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 zwei 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** – sie kann sie nur ergänzen oder anregen.
- **Antworten auf *alle* Fragen geben.** Denn sie 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 sie soll Dich durch die ganze Phase der Transition begleiten, die meist rund zwei 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 sie ihren Zweck erfüllt – dann kannst Du sie 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**. Dieser Wechsel ist nötig, weil Kinder- und Jugendärzte und -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.

Du übernimmst mehr Verantwortung – und Selbstständigkeit kann Spaß machen

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: **Selbständigkeit 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, auf was 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.

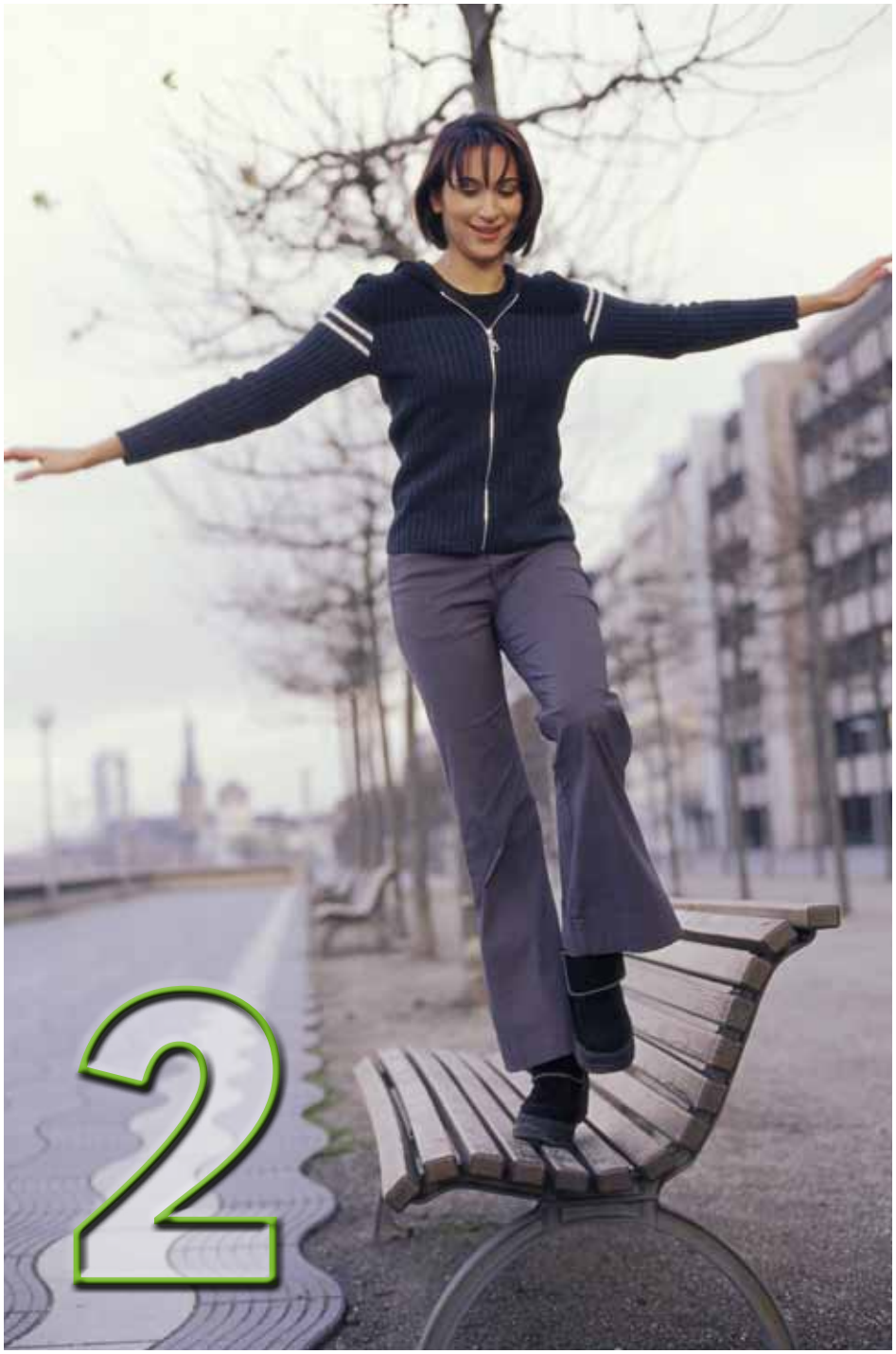
Weiterlesen… ***Im Mittelpunkt stehst Du – das Berliner Transitionsprogramm, S. 11 und***
Gemeinsam sind wir stark – Warum ein gutes Netzwerk wichtig ist, S. 47

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***



Im Mittelpunkt stehst Du – das Berliner Transitionsprogramm

Wozu überhaupt ein Transitionsprogramm?

Die Transition ist für viele Jugendliche kein leichter Prozess. Deshalb ist es kein Wunder, dass sie oft nicht gut funktioniert. Die Folge ist, dass normalerweise ungefähr 4 von 10 Jugendlichen, die eigentlich regelmäßig medizinisch untersucht und/oder behandelt werden müssten, nach ihrem 18. Geburtstag zumindest eine Zeitlang nicht mehr so betreut werden, wie sie es eigentlich brauchen – weil sie aus ganz verschiedenen Gründen nicht mehr oder zu selten zum Arzt gehen (der dann ein Erwachsenenmediziner sein muss). Dadurch können sich Krankheiten oder andere gesundheitliche Probleme manchmal verschlimmern.

Das Berliner Transitionsprogramm soll Dir den Übergang erleichtern

Um das zu ändern, haben Ärzte, Wissenschaftler und Krankenkassen zusammen das Berliner Transitionsprogramm entwickelt – es soll Jugendlichen wie Dir den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin erleichtern.

Was Dir das Berliner Transitionsprogramm bietet

Das Transitionsprogramm umfasst in der Regel einen Zeitraum von etwa zwei Jahren. Nachdem Du und Deine Eltern entschieden haben, daran teilzunehmen, geht es los.

Wichtig sind in diesem Programm **fünf Punkte**, die dafür sorgen, dass die Transition besser abläuft, als das normalerweise der Fall ist:

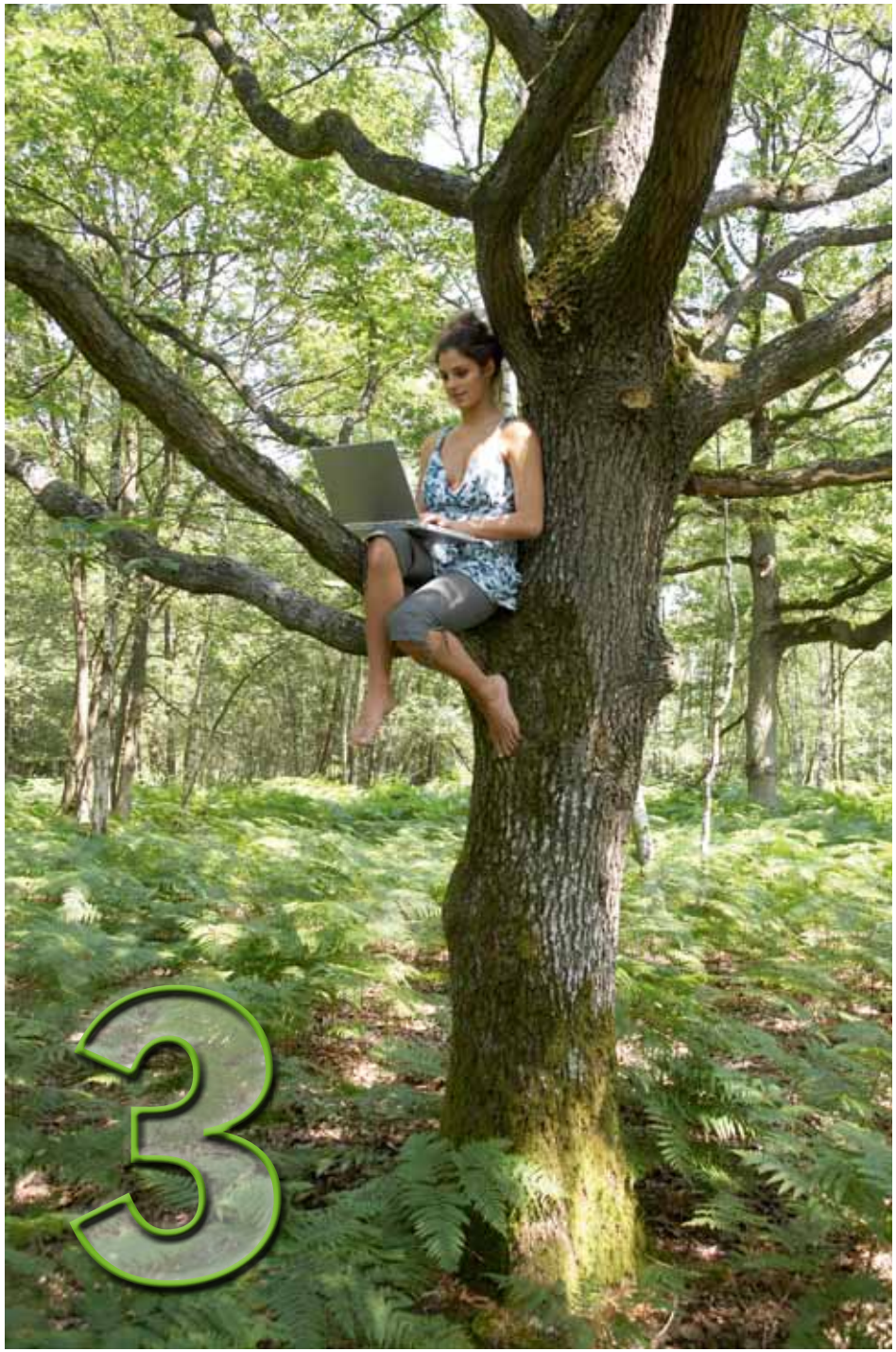
1. **Es gibt einen Fallmanager.** Er sorgt dafür, dass der Transitionsprozess möglichst reibungslos abläuft und ist für Dich und Deine Eltern während der gesamten Zeit der Transition Ansprechpartner und Begleiter. Er kann bei der Suche nach geeigneten Erwachsenenmedizinern helfen und organisiert, dass sich Deine bisherigen und Deine neuen Ärzte über Deine Transition und Behandlung abstimmen. Und er kann bei Problemen entweder selber weiterhelfen oder vermittelt Dir andere Experten, falls Du weitere Unterstützung brauchst.
2. **Der Arztwechsel ist gut vorbereitet.** Sobald Du und Deine Eltern der Teilnahme am Berliner Transitionsprogramm zugestimmt haben, kannst du einen Termin für ein Transitionsgespräch bei Deinem Kinder- und Jugendspezialisten ausmachen, das meistens im Rahmen eines der üblichen Sprechstundentermine stattfindet. Es ist wichtig, dass Du zu diesem Termin die Fragebögen, die Du mit dem Booklet erhalten hast, ausgefüllt mitbringst. Falls Du Dich im Umgang mit Deiner Erkrankung und in gesundheitlichen Fragen unsicher fühlst und Dir Unterstützung wünschst, solltest Du das im Fragebogen angeben. Auch Deine Eltern bekommen einen Fragebogen und können darin unabhängig von Dir angeben, wo sie selber noch Hilfe brauchen oder Dich unsicher erleben. Der Arzt geht zudem die Fragebögen mit Dir durch, um sich einen Überblick zu verschaffen, wie sicher Du Dich im Umgang mit Deiner Erkrankung und Fragen der Gesundheit fühlst. Erst wenn Ihr Euch alle sicher seid, dass Du auf die Transition gut vorbereitet bist, wechselst Du in die Erwachsenenmedizin. Dein Kinder- und Jugendspezialist wird auch Deinen Kinder- und Jugendarzt in diese Entscheidung mit einbeziehen und mit ihm besprechen, wer möglicherweise als weiterbehandelnder Hausarzt und Erwachsenenspezialist für Dich geeignet ist (zu den verschiedenen Ärzten lies auch „Wer für was? Deine wichtigsten Ansprechpartner“ ab Seite 22). Neben den Ärzten und in Zusammenarbeit mit ihnen wird Dein Fallmanager Dich und Deine Eltern bei der Umsetzung der besprochenen Maßnahmen unterstützen.

3. **Der Arztwechsel selbst wird gut begleitet.** Nachdem Du Dich für einen Erwachsenenspezialisten entschieden hast, kannst Du zunächst in einer Probesprechstunde im Gespräch klären, ob Du Dich bei ihm gut aufgehoben fühlst. Wenn Du einen geeigneten Erwachsenenspezialisten gefunden hast, wird der Fallmanager dafür sorgen, dass er von Deinen bisherigen Ärzten alle Informationen über Dich bekommt – das ist sehr wichtig, um Dich so gut wie möglich weiter zu behandeln. Kurz nach Deinem Arztwechsel gibt es dann ein weiteres Transitionsgespräch bei Deinem neuen Spezialisten mit Dir und – wenn Du möchtest – Deinen Eltern. Auch zu diesem Gespräch füllst Du wieder die Fragebögen aus, damit klar wird, ob Du in einigen Bereichen weitere Unterstützung brauchst. Zu diesem Gespräch kann auch der Kinder-und Jugendspezialist dazukommen oder die Spezialisten sprechen sich eventuell telefonisch ab. Am Ende der Transitionsphase, das heißt nach circa einem Jahr, wird es ein Abschlussgespräch geben, in dem bilanzierend der Verlauf Deines Übergangs bewertet wird und, falls nötig, weitere Unterstützung für Dich geplant werden kann. Wenn Du bist jetzt viele Unterstützer oder Therapeuten hattest, ist es auch möglich, dass sich alle Beteiligten in einer Fallkonferenz – persönlich oder telefonisch – über den Verlauf Deiner Erkrankung und die Therapieziele abstimmen.

Du bist nicht allein bei der Transition

4. **Du wirst individuell behandelt.** Es gibt nicht einen Transitionsablauf, der für alle gleich gut geeignet ist – denn jeder Mensch und jedes gesundheitliche Problem ist ein bisschen anders. Deshalb wird im Berliner Transitionsprogramm genau auf Deine spezielle Situation und auf das geachtet, was Du brauchst. Du sollst erst in die Erwachsenenmedizin wechseln, wenn Du Dich dafür sicher genug fühlst. Deshalb gibt es im Verlauf der Transition mehrfach Transitionsgespräche, in denen Du mit Deinem Arzt besprechen kannst, wo Du stehst und welche Hilfe Du Dir wünscht. Auch der Fragebogen, den Du und Deine Eltern mehrmals im Verlauf der rund zwei Jahre ausfüllen sollt, dient diesem Zweck. Die Fragen drehen sich um Deine Krankheit und ihre Behandlung, aber auch um andere Lebensbereiche, die für Dich wichtig sind, wie z.B. Freunde oder Deine Zukunft. Dabei ist natürlich nicht das Ziel, Dich zu prüfen, sondern herauszufinden, wo Du eventuell noch Unterstützung brauchst und wo Du schon sehr gut klar kommst. Übrigens wirst Du in diesem Fragebogen viele der Themen wieder finden, um die es auch in diesem Booklet geht.

5. **Du bekommst Informationen und Unterstützung.** Im Rahmen des Berliner Transitionsprogrammes findest Du Antworten auf viele Fragen, die rund um die Transition auftauchen. Zum einen, weil Du Deine Ärzte und den Fallmanager ansprechen kannst. Zum anderen hast Du darüber hinaus viele Möglichkeiten, Dich zu informieren. Dieses Booklet ist dabei nur ein Angebot unter vielen. Für manche Erkrankungen gibt es spezielle Schulungsprogramme, in denen Du mehr über Deine Krankheit erfährst. Außerdem kann Dir Dein Fallmanager weiteres Informationsmaterial wie Broschüren, Bücher oder Internetseiten zu Deiner speziellen Krankheit und ihrer Behandlung empfehlen. Und wenn Du bei bestimmten Problemen besondere Unterstützung brauchst, können Dir Deine Ärzte und Dein Fallmanager passende Ansprechpartner vermitteln.



Der Dschungelführer – Dein Weg durch das Gesundheitssystem

Wer im Gesundheitssystem den Durchblick hat, kommt besser klar

Unser Gesundheitssystem hat Dir viel zu bieten. Aber dieses Angebot kannst Du nur dann optimal nutzen, wenn Du Dich zurecht findest. Am Anfang ist das – zugegeben – nicht immer einfach und die ganze Organisation, die Regeln und Möglichkeiten erscheinen Dir vielleicht wie ein undurchdringlicher Dschungel, in dem man sich nur verirren kann. Aber so kompliziert ist es gar nicht – wenn Du Dich gut informierst.

In den folgenden Abschnitten erfährst Du schon mal das Wichtigste über Ärzte, Krankenkassen usw. Weitere Fragen kannst Du mit Deinem Fallmanager und Deinen Ärzten klären.

Aufbruch in eine neue Welt – Die wichtigsten Unterschiede zwischen Kinder- und Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin

Der wichtigste Unterschied zwischen den Kinder- und Jugendmedizinern und den Erwachsenenmedizinern ist für Dich sicher, dass Du Deinen Kinder- und Jugendarzt wahrscheinlich schon länger kennst. Er ist Dir vertraut, ebenso die Arzthelferin, das Wartezimmer, die ganze Atmosphäre.

Beim Erwachsenenmediziner erwarten Dich nicht nur neue Gesichter, eine neue Einrichtung und andere Zeitschriften im Wartezimmer. Kinder- und Jugendmediziner und Erwachsenenmediziner unterscheidet noch mehr – und es ist gut, wenn Du darauf vorbereitet bist. Als Faustregel gilt: Erwachsenenmedizin ist nicht schlechter als Kinder- und Jugendmedizin – sie ist einfach anders. Die Tabelle zeigt Dir, worin die Unterschiede bestehen.

Unterschiede zwischen Kinder-/Jugend- und Erwachsenenmedizin

Kinder- / Jugendmedizin	*Erwachsenen-medizin*	*Wie Du damit klar kommst*
Ärzte beziehen oft die Familie mit ein, fragen auch mal nach Schule und Freizeit. Die Eltern sind meist mit in der Sprechstunde	*Es geht in der Regel nur um Dich als Patient, Du wirst als eigenständiger Erwachsener gesehen*	*Wenn Du Dich unsicher fühlst, kannst Du jemanden, dem Du vertraust, in die Sprechstunde mitbringen*
Die Eltern beantworten oft einige Fragen der Ärzte für Dich oder Ihr antwortet zusammen	*Ärzte erwarten, dass Du selber Auskunft geben kannst zu Deiner Gesundheit, Deiner Krankheit, Deinen Erfahrungen mit der Therapie*	*Lerne möglichst viel über Deine Krankheit und Deinen Körper; schreibe Dir Fragen oder andere wichtige Punkte vorher auf und bringe Zettel und Stift mit, um die Antworten mitzuschreiben*
Ärzte nehmen sich oft mehr Zeit und die Termine lassen sich flexibler absprechen	*Ärzte haben oft weniger Zeit und es wird erwartet, dass Du Deine Termine pünktlich einhältst*	*Nutze z. B. die Erinnerungsfunktion Deines Handys, um Termine einzuhalten. Wenn Du in der Sprechstunde mehr Zeit brauchst, sage es schon, wenn Du den Termin ausmachst, dann wird es eingeplant*

Kinder- / Jugendmedizin	Erwachsenen-medizin	Wie Du damit klar kommst
In der Kinder- und Jugendmedizin wird von den Krankenkassen manches für Dich bezahlt, was Du in der Erwachsenenmedizin selber zahlen musst	*In der Erwachsenenmedizin musst Du manches extra bezahlen, was bisher für Dich kostenlos war, z. B. Medikamentenzuzahlung*	*Informiere Dich bei Deiner Krankenkasse, was sie bezahlt und was nicht*
Die Praxis und das Wartezimmer sind so eingerichtet, dass sich in der Regel besonders jüngere Kinder wohl fühlen	*Die Praxis ist meist auf ältere Erwachsene eingestellt und auch so eingerichtet; es gibt z. B. im Wartezimmer vielleicht nichts zu lesen, was Dich interessiert*	*Stell Dich auf die Wartezeit ein und nimm etwas mit, um Dir Zeit zu vertreiben (Lesestoff, Handy mit Spielen o. ä.)*

Ziemlich sicher wirst Du im Wartezimmer zu den Jüngsten gehören. Wahrscheinlich sitzen auch alte Menschen im Wartezimmer, von denen einige schwer krank sind. Falls Dich das bedrückt oder stört, hilft es vielleicht, wenn ein Freund oder eine Freundin Dich begleitet (sie müssen deshalb nicht mit in die Sprechstunde kommen) oder Du Dir was Spannendes zum Lesen mitnimmst. Manche Erwachsenenmediziner haben Jugend-Sprechstunden, aber leider ist das immer noch sehr selten.

Partnersuche – Wie finde ich einen guten Erwachsenenmediziner?

Nach Deinem Abschied aus der Kinder- und Jugendmedizin brauchst Du in der Regel mindestens zwei neue Ärzte: Einen Hausarzt, der sich ganz allgemein um Deine Gesundheit kümmert (Dich also z. B. behandelt, wenn Du eine Grippe hast) und einen Spezialisten, der sich mit Deinem Gesundheitsproblem sehr gut auskennt (lies dazu auch „Wer für was? Deine wichtigsten Ansprechpartner“, Seite 22). Du solltest unbedingt rechtzeitig anfangen, Dich nach geeigneten Ärzten umzusehen – denn mit 18 Jahren musst Du in der Regel in die Erwachsenenmedizin wechseln. Und Zeitdruck sollte man bei einer so wichtigen Angelegenheit wie der Arztsuche vermeiden.

Du suchst den Arzt für Dich aus

Da Gesundheit absolute Vertrauenssache ist, solltest Du Erwachsenenärzte finden, bei denen Du Dich gut aufgehoben fühlst: In einer Probesprechstunde kannst Du Deinen zukünftigen Erwachsenenspezialisten besser kennen lernen. Wenn Du ihm zutraust, Deine Krankheit bestmöglich zu behandeln, erhält auch Dein zukünftiger Arzt die Unterlagen des Berliner Transitionsprogramms. Die Ärzte, die im Berliner Transitionsprogramm mitmachen sind in der Regel offen für Deine Probleme und Fragen. Dein Kinder- und Jugendspezialist und Dein Fallmanager werden Dir solche Erwachsenenärzte empfehlen.

Wichtig ist aber immer, dass Du Deinen Arzt selbstbewusst auswählst und darauf achtest, dass Du für Dich „den Richtigen“ findest. Es kann auch sein, dass Du erst mehrere Ärzte kennen lernen musst, um den für Dich besten zu finden. Nimm Dir die Zeit, auch wenn es lästig ist – schließlich soll er Dir ein echter Partner sein und Dich auch gut begleiten, wenn es Dir vielleicht mal besonders mies geht.

Achte vor allem auf die folgenden Punkte:

- Kennt sich der Arzt mit Deinem Gesundheitsproblem gut aus? Das ist vor allem bei dem Spezialisten sehr wichtig. Hab den Mut, ihn danach zu fragen (oder lass beim ersten Besuch vielleicht Deine Eltern fragen) – er sollte darauf klar und freundlich antworten.
- Hört er Dir zu, lässt Dich aussprechen und fühlst Du Dich ernst genommen?
- Antwortet er auf Deine Fragen so, dass Du ihn verstehst und erklärt er Dir alles, was Du wissen willst?
- Spricht er ausführlich mit Dir über Deine Behandlung und macht Dir Vorschläge für verschiedene Möglichkeiten, wenn es sie gibt?
- Bezieht er Dich in Entscheidungen über Deine Behandlung ein, wenn Du das möchtest?

- Kannst Du mit ihm auch über Themen sprechen, die nicht direkt mit Deinem Gesundheitsproblem zusammenhängen (z. B. über Schule/Ausbildung, Freund/in, Sexualität und Pubertät, Drogen und Alkohol)?
- Fühlst Du Dich in der Praxis insgesamt wohl und willkommen?
- Sind die Wartezeiten nicht zu lang (bzw. wirst Du informiert, falls es einmal ausnahmsweise besonders lange dauert, was sich beim Arztbesuch nicht immer vermeiden lässt)?
- Ist der Arzt für Dich auch telefonisch gut erreichbar?
- Liegt die Praxis so, dass Du gut hinkommst?

Es kann bei der Suche nach einem geeigneten Arzt durchaus Probleme geben – z. B. weil manche Erwachsenenmediziner sich mit sehr speziellen Krankheiten aus der Kinder- und Jugendmedizin nicht gut auskennen und deshalb die Behandlung nicht übernehmen wollen. In solchen Fällen hilft nur, sich weiter zu informieren, welcher Arzt so spezialisiert ist, dass er Dich besser behandeln und begleiten kann.

Bei der Suche nach dem passenden Arzt können Dir helfen

- Dein Fallmanager
- andere Ärzte oder Therapeuten, vor allem Dein Kinder- und Jugendarzt und Dein Kinder- und Jugendspezialist
- die Kassenärztliche Vereinigung (das ist eine Organisation der Ärzte, die in Deiner Region dafür verantwortlich ist, dass es genug Ärzte für alle Gesundheitsprobleme gibt; siehe dazu „Adressen und Links“, ab Seite 59)
- Deine Krankenkasse
- andere Patienten, die dasselbe Gesundheitsproblem haben wie Du. Natürlich gibt es auch einmal die Situation, dass man mit dem empfohlenen Arzt gar nicht klar kommt. Dann hilft Dir Dein Fallmanager – eventuell in Zusammenarbeit mit Deinem ehemaligen Kinder- und Jugendarzt – einen anderen Arzt zu finden. Nur, unendlich groß ist die Auswahl natürlich nicht. (siehe „Adressen und Links“, Seite 59)
- Selbsthilfevereinigungen („Adressen und Links“, Seite 59)

Wenn Du Probleme hast, einen für Dich passenden Erwachsenenarzt zu finden, kann das auch mit Deiner eigenen Einstellung zur Transition zusammenhängen. Vielleicht siehst Du gar nicht ein, warum Du Deinen Arzt wechseln sollst und lehnst deshalb erst mal jeden Erwachsenenarzt ab. Es ist verständlich, wenn Du nicht scharf auf diesen Arztwechsel bist. Aber Kinder- und Jugendärzte sind nun mal dafür da, Kinder und Jugendliche zu behandeln. Deshalb führt an Deinem Wechsel kein Weg vorbei – und Du solltest Dich darauf einlassen, um das Beste daraus zu machen. Du wirst sehen, dass es auch fitte Erwachsenenärzte gibt, bei denen Du Dich gut behandelt fühlst, auch wenn es manchmal ein bisschen Zeit braucht, sich aneinander zu gewöhnen. Je mehr Du Dich auf den Wechsel einstellst, desto besser wird er klappen.

Wer im Gesundheitssystem den Durchblick hat, kommt besser klar

Nur Mut – Allein in die Sprechstunde

Zu Deinen Schritten in die Welt der Erwachsenenmedizin gehört auch, dass Du irgendwann alleine zu Deinen Ärzten gehst. Bisher waren vielleicht oft noch Deine Mutter, Dein Vater oder ein anderer erwachsener Begleiter dabei.

Auch hier muss sich nicht alles von einem Tag auf den andern ändern. Du kannst zum Beispiel erst mal einen Teil der Sprechstunde alleine bestreiten und den anderen mit Deiner Begleitung. So übst Du schon mal, mit dem Arzt alleine zu sprechen. Kann sein, dass Du anfangs etwas aufgeregt bist und Dich komisch fühlst. Aber das wird sich bald ändern.

Hier ein paar Tipps für ein gutes Gespräch:

- Überlege Dir vorher, was Du sagen und fragen willst, schreibe es Dir auf und nimm den Zettel mit in die Sprechstunde.
- Frage alles, was Du wissen willst. Du hast ein Recht, alles über Deine Krankheit und Deine Behandlung zu erfahren. Und es gibt beim Arzt keine dummen Fragen.
- Wenn Du etwas nicht verstehst, hake nach, bis es Dir klar ist. Es gibt WIRKLICH keine dummen Fragen!
- Nimm Dir etwas zum Schreiben mit und schreib Dir die wichtigsten Informationen auf, damit Du dich zuhause erinnern kannst. Es ist sehr schwer, alles im Kopf zu behalten, was der Arzt sagt oder erklärt.
- Sag Deinen Ärzten, was Du erwartest, und auch, wenn Dir etwas nicht gefällt.
- Sag Deinen Ärzten vor allem, wenn Du mit etwas nicht klar kommst und Hilfe brauchst.

- Verschweige Deinen Ärzten nichts, was für Deine Behandlung und für Deine Gesundheit wichtig sein könnte. Du kannst ihnen auch deshalb vertrauen, weil für sie die „Schweigepflicht“ bzw. das „Arztgeheimnis“ gilt: Das heißt, sie dürfen anderen (z. B. auch Deinen Eltern) nicht gegen Deinen Willen weitererzählen, was Du ihnen anvertraust.
- Wenn Du Dich damit wohler fühlst, kannst Du jemanden in die Sprechstunde mitbringen, z. B. einen Freund oder eine Freundin. Das kann auch helfen, sich die Informationen besser zu merken – zwei behalten mehr als einer.
- Wenn Du zuhause merkst, dass Du etwas Wichtiges nicht mehr weißt, ruf in der Praxis an und frage nach. Manche Ärzte beantworten solche Fragen auch gerne per E-Mail – erkundige Dich, ob Dein Arzt diese Möglichkeit anbietet.

Wenn Du allein in die Sprechstunde gehst, sind auch ein paar organisatorische Dinge wichtig. Hier die wichtigsten:

- Sei pünktlich – sonst musst Du meistens länger warten (Du kannst Dich z. B. von Deinem Handy an den Termin erinnern lassen)
- Informier Dich vorher, wie Du zur Praxis kommst und wie viel Zeit Du dafür ungefähr brauchst – das erspart Stress.
- Wenn Du zum Spezialisten gehst, musst Du eine Überweisung mitbringen, in der Regel von Deinem Hausarzt (außer es ist Dein zweiter Arztbesuch in diesem Vierteljahr) (mehr dazu im Kapitel „Ohne Papierkram geht es nicht – Versicherungs- und Geldfragen“, Seite 25)
- Bring Deine Versichertenkarte mit (mehr dazu ab Seite 26)

Wer für was? Deine wichtigsten Ansprechpartner

In der Welt der Medizin und des Gesundheitssystems gibt es viele, die Dir mit Rat und Tat zur Seite stehen. Du musst sie kennen und wissen, wie, wo und wann Du sie erreichen kannst.

Deshalb findest Du in der folgenden Tabelle die Bezeichnungen und Aufgaben der Ansprechpartner, die für die meisten Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Gesundheitsproblemen am wichtigsten sind. Zusätzlich kannst Du für jeden Bereich Deine persönlichen Ansprechpartner mit Namen, Adresse und Telefonnummer eintragen. Wenn für Dich weitere Helfer und Unterstützer wichtig sind, kannst Du sie in die leeren Felder hinzufügen.

Deine wichtigsten Helfer im Gesundheitssystem

Bezeichnung	Man nennt ihn/ sie auch...	Was macht er/sie?
Fallmanager	*Case Manager*	*Begleitet Dich durch die gesamte Transition, ist für Fragen und Probleme da und vermittelt Dir Hilfe und weitere Unterstützung*
Dein persönlicher Ansprechpartner heißt: _____ *Name* _____ *Adresse / Telefonnummer*		
Kinder- und Jugendarzt	*Pädiater*	*Ist für Deine allgemeine Gesundheit zuständig, aber weniger für Deine spezielle Krankheit, weil sich die Spezialisten damit noch besser auskennen. Behandelt aber in Absprache mit den Spezialisten Deine spezielle Krankheit vielleicht mit*
Dein persönlicher Ansprechpartner heißt: _____ *Name* _____ *Adresse / Telefonnummer*		
weitere Helfer...		

▶

Bezeichnung	Man nennt ihn/ sie auch...	Was macht er/sie?
Kinder- und Jugendspezialist	Pädiatrischer Spezialist Davon gibt es verschiedene, z. B. Neuropädiater (= Kinder- und Jugend-Nervenarzt, der sich z. B. mit Epilepsie auskennt) oder pädiatrischer Diabetologe (der Kinder und Jugendliche mit Diabetes behandelt)	Behandelt spezielle Krankheiten und hat dafür eine besondere zusätzliche Ausbildung

Dein persönlicher Ansprechpartner heißt:

Name

Adresse / Telefonnummer

Hausarzt	Allgemeinmediziner Auch ein Internist kann Hausarzt sein (er ist außerdem spezialisiert auf die Behandlung von Krankheiten der inneren Organe)	Er ist für die medizinische Grundversorgung zuständig, also für viele verschiedene, oft auch leichtere Krankheiten. Spezielle und schwere Krankheiten behandelt er meist nicht alleine, sondern unterstützt von einem Spezialisten

Dein persönlicher Ansprechpartner heißt:

Name

Adresse / Telefonnummer

weitere Helfer...

Bezeichnung	Man nennt ihn/ sie auch...	Was macht er/sie?
Erwachsenenspezialist	Je nach Fach hat er viele verschiedene Namen. Es gibt z. B. Internisten, zu denen auch die Diabetologen gehören, oder Neurologen (Nervenärzte), zu ihnen gehören auch die Epileptologen	Behandelt spezielle Krankheiten und Gesundheitsprobleme und hat dafür eine besondere zusätzliche Ausbildung

Dein persönlicher Ansprechpartner heißt:

Name

Adresse / Telefonnummer

weitere Helfer...

Besonders wichtig ist, dass Du weißt, an wen Du Dich in einem Notfall wenden kannst und wie Du diese Person dann direkt erreichst. Frage Deine Helfer danach und lies mehr dazu im Kapitel „Mach Dich schlau – Was Du über Deine Krankheit wissen solltest“ ab Seite 30.

Ohne Papierkram geht es nicht – Versicherungs- und Geldfragen

Damit Du mit der Organisation Deiner Behandlung so gut wie möglich klar kommst, solltest Du wissen, wie Deine Versorgung im Gesundheitssystem geregelt und finanziert ist. Zugegeben – das ist nicht das spannendste Thema und Du hast vielleicht keine große Lust, Dich damit zu beschäftigen. Aber immerhin hat Dir unser Gesundheitssystem viel zu bieten (dass das nicht selbstverständlich ist, zeigt der Blick in viele andere Länder). Und ganz ohne Papierkram funktioniert das nicht.

Deshalb lohnt sich die Mühe, Dir für dieses Kapitel ein bisschen Zeit zu nehmen. Und Dich weiter zu informieren, wenn Dir etwas unklar ist – bei Deinem Fallmanager, Deiner Krankenkasse, bei Patientenberatungsstellen und Selbsthilfegruppen (siehe dazu auch „Adressen und Links“, Seite 59). Außerdem empfiehlt Dir das Berliner Transitionsprogramm Schulungen, in denen Dir alles erklärt wird, was Du über Deine Gesundheitsversorgung wissen solltest.

Versichert bist Du über Deine **Krankenkasse**, die Deine Behandlung bezahlt. Das Geld dazu stammt aus den **Beiträgen** aller Versicherten, deren Höhe sich nach dem Einkommen richtet: Wer viel verdient, zahlt einen höheren Beitrag, als jemand, der ein niedrigeres Einkommen hat. Bei Angestellten oder Arbeitern zahlt die Hälfte dieser Beiträge der Arbeitgeber, die andere Hälfte der Arbeitnehmer.

Wenn Du noch zur Schule gehst oder wenn Du später studierst, bist Du bis zu Deinem 25. Geburtstag über Deine Eltern in der so genannten **Familienversicherung** mit versichert und zahlst keine eigenen Beiträge. Wer dagegen eine betriebliche Berufsausbildung macht, muss sich **selbständig versichern**, auch wenn er oder sie noch jünger als 18 ist. Die Beiträge sind dann allerdings gering oder werden bei sehr niedrigem Gehalt auch allein vom Arbeitgeber bezahlt. Studierende müssen sich ab dem 25. Geburtstag selber versichern; auch hier sind die Beiträge niedrig.

Deine Krankenversicherung bezahlt Deine Behandlung

Die Krankenkassen finanzieren alle Behandlungen, die medizinisch sinnvoll und notwendig sind. Allerdings müssen Versicherte bestimmte **Zuzahlungen** leisten, wenn sie z. B. Medikamente, Krankengymnastik usw. oder bestimmte Hilfsmittel wie Rollstühle brauchen oder ins Krankenhaus müssen.

Dabei gilt grundsätzlich: Kinder und Jugendliche sind bis zum 18. Geburtstag von allen Zuzahlungen befreit (egal, ob sie noch zur Schule gehen oder eine Ausbildung machen). Danach müssen sie diese Beträge zwar zahlen, dabei gelten aber **für chronisch Kranke besondere Belastungsgrenzen**: Die Zuzahlungen dürfen in einem Jahr nicht höher sein als 1 Prozent des Jahreseinkommens (wenn Du noch familienversichert bist, geht es dabei um das Jahreseinkommen Eures ganzen Haushaltes, aber es werden dann auch die Zuzahlungen aller Familienmitglieder angerechnet).

Wichtig ist, dass Du alle Belege (Quittungen) aufhebst, damit Du nachweisen kannst, wenn Du mit den Zuzahlungen Deine Belastungsgrenze erreicht hast.

Zu den **Vorsorge-Untersuchungen**, die von den Krankenkassen bezahlt werden, gehört z. B. die Krebsfrüherkennung beim Frauenarzt (Gynäkologen), die für junge Frauen ab dem 19. Geburtstag einmal im Jahr kostenlos angeboten wird, aber auch die jährliche Kontrolle beim Zahnarzt.

Auch **Impfungen** zählen zur Vorsorge. Da bestimmte Impfungen bis zum 18. Geburtstag kostenlos sind, die Erwachsene selber bezahlen müssen, lohnt es sich, vor dem Wechsel in die Erwachsenenmedizin mit dem Kinder- und Jugendarzt zu besprechen, ob Dein Impfschutz vollständig ist.

Für bestimmte chronische Krankheiten (z. B. Asthma und Diabetes) bieten viele Krankenkassen so genannte **Disease Management Programme** (DMP) an, mit denen die Behandlungen besser organisiert und die Patienten besser betreut werden sollen. Ähnliches gilt für die **Hausarztmodelle**, die viele Kassen anbieten, in denen man sich fest an einen Hausarzt bindet, bei dem die Fäden aller anderen Behandlungen zusammenlaufen. Darüber hinaus gibt es viele **Wahltarife**, in denen sich unter bestimmten Bedingungen die Beiträge ermäßigen oder es dafür Prämien gibt. Weil das Angebot hier verwirrend vielfältig ist, solltest Du Dich immer sehr genau beraten lassen, bevor Du etwas an der Art Deiner Versicherung veränderst – von Deiner Krankenkasse, aber auch von Deinen Ärzten und unabhängigen Organisationen wie den Verbraucherzentralen oder Patientenberatungen (siehe dazu „Adressen und Links 47)

Du leistest Deinen Anteil

Dein Gesundheitsordner: Du solltest Informationen und alle anderen Unterlagen zu Deiner Krankheit, Deiner Behandlung und Deiner Krankenversicherung sammeln. Benutze dafür am besten einen Sammelordner, damit Du neue Papiere immer wieder hinzufügen kannst. Du weißt dann immer, wo Du einmal etwas nachsehen kannst und es geht nichts verloren.

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.

Mach Dich schlau und lerne mehr über Deinen Körper

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.

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	Wie Du es erfährst (falls Du es noch nicht weißt)	Wer Dir dabei helfen kann
Was ist die Ursache Deiner Krankheit, was bewirkt sie in Deinem Körper und wie kannst Du das alles am besten beschreiben?	*Nachfragen und nachlesen (in Büchern, Broschüren, im Internet)*	*Ärzte, Eltern, Fallmanager*
Wann trat die Krankheit bei Dir das erste Mal auf, wie hat sie sich entwickelt und wie wurdest Du behandelt? (= Krankheitsgeschichte)	*Nachfragen und in den Unterlagen zu Deiner Behandlung nachlesen, die Deine Eltern aufgehoben haben*	*Ärzte, Eltern*
Was kannst Du mit Deiner Krankheit genauso wie Andere und was nicht bzw. bei was musst Du aufpassen?	*Schreib Dir auf, was Du schon weißt. Und frage weiter nach, vor allem wenn Du Dir bei einigen Punkten unsicher bist*	*Ärzte, Eltern*
Was sind normale Schwankungen in Deinem Gesundheitszustand (und wie kannst Du sie am besten beschreiben)?	*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*	*Du selber! Ärzte und Eltern*
Woran kannst Du rechtzeitig merken, dass sich Dein Zustand verschlechtert und was kannst Du dagegen tun?	*Das ist ein Thema für die Sprechstunde*	*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*
Wann brauchst Du auf jeden Fall sofort medizinische Hilfe, d.h. wann tritt ein Notfall ein?	*In der Sprechstunde darüber reden*	*Ärzte*
Wer kann Dir im Notfall helfen?	*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*	*Ärzte, Fallmanager*
Hast Du einen Notfallausweis?	*Überprüfen! Ist der Ausweis vollständig und mit aktuellen Daten ausgefüllt? Ausweise gibt es bei Deiner Krankenkasse oder beim Arzt*	*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 mit entscheiden kannst (und weil Wissen auch Kontrolle bedeutet).

Informiere Dich über Deine Medikamete

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 Kontroll-Untersuchungen 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.

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

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.

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 für alle 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 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.

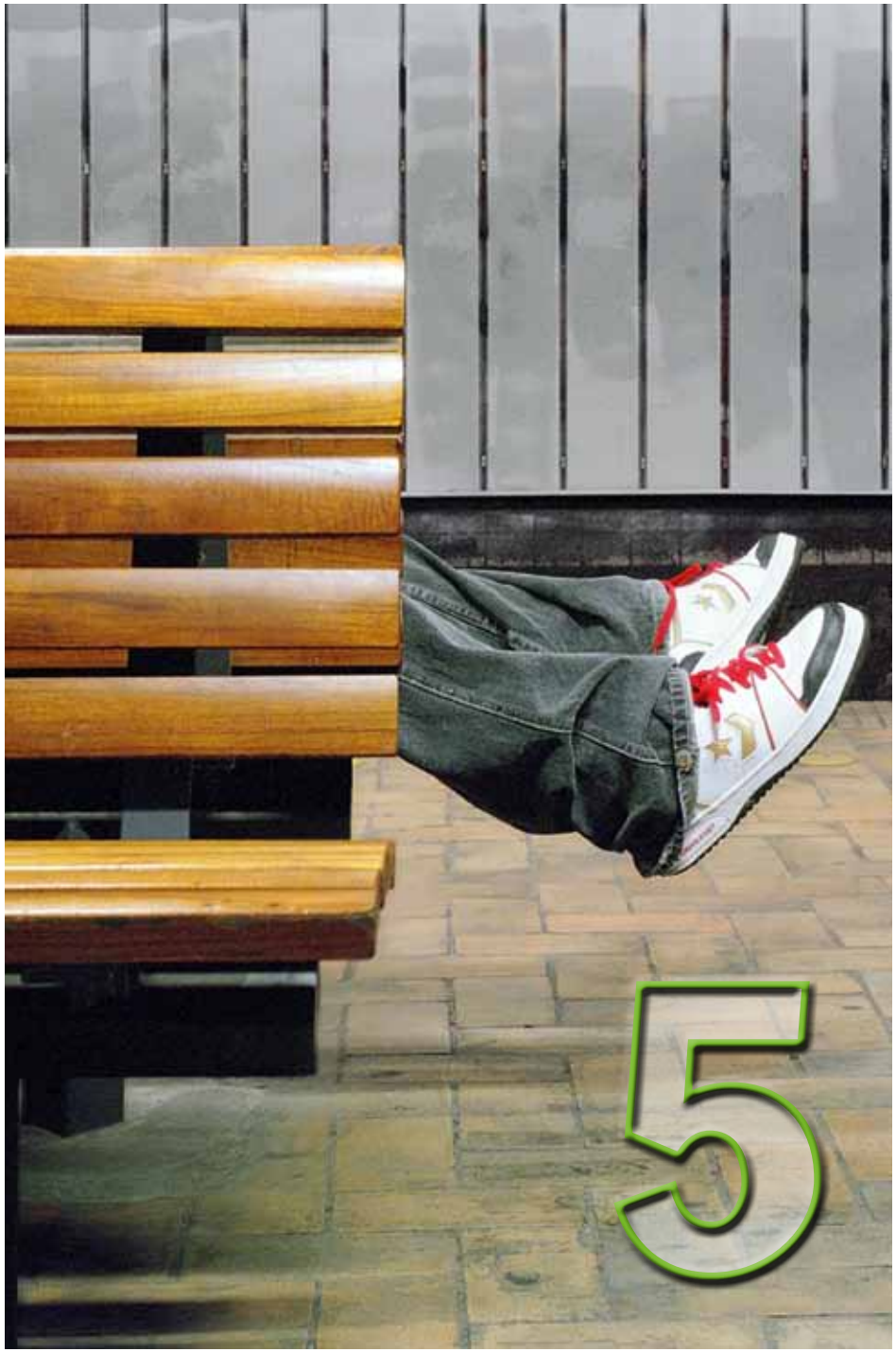
Ein anderes wichtiges Thema ist die **Ernährung**. Zunächst ist gesunde Ernährung für Dich genauso gut wie für alle Menschen. Und umgekehrt könnte man auch sagen: Eigentlich sollten sich alle Menschen, auch die gesunden, so ernähren, wie es optimal ist. Trotzdem ist es vielleicht für Dich wichtig, wegen 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.



Pubertät – wenn alles in Bewegung kommt

Verrückte Welt – Körper und Seele verändern sich

Die Pubertät ist eine manchmal schwierige, manchmal tolle und auf jeden Fall spannende Zeit. **Es gibt kaum eine andere Phase im Leben, in der man sich so schnell so stark verändert** – körperlich und seelisch, innerlich und äußerlich. **Der ganze Körper baut sich um und die Seele spielt manchmal auch ganz schön verrückt**: Beste Laune und tiefe Traurigkeit, Lust aufs Leben und Null-Bock-Frust, Spaß, Wut und Ausgelassenheit – das alles kann sich wild abwechseln, ohne dass Du selber vielleicht immer weißt warum.

Veränderungen sind aufregend und können verunsichern

Es ändert sich auch, wie Deine Umgebung Dich wahrnimmt und auf Dich reagiert. Denn Du bist eben kein Kind mehr, sondern bald erwachsen. Und wie in der Transition wird von Dir auch in anderen Bereichen wie der Schule, der Ausbildung oder auch zuhause nach und nach erwartet, dass Du mehr Verantwortung übernimmst. Das bringt oft mehr Rechte und Freiheiten mit sich, aber auch neue Pflichten und Anforderungen.

So viele Veränderungen sind aufregend und oft schön, sie verunsichern aber auch – vor allem, wenn man wie Du durch gesundheitliche Probleme mehr zu bewältigen hat als andere in Deinem Alter. Es kann auch sein, dass sich durch die normalen körperlichen Prozesse in der Pubertät Deine Krankheit anders auswirkt, Du sie anders spürst und wahrnimmst. Auch welche Medikamente besser oder schlechter helfen, kann sich ändern. Über all das solltest Du unbedingt mit Deinen Ärzten sprechen und ihnen alle Fragen stellen, die Du dazu hast.

Wie gesagt: In der Pubertät sind die wenigsten immer gut drauf. **Selbstzweifel gehören dazu und sind normal, solange sie nicht Dich nicht völlig beherrschen.** Falls Du Dich aber – vielleicht gerade wegen Deiner Krankheit und ihrer Folgen – ständig traurig, mutlos, einsam, unattraktiv und wertlos fühlst, solltest Du das nicht einfach aushalten und Dich immer weiter zurückziehen. Vertraue Dich möglichst Deinen Eltern und Deinen Betreuern an. Dein Fallmanager und Deine Ärzte können Dir in solchen Phasen helfen. **Es ist keine Schande, wenn Du Dich überfordert fühlst.** Du solltest nur darüber reden (im Abschnitt „Adressen und Links“ ab Seite 59 gibt es auch Telefonnummern und Internet- bzw. Mailadressen, wo Du Dir in Notlagen anonym, also ohne Deinen Namen zu nennen, Rat und Unterstützung holen kannst)

Such dir jemanden, mit dem Du reden kannst

Freundschaft, Liebe, Sex – Alles nicht so einfach

Auch in Freundschaften kommt in diesen Jahren einiges in Bewegung. Vielleicht lernst Du neue Freunde oder Freundinnen kennen, mit anderen kannst Du dafür nicht mehr so viel anfangen. Und es geht in Freundschaften, beim einen früher, beim anderen später, öfter auch um die Lust auf körperliche Nähe und Zärtlichkeit, um Liebe und Sex.

Von allen Lebensbereichen, die für Dich in diesen Jahren neu sind, kann das einer der schönsten sein – wenn Du herausfindest, mit wem und womit Du Dich wirklich wohl fühlst. Aber **es ist gerade in Sachen Liebe und Sexualität gar nicht so einfach, den eigenen Weg zu gehen**. Weil wir überall – in der Werbung, in Filmen, im Internet und in der Musik – mit tausend Vorstellungen von idealer Liebe und idealem Sex zwischen perfekten Menschen bombardiert werden. Und weil es vielen von uns schwer fällt, über Sexualität ehrlich zu reden und man daher viel weniger erfährt, wie die Wirklichkeit aussieht.

Deine Krankheit ist kein Kampffeld

Klar ist jedenfalls: Diese Wirklichkeit ist anders als die der bunten Filmwelten. Und **Liebe und guter Sex haben mit Perfektion rein gar nichts zu tun**. Deshalb kannst Du mit Deiner Krankheit genauso attraktiv und begehrenswert sein wie andere. Aber es wäre verlogen, nicht zu sehen, dass es auch Menschen geben könnte, die sich von Deiner Krankheit und ihren Folgen abschrecken lassen. Und falls Du das erlebst, ist das nicht einfach wegzustecken. Da hilft es nur, Dich auf die anderen konzentrieren, die wissen, dass Liebe und Perfektion kein gutes Paar sind – und die gibt es! Du solltest Dir aber auch klarmachen, dass jeder in Liebe und Partnerschaft mal Enttäuschungen erlebt. Schieb nicht zu schnell alles auf Deine Krankheit.

Falls es Probleme gibt, ist es wichtig, mit jemandem darüber zu reden, am besten mit Freunden oder Freundinnen. **Auch Deinem Arzt solltest Du vertrauen und mit ihm möglichst über Themen wie Sexualität und Verhütung sprechen** – selbst wenn es Dir anfangs vielleicht peinlich ist. Nur wenn Du Dich traust, kann er (oder sie) Dir erklären, ob Du wegen Deiner Krankheit auf irgendetwas besonders achten musst, zum Beispiel wenn Du mit jemandem schläfst oder wenn Du als junge Frau die Pille nimmst (es kann Wechselwirkungen mit Deinen Medikamenten geben). Oft ist das gar nicht der Fall, wenn aber doch, gibt es Dir Sicherheit, darüber Bescheid zu wissen.

Wenn die Fetzen fliegen – Konflikte mit Eltern und anderen

Im Übergang ins Erwachsenen-Leben hängst Du manchmal zwischen allen Stühlen. Denn Du bist zwar jetzt eindeutig kein Kind mehr, aber so richtig erwachsen fühlst Du Dich wahrscheinlich auch noch nicht oder zumindest nicht immer.

Deshalb ist wahrscheinlich vor allem zuhause **Deine Rolle nicht mehr so klar wie früher**. Einerseits hast Du vielleicht häufiger Deine eigene Meinung zu vielem, willst Dinge selber entscheiden und unabhängiger leben. Und Deine Eltern wissen wahrscheinlich, dass es gut ist, wenn Jugendliche nach und nach möglichst selbständig eigene Wege gehen. Andererseits bist Du für Deine Eltern eben immer noch ihr Kind (das auch ab und zu ihre Hilfe noch ganz gut gebrauchen kann) – und Du selber bist es vielleicht manchmal noch ganz gern.

Es ist meist für beide Seiten eine zwiespältige Sache, einander mehr und mehr loszulassen (wenn Du Lust hast, lies dazu mehr in dem Teil dieses Booklets, der sich speziell an Deine Eltern richtet, ab Seite 50). **Es kann gut sein, dass es deshalb jetzt zuhause öfter kracht als früher** (und vielleicht geht es Dir mit Lehrern und Ausbildern ähnlich). Zoff gehört in diesen Jahren manchmal dazu, weil sich alles neu ausrichtet.

Achte aber darauf, Deine Krankheit und die Behandlung nicht zum Kampffeld mit den Eltern zu machen. Das passiert leicht, weil die ganze Organisation rund um Medikamente, Arztbesuche und Therapietermine sowieso für alle belastend ist. So entwickelt sich manchmal **Streit, der nicht selten ganz andere Ursachen hat** – zum Beispiel, wenn Du das Gefühl hast, Deine Eltern kontrollieren oder bevormunden Dich zu sehr. Es ist besser, dann über diese Ursachen zu sprechen, als z. B. aus Trotz die Medikamente nicht zu nehmen. Falls sich solche Konflikte zu sehr häufen oder Dich zu stark belasten, sprich mit Deinem Fallmanager oder dem Arzt darüber. Manchmal bringt es viel, sich von einer neutralen Person beraten zu lassen.

Die Zukunft beginnt heute – Wie willst Du leben?

Mal Lust, mal Frust – Lernen und Arbeiten

Egal ob Du zur Schule gehst oder schon eine Lehre machst – es ist wichtig, Dir zu überlegen, was, wie und wo Du in Zukunft lernen und arbeiten willst. I**nformiere Dich über Deine Möglichkeiten** – das kann Spaß machen, vor allem, wenn Du Dich dafür mit Freunden zusammen tust.

Sprich auch mit Deinen Ärzten darüber. Denn es kann sein, dass Du wegen Deiner gesundheitlichen Probleme nicht jeden Beruf gleich gut ausüben kannst oder dabei auf bestimmte Dinge besonders achten musst – und je eher Du das weißt, desto besser kannst Du Dich darauf einstellen. Jugendliche Auszubildende bis zum 18. Lebensjahr brauchen sowieso auf jeden Fall eine ärztliche Bescheinigung, dass sie für den angestrebten Beruf geeignet sind.

Informiere Dich über Deine Möglichkeiten

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie Du bei der Berufswahl, in einer Ausbildung oder im Studium unterstützt werden kannst – durch Beratung oder finanzielle Hilfen. Ob Du das überhaupt brauchst,und wie die Unterstützung im Einzelfall aussieht, ist zu verschieden, um es hier darzustellen. **Lass Dich dazu auch außerhalb des Berliner Transitionsprogramms beraten, z. B. bei der Agentur für Arbeit**, den Landesämtern für Gesundheit und Soziales sowie den Versorgungs- und Integrationsämtern, die vor allem für Menschen mit Behinderung zuständig sind (mehr dazu unter „Adressen und Links“, Seite 59). Manchmal ist es sinnvoll, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, um besondere Vorteile der Arbeitsgesetzgebung in Anspruch nehmen zu können. Auch die Rentenversicherung kann für Hilfen zuständig sein, weil sie sich nicht nur um Rentner kümmert, sondern auch darum, dass möglichst viele Menschen am Arbeitsleben teilnehmen können.

Du solltest Dir auch **überlegen, ob in Deiner Lern- oder Arbeitsumgebung andere über Deine Krankheit Bescheid wissen müssen**, unter anderem um Dir in bestimmten Situationen helfen zu können (ganz besonders in einem Notfall, siehe auch „Mach Dich schlau – Was Du über Deine Krankheit wissen solltest“, Seite 30). Besprich das unbedingt mit Deinen Ärzten.

Wenn es Dir schwer fällt oder peinlich ist, mit anderen in Schule, Studium oder im Job über Deine Krankheit zu reden bzw. sie um Hilfe zu bitten, überleg Dir, wie Du selber reagieren würdest, wenn Du der Angesprochene wärest – wahrscheinlich würdest Du gerne helfen. So ist es bei den meisten Menschen, und deshalb ist ihre Reaktion sehr wahrscheinlich viel positiver, als Du befürchtest. Tausch Dich darüber auch mit Menschen aus, die ähnliche gesundheitliche Probleme haben wie Du, z. B. in Selbsthilfegruppen oder im Internet. Sicher können sie Dich ermutigen.

Die eigene Bude – Selbstständig wohnen

Auch wenn Du planst, zuhause auszuziehen, solltest Du Dir ein paar Gedanken darüber machen, was das für Deinen Umgang mit Deiner Krankheit und Deiner Behandlung bedeutet.

Sich und andere nicht gefährden

Vor allem, wenn es Deine erste eigene Bude ist, ist das **eine ziemlich große Umstellung**. Das macht Spaß, aber Du wirst auch sehr viel mehr selber regeln müssen als bisher. Und darüber verschwitzt man leicht mal einen Kontroll-Termin beim Arzt oder regelmäßig die Medikamente zu nehmen. Besprich gemeinsam mit Deinen Eltern, aber auch mit dem Fallmanager und den Ärzten, wie Du das verhindern kannst. **Deine Behandlung sollte nicht unterbrochen werden** – Du schadest sonst nur Dir selber.

Du solltest Dir überlegen, wie Du auf einen eventuellen Notfall reagieren kannst, vor allem, wenn Du allein wohnst. Aber auch in einer WG oder mit Partner muss klar sein, wer Dir im Notfall wie helfen kann. Wo findest Du oder jemand der hilft, schnell die wichtigsten Notrufnummern? All das muss für den Notfall geregelt sein.

Eine andere Frage ist, ob Du in Deiner Wohnung bestimmte Hilfseinrichtungen brauchst, z. B. falls Dir manche Bewegungen nicht möglich sind oder Du im Rollstuhl sitzt. Manche Dinge musst Du vielleicht schon bei der Wohnungssuche beachten, z. B. ob Du einen Aufzug brauchst oder in Zukunft brauchen wirst oder ob im Bad Platz für Hilfseinrichtungen ist, die Du brauchen könntest. Auch dazu und zu möglichen finanziellen Hilfen kann Dir Dein Fallmanager Beratung vermitteln bei den Ärzten, aber auch bei der Krankenkasse.

Auf großer und kleiner Tour – Mobil sein und reisen

Für die meisten Jugendlichen ist der **Führerschein** ein lang ersehnter Traum. Für Dich auch? Dann solltest Du auf jeden Fall mit Deinem Arzt darüber sprechen.

Denn bei manchen chronischen Gesundheitsproblemen muss ein Facharzt ein Gutachten ausstellen, damit Du Fahrstunden nehmen und den Führerschein machen kannst. Bei bestimmten Krankheiten fordert der TÜV (der für die Sicherheit im Straßenverkehr zuständig ist) auch eine umfassendere Untersuchung, die er selber durch eigene Ärzte durchführen lässt. Dabei wirst Du körperlich untersucht und außerdem wird z. B. getestet, wie gut Du Dich konzentrieren kannst, wie belastbar Du bist und wie schnell Du auf bestimmte Situationen reagieren kannst.

Schließe Dich mit anderen zusammen

Auch wenn Du den Führerschein einmal hast, solltest Du **Einiges besonders beachten, um Dich und andere nicht zu gefährden**:

- Du solltest prinzipiell keinen Alkohol trinken oder Drogen nehmen, bevor Du Auto oder Motorrad fährst, vor allem nicht, wenn Du regelmäßig Medikamente einnimmst.
- Frag Deinen Arzt, welche Deiner Medikamente die Fahrtüchtigkeit beeinträchtigen können.
- Frag den Arzt auch, ob Mittel, die Du vielleicht nur ausnahmsweise einnimmst (z. B. gegen Kopfschmerzen oder Schnupfen) mit Deinen regelmäßigen Medikamenten so zusammenwirken können, dass Du nicht sicher fahren kannst.
- Du solltest Zeichen für Übermüdung besonders ernst nehmen und dann nicht fahren (oder die Fahrt unterbrechen).
- Bei Zeichen einer akuten Krankheitsverschlechterung oder eines Notfalls darfst Du nicht Auto oder Motorrad fahren (lies dazu auch „Mach Dich schlau – Was Du über Deine Krankheit wissen solltest“, Seite 30). Als Führerschein-Inhaber bist Du dafür verantwortlich, selber einzuschätzen, ob Du sicher fahren kannst. Wenn Du hier Fehler machst, trägst Du eventuell Mitschuld, falls etwas passiert.
- Trage immer Deinen Notfallausweis und eventuell weitere wichtige Informationen über Deine Krankheit und Deine Medikamente bei Dir. Das ist wichtig, falls Du mal einen Unfall hast. Frage also Deinen Arzt nach diesen Informationen.

Auch wenn Du auf **Reisen** gehst, musst Du Einiges bedenken, bevor Du Rucksack oder Koffer packst. Besprich Deine Reisepläne auf jeden Fall rechtzeitig mit Deinem Arzt. **Vor allem, wenn Du das erste Mal ohne Deine Eltern verreist, ist manches zu regeln, um das Du Dich bisher nicht selber kümmern musstest.**

Das ist wichtig auf Reisen:

- Deine Krankenkassenkarte und Informationen Deiner Krankenkasse über die Finanzierung der medizinischen Versorgung im Reiseland.
- Falls Deine Krankenversicherung für das Reiseland nicht zuständig ist: eine Reise-Krankenversicherung (achte darauf, ob es besondere Bedingungen gibt, wenn man eine chronische Krankheit hat).
- ein internationaler Notfallausweis (frag dazu Deinen Arzt oder Deine Krankenkasse).
- ein ausreichender Vorrat an Medikamenten und weiterer Hilfsmittel, die Du brauchst (auch für den Notfall).
- Informationen über Deine Krankheit, Deine Medikamente und wichtige Besonderheiten (in der Sprache Deines Urlaubslandes oder auf Englisch).
- bei Urlaubsländern mit Zeitverschiebung musst Du Deine regelmäßige Medikamenteneinnahme bei Hin- und Rückreise darauf umstellen (besprich das mit Deinem Arzt).
- Medikamente gehören beim Fliegen ins Handgepäck, denn der Koffer kann verloren gehen oder zu tiefen Temperaturen ausgesetzt sein (Du brauchst wahrscheinlich eine ärztliche Bescheinigung zu Deinen Medikamenten, weil es strenge Bestimmungen darüber gibt, was im Handgepäck erlaubt ist). Und in heißen Ländern musst Du Medikamente kühl lagern, sie wirken sonst eventuell nicht mehr oder schwächer.

Gemeinsam sind wir stark – Warum ein gutes Netzwerk wichtig ist

Vor allem in Phasen, in denen man – wie in der Transition – neue Herausforderungen bewältigen muss gilt: **Einzelkämpfer machen sich das Leben schwerer als es sein muss.** Deshalb solltest Du Dich so viel wie möglich mit anderen zusammenschließen, austauschen und Dir Unterstützung und Hilfe holen.

Im Berliner Transitionsprogramm steht Dir auf der professionellen Seite dafür ein starkes Team zur Seite. Dazu gehören der Fallmanager und Deine Ärzte (lies hierzu vielleicht noch mal die Kapitel „Im Mittelpunkt stehst Du – das Berliner Transitionsprogramm“, Seite 11 und „Wer für was? Deine wichtigsten Ansprechpartner“, Seite 22).

Du solltest Dir aber auch Dein ganz persönliches „Team“ zusammenstellen. **Überleg Dir, wem Du wirklich vertraust, mit wem Du gern zusammen bist und Spaß haben kannst – und wer Dich in schlechten Zeiten stützt.** Zu diesem Team können Freunde und Freundinnen, aber auch Deine Eltern, Geschwister, andere Verwandte oder Lehrer gehören. Gerade wenn es einem mal mies geht, ist es gut, so ein „Team“ hinter sich zu wissen.

Dazu können auch Menschen gehören, die dieselbe Krankheit haben wie Du. Du findest sie zum Beispiel in **Selbsthilfegruppen und Internetforen**. Dein Fallmanager kann Dir hier Tipps geben und vielleicht kennt auch Dein Arzt eine Gruppe in Deiner Nähe (siehe auch „Adressen und Links“, Seite 59 und „Infos aus dem Internet – Lass Dir nichts vormachen!“, Seite 35). **Es bringt oft viel, mit anderen Betroffenen über gute und schlechte Erfahrungen zu sprechen oder zu mailen.** Dabei kann beides hilfreich sein: Dich mit anderen Deines Alters auszutauschen, als auch mit Älteren, die z. B. den Wechsel in die Erwachsenenmedizin schon hinter sich haben. Gerade sie haben bestimmt den einen oder anderen Tipp, wie Du mit der Transition am besten klar kommst – sie haben es schließlich auch hinbekommen.

Vom „Du“ zum „Sie“ – gute Reise in die Erwachsenwelt!

Hast Du wirklich bis hierher durchgehalten?! Herzlichen Glückwunsch! Idealerweise weißt Du jetzt bestens Bescheid über die Transition und alles, was Dir dazu nützlich sein kann. Und bist deshalb wirklich fit für den Wechsel in die Erwachsenenmedizin.

Dort wird sich neben vielem anderen auch ändern, wie Du angesprochen wirst: Neue Ärzte, Therapeuten und andere Betreuer werden Dich nun in der Regel siezen. Mit dem „Du“, das wir auch in diesem Booklet noch verwendet haben, ist es dann vorbei. **Vielleicht kommt Dir das „Sie“ anfangs manchmal komisch vor – aber eigentlich ist es ein Zeichen dafür, dass Du als Erwachsener ernst genommen wirst.** Damit sind zwar neben Rechten auch Pflichten verbunden und Du musst mehr Verantwortung übernehmen. Aber vergiss nicht: Auch Erwachsene müssen nicht immer stark oder perfekt sein. Wenn mal etwas schief geht, ist das meistens keine Katastrophe.

Wir wünschen Dir / Ihnen einen guten Start in die Erwachsenenmedizin!

Transition – Was ist für Sie das Wichtigste?

Vielleicht haben Sie schon in dem Teil dieses Booklet gelesen, der sich an Ihren Sohn oder Ihre Tochter wendet. Und dass mit Transition der Wechsel von der Kinder und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin bezeichnet wird, wissen Sie an dieser Stelle wahrscheinlich schon. Darüber hinaus soll es hier noch einmal um Ihre Perspektive und Ihre Aufgaben in dieser Zeit des Übergangs gehen.

Setzen Sie sich damit auseinander und sprechen Sie mit Ihrem Sohn oder Ihrer Tochter über die Transition und die Themen dieses Booklets. Es geht zwar darum, dass Ihr Kind in eine möglichst selbstständige Zukunft aufbricht – aber auf dem Weg dorthin kann es Ihre Begleitung oft noch gut gebrauchen.

Verstehen, worauf es ankommt

Ganz entscheidend ist, dass Sie sich darüber im Klaren sind, was die Ziele einer guten Transition sind: Es geht darum, dass Ihr Kind...

- lernt, mit seinen gesundheitlichen Problemen und seiner Behandlung so selbständig wie möglich umzugehen
- dabei nach und nach immer mehr Verantwortung übernimmt
- die Behandlung während oder nach der Transition nicht unterbricht
- zum Erwachsenenmediziner ein dauerhaftes Vertrauensverhältnis aufbaut

Erreichen lassen sich diese Ziele nur, wenn Sie sich in der Phase des Übergangs als **Teil eines Teams** sehen, zu dem neben Ihnen und Ihrem Sohn oder Ihrer Tochter auch die Ärzte, der Fallmanager und die anderen Betreuer Ihres Kindes gehören.

Dabei ist besonders wichtig, dass Sie lernen, auch den Erwachsenenmedizinern zu vertrauen. Denn wenn Sie misstrauisch sind, wird es Ihr Kind ebenfalls sein – und das kann die Transition sehr erschweren. Versuchen Sie, Misstrauen oder Ängste, die der bevorstehende Wechsel der Betreuung vielleicht in Ihnen auslöst, nicht auf Ihr Kind zu übertragen.

Den Wechsel gut vorbereiten

Der Wechsel in die Erwachsenenmedizin braucht Zeit und Geduld, weil er für Ihr Kind und auch für Sie eine große Umstellung bedeutet. Das ist nicht von heute auf morgen zu bewältigen. Vor allem muss der Übergang gut vorbereitet sein – und das geht erfahrungsgemäß leicht unter, weil der Alltag mit einem chronisch kranken Kind oft ohnehin besonders voll ist.

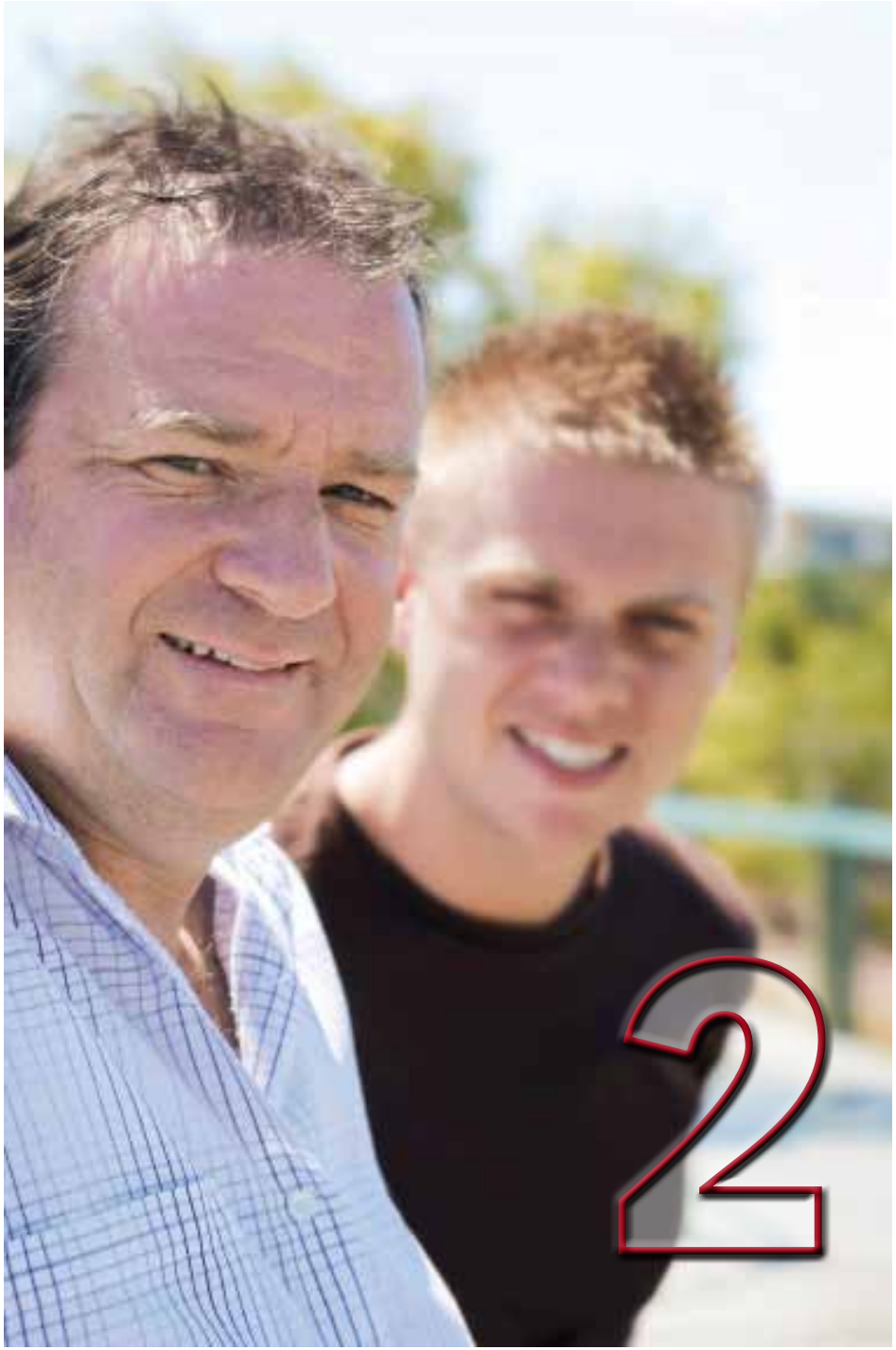
Im Berliner Transitionsprogramm ist deshalb **genug Zeit, um Schritt für Schritt vorzugehen** und viele praktische Dinge zu regeln, die nötig sind, damit Ihr Kind auch als Erwachsener medizinisch möglichst optimal versorgt ist: Der gesamte Prozess – dazu gehört die Vorbereitung, der Wechsel selbst und die erste Zeit danach – dauert in diesem Programm in der Regel rund zwei Jahre (mehr dazu ab Seite 11 im Kapitel „Im Mittelpunkt stehst Du – das Berliner Transitionsprogramm"). Und den exakten Zeitpunkt des endgültigen Wechsels zum Erwachsenenmediziner legen Sie, Ihr Kind und die Ärzte gemeinsam nach den individuellen Fähigkeiten Ihres Sohnes oder Ihrer Tochter fest. Auch wenn der 18. Geburtstag dabei in der Regel als Stichtag gilt, kann der Wechsel individuell auch später erfolgen. Und wenn Ihr Kind nach der Transition weiter auf Hilfe angewiesen ist, sind eigene Wünsche und Vorstellungen wichtig und werden im Berliner Transitionsprogramm aufgegriffen

Verantwortung abgeben

Transition bedeutet für Sie als Eltern auch, loszulassen und Verantwortung abzugeben – an Ihr Kind (so weit, wie es mit seinen Fähigkeiten diese Verantwortung übernehmen kann) und zunehmend auch an die neuen Ärzte in der Erwachsenenmedizin.

Anders gesagt: **Es steht Ihnen ein Rollenwechsel bevor:** vom verantwortlichen Versorger zum begleitenden Partner, der in Zukunft häufig ein Unterstützer unter mehreren sein wird. Manche Eltern fühlen sich „außen vor", wenn ihr Kind immer selbstständiger mit seiner gesundheitlichen Versorgung und dem Team der Betreuer umgeht. Und es ist im Übergang oft schwierig, das richtige Maß zu finden zwischen Loslassen und noch notwendiger Begleitung.

Nehmen Sie sich Zeit für all diese Veränderungen, besonders wenn sie Ihnen nicht immer leicht fallen.



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 selbständig 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, Intenetforen u. ä.)

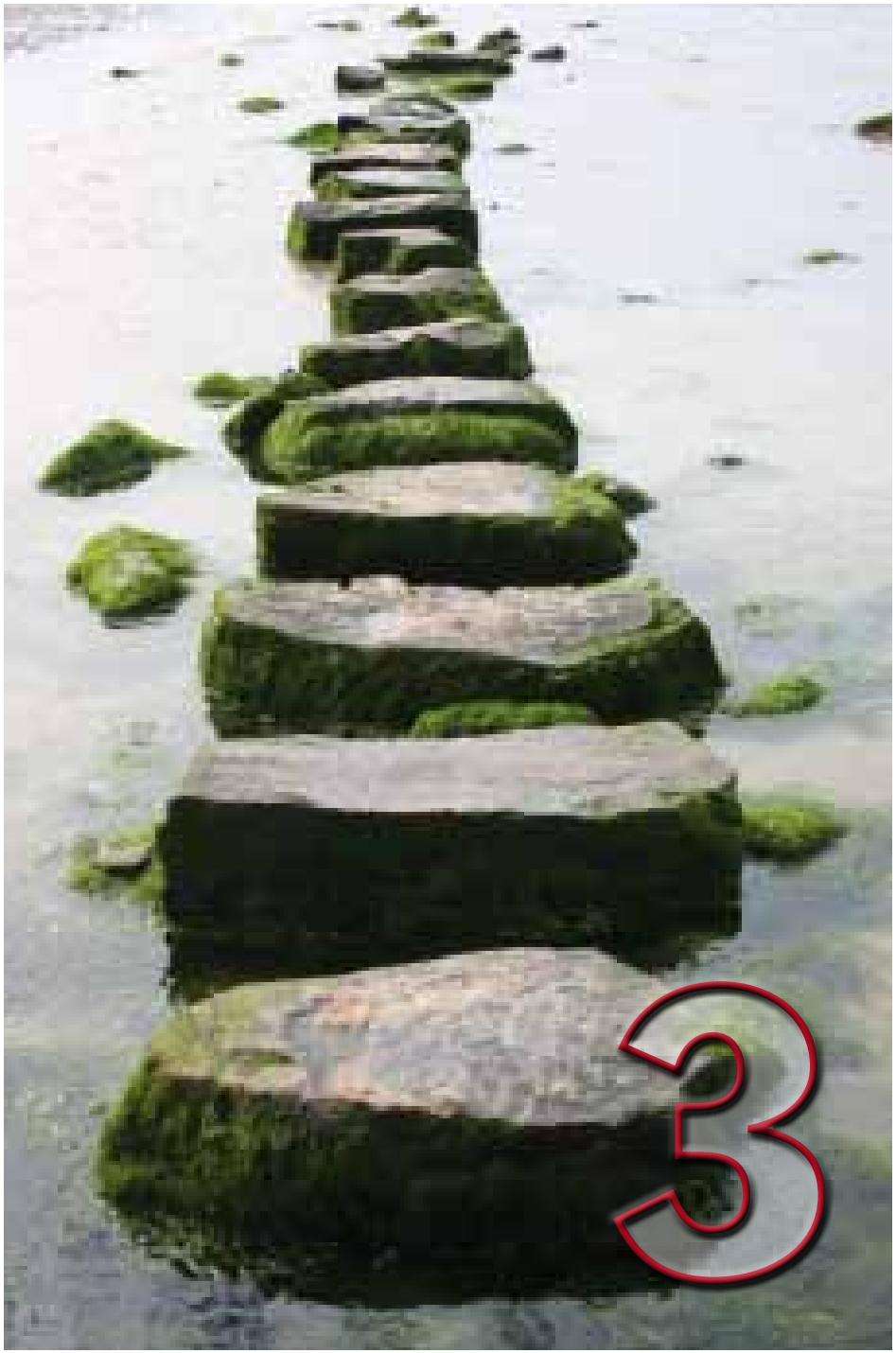
Den Rücken stärken – Umgang mit Rückschlägen und Krisen

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, selbständiger 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 selbständig 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 unbekannten 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 Adressen, Telefonnummern und Inhalte von Angeboten sind im April 2009 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 eine einzelne Krankheiten zu konzentrieren. Spezielle Angebote zu **Diabetes und Epilepsie** sind in ab Seite 66 zusammengefasst.

Näheres zum Umgang mit Informationen aus dem Internet im Kapitel „Infos aus dem Internet – Lass Dir nichts vormachen!“, Seite 35.

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.bzga.de	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	Infos zu Gesundheit und Krankheit, zu Sexualität, Drogen, Rauchen, Alkohol, Ernährung und Bewegung. Unter „Infomaterialien/ Bestellung“ viele Bücher und Broschüren bestellbar, meist kostenlos. Unter „Service“ viele weitere Infos und Adressen, u.a. auch von Beratungsstellen und Beratungstelefonen

Adresse und/oder Telefon	Wer ist Anbieter?	Was wird angeboten?
www.vzbv.de	Verbraucherzentrale Bundesverband	Neben vielen überregionalen Infos zum Thema Gesundheit, Patientenrechte usw. gibt es unter dem Link „Service“ > „Gesundheit und Ernährung“ viele sehr informative Ratgeber und Broschüren (gegen Gebühr online oder per Telefon zu bestellen, Tel. 02962/ 908647)
www.verbraucherzentralen.de	Regionale und lokale Verbraucherzentralen	Liste aller regionalen und lokalen Verbraucherzentralen in ganz Deutschland; dort gibt es unabhängige Informationen und Beratung zu Gesundheit, Pflege, Krankenkassen, Kostenfragen, Patientenrechten etc. per Telefon (kostenpflichtig), Mail oder persönlich
Zum Beispiel: **www.tk-online.de** (Techniker Krankenkasse) **www.aok.de** (AOK) **www.meine-krankenkasse.de** (BKK VBU) **www.barmer-gek.de** **www-ikkbb.de**	Krankenkassen	Krankenkassen bieten oft sehr viele Informationen zu Gesundheit, Krankheit, Behandlung im Internet, außerdem telefonische und persönliche Beratung, Broschüren, Flyer, z.B. zu Fragen der Versicherung in Ausbildung und Studium
www.aok-on.de	AOK	Portal der AOK für Schüler, Azubis , Studenten und Berufseinsteiger. Infos eher zu allgemeinen Themen wie Job, Liebe, Lifestyle, aber auch zu Fragen rund um die Krankenversicherung

Adresse und/oder Telefon	Wer ist Anbieter?	Was wird angeboten?
www.dgk.de	Deutsches Grünes Kreuz für Gesundheit	Viele gut gegliederte Infos nicht nur zu speziellen Krankheiten, sondern auch allgemein über Körper, Gesundheit, gesunden Lebensstil
www.kbv.de	Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) = Zusammenschluss der regionalen Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen), die u.a. dafür zuständig sind, dass es in jeder Region für alle gesundheitlichen Probleme genug Ärzte gibt	Unter dem Link „Service“ > „Arztsuche“ u.a. Adressen und Telefonnummern aller regionalen KVen, die bei der Suche nach Ärzten helfen können und weitere Hilfen zur Arztsuche. Unter dem Link „Service“ außerdem Weiterführendes unter „Patienteninformationen“, „Das System der GKV“ (= Infos zur Krankenversicherung) und „Patientenrechte“ Insgesamt eine Seite zum Stöbern mit sehr vielfältigen Informationen zu Gesundheit und Versorgung
www.unabhaengige-patientenberatung.de Beratungstelefon (kostenlos) 0800/ 0117722, unter 0800/0117723 türkisch, unter 0800/0117724 russisch	Unabhängige Patientenberatung Deutschland UPD	Informationen zu Gesundheit, Krankheit, Versorgung, Finanzen, Patientenrechten; Beratung auch persönlich in regionalen/ lokalen Beratungsstellen (Adressen auf der Homepage oder per Telefon)
www.netdoktor.de	Kommerzielle Seite, also durch Werbung finanziert, aber Inhalte bzw. Informationen und Werbung sind deutlich erkennbar voneinander getrennt. Geschrieben von Medizinern und Fachjournalisten. Sollte nie als einzige Informationsquelle im Internet genutzt werden	Informationen zu fast allen Themen rund um Krankheit, Behandlung, Medikamente, Gesundheit

Adresse und/oder Telefon	Wer ist Anbieter?	Was wird angeboten?
www.familien-wegweiser.de	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	Sehr umfassende Informationen über alle Themen rund um Familie, u.a. über Gesundheit, Krankheit, Behinderung, Beratung etc. Sehr viele weiterführende Adressen und Links. Auch für Eltern sehr geeignet
www.patiententelefon.de Beratungstelefon 030/44024079	Theodor-Springmann-Stiftung	Zahlreiche Links zu Gesundheit, Krankheit, Versorgung, Arztsuche, Patientenrechten; telefonische Beratung
Bürgertelefon 01805/996602 (in der Regel 14 Cent pro Minute, vom Handy aus mehr)	Bundesministerium für Gesundheit	Informationen und Beratung zur gesetzlichen Krankenversicherung
www.patienten-information.de/gesundheits-informationen/checkliste-arztpraxis	Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung	Ausführliche Checkliste „Woran erkennt man eine gute Arztpraxis?“ als Download
www.weisse-liste.de	Bertelsmann-Stiftung in Zusammenarbeit mit Fachleuten und Patientenorganisationen	Unabhängige Informationen, die bei der Kliniksuche helfen: zu Schwerpunkten, Qualität etc. von Krankenhäusern und zu Patientenerfahrungen in den Kliniken. Darüber hinaus weitere Infos zu Arztsuche, Krankheiten und Behandlungen

Adresse und/oder Telefon	Wer ist Anbieter?	Was wird angeboten?
www.nakos.de Nakos Wilmersdorfer Str. 39 10627 Berlin Tel. 030/ 31018960; selbsthilfe@nakos.de	Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen	Unter dem Link „Datenbanken“ viele Adress-Sammlungen, die helfen, eine geeignete Selbsthilfegruppe in der Nähe zu finden (u.a. auch eine spezielle Datenbank, in der Menschen mit sehr seltenen Krankheiten oder gesundheitlichen Problemen andere Betroffene suchen können); Auskunft auch telefonisch oder per Mail
www.bag-selbsthilfe.de BAG Selbsthilfe e. V. Kirchfeldstr. 149 40215 Düsseldorf Tel. 0211/31006-0 info@bag-selbsthilfe.de	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung und ihren Angehören	Unter “Linksammlung“ viele weitere Adressen zu den Themen Gesundheits- und Behindertenpolitik, aber auch zu praktischen Gebieten wie Beruf und Mobilität
www.selbsthilfe.paritaet.org	Paritätischer Wohlfahrtsverband	Link „Forum“ führt zum „Forum chronisch kranker und behinderter Menschen“: Liste von Selbsthilfeorganisationen für einzelnen Krankheiten und Gesundheitsprobleme
www.achse-online.de ACHSE e.V. c/o DRK-Kliniken Westend Spandauer Damm 130 14050 Berlin Tel. 030/3300708-0	Allianz chronischer seltener Erkrankungen (Verein)	Es geht um die (bessere) Versorgung und Vernetzung von Menschen mit seltenen chronischen Krankheiten. Unter Link „Mitgliedsvereine“/“Wer ist Mitglied?“ Adressen zu vielen verschiedenen Krankheitsbildern
www.loveline.de	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	Infos, Videos, Broschüren zum Bestellen zu den Themen Freundschaft, Liebe und Sexualität

Adresse und/oder Telefon	Wer ist Anbieter?	Was wird angeboten?
www.profamilia.de	Pro Familia	Beratung zu Partnerschaft, Sexualität, Verhütung und Schwangerschaft entweder in Beratungsstellen in vielen Städten (Liste auf der Seite) oder per Mail (anonym, also ohne Namensangabe); Seite bietet zahlreiche Informationen, darunter Extra-Bereich „ Jugendliche“. Bücher, Broschüren etc. bestellbar, auch in anderen Sprachen (z.B. Türkisch, Russisch, Arabisch)
www.junge-seiten.de	Jugendstiftung Baden-Württemberg	Unterhaltsam gemachte Seiten, die auch viele überregional hilfreiche Infos enthalten, zu allen Themen, die für Jugendliche und junge Erwachsene wichtig sind – darunter auch Gesundheit
www.arbeitsagentur.de	Agentur für Arbeit	Information über Ausbildung, Studium, Berufe. Unter dem Link „Partner vor Ort“ finden sich alle wichtigen Adressen in den Regionen und Städten. Oft gibt es vor Ort auch spezielle Beratung für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten zu Fragen rund um Ausbildung und Beruf
www.integrationsaemter.de Tel. 0221/809-7351 und -7352 Mail über das Kontaktformular auf der Homepage	Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen	Beratung und finanzielle Hilfen, wenn es um Arbeitsmöglichkeiten für behinderte Menschen geht. Zuständig sind dafür die regionalen Ämter, die unter „Kontakt“ aufgelistet sind oder telefonisch erfragt werden können ▶

Adresse und/oder Telefon	Wer ist Anbieter?	Was wird angeboten?
www.versorgungsaemter.de	Versorgungsämter bundesweit	Versorgungsämter sind vor Ort u.a. für die Ausstellung, Prüfung und Verlängerung von Schwerbehindertenausweisen zuständig. Ihre Adressen in einzelnen Orten finden sich unter dem Link „Versorgungsämter“. Unter „Anträge“ lassen sich Antragsformulare direkt herunterladen
www.bist-du-staerker-als-alkohol.de	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	Seite für Jugendliche zum Thema Alkohol
www.telefonseelsorge.de Tel. 0800/1110111 oder 0800/1110222 (rund um die Uhr, kostenlos)	Evangelische und katholische Kirche	Beratung für Menschen in Notlagen und Krisen. Ratsuchende bleiben anonym, müssen also ihren Namen nicht nennen. Beratung per Mail, im Chat oder telefonisch.
www.kinderundjugendtelefon.de „Nummer gegen Kummer“ für Kinder und Jugendliche: Tel. 0800/1110333 **Elterntelefon** Tel. 0800/1110550 (beide Nummern kostenlos).	Stiftung Deutsche Kinder-, Jugend- und Elterntelefone	Beratung bei Problemen und Krisen für Jugendliche, aber auch für Eltern. Ratsuchende bleiben anonym, müssen also ihren Namen nicht nennen und können auch per Mail Rat einholen. Außerdem Beratung von Jugendlichen durch Jugendliche (samstags 14-20 Uhr, Stand Februar 2012). Unter „Hilfreiche Links“ außerdem weitere Adressen für diverse Probleme und Notlagen.

DRK Kliniken Berlin

Berliner Transitions Programm

Wenn Sie noch Fragen haben:

DRK Kliniken Berlin
Berliner TransitionsProgramm

Spandauer Damm 130
14050 Berlin
Telefon: (030) 3035-4492
Fax: (030) 3035-5715
Mail: transition@drk-kliniken-berlin.de
Internet: www.berliner-transitionsprogramm.de

Impressum

DRK Kliniken Berlin | Westend
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin
www.drk-kliniken-berlin.de

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
www.iges.de

Text: Julia Baumgart
Design/Layout: www.dreistmedia.de, Hamburg
Fotos: plainpicture, mauritius images, iStockpoto

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.