

**NEKS**  
Netzwerk Erwachsener mit  
kranker Speiseröhre

**BARMER**

# **Transition als Herausforderung für die Selbsthilfe**

---

Das Transitionskonzept von KEKS e.V. und seine  
praktische Umsetzung

15.10.2015

Überarbeitung am 05.10.2017



Stephan Jechalke für KEKS e.V.

**Inhaltsverzeichnis**

<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>2</b>
<b>1. Warum beschäftigt sich KEKS e.V. mit dem Thema „Transition“?</b> .....	<b>3</b>
<b>2. Was versteht KEKS e.V. unter „Transition“?</b> .....	<b>4</b>
<b>3. Was bedeutet das für das Thema „Transition“ bei KEKS e.V.?</b> .....	<b>7</b>
<b>4. Welche Maßnahmen wurden von KEKS e.V. bereits umgesetzt oder sind in Umsetzung?</b> .....	<b>8</b>
<b>5. Welche Maßnahmen plant KEKS e.V. für die Zukunft?</b> .....	<b>10</b>
<b>6. Wie sehen die bereits laufenden und von KEKS e.V. noch geplanten Maßnahmen im Einzelnen aus?</b> .....	<b>11</b>
<b>7. Wie überprüft KEKS e.V. die Wirksamkeit der laufenden Maßnahmen?</b> .....	<b>16</b>
<b>Literatur</b> .....	<b>19</b>

## Zusammenfassung

Transition ist eine Herausforderung für alle an der Versorgung chronisch kranker Menschen Beteiligten. Dieser müssen sich auch Patientenvereinigungen und Selbsthilfegruppen stellen.

Sie ist ein Prozess, der die Betroffenen auch vor Entwicklungsaufgaben stellt. Bestimmend für den Erfolg von Transition ist auch wie selbständig ein Betroffener die eigene Einschränkung und Therapie handhabt.

KEKS e.V. empfindet die Transitionsbemühungen der Beteiligten bei von einer Ösophagus-Atresie betroffenen Menschen als unbefriedigend. Deshalb sieht KEKS e.V. für sich drei Aufgaben:

1. Die Betroffenen werden befähigt, kompetent und gestärkt mit ihrer körperlichen Kondition in allen Lebenslagen umzugehen.
2. Bei den jungen Betroffenen wird ein Bewusstsein dafür geschaffen, dass eine regelmäßige Nachsorge notwendig ist.
3. Bei den Erwachsenenmedizinern wird ein Bewusstsein für die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen geschaffen.

KEKS e.V. hat sich im Bereich der Transition konkrete Ziele gesetzt.

1. Die Betroffenen sind umfangreich medizinisch und sozialrechtlich in Bezug auf ihre körperliche Kondition informiert.
2. Die Betroffenen sind in ihren Kompetenzen zur Selbstwirksamkeit gestärkt.
3. Das Bewusstsein für die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen ist bei allen an der Versorgung Beteiligten geschaffen.
4. KEKS e.V. kann bei Bedarf einen Kontakt zwischen Betroffenen und kompetenten medizinischen Ansprechpartnern herstellen.
5. Der Kenntnisstand zum Thema Ösophagusatresie und ihren Folgen für das Leben der Betroffenen wird erweitert.
6. KEKS e.V. erreicht Adoleszente
7. KEKS e.V. erreicht junge Erwachsene

KEKS e.V. setzt deshalb zahlreiche Maßnahmen in den Bereichen Förderung des Austausches, konkrete Transitionsarbeit, Sicherung der Patientendaten, Erweiterung des wissenschaftlichen Kenntnisstandes, Beratung, Verbandsarbeit und Förderung bei der Berufsfindung und Ausbildung, um.

Die Maßnahmen können den von KEKS sich selbst gesetzten Zielen zugeordnet werden. Die Maßnahmen werden von KEKS e.V. evaluiert.

## 1. Warum beschäftigt sich KEKS e.V. mit dem Thema „Transition“?

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien stehen vor besonderen Herausforderungen, wenn es darum geht, die Krankheit und die damit verbundenen therapeutischen Maßnahmen konsequent in den Alltag zu integrieren. (BMG 2011)

Seit 2013 beschäftigt sich KEKS e.V. konsequenterweise intensiv mit dem Thema Transition. Den Ausschlag dafür gaben u.a. folgende Beobachtungen aus der Arbeit in den letzten zehn Jahren:

- Menschen mit einer korrigierten Ösophagusatresie leiden häufig unter Langzeitfolgen.
- Sie benötigen eine individuelle, aber lebenslange Nachsorge.
- Nachsorge hilft Spätfolgen der Korrektur rechtzeitig zu erkennen und verbessert die Lebensqualität.
- Das Bewusstsein für die Notwendigkeit der Nachsorge schwindet häufig mit dem zunehmenden Alter.
- Insbesondere Menschen ab der Adoleszenz bis zum mittleren Erwachsenenalter (etwa 16-35 Jahre) scheinen die Notwendigkeit von Nachsorge weitestgehend zu ignorieren. Betroffene „tauchen ab“. KEKS e.V. verliert zumindest für diesen Zeitraum den Kontakt zu den Betroffenen.
- Eine große Anzahl von Menschen mit Ösophagusatresie verdrängt das Thema Nachsorge, wenn es keine offensichtlichen Probleme gibt.
- Ein Teil der Eltern von Menschen mit Ösophagusatresie verdrängt das Thema Nachsorge, wenn es keine offensichtlichen Probleme gibt.
- Ein anderer Teil der Eltern von Menschen mit Ösophagusatresie neigt zu „Überbehütung“.
- Es melden sich immer wieder ältere Betroffene, die keinen Zugang mehr zu ihren Patientendaten haben.
- Erwachsenenmediziner besitzen in der Regel kaum Erfahrung mit dem Thema Ösophagusatresie und der Nachsorge.
- Erwachsenenmediziner nehmen die individuellen Bedürfnisse unserer Mitglieder häufig nicht wahr.

Keks e.V. empfindet diese Situation als unbefriedigend und leitet aus diesen Beobachtungen deshalb drei grundsätzliche Aufgaben für die Zukunft ab:

1. Die Betroffenen werden befähigt, kompetent und gestärkt mit ihrer körperlichen Kondition in allen Lebenslagen umzugehen.
2. Bei den jungen Betroffenen wird ein Bewusstsein dafür geschaffen, dass eine regelmäßige Nachsorge notwendig ist.
3. Bei den Erwachsenenmedizinern wird ein Bewusstsein für die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen geschaffen.

## 2. Was versteht KEKS e.V. unter „Transition“?

Transition bezieht sich in der Medizin auf Maßnahmen zum erfolgreichen Wechsel von pädiatrischer Behandlung in die Erwachsenenmedizin. Sie ist der Prozess der systematischen Vorbereitung und Sicherstellung des Übergangs in die Erwachsenenmedizin. (Blum et al. 1993)

„Transition in der Gesundheitsversorgung beinhaltet die geplante und gezielte Überführung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Krankheiten von Pädiatern zu Erwachsenenmedizinerinnen. (Scriba 2012)

„Das ist mehr als eine einfache Überweisung, die in der Literatur auch Transfer heißt. Eine Übergabe mittels eines gängigen Arztbriefes ist nicht ausreichend.“ (Blum et al. 1993)

Die beiden Begriffe Transfer als auch Transition werden in Publikationen und im Sprachgebrauch teilweise synonym, teilweise abgrenzend verwendet. (Oldhafer 2016)

„Zu den Besonderheiten der chronischen Krankheit kommen Probleme, die mit der körperlichen und sexuellen Entwicklung und mit dem Prozess der Abkoppelung von den Eltern sowie der beruflichen Entwicklung des Adoleszenten zusammenhängen.“ (Scriba 2012)

Transition ist als „Statuspassage“ eingebettet in das übergreifende Thema des Erwachsenwerdens mit chronischer Erkrankung. Erwachsenwerden ist verbunden mit Entwicklungsaufgaben. (Ullrich 2014, 2016)

Eine Entwicklungsaufgabe ist eine Aufgabe, die sich in einer bestimmten Lebensperiode jedes Individuums stellt. Ihre erfolgreiche Bewältigung führt zu Glück und Erfolg, während Versagen das Individuum unglücklich macht, auf Ablehnung durch die Gesellschaft stößt und zu Schwierigkeiten bei der Bewältigung späterer Aufgaben führt. (Ullrich 2014, 2016)

Trotz der Vielfalt der Lebensstile, die unsere heutige Gesellschaft kennzeichnet, bilden die „Entwicklungsaufgaben“ einen Bezugsrahmen. Dieser ist auch bzw. besonders für chronisch kranke Patienten bedeutsam. (Ullrich 2014, 2016)

Entwicklungsaufgaben dienen auch der Selbstvergewisserung und ihre Bewältigung als Demonstration der „Normalität“. „Need to be normal“ scheint ein charakteristisches Merkmal chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener. „Versagen“ führt zu Entmutigung. (Arnett 2004)

<b>Adoleszenz (13-18 Jahre)</b>	<b>Frühes Erwachsenenalter (19-30 Jahre)</b>
Neue und reifere Kontakte zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts	Einen Partner finden
Männl./weibl. Geschlechtsrolle annehmen	Mit einem (Ehe-) Partner leben lernen
Den eigenen Körper akzeptieren und nutzen	Eine Familie gründen
Emotionale Unabhängigkeit von Eltern/ anderen Erwachsenen erlangen	Kinder aufziehen lernen

Auf eigenständiges Haushalten vorbereiten	Ein eigenes Zuhause gestalten und führen
Berufsfindung	Den Einstieg in den Beruf finden
Sich auf Familiengründung und eigenes Zuhause vorbereiten	Ehrenamtliche Verantwortung übernehmen
Bürger einer Gesellschaft werden	Einen eigenen Freundeskreis schaffen
Intellektuelle Auseinandersetzung	
Eigene Lebensphilosophie entwickeln	
Werte und Grundsätze als inneren Maßstab entwickeln	

„Entwicklungsaufgaben“ von Adoleszenten und jungen Erwachsenen (n. Havighurst 1953)

Das frühe Erwachsenenalter (18j – ca. 25 J.) ist mindestens in den modernen westlichen Gesellschaften ein Altersabschnitt mit eigenständiger Dynamik und thematischer Struktur. Es zeigt klare Unterschiede zur Adoleszenz.

- Juristische Autonomie
- Objektiv größere Unabhängigkeit von den Eltern (Wohnen, Finanzen)

Es zeigt auch klare Unterschiede gegenüber dem ausgereiften/ „vollwertigen“ Erwachsenenendasein

- Legitimes Vermeiden von Festlegungen zu Gunsten des Ausprobierens
- Bedingte Autonomie (Finanzen)

Es ist eine

- Zeit der Selbstfindung (Identitätsbildung)
- Zeit der Instabilität und der Veränderungen
- Periode der Selbst-Zentrierung
- Gefühlte „Zwischenzeit“

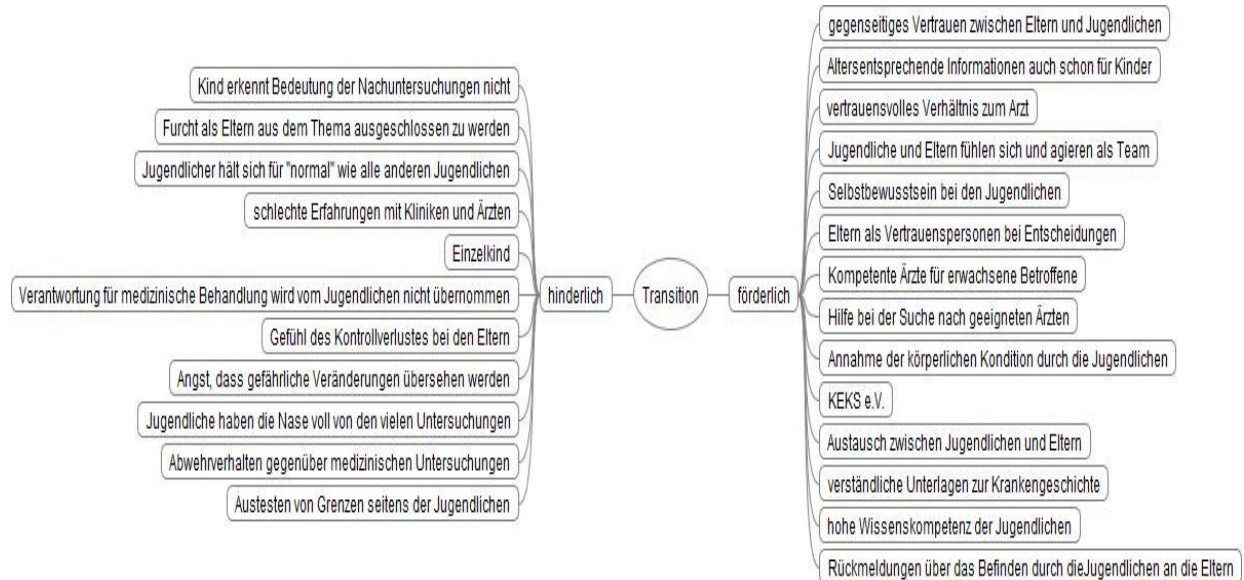
und damit das Lebensalter der großen Entwürfe und Möglichkeiten. (Ullrich 2014)

Es ist nicht nur der Jugendliche entwicklungsgefährdet, sondern in mancher Hinsicht der junge Erwachsene sogar mehr. (Ullrich 2014)

Die Fokussierung auf das Vakuum zwischen individuellen Möglichkeiten (biologische Reife, juristische Volljährigkeit) einerseits und der unabgeschlossenen psychosozialen Reife (finanzielle und andere Abhängigkeiten; Vermeidung von Verantwortung/Festlegung) schärft den Blick für Risiken dieser Altersperiode. (Ullrich 2014)

Zum einen fallen die Kontrollen durch Eltern, Lehrer/Schule usw. (die auch Stützen waren) weg, zum anderen kommt es gesellschaftlich akzeptiert und erwartet zur Etablierung eines gesundheitsgefährdenden Lebensstils. Chronische Krankheit ist dabei kein Schutzfaktor. (Neinstein2013; Neinstein & Irwin 2013; Sawyer et al. 2007; Suris et al. 2008)

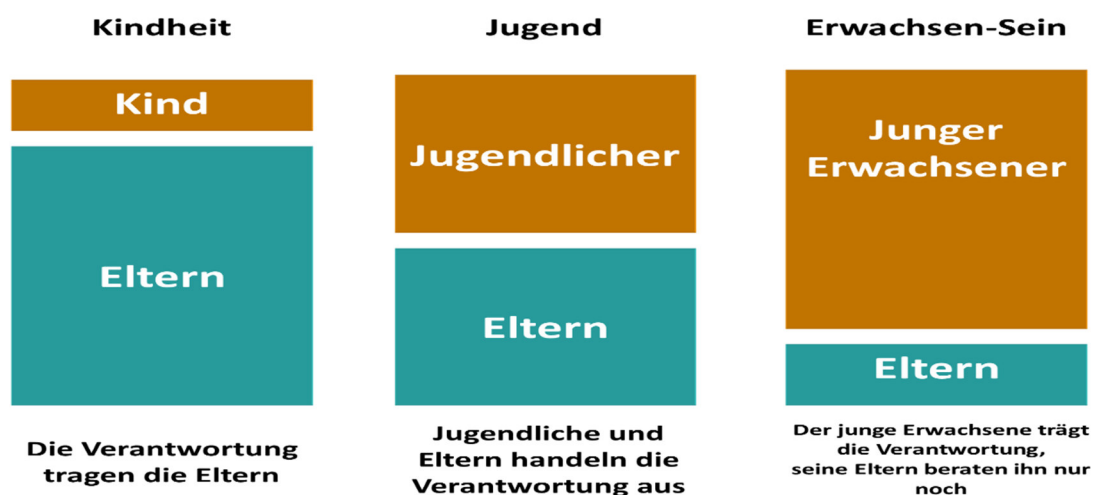
Im Zusammenhang mit dem auf dem Bundestreffen 2014 durchgeführten Workshop „Was Eltern und Jugendliche voneinander wissen sollten“ wurde auch eine Kartenabfrage zu dem Thema „Was hindert oder fördert die Transition/den Transfer Jugendlicher aus der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin?“ durchgeführt. Die Ergebnisse sind in der folgenden Graphik dargestellt.



Was hindert oder fördert die Transition/den Transfer Jugendlicher aus der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin? (Eigenerstellung 2014)

Chronisch geschädigte Kinder benötigen in besonderer Weise die Unterstützung ihrer Familie beim Aufwachsen. Ein großer Teil der Eltern chronisch geschädigter Menschen neigt zu „Überbehütung“.

Der ideale Rollenwechsel bei der Verantwortung für die medizinische Versorgung der Betroffenen sieht so aus:



Rollenwechsel bei der Verantwortung für die medizinische Versorgung (Eigenerstellung 2014; siehe auch Zowe et al. 2012)

### 3. Was bedeutet das für das Thema „Transition“ bei KEKS e.V.?

„Transition“ ist Teil weiterer noch unabgeschlossener Entwicklungsprozesse.

Transition im medizinischen Kontext ist dadurch in Wechselwirkung mit diesen sonstigen Prozessen zu verstehen.

Transition ist notwendig, auch wenn gar kein Transfer von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin stattfindet. Transition(en) findet auch noch nach einem Transfer statt.

„Reife“ (readiness) für den Wechsel (Transfer) ist an krankheits- und therapiebezogenen Kompetenzen und nicht an allgemeiner Reife zu bemessen.

Es geht beim Transfer nicht darum, ob jemand „erwachsen“ ist oder nicht, sondern wie selbstständig er/sie die eigene Krankheit und Therapie handhabt. Als Maß dafür kann z. B. die „On Your Own Feet Self-Efficacy Scale“ dienen.

Self-efficacy in coping with condition	„I could manage to explain my teacher or boss about my condition“
Self-efficacy in knowledge of condition	„I know which regimen the doctor or nurse has prescribed me“
Self-efficacy in skills for independent hospital visits	I would dare ask the doctor to explain things until I understand it all“

On Your Own Feet Self-Efficacy Scale (Sawicki et al. 2011; van Staa & Strating 2012)

#### **Damit ergeben sich für KEKS e.V. bei seiner Arbeit zum Thema „Transition“ folgende konkrete Ziele:**

**Ziel A** Die Betroffenen sind umfangreich medizinisch und sozialrechtlich in Bezug auf ihre körperliche Kondition informiert.

**Ziel B** Die Betroffenen sind in ihren Kompetenzen zur Selbstwirksamkeit gestärkt.

**Ziel C** Das Bewusstsein für die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen ist bei allen an der Versorgung Beteiligten geschaffen.

**Ziel D** KEKS e.V. kann bei Bedarf einen Kontakt zwischen Betroffenen und kompetenten medizinischen Ansprechpartnern herstellen.

**Ziel E** Der Kenntnisstand zum Thema Ösophagusatresie und ihren Folgen für das Leben der Betroffenen wird erweitert.

**Ziel F** KEKS e.V. erreicht Adoleszente

**Ziel G** KEKS e.V. erreicht junge Erwachsene



#### 4. Welche Maßnahmen wurden von KEKS e.V. bereits umgesetzt oder sind in Umsetzung?

- Förderung des Austausches
  - Bundestreffen Netzwerk Erwachsener mit kranker Speiseröhre NEKS (2x/a)
  - Regional-Gruppen
    - Stuttgart
    - Oberamergau
    - Berlin
    - Leipzig
    - Hannover
    - Köln/Düsseldorf
  - Direkte thematischbezogene Vernetzung von Mitgliedern
  - Niederschwellige Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme mit KEKS e.V.
    - What's App
    - Chatfunktion auf Homepage
- Transitionsarbeit
  - Transitionsworkshop (ModuS) 2014, 2015, 2016
  - Girls-Only-Weekend 2016, 2017
  - Seminar „Meine Befunde-Meine Zukunft“ (1x/a)
- Sicherung der Patientendaten
  - Bewerben des Nachuntersuchungsbuches NUB
  - Ausgabe des NUB
  - Erweiterung des NUB zur Dokumentation der Nachsorge bei Erwachsenen
  - Unterstützung bei der Rekonstruktion von Patienten-Daten
- Erweiterung des wissenschaftlichen Kenntnisstandes
  - Umsetzung der Begleit-Studie zu ModuS
  - Anonyme Erfassung der Daten aus dem NUB beim Institut für Medizinische Biometrie und Informatik IMBI der Universität Heidelberg
  - EAT Survey 2014
  - Mitwirkung bei der „Studie über die Lebensqualität nach komplizierter Ösophagusatresie“ der Medizinischen Hochschule Hannover MHH
  - Unterstützung wissenschaftlicher Abschlussarbeiten
- Beratung
  - Aufbau eines medizinischen Netzwerkes für Erwachsene
  - Beratungs-Hotline
  - Direkte persönliche Beratung
  - Sozialberatung
  - Informationsmaterialien für Erwachsene
  - Homepage NEKS
  - Bedarfsorientierte Recherche von Informationen
- Verbandsarbeit
  - Aktive Mitgliedschaft in der DGfTM - Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin
  - Mitausrichtung des Kongresses der DGfTM 2016
  - Mitgliedschaft bei ACHSE e.V. - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
  - Mitgliedschaft im Kindernetzwerk

- Aktive Mitgliedschaft bei EAT - The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula Support Groups e.V.
- Kooperation mit Selbsthilfe für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung - SoMA e.V.
- Förderung bei der Berufsfindung und Ausbildung
  - Wohnmöglichkeit im KEKS-Haus
  - Möglichkeit von Praktika/FSJ in der Geschäftsstelle
  - Begleitung von Abschlussarbeiten Betroffener zu NEKS-Themen
  - Workshop „Berufsorientierung“
  - Musik-Workshop
  - Workshop zur Förderung der Sozialkompetenz „Fit for Life“

### Zuordnung der laufenden oder bereits durchgeführten Maßnahmen zu den formulierten Zielen

Maßnahme	Ziel A	Ziel B	Ziel C	Ziel D	Ziel D	Ziel E	Ziel F
Bundestreffen NEKS (2x/a)	X	X	X	X	X	X	X
Regional-Gruppen	X	X			X	X	X
Direkte thematischbezogene Vernetzung von Mitgliedern	X	X			X		X
Niederschwellige Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme mit KEKS e.V.	X					X	X
Transitionsworkshop (ModuS)	X	X			X	X	X
Girls-Only-Weekend	X	X			X	X	X
Seminar „Meine Befunde-Meine Zukunft“	X	X			X	X	X
Bewerben des NUB	X		X		X		
Ausgabe des NUB	X		X		X		
Erweiterung des NUB zur Dokumentation der Nachsorge bei Erwachsenen	X	X	X		X		X
Unterstützung bei der Rekonstruktion von Patientendaten	X	X		X			X
Umsetzung der Begleit-Studie zu ModuS		X	X		X	X	X
Anonyme Erfassung der Daten aus dem NUB bei IMBI			X		X		
EAT Survey 2014	X	X	X		X		
Mitwirkung bei der „Studie über die Lebensqualität nach komplizierter Ösophagusatresie“ der MHH	X	X	X		X	X	X
Unterstützung wissenschaftlicher Abschlussarbeiten					X		X
Aufbau eines medizinischen Netzwerkes für Erwachsene			X	X			
Beratungs-Hotline	X	X		X	X	X	X

Direkte persönliche Beratung	X	X		X	X	X	X
Sozialberatung	X	X	X		X		X
Informationsmaterialien für Erwachsene	X	X	X				X
Homepage NEKS	X	X	X				X
Bedarfsorientierte Recherche von Informationen	X	X			X		
Aktive Mitgliedschaft in der DGTM			X				
Mitausrichtung des Kongresses der DGTM 2016	X	X	X	X	X	X	X
Mitgliedschaft bei Achse e.V.			X	X	X	X	X
Mitgliedschaft im Kindernetzwerk			X	X		X	
Active Mitgliedschaft bei EAT- The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula Support Groups e.V.			X	X	X	X	X
Kooperation mit SoMA e.V.			X	X		X	
Wohnmöglichkeit im KEKS-Haus		X					X
Möglichkeit von Praktika/FSJ in der Geschäftsstelle		X	X			X	X
Begleitung von Abschlussarbeiten Betroffener zu NEKS-Themen	X	X			X	X	X
Workshop „Berufsorientierung“		X			X	X	
Musik-Workshop		X			X	X	
Workshop „Fit for Life“		X				X	
Checkliste NEKS	X	X	X				X
NEKS-Praktikanten für die Bundestreffen	X	X					X
<b>Widerspiegelung der gesetzten Ziele</b>	<b>23</b>	<b>26</b>	<b>20</b>	<b>10</b>	<b>23</b>	<b>20</b>	<b>25</b>

### 5. Welche Maßnahmen plant KEKS e.V. für die Zukunft?

- Plattform für JUKS inhaltlich ausbauen
- JUKS-Flyer

### Zuordnung der geplanten Maßnahmen zu den formulierten Zielen

Maßnahme	Ziel A	Ziel B	Ziel C	Ziel D	Ziel E	Ziel F	Ziel G
Plattform für JUKS inhaltlich ausbauen	X	X	X			X	
JUKS-Flyer	X	X	X			X	
<b>Widerspiegelung der gesetzten Ziele</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>0</b>

## **6. Wie sehen die aktuell laufenden und von KEKS e.V. noch geplanten Maßnahmen im Einzelnen aus?**

### **6.1 Bundestreffen NEKS**

Die Bundestreffen der erwachsenen Betroffenen finden zweimal pro Jahr statt. Einmal als Veranstaltungsblock im Rahmen des jährlichen Bundestreffens von KEKS e.V. im Frühjahr an wechselnden Orten und als eigene Veranstaltung als Herbsttreffen im Oktober in der Regel in Stuttgart.

Auf dem KEKS-Bundestreffen wird mit den Teilnehmern konkret an den von den Teilnehmern eingebrachten Themen gearbeitet. Zudem können die weiteren Informationsveranstaltungen und die Kontaktmöglichkeiten zu den anwesenden Experten genutzt werden. Ein breiter Raum für den direkten, persönlichen Austausch der Betroffenen ist gegeben.

Auf dem NEKS-Herbsttreffen wird ein direkter fachlicher Input, die Möglichkeit des persönlichen Kontakts zu Experten, Raum für den persönlichen Austausch im Sinne der Vernetzung untereinander und ein begleitendes Freizeitprogramm im kleinen und intimeren Rahmen angeboten.

Auf beiden Veranstaltungen werden gezielt Gesprächsanreize zu transitionsbezogenen Themen gesetzt.

### **6.2 NEKS-Praktikanten als Helfer für die Bundestreffen**

Jugendliche und junge Erwachsenen haben die Möglichkeit als Praktikanten und Helfer die jährlichen KEKS-Bundestreffen kostenfrei zu besuchen und an den Veranstaltungen teilzunehmen.

### **6.3 Regional-Gruppen**

Regional-Gruppen existieren bereits in Berlin, Leipzig, Stuttgart, Düsseldorf/Köln, Oberammergau und Hannover. Ein Stammtisch im Raum Bodensee ist geplant. Weitere Regional-Gruppen (z.B. München/Ostbayern, Hamburg) sind geplant.

Bei den zweimal im Jahr stattfindenden Treffen der Regional-Gruppen besteht die Möglichkeit zum direkten Austausch der betroffenen in lockerem Rahmen.

### **6.4 Beratung**

Beraten werden Mitglieder und Nicht-Mitglieder, Betroffene und ihre Angehörigen bei inhaltlichen Fragen zur Erkrankung, Erfahrungen anderer Betroffener, Fragen nach der ärztlichen und therapeutischen Versorgung sowie sozialen Themen (z.B. Beantragung bei Kostenträgern, Existenzsicherung etc.). Zudem werden Entlastungsgespräche angeboten.

**Beratungs-Hotline**

Die Beratungs-Hotline ist Montag von 16.00-19.00h und Mittwoch von 09.00-12.00h besetzt. Bei Bedarf kann auch eine telefonische Beratung während der Bürozeiten von KEKS e.V. erfolgen, wenn die Berater anwesend sind. Beraten werden alle bereits genannten Themen außer spezifischen sozialen Fragestellungen. Spezifische soziale Fragestellungen werden an das Sozialteam weitervermittelt.

**Direkte persönliche Beratung**

Eine persönliche Beratung kann auf Vereinbarung im KEKS-Haus, z.T. in der Klinik oder auf Veranstaltungen bei denen die Berater anwesend sind erfolgen. Die Beratung erfolgt auf Terminvereinbarung und auch spontan. Beraten werden alle bereits genannten Themen außer spezifischen sozialen Fragestellungen.

**Sozialberatung**

Eine Beratung durch das Sozialteam erfolgt nach Anfrage durch das Beraterteam und nur für Mitglieder. Zur Beratung nimmt das Sozialteam direkt Kontakt zum Ratsuchenden auf. Beraten werden alle spezifischen sozialen Fragestellungen.

**Direkte thematischbezogenen Vernetzung von Mitgliedern**

Für Mitglieder besteht die Möglichkeit zu wichtigen Themen mit betroffenen „Experten“ vernetzt zu werden.

**6.5 Bedarfsorientierte Recherche von Informationen**

Das medizinische Team recherchiert bei Bedarf oder Nachfrage durch Betroffene interessante Informationen für seine Mitglieder zu krankheits- oder versorgungsbezogenen Themen.

**6.6 Niederschwellige Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme mit KEKS e.V.**

KEKS e.V. bietet die Möglichkeit zur niederschweligen Kontaktaufnahme über What's App, SMS, und die Chat-Funktion auf der Homepage an. Diese Medien sind nur zum Kontaktaufbau gedacht. Eine Beratung findet darüber in der Regel aus fachlichen Gründen nicht statt.

**6.7 Nachuntersuchungsbuch (NUB)**

Keks e.V. gibt seit 2010 ein Nachuntersuchungsbuch für Kinder mit Ösophagusatresie heraus. Die Entwicklung des Nachuntersuchungsbuches wurde von Medizinern und Kliniken inhaltlich und von den Kostenträgern finanziell unterstützt. Es bietet einen strukturierten Nachsorgefahrplan für Kinder bis zur Volljährigkeit. Die Nachuntersuchungsbögen werden nach Zustimmung der Eltern anonymisiert an die wissenschaftliche Datenbank des Instituts für Medizinische Biometrie und Informatik (IMBI) der Universität Heidelberg zur Auswertung weitergeleitet. Damit dient das NUB Betroffenen und Medizinern als Struktur für die

individuelle Nachsorge, als Dokumentationsmöglichkeit der Patientengeschichte und als Daten-Quelle für wissenschaftliche Studien.

Aktuell wird noch an der Erweiterung des NUB zur Nutzung durch erwachsene Betroffene gearbeitet.

### **6.8 Unterstützung bei der Rekonstruktion von Patienten-Daten**

Für zahlreiche erwachsene Betroffene sind ihre Patientendaten aus den unterschiedlichsten Gründen nicht mehr greifbar. Im Rahmen einer strukturierten Nachsorge oder der sozialen Sicherung sind diese aber notwendig. KEKS e.V. unterstützt diese Betroffenen durch Beratung und Vermittlung an Mediziner, die sich auf die Befunderstellung dieser Gruppe von Patienten spezialisiert haben.

### **6.9 Unterstützung wissenschaftlicher Abschlussarbeiten**

KEKS e.V. unterstützt wissenschaftliche Arbeiten, die sich mit dem Thema Ösophagusatresie und seinen Langzeitfolgen beschäftigen. Die Unterstützung kann z.B. durch Werben von Studienteilnehmern und Unterstützung bei der Konzeption der Arbeit und der Recherche von Informationen erfolgen.

### **6.10 Aufbau eines medizinischen Netzwerkes für Erwachsene**

Das medizinische Netzwerk besteht aus Mediziner, Versorgungseinrichtungen und Therapeuten, die Erfahrung in der Versorgung von Menschen mit Ösophagusatresie und Problemen der Speiseröhre haben. Die Mitglieder des Netzwerkes werden von KEKS e.V. selbst recherchiert, von Mitgliedern empfohlen oder auf Fachveranstaltungen angesprochen.

### **6.11 Informationsmaterialien für Erwachsene**

Die vorhandenen Informationsmaterialien werden für Erwachsene aufbereitet und um für erwachsene Betroffene relevante Themen erweitert.

- **NEKS-Flyer**
- **Information zum Umgang mit Reflux**
- **Dumping-Broschüre**
- **Checkliste NEKS**

Die „Checkliste NEKS“ entstand auf Anregung von Betroffenen. Sie soll jungen, erwachsenen Betroffenen Hilfestellung bei der Gestaltung der eigenen Transition bieten.

### **6.12 Homepage NEKS**

KEKS e.V. unterhält eine eigene und gleichberechtigte Web-Plattform für erwachsene Betroffene. Diese wurde auf Wunsch der Betroffenen um ein eigenes geschütztes Forum zum Austausch erweitert.

### **6.13 Plattform für JUKS inhaltlich ausbauen**

Die auf der KEKS-Homepage zu findende Plattform für Jugendliche JUKS wird kontinuierlich mit Inhalten (spezifische Angebote, der Altersgruppe entsprechen aufbereitete Informationen, etc.) gefüllt.

### **6.14 JUKS-Flyer**

Entsprechend dem NEKS-Flyer wird ein Flyer zum Thema Ösophagusatresie für Jugendliche entwickelt.

### **6.15 Aktive Mitgliedschaft in der DGfTM**

KEKS e.V. ist über Einzelpersonen Mitglied in der deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin. Der 5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin 2016 in Stuttgart wurde mitausgerichtet. Dort wurde auch ein Arbeitskreis Selbsthilfe und Transition gegründet. Dieser wurde 2017 von der DGfTM offiziell anerkannt und beteiligt sich inhaltlich am 6. Kongress in München.

### **6.16 Mitgliedschaft bei ACHSE e.V.**

KEKS e.V. ist aktives Mitglied der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. und nutzt deren Infrastruktur z.B. bei der Rekrutierung von Teilnehmern für eigene Veranstaltungen zum Thema Transition.

### **6.17 Mitgliedschaft im Kindernetzwerk**

KEKS e.V. ist aktives Mitglied des Kindernetzwerk e.V. und nutzt dessen Infrastruktur z.B. zum Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen zum Thema Transition.

### **6.18 Aktive Mitgliedschaft bei EAT- The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula Support Groups e.V.**

KEKS e.V. ist aktives Mitglied bei EAT e.V.. Das ermöglicht KEKS e.V. einen internationalen Austausch und das Initiieren von Projekten auf europäischer Ebene.

### **6.19 Kooperation mit SoMA e.V.**

Mit SoMA e.V. besteht ein enger Kontakt. Kooperiert wird im Zusammenhang mit dem Austausch von Informationen, der Erweiterung des medizinischen Netzwerkes und der Gestaltung von Workshops für Betroffene.

### **6.20 Wohnmöglichkeit im KEKS-Haus**

Selbstbetroffene haben die Möglichkeit im Rahmen von Aus- und Weiterbildung in Stuttgart im KEKS-Haus kostengünstig zu wohnen. Im Zusammenhang mit medizinischen Untersuchungen und Eingriffen oder zum Zwecke eines Erholungsaufenthaltes im Stuttgarter Raum übernachten Betroffene umsonst.

### **6.21 Möglichkeit von Praktika/FSJ in der Geschäftsstelle**

Jugendliche und junge Erwachsene mit Ösophagusatresie haben die Möglichkeit im Rahmen der Berufsfindung oder der Kompetenzerweiterung Praktika oder ein soziales Jahr in der Geschäftsstelle zu leisten.

### **6.22 Begleitung von Abschlussarbeiten Betroffener zu NEKS-Themen**

Junge Betroffene werden bei der Erstellung von Abschlussarbeiten zu NEKS-Themen im Zuge der Kompetenzerweiterung unterstützt. Die Unterstützung kann z.B. durch Unterstützung bei der Konzeption der Arbeit und der Recherche von Informationen erfolgen.

### **6.23 Workshop „Meine Befunde-Meine Zukunft“**

Für Jugendliche und junge Erwachsene wird jährlich ein Workshop zur Sichtung und Erklärung vorhandener ärztlicher und therapeutischer Befunde durchgeführt. Außerdem wird ein individueller Nachsorgeplan erstellt. Die Betroffenen erhalten damit die Gelegenheit sich mit der eigenen Einschränkung vertraut zu machen und eine Idee für ihre eigenverantwortliche Nachsorge zu entwickeln.

Die Idee zur Durchführung entstand in Anlehnung an das preisgekrönte Seminar „Mein Befundordner“ unserer Partnerorganisation SoMA E.V.. Den Kolleginnen und Kollegen von SoMA e.V. deshalb herzlichen Dank!

### **6.24 Girls-Only-Weekend**

Dieser Wochenend-Workshop wird jährlich für Mädchen im Alter von 12-16 Jahre angeboten.

Über kreative Techniken und gemeinsame Unternehmungen lernen die Mädchen ihre Stärken und ihren Unterstützungsbedarf zu reflektieren. Diese Veranstaltung fördert die Eigenwahrnehmung und verstärkt die Eigenkompetenz der Mädchen.



## 7. Wie überprüft KEKS e.V. die Wirksamkeit der laufenden Maßnahmen?

Nummer	Maßnahme	
6.1	Bundestreffen NEKS (2x/a)	Die bundesweiten Treffen finden 2x jährlich statt Sie werden von mindestens 20 Betroffenen besucht Auswertungsbogen sind zu 80% positiv
6.2	NEKS-Praktikanten als Helfer für das Bundestreffen 2016	alle Praktikantenstellen werden genutzt die Rückmeldungen sind zu 80% positiv
6.3	Regional-Gruppen	die Treffen finden mindestens 2x jährlich statt sie werden von mindestens 10 Teilnehmern besucht die Regional-Gruppen formulieren Ansprüche an KEKS e.V.
6.4	Beratung	
	Beratungs-Hotline	die Hotline ist zu den veröffentlichten Zeiten immer besetzt Anfragen können immer mit einem Ergebnis (Information, Vereinbarung, Entlastung etc.) beendet werden.
	Direkte persönliche Beratung	Anfragen nach direkter persönlicher Beratung kann stets nachgekommen werden
	Sozialberatung	die Sozialberatung ist immer besetzt bei Anfragen erfolgt innerhalb von drei Werktagen eine Kontaktaufnahme Anfragen können immer mit einem Ergebnis (Information, Vereinbarung, etc.) beendet werden.
	Direkte thematischbezogene Vernetzung von Mitgliedern	für jedes angefragte Thema kann ein betroffener „Experte“ benannt werden
6.5	Bedarfsorientierte Recherche von Informationen	zu jeder Anfrage können Informationen recherchiert werden
6.6	Niederschwellige Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme mit KEKS e.V.	Bei Anfragen über What's App und Chat-Funktion kommt es immer zu einem Kontakt mit den zuständigen Mitarbeitern von KEKS e.V. Die Kontakte finden über verbindlichere Medien statt (Telefon, persönliches Gespräch, Schriftverkehr).
6.7	Nachuntersuchungsbuch (NUB)	
	Bewerben des NUB	80% der angesprochenen Kliniken geben das NUB hinterher auch aus
	Ausgabe des NUB	Jede Anfrage nach einem NUB wird befriedigt
	Erweiterung des NUB zur Dokumentation der Nachsorge bei Erwachsenen	es liegen ausgearbeitete Dokumentationsunterlagen für die Nachsorge bei Erwachsenen vor Die Unterlagen werden von Kliniken und Betroffenen genutzt

	Anonyme Erfassung der Daten aus dem NUB bei IMBI	Die Anzahl der bei IMBI eingegangenen Daten entspricht mindestens 80% der Anzahl der ausgegebenen NUB-Unterlagen
6.8	Unterstützung bei der Rekonstruktion von Patienten-Daten	Für jeden Betroffenen, der das wünscht, können die Daten soweit rekonstruiert werden, dass eine strukturierte Nachsorge möglich ist
6.9	Unterstützung wissenschaftlicher Abschlussarbeiten	Anfragen nach der Unterstützung wissenschaftlicher Abschlussarbeiten kann stets nachgekommen werden.
6.10	Aufbau eines medizinischen Netzwerkes für Erwachsene	jedem anfragenden Betroffenen kann ein Experte im Umkreis von 200km genannt werden
6.11	Informationsmaterialien für Erwachsene	zu allen angefragten Themen liegen Informationsmaterialien vor das Informationsmaterial wird einmal pro Jahr aktualisiert
	NEKS-Flyer	
	Information zum Umgang mit Reflux	
	Dumping-Broschüre	Es ist eine Broschüre zum Thema Dumping erstellt.
	Checkliste NEKS	Die Checkliste wird genutzt. Es gibt Rückmeldungen zur Checkliste.
6.12	Homepage NEKS	die Homepage ist erstellt die Homepage wird zweimal pro Jahr aktualisiert die Homepage wird besucht und genutzt
6.13	Plattform für JUKS inhaltlich ausbauen	die Plattform ist mit Inhalten gefüllt es gibt Rückmeldungen zu den Inhalten von Betroffenen
6.14	JUKS-Flyer	der Flyer ist erstellt der Flyer wird einmal pro Jahr aktualisiert
6.15	Aktive Mitgliedschaft in der DGTM	KEKS e.V. platziert seine Anliegen in den AGs Kinderchirurgie, Selbsthilfe und Transition und Leitlinien-Erstellung. Diese AGs erarbeiten konkrete Ergebnisse.
6.16	Mitgliedschaft bei Achse e.V.	Es findet ein ständiger Informationsaustausch statt. Workshops werden für Teilnehmer aus anderen Selbsthilfegruppen geöffnet. Es finden gemeinsame öffentlichkeitswirksame Aktionen statt.
6.17	Mitgliedschaft im Kindernetzwerk	Es findet ein ständiger Informationsaustausch statt. Workshops werden gemeinsam angeboten. Workshops werden für Teilnehmer aus dem Kindernetzwerk geöffnet. Es finden gemeinsame öffentlichkeitswirksame Aktionen statt.
6.18	Aktive Mitgliedschaft bei EAT- The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula Support Groups e.V.	Es findet ein ständiger Informationsaustausch statt. Workshops werden gemeinsam angeboten. Es finden gemeinsame öffentlichkeitswirksame Aktionen statt.
6.19	Kooperation mit SoMA e.V.	Es findet ein ständiger

		<p>Informationsaustausch statt.          Workshops werden gemeinsam angeboten.          Workshops werden für Teilnehmer von SoMA geöffnet.          Es finden gemeinsame öffentlichkeitswirksame Aktionen statt.</p>
6.20	Wohnmöglichkeit im KEKS-Haus	alle Anfragen nach einer Wohnmöglichkeit können befriedigt werden
6.21	Möglichkeit von Praktika/FSJ in der Geschäftsstelle	zwei Betroffenen pro Jahr nutzen die Möglichkeit zum Praktikum bzw. FSJ und geben eine zu 80% positive Rückmeldung
6.22	Begleitung von Abschlussarbeiten Betroffener zu NEKS-Themen	Anfragen zur Begleitung von Abschlussarbeiten können immer befriedigt werden
6.23	Workshop „Mein Befundordner“ für Jugendliche und junge Erwachsene	<p>der Workshop findet jährlich statt          der Workshop wird von mindestens sechs Betroffenen besucht          Auswertungsbogen sind zu 80% positiv</p>
6.24	Girls-Only-Weekend	

## Literatur

**Arnett, JJ. (2004)**

Emerging adulthood. The winding road from the late teens through the twenties. Oxford, New York: Oxford University Press 2004.

**Blum, RW; Garell, D; Hodgman, CH et al.(1993)** Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health 1993; 14: 570-6

**Bundesministerium für Gesundheit**

<http://www.bmg.bund.de/presse/pressemitteilungen/2011-03/fit-fuer-ein-besonderes-leben.html> (Zugriff am 05.01.2016, 11:03h)

**Havighurst, RJ. (1953)**

Human Developmental and Education. New York: McKay

**Neinstein, LS 2013**

The New Adolescents: An Analysis of Health Conditions, Behaviors, Risks, and Access to Services Among Emerging Young Adults; [http://www.usc.edu/student-affairs/Health\\_Center/thenewadolescents/](http://www.usc.edu/student-affairs/Health_Center/thenewadolescents/) (Zugriff am 05.01.2016, 11:17h)

**Neinstein, LS; Irwin CE, Jr (2013)**

Young adults remain worse off than adolescents. J Adolesc Health 2013; 53: 559-61

**Oldhafer, M (2016)**

Transitionsmedizin – Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Stuttgart: Schattauer 2016

**Reincke, M.; Zepp, F. (Hrsg.) (2012)**

Medizinische Versorgung in der Transition – Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter (2012)

**Sawicki, GS; Lukens-Bull, K; Yin, X et al. (2011)**

Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ - Transition Readiness Assessment Questionnaire. J Pediatr Psychol 2011; 36: 160-71.

**Sawyer, SM; Drew, S; Yeo, MS et al. (2007)**

Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet 2007; 369: 1481-9

**Schidlow, DV; Fiel, SB (1990)**

Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. Med Clin North Am 1990; 74: 1113-20.

**Scriba, Peter C. (2012)**

Transition – Definition, Epidemiologie und aktueller Bedarf in Reincke, M.; Zepp, F. (Hrsg.) Medizinische Versorgung in der Transition – Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter (2012)

**van Staa, AL; Strating, MMH (2012)**

On Your Own Feet Self-Efficacy Scale: development and validation of a generic instrument for chronically ill adolescents (p. 177-204). In: van Staa A. On your own feet. Preferences and competencies for care of adolescents with chronic conditions. Hogeschool Rotterdam: Rotterdam 2012.

**Suris, JC; Michaud, PA; Akre, C; Sawyer, SM. (2008)**

Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. Pediatrics 2008; 122: e1113-1118

**Steinbeck, K; Towns, S; Bennett, D. (2011)**

Adolescent and young adult medicine is a special and specific area of medical practice. J Paediatr Child Health 2014; 50:427-431.

**Towns, SJ; Bell SC. (2011)**

Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care. Clin Respir J 2011; 5: 64-75.

**Ullrich, Gerald (2014)**

„Entwicklungsaufgaben“ und „Transition“; Vortrag auf dem 3. Kongress für Transitionsmedizin, Kiel, 28./29.11.2014

**Zowe, J; Pühlhofer, F; Nagel; E (2012)**

Die gesundheitliche Versorgung von chronisch kranken Jugendlichen mit Eintritt in die Volljährigkeit in Reincke, M.; Zepp, F. (Hrsg.) Medizinische Versorgung in der Transition – Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter (2012)