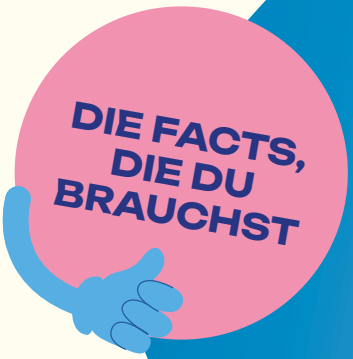
Transition mit Kurzdarmsyndrom



Neue Verantwortung, neue Chancen:
Informationsbroschüre für deinen Übergang von Kinder- zu Erwachsenenmedizin

Ein spannender neuer Lebensabschnitt

Erwachsen werden – dieses prägende Kapitel bringt nicht nur körperliche, psychische und soziale Veränderungen mit sich. Dazu gehören auch neue Herausforderungen, Erwartungen und Aufgaben. Es ist eine Zeit, in der viele Jugendliche mehr und mehr selbst entscheiden möchten, wie sie ihr Leben gestalten.

Für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung wie dem Kurzdarmsyndrom (KDS) steht noch ein weiterer wichtiger Schritt an: der Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin.
Diese Broschüre soll dir dabei helfen, dich auf diesen Übergang – die sogenannte **Transition** – vorzubereiten. Hier erfährst du, was sich für dich ändert, worauf du achten kannst und wie du dabei unterstützt wirst, mehr Verantwortung für deine Gesundheit zu übernehmen.

Wir wünschen dir dabei alles Gute!
Dein Team von **Leben mit KDS**

Inhaltsverzeichnis

Transition – was ist das?	4
Pubertät – wird jetzt alles anders?	8
Erwachsenenmedizin – die wichtigsten Unterschiede	14
Interview – eine persönliche Transitionsgeschichte	16
Verantwortung – jetzt bist du dran …	18
Unterstützung – gemeinsam dranbleiben!	20
Arztgespräche – so kannst du dich vorbereiten	22
Checklisten – zum Mitnehmen für deine Termine	24
Weitere Fragen und Antworten rund um die Transition	26
Links und Tipps	28

Transition – was ist das?

Als **Transition** bezeichnet man den **Übergang von der familienzentrierten zur erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung.** Denn: Ungefähr ab deinem 18. Lebensjahr, also wenn du volljährig bist, wirst du nicht mehr von deiner Kinderärztin oder deinem Kinderarzt betreut. Dann übernehmen Ärztinnen und Ärzte für Erwachsene.

Warum ist das wichtig?

Wie du bestimmt weißt, ist es bei einer chronischen Erkrankung wie KDS besonders wichtig, dass du durchgängig gut behandelt und versorgt wirst. Die Transition hat das Ziel, dir dabei zu helfen, dass du auch als erwachsene Person die Unterstützung und Behandlung bekommst, die du brauchst.

Nicht von heute auf morgen

Die Transition passiert nicht von einem Tag auf den anderen: Sie ist ein Prozess, der sich über eine gewisse Zeit erstreckt. Dabei geht es darum, dich Schritt für Schritt auf den Wechsel vorzubereiten – medizinisch, aber auch persönlich. Wie genau das abläuft, ist individuell verschieden: Manche starten schon früh mit Gesprächen über die Zukunft, andere erst kurz vor dem Wechsel. Wichtig ist, dass du dich dabei immer gut begleitet fühlst.

TRANSITION[1]

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

VS

TRANSFER[1]

ist der konkrete Zeitpunkt, an dem du die Ärztin oder den Arzt wechselst.

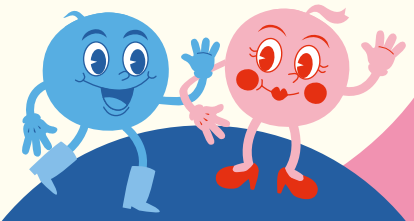
Das Wichtigste auf einen Blick

Was passiert alles bei der Transition? Zum Einstieg haben wir hier ein paar Themen für dich gesammelt, die dir als Anhaltspunkte dienen können. Natürlich gilt dabei: Jede Transition ist anders – deshalb treffen vielleicht nicht alle Aussagen auf dich und deine Situation zu.

- Du lernst, nach und nach die Verantwortung für deine Gesundheit zu übernehmen.
- Du machst selbst Termine aus und gehst alleine in die Sprechstunde.
- Du erweiterst dein Wissen über deine Erkrankung und deine Therapie.
- Deine Eltern bleiben an deiner Seite – aber du entscheidest mehr und mehr selbst.

Auf der nächsten Seite findest du einen Überblick zum Transitionsprozess.

Der Transitionsprozess



Familien-zentrierte Versorgung

Frühzeitiger Beginn der Transition (11–13 Jahre)

Teamwork

Dein Behandlungsteam unterstützt dich dabei, den Übergang gut zu meistern, dich im Alltag zurechtzufinden und deine Therapie zu verstehen, damit du zur Expertin/zum Experten deiner Krankheit wirst.

Du bist nicht alleine

Auch Freunde und Freundinnen, weitere wichtige Bezugspersonen sowie unterstützende Institutionen wie z. B. die Agentur für Arbeit oder deine Krankenkasse können in den Übergang eingebunden werden.

Erwachsenen-orientierte Versorgung

Eine Unterstützung ist unter bestimmten Voraussetzungen bis zum 25. Geburtstag möglich.

EMPOWERMENT

SELBSTMANAGEMENT

TRANSFER

Dein persönlicher Weg

Was kannst du schon eigenständig machen?
Wo benötigst du noch Unterstützung? Was ist dir wichtig?

Wissen fördern

Wissen fördern – mach dich schlau. Erweitere dein Wissen über die Erkrankung und Behandlung. Welche Auswirkungen hat deine Erkrankung auf deinen Alltag, auf Freizeit und Beruf? Wie funktioniert deine Krankenversicherung?

Selbstständigkeit stärken

Du lernst, deine Behandlung eigenverantwortlich zu steuern: die Therapie (z. B. parenterale Ernährung) selbstständig durchzuführen, mehr Mitverantwortung in der Behandlung zu übernehmen und im Notfall angemessen zu handeln, Arzttermine selbst zu vereinbaren und teilweise allein in die Sprechstunde zu gehen.

Transfer begleiten

Dein Behandlungsteam begleitet dich beim Transfer. Es plant und gestaltet gemeinsam mit dir und deinen Eltern deinen persönlichen Übergang.

Zukunft planen, Krankenkassen & Co.

Du erhältst Unterstützung dabei, eine passende Ärztin oder einen passenden Arzt für die Betreuung im Erwachsenenalter zu finden, und Beratung bei der Berufswahl sowie Informationen zu sozialrechtlichen Ansprüchen und Leistungen. Auch Fragen rund um Partnerschaft und Familie werden gemeinsam besprochen.

Adaptiert nach Roberts et al. EAACI Guidelines 2020. Allergy. 75(11):2734-2752.

Für die Transition gibt es keinen festen Zeitplan. Es empfiehlt sich jedoch, möglichst frühzeitig damit zu beginnen – idealerweise in einer stabilen Phase, in der es dir gesundheitlich gut geht.

Entscheidend ist, dass du dich damit wohlfühlst und dafür bereit bist!

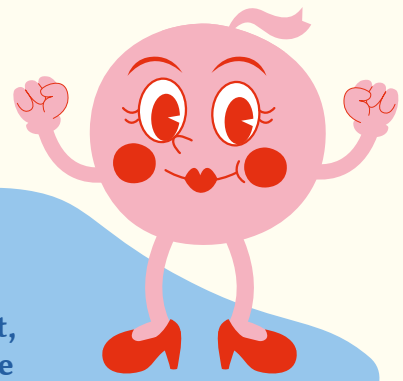
Pubertät – wird jetzt alles anders?

Nicht alles wird anders, doch einiges verändert sich: Du wirst selbstständiger, triffst eigene Entscheidungen und denkst vielleicht über Zukunftspläne nach – Ausbildung, Studium, Partnerschaft, Führerschein oder sogar eine eigene Wohnung.

KDS und körperliche Veränderungen

Wenn du mit einem Kurzdarmsyndrom (KDS) lebst, kann sich in der Pubertät auch in Bezug auf deine Erkrankung einiges verändern. Dein Körper wächst, dein Energiebedarf steigt – manchmal müssen Infusionen, Medikamente oder die Ernährung angepasst werden.

In der Pubertät ist das Aussehen plötzlich oft ein großes Thema. Vielleicht vergleichst du dich mit anderen und machst dir Gedanken über deinen Körper. Mit KDS kommen manchmal zusätzliche Fragen dazu, zum Beispiel: „Sehen andere mein Stoma?“ oder: „Fällt meine Narbe auf?“. Es kann helfen, mit einer guten Freundin oder einem guten Freund darüber zu sprechen. Du bestimmst dabei stets selbst, wie offen du darüber sprechen möchtest.



Erwachsen werden mit KDS bedeutet, deinen Körper und seine Bedürfnisse immer besser zu verstehen – und deinen eigenen Weg zu finden. Schritt für Schritt, in deinem Tempo.

Was wünschst du dir von deinem Umfeld?

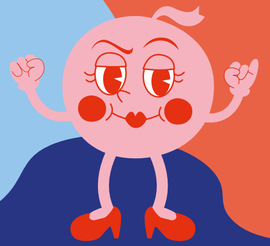
Rede mit deinen Eltern und deinem Behandlungsteam darüber, was dir wichtig ist und was du ab sofort selbst übernehmen möchtest. Gemeinsam könnt ihr besprechen, wie du Verantwortung übernehmen kannst, ohne dich überfordert zu fühlen.

Tipps gegen Frust

Auch wenn du mit deiner Krankheit im Alltag gut zurechtkommst, gibt es bestimmt manchmal Phasen, in denen du einfach „keinen Bock“ hast. Hier sind ein paar Tipps dazu, was du tun kannst, wenn du von allem genervt bist.

SEI STOLZ AUF DICH!

Du hast bereits viel erreicht – neben deiner Erkrankung gibt es zahlreiche andere Eigenschaften und Erfolge, die dich als Persönlichkeit auszeichnen und auf die du stolz sein kannst.



TU WAS FÜR DICH!

Es gibt bestimmt Aktivitäten, mit denen du dich gut ablenken und den Alltagsstress für eine Weile hinter dir lassen kannst – zum Beispiel, indem du dich mit Freundinnen und Freunden triffst, Sport treibst oder einfach einmal etwas ganz Neues ausprobierst, z. B. Yoga oder Autogenes Training.

HOL DIR HILFE!

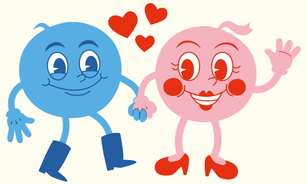
Falls du bestimmte Themen nicht mit deinen Eltern besprechen möchtest, kannst du dich jederzeit an dein Behandlungsteam wenden. Deine Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner dort sind mit deiner Situation bestens vertraut und unterstützen viele andere Kinder und Jugendliche, die sich in ähnlichen Situationen wie du befinden.

Liebe und Beziehungen

Vielleicht bist du gerade das erste Mal verliebt oder hast einen neuen besonderen Menschen kennengelernt? Viele Jugendliche mit KDS stellen sich dann die Frage, ob und wann man von der chronischen Erkrankung erzählt.

Hierfür gibt es nicht die eine richtige Antwort:
Manche erzählen es gleich zu Beginn, andere warten lieber ab, bis man sich schon etwas besser kennt und sich mehr vertraut.

Egal ob früher oder später: Es ist wichtig, offen über deine Erkrankung zu sprechen. Wenn dein Gegenüber weiß, welche Bedürfnisse und Einschränkungen du hast, nimmt euch das die Unsicherheit im Umgang miteinander.



Erwachsenenmedizin – die wichtigsten Unterschiede

Ein zentraler Bestandteil der Transition ist der Transfer von deiner Kinderärztin oder deinem Kinderarzt in die Erwachsenenmedizin. Das ist viel mehr als nur ein einfacher Wechsel, denn es gibt Unterschiede, von denen wir dir hier einige nennen möchten.

Kinder- und Jugendmedizin	Erwachsenenmedizin
Du wirst gemeinsam mit deinen Eltern betreut	Du stehst im Mittelpunkt – und triffst auch die Entscheidungen selbst
Es gibt meist ein vertrautes Team, das dich schon lange kennt	Es wird mehr Selbstständigkeit und Eigenverantwortung von dir erwartet
Ganzheitliche Betreuung	Strengere Trennung nach Fachgebieten

Anfangs kann es ungewohnt sein, dass deine neue Ärztin oder dein neuer Arzt anders mit dir spricht, als du es bisher gewohnt warst. In der Regel hat man in der Erwachsenenmedizin etwas weniger Zeit für dich und es wird erwartet, dass du dich über manche Dinge selbst informierst. Deshalb ist es umso wichtiger, dass du Fragen stellst, wenn du etwas nicht verstehst, oder es offen ansprichst, wenn du mit etwas nicht einverstanden bist. Es kann auch sein, dass sich dein Therapieplan mit dem Arztwechsel verändert, da für die Erwachsenenmedizin andere Leitlinien und Empfehlungen gelten als für die Kinder- und Jugendmedizin. Um dich auf ein Gespräch mit deiner neuen Ärztin oder deinem neuen Arzt vorzubereiten, helfen dir vielleicht die Checklisten ab Seite 24 in dieser Broschüre.

Wie funktioniert die Übergabe?

Hab Vertrauen – du musst dir nicht alle Informationen zu deiner Krankheitsgeschichte selbst merken. Damit der Übergang gut klappt, wird deine bisherige Ärztin oder dein Arzt eine sogenannte **Epikrise** erstellen. Das ist der Fachbegriff für einen ärztlichen Bericht, in dem alle wichtigen Informationen über deine Erkrankung und deine bisherige Behandlung zusammengefasst sind – zum Beispiel:

- Deine Diagnose und Krankheitsgeschichte
- Aktuelle Befunde und Ernährungsaspekte
- Dein aktueller Medikationsplan und Status
- Aktuelle Laborwerte und Untersuchungsergebnisse
- Wichtige Ansprechpersonen und Kontakte (z. B. Homecare-Team, Apotheke, Pflegedienst und Notfallkontakte)

Zusätzlich findet eine mündliche Übergabe statt, bei der sich deine Kinderärztin oder dein Kinderarzt mit der neuen Ärztin oder dem neuen Arzt absprechen. So können wichtige Informationen weitergegeben werden, die nicht in den Unterlagen stehen, und offene Fragen lassen sich schnell klären.

Interview – eine persönliche Transitionsgeschichte

Willi Schneider lebt mit dem Kurzdarmsyndrom und berät heute auch andere betroffene Patientinnen und Patienten. Im Interview teilt er einige seiner Erfahrungen.

Willi Schneider
Patient mit KDS

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

Willi Schneider:
Neben der Herausforderung, überhaupt einen Arzt zu finden, war die Umstellung am Anfang ein Schock für mich: Ich war es gewohnt, dass die Besuche in der Kinderklinik ungefähr eine Stunde gedauert haben und dass meine Mutter dabei war. In der Erwachsenenmedizin hatte mein Arzt plötzlich nur noch sieben Minuten Zeit für mich. Außerdem musste ich an viel mehr Dinge selbst denken, an die mich das Team der Kinderklinik vorher immer erinnert hat.

„Was kann man tun, um den Übergang etwas reibungsloser zu gestalten?“

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.

„Welche Tipps hast du für Jugendliche mit KDS, die gerade die Transition durchleben?“

Willi Schneider:
Es ist wichtig, dass man nach und nach lernt, die Erkrankung selbst zu managen. Dazu gehört zum Beispiel auch, einen Überblick über die Materialien zu haben, die man für seine Infusionen braucht, und daran zu denken, rechtzeitig alles nachzubestellen.

Es ist aber auch wichtig, dass man seinen Körper noch besser kennenlernt, um zu verstehen, was man wirklich braucht und was einem vielleicht nicht so guttut.

Tausch dich mit anderen Jugendlichen aus:

Willi ist Admin einer **WhatsApp-Gruppe** speziell für Jugendliche mit Kurzdarmsyndrom, in der ihr Unterstützung findet und euch untereinander austauschen könnt.

Verantwortung – jetzt bist du dran…

Vermutlich lebst du bereits seit deiner Geburt mit dem Kurzdarmsyndrom. Deshalb weißt du besser als die meisten anderen Menschen, was das für dich bedeutet. Du kennst deine Ernährung, deine Medikamente, vielleicht auch dein Ernährungssystem oder deine Infusionen.
Anders gesagt: **Du bist längst Experte bzw. Expertin für dich selbst!** Jetzt, wo du älter wirst, beginnt ein neuer Abschnitt: Du übernimmst mehr Verantwortung für deine Gesundheit. Das heißt nicht, dass du plötzlich alles alleine machen musst – aber du wirst Schritt für Schritt selbstständiger. Die Verantwortung, die du nach und nach übernimmst, muss geübt und begleitet werden, so wie alles, was man neu lernt. Dabei bekommst du Unterstützung.

Was solltest du über deine Erkrankung wissen?

Schaue dir die folgenden Aussagen an. Sie geben dir eine erste Orientierung, mit welchen Themen du dich nach und nach (noch) mehr beschäftigen musst. Niemand ist von Anfang an perfekt und du musst nicht sofort alle Punkte abhaken können. Wenn du etwas nicht weißt, kannst du immer auch deine Eltern oder dein Behandlungsteam fragen.

- ☐ Ich kann meine Erkrankung anderen erklären.
- ☐ Ich weiß, was zu meiner Behandlung gehört.
- ☐ Ich beantworte während eines Arztbesuchs die meisten Fragen selbst.
- ☐ Ich mache selbst Arzttermine aus.
- ☐ Ich weiß, welche Rechte und Pflichten ich ab meinem 18. Lebensjahr habe.
- ☐ Ich melde mich bei Problemen selbstständig bei meinem Behandlungsteam.

DEIN MUTMACHER!

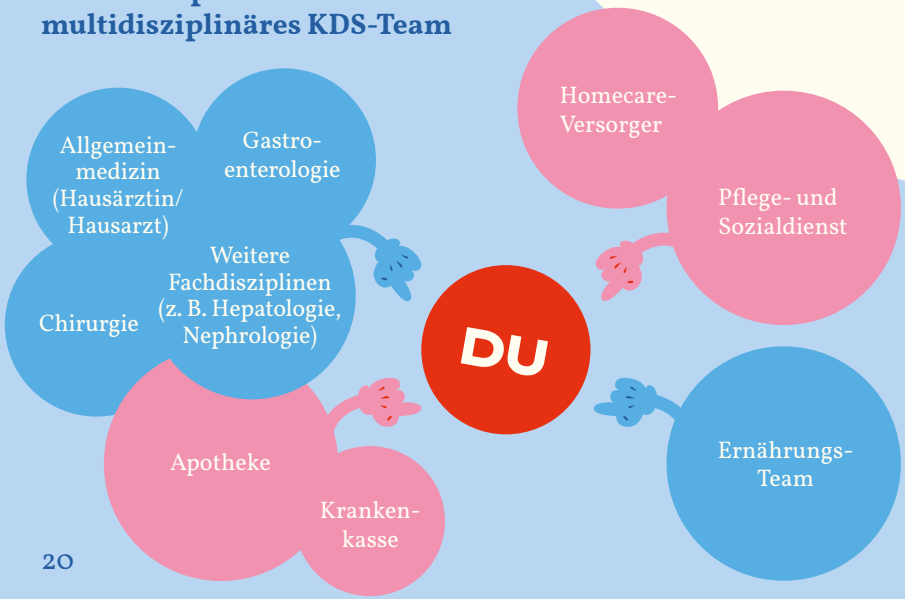
Unterstützung – gemeinsam dranbleiben!

Mit der Transition musst du nicht plötzlich alles ganz alleine organisieren und entscheiden. Die Behandlung von KDS ist auch im Erwachsenenalter ein „Teamsport“, bei der verschiedenste Personen und Fachdisziplinen zusammenarbeiten.

Deine Eltern: vom Bestimmen zum Beraten

Transition bedeutet nicht, dass sich deine Eltern plötzlich gar nicht mehr beteiligen. Es ist nur so, dass sich eure Rollen nach und nach verändern: Je älter du wirst, desto mehr Aufgaben rund um das Management deiner Erkrankung übernimmst du – und deine Eltern müssen lernen, dir zu vertrauen. Bestimmt sind sie trotzdem immer gerne für dich da, wenn du Fragen hast oder Unterstützung brauchst. Du übernimmst mehr und mehr Verantwortung in der medizinischen Behandlung.

Dein multiprofessionelles und multidisziplinäres KDS-Team



Eine neue Ärztin oder einen neuen Arzt finden

Zu den wichtigsten Bestandteilen der Transition gehört es natürlich, eine neue Ärztin oder einen Arzt zu finden, bei der oder dem du dich gut aufgehoben fühlst.
Wie du dabei vorgehst, hängt von deiner persönlichen Situation ab: Vielleicht kann dir dein aktuelles Behandlungsteam eine Empfehlung geben? Oder du wirst bereits in einer Spezialklinik für Kurzdarmsyndrom behandelt und kannst innerhalb der Klinik eine neue Ärztin oder einen neuen Arzt für Erwachsene finden? Vielleicht hast du dich auch schon mit anderen Jugendlichen mit KDS dazu ausgetauscht, wie sie beim Wechsel vorgegangen sind.

Es ist nie zu spät, sich an die Expertinnen und Experten zu wenden. Du musst nicht in der Nähe des Zentrums wohnen, um deren Unterstützung zu bekommen. Das Zentrum kann für dich ein passendes Behandlungskonzept erstellen, das dann bei dir vor Ort umgesetzt wird.

Unterstützung durch den Sozialdienst

In der Kinderklinik ist der Sozialdienst oft eine wichtige Stütze für dich und deine Familie. Dort bekommt man Hilfe bei Fragen in Bezug auf Schule, Ausbildung, finanzielle Unterstützung, Anträge, Pflegedienste oder auch einfach bei Sorgen, die nicht direkt medizinisch sind. Im Erwachsenenbereich ist der Sozialdienst oft nur in geringerem Umfang verfügbar. Deshalb sollte frühzeitig besprochen werden, wie und von wem du auch im Erwachsenenbereich die Unterstützung bekommst, die du brauchst.

Unterstützung bei der Transition

Wenn du dich umfassender über das Thema Transition informieren möchtest, kannst du eventuell auch an einer Schulung teilnehmen. Ein Anbieter ist das Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS), das einen umfangreichen Transitionsworkshop für Jugendliche anbietet.

Weitere Infos findest du hier: **www.kompetenznetz-patientenschulung.de**

Arztgespräche – so kannst du dich vorbereiten

Da du dich am besten mit deinem eigenen Körper auskennst, kann es hilfreich sein, wenn du auch selber die wichtigsten Infos sammelst oder Fragen notierst, die du dem neuen Behandlungsteam stellen möchtest. Deine Kinderärztin oder dein Kinderarzt kann dir dabei helfen, dich gut auf den Ablauf der Transition und das Gespräch vorzubereiten.

Unterlagen sammeln

Dein Kinderarzt oder deine Kinderärztin stellt die wichtigsten Unterlagen für das neue Behandlungsteam zusammen (sogenannte Epikrise). Es ist trotzdem sinnvoll, wenn du selbst eine Kopie bekommst, die du bei Bedarf an andere Ärztinnen oder Ärzte weitergeben kannst.

Fragen überlegen

Gibt es Themen, über die bisher nicht gesprochen wurde? Oder etwas, das du nicht ganz verstanden hast? Das erste Gespräch ist eine gute Gelegenheit, deine Fragen zu stellen – ganz egal, ob es um Behandlung, Alltag oder persönliche Themen geht.

Alleine oder lieber mit Begleitung?

Du kannst selbst entscheiden, ob du das Gespräch allein führen möchtest oder lieber mit einer Begleitperson. Vielleicht gibt es Themen, bei denen du dich sicherer fühlst, wenn jemand mitkommt und dir hilft, die Informationen besser zu behalten. Vielleicht gibt es aber auch Dinge, die du lieber in Ruhe allein besprechen möchtest. Eine Möglichkeit kann sein, einen Teil des Gesprächs mit Begleitung zu führen – und einen Teil alleine.

Spezialisierte Zentren nutzen

Wahrscheinlich gehst du regelmäßig in eine Klinik oder ein Zentrum, das auf Betroffene mit Kurzdarmsyndrom spezialisiert ist. Es ist wichtig, dass du das auch weiterhin tust und dir dort eventuell eine neue Ansprechperson suchst, die sich um Erwachsene kümmert.

Übersicht aller Spezialkliniken: **www.leben-mit-kds.de/service**

Ping-Pong-System

Manche Kliniken bieten an, dass du nach dem ersten Termin in der Erwachsenenmedizin noch einmal zu deinem Kinderarzt oder deiner Kinderärztin gehst. So kannst du in vertrauter Umgebung besprechen, wie es war und was dir aufgefallen ist. Es lohnt sich, danach zu fragen – viele profitieren von diesem Zwischenschritt.

Suche dir die für dich wichtigen Themen aus und trage sie in die Checklisten ab Seite 24 ein.

Transitionsgespräch mit deiner Kinderärztin/deinem Kinderarzt

Checkliste – So kann ich mich auf das Gespräch vorbereiten:

- ☐ Aktuelle Unterlagen von der Pädiaterin/dem Pädiater anfordern (z. B. Diagnosen, Anamnese, Befunde)
- ☐ Aktuellen Ernährungs- und Infusionsplan und aktuelle Katheter-Versorgung bereitlegen
- ☐ Aktuellen Medikationsplan zusammenstellen (Welche Medikamente nehme ich aktuell ein? In welcher Dosierung? Seit wann?)
- ☐ Wichtige Kontaktdaten sammeln (Notfallkontakte, Pflegedienst, weitere Fachärztinnen/Fachärzte, Homecare-Versorger, Familienmitglieder)
- ☐ Überlegen, ob ich das Gespräch alleine oder in Begleitung führen möchte

Über diese Themen möchte ich während des Gesprächs reden:

Hier kannst du dir eigene Fragen oder Themen, die dir noch wichtig sind, notieren:

Warum ist die Transition so wichtig?

Die Transition ist deshalb so wichtig, weil du auch als Erwachsener kontinuierlich gut medizinisch betreut werden solltest. Gerade bei Menschen mit Kurzdarmsyndrom ist die Versorgung sehr komplex und vielschichtig, deshalb ist es besonders wichtig, einen guten Plan für die Transition zu haben und rechtzeitig damit zu beginnen.

GUT ZU WISSEN!

Darf ich mir meine neue Ärztin/ meinen neuen Arzt selbst aussuchen?

In Deutschland gilt die freie Arztwahl. Du darfst dir also deine Fachärztinnen und Fachärzte selbst auswählen. Dazu gehört auch, dass du wechseln kannst, wenn du mit der Betreuung nicht zufrieden bist und du dich nicht gut aufgehoben fühlst.

Die freie Arztwahl kann eingeschränkt sein, wenn du an einer hausarztzentrierten oder „Besonderen Versorgung“ teilnimmst.

Kann ich mit KDS jeden Beruf ausüben?

Grundsätzlich gibt es viele berufliche Möglichkeiten für Menschen mit KDS. Aber es ist empfehlenswert, sich Unterstützung zu holen. Es gibt zum Beispiel in ganz Deutschland Berufsbildungswerke, die sich auf Menschen mit Behinderungen spezialisiert haben und bei der Berufswahl unterstützen – bis hin zu einem regulären Abschluss. Auch die Agentur für Arbeit bietet spezielle Angebote an, bei denen du Berufe erst einmal ausprobieren kannst, um herauszufinden, was dir wirklich liegt und was sich gut mit deiner Erkrankung vereinbaren lässt.

Transfergespräch mit einer Erwachsenenärztin/ einem Erwachsenenarzt

Checkliste – So kann ich mich auf das Gespräch vorbereiten:

- ☐ Die wichtigsten Unterlagen in einem Ordner oder digital zusammenstellen. Dazu gehören:
  - ☐ Aktuelle Unterlagen von der Pädiaterin/dem Pädiater (z. B. Diagnosen, Anamnese, Befunde)
  - ☐ Aktueller Ernährungs- und Infusionsplan und Übersicht der Katheter-Versorgung
  - ☐ Aktueller Medikationsplan (Welche Medikamente nehme ich aktuell ein? In welcher Dosierung? Seit wann?)
  - ☐ Wichtige Kontaktdaten (Notfallkontakte, Pflegedienst, weitere Fachärztinnen/Fachärzte, Homecare-Versorger, Familienmitglieder)
- ☐ Überlegen, ob ich das Gespräch alleine oder in Begleitung führen möchte
- ☐ Fragen überlegen

Über diese Themen möchte ich während des Gesprächs reden:

- ☐ Wie geht es mir aktuell? Welche Symptome habe ich zurzeit? Hat sich in letzter Zeit etwas daran verändert?
- ☐ Wie sieht mein Alltag aus, gibt es Einschränkungen, die mich stören?
- ☐ Welche Beschwerden habe ich aktuell?
- ☐ Was wird sich an meiner Therapie ab jetzt ändern?
- ☐ An wen kann ich mich im Notfall wenden?

Hier kannst du dir eigene Fragen oder Themen, die dir noch wichtig sind, notieren:

Es kann für das neue Behandlungsteam auch hilfreich sein, wenn du eine eigene kurze Zusammenfassung deiner Erkrankung erstellst, bei der die relevanten Fakten auf einen Blick gut zu erkennen sind. Hier kannst du neben den wichtigsten medizinischen Fakten, z. B. aktueller Ernährungs- und Infusionsplan, wann der letzte Katheter gelegt wurde und welche Medikamente du aktuell nimmst, auch persönliche Herausforderungen notieren, etwa in der Schule, Ausbildung oder im familiären Umfeld.

Weitere Fragen und Antworten rund um die Transition

Ab wann muss ich mich selbst krankenversichern?

Wenn du noch nicht berufstätig bist, bist du normalerweise bis zu deinem 18. Geburtstag über deine Eltern versichert. In manchen Fällen kannst du bis zu deinem 23. oder deinem 25. Geburtstag familienversichert sein: wenn du noch zur Schule gehst, eine Ausbildung ohne Vergütung machst, studierst oder ein freiwilliges soziales oder ökologisches Jahr absolvierst.

Sobald du anfängst zu arbeiten oder eine Ausbildung machst, musst du dich selbst versichern. Ausnahmen davon gelten für Minijobs oder eine vorübergehende geringfügige Beschäftigung.

Warum ist die Transition so wichtig?

Die Transition ist deshalb so wichtig, weil du auch als Erwachsener kontinuierlich gut medizinisch betreut werden solltest. Gerade bei Menschen mit Kurzdarmsyndrom ist die Versorgung sehr komplex und vielschichtig, deshalb ist es besonders wichtig, einen guten Plan für die Transition zu haben und rechtzeitig damit zu beginnen.

GUT ZU WISSEN!

Darf ich mir meine neue Ärztin/ meinen neuen Arzt selbst aussuchen?

In Deutschland gilt die freie Arztwahl. Du darfst dir also deine Fachärztinnen und Fachärzte selbst auswählen. Dazu gehört auch, dass du wechseln kannst, wenn du mit der Betreuung nicht zufrieden bist und du dich nicht gut aufgehoben fühlst.

Die freie Arztwahl kann eingeschränkt sein, wenn du an einer hausarztzentrierten oder „Besonderen Versorgung“ teilnimmst.

Kann ich mit KDS jeden Beruf ausüben?

Grundsätzlich gibt es viele berufliche Möglichkeiten für Menschen mit KDS. Aber es ist empfehlenswert, sich Unterstützung zu holen. Es gibt zum Beispiel in ganz Deutschland Berufsbildungswerke, die sich auf Menschen mit Behinderungen spezialisiert haben und bei der Berufswahl unterstützen – bis hin zu einem regulären Abschluss. Auch die Agentur für Arbeit bietet spezielle Angebote an, bei denen du Berufe erst einmal ausprobieren kannst, um herauszufinden, was dir wirklich liegt und was sich gut mit deiner Erkrankung vereinbaren lässt.

Links und Tipps

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

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

Auf der Website der Berufsbildungswerke kannst du dir einen Überblick über verschiedene Ausbildungsangebote verschaffen.
www.bagbbw.de

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

Eine Website des Vereins Kompetenznetz Patientenschulung mit vielen Informationen und Tipps rund um die Transition.
www.between-kompas.de

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

Quellen:
1. Roberts et al. EAACI Guidelines 2020. Aller
Bild Seite 12: shutterstock_2050135637

ICH BRAUCHE MEINE RUHE

Links und Tipps

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

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

Auf der Website der Berufsbildungswerke kannst du dir einen Überblick über verschiedene Ausbildungsangebote verschaffen.
www.bagbbw.de

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

Eine Website des Vereins Kompetenznetz Patientenschulung mit vielen Informationen und Tipps rund um die Transition.
www.between-kompas.de

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

Quellen:
1. Roberts et al. EAACI Guidelines 2020. Allergy. 75(11):2734-2752.
Bild Seite 12: shutterstock_2050135637

Türhänger zum Abtrennen und Aufhängen

ALLES GUT

KOMM REIN!

Auf unserer Website findest du 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/0689 Art.-Nr.: 1107103774

Takeda

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