

# Jugendprogramm „Zukunft,

ich komme!“

## Patientinnenbroschüre

„Yasmins Tagebuch“



KfH Münster

Melanie Schür, Erziehungswissenschaftlerin M.A.

Waldeyerstraße 22

48149 Münster

Tel.: 0251/9813311

## Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	S. 3
2 Info zum Programm „Zukunft, ich komme“	S. 4
3 Berufliche Orientierung	S. 6
4 Körper, Gefühle, Identität	S. 8
5 Meine Erkrankung	S. 10
6 Meine Medikamente	S. 11
7 Beziehungskiste: Freundschaft und Liebe	S. 13
8 Ernährung	S. 16
9 Der große Tag: Die Transplantation	S. 19
10 Von der Kinderklinik ins Erwachsenenzentrum	S. 21
11 Gesprächs-Formulare zum Kopieren/Ausschneiden	S. 23

## 1 Einleitung

Hallo du,  
schön, dass du herein schaust!



Ich bin Yasmin und bin wie du von einer chronischen Nierenerkrankung betroffen. Auf den folgenden Seiten erlaube ich dir einen kleinen Einblick in mein Tagebuch.

Darin berichte ich über meine Erfahrungen mit der Erkrankung und, wie sie sich auf mein Leben auswirkt. Und natürlich erzähle ich dir auch, wie ich die Transplantation und den Wechsel in ein Erwachsenenzentrum erlebt habe.

Dabei schreibe ich ganz ehrlich, wie das alles für mich war und gebe dir ein paar Tipps, die dich vielleicht auf deinem Weg weiterbringen.

Dein Nierenzentrum steht dir gern mit Rat und Tat zur Seite. Deshalb findest du auf der nächsten Seite einen Brief vom Team deines Zentrums.

Viel Spaß beim Lesen!

Deine Yasmin

## 2 „Zukunft, ich komme!“ - ein Programm zur Unterstützung des Erwachsenwerdens



Hallo,

vielleicht hat dir schon jemand erzählt, dass in unserem Nierenzentrum ein neues Programm für Jugendliche startet.

Sicherlich hast du selbst schon erfahren, dass das Jugendalter viele Fragen aufwirft: Welcher Beruf passt zu mir? Wie entwickelt sich mein Körper und wie fühle ich mich dabei? Wie läuft das mit Verhütung?

Wenn man eine chronische Erkrankung hat, sind manche Themen noch komplizierter: Kommen für mich alle Berufe infrage? Wie erkläre ich meinen Freunden, dass ich krank bin und wie werden sie wohl reagieren?

Und vieles mehr ...

Weil wir wollen, dass es dir rundum gut geht, möchten wir dich nicht nur medizinisch unterstützen, sondern dir auch bei all diesen Fragen zur Seite stehen.

Außerdem steht ja irgendwann der Wechsel in ein Erwachsenen-Nierenzentrum an. Da läuft es ganz anders als hier und es wird erwartet, dass du sehr selbstständig bist und dich mit allen wichtigen Fragen rund um deine Krankheit auskennst.

Damit dieser Wechsel reibungslos klappt, möchten wir dich möglichst gut darauf vorbereiten. Deswegen möchten wir dir helfen, früh selbstständig Dinge zu

regeln - zum Beispiel, an die Medikamente denken, mal ohne deine Eltern in die Sprechstunde gehen, und so weiter.

Zu unserem Programm „Zukunft, ich komme“ gehören zwei wichtige Bausteine: Die Übungen, die wir gerade schon erwähnt haben (z.B. Medikamenteneinnahme) und Gespräche über Themen wie Berufswahl, Ernährung, Freundschaft, usw.

Zu diesen werden wir dich jährlich im Rahmen der Jahreskontrolle einladen. Du darfst dich aber auch gern jederzeit bei uns melden und ein Gespräch anfordern:

Wende dich gern an deine(n) psychosoziale(n) Betreuer(in) oder fülle ein Formular aus (zwei findest du um Ausschneiden in dieser Broschüre, weitere im Elternzimmer der Ambulanz). Du kannst es in der Ambulanz abgeben oder in dne Briefkasten vor unserem Eingang legen.

Wir freuen uns auf dich!

Dein Team des Kindernierenzentrums Münster

### 3 Berufliche Orientierung



#### Yasmin erzählt ...

In diesem Schuljahr steht das erste Praktikum an. Ich muss mir langsam mal überlegen, wo ich hingehen möchte ... und was mich überhaupt beruflich interessiert. Mit meiner Krankheit ist das ja auch noch etwas komplizierter. Ich darf zum Beispiel nicht zu schwere körperliche Arbeit wählen. Das nervt mich schon manchmal ganz schön, immer diese Einschränkungen. Aber dann habe ich mich mal informiert und zum Glück gibt es immer noch ziemlich viele Berufe. Da wird bestimmt etwas für mich dabei sein.

Unten stehen ein paar Fragen, die ich mir gestellt habe, um mir schon mal ein paar Gedanken zu machen. Wie du sie wohl beantworten würdest? So, jetzt muss ich auch los - ich habe einen Termin für einen Berufswahltest. Mal sehen, was dabei herauskommt!

#### a) Fragen

- Welchen Schulabschluss strebst du an?
- Wie schwierig wird es, dieses Ziel zu erreichen? Brauchst du noch Unterstützung?
- Hast du schon einen konkreten Berufswunsch/weißt du, in welchem Bereich du gern arbeiten würdest?
- Hast du schon mal ein Praktikum absolviert? Wenn ja, wo und welche Erfahrungen konntest du dort sammeln? Inwiefern hat es dir bei deiner beruflichen Orientierung geholfen?
- Wie würdest du deine Stärken und Schwächen einschätzen - was kannst du besonders gut (z.B. Technik, Menschen helfen, Mathematik,

Organisation, Naturwissenschaften, Schreiben, Sprachen, Handwerkliches, Musik, Kunst, ...)?) Welche Fächer liegen dir in der Schule besonders?

- Wenn noch nicht passiert: Besteht die Möglichkeit, ein Praktikum in deinem gewünschten beruflichen Bereich zu planen?

b) Infobox: Links zu Informationen und Berufswahltests

**www.berufenet.arbeitsagentur.de:** Auf dieser Seite der Arbeitsagentur kannst du dich über Berufe informieren: Was macht man in dem Beruf, was verdient man ungefähr, wie läuft die Ausbildung? Dazu gibst du deinen Wunschberuf im Suchfeld ein.

Oder, wenn du noch keine konkrete Idee hast: Auf der Startseite kannst du auf „Berufsfelder“ klicken, um herauszufinden, welche Berufe es in dem Bereich, der dich interessiert, gibt.

**www.einstieg.com:** Dieser Test fragt Interessen (z.B. Daten verwalten, etwas schön designen, eine Gruppe anführen, Blumen pflanzen, ...) und Fähigkeiten (z.B. Versuche durchführe, andere geduldig unterrichten, mich in andere hineinversetzen, ein Fahrrad reparieren) ab und schlägt daraufhin Berufsfelder mit entsprechenden Beispielen vor. Dauer: ca. 20 Minuten.

**www.planet-beruf.de:** Hier handelt es sich um ein umfangreiches Selbsterkundungsprogramm der Agentur für Arbeit, welches ebenfalls Fähigkeiten und Interessen erfragt. Tipp: Beim Fähigkeiten-Bereich die Selbstchecks durchführen (wichtig für ein genaues Ergebnis). Dauer: mit Selbstchecks ca. 45 Minuten

Nachteil: Nur Ausbildungsberufe werden vorgeschlagen.

**www.vr-media-online.de/jobfuture/:**

Dies ist ein kurzer Test, der anhand von exemplarischen Situationen deine Neigungen und Kompetenzen testet. Das Ergebnis ist allgemeiner als bei den anderen Tests (Berufsfelder wie „Technik“, „Dienstleistungsbereich“), wobei auch Beispiele genannt werden. Gut geeignet als Ergänzung zu einem der oberen Tests. Dauer: ca. 10 Minuten

## 4 Körper, Gefühle, Identität



### Yasmin erzählt ...

Als Kind habe ich mir über meinen Körper überhaupt keine Gedanken gemacht. Dann, als es langsam losging mit der Pubertät, wurde das Thema wichtiger. Manchmal fühle ich mich gar nicht wohl in meiner Haut: Durch die Krankheit bin ich kleiner als die anderen in meiner Klasse. Das frustriert mich. Und meine Haut spielt auch immer mal wieder verrückt.

Was mir gut tut, ist Sport. Dann fühle ich mich so richtig schön ausgepowert.

In meiner Klasse ist gerade Alkohol ein großes Thema - bei Geburtstagsfeiern wird oft getrunken. Bei mir ist das ja schwierig wegen meiner Medikamente. Außerdem will ich mich eigentlich eh nicht besaufen und nachher völlig fertig in der Ecke liegen. Obwohl das nicht so einfach ist, nicht mitzumachen.

Manchmal sitze ich einfach in meinem Zimmer, höre Musik und denke nach. Darüber, was mir wichtig ist im Leben und, wer ich eigentlich bin. Ab und zu bin ich auch total traurig oder wütend und weiß gar nicht richtig, warum. Dann rede ich mit jemandem, dem ich vertraue - wie meiner Mutter oder meiner Freundin.

### a) Fragen

- Was sind deine Ziele und Wünsche? Was möchtest du im Leben gern erreichen?
- Was ist dir besonders wichtig im Leben?
- Wie wohl fühlst du dich in deinem Körper? Wenn du dich nicht wohl fühlst: Woran liegt das? Was könntest du selbst ändern?



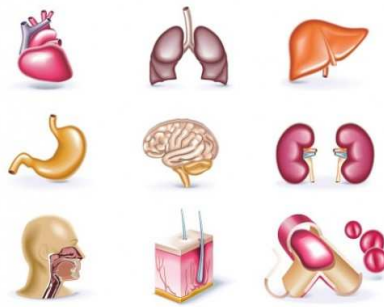
- Was hilft dir, wenn es dir mal nicht gut geht? Hast du vertraute Personen, mit denen du Probleme besprechen kannst?
- Wie gut verstehst du dich mit deinen Eltern?
- Wie stehst du zu Alkohol und Drogen? Wie gehen deine Freunde/Klassenkameraden damit um?

#### b) Infobox: Hilfsangebote

Wenn du mal mit jemandem reden musst und dich (noch) nicht traust, es jemandem, den du kennst, zu sagen:

- Nummer gegen Kummer: **0800 111 0 333** (kostenlos, Montag-Samstag 14-20 Uhr)
- Telefonseelsorge: **0800/1110111** (kostenlos, rund um die Uhr)
- Chat- und Mailberatung der Telefonseelsorge: **[www.telefonseelsorge.de](http://www.telefonseelsorge.de)**
- **[www.bke-beratung.de](http://www.bke-beratung.de)**

## 5 Meine Erkrankung



### Yasmin erzählt ...

Ich kann mich gar nicht mehr genau daran erinnern, wie mir der Arzt erklärt hat, dass ich krank bin. Ich weiß nur noch, dass ich lange Zeit nicht richtig verstanden habe, was in meinem Körper eigentlich los ist. Mir war nur klar, dass irgendetwas mit den Nieren nicht stimmt und, dass Dialyse mir hilft.

Ein bisschen besser wurde es, als ich mich mal mit Schwester Tina über meine Krankheit unterhalten habe und die Mitarbeiter vom psychosozialen Dienst konnten mir auch noch etwas erklären. Jetzt habe ich auch angefangen, den Ärzten mehr Fragen zu stellen, wenn ich etwas nicht verstehe. Ich will schließlich darüber Bescheid wissen, was das Problem ist.

#### a) Fragen

- Weißt du, welche Aufgaben die Nieren haben?
- Wie heißt deiner Erkrankung?
- Was weißt du über deiner Erkrankung? Was funktioniert nicht?
- Warum hilft dir die Dialyse? Wie funktioniert sie?

#### b) Infobox:

Auf [www.endlich-erwachsen.de/informativ](http://www.endlich-erwachsen.de/informativ) findest du viele Informationen zum Thema chronische Nierenerkrankung, Dialyse, Transplantation, usw.

## 6 Meine Medikamente



### Yasmin erzählt ...

Ja, die Medikamente, das ist so ein Thema ... die Ärzte sagen immer, die Medikamente sind meine Freunde, weil sie meinem Körper helfen, mit der Krankheit möglichst gut zurechtzukommen. Trotzdem fiel es mir am Anfang ganz schön schwer, sie alle regelmäßig zu nehmen. Es sind so viele ... und einige finde ich richtig eklig.

Am Anfang habe ich mich auch mal geweigert, sie zu nehmen, weil ich zeigen wollte: „Ihr könnt mir nicht alles vorschreiben. Mein Leben gehört mir!“ Dann habe ich kapiert, dass ich mir selbst damit nichts Gutes tue. Gerade weil mein Leben mir gehört, nehme ich sie jetzt. Damit ich möglichst gesund bin und so normal wie möglich leben kann. Damit ich nicht unnötig viel in der Klinik bin, sondern Zeit für meine Freunde und andere Dinge habe. Und weil ich selbst über mein Leben bestimmen will, habe ich mir auch genau erklären lassen, wie die Medikamente heißen und wofür welches gut ist. Ich will schließlich Bescheid wissen.

Aber das heißt natürlich nicht, dass immer alles super läuft. Auch mir passiert es immer wieder, dass ich keine Lust auf die Medis habe oder sie mal vergesse ... dann muss ich mich wieder erinnern, dass ich sie nicht für meine Eltern oder die Ärzte nehme, sondern für mich selbst.

#### a) Fragen

- Wofür sind deine Medikamente wichtig?
- Wie leicht oder schwer fällt es dir, alle Medikamente regelmäßig zu nehmen?
- Wenn es dir schwer fällt: Woran könnte das liegen? Und was würde dir helfen (z.B. Medikamenten-App INephro, Wecker, Zettel, ...)

b) Infobox:



Unter [www.inephro.de](http://www.inephro.de) oder [www.kiohilfe.de](http://www.kiohilfe.de) findest du zwei kostenlose Apps, die dich bei der Medikamenteneinnahme unterstützen.

Welche Medikamente nimmst du wann und wofür? Trage ein, was du selbst weißt und frage für die offenen Felder die Ärzte, Krankenschwestern/-pfleger oder psychosozialen MitarbeiterInnen!

Name	Wirkung	Wann und wie viel?	Nebenwirkungen und Besonderheiten	

## 7 Beziehungskiste: Freundschaft und Liebe



### Yasmin erzählt ...

Als ich erfahren habe, dass meine Nieren krank sind, wusste ich erst gar nicht, wie ich es meinen Freundinnen sagen sollte. Sie wunderten sich darüber, dass ich so oft in der Schule fehlte und viele Medikamente nehmen musste.

Als ich es ihnen dann schließlich erklärte, war erstmal alles halb so schlimm. Traurig ist, dass ich mit einigen nun nicht mehr so viel zu tun habe - wahrscheinlich, weil ich bei Verabredungen oft nicht dabei sein kann, da ich zur Dialyse muss. Eine Zeit lang fühlte ich mich auch richtig einsam.

Aber dann habe ich mich bemüht, wieder mehr zu unternehmen. Nun habe ich bei der Dialyse neue Leute kennen gelernt und ich habe zwei Freundinnen in der Schule, die super zu mir halten. Das ist echt viel wert.

Neulich habe ich einen Jungen kennen gelernt. Er heißt Robin und ist echt süß. Wer weiß, vielleicht ergibt sich etwas zwischen uns. Ich habe ihm direkt von meiner Krankheit erzählt, damit er Bescheid weiß und er hat es gut aufgenommen.

#### a) Fragen

-Wie haben deine Freunde auf deine Erkrankung reagiert? Wie gehen sie heute damit um?

-Bist du zufrieden mit deinen Freundschaften? Wenn nein, was könntest du ändern?

-Fändest du es schwierig, jemandem, in den du verliebt bist, von deiner Erkrankung zu erzählen?

-Welche Erwartungen hast du an eine Beziehung?

b) Infobox: Kennst du dich mit Verhütung aus?



1. Schützt die Pille vor *Geschlechtskrankheiten* wie HIV?
2. Was schätzt du - wie viele von 100 Mädchen/Frauen, die nur mit Kondom verhüten, werden pro Jahr schwanger?
3. Was ist die „Pille danach“ und wann kann man sie nehmen?
4. Wann wirkt die Pille nicht?
5. Wie sicher ist die Methode des „Coitus interruptus“ (der Junge zieht kurz vor dem Orgasmus sein *Genital* heraus)?
6. Wie muss die Pille eingenommen werden?
7. Kann man nur beim *Geschlechtsverkehr* schwanger werden?
8. Warum dürfen Kondome nie zusammen mit Vaseline/Melkfett oder anderen fetthaltigen *Cremes/Ölen* verwendet werden?

## Lösungen Verhütungsfragen

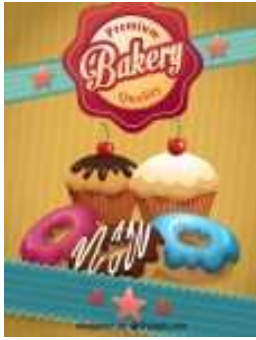


1. Nein, nur Kondome schützen vor Geschlechtskrankheiten.
2. Zwischen 2 und 12 Frauen pro Jahr.
3. Wenn bei der Verhütung Fehler passiert sind, z.B. das Kondom gerissen ist, gibt es eine „Notfallverhütung“: Die Pille danach. Sie verhindert den Eisprung (wenn dieser noch nicht stattgefunden hat) und die Einnistung der Eizelle in die Gebärmutter. Sie kann bis zu fünf Tage nach dem Geschlechtsverkehr genommen werden, aber: Je früher die Einnahme erfolgt, desto größer die Chance, dass eine Schwangerschaft verhindert wird. Oder, anders ausgedrückt: Je länger man wartet, desto größer das Risiko, dass die Pille danach nicht mehr wirkt.
4. Wenn 3-4 Stunden nach der Einnahme Durchfall oder Erbrechen auftritt. Außerdem können bestimmte Medikamente wie Antibiotika und auch Pflanzen wie Johanniskraut die Wirkung schwächen - daher bei Medikamenten immer die Ärzte fragen, ob sie die Pille beeinflussen! Wenn eine Pille vergessen wurde, ist es bei den meisten Pillen möglich, sie innerhalb von 12 Stunden nachzunehmen. Die nächste wird dann trotzdem zur gewohnten Zeit eingenommen.
5. Sehr unsicher - pro Jahr werden ca. 27 von 100 Mädchen, die so verhüten, schwanger.
6. Die Pille muss täglich, möglichst zur gleichen Tageszeit eingenommen werden. Die meisten Pillen werden 21 Tage hintereinander genommen, worauf eine 7tägige Pillenpause folgt.
7. Nein, sondern z.B. auch beim Streicheln im Geschlechtsbereich, wenn der Junge ein wenig Sperma am Finger hat.
8. Weil dadurch das Material rissig werden kann und das Kondom dann möglicherweise nicht mehr schützt. Daher nur wasserlösliche und fettfreie Cremes oder Gleitgels benutzen, die für Kondome geeignet sind.

### Links

Unter [www.bzga.de/infomaterialien/sexualaufklaerung/](http://www.bzga.de/infomaterialien/sexualaufklaerung/) kannst du dir kostenlos spannende Infobroschüren bestellen.

## 8 Ernährung



### Yasmin erzählt ...

Bevor ich zur Dialyse gehen musste, sollte ich viel trinken. Dann, als die Dialyse nötig wurde, durfte ich plötzlich viel weniger trinken. Die Umstellung war ganz schön schwierig, denn ich hatte mich schon richtig daran gewöhnt, die ganze Zeit meine Wasserflasche dabei zu haben. Schlimm war auch, dass ich von nun an kaliumreiche Speisen meiden sollte - dabei liebe ich Schokolade!

Zum Mittagessen hatte ich vorher auch oft Kartoffeln gegessen - nach dem Gespräch mit der Diätassistentin gab es stattdessen mehr Nudeln und Reis, was aber in Ordnung war. Und dann muss man ja noch auf Salz, Phosphat, und so weiter achten ... gar nicht so einfach! Und dann immer dieses doofe Gefühl, wenn ich bei Geburtstagsfeiern oder anderen Partys nicht das Gleiche essen durfte, wie die anderen.

Glücklicherweise habe ich zusammen mit der Diätassistentin nach Alternativen gesucht, die ich gern mochte und essen durfte. Oder es gab Tricks wie Phosphatbinder, wenn ich doch ausnahmsweise mal etwas Phosphatreiches wie meine geliebten Fischstäbchen aß. Trotzdem war ich froh, als ich nach der Transplantation wieder essen durfte, was mir schmeckte.

### a) Fragen

- Weißt du, welche Lebensmittel du meiden solltest?
- Was fällt dir bei den Ernährungsvorschriften besonders schwer?



- Was könnten du selbst oder Familienmitglieder ändern, damit es dir leichter fällt, dich an die Empfehlungen zu halten?

### b) Infobox: Interview mit einer Ernährungswissenschaftlerin



1) Liebe Frau Tschorn, seit wann arbeiten Sie als Diätassistentin in Münster?

Ich arbeite seit dem Jahr 2000 für die Kinderneurologie Münster.

2) Hat sich in den letzten Jahren etwas an der Ernährung von nierenkranken Kindern geändert?

Große Veränderungen hinsichtlich der Diät hat es nicht gegeben. Eher haben sich die Ernährungsgewohnheiten geändert: Es wird mehr außer Haus gegessen, was sich hinsichtlich der Diät für Kinder und Jugendliche als schwierig erweisen kann.

3) Worauf müssen Kinder und Jugendliche mit chronischen Nierenerkrankungen in der Ernährung achten?

Bei chronischer Niereninsuffizienz gibt es drei Blutparameter, die sich durch eine bestimmte Ernährung beeinflussen lassen. Das ist das Kalium, Phosphat und der Harnstoff. Je nach Stadium der Nierenerkrankung können diese Blutwerte ansteigen.

In der präterminalen Phase können die ernährungsbezogenen Blutparameter ein wenig erhöht sein und da ist der Anstieg von Phosphat im Blut häufig als erstes ein Problem. Phosphor (in Lebensmitteln enthalten) steckt vor allen Dingen in Fleisch, Milch- und Milchprodukten. Die Industrie verwendet zusätzlich Phosphor als Emulgator, d.h., es sollten nicht zu viele Fertigprodukte konsumiert werden. Erhöhte Phosphatwerte im Blut können auf Dauer zu Ablagerungen in den Gelenken und Gefäßen führen.

Bei erhöhten Kaliumwerten ist darauf zu achten, dass die Zufuhr an Lebensmitteln, die sehr viel Kalium enthalten, eingeschränkt werden muss, z.B. Kartoffeln und daraus hergestellte Produkte wie Kartoffelchips Pommes frites, bestimmte Gemüse- und Obstsorten, Fruchtsaftgetränke, Schokolade usw. Ein erhöhter Kaliumspiegel im Blut kann zu Herzrhythmusstörungen führen.

Bei erhöhten Harnstoffwerten ist darauf zu achten, dass das Eiweiß in der Ernährung eingeschränkt wird. Harnstoff ist ein Abbauprodukt von Eiweiß und wird bei Funktionsverlust der Niere nicht mehr über den Urin ausgeschieden. Eiweiß ist vor allen Dingen in Fleisch, Fisch und Milchprodukten enthalten.

Wichtig ist, darauf hinzuweisen, dass nicht alle ernährungsbezogenen Blutparameter ansteigen müssen. Das ist individuell verschieden und so ist die Einschränkung auch unterschiedlich. Deshalb ist sehr wichtig, über die Ernährung im Gespräch zu bleiben.

In der Dialysephase gelten die gleichen Empfehlungen.

Nach der Transplantation haben einige Kinder und Jugendliche Probleme mit dem Gewicht. Aufgrund der hohen Cortisongaben bekommen sie ein ständiges Hungergefühl. In dieser Phase ist es wichtig, auf gesunde Ernährung zu achten mit viel Obst und Gemüse.

#### 4) Was fällt Ihrer Erfahrung nach den PatientInnen besonders schwer?

Den Kindern und Jugendlichen fällt es oft besonders schwer, auf Fast-Food-Produkte zu verzichten. Sie treffen sich mit Freunden und können nicht so, wie sie möchten, am Essen teilnehmen - z.B. Essen bei Mc Donald's oder Essen bei einer Geburtstagsfeier, Grillen etc.

Mein Tipp bei solchen Events ist, nach Alternativen zu suchen, beispielsweise bei der Auswahl von Burgern. Es ist besser, einen Hamburger bei Mc Donald's zu essen als einen Cheeseburger. Der enthält aufgrund des Käses mehr Phosphor. Oder bei einem gemütlichen Abend lieber auf die Kartoffelchips verzichten und stattdessen auf Popcorn umsteigen. Der Unterschied im Kaliumgehalt ist beachtlich.

## 9 Der große Tag: Die Transplantation



### Yasmin erzählt ...

Fast drei Jahre habe ich auf eine neue Niere gewartet. Manchmal kam mir die Zeit unheimlich lang vor, aber als dann an einem Montagmorgen, als ich gerade zur Schule fahren wollte, das Angebot kam, fiel ich doch aus allen Wolken. Obwohl ich ja all die Jahre genau darauf gehofft hatte, fühlte es sich nun unwirklich an. In mir tobten plötzlich so viele verschiedene Gefühle: Von Angst über riesige Freude und gleichzeitig auch ein wenig Traurigkeit darüber, all die netten Leute aus der Dialyse nun nicht mehr so oft zu sehen. Aber vor allem war ich glücklich und unheimlich aufgeregt. Als wir die Klinik betraten, wurde mir flau im Magen und mein Herz raste. Ob bei der Operation alles gut gehen würde? Die erste Zeit danach war auch gar nicht so einfach: Von den Medikamenten wurde mein Gesicht ziemlich rund und es wuchsen überall Haare, sodass ich mich ständig rasieren musste - schrecklich! Aber das ging zum Glück vorbei. Zwischendurch gab es noch mal Probleme, weil mein Körper sich gegen das neue Organ wehrte - da hatte ich echt Angst. Aber inzwischen läuft alles ganz gut und ich bin unheimlich dankbar für die neue Niere.

### a) Fragen

- Woran denkst du, wenn du das Wort „Transplantation“ hörst? Was sind deine Hoffnungen, Erwartungen und Ängste?
- Welche Unterstützung wünschst du dir vor und nach der Transplantation?
- Weißt du, was sich nach einer Transplantation ändert?
- Wenn du bereits transplantiert bist: Wie hast du diesen Eingriff erlebt? Was war schön, was weniger?

## b) Infobox

- Das Kiophone bietet kostenlos telefonische Beratung zu allen Fragen von Transplantierten (Sport, Sexualität, Ernährung, Beruf, usw.)

dienstags (11-13 Uhr) und freitags (14-16 Uhr) 069-67 86 75 90

oder, falls die Termine nicht passen, online um Rückruf bitten: [www.kiophone.de](http://www.kiophone.de)

- [www.transplant-kids.de](http://www.transplant-kids.de) bietet kürzere und längere Freizeiten für transplantierte Kinder und Jugendliche

## 10 Von der Kinderklinik ins Erwachsenenzentrum



### Yasmin erzählt ...

Schon seit einiger Zeit hing das Thema immer mal wieder in der Luft, aber ich wollte lange Zeit eigentlich gar nichts davon wissen. Dann, als ich 18 wurde und meine Ausbildung gut lief, sah das Team aus der Kinderklinik keinen Grund mehr, warum ich nicht in das Erwachsenenzentrum wechseln sollte. Und ich ja eigentlich auch nicht. „Wenn du dich noch nicht so weit fühlst, können wir natürlich auch versuchen, eine Verlängerung zu beantragen“, hatte man mir erklärt. Aber eigentlich fühlte ich mich stark genug, um diesen Wechsel hinzukriegen und hatte auch keine Lust mehr, im Wartezimmer ständig zwischen kreischenden Kindern zu sitzen. Trotzdem hatte ich ein mulmiges Gefühl, als ich von den vertrauten Gesichtern Abschied nahm und zum ersten Mal das Erwachsenenzentrum betrat.

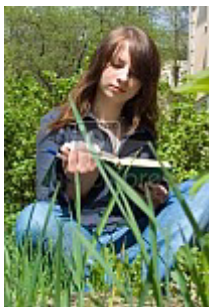
Inzwischen habe ich mich an die Veränderung gewöhnt. Nun wird viel mehr Selbstständigkeit von mir erwartet - die gehen dort einfach davon aus, dass ich meine Angelegenheit selbst regeln kann. Am Anfang fiel mir das nicht so leicht, aber im Nachhinein bin ich dadurch auch selbstbewusster und erwachsener geworden.

#### a) Fragen

- Was weißt du bis jetzt über den Wechsel in das Erwachsenenzentrum (Zeitpunkt, Veränderungen)?
- Freust du dich auf diesen Wechsel oder verbindest du damit auch Angst und Unsicherheit? Wenn ja, warum?

- Glaubst du, dass es dir leicht fallen wird, dich selbstständig um Untersuchungstermine, Rezepte, Medikamenteneinnahme, etc. zu kümmern?
- Welche Schwierigkeiten könnten auftreten und wer oder was kann dir dann helfen?
- Was wäre für dich ein guter Zeitpunkt für einen Wechsel und welche Erwachsenenzentren kämen infrage?

## b) Infobox



Um dich auf den Wechsel vorzubereiten, informiere dich am besten schon vorher gut über dein neues Nierenzentrum.

Vielleicht schaust du mal im Internet nach der Homepage des Zentrums und am besten machst du dir vor deinem Besuch dort einen Notizzettel mit allen Fragen, die du stellen möchtest.

Die kassenärztliche Vereinigung deines Bundeslandes hilft bei der Suche nach Erwachsenenmediziner\*innen für deine Erkrankung. Eine gute Idee ist es auch, deine(n) Kinderarzt/ärztin nach Empfehlungen zu fragen.

## 11 Gesprächs-Formulare zum Kopieren/Ausschneiden

### Jugendprogramm „Zukunft, ich komme!“

Ich hätte gern ein Gespräch mit meinem/r psychosozialen Berater(in)  
zum Thema

- Berufliche Orientierung
- Medikamente
- Meine Erkrankung
- Beziehungen und Sexualität
- Körper, Identität und Gefühle
- Schule
- Transplantation
- Events für chronisch nierenkranke Jugendliche
- Wechsel in ein Erwachsenenzentrum
- Anderes Thema, nämlich:

Name:

Am besten erreichbar unter:

Jugendprogramm „Zukunft, ich komme!“

Ich hätte gern ein Gespräch mit meinem/r psychosozialen Berater(in)  
zum Thema

- \_ Berufliche Orientierung
- \_ Medikamente
- \_ Meine Erkrankung
- \_ Beziehungen und Sexualität
- \_ Körper, Identität und Gefühle
- \_ Schule
- \_ Transplantation
- \_ Events für chronisch nierenkranke Jugendliche
- \_ Wechsel in ein Erwachsenenzentrum
- \_ Anderes Thema, nämlich:

Name:

Am besten erreichbar unter: