



Berliner
Transitions
Programm



Informationen für
**Jugendliche
und Eltern**

ES GEHT LOS

Wie Du dieses Booklet am besten nutzt 03

INFORMATIONEN FÜR JUGENDLICHE

- 1 Transition – Was ist für Dich wichtig? 06
- 2 Im Mittelpunkt stehst Du – das Berliner TransitionsProgramm 11
- 3 Der Dschungelführer – Dein Weg durch das Gesundheitssystem 16
- 4 Werde Dein eigener Experte 29
- 5 Pubertät – wenn alles in Bewegung kommt 40
- 6 Die Zukunft beginnt heute – Wie willst Du leben? 44

INFORMATIONEN FÜR ELTERN

- 1 Transition – Was ist für Sie das Wichtigste? 50
- 2 Wie Sie Ihr Kind unterstützen können 53
- 3 Loslassen – die große Herausforderung 57

ADRESSEN UND LINKS

59

Es geht los – Wie Du dieses Booklet am besten nutzt

Dieses Booklet gehört zum Berliner TransitionsProgramm, an dem Du teilnimmst. Transition nennt man den Wechsel aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin, der bei Dir nun bevorsteht. Zu diesem Wechsel gehört eine Zeit der Vorbereitung, der Übergang selber und die erste Zeit danach. Durch diese Phase, die etwa eineinhalb Jahre dauert, sollen Dich das Programm und dieses Booklet begleiten.

Du bist die Hauptperson in der Transition. Deshalb wendet sich der größte Teil dieses Booklets an Dich. Am Ende gibt es noch einen kürzeren Abschnitt, der sich an Deine Eltern richtet. Natürlich kannst Du ihn genauso lesen wie Deine Eltern Deinen Teil – das solltet Ihr sogar. Denn das kann helfen, über einige Themen etwas genauer zu sprechen, als Ihr das sonst vielleicht tun würdet.

Was dieses Booklet sein soll

- ⊙ Eine Art **Gebrauchsanweisung** für Deinen Wechsel in die Erwachsenenmedizin
- ⊙ Eine **Sammlung von Antworten** auf die wichtigsten Fragen rund um die Transition
- ⊙ Eine **Anregung für Gespräche** – mit Eltern, Ärzten und dem Fallmanager (was er genau macht, erfährst Du in den beiden nächsten Kapiteln). Aber auch mit Freunden, Lehrern, Mitschülern, Kollegen.

Was dieses Booklet NICHT soll oder kann

- ⊙ **Gespräche ersetzen** – es kann sie nur ergänzen oder anregen.
- ⊙ **Antworten auf *alle* Fragen geben.** Denn es richtet sich an Jugendliche mit ganz unterschiedlichen und verschieden schweren Gesundheitsproblemen – und jeder von Euch ist anders.
- ⊙ **Vorschriften machen.** Du musst bald selber mehr Verantwortung übernehmen und vieles selber entscheiden. Das heißt auch: Du hast die Wahl, wie Du mit Deiner Gesundheit umgehst. Deshalb liest Du hier keine Vorschriften, sondern Vorschläge, wie Du weiter mit Deiner Krankheit und Deiner Behandlung möglichst gut klar kommen kannst.
- ⊙ **Als Wegwerf-Booklet dienen.** Denn es soll Dich durch die ganze Phase der Transition begleiten, die meist rund eineinhalb Jahre dauert. Du musst also weder das Booklet in einem Stück lesen, noch wirst Du zu jedem Zeitpunkt jedes Thema gleich wichtig finden. Am besten ist, Du liest immer wieder darin – eben wenn Du Fragen hast. Falls das Booklet nach der Transition richtig schön zerlesen ist, hat es seinen Zweck erfüllt – dann kannst Du es irgendwann doch wegwerfen.

Mein Arzt ist eine Ärztin – kleiner Hinweis zur Sprache

Damit dieses Booklet möglichst flüssig zu lesen ist, haben wir darauf verzichtet prinzipiell die weibliche und männliche Form nebeneinander zu verwenden (ebenso auf das große I wie in „FallmanagerIn“). Stattdessen verwenden wir in der Regel die männliche Bezeichnung, gehen aber selbstverständlich davon aus, dass z. B. „der Arzt“ häufig auch eine Ärztin sein wird, „der Fallmanager“ eine Fallmanagerin usw.

Und jetzt geht es los!



Transition – Was ist für Dich wichtig?

Verstehen, worauf es ankommt

Du kennst das wahrscheinlich schon: Es ist manchmal nicht einfach, die Sprache der Medizin zu verstehen. „Transition“ ist auch so ein Fremdwort, das für Dich vielleicht erst mal komisch klingt. Worum geht es? Vor allem um Dich! Denn **übersetzt heißt Transition einfach „Übergang“ und meint Deinen Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin.**

Du übernimmst mehr Verantwortung – und Selbstständigkeit kann Spaß machen

Dieser Wechsel ist nötig, weil Kinder- und Jugend- spezialisten Dich nach dem 18. Geburtstag in der Regel nicht weiter betreuen können. Denn dann bist Du ganz „offiziell“ erwachsen. In welchem Alter genau Du in die Erwachsenenmedizin überwechseln wirst, solltest Du mit Deinen behandelnden Ärzten besprechen.

Es ist für Deine Gesundheit extrem wichtig, dass Deine Transition gut klappt – dass also in der Zeit des Übergangs (und danach) Deine Behandlung ohne Unterbrechung weitergeht und dass Du Dich

auch bei Deinen neuen Ärzten gut aufgehoben fühlst.

Mach Dir klar: **Es geht dabei nicht nur um Dich, sondern es kommt auch auf Dich an.** Denn nach und nach wird von Dir erwartet, dass Du die Verantwortung für Deine Behandlung so weit wie möglich mit übernimmst, natürlich abgestimmt mit Deinen Ärzten. Bisher haben Dir wahrscheinlich Deine Eltern hier viel abgenommen – jetzt bist Du dran!

Und Du solltest das Ganze ernst nehmen. **Du leidest selber am meisten, wenn Du durch eine schlechte Transition eine Zeitlang nicht, zu selten oder schlechter medizinisch versorgt bist.** Denn chronische Krankheiten wie Deine sind zwar nicht vollständig heilbar, aber wenn sie so gut wie möglich behandelt werden, kannst Du in vielen Bereichen ein ganz normales Leben führen. Wenn Du dagegen die Therapie schleifen lässt, wird es Dir wahrscheinlich schlechter gehen und Du kannst Dir damit im schlimmsten Fall sogar dauerhaft schaden.

Schritt für Schritt zum Wechsel – das Tempo bestimmst Du mit

Es wird nicht immer einfach sein, nach und nach selber mehr Verantwortung zu übernehmen. Und normal ist auch, wenn Du vielleicht ein bisschen Angst vor all dem Neuen hast, was da auf Dich zukommt.

Doch das ist unnötig. Denn die Transition gut hinzukriegen, ist zwar **kein Kinderspiel – aber auf jeden Fall zu schaffen.** Auch weil es viele gibt, die Dir dabei helfen. Und Du wirst bald merken: **Selbstständigkeit ist zwar manchmal lästig, aber sie kann auch Spaß machen** und Dir für Dein gesamtes Leben viel bringen.

Den Wechsel gut vorbereiten

Du wirst nicht von heute auf morgen erwachsen, und genauso wenig passiert die Transition über Nacht. Niemand wird Dich damit plötzlich überfallen. Denn der Wechsel in die Erwachsenenmedizin klappt am besten, wenn er sehr sorgfältig vorbereitet ist. Es geht Schritt für Schritt voran – und alle Schritte werden im Berliner TransitionsProgramm von Deinen Ärzten und Betreuern zusammen mit Dir und Deinen Eltern geplant. Dabei geht es immer darum, sich möglichst nach dem zu richten, was Du kannst, Dir wünschst und zutraust. Auch hier bist Du also gefragt – und solltest Dich an der Planung auch möglichst aktiv beteiligen.

Weiterlesen... *Im Mittelpunkt stehst Du – das Berliner TransitionsProgramm, S. 11*

Den Umgang mit dem Gesundheitssystem lernen

Unser Gesundheitssystem ist eines der besten der Welt – aber es ist nicht immer einfach, sich darin zu orientieren. Ein bisschen funktioniert das wie beim Führerschein: Am besten lernst Du Schritt für Schritt, sicher Deinen Weg zu finden. Dann wirst Du bald verstehen, worauf es bei der Suche nach einem guten Erwachsenenarzt ankommt, wie Deine Krankenversicherung funktioniert und welche Rechte, aber auch welche Pflichten Du als Patient hast. Die Mühe lohnt sich, denn wer den Durchblick hat, kommt besser klar und kann mehr mitbestimmen – das gilt in Sachen Gesundheitsversorgung ganz besonders.

Weiterlesen... *Der Dschungelführer – Dein Weg durch das Gesundheitssystem, S. 16*

Zum Experten in Sachen Körper werden

Kann gut sein, dass Deine Eltern bisher mehr über Deine Krankheit, ihre Ursachen und ihre Behandlung wissen als Du selber. Das war sicher oft sehr hilfreich. Aber es ist Deine Krankheit und Deine Gesundheit, und es ist Dein Körper. Deshalb solltest Du auf dem Weg in die Erwachsenenmedizin so weit wie möglich Dein eigener Experte werden, also über Deine Krankheit ebenso Bescheid wissen wie über Deine Medikamente oder den Lebensstil, mit dem es Dir am besten gehen wird. Nur dann kannst Du für Deine Gesundheit das Optimale rausholen. Und außerdem kann es wirklich spannend sein, mehr über den eigenen Körper zu erfahren.

Weiterlesen... *Werde Dein eigener Experte – Deine Krankheit, Deine Behandlung, Deine Gesundheit, S. 29 und Pubertät – wenn alles in Bewegung kommt S. 40*

Unterstützung und Verbündete suchen

Die Transition ist eine Herausforderung für Dich. Das schafft jeder am besten, wenn er nicht allein damit ist. Und das bist Du nicht – denn im Berliner Transitionsprogramm gibt es viele Menschen, die Dich unterstützen und beraten. Dazu zählen nicht nur die Ärzte, sondern vor allem der so genannte Fallmanager, der Dich während der gesamten Transition unterstützt und berät. Vielleicht hilft es Dir auch, Dich mit anderen Jugendlichen mit ähnlichen Gesundheitsproblemen auszutauschen. Und überhaupt ist es wichtig, dass Du Dich anderen anvertraust, auch wenn es manchmal schwer fällt. Sich als Einzelkämpfer durchzuschlagen, macht vieles unnötig schwer.

Weiterlesen... *Im Mittelpunkt stehst Du – das Berliner Transitionsprogramm, S. 11 und Gemeinsam sind wir stark – Warum ein gutes Netzwerk wichtig ist, S. 47*

Zukunftspläne schmieden

Das geht den meisten so: Weil man im Alltag so viel um die Ohren hat, vergisst man leicht, an die Zukunft zu denken. Und wenn man sich mehr als andere um Medikamente, Therapien und Arzttermine kümmern muss, passiert das noch leichter. Dabei ist es gerade für Dich wichtig, Dir über Deine Zukunft Gedanken zu machen – weil man mit einer chronischen Krankheit manchmal (keineswegs immer!) mehr bedenken und organisieren muss, wenn es um die Ausbildung, eine eigene Wohnung oder vielleicht einmal eine eigene Familie geht. Und es lohnt sich, die Zukunft zu planen – schließlich geht es darum, wie Du leben willst!

Lass die Zukunft nicht zu kurz kommen

Weiterlesen... *Die Zukunft beginnt heute – Wie willst Du leben?, S. 44*



Werde Dein eigener Experte – Deine Krankheit, Deine Behandlung, Deine Gesundheit

Niemand ist nur krank – Du und Dein Körper

Reden wir nicht drum herum: Eine chronische Krankheit oder ein anderes dauerhaftes Gesundheitsproblem zu haben, wünscht sich niemand. **Wahrscheinlich hängt Dir das manchmal alles zum Hals heraus** – die Arztbesuche, die Untersuchungen, Medikamente und Behandlungen. Vielleicht musst Du immer wieder Schmerzen und Ängste aushalten. Und sicher wünschst Du Dir manchmal nur, zu sein wie die anderen in Deinem Alter, die sich um manche Probleme nie Gedanken machen müssen, die für Dich fest zum Leben gehören.

Aber gerade, wenn Du deshalb manchmal niedergeschlagen bist, solltest Du Dir immer wieder klar machen, dass Du eine Krankheit HAST, aber nicht Deine Krankheit BIST. Klingt ein bisschen komisch? Gemeint ist: **Deine Krankheit ist nur eines der viele Teile in dem Puzzle Deines Lebens, das unendlich viel mehr umfasst als Medizin, Medikamente und Therapien.** Niemand ist nur krank! Auch wenn in Deinem Körper manches nicht so funktioniert, wie es sollte, ist doch vieles in ihm genauso gesund wie bei anderen. Und auch wenn Du möglicherweise auf Einiges verzichten musst – beim Sport oder beim Essen zum Beispiel – gibt es vieles, was Du genauso gut und vielleicht sogar besser kannst als andere.

Mach Dich schlau und lerne mehr über Deinen Körper

Es ist wichtig, dass Du Dir klar machst, wo Deine ganz persönlichen Stärken liegen. Trau Dich mal, in Deiner Umgebung ein paar Menschen dazu zu befragen – zum Beispiel in Deiner Familie, unter Freunden, bei den Lehrern. Das ist deshalb spannend, weil man das, was man gut kann, selber oft für ganz selbstverständlich hält, während es den anderen besonders auffällt.

Wer die eigenen Stärken kennt, kann auch besser damit umgehen, wenn er in einigen Lebensbereichen vorsichtiger sein muss als andere. Auch darüber solltest Du Bescheid wissen: Wo kommst Du nicht darum herum, auf Deine Krankheit und die Schwachstellen Deines Körpers Rücksicht zu nehmen? **Wo liegen Deine Grenzen, die Du nicht missachten solltest, weil Du Dir sonst selber schadest?** Wo neigst Du dazu, Dich zu überschätzen – was genauso negative Folgen haben kann, wie wenn Du Dich unterschätzt?

Insgesamt geht es also darum, Dich selber so gut wie möglich zu kennen, mit allen Stärken und Schwächen. Versuch, die Fragen dazu nicht nur mit Dir auszumachen. Die Rückmeldung von anderen kann sehr hilfreich sein. Im Berliner TransitionsProgramm sind der Fallmanager und Deine Ärzte auch dazu Deine Ansprechpartner. Vertrau ihnen.

Mach Dich schlau – Was Du über Deine Krankheit wissen solltest

Je nachdem, wie lange Du schon mit Deiner Krankheit zu tun hast, ist sie Dir vielleicht mittlerweile sehr vertraut, weil Du einfach lange mit ihr lebst. Aber weißt Du wirklich genau über sie Bescheid?

Auch das gehört zur Transition: Du solltest möglichst viel über Deine Krankheit und über Deine Behandlung wissen.

Erstens, weil Du lernen musst, im Sprechzimmer des Erwachsenenarztes selbstständig Auskunft über Deinen Gesundheitszustand zu geben, mit dem Arzt über Deine Behandlung zu sprechen und nach seiner Beratung medizinische Entscheidungen zu treffen (z. B. wenn er Dir eine andere Therapie vorschlägt oder wenn es einmal um eine Operation geht).

Zweitens ist es für Dich wichtig, im Alltag zu wissen, wie sich Deine Krankheit auswirken und wie Dein Verhalten sie verbessern oder verschlechtern kann (lies dazu auch Abschnitt „So gesund wie möglich – Was Du dafür tun kannst“, Seite 37).

Die folgende Liste zeigt Dir, was Du über Deine Krankheit wissen solltest – und wie und bei wem Du Dich dazu am besten schlau machen kannst. Schreibe die Antworten auf und hefte sie mit allen anderen wichtigen Unterlagen in Deinem Gesundheitsordner ab (siehe dazu Seite 27).

So machst Du Dich über Deine Krankheit schlau

Was Du wissen musst

Was ist die Ursache Deiner Krankheit, was bewirkt sie in Deinem Körper und wie kannst Du das alles am besten beschreiben?

Wann trat die Krankheit bei Dir das erste Mal auf, wie hat sie sich entwickelt und wie wurdest Du behandelt? (= Krankheitsgeschichte)

Was kannst Du mit Deiner Krankheit genauso wie Andere und was nicht bzw. wobei musst Du aufpassen?

Was sind normale Schwankungen in Deinem Gesundheitszustand (und wie kannst Du sie am besten beschreiben)?

Woran kannst Du rechtzeitig merken, dass sich Dein Zustand verschlechtert und was kannst Du dagegen tun?

Wie Du es erfährst (falls Du es noch nicht weißt)

Nachfragen und nachlesen (in Büchern, Broschüren, im Internet)

Nachfragen und in den Unterlagen zu Deiner Behandlung nachlesen, die Deine Eltern aufgehoben haben

Schreib Dir auf, was Du schon weißt. Und frage weiter nach, vor allem wenn Du Dir bei einigen Punkten unsicher bist

Nachfragen, aber auch lernen, Dich selber wahrzunehmen und zu beobachten – aber ohne dabei ständig um Dich und Deine Krankheit zu kreisen. Finde die richtige Dosis

Das ist ein Thema für die Sprechstunde

Wer Dir dabei helfen kann

Ärzte, Eltern, Fallmanager

Ärzte, Eltern

Ärzte, Eltern

Du selber! Ärzte und Eltern

Ärzte, aber auch Deine Eltern – und wieder Du selber

Was Du wissen musst	Wie Du es erfährst (falls Du es noch nicht weißt)	Wer Dir dabei helfen kann
<i>Wann brauchst Du auf jeden Fall sofort medizinische Hilfe, d.h. wann tritt ein Notfall ein?</i>	<i>In der Sprechstunde darüber reden</i>	Ärzte
<i>Wer kann Dir im Notfall helfen?</i>	<i>In der Sprechstunde nachfragen. Wichtig ist auch, dass Du in Deiner täglichen Umgebung mit Menschen sprichst, die im Notfall vielleicht helfen können und müssen (Freunde, Lehrer, Kollegen). Wenn Du unsicher bist, lass Dich vorher beraten, wie Du dieses Thema am besten ansprichst</i>	Ärzte, Fallmanager
<i>Hast Du einen Notfallausweis?</i>	<i>Überprüfen! Ist der Ausweis vollständig und mit aktuellen Daten ausgefüllt? Ausweise gibt es bei Deiner Krankenkasse oder beim Arzt</i>	Ärzte, Fallmanager

Insgesamt solltest Du Dir nichts vormachen: Eine chronische Krankheit zu haben, bedeutet in der Regel, dass sie nicht ganz geheilt werden kann. Aber – und das ist das Entscheidende – es heißt auch, dass es Dir mit einer regelmäßigen Behandlung vielleicht richtig gut gehen kann (zumindest sehr viel besser als ohne!).

Deshalb ist es so wichtig, dass Du nicht den Kopf in den Sand steckst, sondern aktiv etwas für Deine Behandlung und damit für Deine Gesundheit tust – und zwar in der Transition genauso wie hinterher.

Pillen, Spritzen und Co. – Was Du über Deine Behandlung wissen solltest

Genauso wichtig wie das Wissen über Deine Krankheit ist, dass Du Bescheid weißt über die Medikamente, die wichtigsten Kontroll-Untersuchungen und Therapien. Je fitter Du hier bist, desto weniger wirst Du Dich der Behandlung nur ausgeliefert fühlen – weil Du besser mitentscheiden kannst (und weil Wissen auch Kontrolle bedeutet).

Informiere Dich über Deine Medikamente

Hier die wichtigsten Fragen zu den **Medikamenten**. Die Antworten kannst Du herausfinden (falls Du sie noch nicht weißt), indem Du mit Deinen Ärzten und Therapeuten, dem Fallmanager und auch mit Deinen Eltern sprichst. Am besten schreibst Du die Antworten auf und sammelst sie in Deinem Gesundheitsordner.

- ⊙ Wie heißen Deine wichtigsten Medikamente?
- ⊙ Wofür oder wogegen helfen sie Dir?
- ⊙ Wie funktionieren sie in Deinem Körper?
- ⊙ Wie oft musst Du sie nehmen?
- ⊙ Kennst du die Dosierung?
- ⊙ Wann musst Du sie nehmen?
- ⊙ Wie stellt man fest, ob die Dosierung ausreichend ist?
- ⊙ Welche Nebenwirkungen können sie haben und welche Nebenwirkungen haben sie bisher bei Dir gehabt? (lies dazu auch hier unten den Abschnitt über Beipackzettel)
- ⊙ Was passiert, wenn Du vergisst, sie zu nehmen und was solltest Du dann tun?
- ⊙ Was schwächt oder verstärkt ihre Wirkung? So einen Einfluss können andere Medikamente haben, aber auch Alkohol, Kaffee, Drogen (lies dazu auch Abschnitt „So gesund wie möglich – Was Du dafür tun kannst“, Seite 37). Manche Medikamente dürfen nicht zu warm gelagert oder nicht auf leeren Magen genommen werden usw.

Auch bei den wichtigsten **Untersuchungen und nicht-medikamentösen Behandlungen** solltest Du Dich auskennen. Die Haupt-Fragen dazu sind:

- ⊙ Zu welchen Kontrolluntersuchungen musst Du regelmäßig gehen?
- ⊙ Was wird dabei untersucht? Was musst du dabei bedenken?
- ⊙ Wie oft musst Du zu diesen Untersuchungen und wie schaffst Du es am besten, diese Termine einzuhalten?
- ⊙ Was kann passieren, wenn Du nicht zu den Kontrolluntersuchungen gehst?

- ⊙ Welche anderen für Deine Krankheit typischen Untersuchungen gibt es und wozu sind sie gut?
- ⊙ Welche regelmäßigen Behandlungen, Übungen oder Beratungen sind für Dich wichtig (auch nicht-ärztliche wie z. B. Krankengymnastik, Schulungen, Ernährungsberatung usw.)?
- ⊙ Was kannst Du selber zu Deiner Behandlung beitragen bzw. welche Teile kannst Du selbst übernehmen?
- ⊙ Was passiert, wenn Du die Behandlungen unterbrichst oder aufgibst?

Die **Nebenwirkungen** von Medikamenten sind die Wirkungen, die eigentlich nicht beabsichtigt sind. Wenn sie bei Dir auftreten, solltest Du Deinem Arzt immer darüber berichten. Manche Nebenwirkungen sind leider nicht zu vermeiden, andere aber schon. Denn manchmal gibt es andere Medikamente, die Dir genauso helfen können, aber bei Dir vielleicht weniger Nebenwirkungen haben. Besprich es also mit Deinem Arzt, wenn es Probleme gibt.

Nebenwirkungen sind auch in den so genannten **Beipackzetteln** der Medikamente beschrieben, in denen die Medikamente erklärt werden. Die Hersteller von Medikamenten, die Pharmafirmen, sind gesetzlich dazu verpflichtet. Leider versteht man als Nicht-Mediziner diese Beipackzettel oft schlecht. Wenn Dir etwas unklar ist – und das geht den meisten so – frage auf jeden Fall Deine Ärzte danach.

Wichtig ist zu wissen, dass die Pharmafirmen auch solche Nebenwirkungen beschreiben müssen, die sehr selten sind und deshalb bei sehr wenigen Menschen auftreten, die dieses Medikament nehmen. Es gibt dafür Regeln, an die sich alle halten müssen und die in der folgenden Tabelle erklärt werden.

Besonders wenn Nebenwirkungen Deiner Medikamente als „selten“ oder „sehr selten“ bezeichnet werden, gilt: Lass Dich davon nicht zu sehr beunruhigen. Vor allem entscheide nie alleine, ein Medikament nicht mehr zu nehmen (es „abzusetzen“).

Vertraue Deinem Arzt und sage ihm, wenn Du Angst vor den Nebenwirkungen hast. Ihr findet sicher zusammen eine Lösung.

Insgesamt gilt für Deine ganze Behandlung: Je mehr Du Dir klar machst, wozu sie gut ist und was Du davon hast (und das ist umso leichter, je mehr Du darüber weißt), desto besser wird es Dir mit der Behandlung gehen – auch wenn es manchmal schwere Zeiten gibt. Vor allem solltest Du Dir immer überlegen, was passiert, wenn Du Medikamente absetzt, Behandlungen abbrichst oder unterbrichst, Arzttermine sausen lässt. Meistens gibt es einen, der unter den Folgen am meisten leidet: Du! Denn es geht um Deinen Körper und Deine Gesundheit.

Je mehr Du Bescheid weißt, desto besser wird es Dir mit der Behandlung gehen

Wie häufig sind Nebenwirkungen von Medikamenten?

Wenn die Nebenwirkung im Beipackzettel so beschrieben wird...	...tritt sie so häufig bei Menschen auf, die das Medikament nehmen
Sehr häufig.....	Bei mehr als 1 von 10
Häufig.....	Bei mehr als 1 von 100
Gelegentlich.....	Bei mehr als 1 von 1000
Selten.....	Bei mehr als 1 von 10000
Sehr selten.....	Bei weniger als 1 von 10000

Quelle: TK

Infos aus dem Internet – Lass Dir nichts vormachen!

Das Internet ist eine großartige Möglichkeit, Dich erstens über Deine Krankheit und ihre Behandlung zu informieren und Dich zweitens mit anderen auszutauschen, die gleiche oder ähnliche Probleme mit ihrer Gesundheit und allem drum herum haben (siehe dazu bei „Adressen und Links“, Seite 59).

Du solltest aber auf etwas achten, was auch sonst in Deinem Leben gilt: Lass Dir nichts vormachen! Im Internet gibt es neben vielen guten Angeboten auch viel Mist – z. B. Informationen von Leuten, die keine Ahnung von dem haben, worüber sie schreiben, oder die nur etwas verkaufen wollen, egal ob es Dir gut tut oder nicht (z. B. Medikamente, die angeblich Wunder vollbringen).

Achte also beim Surfen auf die folgenden Punkte:

⊙ Wer steckt hinter einer Seite und den Informationen darauf?

Suche auf der Seite nach „Kontakt“ oder „Impressum“. Hier sollte stehen, wer für den Inhalt der Seiten verantwortlich ist. Frage z. B. auch Deinen Fallmanager, ob Du diesem Anbieter vertrauen kannst. Fehlen „Kontakt“ oder „Impressum“, vergiss die Seite – wer sich versteckt, hat immer einen Grund dafür. Es sollte möglichst auch bei einzelnen Texten oder Informationen auf der Seite zu erkennen sein, woher sie stammen und wer sie geschrieben hat. Doch selbst wenn das der Fall ist, ist oft sehr schwer zu beurteilen, ob man Informationen trauen kann. Laß Dir nichts vormachen, ein gewisses Misstrauen ist grundsätzlich angebracht. Frag im Zweifel Deinen Fallmanager oder den Arzt. Vielleicht können sie Dir auch vertrauenswürdige Seiten empfehlen.

⊙ **Gibt es ein Gütesiegel?**

Anbieter von Webseiten zu Gesundheitsthemen haben die Möglichkeit, ihrer Seite eine Art „TÜV-Plakette“ verleihen zu lassen (wie beim TÜV, der die Sicherheit der Autos überwacht). So eine Plakette ist zum Beispiel das HON-Zeichen (steht für Health on the Net). Um diese Plakette zu bekommen, müssen die Seitenanbieter bestimmte Voraussetzungen erfüllen, z. B. klarmachen, wer die Inhalte schreibt und von welchem Geld Aufbau und Pflege der Seiten bezahlt werden. Es gibt auch noch weitere Gütesiegel, wie z. B. das „afgis“-Logo (steht für Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem“).

⊙ **Sind die Informationen überhaupt aktuell?**

In der Medizin ändert sich vieles schnell, z. B. weil Forscher ständig Neues entdecken. Auf guten Seiten steht irgendwo „Letzte Aktualisierung“ – wenn das Datum lange zurückliegt, sei misstrauisch.

⊙ **Tausch Dich mit anderen über Infos aus dem Netz aus**

Auch dazu sind Selbsthilfegruppen- und Vereinigungen gut (lies dazu „Gemeinsam sind wir stark – Warum ein gutes Netzwerk wichtig ist“, Seite 47; außerdem „Adressen und Links“, ab Seite 59), denn die Leute dort wissen oft, welche Informationen aus dem Internet etwas taugen und welche nicht. Auch mit Deinen Ärzten und dem Fallmanager solltest Du über Deine Infos aus dem Netz sprechen – vor allem, wenn sie Dich verunsichern oder Du deshalb etwas an Deiner Behandlung verändern willst.

⊙ **Übernimm in Chats und Foren nicht die Meinungen anderer**

Chats und Foren, in denen Du Dich mit anderen austauschen kannst, die dasselbe Gesundheitsproblem haben wie Du, sind super und Du kannst dort wertvolle Tipps bekommen. Aber übernimm nicht zu leicht die Meinung anderer – die Du ja oft gar nicht persönlich kennst. Jeder muss seine eigenen Erfahrungen machen. Und wo der eine mit einem Medikament oder einem Arzt bestens klar kommt, hat ein anderer vielleicht große Probleme. Und umgekehrt. Mach Dir außerdem klar, dass in Chats und Foren manchmal diejenigen besonders viel schreiben, denen es besonders schlecht geht, weil sie am meisten Unterstützung brauchen. Das ist ja auch der Sinn der Sache. Aber lass Dich davon nicht runterziehen oder entmutigen. Wie immer im Internet gilt: Nichts lässt sich verallgemeinern.

Laß Dir nichts vormachen, ein gewisses Misstrauen ist grundsätzlich angebracht

So gesund wie möglich – Was Du dafür tun kannst

Auch wenn Du ein chronische Krankheit hast und dafür zumindest ab und zu die Hilfe von Profis brauchst – es gibt viel, was Du für Deine Gesundheit selber tun kannst. Und gerade für Dich ist es besonders wichtig zu wissen, dass Du mit Deinem Verhalten Deiner Gesundheit schaden oder Dich so stärken kannst, dass die Folgen Deiner Krankheit so gut wie möglich in Schach zu halten sind.

Vor allem **Drogen, Alkohol und Rauchen** sind dabei ein schwieriges Thema. Es ist einerseits absolut verständlich, wenn Du darauf vielleicht neugierig bist und eigene Erfahrungen sammeln willst. Das Dumme ist nur: Drogen, Alkohol und Rauchen stressen den Körper nun mal und können Dir schaden. Und wenn jemand sowieso schon gesundheitliche Probleme hat, sind die Folgen eventuell weit schlimmer als normalerweise – sofort, auf Dauer oder beides.

Sei ehrlich – zu Dir und zu anderen

Versuch also, so selbstbewusst und vernünftig wie möglich mit dem Thema umzugehen und **lass Dich nicht unter Druck setzen**. Das kann nur klappen, wenn Du Dir selber klar machst, wie Du zu Alkohol, Drogen und Rauchen stehst. Brauchst Du sie wirklich? Wenn ja, wozu? Gibt es vielleicht etwas anderes, womit Du ersetzen kannst, was Du Dir von Alkohol, Drogen oder Rauchen versprichst?

Das Wichtigste bei diesen Fragen: Sei ehrlich – zu Dir und zu anderen. Dazu gehört eigentlich auch, dass Du es gegenüber Deinen Freunden sagst, wenn Du nicht trinken oder rauchen, aber trotzdem mitfeiern willst. **Nur mitzumachen, um zu sein wie die anderen – das hast Du nicht nötig.**

Wie auch immer Du Dich verhalten willst: Das Thema Alkohol und Nikotin solltest Du auf jeden Fall mit Deinen Ärzten besprechen – und dabei ehrlich sein. Sie müssen wissen, wie Du mit Alkohol und anderen Drogen umgehst und Du solltest ihnen auf keinen Fall etwas verschweigen. Denn nur so kannst Du erfahren, wie sich Drogen, Nikotin oder Alkohol auf Dein spezielles Gesundheitsproblem auswirken können und auf was Du unbedingt achten musst, falls Du doch nicht ganz darauf verzichten möchtest. **Alkohol und Drogen beeinflussen oft auch die Wirkung von Medikamenten** – wenn Du hier nicht durchblickst, kann es für Dich unter Umständen gefährlich werden. Was Du mit Deinen Ärzten dazu besprichst, bleibt unter Euch, denn sie unterliegen der Schweigepflicht, dürfen also gegen Deinen Willen nichts über Dich weitererzählen, auch nicht Deinen Eltern. Dies gilt ganz grundsätzlich ab dem Alter von 18 Jahren. Für Minderjährige, also Jugendliche unter 18, gibt es nur eine Ausnahme: Wenn es um etwas geht, was Dich und Deine Gesundheit extrem gefährden könnte, müssen Deine Ärzte – in Absprache mit Dir – auch Deine Eltern oder Erziehungsberechtigten informieren.

Ein anderes wichtiges Thema ist die **Ernährung**. Zunächst ist gesunde Ernährung für Dich genauso gut wie für alle Menschen. Und umgekehrt könnte man auch sagen: Eigentlich sollten sich alle Menschen, auch die gesunden, so ernähren, wie es optimal ist. Trotzdem ist es vielleicht für Dich wichtig, wegen Deiner Krankheit beim Essen auf einiges besonders zu achten. Frage Deine Ärzte und Berater danach. Auch Dein Fallmanager kann Dir z. B. einen Termin bei einem Ernährungsberater vermitteln. Du wirst sehen: **Gesunde Ernährung heißt nicht, ständig auf alles, was Dir schmeckt, zu verzichten** oder nie einen Hamburger zu verdrücken. Meistens kommt es vor allem darauf an, dass die Ernährung „ausgewogen“ ist, das heißt, dass sie abwechslungsreich und vielfältig ist. Und das kann ziemlich gut schmecken!

**Lass es Dir
gut gehen**

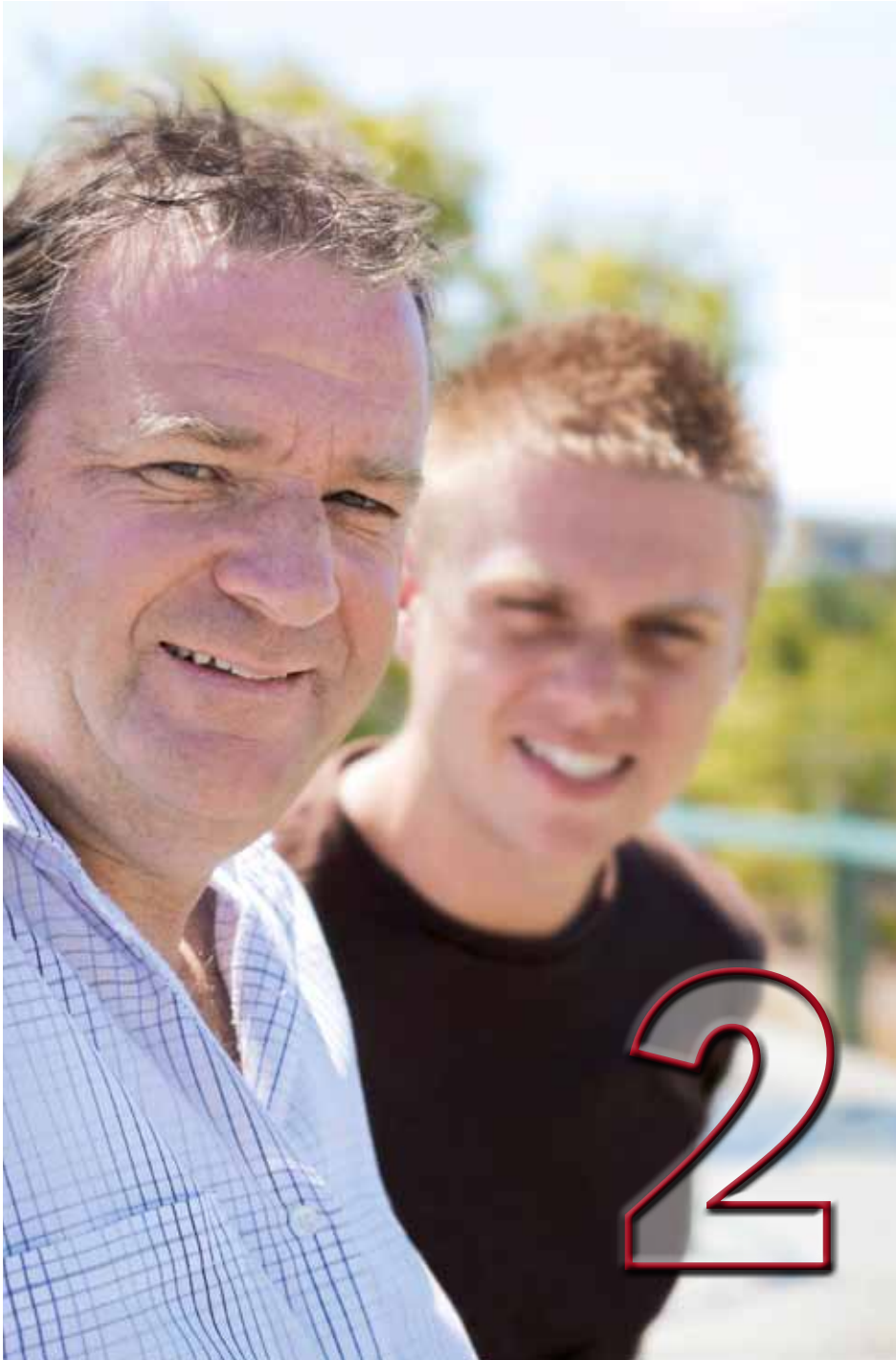
Auch **genug Bewegung** kann Dir viel bringen. Gerade wenn Du Dich oft gestresst fühlst, solltest Du Dich ab und zu mal ein bisschen körperlich auspowern, statt noch eine Runde am Computer oder vor dem Fernseher zu hocken – natürlich nur, soweit es Dir gesundheitlich gut tut. Besprich das mit Deinen Ärzten.

Auch wenn Du nicht jeden Sport machen kannst oder mit körperlicher Anstrengung vorsichtig sein musst, gibt es sicher für Dich passende Möglichkeiten, Dich mit Spaß mehr zu bewegen.

Aber es geht nicht nur um Dein körperliches Wohl. Du solltest auch Deine **Seele** nicht zu kurz kommen lassen. Je nachdem, wie viel Zeit Deine Behandlungen kosten und wie aufwändig sie sind, kann es manchmal ganz schön belastend sein, sich immer um die Gesundheit kümmern zu müssen. Gut möglich, dass Du Dich deshalb öfter erschöpft, traurig oder verzweifelt fühlst. Das geht zwar jedem mal so, aber wenn man eine chronische Krankheit hat, ist das Risiko etwas größer. Das Wichtigste in solchen Phasen: **Vergrab Dich nicht, sondern sprich mit jemandem, dem Du vertraust**. Am besten auch mit Deinen Ärzten und Eltern. Vielleicht tut es Dir auch gut, mal mit einem Psychologen zu reden (keine Angst, man ist deshalb ganz bestimmt nicht gleich bekloppt – viele Menschen lassen sich in ihrem Leben irgendwann mal psychologisch helfen). Oder Du kannst einen Kurs machen, in dem **Du lernst, gut mit Stress klar zu kommen und Dich besser zu entspannen**. Es gibt dafür verschiedene, gar nicht so komplizierte Methoden, z. B. Yoga, Autogenes Training oder die Progressive Muskelentspannung. Dein Fallmanager oder Deine Ärzte können Dir dazu gute Tipps geben – vorausgesetzt, Du erzählst ihnen auch, wenn Du schlecht drauf bist.

Ansonsten lautet der wichtigste Tipp in Sachen Gesundheit ganz einfach: Lass es Dir gut gehen! Mach so oft wie möglich, was Dir Spaß macht und genieße Dein Leben, wo immer es geht. Solange Dir nicht genau das schadet, was Dir Spaß macht, ist das der beste Weg.





Wie Sie Ihr Kind unterstützen können

Schritt für Schritt – der Wechsel braucht Zeit

Der Übergang aus der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin besteht aus vielen kleinen Schritten, in denen Ihr Kind lernt, mehr und mehr Verantwortung zu übernehmen. Gute Möglichkeiten, auch schon vor der Transition, sind z. B., wenn Ihr Kind immer häufiger

- ◉ selber in der Praxis anruft, um den nächsten Termin auszumachen
- ◉ einen Teil der Sprechstunde mit dem Arzt allein spricht
- ◉ beim gemeinsamen Sprechstunden-Besuch mit Ihnen möglichst viele Fragen alleine beantwortet bzw. dem Arzt selber Fragen stellt
- ◉ selber Rezepte in der Apotheke einlöst und sich die Wirkung von Medikamenten erklären lässt
- ◉ Krankenkassen-Briefe oder andere Unterlagen selber liest und dabei lernt, sie zu verstehen
- ◉ Unterlagen zu Krankheit und Behandlung selber sammelt und in einem Ordner archiviert

Auch für Sie wird der Wechsel Ihrer Rolle leichter, wenn sich nicht alles auf einmal verändert, sondern sich die Aufgaben nach und nach neu verteilen. Ermutigen Sie Ihren Sohn oder Ihre Tochter zu Schritten, wie den oben beschriebenen und unterstützen Sie ihn oder sie dabei. **Natürlich sollten Sie das richtige Maß finden und Ihr Kind nicht überfordern. Aber achten Sie auch darauf, ihm etwas zuzutrauen** – nur so kann es so selbstständig wie möglich werden.

Lotse in die neue Welt – Wissen über die Krankheit, die Behandlung und das Gesundheitssystem weitergeben

Eltern mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sind häufig nicht nur Experten in Sachen Krankheit und Therapie, sondern auch in Sachen Gesundheitssystem – weil sie sich oft durchkämpfen müssen zur optimalen Versorgung und ihrer Finanzierung. Nun geht es darum, dass Sie nach und nach diese Kenntnisse so weit wie möglich an Ihren Sohn oder Ihre Tochter weitergeben. Denn **ohne zu wissen, wie die medizinische Versorgung organisiert ist und wie sie bezahlt wird, kann Ihr Kind keine Verantwortung für seine Gesundheit übernehmen**. Erklären Sie ihm also alles, was Sie selber wissen und helfen Sie ihm, sich weiter zu informieren. Wenn Sie sich selber nicht so gut auskennen, helfen der Fallmanager, die Ärzte, die Krankenkasse und Selbsthilfeorganisationen weiter.

Wichtig ist, dass Ihr Kind möglichst gut Bescheid weiß über:

- ⊙ die Krankheit, die Krankheitsgeschichte und die Behandlung
- ⊙ die Krankenkasse – wie sie funktioniert, wer dort die Ansprechpartner und wofür sie zuständig sind
- ⊙ die Finanzierung der Behandlung
- ⊙ die Unterlagen, die Sie zur Krankheit und zur Behandlung Ihres Kindes gesammelt haben (sie sollten sie nicht nur erklären, sondern wenn möglich irgendwann auch an Ihr Kind übergeben, damit es sich künftig selber darum kümmern kann)
- ⊙ die praktischen Seiten der Versorgung (Krankenkassenkarte, Überweisungen, Rezepte, Rechte und Pflichten als Patient, der Weg in die Praxis usw.)
- ⊙ Möglichkeiten, sich über die Krankheit und die Behandlung zu informieren
- ⊙ Möglichkeiten der gesetzlichen Hilfen
- ⊙ Möglichkeiten, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen (Selbsthilfegruppen, Internetforen u. ä.)

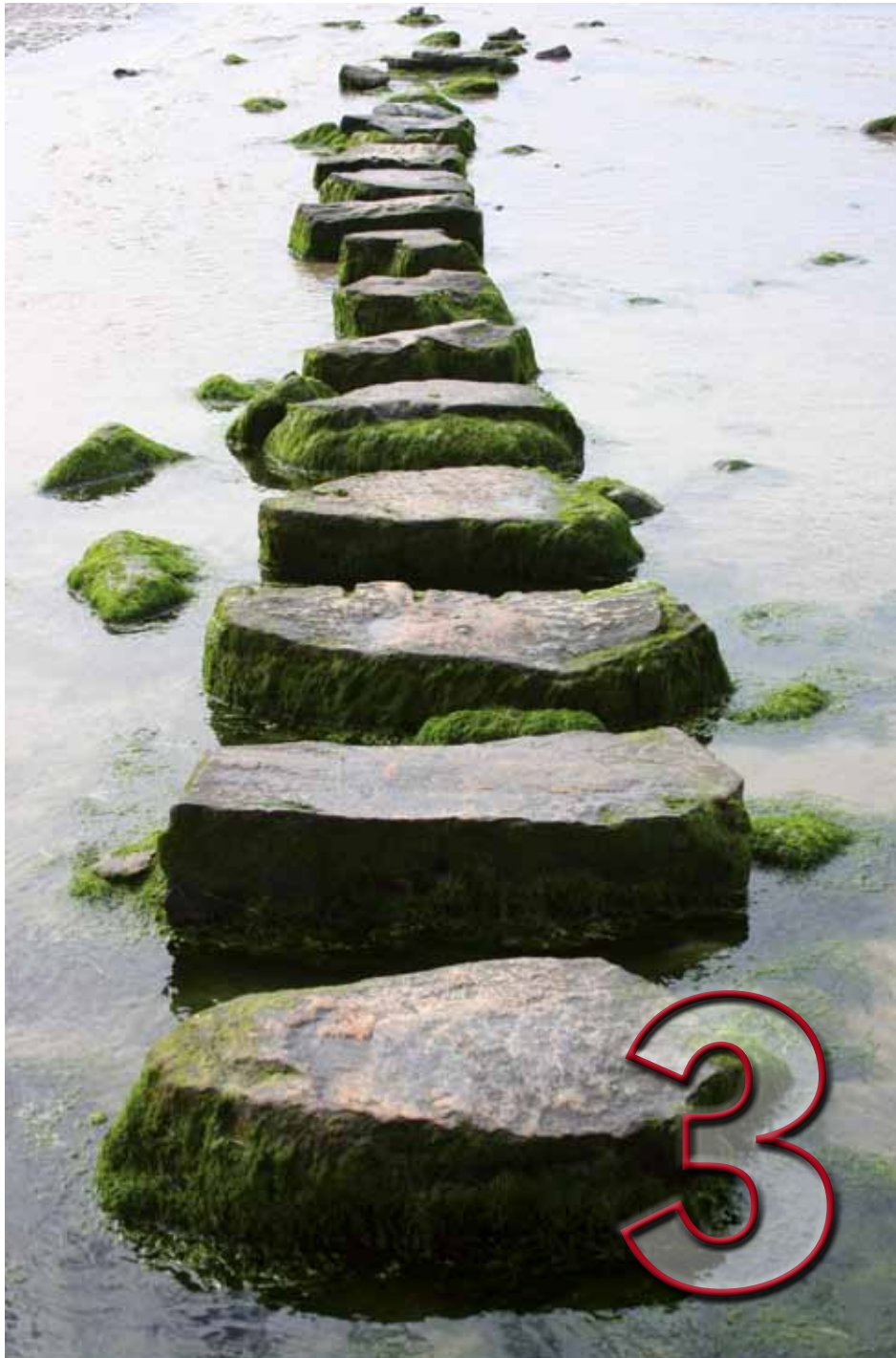
Den Rücken stärken – Umgang mit Rückschlägen und Krisen

Die Transition und die größere Selbstständigkeit, die sie verlangt, ist für viele Jugendliche eine Herausforderung. Rückschläge oder Enttäuschungen können dabei nicht immer ausbleiben. **Versuchen Sie, Ihren Sohn oder Ihre Tochter in solchen Phasen zu unterstützen und zu ermutigen, ohne vollkommen in die alte Fürsorger-Rolle zurückzufallen.**

Beobachten Sie aber auch, ob Ihr Kind von den neuen Aufgaben – vielleicht auch nur zeitweise – überfordert ist. Oft lassen sich Jugendliche das nicht anmerken und täuschen vor, selbstständiger zu sein, als sie es wirklich sind, oder überschätzen sich einfach. Sie reagieren manchmal sogar ablehnend auf Hilfsangebote. Lassen Sie sich davon nicht abschrecken. Und wenn Sie wirklich den Eindruck haben, dass Ihr Kind überfordert ist, sollten Sie das im Gespräch mit den Ärzten zum Thema machen und mit ihm und Ihrem Kind nach Lösungen suchen. Dasselbe gilt für tiefer gehende Krisen. Sie können unter anderem entstehen, wenn sich normale Probleme dieses Alters (siehe dazu auch „Pubertät – wenn alles in Bewegung kommt“, Seite 40) im Zusammenspiel mit den Schwierigkeiten durch die Krankheit, die Behandlung und die nötigen Arztwechsel verstärken.

In solchen Krisensituationen kann es hilfreich sein, wenn Ihnen der Fallmanager oder der Arzt weitere Hilfen, z. B. durch einen Psychologen, vermittelt. Dabei geht es keineswegs immer um Psychotherapie, sondern eventuell auch um Entspannungsmethoden oder andere Hilfen im Umgang mit Stress. Ganz allgemein sollten Sie Ihr Kind auch dabei unterstützen, Freundschaften und Hobbies zu pflegen – denn ein gutes Sozialleben stützt jeden Menschen, auch in Krisenzeiten.

Generell ist es **wichtig, dass sie bei Rückschlägen oder Krisen das Gespräch suchen**, sowohl mit Ihrem Kind als auch mit den Ansprechpartnern im Transitionsprogramm. Probleme lassen sich nur lösen, wenn sie zur Sprache kommen. Und sie bedeuten keineswegs, dass der gesamte Prozess scheitern wird.



Loslassen – die große Herausforderung

Besonders schwer: der Abschied vom „Sorgenkind“

Diesen Zwiespalt kennen alle Eltern: Es ist schön, wenn die Kinder größer und selbstständiger werden, aber es ist auch schwer, sie gehen zu lassen. Bei einem „Sorgenkind“, das chronisch krank oder behindert ist, kommt dazu, **dass zu diesem Kind oft eine besonders enge Bindung besteht, weil es zumindest zeitweise besonders viel Fürsorge und Aufmerksamkeit gebraucht hat.** Und selbst wenn es Ihrem „Sorgenkind“ vielleicht mittlerweile gut geht und wenn es sehr gut die Verantwortung für die eigene Gesundheitsversorgung übernehmen kann (wie weit das möglich ist, hängt ja von der individuellen Situation ab), kommen oft gerade in der Zeit der Transition neue, mitunter heftige Konflikte auf. Denn der Wechsel in die Erwachsenenmedizin kann neue Streitpunkte mit sich bringen – z. B. wenn Ihr Sohn oder Ihre Tochter mit der Behandlung anders umgeht, als Sie es für richtig halten.

Es passiert dabei leicht, dass sich rund um die Krankheit und die Transition grundsätzliche Konflikte zwischen Eltern und Jugendlichen entladen, die in diesem Alter viele Familien in Atem halten: Konflikte **um Eigenständigkeit, Autorität und Ablösung,** die oft entstehen, weil weder die Jugendlichen noch die Eltern ihre neuen Rollen schon sicher gefunden haben.

Es gibt für diese Probleme kein Patentrezept. **Hilfreich kann der Austausch mit anderen Eltern in ähnlichen Situationen sein,** der durch den Fallmanager und Selbsthilfegruppen vermittelt werden kann. Möglicherweise hilft es aber auch schon, wenn Sie sich klar machen, dass es Ihnen vielleicht selber sehr schwer fällt, Ihr Kind seinen Weg gehen zu lassen (so weit es ihn eben selbstständig gehen kann), und es mehr als bisher der Fürsorge anderer, z. B. der Erwachsenenärzte, anzuvertrauen.

Sie müssen dabei ein **Stück der Kontrolle abgeben**, was umso schwerer ist, je mehr sie zu den Eltern gehören, die sich im Lauf der Zeit ein großes Wissen über die Krankheit Ihres Kindes und ihre Behandlung erworben haben. Bedenken Sie, dass auch ein Minderjähriger in der Regel ein **Recht auf ärztliche Schweigepflicht** hat. Es kann also durchaus sein, dass Sie künftig vom behandelnden Arzt Ihres Kindes nicht mehr alles erfahren, was er mit Ihrem Kind bespricht. Es ist absolut verständlich, wenn das alles für Sie nicht so leicht zu akzeptieren ist. Achten Sie aber darauf, dass Sie durch Ihr Verhalten die Transition nicht unnötig verzögern oder blockieren.

Eine neue Etappe: Auch Ihr Leben verändert sich

Wenn die Kinder erwachsen werden, beginnt auch für die Eltern eine neue Lebensetappe. Oft verändert sich das gesamte Familiengefüge, zum Beispiel auch das Verhältnis zu jüngeren Kindern, die noch im Haus sind. Auch die Beziehung zwischen den Eltern wandelt sich vielleicht. Und die weitere Lebensplanung muss (und kann) manchmal neu überdacht werden. Das gilt umso mehr, wenn chronisch kranke Kinder und Jugendliche vielleicht längere Zeit besonders viel Fürsorge brauchten und Eltern das eigene Leben daher noch mehr hinten anstellen mussten, als das in anderen Familien der Fall ist.

Wenn sich neue Freiheiten für Sie ergeben (auch das ist sehr unterschiedlich, je nach individueller Lage Ihres Kindes) sollten Sie **versuchen, die neue Lebensphase positiv anzugehen und neue Pläne zu entwickeln**. Es ist gut möglich, dass Sie manches an der unbekannteren Situation verunsichert – und damit geht es Ihnen ähnlich wie Ihrem Kind, das sich gegenüber den Herausforderungen seiner neuen Lebensphase auch nicht immer sicher fühlt. Eigentlich eine ideale Voraussetzung, um darüber mal miteinander zu reden...

Adressen und Links

Wichtig: Alle hier aufgelisteten Adresse, Telefonnummern und Inhalte sind im Februar 2012 zusammengestellt worden und können sich im Lauf der Zeit ändern.

In der folgenden Tabelle finden sich Informationsangebote, die sich vielen verschiedenen Themen rund um Gesundheit, Krankheit und Versorgung widmen, ohne sich auf einzelne Krankheiten zu konzentrieren. Spezielle Angebote zu einzelnen Krankheiten sind auf der Website des Berliner TransitionsProgramms unter www.berliner-transitionsprogramm.de zu finden.

Hier gibt es allgemeine Informationen		
Adresse und/oder Telefon	Wer ist Anbieter?	Was wird angeboten?
www.gesundheitsinformation.de	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (u.a. im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums)	Unabhängige, wissenschaftlich geprüfte Informationen über Krankheiten und Therapien
www.patienten-information.de	Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung	Umfassende Informationssammlung zu Gesundheit und Krankheit mit alphabetischer Stichwortsuche, Arzt- und Kliniksuche
www.arzneimittelberatungsdienst.de Tel. 0351/458-5049; Mail: arzneimittel@upd-online.de	Institut für Klinische Pharmakologie der Medizinische Fakultät an der Technischen Universität Dresden	Beratung und Information zu Medikamenten durch medizinisches und pharmazeutisches Fachpersonal
Institut für Klinische Pharmakologie Arzneimittelberatungsdienst Medizinische Fakultät TU Dresden Fiedlerstrasse 27 01307 Dresden		



DRK Kliniken Berlin



Kontakt

DRK Kliniken Berlin
Berliner TransitionsProgramm
Spandauer Damm 130
14050 Berlin

Telefon: 030-3035 4492

Fax: 030-3035 5715

E-Mail: transition@drk-kliniken-berlin.de

Internet: www.berliner-transitionsprogramm.de

Gefördert von der **Robert Bosch Stiftung**

© Deutsches Rotes Kreuz Schwesternschaft Berlin

Gemeinnützige Krankenhaus GmbH.

IGES Institut GmbH.

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung.

Text: Julia Baumgart

Design/Layout: www.dreistmedia.de, Hamburg