



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 35. Ausgabe, Frühjahr 2024

Foto: M. Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

meine Oma hat immer gesagt: „Aus Kindern werden Leute“. Auch meine Kinder sind mittlerweile Erwachsene, der Weg dorthin ist auf jeden Fall sehr spannend. In der Medizin heißt der Wechsel „Transition“ und umfasst viele Themen. Auch wir haben uns als Eltern die Fragen gestellt: Ab wann geht unser Kind allein zum Arzt? Kann es die Medikamente schon eigenverantwortlich einnehmen? Denkt mein Kind daran, Termine für die Ambulanzbesuche zu vereinbaren?

Und so freue ich mich, dass es in der Kölner Uniklinik eine neue Transitionsansprechpartnerin gibt, die Familien begleiten kann und die Jugendlichen auf diesem Weg stärkt. Auf den nächsten Seiten beschreiben Familien, wie sie durch diese turbulente Zeit gekommen sind und kommen.

Bei jedem Besuch der Kinderdialyse freue ich mich sehr, neue Bilder und andere Kunst zu sehen. Die Kunsttherapeutin Nicola gestaltet mit den Kindern beeindruckende Kunstwerke und geplottete Shirts und Jacken. Das Wichtigste dabei: Die Kinder haben eine Menge Spaß!

All diese wichtigen Projekte können nur mit viel Engagement, Herzblut und großzügigen Sponsoren stattfinden. Hier möchte ich einmal mehr DANKE sagen.

Nun aber viel Spaß beim Lesen!

**Mit den besten Grüßen
Michaela Peer**

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende
Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.

SCHWERPUNKT TRANSITION FIT FÜR DEN WECHSEL



Foto: Privat

Elf Jahre liegen zwischen diesen beiden Bildern: Kevin im Jahr 2012, kurz nach der Nierentransplantation in der Uniklinik Köln, und im vergangenen Sommer, beim Urlaub mit dem Wohnmobil in Kroatien. In etwa so lange dauert die Transition eines Nierenpatienten, der geplante

Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin. Nicht nur junge Menschen berichten in dieser Ausgabe von ihren Erfahrungen mit und ihren Sorgen vor dem Wechsel. Auch Eltern kommen zu Wort, Psychologinnen und eine Sozialarbeiterin geben Tipps. **Seiten 2-8**

THERAPIE

KUNST IN DER DIALYSE

Nicola Lux ist Kunsttherapeutin an der Kölner Kinderdialyse. Unter ihrer Anleitung leben die Kinder und Jugendlichen sich kreativ aus. Sie malen, töpfeln und bedrucken T-Shirts mit dem Bügeleisen. Letzteres im Rahmen eines Weihnachts-events, den die Aktion „wir helfen“ des

Kölner Stadt-Anzeiger ermöglichte. Eine kleine Auswahl der entstandenen Kunstwerke zeigen wir im Heft.



Foto: Privat



Foto: Marie Peer



www.nephrokids.de



Wir sind auch
bei Instagram –
folgt uns unter:
[@nephrokidsnrw](https://www.instagram.com/nephrokidsnrw)



SCHWERPUNKTTHEMA TRANSITION

Den Wandel meistern

Wenn Erwachsene ehrlich sind, hätten wir doch beim Erwachsenwerden alle gerne eine Begleitung gehabt, der wir vertrauen. Eine Person, die uns sagt, was in der Pubertät mit unserem Geist und vor allem mit unserem Körper vorgeht. Die uns Ratschläge gibt, wenn wir nicht mehr weiterwissen, bei Liebeskummer und vor dem ersten Sex, bei Unsicherheiten in Schule und Ausbildung.

Bei chronisch kranken Heranwachsenden kommen da noch eine Menge krankheitsspezifischer Herausforderungen hinzu. Bei ihnen spricht man von Transition, zentral ist der Wechsel von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin. „Es liegt mir sehr am Herzen, den Jugendlichen die Möglichkeit zu bieten, auf diesem Weg Unterstützung zu erfahren und als selbstständige junge Erwachsene irgendwann

das Umfeld der Kinderneurologie verlassen zu können.“ Worte von Mara Reitz, der neuen Transitionsansprechpartnerin an der Kölner Uniklinik. Denn in Köln gibt es eine Vertrauensperson, die die jungen Menschen begleitet: als Teil eines hier entwickelten Programms.

Gemeinsam mit Luisa Klein, gleichfalls Psychologin, führt Mara Reitz uns in das Thema ein. Sozialarbeiterin Sandra Brengmann ergänzt eine Checkliste für den Arztbesuch. Jugendliche und ihre Eltern berichten von ihren Sorgen und Hoffnungen beim Übernehmen und Übergeben der Verantwortung. Besonders ans Herz geht die Geschichte einer jungen nierenkranken Frau mit geistiger Behinderung. Im Blick zurück sagt deren Mutter: „Unsere Ängste waren vollkommen unbegründet – so ein Glück.“

Markus Düppengießer

Irene Wollenweber

„MIT DER TRANSITION KANN NICHT FRÜH GENUG BEGONNEN WERDEN“

Das Thema Transition betrifft nicht nur die heranwachsenden Kinder, es beschäftigt auch uns Eltern. Jahrelang, teilweise von Geburt an, haben wir uns um unsere Kinder gekümmert, die Medikamente gestellt, Arztbesuche organisiert und so weiter. Was uns nach jahrelanger Erfahrung leicht von der Hand geht und zur Routine geworden ist, sollen die Kinder jetzt allein bewerkstelligen. Als Mutter eines mittlerweile erwachsenen Nierenkindes weiß ich, mit welchen Sorgen und Ängsten auch wir Eltern in den verschiedensten Lebensphasen zu kämpfen haben.

Mit der Transition kann nicht früh genug begonnen werden. Wir hatten beispielsweise immer am Sonntagabend das Ritual, die Tabletten gemeinsam zu stellen. Später haben wir unserem Sohn nur zugesehen und danach kontrolliert. Wir hatten alle einen Timer im Handy. Und wenn Kevin nicht zu Hause war, hat er uns eine Whatsapp-Nachricht geschrieben, dass er die Tabletten genommen hat.

Wir wollten ihn gut auf den Wechsel vorbereiten, daher waren wir froh, dass die Kölner Uniklinik eine Transitions-Schulung für Kinder und Eltern angeboten hat. Mit 16 Jahren war Kevin mit Gleichgesinnten für drei Wochen zur Jugend-Reha auf dem Ederhof in Österreich. Das war eine gute Erfahrung. Zu den Untersuchungsterminen in der Nierenambulanz durfte er auch schon mal einen Freund mitnehmen, das fanden wir eine gute Idee. Während der Corona-Pandemie wurde er dann angehalten, allein in die Nierenambulanz zu kommen. Wahrscheinlich wäre ich sonst noch eine Zeit lang begleitend mitgegangen. Als Kevin dann mit 17 von zu Hause ausgezogen ist, haben wir immer weniger von seinen Besuchen in der Ambulanz mitbekommen.

Mit dem 18. Geburtstag war der Kinderarzt „plötzlich“ nicht mehr für ihn zuständig. Wir mussten einen Hausarzt für Kevin suchen. Um überhaupt noch Auskunft zu bekommen, brauchten wir eine Vollmacht von unserem Sohn. Das war ein befremdliches Gefühl. Wir waren daher sehr froh, dass er nach seinem 18. Geburtstag noch eine Zeit lang in der Kindernierenambulanz bleiben durfte, wo man ihn seit seiner Geburt betreute. Das ist nicht selbstverständlich und wird in den Zentren unterschiedlich gehandhabt.

Als ich mich selbst noch um alles kümmerte, habe ich mir immer alle Fragen aufgeschrieben und die neuen Termine immer frühzeitig vereinbart, die Medikamente in ausreichender Menge aufschreiben lassen und so weiter. Kevin musste sich jetzt um alles selbst kümmern, seine eigenen Erfahrungen machen. Das war nicht immer einfach, und einige Dinge sind nicht immer so gelaufen, wie wir als Eltern es gerne gehabt hätten. Als er ungefähr 21 Jahre alt war, sagte er mir, dass er jetzt in die Erwachsenen-Nephrologie

wecheln wolle. Er hatte das mit seinen Ärzten und dem psychosozialen Team, insbesondere mit seiner Ansprechpartnerin in der Transitionssprechstunde der Uniklinik, vereinbart. Wir sind dann zum Kennenlernen in die Praxis eines behandelnden Nephrologen gegangen, den ich seit der Nierenspende vor elf Jahren besuche. Dort wird es so gehandhabt, dass direkt zwei Termine gemacht werden: einer für die Untersuchung und einer für die Befundbesprechung. Die Untersuchungsintervalle und auch die Medikamente haben sich zum Glück zunächst nicht verändert. Allerdings haben wir erst später erfahren, dass der Abschluss-Arztbrief der Kinderneurologen, die sogenannte Epikrise, formal angefordert werden muss und nicht automatisch geschrieben wird.

Es ist eine ganze Menge, womit sich die Jugendlichen in dieser Zeit des Wechsels befassen müssen. Die „gesunden“ Freunde haben genug damit zu tun, den Start ins Berufsleben zu organisieren, die erste eigene Wohnung einzurichten und eine feste Beziehung aufzubauen. Derweil stellen sich unsere Kinder Fragen wie: Wie reagiert wohl der Partner auf die Erkrankung? Wie verträgt sich Alkohol mit den Medikamenten? Wie gefährlich ist das Rauchen für mich? Welche Vorteile habe ich mit einem Behindertenausweis? Erwähne ich meine Erkrankung im Bewerbungsschreiben? Kann ich meinen Wunschberuf ausüben? Wie funktioniert das mit der Zuzahlungsbefreiung? – Und vielem mehr. Wenn sie es aber dann irgendwann geschafft haben und ihren eigenen Weg gefunden haben, können unsere Kinder sehr stolz auf sich sein – so wie mein Mann und ich heute stolz auf Kevin sind.



Kevin, 2015
Foto: Privat

KONTAKT

Die Eltern-Transitions-Gruppe

Damit Mütter und Väter während der Transition ihrer Kinder mit ihren Sorgen nicht alleine sind, gibt es eine Eltern-Transitions-Gruppe. Hier können sich interessierte Eltern austauschen. Termine werden rechtzeitig auf der Website bekannt gegeben. Fragen dazu beantwortet Transitionscoach Irene Wollenweber, Ortsgruppe Rhein-Erft-Kreis.

Telefon: 02233 / 10 05 64

Mail: rheinerftkreis@nephrokids.de

Stefanie Stephan

„UNSERE BEFÜRCHTUNGEN WAREN VON ANFANG AN WIE WEGGEBLASEN“



Unsere Tochter Melina ist heute 23 Jahre alt. Mit sieben Monaten erkrankte sie an einer Meningo- und Pneumokokken-Sepsis. Sie war ein halbes Jahr in der Kölner Uniklinik, drei Monate davon auf der Intensivstation. Die Ärzte konnten uns lange nicht sagen, ob sie durchkommt. Aber Melina kämpfte und sie hat überlebt – neben der Niereninsuffizienz trug sie eine geistige Behinderung davon. Inzwischen ist Melina nierentransplantiert.

Von Anfang an wurde sie in der Kinderklinik unter anderem von Herrn Dr. Ludwig Stapenhorst betreut, der später in Hürth eine Kinderarztpraxis übernahm. Er blieb somit Melinas Nephrologe und gleichzeitig ihr Kinderarzt. Und er war ihr Vertrauter. Die Beziehung, die unsere Familie zu Doktor Stapenhorst hatte, war schon ein wenig privater. Und Melina ist nicht einfach im Umgang. Wenn sie nicht will, dann will sie nicht. Schon so was wie Blutabnehmen und Blutdruck-

messen kann schnell zu einem Problem werden. Eigentlich müssen junge Patienten mit 18 von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin wechseln.

Aufgrund ihrer Behinderung haben wir aber von der Krankenkasse eine Verlängerung bis zu ihrem 23. Lebensjahr bekommen. Im Sommer stand Melinas Geburtstag an, bis dahin musste sie einen neuen Nephrologen und Hausarzt haben. Für mich als Mutter war das schlimm. Ich konnte mir nicht vorstellen, dass wir einen Arzt finden, der das Gleiche für sie bedeutet. In den meisten Praxen ist man nur eine Nummer, und so hatte ich befürchtet, dass Melina in der Erwachsenenmedizin eine von vielen sein wird. Dass der Arzt sich nicht mehr so viel Zeit für sie nehmen kann.

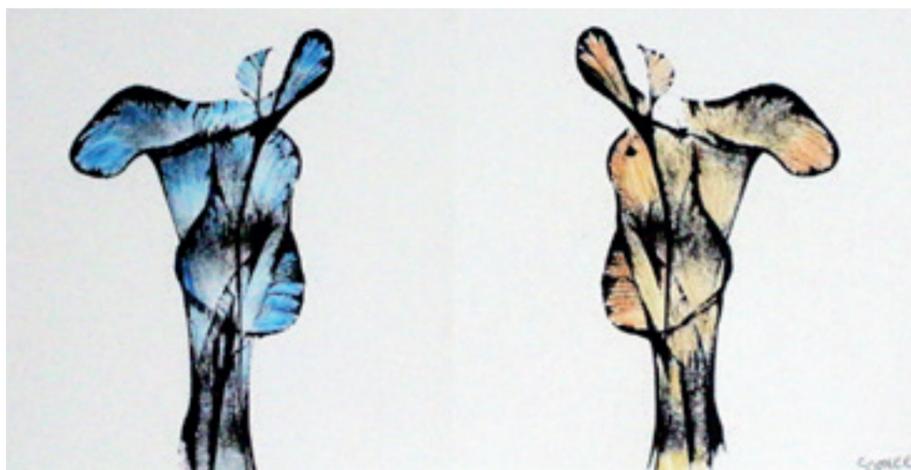
Doktor Stapenhorst hat uns einen Nephrologen empfohlen, der zusammen mit zwei anderen Ärzten eine Gemeinschaftspraxis für Nierenerkrankungen mit einem angegliederten Dialysezentrum in Hürth leitet. Darauf hatten wir geachtet, denn irgendwann wird Melina wieder an die Dialyse müssen. Und ich kann mir nicht vorstellen, sie in die Erwachsenenendialyse einer Uniklinik zu schicken. Dann kam Tag X, der erste Besuch bei Doktor Johnen. Den Termin hatte ich schon ein gutes halbes Jahr vorher gemacht, denn der Vorlauf ist immens – gerade wenn man wechselt. Und was soll ich sagen: Die ganzen Befürchtungen, die mein Mann und ich hatten, waren von Anfang an wie weggeblasen. Ich war wie geflasht. Das ist so ein toller Arzt, wie er auf Melina eingeht! Auch Melina ist total begeistert: vom Arzt und vom Personal in der Praxis. Das ist einfach toll. Es kann noch so voll sein, man nimmt sich Zeit für sie. Unsere Ängste waren vollkommen unbegründet – so ein Glück.



Foto: Privat

ARBEITEN AUS DER KUNSTTHERAPIE, KÖLNER KFHKINDERDIALYSE

Foto: Marie Peer



Jenna Muftah-Karim

„ES WIRD MIR SCHWERFALLEN, MICH UMZUGEWÖHNEN“

Im Laufe des Jahres bekomme ich eine neue Niere transplantiert, danach werde ich von der Kinder- in die Erwachsenen-Nephrologie wechseln. Ein wenig Angst macht mir das, weil der „Erwachsenenarzt“ dann meine Vorgeschichte nicht so gut kennen wird wie die Ärztin, von der ich bisher betreut wurde. Und dass die Vertrauensbasis nicht so gut bleibt, wie sie jetzt ist. Aber ich freue mich auf die Freiheiten, die ich als Erwachsene haben werde, und dass ich dann selbständiger bin. Ich bin 18. Schon jetzt bestelle ich die Rezepte für meine Medikamente ganz alleine. Meine Arzttermine manage ich teilweise selbst. Aber meine Mutter hilft mir da auch noch. Gegen den Wechsel spricht, dass ich in der Kinderdialyse alle und alles so gut kenne. Es wird mir schwerfallen, mich umzugewöhnen. Denn die Menschen hier begleiten mich seit Beginn meiner Krankheit. Ich hoffe, dass der Wechsel in die Erwachsenenmedizin mir hilft, selbständiger mit meiner Erkrankung umzugehen. Hoffentlich hält die neue Niere länger als die alte. Außerdem wünsche ich mir mehr Lebensqualität und dass ich dann flexibler bin..

Tobias Beth

„DER WECHSEL WAR FÜR MICH RELATIV EINFACH“

Dadurch, dass ich mein Studium begonnen habe und es deshalb mit den Zeiten an der Kinderdialyse nicht mehr gepasst hat, musste ich zur Erwachsenenendialyse wechseln. Dort wurde mir ermöglicht, die Dialysetermine so zu legen, wie es für mich am besten funktioniert hat. Der Wechsel war für mich relativ einfach: Ich bin zur Erwachsenenendialyse gegangen und habe dort direkt alles vor Ort geklärt. Der größte Unterschied zur Kinderdialyse bestand für mich darin, einige Sachen nun selbständiger zu erledigen. Beispielsweise musste ich mich selbst um meine Termine kümmern, ohne dran erinnert zu werden.

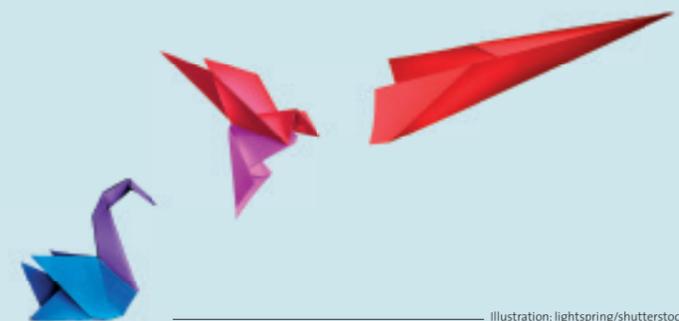


Illustration: lightspring/shutterstock.com

VERANTWORTUNG FÜR DAS EIGENE LEBEN ÜBERNEHMEN

Den Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin schrittweise planen

Das Wort Transition geleitet sich vom lateinischen „transitio“ ab, auf Deutsch: der Übergang. Die Transition ist der geplante Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin bei Patienten mit chronischer Erkrankung. Der Transfer, also der eigentliche Wechsel, steht in der Regel mit 18 Jahren an.

Dieser Übergang sollte gut geplant werden, das hat viele Gründe. Jugendliche mit chronischer Erkrankung stehen vor einer besonderen Herausforderung. Zum „normalen“ Wahnsinn des Erwachsenwerdens gehören Veränderungen des Körpers, Ablösung von den Eltern, Liebe und Sexualität, die Berufswahl. Bei chronisch kranken Heranwachsenden kommen krankheitsspezifische Herausforderungen hinzu: Termine selbst planen und ohne Eltern wahrnehmen, Verantwortung für die eigene Therapie übernehmen. Zusätzlich fällt in diese turbulente Zeit oftmals der Wechsel von der Kindernierenambulanz/Kinderdialyse in die Erwachsenenmedizin. Die Jugendlichen verlassen das Behandlungsteam, das sie mitunter seit der Geburt kennt, und wechseln zu neuen, noch unbekannteren Behandlern. Das kann ganz schön viel sein. Manchmal so viel, dass sich der Gesundheitszustand verschlechtert. Daher ist es wichtig, die jungen Menschen Schritt für Schritt auf den Wechsel vorzubereiten und dabei die verschiedenen Themen zu bearbeiten, die das Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung und den Wechsel in ein neues Behandlungsteam betreffen.

Ziel der Transition ist es, eine hohe Lebensqualität zu erreichen, den Gesundheitszustand mindestens zu erhalten und möglichst zu verbessern, die Entscheidungs- und Kommunikationsfähigkeiten zu stärken. Die jungen Erwachsenen sollen zu Expertinnen und Experten der eigenen Erkrankung werden und Verantwortung für das eigene Leben übernehmen.

Auf dem Weg dorthin bieten verschiedene Programme Unterstützung an. Neben den mehrtägigen Seminaren von „Endlich erwachsen“ auf dem Ederhof, die die Jugendlichen besuchen können, bieten wir in der Kinderneurologie der Uniklinik Köln ein individualisiertes Transitionsprogramm (TraiN – Transition in der Nephrologie) an. Im Rahmen von mehreren Treffen können die Jugendlichen mit ihrer Transitionsansprechpartnerin die Themen des Erwachsenwerdens besprechen. So werden sie Stück für Stück darauf vorbereitet, als eigenverantwortliche Personen in die Erwachsenenmedizin zu wechseln. Das Programm richtet sich an Jugendliche ab 13 Jahren. Zu Beginn ist der Wechsel noch weit entfernt. Es geht erst einmal darum, fit für die Erkrankung und die Jugend zu werden. Wer mehr erfahren möchte, kann sich gerne an die Transitionsansprechpartnerin (siehe Seite 7) wenden. *Mara Reitz und Luisa Klein, Psychologin*



Sören Nolte

„ICH STEHE DER TRANSITION ZIEMLICH ENTSPANNT GEGENÜBER“

Als ich zehn Jahre alt war, hat mein Vater mir eine Niere gespendet. Das erste Jahr nach der Transplantation war schwierig, ich war öfter im Krankenhaus. Aber seitdem bin ich recht stabil. Große Auswirkungen hat das Ganze nicht auf meinen Alltag. Ich messe regelmäßig meinen Blutdruck. Und nehme jeden Morgen und jeden Abend Medikamente, zurzeit morgens acht und abends neun Tabletten. Meine Immunsuppressiva sollte ich immer sehr pünktlich nehmen. In der Schulzeit ist das jeweils um Viertel nach sieben, morgens wie abends. Die Zeiten hab ich so in mir drin, dass ich fast immer von alleine daran denke. Sollte es häufiger passieren, dass ich die Medikamente vergesse, könnte mein Körper die Niere abstoßen. Es ist wichtig, dass ich genug trinke: mindestens zwei bis drei Liter am Tag.

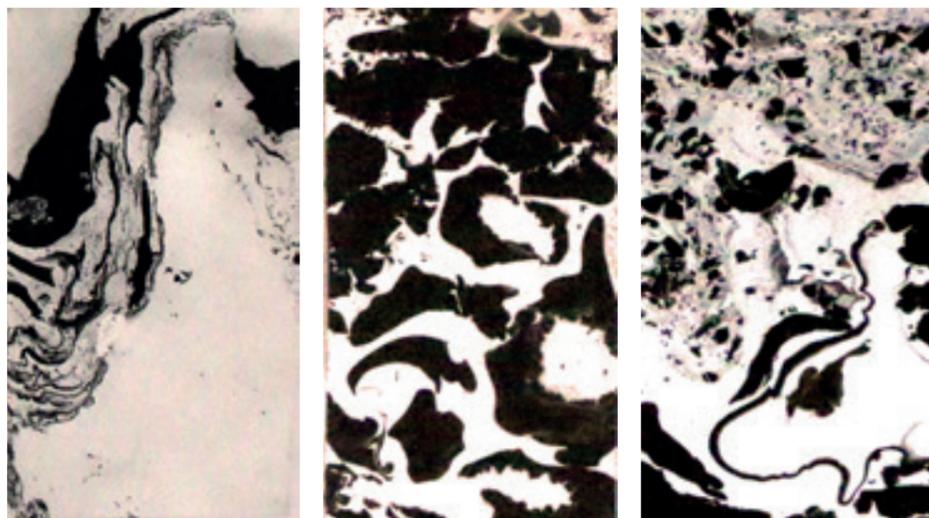


Foto: Privat

Das mit dem Trinken kriege ich dadurch ganz gut hin, dass ich mir immer wieder Uhrzeiten setze, bis zu denen ich den nächsten Liter trinken werde. Auch wenn ich mal auf Klassenfahrt gehe oder bei Freunden übernachtete, klappt das ganz gut. Dann stelle ich mir allerdings schon mal

den Handywecker, um mich an die Medikamente zu erinnern, weil man dann schon abgelenkt wird.

Alle sechs Wochen muss ich zu Doktor Taylan, meiner Nephrologin an der Kölner Uniklinik. Wenn ich mal Probleme habe, zum Beispiel Kopfschmerzen oder so, dann spreche ich das an. Manchmal haben auch meine Eltern Fragen. Im Moment fahren die mich noch zu den Kontrollbesuchen, vom Oberbergischen aus sind wir da in jede Richtung mindestens eine Stunde unterwegs, oft anderthalb. 2024 werde ich 18, im Laufe der nächsten Jahre wechsel ich dann in die Erwachsenenmedizin. Insgesamt stehe ich der Transition ziemlich entspannt gegenüber, ich glaube schon, dass sich die Ärzte gut über meine Krankheitsgeschichte austauschen werden. Im Rahmen des Transitionsprogramms hatte ich bislang ein Gespräch mit einer Mitarbeiterin in der Nephrologie. Wann genau ich wechseln werde und zu welchem Arzt ich später mal gehe, das weiß ich noch nicht. Auch mit meinen Eltern hab ich mich über das Thema Transition in letzter Zeit öfter mal unterhalten. Wir haben uns ein paar Varianten überlegt, zu wem ich danach gehen könnte, aber fest steht das noch nicht. Mit meinen Eltern komme ich gut klar, auch im Zusammenhang mit meiner Nierenerkrankung gibt es kaum Ärger. Ein wenig Respekt habe ich vor der Transition aber schon. Danach werde ich ja viel mehr Verantwortung haben und muss mich um viele Dinge kümmern, die bislang meine Eltern gemacht haben. Etwa um die Korrespondenz mit der Krankenkasse, Rezepte vom Arzt holen und später einreichen, die ganze Medikamentenbestellung



ARBEITEN AUS DER KUNSTTHERAPIE, KÖLNER KFHKINDERDIALYSE

Foto: Marie Peer

BEGLEITPERSON FÜR EINE TURBULENTE ZEIT

Neue Transitionsansprechpartnerin der Kölner Uniklinik

Liebe Leserinnen und Leser der Niri-News, ich möchte mich bei Ihnen und euch als neue Transitionsansprechpartnerin in der Kinderneurologie der Uniklinik Köln vorstellen. Diese Stelle ist Teil des vor Ort entwickelten Programms TraiN (Transition in der Nephrologie). Es soll die Jugendlichen darin unterstützen, den Übergang in die Erwachsenenmedizin Stück für Stück zu meistern. TraiN konnte nur ins Leben gerufen werden und es hat deshalb weiter Bestand, weil es unter anderem von den Nephrokids, der Kämpgen Stiftung und der Marga und Walter Boll-Stiftung unterstützt wird.



Mara Reitz
Foto: Privat

Als Transitionsansprechpartnerin sehe ich mich keineswegs als strenge Lehrerin, sondern vielmehr als Begleit- und Ansprechperson für eine turbulente Zeit. Mit den Jugendlichen bespreche ich die Themen, die ihnen gerade auf dem Herzen liegen. Das kann alles sein von konkreten Fragestellungen zum Transfer („Wie finde ich meine neue Nephrologin oder meinen neuen Nephrologen?“) bis hin zu allgemeineren Themen rund ums Erwachsenwerden (etwa „Was sind meine Ressourcen, wenn es mal stressig wird im Leben?“).

Ich bin Psychologin und habe in Köln, meiner Wahlheimat, studiert. Gebürtig komme ich aus Saarbrücken, habe darüber hinaus schon in Kanada und Ungarn gelebt. Aber egal, wo ich mich gerade befinde – wichtig ist mir ein freundliches und familiäres Miteinander. Wahrscheinlich wohne ich deshalb so gerne in Köln und fühle mich hier in der herzlichen Umgebung der Kinderneurologie der Uniklinik wohl. Bewegung und Draußensein sind mir wichtig: Neben dem Studium habe ich unter anderem als Yogalehrerin gearbeitet und war in einer psychosomatischen Klinik in den Alpen tätig. Bevor ich in der Uniklinik angefangen habe, war Nephrologie für mich ein Fremdwort, mit Erkrankungen der Niere war ich als Psychologin zunächst nicht vertraut. Und so musste ich mich durch einen Dschungel von medizinischen Fachbegriffen, mir nichtssagenden Laborwerten und eine Vielzahl an Medikamenten arbeiten. Auf diesem Weg habe ich das komplexe Organ Niere immer mehr zu schätzen gelernt. Ich erinnere mich noch gut daran, wie kompliziert und anstrengend dieses „Erwachsenwerden“ mit all seinen Herausforderungen war – und manchmal immer noch ist. Die Vorstellung, all dies mit den zusätzlichen Aufgaben, die eine chronische Erkrankung bereithält, als junger Erwachsener zu meistern, erfüllt mich mit Respekt. Es liegt mir sehr am Herzen, den Jugendlichen die Möglichkeit zu bieten, auf diesem Weg Unterstützung zu erfahren und als selbstständige junge Erwachsene irgendwann das Umfeld der Kinderneurologie verlassen zu können.

Um mich und TraiN als Programm vorzustellen und um Transitionsthemen zu besprechen, komme ich in der Kinderdialyse vorbei und nehme an Ambulanzterminen teil. Gerne können wir auch davon unabhängig Termine vereinbaren. Ich bin telefonisch und per Mail erreichbar, für Fragen stehe ich jederzeit zur Verfügung. Ich freue mich sehr auf die Zusammenarbeit – Ihre Mara Reitz!

KONTAKT

Telefon: 0221 / 478-39960
Mail: mara.reitz@uk-koeln.de

Kämpgen~Stiftung



CHECKLISTE FÜR DEN ARZTBESUCH

Sozialarbeiterin Sandra Brengmann gibt Tipps, woran gerade junge Patientinnen und Patienten denken sollten.

Was solltest du zum Arzttermin mitbringen?

- Arztbriefe, Befunde und die letzten Laborwerte (insbesondere zur Erstvorstellung bei dem neuen Arzt/der neuen Ärztin)
- Medikamentenplan
- Überweisungsschein!
- Krankenversichertenkarte!
- Impfausweis
- Befreiungsausweis (falls vorhanden)

Wie kann ich mich auf den ersten Termin bei dem neuen Arzt/der neuen Ärztin vorbereiten?

- Bitte deinen vorherigen Arzt/ deine vorherige Ärztin rechtzeitig, dir die letzten Arztbriefe, Laborbefunde und den Medikamentenplan auszuhändigen oder zuzusenden, falls du die Unterlagen nicht zu Hause hast.
- Notiere dir vor dem Gespräch deine Fragen (Hast du aktuell Beschwerden oder bist du mit Dingen unzufrieden? Gibt es Beobachtungen, die du besprechen möchtest? Was möchtest du von deinem neuen Arzt/deiner neuen Ärztin wissen?).
- Überlege, welche Rezepte du benötigst, und schreibe dies auf.
- Lass dich zum Ersttermin von einer vertrauten Person begleiten.

Während des Termins

- Wenn du etwas nicht verstehst, frage nach, bis alle deine Fragen beantwortet sind.
- Wenn eine Untersuchung erfolgt ist: Weißt du, wann und wie du die Ergebnisse erfahren und erklärt bekommen wirst?
- Vereinbare einen neuen Termin.



Samreen Khan

„DAS FÜHLT SICH ECHT GANZ GUT AN“

Ich bin 19, noch gehe ich zur Kinderdialyse. Aber demnächst möchte ich zu den Erwachsenen wechseln. Wann genau, weiß ich noch nicht. Ich fühle mich schon ganz gut vorbereitet auf den Wechsel. Von den Ärzten aus der Kinderklinik würde ich mir wünschen, dass sie den Ärzten aus der Erwachsenenmedizin erklären, wie die Situation bei mir ist, wo ich also gerade stehe mit meiner Krankheit und welche Medikamente ich brauche. Aber ich glaube, genau das wird auch gemacht. Ich traue mir zu, alleine zum ersten Termin in der Erwachsenenendialyse zu gehen. Wenn die dort medizinische Fragen haben, die ich nicht beantworten kann, dann werden die sicher Kontakt zu ihren Kolleginnen und Kollegen aufnehmen. Und ich denke, das reicht.

Ob meine Familie mich im Zusammenhang mit der Transition unterstützen kann, das sehe ich im Moment noch nicht. Aber vielleicht ergibt sich das ja noch, wenn der Wechsel konkreter wird. Ich denke, Familien sollten ihren erwachsenen Kindern eigentlich immer so helfen, dass sie sie weitgehend in Ruhe lassen, aber da sind und helfen, falls mal etwas

schiefgeht. Also genauso wie bei erwachsenen Kindern ohne Nierenkrankheit.

Was meine Trinkmengen angeht: Momentan habe ich da keine Vorgaben. Aber die hatte ich mal. Und eigentlich hab ich meine Trinkmengen immer ganz gut eingehalten. Ich durfte nicht zu viel Flüssigkeit zu mir nehmen. Und das habe ich dadurch geschafft, dass ich zwar öfter was trinke, aber jedes Mal nur eine kleine Mengen. Bei Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten fühle ich mich schon recht sicher. Das geht auch, ohne dass mein Vater oder meine große Schwester dabei ist.

Ich kriege es auch alleine hin, meine Medikamente pünktlich zu nehmen. Das gehört völlig zu meiner täglichen Routine, dazu brauche ich keinen Alarm auf dem Handy oder sonstige Tricks. Es war bisher auch nie ein Problem, auf Klassenfahrt zu gehen oder bei Freundinnen zu übernachten. Ich kriege es ohne die Unterstützung meiner Familie hin, meine Medikamente zu bestellen und meine Termine zu regeln. Das fühlt sich echt ganz gut an.

Viktorii Pelin

„MAN SOLL NUR NICHT VERGESSEN, DASS MAN NICHT ALLEINE IST“

Ich bin 20 Jahre alt und wurde vor mehr als neun Jahren transplantiert. Seit mehr als zehn Jahren bin ich in Behandlung – bin also mit der genetischen Erkrankung und der transplantierten Niere aufgewachsen. Ich stamme aus der Ukraine, musste also von Anfang an nicht nur die Sprache lernen, sondern auch, wie ich mit der Situation umgehe. Denn die wird mich ein Leben lang begleiten.

Von Anfang an musste ich viel lernen. Schon mit zwölf Jahren habe ich alle Ärzte alleine besucht und meine Medikamente eigenständig besorgt. Der Wecker erinnert mich täglich daran, sie zur richtigen Uhrzeit einzunehmen. Das Schwierigste war die Eingliederung in die deutsche Schule, da ich ständig mit dem Thema konfrontiert wurde. Gleichzeitig habe ich so die Motivation entwickelt, besseres Deutsch zu lernen. Ich interessiere mich so sehr für meine Erkrankung und die Transplantation, dass ich immer der ganzen Uniklinik Köln Fragen gestellt habe.

So bin ich in der Transition gelandet. Das hilft mir, mit meiner Geschichte umzugehen und mich selber besser zu verstehen. Irgendwann bin ich auf den Verein KiO gestoßen, die Kinderhilfe Organtransplantation, und habe tolle neue Leute kennengelernt. Jetzt gehöre ich seit mehr als zwei Jahren zur KiO-Youth, wo wir alle zusammen über die Organspende aufklären.

Es war kein leichter Weg, mit Mobbing, Kampf und Vorurteilen. Er hat mehr als zehn Jahren gedauert. Aber jetzt bin ich stolz auf mich und darauf, dass ich mein Abitur mache, um in die Erforschung von Nierenerkrankungen zu gehen. Neben der Schule arbeite ich in einer Apotheke. Ich genieße mein Leben jeden Tag, habe tolle Menschen, denen ich für alles dankbar bin. Aber ohne meine Geschichte wäre ich nicht ich. Ich könnte diesen Beitrag nicht verfassen, nicht mein kleines tolles Leben leben. Man soll nur nicht vergessen, dass man nicht alleine ist.

ARBEITEN AUS DER KUNSTTHERAPIE, KÖLNER KFH-KINDERDIALYSE

Foto: Marie Peer



„DAS GESUNDHEITSSYSTEM GIBT UNS VIELE MÖGLICHKEITEN, PROBLEME ZU LÖSEN“

Professor Lutz Weber, Leiter der Kindernephrologie an der Uniklinik Köln, über Engpässe in der Medikamentenversorgung



Prof. Lutz Weber
Foto: Michael Wodak

Liebe Eltern, liebe Angehörige, liebe Patientinnen und Patienten, Engpässe in der Medikamentenversorgung sind seit einiger Zeit häufige Begleiter unseres Alltags.

Woran liegt das?

Unmittelbare Auslöser sind etwa die Corona-Pandemie und die aktuellen Krisen, die die Weltordnung verändern. Aber durch sie wird lediglich eine hochproblematische und über viele Jahre gewachsene Situation schonungslos offengelegt, die die Produktion und die Verteilung von Arzneistoffen betrifft. Jahreszeitlich bedingte Einflüsse wie eine winterliche Infektionswelle haben das Potenzial, die Engpässe zu verschärfen. Besonders betroffen ist die Verfügbarkeit bestimmter Antibiotika in Form von Säften und – in geringerem Ausmaß – auch in Tablettenform,

aber auch die von Fiebersäften. Die Versorgungslage ist regional durchaus unterschiedlich. Es ist unklar, wie lange uns diese unsichere Versorgungssituation noch beschäftigen wird, und sicher auch abhängig von zukünftigen (gesellschafts-)politischen Entscheidungen.

Was wird getan?

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) bemühen sich gemeinsam mit den pharmazeutischen Unternehmern intensiv um eine Sicherstellung der Versorgung. Beispielsweise können im Bedarfsfall Ausnahmegenehmigungen gestattet werden. Das BfArM wirkt einer übermäßigen Bevorratung mit Arzneimitteln bei einzelnen Marktteilnehmern entgegen, um eine

Ungleichverteilung zu verhindern. Der Austausch mit den medizinischen Fachgesellschaften soll unter Berücksichtigung der bestehenden Leitlinien und Empfehlungen einen verantwortungsvollen und rationalen Einsatz etwa von Antibiotika sicherstellen. Eine von den Fachgesellschaften erstellte Alternativliste erlaubt die Suche nach dem bestmöglichen Ersatz, falls die Erstlinientherapie nicht verfügbar sein sollte.

Was können Sie tun?

Besprechen Sie vertrauensvoll mögliche Therapiealternativen mit dem Sie betreuenden Team und fragen Sie in Ihren Apotheken nach möglichen Importen. Unser Gesundheitssystem gehört noch immer zu den besten der Welt und gibt uns viele Möglichkeiten, Probleme zu lösen.



Foto: Nephrokids

SPENDEN UNTERM WUNSCHBAUM

Gäste des Cafés Lichtenberg haben den kleinen Patientinnen und Patienten der Kölner Kinderdialyse Weihnachtswünsche erfüllt. Dazu lief in der Adventszeit eine Wunschbaumaktion: Sozialarbeiterin Sandra Brengmann und die Nephrokids sammelten Wünsche an der Uniklinik ein und hängten sie an den Baum. Besucherinnen und Besucher konnten sich im Café in der Kölner Innenstadt eine Wunschkarte – oder gleiche mehrere – aussuchen, das gewünschte Geschenk kaufen und so den chronisch kranken Kindern eine Freude machen. Vielen Dank an das Café Lichtenberg und dessen Besucher für diese wunderbare Idee! (mad)

ADVENTSZEIT IN DER KÖLNER UNIKLINIK

Um den Besuch in der Kölner Uniklinik etwas zu erleichtern, haben die Nephrokids im Advent ein paar tolle Sachen zur Kinderdialyse und auf die Station Kinder 1 gebracht: Adventskränze, Tannenbäume, neue bunte Pflaster, die das Piksen etwas mildern, eine prall gefüllte Trostkiste sowie viele neue schöne Sachen zum Lesen und Spielen für die mobile Bücherei. (nk)



WEIHNACHTEN AUF DER DIALYSESTATION

Auch an Weihnachten müssen einige Kinder zur Dialyse in der Kölner Uniklinik. In diesem Jahr war der Menüwunsch Döner – diesen haben die Nephrokids ihnen gerne erfüllt. Und ein großes Dankeschön an die Ärztinnen und Ärzte sowie an die Pflegeteams für ihren unermüdlichen Einsatz! (nk)



Fotos: Nephrokids

WEIHNACHTS-AKTION PER POST

Lebkuchen für alle, das gab's doch schon mal... Ja, das war 2020, als im ersten Coronajahr fast alle sozialen Kontakte ausfallen mussten. Im Advent hatten die Nephrokids Bausätze für Lebkuchenhäuser an die Mitglieder versandt. Nun gab es die Weihnachtsaktion per Post in abgespeckter Form: Alle Mitglieder bekamen ein Lebkuchenrezept und Lebkuchenformen zugeschickt. Auch diesmal kam das gut an. Und eines der Mitglieder hat etwas Besonderes gebacken und uns ein Foto davon zukommen lassen: diese Lebkuchenfigur mit Nieren aus Zuckerguss. Eine tolle Idee! (mad)



Foto: Privat

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Markus Düppengießer (mad), niri-news@nephrokids.de

Redaktion: Michaela Peer (mi), Dr. Christina Taylan (ct), Sandra Brengmann (sb), Luisa Klein (lk), Kirsten Schwikkard (ks), Irene Wollenweber (iw), Nicole Beth (nb), Nicole Moranc (nm), Marie Peer (ma), Sophie Eisleben (se), die Kinderredaktion und freie Mitarbeiter

Gestaltung: Edgar Lange, design & development, Köln (www.desdev.de)

Herausgeber: Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Am Rinkepfuhl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87, info@nephrokids.de, www.nephrokids.de

Die Niri-News erscheinen zweimal im Jahr. Auch wenn wir aus Gründen der besseren Lesbarkeit nicht immer weibliche und männliche Sprachformen verwenden, gelten sämtliche Personenbezeichnungen für beide Geschlechter.

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn DE05 3705 0198 0004 0220 42 · BIC: COLSDE33



Foto: Nephrokids

DINOSAURIER ERLEBEN

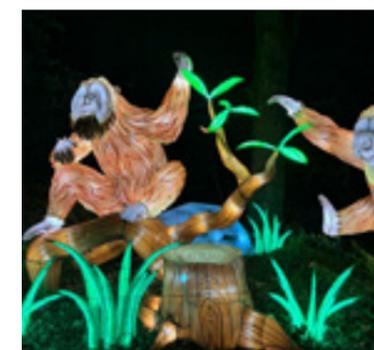
Die Kinder und Jugendlichen der Kölner Kinderdialyse und das ganze Team fuhren ins Odysseum, um hier lebensgroße Dinosaurier hautnah zu erleben. Es war ein toller Erlebnisausflug in die Jurassic-World-Ausstellung. Mit der Fähre zur geheimnisvollen Insel Isla Nublar und dann durch die gewaltigen Eingangstore von Jurassic World. Unter dem imposanten Brachiosaurus hindurch, an wilden Raptoren vorbei und ganz nah ran an den gefährlichsten aller Dinosaurier, den Tyrannosaurus Rex. Insbesondere für die Kinder und Jugendlichen war das eine tolle Sache. Auch wir freuen uns sehr, wenn wir solche Ausflüge ermöglichen können. Eine schöne Auszeit und Abwechslung zu der regelmäßigen Dialyse, das darf nicht fehlen! (nk)

CHINA LIGHTS IM KÖLNER ZOO

Rund um den Jahreswechsel erstrahlte der Kölner Zoo in farbenfrohen Lichtern. Beim China-Lights-Festival, das zum vierten Mal in Folge ausgerichtet wurde, schmückten 75 Lichtensembles und mehr als 10.000 LED-Lichter 20 Hektar des Zoogeländes. Anfang Januar verbrachten die Nephrokids-Familien einen wunderbaren Nachmittag und hatten einen tollen Start ins neue Jahr! (nk)



Foto: Nephrokids



CHRISSIES KOCH-KOLUMNE

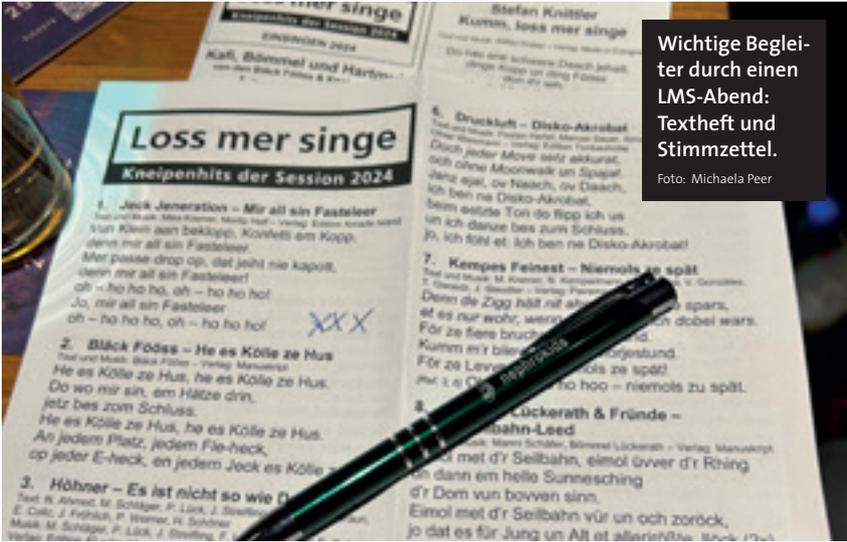
Liebe Hungrige, hier geht es weiter mit unseren leckeren Rezepten von der Dialysestation. Die Rezepte haben wir selbst getestet – vor allem auf Ferienfreizeiten. Und wie wir alle wissen, sind die Blutwerte gerade nach den Ferien öfter mal »hervorragend«. Diesmal erwartet euch ein deftiger Eintopf.

Zutaten für 4 bis 6 Personen

300 Gramm Rindergulasch
1 Zwiebel
Öl zum Anbraten
500 Gramm grüne Bohnen
1/2 Teelöffel Chili
(weniger oder weglassen, wenn man es nicht scharf mag)
1/2 Teelöffel schwarzer Pfeffer
2 Teelöffel Salz
2 Esslöffel Tomatenmark
2 Tomaten
heißes Wasser

Zubereitung

Die Bohnen putzen und in mundgerechte Stücke schneiden, ebenso das Gulasch, die Zwiebel fein hacken. Öl und Zwiebel in den Topf geben und einige Minuten braten, dann das gewürfelte Fleisch hinzugeben und anbraten, bis es richtig lecker riecht. Tomatenmark, Salz und Gewürze hinzufügen, weitere 1 bis 2 Minuten braten. Im Anschluss die geschälten und gehackten Tomaten und das heiße Wasser hinzugeben, das Fleisch 20 bis 30 Minuten lang schön weich werden lassen. Jetzt kommen die Bohnen dazu, diese werden bei geschlossenem Deckel für weitere 20 bis 30 Minuten mitgekocht. Die Flüssigkeit muss etwa bis zur Hälfte des Topfinhaltes reichen. Je nach Bohnensorte und Größe der Fleischstücke kann die Garzeit variieren. Dazu passt Reis. Guten Appetit! (ct)



Wichtige Begleiter durch einen LMS-Abend: Textheft und Stimmzettel.
Foto: Michaela Peer

SCHUNKELN FÜR DEN GUTEN ZWECK

„Loss mer singe“ widmet den Nephrokids einen besonderen Abend

Seit Jahrzehnten ist „Loss mer singe“ eine Institution. Session für Session wählt der Verein aus den etwa 500 kölschen Karnevalsliedern, die jährlich veröffentlicht werden, 20 Songs aus und stellt sie auf einer Einsingtour durch um die 40 Kneipen vor. Die Idee wurde vor einem Vierteljahrhundert in einer Wohnküche in Köln-Nippes geboren. 2017 hatten die LMS-Verantwortlichen noch einen Spitzeneinfall: Sie führten die sogenannten „Singe für Jod“-Veranstaltungen ein. Auf diesen Events für den guten Zweck stellen sich Initiativen nicht nur vor, sie erhalten auch die Einnahmen dieser Abende. Während

bei den üblichen Einsingabenden der Eintritt frei ist, müssen die Besucherinnen und Besucher von „Singe für Jod“-Veranstaltungen Tickets kaufen. Weiteres Geld nimmt der Verein durch spezielle Angebote im Webshop ein.

„Wir unterstützen Institutionen und Personen, die am Puls des Geschehens sind und unmittelbar dort helfen, wo Hilfe dringend nötig ist“, so beschreibt „Loss mer singe“ sein Engagement. In dieser Karnevalssession gehörten die Nephrokids zu den „guten Zwecken“, Anfang Januar wurde einen Abend lang für sie gesammelt. Zuerst machten sie Werbung für die Organspende, dann schunkelten die Jecken im Palmengarten der Stadthalle Köln nur für die Nephrokids. Tolle Stimmung bei einer tollen Aktion – das nennt man wohl eine „Win-win-Situation“. Wir danken von Herzen! (mad)

TERMINE

- **27.4.2024**
Patiententag „Rund um die Kindernieren“, CIO Uniklinik Köln
- **30.8–1.9.2024**
Geschwisterseminar, Familienhaus und Seminarräume im Panarbora, Waldbröl
- **7.9.2024**
Sommerfest, Hürth-Berrenrath
- **23.-25.5.2025**
Familien-Nephro-Symposium, Hannover

PATIENTENTAG RUND UM DIE KINDERNIERE

Am Samstag, 27. April 2024, laden die Nephrokids zum Patiententag rund um das Thema Kindernieren in die Kölner Uniklinik. Es wird ein spannender Tag mit tollen Referentinnen und interessanten Themen. Bei der kostenlosen Veranstaltung geht es um soziale Fragen sowie um medizinische und emotionale Aspekte. Für das leibliche Wohl und die Betreuung für Kinder und Geschwisterkinder ist gesorgt. (nk)

INFO

27. April 2024 – 10 bis 17 Uhr
 Centrum für Integrierte Onkologie (CIO), Uniklinik Köln, Kerpener Straße 62, Gebäude 70, 50937 Köln

Info und Anmeldung:
michaela.peer@nephrokids.de

ZUM ABSCHIED VON KAI SCHNOHR

Bis Ende Oktober 2023 war Kai Schnohr als Dialysepfleger im Kinderdialysezentrum Köln tätig. Er hat dieses verlassen, um sich neuen beruflichen Herausforderungen zu stellen. Insbesondere in der Begleitung von Kindern und Familien mit Bauchfelldialysebehandlung war er dem Team und den Familien eine wichtige Unterstützung. Bei den Kindern und Jugendlichen war er sehr beliebt. Sie haben sich besonders darüber gefreut, dass er regelmäßig die Sommerfreizeiten und auch Ausflüge begleitet hat. Wir danken ihm für seine Arbeit und wünschen ihm alles Gute! (nk)

Wir sind jetzt bei Paypal

Die Nephrokids haben jetzt ein Konto beim Online-Bezahldienst Paypal. Dadurch wird es noch einfacher, die Arbeit des eingetragenen Vereins finanziell zu unterstützen. Das Spenden geht schnell und unkompliziert, indem man diesen QR-Code einscannet. (mad)

