

## Von der „Hubschrauber-“<sup>1</sup> in die Erwachsenenmedizin Zur Aufgabe der Selbsthilfe in der Transitionsmedizin aus Sicht der JUNGEN DGM

*„Ein chronisch krankes Kind bis zum Erwachsenenwerden zu begleiten, ist eine besondere Herausforderung für die Eltern, die Familie und das direkte soziale Umfeld.“*  
(Oldhafer 2018, S. 42)<sup>2</sup>

*„Die Selbsthilfe kann ihrerseits eine Reihe von Angeboten machen, die über die Möglichkeiten und Ressourcen der Ambulanz hinausgehen (...). Sie ist gerade in Krisensituationen (...) für unsere Patienten unverzichtbar geworden.“*  
(Bredel-Geißler et al. 2016, S. 147)

In der DGM sind zahlreiche Formen von Muskelerkrankungen beheimatet, die ihre Genese noch in der frühesten Kindheit widerfinden. Dazu zählen beispielsweise die SMA, die Muskeldystrophie vom Typ Duchenne, die HMSN oder die juvenilen Formen von FSHD und ALS. Zahlreiche Kinder und Jugendliche erfahren daher von klein auf eine intensive interdisziplinäre Behandlung und Versorgung. Neben Kinderärzten sind Therapeuten und Sozialpädagogen in den Behandlungsverlauf involviert. Zeitweise werden Betroffene mehr als 18 Jahre in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) versorgt, sofern sie eine neuropädiatrische Ausrichtung haben.

Für uns in der DGM ist es unterdessen nichts Außergewöhnliches, das die Betroffenen durch eine gute medizinische Versorgung das Erwachsenenalter erreichen. Damit einhergehend bilden sich Probleme heraus, die nicht nur die jungen Erwachsenen selbst bewältigen müssen (vgl. Ullrich 2016), sondern vor denen auch Erwachsenenmediziner regelmäßig stehen (vgl. Oldhafer 2018, S. 45). Diese müssen sich nicht nur mit den Besonderheiten der Erkrankung des Heranwachsenden auseinandersetzen, sondern, so Oldhafer (2018), mehr Ressourcen zeitgleicher und emotionaler Art aufwenden. Zu Letzterem gehört es eben auch, Kenntnisse über die Entwicklung vom Jugendlichen zum Erwachsenen mitzubringen; oder kurz: Kenntnisse in der Entwicklungspsychologie mitbringen können (vgl. Ullrich, S. 17).

Diese Übergänge bewältigbar zu machen, ist die Aufgabe der **Transitionsmedizin**. Dabei konzentriert sich Transition nicht nur auf reine medizinische Übergabe vom Kinder- zum Hausarzt, sondern hat auch und besonders einen ganzheitlichen Auftrag, sie „bezeichnet den gesamten Prozess der Vorbereitung des Transfers, den Transfer selbst und die regelmäßige Anschlussbetreuung“ (Oldhafer 2018, S. 41). Transfer als solches meint den eigentlichen Übergang „von der Kinder- und Jugendsprechstunde zur Erwachsenenprechstunde“ (ebd.). Es geht bei der Transition auch um „psychosoziale, finanzielle und bildungspolitische“ (ebd.) Aspekte.

Die Jugendlichen, die wir in der JUNGEN DGM kennen, gehören zu der Generation, die in der Soziologie heute als „Generation Y“ bezeichnet werden (vgl. Oldhafer 2016, S. 29). Sie charakterisiert sich dadurch, dass ihre Eltern „der ‚Generation Baby Boomer‘ entstammen“ (ebd.). Die Generation Y orientiert sich an Jugendliche bzw. junge Erwachsene zwischen dem 16 und 26 Jahren, jenen jungen Betroffenen also, für die die JUNGE DGM mit dem „**Junge-Leute-Bonus**“ eine Möglichkeit geschaffen hat, sich in der DGM Tipps und Unterstützung durch andere junge Leute zu holen. Sie zu erwähnen ist deshalb so bedeutsam, „da neben dem medizinischem Fortschritt und den Auswirkungen des Informationszeitalters auch die Belastungen und Unsicherheiten extrem zugenommen haben“ (ebd.). Es gehört zu den wichtigen Entwicklungsaufgaben in der Pubertät und im jungen Erwachsenenalter sich von den Eltern zu lösen, eigene Wege zu gehen. Dabei geht es darum, den Einstieg in den Beruf zu finden, selbst den Umgang mit der eigenen körperlichen Veränderung im Hinblick auf Partnerschaften und Sexualität zu erlernen (vgl. Fend nach Ullrich 2016, S. 12) oder sich als aktiver und einflussfähigen Bürger anzuerkennen. Die Pubertät bzw. das junge Erwachsenenalter (18 - 25 Jahre) bezeichnet also ein Durchgangsstadium (vgl. ebd., S. 13), die in der Entwicklung nach vorn,

---

<sup>1</sup> vgl. Melter 2016, S. VII; Damit ist die „familienzentrierte Pädiatrie“ gemeint, die sich durch Fürsorge und zum Teil auch durch Überprotektion auszeichnet

<sup>2</sup> Frau Dr. Martina Oldhafer ist Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.

also im Hinblick auf Reifung und Persönlichkeitsentwicklung am Erwachsenwerden, orientiert ist. Gerade in diesem Entwicklungsprozess kommt es zu Unsicherheiten, Sprunghaftigkeit, Ausprobieren und Selbst(er)findung. Die Orientierung an anderen Gleichaltrigen, an Peers, stellt eine maßgebliche Referenz dar. Anhand dieser Referenz kommt es zum Vergleich und dadurch zur Herausbildung von eigenen Stärken. Der junge Mensch steht daher also immer im Wettbewerb zu seinen Altersgenossen und beweist dadurch sein Angewiesensein auf ein soziales Umfeld. Durch das Vorhandensein von chronischen Erkrankungen (bzw. Muskelerkrankungen) kann aber genau das gefährdet sein: Die Erkrankung hat Auswirkungen auf die Entwicklung des Selbstbewusstseins, beeinflusst die Schullaufbahn und damit die Berufswahl und sie hat Folgen für die Entwicklung der Beziehung zum eigenen Körper. Gleichzeitig ist es für die Generation Y nahezu selbstverständlich - auch mit chronischer Erkrankung - vernetzt, versorgt und flexibel aufzuwachsen. Damit können sich Diskrepanzen zwischen kranken und gesunden Jugendlichen ergeben. Auch muskelkranke junge Erwachsene wollen teilhaben. Das hat zur Folge, dass im Rahmen des Transitionsprozesses ein Auslassen der Wünsche der betroffenen Jugendlichen fehlplatziert ist; Jugendliche müssen sich auch im medizinischen Kontext einbringen dürfen, sollten Akteure und Manager ihrer eigenen Gesundheit werden. Dafür braucht es Aufklärung und Information aufseiten der Erwachsenenmedizin (vgl. Oldhafer 2016, S. 31). Auf der anderen Seite gilt es aber auch für Jugendmedizin, den Jugendlichen aus den behütenden Versorgungspraktiken loszulassen und am Versorgungskonzept teilhaben zu lassen. So hat die bzw. der Betroffene ein berechtigtes Interesse an ihrer bzw. seiner Schulbildung, währenddessen Arzt und Eltern über die vermeintlich beste Schulform sprechen.

Gerade in Fragen der Ablösung und der Selbstfindung des Jugendlichen kann die Medizin nicht immer eine Antwort liefern. Dafür ist die Selbsthilfe nicht nur eine geeignete, sondern eine zentrale Unterstützung (vgl. Bredel-Geißler et al. 2016, S. 145). Aber nicht nur für uns junge Leute können andere junge Leute als Unterstützung wichtig sein, sondern auch für Eltern. Deren Austausch untereinander kann Sicherheit bringen (ebd.) und unter Umständen positive Effekte auf die Partner- und Elternschaft haben. Insofern hat die Selbsthilfe für die Transition eine entscheidende Funktion. In der DGM gibt es zahlreiche Möglichkeiten und Angebote, die sich an Familien richten: Familien- und Jugendfreizeiten und vor Ort Jugendgruppen, die von den Erfahrungen junger Leute leben.

Die JUNGE DGM hat Kontakt zu **Jugendgruppen** in ganz Deutschland. In ihnen sind junge Betroffene zwischen Schule und Beruf. Damit können sich dort Jugendliche und junge Erwachsene gegenseitig unterstützen, wenn es um Fragen der Hilfsmittelversorgung, des Übergangs von der Schule in die Ausbildung oder in das Studium oder um die erste große Liebe geht. Leider gibt es noch zu wenige Jugendgruppen, doch mit unseren **Jugendbeauftragten** in bisher 6 Landesverbänden wollen wir mehr Jugendgruppen aufbauen.

Übrigens hat die JUNGE DGM für ihre Arbeit auf dem Transitions-Kongress ein Preisgeld in Höhe von 500€ erhalten.

***Wenn Du bereit bist, dich in einer der bestehenden Jugendgruppen einzubringen oder wenn du andere Jugendliche kennenlernen möchtest, dann schreib uns unter [junge.dgm@dgm.org](mailto:junge.dgm@dgm.org)***

*André Neutag*  
*stellv. Kommunikationsbeauftragter in der JUNGEN DGM*

#### **Quellen:**

1. Bredel-Geißler, Anne/Peters, Helmut (2016): Nicht eigenständig lebende Menschen. In: Oldhafer, Martina. Transitionsmedizin - Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Stuttgart: Schattauer GmbH, S. 134 - 148
2. Melter, Michael (2016): Geleitwort. In: Oldhafer, Martina. Transitionsmedizin - Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Stuttgart: Schattauer GmbH, S. VII - VII

3. Oldhafer, Martina (2016): Transition aus soziologischer Sicht. In: ders. Transitionsmedizin - Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Stuttgart: Schattauer GmbH, S. 29 - 34
4. Oldhafer, Martina (2018): Übergänge mit besonderen Hürden - Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung. In: Aus Politik und Zeitgeschichte (APuZ): Krankheit und Gesellschaft, 68. Jg., 24/2018, S. 41 - 46
5. Ullrich, Gerald (2016): Transition aus entwicklungspsychologischer Sicht. In: Oldhafer, Martina. Transitionsmedizin - Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Stuttgart: Schattauer GmbH, S. 10 - 21