

Biogen

Für mich

Spinale Muskelatrophie



# SMA

# Transitionsbegleiter

Ein praktischer  
Leitfaden für  
**Patienten, Eltern und**  
**Betreuungspersonen**

Auf Wunsch von Teenagern  
mit SMA und ihren Eltern  
erstellt.



 **Biogen.**

# Hallo! Herzlich willkommen in Eurem Transitionsbegleiter!



Die Teenagerzeit ist nicht immer leicht, hier warten viele Herausforderungen. Schulwechsel, Berufswahl und der Aufbau neuer Beziehungen – das alles kann das Leben von Jugendlichen mit SMA manchmal ganz schön auf den Kopf stellen. Eltern möchten ihr Kind auf dem Weg zur Selbstständigkeit optimal unterstützen, was manchmal auch nicht einfach ist. Und als „i-Tüpfelchen“ steht auch noch der Übertritt von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin an – die Transition.



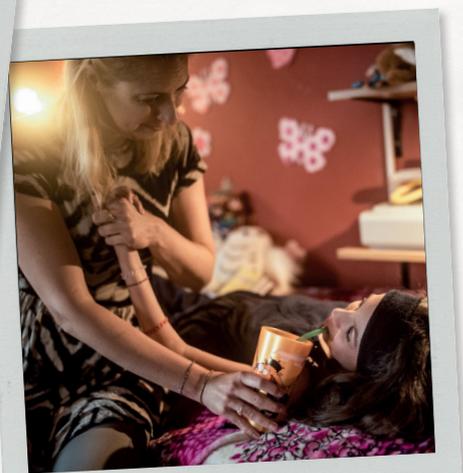
## Was ist Transition?

Die Transition stellt die Brücke dar zwischen der bisherigen kinderärztlichen Versorgung und der neuen Versorgung in der Erwachsenenmedizin. Während der Transition können Informationslücken auftreten, sodass man als junger Mensch mit SMA manchmal vielleicht nicht weiß, wie man an die Informationen kommt, die man braucht, und an wen man sich diesbezüglich wenden kann. Es kann sein, dass das neue Versorgungsteam in einer anderen, bisher unbekanntem Einrichtung ist. Gleichzeitig müssen sich junge Leute in dieser Zeit allgemein auf dem Weg ins Erwachsenenleben zurechtfinden und ihre Eltern müssen lernen, einen Teil der Verantwortung und Kontrolle an ihr Kind abzugeben.

Die Transition bietet aber auch viele Chancen. Es ist eine Zeit, in der junge Menschen neue Fähigkeiten erlernen und unabhängiger werden können. Ihre Eltern wiederum können sich wieder mehr Zeit für sich selbst nehmen, da ihr Kind nun beginnt, die Verantwortung für sich und auch seine Gesundheit mehr und mehr selbst zu übernehmen. In dieser Zeit des Übergangs hat jeder Mensch seine ganz persönlichen Bedürfnisse, Gefühle und Erfahrungen.



Lilli



Tamara und ihre Mutter

## Was ist in diesem Leitfaden enthalten?

Dieser Transitionsbegleiter soll dir helfen, die Transition zu meistern.



Wir haben Tipps, Tricks und Übungen zusammengestellt, die dir helfen sollen, dein Selbstvertrauen zu stärken und Selbstorganisation zu erlernen, für eine gute Transition, aber auch für die Zeit danach. Das soll dir dabei helfen, gute Entscheidungen für dich zu treffen und deine Gesundheit nach und nach selbst in die Hand zu nehmen.



Die Übungen sollen Ihnen dabei helfen, auszuloten, wann Sie vielleicht einen Schritt zurücktreten und Ihr Kind seine ersten „Flugversuche“ machen lassen können. Wir wissen, dass dies schwer sein kann; wir wollen Sie darin unterstützen, sich wieder selbst ein bisschen mehr Zeit und Priorität zu schenken, und diese effektiv für sich zu nutzen.



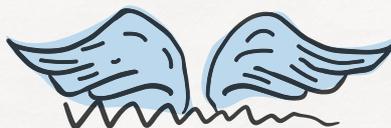
sind für dich als Jugendliche/n bestimmt, die/der den Übergang in die Erwachsenenmedizin vollzieht.



sind für Sie als Eltern bestimmt. Sie müssen Ihrem Kind beim Übergang in die Erwachsenenmedizin helfen und die Phase der Ablösung auch selbst bewältigen.



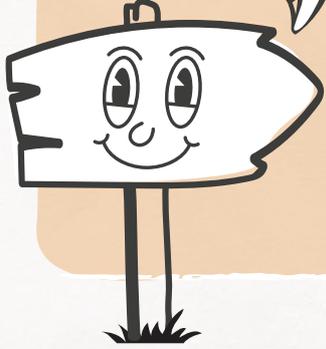
ist für Sie als Familie bestimmt.



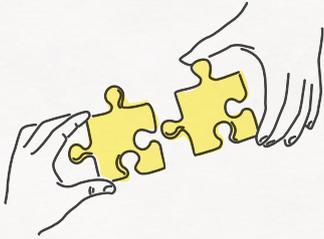
Nutzen Sie diesen Leitfaden, um als Familie über Ihre Wünsche und Bedürfnisse zu sprechen und gemeinsam einen Transitionsplan zusammenzustellen.

# Erstellung deines Transitionsbegleiters

Hallo, ich bin dein Transitions-Buddy...



...der dich auf deinem Weg in die Erwachsenenmedizin unterstützt. Die Transition kann herausfordernd sein, besonders als Jugendliche\*r mit SMA. Aber ich bin hier, um dir nützliches Wissen zu vermitteln, so dass du auf diese Herausforderungen gut vorbereitet bist. In diesem Abschnitt geht es darum, herauszufinden, was dir wichtig ist und wie du bei der Umsetzung deiner Ziele am Ball bleiben kannst. Wenn du dich dazu entschließt, selbst mehr Verantwortung für deine Gesundheit zu übernehmen, hast du den ersten Schritt zu mehr Unabhängigkeit schon gemacht. Also, legen wir los!



„Ich möchte anderen Menschen mit SMA sagen, dass das Leben immer etwas Positives bereithält und dass sie niemals aufgeben sollten. Denn trotz der Einschränkungen muss das Leben mit SMA nicht schwer sein. Man kann es sich auch leicht machen und ein selbstbestimmtes Leben führen. Mit allem, was man sich wünscht.“ Luise, SMA Typ 2



Luise

## Aufgabe 1: Finde heraus, was wichtig ist

1. Überlege dir, welche Aufgaben in letzter Zeit im Zusammenhang mit deiner Gesundheit und der Behandlung der SMA angefallen sind. Schreibe alles auf, was dir dazu einfällt.

---

---

---

---

2. Wenn diese Liste fertig ist, frage dich...

Was hat für dich die höchste Priorität? Zum Beispiel: Ich brauche ein neues Hilfsmittel. Das muss aber erst bewilligt werden.

---

---

---

---

Warum ist dieser Punkt für dich so wichtig? Zum Beispiel: Damit ich alleine das Haus verlassen kann.

---

---

---

---

In Deutschland leben derzeit etwa

1.500 Menschen

mit SMA

# Die Selbstständigkeit begrüßen



Wer sich Problemlösungskompetenzen angeeignet hat und sie regelmäßig einsetzt und übt, kann mit schwierigen Momenten im Leben besser zurechtkommen. In diesem Abschnitt helfe ich dir dabei, Problemlösungskompetenzen für deine Transition zu entwickeln, damit du Herausforderungen in diesem Bereich meistern und deine Transitions-Reise selbstständig gestalten kannst.



„Es gibt keine Probleme, nur Lösungen. Manchmal muss man einfach seine Komfortzone verlassen und dem eigenen Bauchgefühl folgen. Schließlich lässt sich das Leben sowieso nicht komplett durchplanen.“  
Lilli, SMA Typ 2

## Aufgabe 2: Überlege dir Wege zur Bewältigung

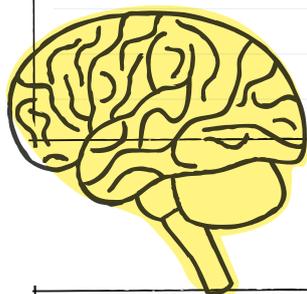
Ein und dasselbe Problem lässt sich meist auf vielen verschiedenen Wegen lösen. Die nachfolgenden fünf Schritte können dir helfen, einen Weg zu finden, mit dem du am besten zurechtkommst. Sieh dir ein Problem oder eine Aufgabe an, vor der du gerade stehst. Du kannst auch eine der auf der vorherigen Seite aufgeführten Herausforderungen auswählen.

### SCHRITT 1 Beschreibe das Problem in einem Satz.

Zum Beispiel: Ich vergesse ständig, einen Termin bei meinem Arzt zu vereinbaren.

### SCHRITT 2 Warum ist das ein Problem?

Welche Gefühle verbindest du mit dem Problem? Manchmal stehen uns negative Gedanken bei der Lösung eines Problems im Weg. Zum Beispiel: Kurzfristig Termine zu bekommen, kann dann schwierig sein, was mich und meine Eltern stresst.

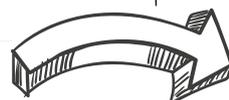


### SCHRITT 3 Wie würde es aussehen, wenn das Problem auf ideale Weise gelöst wäre?

Zum Beispiel: Ich rufe rechtzeitig an und vereinbare meine Termine von nun an selbst.

### SCHRITT 4 Überlege dir mögliche Wege zur Lösung des Problems und zum Erzielen eines idealen Ergebnisses.

Zum Beispiel: Ich könnte mir während der Öffnungszeiten der Praxis eine Erinnerung am Handy einstellen und dann direkt dort anrufen.





**SCHRITT 5** Wähle eine mögliche Lösung aus deiner Liste aus und setze sie um. Vielleicht musst du erst einiges ausprobieren, bevor du die richtige Lösung findest. Denk daran: Du kannst jederzeit um Hilfe bitten.

Zum Beispiel: Ich werde mir eine Erinnerung im Handy einstellen, dass ich meinen Arzt anrufen muss.

---

---

---

---

---

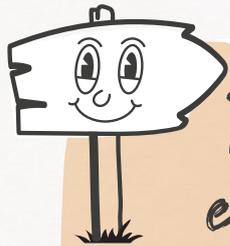
---

---

---

---

---



## Tipps und Tricks zur Bewältigung einer Herausforderung:



Lilli



Sprich mit Menschen, denen du vertraust: Sie können dir dabei helfen, Lösungen zu finden.



Wenn dein Plan nicht funktioniert, sei nicht frustriert, sondern probiere eine andere Idee für eine Lösung von deiner Liste aus.



Bleib am Ball, auch wenn es schwer ist! Stell dir genau vor, wie es sich anfühlen wird, wenn du die Herausforderung gemeistert hast. Gut? Das motiviert dich, nicht aufzugeben!



**Sei nett zu dir selbst:** Beobachte, wie du mit dir selbst sprichst, während du versuchst, deine Aufgaben zu erledigen. Ermutige und motiviere dich selbst mit positiven Worten. Sprich mit dir selbst so, wie du mit Freunden sprechen würdest, wenn sie in der gleichen Situation wären.

# Bausteine zum Erfolg



In diesem Abschnitt sehen wir uns einmal genauer an, was du erreichen möchtest und welche Schritte notwendig sind, um dorthin zu gelangen. Denn wenn man sich Ziele gesetzt hat, ist es einfacher, die gewünschten Verhaltensweisen umzusetzen.



## Aufgabe 3: Setze dir Ziele, um aktiv zu werden

Auf den vorherigen Seiten hast du benannt, was dir wichtig ist und wie du Herausforderungen meistern kannst. Jetzt legen wir dazu konkrete Ziele fest. Zum Beispiel: Ich will meine Arzttermine selbst vereinbaren.

Schreib dein Ziel hier auf:

---

---

---

---

---

---

Ein erreichbares Ziel zeichnet sich durch fünf Merkmale aus. Ziele, die diese fünf Merkmale aufweisen, werden als SMART-Ziele bezeichnet.

**S**

**S = spezifisch**

Formuliere dein Ziel ganz klar. Was genau willst du erreichen?

**M**

**M = messbar**

Woher weißt du, wie gut du vorankommst und wann du dein Ziel erreicht hast?

**A**

**A = attraktiv**

Ist es wirklich \*dein\* Ziel (und nicht etwas, das sich andere wünschen?). Es sollte etwas sein, das dich motiviert und inspiriert, weil du es wirklich willst.

**R**

**R = realistisch**

Dein Ziel sollte so gesteckt sein, dass du es mit den dir zur Verfügung stehenden Mitteln auch erreichen kannst.

**T**

**T = terminiert**

Überlege dir einen sinnvollen Zeitrahmen, in dem du dein Ziel erreichen willst. Eine Terminvorgabe hilft dir zu priorisieren.

Überprüfe das Ziel, das du aufgeschrieben hast: Musst du es noch verändern oder etwas hinzufügen, damit es ein SMART-Ziel wird?

Denke daran, dass man Ziele nicht über Nacht erreicht, sondern Zeit und Mühe investieren muss.



**Sei nett zu dir selbst:**

Vielleicht möchtest du ein großes Ziel in viele kleinere Zwischenziele aufteilen? So kannst du jeden Erfolg auf dem Weg zum großen Ziel feiern!

**Du schaffst das!**

Lust auf Austausch mit anderen SMAlern? Den findest du auf [www.SMAlltalk-sma.de](http://www.SMAlltalk-sma.de)



# Kontaktliste für dein Gesundheitsteam



Es kann schwierig sein, sich an alle Menschen zu erinnern, von denen man schon einmal medizinisch betreut wurde. Fülle die folgende Tabelle aus, damit dein neues Gesundheitsteam weiß, wer sich vor deinem Wechsel in die Erwachsenenmedizin um dich gekümmert hat.



## Aufgabe 4: Gut organisiert sein

Diese Liste hilft dir, gut vorbereitet bei deinem neuen Gesundheitsteam zu starten. So hat das neue Team alle Kontaktdaten auf einen Blick.

Dein Gesundheitsteam	Name	Klinik / Praxis	Kontakt
<i>Kinderarzt/ Kinderärztin</i>			
<i>Physiotherapeut*in</i>			
<i>Ergotherapeut*in</i>			
<i>Sozialarbeiter*in</i>			
<i>Ernährungsberater*in</i>			

# Hallo, schön, Sie kennenzulernen: 10 Dinge, die Sie vielleicht über mich wissen sollten!



Es ist verständlich, wenn du vor dem ersten Gespräch mit einem neuen Arzt ein bisschen aufgeregt bist. Gleichzeitig bietet sich hier aber auch eine Gelegenheit, eine gute Beziehung zu jemandem aufzubauen, der eine wichtige Rolle in deiner Gesundheitsversorgung spielen wird.



## Aufgabe 5: Gestalte die Beziehung zu deinem neuen Gesundheitsteam mit

Du kannst mit deinen Ärztinnen und Ärzten über alles sprechen. Fülle die unten stehenden Sprechblasen aus und nimm sie mit zu deinem nächsten Termin. So kann dein Arzt/ deine Ärztin dich besser kennenlernen und sich ein Bild von deinen Erwartungen an die Therapie machen. Die folgenden Vorschläge könnten dir auch dabei helfen, Fragen zu stellen, die die privaten Dinge in deinem Leben betreffen.

Meine Freizeit  
verbringe ich am liebsten mit...

Ich bin am glücklichsten, wenn...

Ich bin besonders stolz  
darauf, dass...

Mein nächstes  
großes Ziel ist...

Für meine Zukunft wünsche  
ich mir...

Ich hoffe, meine SMA-  
Therapie wird...

Etwas, mit dem ich im  
Moment zu kämpfen  
habe, ist...

Für mich ist die wichtigste  
motorische Funktion...

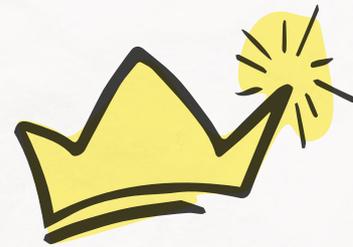
In der Zeit bis zu meiner nächsten  
Kontrolluntersuchung plane ich...

Ich würde gerne mehr  
wissen über...

**Gib der Sache etwas Zeit:** Denke daran, dass jede gute Beziehung Zeit braucht, um zu wachsen, und das ist mit deinem Behandlungsteam auch nicht anders. Sei also geduldig und gib dir und dem neuen Team die Gelegenheit, euch gegenseitig in Ruhe kennenzulernen.



# Es ist mein Leben!



Eigene Wohnung, Autofahren, Sexualität, Verhütung und Familienplanung



Wichtige Meilensteine im Leben wie der Umzug in eine eigene Wohnung, den Führerschein zu machen, Sexualität zu erleben und den eigenen Lebensweg zu planen, können für Jugendliche mit SMA eine Herausforderung darstellen. In diesem Abschnitt findest du Tipps, wie du mit Themen umgehen kannst, die alle Jugendlichen betreffen.

Wenn du weitere Fragen dazu hast oder mit jemandem über diese Themen sprechen möchtest, kannst du dich jederzeit an dein Gesundheitsteam wenden.

## Von zu Hause aussiehen

Der Umzug in die erste eigene Wohnung ist für jeden Menschen ein großer Schritt in Richtung Unabhängigkeit. Wenn man SMA hat, kann es zusätzlich bedeuten, dass man eine barrierefreie Wohnung finden und sich um Unterstützung kümmern muss. Alleine zu leben, ist mit vielen Herausforderungen verbunden, doch es gibt dir auch die Möglichkeit, die Dinge auf deine Art und Weise zu tun und als Person zu wachsen.

### Praktische Tipps

- Sprich mit deiner Familie und deinem Gesundheitsteam über deinen Auszug von zu Hause, auch wenn du es erst in etwas fernerer Zukunft vorhast.
- Überlege, welche Unterstützung du benötigen wirst, wenn du ausziehst (z. B. finanzielle Unterstützung, Assistenz usw.).
- Es ist auch in Ordnung, sich manchmal ein wenig unsicher oder ängstlich zu fühlen. Du bist mit diesen Gefühlen nicht allein und ein Gespräch mit jemandem, dem du vertraust, kann eine große Hilfe sein.

## Autofahren lernen

Es gibt viele Sonderanfertigungen und Hilfsmittel, die ermöglichen, auch mit Einschränkungen selbst Auto zu fahren. Man muss dazu nicht einmal Pedale oder Lenkrad benutzen können. Wenn du mit dem Gedanken spielst, Autofahren zu lernen, solltest du zunächst mit deinem Gesundheitsteam sprechen, inwiefern es für dich in Frage kommt.

### Praktische Tipps



- Selbst Auto zu fahren ist nur ein Aspekt der Selbstständigkeit. Auch mit anderen Transportmitteln gibt es viele Möglichkeiten, ein eigenständiges Leben zu führen.
- Besuche einmal einen Fahrzeugumrüster und informiere dich so über deine Möglichkeiten.

*„Es gibt viele Dinge, von denen die Leute denken, dass sie in einem Rollstuhl überhaupt nicht möglich sind. Doch sie sind möglich – vielleicht ein bisschen anders und mit mehr Kreativität, aber es geht.“ Yanís, SMA Typ 3*

## Sexualität und Familienplanung

Es kann unangenehm sein, über Sexualität, Verhütung und Familienplanung zu sprechen. Letztendlich müssen diese Themen das aber überhaupt nicht sein, denn sie sind ein ganz normaler Teil unseres Lebens. Auch wenn dir manches davon vielleicht erstmal in weiter Ferne erscheint, kann es trotzdem gut sein, offen und ehrlich mit deinem Gesundheitsteam über deine Möglichkeiten und eventuellen Sorgen zu sprechen. Es gibt in diesem Bereich keine Fragen, die noch nicht gestellt wurden! Das Wichtigste ist, gut informierte Entscheidungen über deinen Körper und deine Zukunft zu treffen, auch wenn das ein bisschen mehr Planung erfordert.

SMA mag einige Herausforderungen mit sich bringen, doch sie bestimmt nicht deine Sexualität, deine Fähigkeit, ein erfülltes Liebesleben zu haben oder Kinder zu bekommen. Mit Geduld, Kommunikation und einer positiven Einstellung kannst du Intimität genauso genießen wie jeder andere auch.



**Verfolge weiter, was dir wichtig ist:** Manchmal kann sich eine Frage peinlich anfühlen oder es kann dir unangenehm sein, ein so persönliches Thema bei deinem Gesundheitsteam anzusprechen. Aber denke immer daran: sie hören alle diese Fragen nicht zum ersten Mal.

# Erstellung Ihres Leitfadens



Der Übergang Ihres Kindes in die Erwachsenenmedizin (Transition) ist ein wichtiger Meilenstein, sowohl für Ihr Kind als auch für Sie als Betreuungsperson. Der Transitions-Prozess kann eine sehr emotionale Reise sein.

Dieser Abschnitt soll Ihnen ein paar Werkzeuge an die Hand geben, die Ihnen helfen, herauszufinden, was Ihnen wirklich wichtig ist, und Sie gleichzeitig in die Lage versetzen, konkrete Schritte zu unternehmen. Lassen Sie uns gemeinsam auf diese Reise gehen.

## Denken Sie über die Vergangenheit nach, während Sie sich auf die Zukunft vorbereiten

Wenn Sie sich die Zeit nehmen, über die bisherige Entwicklung Ihres Kindes nachzudenken und sich emotional und praktisch auf die Transition in die Erwachsenenmedizin vorbereiten, sind Sie besser für diesen wichtigen Meilenstein gerüstet.

**1 Überlegen Sie in Ruhe:** Was ist für mich und mein Kind im Moment am wichtigsten in Bezug auf seine Gesundheit und den Umgang mit der SMA? *Zum Beispiel: Mein Kind beginnt, selbstständig Arzttermine zu vereinbaren.*

**2 Warum ist mir das wichtig?** *Zum Beispiel: Damit ich anfangen kann, loszulassen.*

**3 Warum ist das meinem Kind wichtig?** *Zum Beispiel: Damit es seine Gesundheit selbst in die Hand nehmen kann.*

**4 Wenn Sie sich über Ihre Fähigkeiten und Ressourcen klar werden, haben Sie schon eine wichtige Etappe Ihrer Transitions-Reise zurückgelegt. Schreiben Sie vor dem Hintergrund Ihrer aktuellen Situation auf, welche Fähigkeiten oder Informationen Sie bereits besitzen, die Ihnen helfen können:** *Zum Beispiel: Ich kenne mich im Gesundheitssystem meines Wohnortes bereits gut aus. Diese Informationen kann ich an mein Kind weitergeben, so dass es anfangen kann, mehr Verantwortung zu übernehmen.*

## Ein paar Vorschläge, die hilfreich sein können:

**1 Erkennen Sie Gefühle an:** Benennen Sie die Gefühle Ihrer Familie im Zusammenhang mit dieser Transition und nehmen Sie diese an. Es ist normal, ganz unterschiedliche Gefühle zu empfinden, wie Nervosität, Stress, Verlustangst und Hilflosigkeit. Erlauben Sie sich, diese Gefühle zu haben, und verurteilen Sie sich nicht dafür.

**2 Lassen Sie Ihre bisherige Reise Revue passieren:** Denken Sie an die Herausforderungen, die Sie bereits bewältigt haben, an die Meilensteine, die Sie gefeiert haben, und an die Erkenntnisse, die Sie auf Ihrem Weg gewonnen haben. Erkennen Sie Ihre Stärken und Ihr persönliches Wachstum an.

**3 Bleiben Sie positiv und flexibel:** Veränderungen können einen schonmal überfordern. Versuchen Sie, eine positive Einstellung zu bewahren und motiviert und anpassungsfähig auf die Dinge zuzugehen. Freuen Sie sich über das, was Sie schon geschafft haben, vertrauen Sie auf Ihre Fähigkeit, sich an neue Situationen anzupassen.



**Seien Sie nett zu sich selbst:** Erkennen Sie Ihre Stärken und Leistungen und die Ihres Kindes an, egal wie groß oder klein sie sind.

# Zurücktreten und Kontrolle abgeben



Damit Ihr Kind selbstständig werden kann und lernt, sein Leben selbst zu organisieren, ist es wichtig, dass Sie ihm mehr Kontrolle über sein Gesundheitsmanagement geben. Ein Anfang könnte sein, Ihrem Kind schrittweise Verantwortung zu übertragen und es seine eigenen Gesundheitsentscheidungen treffen zu lassen. Reden Sie mit Ihrem Kind über seine Gesundheitsversorgung und ermutigen Sie es, Fragen zu stellen. So legen Sie den Grundstein für eine offene Kommunikation und eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Ihnen, Ihrem Kind und seinem medizinischen Behandlungsteam.

Vater: „Ich glaube nicht, dass du weißt, was man mit einer ärztlichen Überweisung machen muss.“



Jugendlicher: „Und ich werd's auch erst wissen, wenn du es mich mal selbst machen lässt.“

Eltern und Jugendliche haben oft unterschiedliche Erwartungen und Prioritäten in Bezug auf die Selbstständigkeit. Jugendliche sind oft reifer als es ihren Betreuungspersonen bewusst ist. Diese Übung soll Ihnen helfen, einen Ausgleich zwischen diesen unterschiedlichen Wahrnehmungen zu schaffen und herauszufinden, inwieweit Sie sich damit wohlfühlen, Ihrem Kind einen Teil der Verantwortung für sich selbst zu übertragen.

**Erkennen, wo und wie Sie Ihr Kind am sinnvollsten auf dem Weg in die Erwachsenenversorgung unterstützen können.** Denken Sie über die verschiedenen Bereiche der Gesundheitsversorgung Ihres Kindes nach. Welche Bereiche erfordern Ihr direktes Handeln, wo könnten Sie eine eher unterstützende Rolle einnehmen und welche Bereiche könnten Sie Ihrem Kind vollständig übertragen?

Schreiben Sie alle Ideen auf, die Ihnen in den Sinn kommen.



## Handeln

= ein Bereich, in dem Ihr direktes Eingreifen erforderlich ist



## Unterstützen

= ein Bereich, in dem Sie eher eine unterstützende Rolle einnehmen könnten



## Loslassen

= ein Bereich, in dem Ihr Kind bereit ist, die Verantwortung selbst zu übernehmen

Überlegen Sie sich bei jeder Aufgabe im Gesundheitsmanagement Ihres Kindes die Vor- und Nachteile der verschiedenen Optionen. So können Sie die sinnvollste Unterstützung in jedem Bereich identifizieren, so, wie es für Sie und Ihre Familie am besten passt.

## Aufgaben im Gesundheitsmanagement meines Kindes

Zum Beispiel: Vereinbaren von Arztterminen

- Handeln
- Unterstützen
- Loslassen



**Sprechen Sie darüber:** Sprechen Sie mit jemandem, der Ihnen nahe steht, über das Loslassen und das Abgeben der Kontrolle an Ihr Kind. So können Sie Ihren Gefühlen Luft machen, und es kann Ihnen dabei helfen, sich besser zu fühlen und eine andere Perspektive einzunehmen.

# Zeitmanagement und Selbstfürsorge



Die Transition Ihres Kindes in die Erwachsenenmedizin kann stressig sein und viel Ungewissheit mit sich bringen. Vielleicht haben Sie das Gefühl, dass Ihnen die Zeit fehlt, alles unter einen Hut zu bringen, geschweige denn, sich um sich selbst zu kümmern.

Einen Ausgleich zu schaffen, ist wichtig für Ihr allgemeines Wohlbefinden und kommt sowohl Ihnen als auch Ihrem Kind zugute.

Einen großen Teil des Drucks durch die Herausforderungen, den Sie vielleicht spüren, können Sie eventuell schon über ein gutes Zeitmanagement verringern. In der vorangegangenen Übung haben Sie überlegt, wo und wie Sie Ihrem Kind schrittweise die Verantwortung für sein Gesundheitsmanagement übertragen können. Wenn Sie diese Ideen umsetzen, werden Sie vielleicht feststellen, dass Ihnen das mehr Zeit für sich selbst gibt, und Sie sich so vielleicht entlastet fühlen.

## Verbesserung des Wohlbefindens durch ein effektives Zeitmanagement

Diese Übung soll Ihnen helfen...

- herauszufinden, in welche Aktivitäten Sie Ihre Zeit stecken
- herauszufinden, wie Sie Ihre Zeit verbringen möchten
- auf ein besseres Gleichgewicht hinzuarbeiten

Denken Sie zunächst an einen typischen Tag. Mit welchen Aktivitäten verbringen Sie diesen Tag? Wenn es Ihnen schwerfällt, einen typischen Tagesablauf darzustellen, können Sie diesen Abschnitt auch einige Tage lang als Tagebuch verwenden.

---

---

---

---

---

---

Erstellen Sie nun eine Liste, wie Sie Ihre Zeit verbringen möchten, und zwar basierend auf dem, was Ihnen in Ihrem Leben am wichtigsten ist. Überlegen Sie dann, was Sie daran hindert, mehr Dinge zu tun, die in Ihrem Herzen eigentlich Priorität haben. Sie können dabei auf den obigen Tagebucheintrag zurückgreifen.

	<b>Beziehungen</b> Zum Beispiel: Ehepartner, Kinder, Eltern, Freunde	<b>Persönliches Wachstum und Gesundheit</b> Zum Beispiel: Natur, Bewegung, Ernährung, Lebenskompetenzen	<b>Freizeit</b> Zum Beispiel: Aktivitäten für Spaß, Entspannung und Kreativität	<b>Arbeit und Ausbildung</b> Zum Beispiel: Weiterbildung, Wachstum am Arbeitsplatz
<b>Wie ich meine Zeit am liebsten verbringen würde</b>				
<b>Was diesen Aktivitäten im Weg steht</b>				

Wählen Sie nun einen der obigen Bereiche aus, den Sie zuerst angehen möchten. Sammeln Sie Ideen, wie Sie die derzeitigen Hindernisse überwinden können. Ziehen Sie alle möglichen Lösungen in Betracht, die Ihnen in den Sinn kommen, auch wenn Sie sie im Moment noch nicht für umsetzbar halten.

Zum Beispiel:

Ich könnte statt vor der Arbeit nach der Arbeit in den Garten gehen

Kreuzen Sie die Lösung an, die Ihnen am ehesten möglich erscheint und die Sie ausprobieren möchten.

Formulieren Sie nun ein Versprechen an sich selbst. Wie werden Sie vorgehen, um die oben genannte Priorität umzusetzen und sich Zeit dafür freizuschaffen? Je detaillierter, desto besser!

Wer kann Ihnen helfen?

Wann werden Sie es tun?

Wie wollen Sie es angehen?

Wiederholen Sie diesen Vorgang so oft Sie wollen mit anderen Aktivitäten. Hier sind einige praktische Tipps, die Ihnen helfen können, Ihre Zeit besser einzuteilen:

- 1 Ordnen Sie ihre To Do's nach Priorität:** Es ist normal, eine lange Liste mit Aufgaben vor sich zu haben. Setzen Sie Prioritäten nach Dringlichkeit und Wichtigkeit.
- 2 Sprechen Sie es aus:** Durch eine klare Kommunikation können Sie sicherstellen, dass alle Beteiligten auf demselben Informationsstand sind, und die Erwartungen der anderen managen.
- 3 Teilen Sie die Last:** Bitten Sie andere Familienmitglieder, Freunde oder professionelle Betreuungspersonen um Unterstützung, wenn Sie sie brauchen. Vielleicht möchte Ihr Kind sogar einbezogen werden!



**Seien Sie nett zu sich selbst:** Geben Sie Aktivitäten den Vorrang, die Ihnen helfen, sich glücklich und erholt zu fühlen.

# Unser Transitionsplan für die Familie



## Liebe/r Jugendliche/r

Du hast einige deiner derzeitigen Herausforderungen benannt und Tipps bekommen, wie du Probleme lösen und dir Ziele setzen kannst. Diese Fähigkeiten sind wichtig, um Selbstvertrauen aufzubauen und dein Gesundheitsmanagement selbst in die Hand zu nehmen. Sie sind dein Rüstzeug auf deinem Weg zu mehr Verantwortung für deine Gesundheit.

## Liebe Eltern, liebe Betreuungspersonen

Sie haben daran gearbeitet, Ihr Kind etwas loszulassen und Ihre Zeit effektiv zu managen. Das wird sich als nützlich erweisen, wenn es darum geht, Ihre Betreuungsaufgaben und die Fürsorge für sich selbst unter einen Hut zu bringen.

**Jetzt ist es an der Zeit, alle Inhalte zusammenzuführen und daraus einen Transitionsplan für die Familie zu entwickeln. Nehmen Sie sich etwas Zeit, als Familie Ihre Ziele und Prioritäten für die Transition Ihres Kindes in die Erwachsenenmedizin zu klären. Beziehen Sie unbedingt auch Geschwister mit ein! Welche Ergebnisse möchten Sie erzielen? Was sind Ihre Bedenken und Sorgen?**

**Wenn alle Beteiligten ihre Ziele kennen und miteinander teilen, kann das helfen, das Gespräch in der Familie zu strukturieren, so dass Sie leichter gemeinsam Entscheidungen treffen und das weitere Vorgehen bestimmen können.**

**Denken Sie daran:** Transitionen im Gesundheitswesen funktionieren am besten mit Kommunikation und Planung.

Aufgabe	Wer ist verantwortlich?	Was brauche(n) ich/wir?	Wie soll das umgesetzt werden?	Bis wann?	Aufgabe abgeschlossen?
Zum Beispiel: Schreiben einer Liste mit Fragen an den Arzt	Jugendliche/r	Mit Mama darüber reden, was ich weiß und was nicht.	Ich werde meine Fragen in einer Liste auf meinem Handy zusammenschreiben.	Vor meinem nächsten Termin (nächste Woche!)	<input checked="" type="checkbox"/>

Sie können diese Liste im Laufe des Übergangsprozesses immer wieder ergänzen.



Herzlichen Glückwunsch - Sie haben sich nun als Familie ausführlich mit der Transition beschäftigt. So können Sie gemeinsam gut vorbereitet den Weg in die Erwachsenenmedizin starten. Bei Bedarf können Sie jederzeit Bereiche des Leitfadens erneut bearbeiten. Falls Sie weitere Fragen haben oder Hilfe benötigen, steht Ihnen auch das Biogen Service Center unter der kostenfreien Rufnummer 0800 070 44 00 zur Verfügung. Alles Gute und eine erfolgreiche Transition!





Lilli



Tamara und ihre Mutter