



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe VIII/2010



Foto: Dirk Jantz

Liebe Leserinnen und Leser,

ich kann mich noch gut erinnern, als ich Teenager war – irgendwie kommt mir das noch gar nicht so

lange her vor. Dabei sind meine eigenen Kinder heute selbst schon 9 und 12 Jahre alt – lesen Harry Potter, schauen Twilight und verbringen ihre Ferien am liebsten mit Gleichaltrigen. Meistens sind sie super drauf, manchmal ganz doll traurig – himmelhochjauchend, zu Tode betrübt nennt man das, glaube ich. Langsam muß ich mich daran gewöhnen, dass sie in großen Schritten erwachsen werden.

Was sind denn eigentlich Teenager? Und gibt es Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen? Wie gehen Jugendliche mit einer chronischen (Nieren-) Erkrankung um? Und was sind ihre Ängste, Träume und Vorstellungen von der Welt? Ein spannendes Thema, das natürlich alle Menschen mal betrifft.

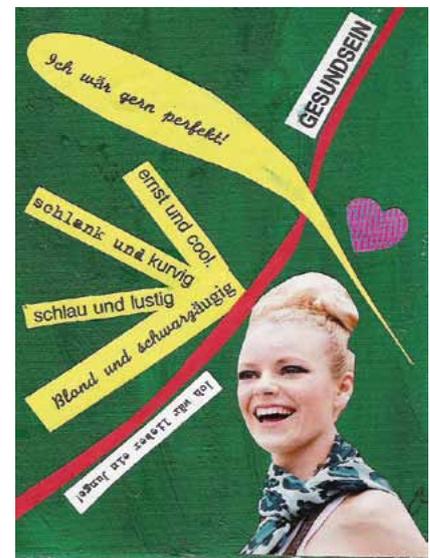
In unserer aktuellen Ausgabe der NIRI-NEWS haben wir außerdem viel Informatives über die Aktivitäten unseres Vereins zusammen getragen und laden zum Schmökern, zum Mitmachen und Spenden ein. Sie werden sehen, was unser aktiver Verein mit vier Ortsgruppen auf die Beine stellt.

Weiter so!

Eure Michaela Peer

1. Vorsitzende, Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. / Geschäftsführerin

TYPISCH MÄDCHEN, TYPISCH JUNGE!



Illustrationen: Christina Bacher

Für die aktuelle Ausgabe der NIRI-NEWS hat die Journalistin Christina Bacher mit dialysepflichtigen Kindern und Jugendlichen gesprochen und mehr darüber erfahren, welche Ängste, welchen Ärger und welche Freude sie zur Zeit bewegt. Gehen weibliche und männliche Patienten unterschiedlich mit ihrer chronischen Krankheit um? Was ist typisch Mädchen, was typisch Junge? Neben dem Stimmungsbarometer aus den Kinderdialyse-Stationen der Universitätskliniken in Essen und Köln melden sich Mediziner, Sozialarbeiter, Eltern und Kinderpsychologen in dieser Ausgabe zu Wort, um einem Phänomen auf den Grund zu gehen, das für alle Menschen ein großes Rätsel ist: Die Pubertät! Mehr dazu auf den **Seiten 4-10**.

WAS MÄDCHEN MÖGEN



Kathy, 8 Jahre



Prominente Gäste und der Vorstand der Nephrokids auf dem Sommerfest.

„Mir sprechen hüeck all dieselve Sprock“

Fotos: Dirk Jantzi



Gemeinschaftsgefühl wurde großgeschrieben beim 20jährigen Vereinsjubiläum der Nephrokids am Tanzbrunnen in Frechen: Für die Ortsgruppen Köln, Lüdenscheid, Aachen und Essen kamen mehr als 500 Mitglieder und Unterstützer, Freunde und Klinikpersonal, um den Verein gebührend zu feiern.

Bei all den vielen Aktivitäten des Vereins Nephrokids e.V. stehen in den letzten 20 Jahren meistens die Kinder im Vordergrund, ihre Bedürfnisse und Wünsche sowie Ideen, wie man das Leben nierenkranker Kinder und Familien angenehmer gestalten kann. Da werden Wartezimmer bunt gestrichen, Bücher und Computer für die Dialyse angeschafft, Freizeiten finanziert und reger Austausch angeboten. Doch einmal im Jahr geht es weniger um das Thema Krankheit, sondern nur um Spaß, Spiel und gute Laune, nämlich wenn der Verein zum Sommerfest lädt. In diesem Jahr wurde das 20jährige Vereinsjubiläum auf besondere Art und Weise gefeiert. Um die kulinarische Versorgung kümmerte sich das Team AXA Versicherung, Getränke und -Kuchentheke wie Bonverkauf wurden von Ehrenamtlern gestemmt, beim Bühnenprogramm war für jeden etwas dabei: Neben den 2 Schlawinern spielten „Dat Kölsche Rattepack“ wie Ralf und Max auf, es tanzte die Tanzgruppe „Pänz us dem ahle Kölle“ – moderiert wurde die

Veranstaltung durch Dieter Schmidt. Besonderes Highlight war ein Benefizauftritt der „Bläck Fööss“ – und spätestens bei Liedzeilen wie „Su simmer all he hinkumme, mir sprechen hüeck all dieselve Sprock“ blieb kein Auge trocken. „Diesen Verein wird es immer geben, weil seine Arbeit wichtig ist,“ sagte Schirmherrin Elfi Scho-Antwerpes in ihrer Rede als Vertretung des Oberbürgermeisters. Und genau das fanden die Gäste auch, die begeistert Applaus gaben. **(cb)**



FAMILIENSCHULUNG – NEPHROTISCHES SYNDROM

Am 26. Juni fand in der Unikinderklinik Köln bereits zum zweiten Mal eine Schulung für Familien mit Kindern, die an einem Nephrotischen Syndrom erkrankt sind, statt. Diese Schulung soll den Patienten und deren Geschwistern kindgerecht ein (Basis-) Verständnis hinsichtlich der Erkrankung und der notwendigen Therapie vermitteln. Dabei lernen die Kinder spielerisch die Funktion der Nieren und den Zusammenhang zwischen Erkrankung und Medikamenteneinnahme kennen. Parallel dazu werden auch die Eltern in einer kleinen Gruppe über die Ursachen, die notwendige Diagnostik und die Therapiemöglichkeiten informiert. Die Familien haben Gelegenheit in aller Ruhe medizinische Fragen zu erörtern und sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen.

Neben den rein medizinischen Aspekten stellen die Auswirkungen der chronischen Krankheit auf die Entwicklung der Patienten und deren Geschwister sowie die Effekte auf die gesamte Familie einen wichtigen Teil der Gespräche und Schulungsinhalte dar. Deshalb wird die Schulung von einem interdisziplinären Team aus Ärzten, Psychologen und Sozialarbeitern durchgeführt.



Die Schulung soll der gesamten Familie bei der Krankheitsverarbeitung helfen und zum besseren Verständnis medizinisch notwendiger Entscheidungen befähigen.

Das Konzept wurde von dem Kindernephrologen Dr. Marcus Benz und einem Team des von Hauerschen Kinderspitals München in Zusammenarbeit mit Dr. Eva-Maria Rüth von der Universitätskinderklinik Erlangen erarbeitet und derzeit auch evaluiert. Hier in Köln werden wir voraussichtlich 2-3 Schulungen pro Jahr, jeweils für 5-6 Familien, anbieten. Die Schulungen finden stets samstags statt und sind in je 2 Einheiten vormittags sowie nachmittags eingeteilt, mit Unterbrechung für ein gemeinsames Mittagessen.

Wir danken dem Elternverein für die finanzielle Unterstützung sowohl bei der Anschaffung aller Materialien sowie auch jeweils bei den einzelnen Schulungen, dem Queen Rania Rehabilitation Center für die Bereitstellung der hervorragenden Räumlichkeiten und den Münchener Kollegen für die komplette Erarbeitung der Schulung sowie ihre geduldige und kompetente Hilfe!

Die nächste Schulung findet Ende November statt. Interessierte Familien melden sich bitte in der Nierenambulanz Tel. 0221/478-4319. Die Schulung bezieht alle Familienmitglieder mit ein und ist kostenfrei.

Sandra Brengmann, Sandra Habbig, Markus Feldkötter

TERMINE

● „Happy-New-Year“-Brunch

Am 16. Januar 2011 ab 11 Uhr findet auf Einladung der Nephrokids – statt der traditionellen Nikolausfeier – erstmals ein Neujahrsbrunch statt. Bei dem gemütlichen Beisammensein soll die Möglichkeit gegeben sein, sich zwanglos über das vergangene Jahr auszutauschen und schon mal einen Blick in die Zukunft zu wagen. Eingeladen sind alle Mitglieder und Interessierte ab 11 Uhr im Seminarraum 04 im Keller der Kölner Unikinderklinik.

● Mitgliederversammlung

Am 24. März 2011 um 19 Uhr findet die Mitgliederversammlung statt. Auch hier ist der Treffpunkt im Seminarraum 04 der Unikinderklinik. Alle Vereinsmitglieder sind dazu herzlich eingeladen.



● Severinsstaffel-Lauf

Am 17. April 2011 (wegen Ostern vorgezogen!) gehen die Nephrokids wieder beim Kölner Severinslauf an den Start. Anmeldungen für den Lauf bitte bis ca. vier Wochen vorher an michaela.peer@nephrokids.de, Treffpunkt ist ab 11 Uhr am Severinskirchplatz. Um 12 Uhr fällt der Startschuss.

www.nephrokids.de

„DER SAGT JA NICHTS!“

Chronische Erkrankung im Jugendalter von Eva-Marie Haffner



Wenn wir über die besondere Bedeutung chronischer Erkrankungen für jugendliche Patienten sprechen, dann schauen wir vor Allem erst einmal auf einen ganz normalen, oft wenig verständlichen aber gesunden und notwendigen Entwicklungsprozess, den das jugendliche mit sich bringt. Die chronische Erkrankung dockt sich dabei eher oben drauf und macht es nicht gerade leichter „Erwachsen zu werden“, weder für die Erwachsenen noch für die Jugendlichen.

„Ich habe keine Lust mit meinen Eltern darüber zu sprechen. Dafür habe ich meine Freunde. Ich will auch nicht, dass die an die Dialyse kommen, das ist hier meine Sache.“ A.B.

Wann die Pubertät mit all ihren körperlichen und hormonellen Veränderungen einsetzt, entscheidet im Wesentlichen ein Gen (KISS1), das Einsetzen der Geschlechtsreife kann aber auch

krankheitsbedingt verzögert (Pubertas tardes) bzw. verfrüht sein (Pubertas praecox). Eine Herzinsuffizienz, aber auch die fortschreitende Niereninsuffizienz oder Dialysebehandlung führen meist zu einer Verzögerung der Geschlechtsreife. Auch Essstörungen können das Einsetzen der Geschlechtsreife beschleunigen oder aufhalten, da die erste Periode erst dann einsetzt, wenn der Anteil Fettgewebe am Gesamtkörpergewicht ca. 17% beträgt.

Immens wichtig: Selbstbewusstsein, Freunde und ein vertieftes Krankheitsverständnis.

Stellen wir uns jetzt vor, dass ein jugendlicher Patient aufgrund seiner Erkrankung, die in unserem Falle keine direkten äußeren Veränderungen bedingt, Medikamente nehmen soll, die in ihrer Nebenwirkung verstärkten Haarwuchs, Gewichtszunahme, Pickel, andere Hautveränderungen oder „Hamsterbacken“ bedingen, können wir verstehen, dass die Bereitschaft, diese

Medikamente einzunehmen, stark beeinträchtigt ist. Die Verunsicherung mit dem eigenen Körper ist schon immens, und der Wunsch, nur nicht negativ aufzufallen, groß. Ein Jugendlicher, der bereit ist, diese Nebenwirkungen auf sich zu nehmen, braucht ein sehr stabiles Selbstbewusstsein, gute Freunde, ein vertieftes Krankheitsverständnis und ein unbedingtes Einverständnis mit der Art der Therapie. Ähnlich verhält es sich mit Operationen und nachfolgenden Narbenbildungen. Nöte um die körperliche Unversehrtheit und das Aussehen können in Verbindung mit einer so augenscheinlichen Veränderung manchmal sehr groß sein. Die hieran gekoppelten Ängste müssen ernst genommen werden. Wenn Jugendliche Operationen aufschieben und Medikamente systematisch vergessen oder wegschmeißen stecken meist nachvollziehbare Gründe dahinter, die nur im vertrauten Gespräch aufgedeckt und im günstigen Fall zu einer gemeinsamen Lösung führen können.

Das Gehirn gleicht in der Pubertät einer riesigen Baustelle.

Hormonelle Ausschüttungen und Veränderungen verändern die Funktionstätigkeit verschiedener Hirnregionen, auch wenn das Denken an sich seinen qualitativ höchsten Entwicklungsstand erreicht. Das Steuerzentrum des Präfrontallhirns wird weniger durchblutet und nimmt in seiner Funktionalität über die Kontrolle, Entscheidungsfindung, Bewertung und Deutung von situativen Gegebenheiten stark ab. Jugendliche können die Bedeutung von formalen Inhalten oft deutlich schlechter einschätzen oder Konsequenzen daraus ableiten. Das bedeutet, dass sich auch Ärzte, Pfleger oder Psychologen nicht sicher sein können, ob die Nebenwirkungen, Risiken und Auswirkungen von Medikamenten, therapeutischen Maßnahmen usw. nicht nur gehört sondern tatsächlich auch in ihrem Gesamtausmaß verstanden und umgesetzt wurden.

„Ich denke oft nicht an die Medis, wenn ich draußen bin, weil ich die Krankheit dann einfach vergesse und Spaß habe. Ich fühle mich dann einfach gut. Ich nehme die dann, wenn ich nach Hause komme, aber meine Mutter soll mich nicht ständig anrufen!“ C.D.

Ebenso können Jugendliche Gefühle, die sich im Gesichtsausdruck widerspiegeln schlechter einordnen und reagieren im Kontakt mit anderen daher manchmal deutlich überzogen und verunsichert oder fühlen sich provoziert.

Emotionen fahren auf Hochtouren

Andererseits wird die Amygdala, der Mandelkern, zuständig für Emotionen, Instinktreaktionen und Bedürfnisse stark befeuert. Ängste, Aggressionsverhalten, Trauer, Liebe, Sehnsucht, Freude fahren auf Hochtouren. Ein Journalist beschrieb den Gehirnzustand eines Jugendlichen als einen Kleinwagen, der mit einem Düsenantrieb ausgestattet ist. Die Karosserie droht jeden Moment auseinander zu bersten. Gleichzeitig gibt es einen kleinen Zellverbund, den nucleus accumbens, durch die Dopaminausschüttung für die Belohnung zuständig, der in seiner Funktionsweise Träger wird. Das heißt: ein Jugendlicher braucht einen größeren „Kick“, um die

gleiche Menge Dopamin zu bekommen. Kirmesgeräte, Autos und Motorräder, können nicht schnell und aufregend genug sein, ähnlich wirken Alkohol und Drogenkonsum. Im Jugendalter gilt oft: je mehr, desto besser, auch wenn die Konsequenzen dafür manchmal umso bitterer sind.

Ein weiterer Faktor ist die verspätete Melatonin-Ausschüttung. Ein Hormon, das für die Ermüdung zuständig ist. Die verspätete Ausschüttung bewirkt, dass Jugendliche in der Regel einen um bis zu zwei Stunden verschobenen Schlaf- / Wachrhythmus zeigen.

Wenn also alle Bedürfnisse und Gefühle auf Hochtouren laufen und unser Steuerzentrum darunter auf so wackeligen Beinen steht, ist es ungemein schwer, Diäten einzuhalten, Trinkmengen zu regulieren, regelmäßig an die Medikamenten-Einnahme zu denken und immer die Vernunft über das eigene Verhalten bestimmen zu lassen. Es braucht sehr viel Verständnis für die jugendlichen Patienten, die damit verbundenen Unregelmäßigkeiten und Überschreitungen, die ja infolge nicht nur den eigenen Körper betreffen sondern auch jeden Arzt in Nöte bringen, nicht als Auflehnung gegen die Behandlung zu begreifen, sondern häufig auch als Ausdruck einer Überforderung.

„Und dabei entdecke ich mich gerade erst.“

Jugendliche sind meist auf der Suche. Nach sich selbst, nach Werten, Maßstäben, Zielen, einer politischen Haltung.... Der Körper wird häufig als fremd erlebt, die eigenen Fähigkeiten oder auch die soziale Rolle wird hinterfragt. Bin ich attraktiv? Was kann ich eigentlich? Was ist meine Meinung dazu? Wie sehen das die anderen? Aber auch die anderen werden hinterfragt und kritisch beurteilt. Was sind meine Eltern eigentlich für Menschen? Was ist mein Arzt für ein Typ und: kann ich ihm vertrauen? Stimmt das eigentlich, was mein Leh-

„Ich komme total gut klar mit meiner Dialyse. Meine Freunde wissen Bescheid und wenn ich da übernachtete, nehme ich meinen ganzen Kram mit. Überhaupt kein Problem!“ E.F.

rer mir hier erzählt? Erwachsene müssen sich gefallen lassen, dass sie von

Jugendlichen extrem kritisch beäugt und auseinander genommen werden. Notwendig ist dies, um eine eigene Haltung, Meinung zu entwickeln.

Andererseits braucht es auch eine Gruppe von Gleichgesinnten, die bestärken, die Halt und Orientierung bieten. Jugendliche mit chronischer Erkrankung haben es meist viel schwerer diesen Ablösungsprozess, der sich auch durch das Hinterfragen und Grenzen überschreiten zeigt, einzuleiten und durchzustehen. Häufige Arztbesuche, medizinische Prozeduren, die Dialysepflichtigkeit oder Operationen mit anschließend langen stationären Aufenthalten beeinträchtigen die Chance, in eine Gruppe hineinzufinden und dort auch integriert zu bleiben, enorm.

Wird die Krankheit meine Sexualität beeinträchtigen?

Dazu kommen Unsicherheiten bezüglich der Partnersuche, der Sexualität und Berufsfindung. Kann ich später Kinder bekommen und was passiert, wenn ich mich mit meinen Narben das erste Mal nackt zeigen muss? Muss ich besonders auf die Verhütung und Vermeidung von Infektionsrisiken achten und darf ich überhaupt die Pille nehmen, wenn es soweit ist? All diese Fragen werden mehr oder weniger stark anfallen und es ist nicht leicht, hier einen angemessenen Gesprächspartner zu finden. Das Gespräch mit dem Arzt findet ja meist im Beisein der Eltern statt, so dass auch hier wenig Möglichkeit besteht, diese Themen vertraulich anzusprechen. Für den Beruf gilt ähnliches. Es ist zwar kein so heikles Thema, aber schwierig genug, hier im richtigen Maße mögliche Einschränkungen zu beachten und diese zu vermitteln, andererseits jedoch den Berufswunsch möglichst unabhängig von der Erkrankung erst einmal entstehen zu lassen.

So unterschiedlich die Pubertät verläuft – schubweise, früh oder spät – so verschieden sind auch die Bedürfnisse und Probleme des Jugendlichen. Auch Mädchen und Jungs erleben diese Zeit sehr unterschiedlich. Artikel wie dieser sind also ein kleiner Anfang eines intensiven Austausches miteinander.

Eva-Marie Haffner ist Psychologin der Nierenambulanz und Kinder-Dialyse an der Uniklinik Köln

FREI SEIN (KÖNNEN)

Jugendliche brauchen Unterstützung beim Selbständigwerden

Durch neue Medikamente, bessere Operationstechniken und bessere Überwachungsmöglichkeiten hat sich das sog. 5-Jahres-Transplantatüberleben, d.h. der Prozentsatz, zu dem Nieren 5 Jahre nach der Transplantation noch funktionsfähig sind, auf 90% erhöht. Dies gilt allerdings nur für Kinder und Jugendliche unter 14 Jahre und junge Erwachsene über 20 Jahre. Zwischen dem 15. und 19. Lebensjahr beträgt die Transplantatüberlebenszeit nur ca. 60-70%, d. h. jede dritte Niere geht verloren, bevor sie 5 Jahre alt ist.

Warum ist das so?

Die Medikamente sind nicht schlechter, das operative Vorgehen eher einfacher und auch Blutentnahme sowie andere Überwachungsmöglichkeiten sind bei einem Jugendlichen viel leichter als bei einem Kleinkind. Die Haupterklärung muss daher in der weniger regelmäßigen Medikamenteneinnahme gesehen werden.

Warum nehmen Jugendliche weniger gerne Medikamente?

Bei Kindern achten die Eltern auf die Medikamenteneinnahme. Auch ein junger Erwachsener versteht, dass die Einnahme von Medikamenten wichtig für die Erhaltung seiner transplantierten Niere ist und dass ihn das vor einer erneuten Dialysezeit schützt. Hingegen stehen im Jugendalter oft andere Dinge im Vordergrund. Das Erleben einer neuen Freiheit mit Gleichaltrigen, die Abgrenzung vom Elternhaus, der Wunsch, genauso zu sein wie alle anderen. Dies lässt sich teilweise schwer mit einem ganzen Berg von Medikamenten, die mehrfach täglich genommen werden müssen, vereinbaren. In der Folge kommt es nicht selten zu schwankenden Medikamentenspiegeln und zu Abstoßungsvorgängen in der Niere, die im Endeffekt in einem Verlust der Transplantatniere und einer erneuten Dialyse enden können.

Lässt sich hieran etwas ändern?

Wir meinen ja. Wir glauben, dass im Ju-

gendalter die besonderen Bedürfnisse der Jugendlichen und Heranwachsenden durch das Betreuerteam auch besondere Berücksichtigung erfahren müssen.

- ✿ Dies heißt die Möglichkeit zum Austausch mit gleichaltrigen ebenfalls Betroffenen, um das Gefühl des Andersseins ablegen zu können.
- ✿ Dies heißt besondere Schulungsmaßnahmen, die nicht unter der Verantwortung der Eltern, sondern eines Betreuungsteams, bestehend aus Psychologen und Sozialarbeiten, stehen.
- ✿ Dies heißt Unterstützung beim Selbständigwerden, Förderung der schulischen Entwicklung zum Erreichen eines qualifizierenden Schulabschlusses sowie Hilfe beim Antreten

weiterführender Schulen oder von Lehr- und Ausbildungsplätzen.

Diese Ziele werden durch das Kinder- und Jugend-Nierenzentrum Köln gemeinsam mit dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation durch interne und externe Veranstaltungen sowie umfangreiche Betreuungsprogramme behandelt. Wir hoffen, mit diesen Behandlungsmöglichkeiten die relativ kurze, aber für vieles weitere so entscheidende Lebensphase zu einer bleibenden positiven Erfahrung werden zu lassen – mit funktionierender Transplantatniere.

Prof. Dr. med. J. Dötsch
Direktor der Klinik für Kinder- und
Jugendmedizin Uniklinik Köln

LUCI, 14 JAHRE

→ Was ist typisch Mädchen?

Zickig, oft modebewusst, lange Haare.

→ Was ist typisch Junge?

Kurze Haare, neuerdings auch modebewusst und deshalb eitel.

→ Glaubst du, dass ein Junge anders mit seiner chronischen Erkrankung umgeht?

Manchmal denke ich, die kommen besser damit klar.

→ Was willst du mal werden?

Keine Ahnung. Ärztin?

→ Was sind deine Hobbys?

Computer, Skaten, nicht Inliner!

→ Erzählst du jedem gleich von deiner Erkrankung?

Wenn ich denke, dass das wichtig ist, klar.

→ Findest du, dass Mädchen und Jungs unterschiedlich behandelt werden? Also in der Schule, in der Klinik oder beim Sport?

Ja, beim Sportunterricht müssen die Jungs mehr leisten als wir Mädchen. Wir haben in der 7. Klasse schon getrennt Sport, weil die ganz andere Sachen machen, viel mehr Ballsportarten.



Mehr von Luci
könnt Ihr auf
Seite 9 lesen!

HEY YOUNGSTER'S,

ich bin gefragt worden, ob ich für eure Zeitung einen Artikel schreiben würde. Obwohl ich wenig Zeit habe, kam mir ein NEIN gar nicht in den Sinn. Ich fühle mich sogar sehr geehrt, dass ich dabei sein darf. Seit einiger Zeit verfolge ich schon eure kreativen Fähigkeiten und bin begeistert, was ihr so alles auf die Beine stellt.

Den Unterschied kennt jeder, ob Junge oder Mädchen, Mann oder Frau. Jeder kann sich einem Geschlecht zuordnen. Aber was ist denn damit alles verbunden Junge oder Mädchen zu sein, zum Mann oder zur Frau heran zu wachsen. Es gibt eine gewisse Zeit im Leben, da macht man sich nicht sonderlich Gedanken darüber. Aber dann geht mit der körperlichen Entwicklung doch ziemlich die Post ab. Erst schleichend und dann unter Umständen auch ganz schön rasant. Das ist eine sehr wichtige Phase in eurem Leben.



Folgende Begriffe spielen hier eine Rolle: *Distanz zu den Eltern – Geheimnisse – Wutausbrüche – Lügen – abrupter Stimmungswechsel – Interesse am anderen Geschlecht – Stimbruch – Pickel und Mitesser – plötzliche Wachstumsschübe – erste Periode – erster Samenerguss – Schönheitsideale – Gereiztheit – übertriebener Körperkult – lösen vom Elternhaus – Neuorientierung – Suche nach dem Sinn des Lebens – Grenzerfahrungen machen – erhöhte Risikobereitschaft – Unsicherheit – Angst – u.v.m.*

Für Jugendliche ist es wichtig Peergroups (einen Freundeskreis) zu haben. Hier kann man sich messen, vergleichen, zusammen Erfahrungen machen und über Probleme reden. Sie dienen sozusagen

als Familienersatz in eurer Findungsphase. Reden und sich austauschen ist jetzt super wichtig und das wollt ihr jetzt nicht mehr mit euren Eltern machen.

Eine extreme Nebenwirkung in dieser Phase ist der Stress mit den Eltern. Aber bitte habt etwas Verständnis, auch für sie ist die Situation neu und es ist nicht einfach zu erkennen, dass man als Vater und Mutter nicht mehr so gebraucht wird und schon mal gar nicht, wenn man doch ein krankes Kind hat, das man beschützen möchte.

Was eure Gesundheit betrifft, so wollt ihr das Wort KRANK in dieser Zeit nicht wirklich kennen! Doch kommt es in dieser neuen Entwicklungsphase schon mal gerne zu Schwierigkeiten. NON COMPLIANCE ist euch ja ein Begriff. Hat man sich immer an alles gut halten können, so fällt es in dieser Phase doch oft sehr schwer. Man findet es einfach verdammt uncool und besch krank zu sein und versucht die Tatsache zu ignorieren, was meist für die Gesundheit nicht folgenlos bleibt. Diesbezüglich werden euch dann eure Ärzte und das Dialysepersonal nerven. Aber auch die meinen es nur gut und sorgen sich um euch.

Alles in Einklang zu bringen kann von euch dann nicht geleistet werden, weil gewisse Prozesse im Gehirn halt einfach anders ticken.

Wisst ihr, das ist eine Zeit in der kein anderer mehr Recht hat, aber man auch selber nicht so genau weiß, was denn nun richtig und gut ist und was nicht.

Unser Anliegen beim KfH Transfer Programm endlich erwachsen ist es, euch in dieser Phase eine Zeit lang zu begleiten. Begleiten bedeutet, wir laden euch zu Seminaren und Workshops ein, bei denen ihr Gleichaltrige und Jugendliche mit gleichen Erkrankungen treffen werdet. Neben den Themen: Niere, Medikamente, Sport, Alkohol und Drogen, Schwangerschaft und Sexualität, aber auch viel Freizeit und Spaß gibt es viele Möglichkeiten, sich auch hier untereinander auszutauschen.

Wir möchten einen anderen Blickwinkel auf eure spezielle Situation dadurch bieten, dass ihr weg von zu Hause in

KATHY, 8 JAHRE



→ **Was ist typisch Mädchen?**
Die sind zickig.

→ **Was ist typisch Junge?**
Die hauen oft und sind stur.

→ **Glaubst du, dass ein Junge anders mit seiner chronischen Erkrankung umgeht?**

Hm, ich finde, die schlafen oft an der Dialyse ein und Mädchen haben mehr Spaß zusammen.

→ **Was willst du mal werden?**
Model, aber nicht bauchfrei :)

→ **Was sind deine Hobbys?**
Kunst, Fahrradfahren, Reiten

→ **Was findest du die blödeste Einschränkung durch deine Krankheit?**
Dass ich nicht essen kann, was ich will und nur 500 ml am Tag trinken darf.

einem neuen Umfeld mit anderen Leuten in einer lockeren Atmosphäre und mit viel Spaß einen neuen Zutritt zu euch selber bekommt.

Viele Nieren sind schon in der Pubertätsphase verloren gegangen, was sehr schade ist und da viele von euch wissen, was es bedeutet auf ein geeignetes Organ zu warten, ist es wertvoll dies zu verhindern. Wir hoffen mit unseren Treffen die Einsicht zu vermitteln eure transplantierten Nieren so zu versorgen, dass sie nicht futsch gehen. Bitte schaut euch unsere Homepage www.endlich-erwachsen.de an, hier findet ihr die Termine und viele Informationen zum KfH-Transferprogramm **endlich erwachsen**.

Ich hoffe, ihr seid ein bisschen neugierig geworden und freue mich darauf euch kennenzulernen.

Kristina Breuch

Fachschwester für Dialyse und Nephrologie in Köln

Seminarleiterin KfH endlich erwachsen Orga und Betreuung KfH Zikusfreizeit

SHAHIN, 14 JAHRE



→ Was ist typisch Mädchen?

Zickig, wollen immer beachtet werden

→ Was ist typisch Junge?

Angeberhaft, muss ich schon zugeben.

Sportlich. Wobei ich nicht sagen will, dass Mädchen das nicht sind

→ Glaubst du, dass ein Junge anders mit seiner chronischen Erkrankung umgeht?

Nein, eigentlich nicht.

→ Was willst du mal werden?

Eigentlich will ich Kampfsportler werden. Karate oder am Ring – das fänd ich gut.

→ Was sind deine Hobbys?

Ich sammle Karten, zum Beispiel Jugioh-Karten. Außerdem zocke ich gerne am Computer.

→ Was findest du die blödeste Einschränkung durch deine Krankheit?

Ich hab dadurch immer Stress, nie Zeit für meine Sachen, muß immer zur Dialyse.

→ Erzählst du jedem gleich von deiner Erkrankung?

Meine Freunde müssen das wissen, zum Beispiel mussten die ja Rücksicht nehmen, als ich einen Katheder hatte und so. Fremden Leuten sag ich das aber ungen.

→ Findest du, dass Mädchen und Jungs unterschiedlich behandelt werden? Also in der Schule, in der Klinik oder beim Sport?

Im Sportunterricht ja. Ich fand es zum Beispiel merkwürdig, dass wir Jungs bei den Bundesjugendspielen mehr leisten mussten als die Mädchen. Das war irgendwie ungerecht.

MUTTER, ARBEIT, HAUSHALT...

Es ist schon etwas her, da fragte mich Michaela Peer, ob ich etwas für die NIRI-News schreiben könnte. Über die Freude und Belastung von Berufstätigkeit und Betreuung eines chronisch kranken Kindes.

Ich fange einfach ganz vorne an: Wir sind zu dritt. Matthias, 44 Jahre arbeitet als stellvertretender Schullei-

kenhaus komme. Oder wenn Juliane den fünften Infekt in Folge hat, und ich erneut alle Termine verschieben muss.

Manchmal habe ich auf der Arbeit auch ein schlechtes Gewissen, weil ich so oft an Juliane denke und mich dann nicht so gut auf die einzelnen Kunden und ihre speziellen Probleme konzentrieren kann.



ter an einer Altenpflegeschule. Juliane, jetzt 9 Jahre alt besucht eine integrative Grundschule und geht dort in die zweite Klasse.

Ich selbst bin 43 Jahre, habe eine Krankenpflegeausbildung und arbeite als Gemeindeschwester (50%) und am Wochenende als Aushilfe bei einem ambulanten Pflegedienst.

Beides macht mir viel Spaß und auch wenn ich manchmal keine Lust habe, ist es genau das, was ich gern mache und auch gut kann.

Es gibt immer Phasen, in denen es nicht so gut läuft. Zum Beispiel, wenn Juliane im Krankenhaus ist und ich nach einer Nacht auf dieser wunderbaren Liege zum Frühdienst krieche und nach dem Dienst wieder ins Kran-

Das schlechte Gewissen begleitet mich auch, wenn ich an meine Ehe denke. Die Zeit für den Partner und gemeinsame Unternehmungen ist oft zu kurz, oder fällt ganz weg.

Ich weiß aber auch, dass die Arbeit mir eine Ausgeglichenheit und eine Selbstbestätigung gibt, ohne die ich Juliane nicht so vorbehaltlos fördern und begleiten könnte. Dies klappt nur, weil Matthias dahinter steht und mich beide Arbeitgeber unterstützen.

Über den Haushalt habe ich jetzt noch nichts geschrieben. Da könnte ich sicher mehr Zeit investieren, daran habe ich aber die wenigste Freude. Und wenn die Wäsche sauber ist, muss sicher nicht alles gebügelt werden.

Herzliche Grüße, Gabriele

NIRI - NEWS



HALLO LIEBE NIRI-NEWS-LESER,

ich bin Luci Löffler! Seit dem 10.04.2010 war ich ganz plötzlich dialysepflichtig. Ihr wundert euch bestimmt, warum ich „war“ sage. Aber dazu später mehr. Während meiner Dialysezeit hatte ich 6 „Permanente-Katheter“ – hahaha von wegen permanent! – und 2 Sheldon-Katheter. Diese Teile wollten bei mir einfach nicht halten! Doch nach meinem 6. Katheter war durch ein MRT klar, dass keiner mehr Platz hatte. Zwischendurch hatte ich auch schon 2 Shunts (Fisteln), aber der eine ging direkt nicht mehr und der andere musste noch reifen. Da man den Sheldon-Katheter nicht so lange drin behalten kann, musste ich schließlich auf die High-Urgency-Liste. Schon ein paar Tage später, am 20.08.2010 um 0.55 Uhr kam dann das Angebot einer Niere für mich und der crossmatch passte. Das hieß um 8 Uhr früh in den OP! Wowh!!! Jetzt bin ich transplantiert!!



LIEBE LESER UND LESERINNEN,

mein Name ist Angelique und ich bin 15 Jahre alt. Seit ich etwa drei Jahre alt bin, habe ich einen Tumor und ein knotiger Anteil Niere, der noch Nierenfunktion anzeigte. Seit Januar 2010 steht endgültig fest, dass ich an die Dialyse muss, doch ich dachte, dass ich dazu noch viel Zeit hätte. Im Juli wurde mir gesagt, dass das in den nächsten Wochen der Fall sein wird. Zurzeit fühle ich mich allein gelassen und traurig, weil mich von meinen Freunden kaum einer versteht und mich viele Kinder wegen meinem Tumor ärgern.

Doch ich habe vor einigen Tagen schon Kinder kennen gelernt, denen es genauso geht wie mir. Langsam begreife ich, dass dies die Realität ist, vor der ich nicht weglaufen kann. Egal wie sehr ich es mir auch wünsche! Immerhin gibt es dort genügend Beschäftigungen, die einen vor der Langeweile schützen.

Ich dachte zuerst, dass fünf Stunden viel zu lang wäre, doch ich denke, dass die Zeit mit meinen neuen Freunden schnell vorbei geht.

Früher dachte ich immer, dass mir jeder Arzt mein Leben versauen wollte, damit ich nichts mehr damit anfangen kann, doch langsam weiß ich, dass sie nur das Beste für mich wollen. Ich verstehe jetzt, dass ich damit nicht alleine bin und dass es auch Leute gibt, mit denen ich darüber reden kann. Was ich damit sagen will ist, dass Ihr keine Angst vor der Realität haben solltet, sondern versuchen, das Beste daraus zu machen. Und lasst Euch nichts einreden, was Euch Angst macht. Ich hoffe, dass ich hiermit Einigen die Angst ein wenig nehmen kann.

Ach ja, was ich noch sagen wollte: „Danke, an alle, die mich verstehen und für mich da sind! Und liebe Grüße an meine Freunde und herzlichen Dank an Yasar, der mich mehr als einmal aufgeklärt hat!“

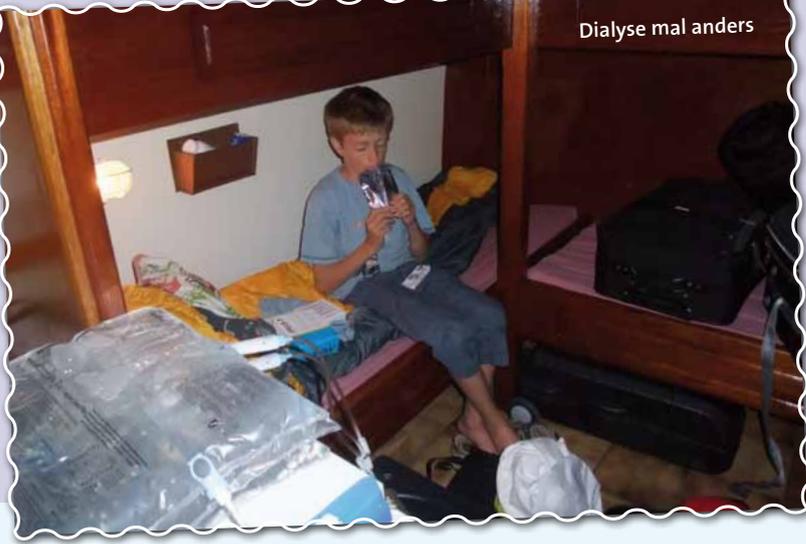
Liebe Grüße Angelique

Der Kreatinin-Wert ging direkt runter. Ich war dann noch mit Drainage, Blasen-katheter, Double-J und Sheldon auf der Intensivstation. Ich hatte zwar noch Schmerzen, aber ich war glücklich. Nach 3 Tagen Intensivstation ging es endlich auf die normale Station und innerhalb von ein paar Tagen war ich alle Katheter los, bis auf den Double-J. Heute ist es 7 Tage her, dass ich transplantiert bin, bis heute Mittag war mir noch übel. Aber jetzt geht es mir gut. An die Mengen Urin, die man dann macht, muss man sich erst mal gewöhnen. Ich hoffe, dass ich bald nach Hause darf. Ich denke schon, das es klappt, wenn die Niere weiter so gut funktioniert. Ich werde auf jeden Fall meine Medikamente regelmäßig nehmen, damit meine Niere lange hält.

So, jetzt wisst ihr warum ich oben „war“ geschrieben habe. Ich hoffe, dass euch mein Brief interessiert hat. Vielleicht schreibe ich euch ja auch mal, wie es weitergeht.

Eure Luci

Dialyse mal anders



Fotos: privat

Ganz schön eng im Mädchenzimmer

Glücklich gegen den Wind:

SAILINGKIDS

Dank der Unterstützung der Nephrokids, der Sailingkids (www.sailingkids.eu) und der Kath. Frauengemeinschaft Ichendorf konnten die Dialysekinder der Uniklinik Köln im Juli 2010 eine Segelfreizeit erleben. Besonders, weil wir als Crew nicht nur gesegelt sind, sondern auch die Toiletten geputzt, die Küchendienste übernommen und als Team richtig gut harmoniert haben. Die heterogene Gruppe zwischen 7 und 17 Jahren (plus eine 23jährige Dialysepatientin, die zum ersten Mal als Co-Betreu-

erin mitgefahren ist) hat unglaublich gut zusammen gefunden. Wir haben viel miteinander geredet, auch über die Dialyse, Medikamente, Essen, Eltern und natürlich jede Menge Spaß gehabt. Es gab Papa Pierre, Mama Caro und sogar einen Ausflug ins Rotlichtviertel in Amsterdam. Wir können jetzt alle diverse Knoten und wissen, wie die Seile zusammengelegt werden, was ein Fender ist und das ein Kluiver-Junge viel Mut und Geschick benötigt, um die vorderen Segel einzupa-

cken. Viele haben auf ein paar „fat boys“ auf Deck geschlafen, sich gegenseitig unterstützt und auch Freddy mit seiner PD nicht alleine im Zimmer gelassen. Es war wirklich bewegend, im wahrsten Sinne des Wortes! Alles hat wunderbar geklappt, keiner ging über Bord, und der Skipper und Matrose waren ein absolutes Dream Team! Und weil dann doch die Worte fehlen für eine solch intensive Woche lassen wir lieber die Fotos sprechen.

Eva-Marie Haffner



Kluiver Jungs



Fat Boys for cool Boys



Dancing in the Sea



Immer rechts rum

GELIEBTE BÜCHER

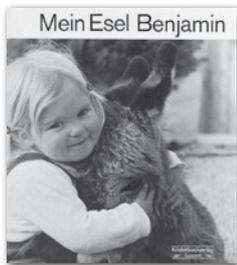
Seit fast nun 3 Jahren ist die rollende Bücherei auf der Kinderstation der Uniklinik Köln unterwegs. Wer öfter auf Station kommt, kennt viele Bücher auf dem Wagen und liest gerne das eine oder andere Buch auch ein zweites Mal durch. Diese „Geliebten Bücher“ kennt **Michaela Kiebert** gut, denn sie ist von Anfang an mit dem Bücherwagen unterwegs und könnte direkt eine ganze Hitliste besonders beliebter Bücher erstellen. Sie hat drei Lieblingsbücher für Euch ausgesucht und wer sie noch nicht vom Bücherwagen oder aus dem Buchladen kennt, bekommt vielleicht jetzt Lust darauf, sie zu lesen.

MEIN ESEL BENJAMIN

Autor: Hans Limmer

Verlag: Sauerländer

Die kleine Susi wohnt mit ihrer Familie auf einer griechischen Insel. Als sie mit ihrem Vater spazieren geht, finden die beiden einen kleinen Esel zwischen Felsen. Der Vater rettet ihn und weil sie seine Mutter nicht finden können, nehmen sie ihn mit nach Hause. So darf Susi den kleinen Esel behalten und nennt ihn Benjamin. Gemeinsam mit dem Esel erlebt Susi kleine Abenteuer, bis eines Morgens der Esel spurlos verschwunden ist. Susi rennt noch im Nachthemd nach drau-



ßen und sucht ihren Freund. Bestimmt ist er an den Strand gelaufen, da ist er am liebsten.

Jedes Kind ab 2 Jahren

kann die Geschichte verstehen, nachvollziehen und verliebt sich auf der Stelle in den süßen Esel. Die warmherzige Geschichte von dem kleinen Mädchen und ihrem großen Freund prägt sich tief ein. Die Bilder sind zeitlos schön und sprechen in ihrer schlichten Klarheit jeden Leser an.

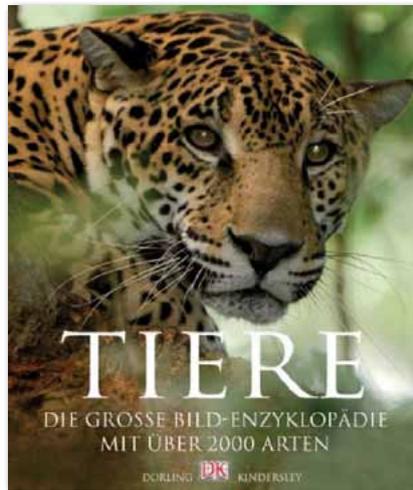
1968, vor über 40 Jahren, ist dieses Buch erstmals erschienen. Mit leicht verständlichem Text und großen Schwarzweiß-Fotografien erwärmt dieses Buch die Herzen großer und kleiner Menschen. Viele Erwachsene kennen es noch aus eigenen Kindertagen und erinnern sich gerne gerührt daran.

Ich empfehle dieses Buch als Geschichte für die Kleinsten, als nette, unangeregte erzählte Einschlafgeschichte, die ohne jeden Glitzereffekt, quietschbunte Farbe und Aktion auskommt!

TIERE – DIE GROSSE BILD-ENZYKLOPÄDIE

Verlag: Dorling Kindersley

Dieses Buch möchte ich allen Tierliebhabern, Forschern und kleinen Wissenschaftlern ans Herz legen. Es ist ein ganz besonderes Tierlexikon mit einer einzigartigen Verbindung von spektakulärem Bildmaterial und umfassender Information. Auf über 600 Seiten werden mehr als 2000 Tierarten vorgestellt. Aufgeteilt in spezielle Kapitel behandelt es Lebensräume und Evolutionsgeschichte.



Die Bilder haben ein großzügiges Format und ermöglichen durch die Schritt-für-Schritt-Fotosequenzen Aufnahmen von Tieren in Aktion oder als Porträts, wie sie bislang nur im Film möglich waren.

Was mir besonders gut an dem Buch gefällt, ist, dass für jeden etwas dabei ist. Jugendliche und Erwachsene finden genaue Informationen. Wer nur oberflächlich blättern möchte, weil er Ablenkung sucht, schaut dieses Buch genauso gerne an und für kleine Kinder ist es ein schönes Werk auf ihrem Weg, die Tierwelt zu entdecken.

Ein richtiger Dauerbrenner der Mobilen Bücherei sind die

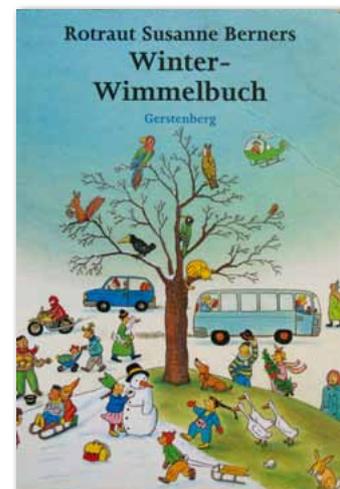
SUCH- UND WIMMEL-BÜCHER

von **Rotraud Susanne Berner**

Verlag: Gerstenberg

In einfacher Bildsprache werden auf festem Buchkarton viele Geschichten aus dem Alltag erzählt. Schon für die Jüngsten gibt es eine Menge wieder- und neu zu entdecken, wie etwa die Krähe, die von Bild zu Bild fliegt. Für ältere Kinder sind andere Darstellungen fesselnd. Und je älter die Kinder sind, desto mehr verstehen sie die Zusammenhänge, die dieses Buch so besonders machen. Die immer wiederkehrenden Schauplätze und Personen machen ihnen die Geschichten vertraut und sie können entspannt – wie kleine Detektive – ermitteln, raten und suchen.

Die Such- und Wimmelbücher sind langlebige Bilderbücher, die die Beobachtungsgabe schulen und der Fantasie freien Lauf lassen. Die einfachen Strichzeichnungen sind in eher reduzierten Farben gehalten. Die Bilderwelt besteht aus vielen, alltäglichen Details. Alle Figuren sind mit kindgerechten Zeichnungen dargestellt und wirken jederzeit freundlich und sehr menschlich. Ganz besonders gut gefällt mir an diesen Büchern, dass sie voller Lebensfreude stecken und das können die kleinen Patienten in der Uniklinik ganz besonders gut gebrauchen.



Vielleicht kennt Ihr auch alle drei Bücher längst, dann ist bestimmt nächstes Mal etwas für Euch dabei. Ansonsten viel Spaß beim Lesen!
Michaela Kiebert



Das neu eingerichtete Spielzimmer in der Uniklinik Essen.

Fotos: Christina Bacher

BUNTER ALLTAG FÜR KRANKE KINDER

Der Verein Nephrokids e.V. hat sich nun – nach den Verschönerungsaktionen an der Kölner Uni-Kinderklinik im letzten Jahr – auch einem Spielzimmer in der Essener Uniklinik angenommen und einige tolle Spielgeräte angeschafft. Das helle, freundliche Zimmer begrüßt nun die kranken Kinder mit bunten, spannenden Geschicklichkeitsgeräten wie einem Tischkicker. Der Verein mit Sitz in Köln, freut sich immer über (Sach-)Spenden, um solche Aktionen in die Tat umsetzen zu können. Wer dies möchte, kann auch gerne projektbezogen spenden – Informationen gibt es bei irene.wollenweber@nephrokids.de, Tel. 02233/100564

Spendenkonto

Kontonummer 402 2042
BLZ 370 501 98
Sparkasse KölnBonn

LIEBER FRANK-WALTER STEINMEIER,



wir finden es toll, dass Sie als Mensch, der in der Öffentlichkeit steht, das Thema Organspende salonfähig gemacht haben, indem Sie Ihrer Frau eine Niere gespendet haben. Dass das auch andere gut finden, zeigen die vielen Genesungswünsche allerorts und die Aufmerksamkeit in den Medien. Auch dafür im Namen unserer Kinder vielen Dank!

Der Vorstand des Vereins Nephrokids e.V.



P.S.: Die Nephrokids sind bald auch auf facebook unterwegs.

„HERZENSWÜNSCHE“

„Vielleicht möchtest du einem (Kölner) Prominenten mal die Hand schütteln oder deinem Idol bei einem Konzert ganz nahe sein? Du warst noch nie im Musical oder hast dich noch nicht auf einen Pferderücken getraut? Wenn du einen großen Wunsch hast oder auch einen kleinen, schreib uns doch ein paar Zeilen darüber. Auch, wenn du Jemand anderem mal einen Wunsch erfüllen möchtest. In der 10. Ausgabe der NIRI-NEWS wird es um das Thema Herzenswünsche gehen. Ob sie in Erfüllung gehen, können wir nicht versprechen. Aber kümmern werden wir uns darum – versprochen.“

Eure „Wunschfee“ Christina
presse@nephrokids.de

BASTELNACHMITTAGE AUF DER STATION K5 DER UNI-KINDERKLINIK ESSEN

Seit einigen Monaten gibt es auf der nephrologischen Station der Essener Uni-Kinderklinik ein neues Angebot der Nephrokids. In regelmäßigen Abständen führen Ehrenamtliche dort an einem Nachmittag am Wochenende ein Bastelangebot durch. Je nach Jahreszeit oder anstehenden Festen wird dort von den Kindern und ihren Familien fleißig gebastelt und gemalt. So wurden zum Beispiel im Herbst aus Kastanien und Nüssen kleine Tierfiguren oder in der Weihnachtszeit Krippen aus Schuhkartons gebaut. Im Frühjahr gab es österliche Figuren aus Tonkarton. Aber auch „alltägliche“ Dinge wie ausgemalte und laminierte Lesezeichen oder individuell gestaltete T-Shirts wurden von den kleinen und großen Künstlern angefertigt. Das Angebot wird an den üblicherweise eher trostlosen Wochenend-Nachmittagen im Krankenhaus gerne angenommen. (dw)

VORSCHAU

THEMENSCHWERPUNKT: SPORT

„Alljährlich geht auf Initiative des Vereins Nephrokids e.V. eine Gruppe von mehr als 100 Leuten beim Severinslauf an den Start – bestehend aus chronisch nierenkranken Kindern, ihren Geschwistern, Ärzten, Eltern und Freunden. Wir haben für unsere nächste Ausgabe einen ehrgeizigen Sportskameraden beim Training auf das große Ereignis am 19. April 2011 begleitet. Und auch an der Kinderdialyse in Köln gibt man sich sportlich: In Zusammenarbeit mit der Kölner Sporthochschule will ein Pilotprojekt aufzeigen, ob sich Sport an der Dialyse auf die Leistungsfähigkeit der Kinder auswirkt. Wir berichten über die ersten Ergebnisse. Das und noch vieles mehr in der nächsten Ausgabe der NIRINEWS, die Anfang April 2011 erscheint.“

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher (www.bachers-buero.de), presse@nephrokids.de
Redaktion: Sandra Bergmann, Eva-Marie Haffner, Michaela Peer, Irene Wollenweber, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter
Gestaltung: Petra Piskar (www.con-dere.de)
Herausgeber: Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V., Am Rinkenpfuhl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87 info@nephrokids.de, www.nephrokids.de
Die NIRI-NEWS erscheint zwei Mal im Jahr.
Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn Kto. 402 20 42, BLZ 370 501 98