das im Vergleich doch ein. Man kann sich nicht 1:1 mit Gesunden vergleichen, deswegen sind Berufsbildungswerke eine wichtige Empfehlung für die Zukunftsplanung. Diese Einrichtungen sind über ganz Deutschland verteilt und man kann am Ende eine normale Berufsausbildung abschließen, nur halt in einem etwas geschützteren Rahmen.

Sollte man das KDS bei Bewerbungen oder im Job immer offen ansprechen?

Willi Schneider:

Ja, immer. Ich würde auch immer empfehlen, nicht einfach mit irgendeinem Job zu starten, sondern wirklich die Angebote der Einrichtungen zur Berufsfundung zu nutzen. Wenn man einen Schwerbehindertenausweis hat, hat man Anspruch auf diese Angebote. Gerade mit der Diagnose Kurzdarmsyndrom gibt es auch ganz viele tolle Förderprogramme über die Agentur für Arbeit. Man kann verschiedene Bereiche kennenlernen – das geht von Druckerei, Medientechnologie über Holzverarbeitung, Metallverarbeitung, Erziehungswissenschaften etc. Man kann das alles wochenweise ausprobieren und sich so herantasten: Ist der Job was für mich? Passt das mit meinem Leben, meiner Krankheit zusammen?

Welche Tipps würden Sie Eltern noch mit auf den Weg geben?

Heike Schneider:

Es ist das Wichtigste für Eltern, dass sie einfach ihr Kind immer als Kind sehen und nicht als eine kranke Person, die man versorgen muss. Wir haben immer versucht, Willi ein ganz normales Kind sein zu lassen. Er ist ganz normal in den Kindergarten gegangen. Er hat an jeder Freizeit teilgenommen. Zu seiner Jugendweihe durfte er in die Türkei fliegen und erstmalig die Erfahrung machen, dass man auch als parenteral ernährter Jugendlicher Zeit im Ausland verbringen kann. Es hat alles wunderbar funktioniert.

Wir haben nie versucht, irgendwelche Abstriche zu machen. Das ist sehr wichtig, dass Familien sich nicht diesem Schicksal ergeben und sagen: „Oh, ich habe ein krankes Kind, ich kann überhaupt nichts mehr machen.“ Sondern sie müssen das für sich annehmen und einfach das Leben managen.