



Univ.-Prof. Dr. Dr. Dr. h.c. Eckhard Nagel, Vorsitzender der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und Primarius des Ederhofs

### Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freundinnen und Freunde des Ederhofs,

zuerst einmal möchte ich Ihnen ein gesundes Jahr 2012 wünschen. Für das Rehabilitationszentrum Ederhof ein ganz besonderes Jahr: Jubiläum – 1992 wurde das Kinderzentrum eröffnet. Ein besonderer Moment mit vielen Erinnerungen, vornehmlich natürlich an die vielen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien, die wir hier in den Osttiroler Bergen ein Stück ihres Lebens begleiten durften. Viele Erfolge sind in dieser Zeit erzielt worden, aber wir vergessen natürlich auch nicht all diejenigen, die wir viel zu früh verabschieden mussten. Dazu zählt auch der Stifter Rudolf Pichlmayr selbst, dessen Todestag sich im August zum 15. Male jährt. Wir wollen dieses Jahr im Gedenken, in Dankbarkeit und mit Blick nach vorn feiern und mit viel Zutrauen und Hoffnung in die Zukunft auf neue Pläne schauen.

Stellvertretend für das gesamte Team des Ederhofes und die Rudolf Pichlmayr-Stiftung lade ich Sie ein, dieses ganz besondere **20. Jahr des Bestehens des Ederhofes** gemeinsam zu begehen. Wir werden in diesem wie in weiteren Ederhof-Infobriefen über alle Planungen dazu zeitnah informieren.

Selbstverständlich wollen wir aber auch noch einmal in einem Rückblick auf besondere Aktivitäten im Jahr 2011 blicken, unter anderem auf die besondere Verbindung zwischen der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und der Bayerischen Landes-zahnärztekammer. Zum 8. Mal wurde im vergangenen Sommer ein Benefiz-Golfturnier zugunsten der Rudolf Pichlmayr-Stiftung durchgeführt. In unserem Ederhof-Infobrief lässt uns Frau Ulrike Nover, Leiterin der Stabsstelle Prophylaxe, Patientinnenberatung und Printmedien der Bayerischen Landes-zahnärztekammer, an der Veranstaltung teilhaben und berichtet ausführlich.

Nachdem in der letzten Ausgabe des Ederhof-Infobriefes der nicht immer einfache Übergang chronisch kranker junger Menschen aus der Kinderklinik in die Welt der Erwachsenenmedizin beschrieben wurde, soll es in dieser Ausgabe um eine weitere wichtige Forschungsarbeit

gehen, in der der Ederhof sich besonders engagiert hat. Bettina Kunze, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften der Universität Bayreuth, gibt Einblicke in ihre Arbeit über die Verbesserung der Therapietreue von jungen Transplantierten. Dabei kommen die zu Wort, um die es geht: die Jugendlichen selbst mit ihrer beeindruckenden Ehrlichkeit und Direktheit.

Schon einer festen Tradition folgend, lässt die Familie des kleinen Michaels uns an ihrer ganz persönlichen Geschichte teilhaben. Der Ederhof ist ein Ort, an dem man voneinander lernen kann, so auch in dieser Erzählung, die deutlich macht, welche Höhen und Tiefen ein kleiner Mensch wie Michael schon zurückzulegen hatte. Einen herzlichen Dank dafür!

Nach Tagen der Ruhe und Einkehr, nach Tagen der Erholung und Vorbereitung, wünsche ich Ihnen viel Kraft für alles, was im neuen Jahr bewegt werden soll.

**Wir auf dem Ederhof freuen uns auf Sie! Bis hoffentlich bald!**

Herzlich Ihr  
*Eckhard Nagel*  
Eckhard Nagel

*Die Nebenwirkungen stören mich. Das sind meistens Magen-Darm-Geschichten. Manchmal könnte ich die Scheiße [Medikamente] einfach aus dem Fenster werfen, wenn ich morgens schon aufstehe und Darmkrämpfe hab und weiß, ich kann nicht in die Schule gehen die ersten drei Stunden.*

[Patrick\*, 19 Jahre]

*Ich bin ja nach der Transplantation nicht in die Schule gegangen, weil ich nicht gewollt hab, weil ich so hässlich war.*

[Mia\*, 18 Jahre]

Doch trotz der Nebenwirkungen sind sie ausnahmslos vom Nutzen der Medikamente überzeugt.

*Ich muss die Medikamente nehmen, die sind für mich lebensnotwendig ... sind wirklich viel wichtiger wie alles andere im Leben ... Und meine Mutter hat einmal gesagt, eine Niere kriegt man nicht gerade mal so nebenan im Supermarkt. Auf die wartet man echt schon ewig lang.*

[Jessica\*, 18 Jahre]

Dennoch kann es immer wieder vorkommen, dass die Jugendlichen zum Zeitpunkt der Medikamenteneinnahme zu beschäftigt oder einfach oder einfach nicht genug motiviert sind, die Medikamente einzunehmen.

*Bei mir ist es oft so, wenn man dann mit Freunden abends weggeht, dann vergisst man halt schon oft die Medikamente.*

[Jay Jay\*, 20 Jahre]

*Also ich vergesse sie manchmal, geb ich zu, aus Faulheit. Zum Beispiel am Abend, da lieg ich um 12 schon im Bett und sag: „O Gott, die Tabletten“. Und dann will ich nicht in die Küche rennen und bleib einfach liegen und schlaf.*

[Mia\*, 18 Jahre]

\* Alle Namen sind frei erfunden

Die Zusammenschau zeigte, dass Unsicherheit und ein geringes Selbstbewusstsein am stärksten die Therapietreue von jungen Transplantierten beeinflussen können. Aufbauend auf diesen Ergebnissen wurden daher verschiedene erlebnispädagogische Aktivitäten ausgewählt, um das Selbstbewusstsein von transplantierten Jugendlichen zu steigern. Bei Interesse kann man sich unter [www.trampolin.uni-bayreuth.de](http://www.trampolin.uni-bayreuth.de) informieren und gern auch mitmachen!

Ich bedanke mich herzlich bei den Jugendlichen, die mir ganz offen und mit einer beeindruckenden Ehrlichkeit und Geduld von ihrem Leben mit dem neuen Organ berichtet haben. Mein Dank gilt auch dem gesamten Ederhof-Team, das mir diese Interviews ermöglicht hat.

BETTINA KUNZE

# Eine Familie berichtet

Der Ederhof ist für uns ein Traum – Wir wollen bald wiederkommen ...

**April 2009** – unser sehnsüchtig erwartetes Kind, namens Michael, erblickt das Licht der Welt. Obwohl die ersten Tage auf der Neonatologie aufgrund eines Zuckerschocks verbracht werden mussten, ist die Welt für uns wunderschön. Michael hat seit der Geburt stark mit der Gelbsucht zu kämpfen, dennoch beruhigten uns alle Ärzte, es sei alles in Ordnung. Wir wurden als übervorsichtige Eltern hingestellt.

**Mitte Juli 2009**, nachdem unser Sohn keine Nahrung mehr zu sich nimmt, nicht mehr schläft und nur noch weint, ein erneuter Anlauf im Krankenhaus. Dieses Mal erkennen auch die Ärzte den Ernst der Lage – 4 Tage darauf steht die Diagnose fest, Extrahepatische Gallengangs-atresie [hierbei liegt ein Verschluss der außerhalb der Leber gelegenen Gallengänge vor; Anm. d. Red.] und eine Leberzirrhose im Endstadium. Im Mutterleib wurden die Gallengänge nicht angelegt, die Leber dadurch irreparabel geschädigt.

Damit unser Sohn eine Überlebenschance hat, bleibt nur eine Lebertransplantation. Leider muss diese bereits in diesem Frühstadium durchgeführt werden, da eine Operation, die eine Transplantation aufschieben würde, nicht mehr möglich ist. Die Erkrankung ist bereits zu weit fortgeschritten. Da alles schnell gehen muss und die besten Chancen für unseren Sohn durch eine Leber-Lebendspende von Vater oder Mutter bestehen würden, ent-



Michael mit seinem Bruder auf dem Ederhof.

schieden wir uns für den Vater, denn würde eine Komplikation beim Spender eintreten, ist die Mutter für das Kind in den ersten Lebensmonaten wichtiger als der Vater. Die Operation in Innsbruck war hervorragend, ein Meisterstück. Die Nachbetreuung in Innsbruck und Salzburg lief perfekt – sehr viele, sehr engagierte Ärztinnen und Ärzte, Krankenpflegerinnen und -pfleger halfen uns auf den Weg. Natürlich treten nach so einer schweren Operation im Nachgang immer Komplikationen (Gallengangsentzündungen) auf.

**Jetzt, ca. 2 Jahre nach der Operation** und unzähligen Nächten im Krankenhaus hoffen wir, dass das Größte geschafft ist. Unser Ziel: Nur noch Kontrollen im Krankenhaus – keine stationären Aufenthalte mehr. Nun fängt für uns ein neuer Lebensabschnitt an – weniger im Krankenhaus – immer mehr zu Hause. Der Alltag

mit einem lebertransplantierten Kind ist nicht einfach. Um den Alltag meistern zu können und besser für die Zukunft vorbereitet zu sein, haben uns die Ärzte den Ederhof empfohlen. Wir fahren mit gemischten Gefühlen los: Was wird uns dort erwarten?

**Ergebnis: Es ist ein Traum.** Zum ersten Mal in unserem Leben haben wir wieder volle „Batterien“ und der Austausch mit Gleichgesinnten und Ärzten und die liebevolle Betreuung vom ganzen Team hat diese Reha zu einem Highlight gemacht. Bei unserer Abfahrt war klar: Wir wollen schnell wiederkommen! Ohne die Hilfe vom Staat Österreich, der Salzburger Gebietskrankenkasse und dem Rehadzentrum Ederhof wäre unser Michael nicht das, was er heute ist: ein gesundes Kind!

DANKE.

## 35.000 Euro Spende der Leberecht-Stiftung für den Ederhof

Über eine Spende von 35.000 Euro konnten sich die Kinder des Ederhofs freuen. Mit dieser großzügigen Spende besuchten Klaus Hellmich (Beirat der Leberecht-Stiftung) und Rudolf Nardei (KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.) das Rehabilitationszentrum. Die Leberecht-Stiftung ist eine gemeinnützige Gesellschaft mit dem Ziel, behinderten, benachteiligten Kindern sowie jungen Menschen und ihren Familien zu helfen. Die Stiftung wird von der „Frankfurter Neuen Presse“ und ihren Regionalausgaben „Höchster Kreisblatt“, „Nassauische Neue

Presse“ und „Taunus Zeitung“ getragen. Ziel der Leberecht-Stiftung ist es, dass das Geld direkt in Projekte und Anschaffungen fließt. Am Ederhof wurde dieses Ziel auch gleich umgesetzt. Ein neues Labor konnte durch die Spende finanziert werden, sodass die medizinische Versorgung erheblich verbessert wurde. Die bei transplantierten Kindern spezifischen Bluttests, müssen nun nicht mehr nach Innsbruck bzw. nach Heidelberg geschickt werden, sondern können innerhalb kürzester Zeit vor Ort ausgewertet werden.



Bei traditionell gutem Wetter wurde am 27. Juli 2011 das 18. Benefiz-Golfturnier, davon das 8. zugunsten des Ederhofes, der Bayerischen Landes-zahnärztekammer ausgetragen. Auf vielfachen Wunsch der Teilnehmer fand es nach 15 Jahren GC Erding-Grünbach heuer erstmals im Golfclub Olching – einem Top-Meisterschaftsplatz, der den Teilnehmern in jeder Hinsicht viel zu bieten hatte – statt.

Gespielt wurde wieder zugunsten der Rudolf Pichlmayr-Stiftung, deren Repräsentant Prof. Dr. Otto Mehls einen Scheck über 4.865,47 Euro von von Kammerpräsident Prof. Dr. Christoph Benz überreicht bekam.

## 18 Jahre Charity-Golf – BLZK veranstaltet ihr Benefiz-Golfturnier



BLZK-Präsident Prof. Dr. Christoph Benz überreicht der Rudolf Pichlmayr-Stiftung, vertreten durch Prof. Dr. Otto Mehls, einen Spendenscheck.

„Vielen Dank für einen gelungenen Golf-tag. Betreuung, Atmosphäre und Ort waren vortrefflich. Die weiteste Anreise lohnt sich.“ So dankte ein Teilnehmer aus Oberfranken und machte damit deutlich, dass auch nach 18 Jahren die Traditionsveranstaltung nichts an Reiz verloren hat, im Gegenteil, das Experiment, nach vielen Jahren einmal den Veranstaltungsort zu wechseln, geglückt war.

**Gelungene Premiere im GC Olching** 49 Teilnehmer waren dem Aufruf der BLZK, den Golfschläger für den guten Zweck zu schwingen, gefolgt. Viele von

ihnen spielen bereits von Anbeginn der Turnierserie mit, doch auch so mancher neuer Mitspieler konnte in diesem Jahr begrüßt werden. Eine Anerkennung und Wertschätzung für die Veranstaltung war auch, dass eigens aus Berlin ein Sportjournalist angereist war, um eine Reportage über die Charity-Veranstaltung der BLZK und über die Rudolf Pichlmayr-Stiftung zu machen.

Diese wurde vertreten durch den Heidelberger pädiatrischen Nephrologen und stv. Ärztlichen Leiter des Ederhofs, Prof. Dr. Otto Mehls, nachdem der Vorsitzende der Stiftung Prof. Dr. Dr. Dr. h.c. Eckhard Nagel terminlich verhindert war.

**Viele Highlights** Bei der Abendveranstaltung konnte Prof. Dr. Christoph Benz, der als Repräsentant der veranstaltenden BLZK gekommen war, 60 Gäste begrüßen. Er dankte den Teilnehmern aber auch den Sponsoren, allen



Prof. Dr. Christoph Benz mit den Siegern des 18. Benefiz-Golfturniers vor dem Clubhaus des GC Olching

## Resultate

### BRUTTOSIEG

Dr. Dr. Peter Balogh, GC Olching (Hcp 5,2): 30 Bruttopunkte

### KLASSE A: Hcp 0-15,1

1. Netto A: Dr. Ingo Spengler, GC Oberfranken (Hcp 10,3): 37 Nettopunkte  
2. Netto A: Dr. Karl Haushofer, GC Erding-Grünbach (Hcp 7,8): 32 Nettopunkte

### KLASSE B: Hcp 15,2-19,3

1. Netto B: Manfred Hänke, Golf Range Brunthal (Hcp 16,0): 37 Nettopunkte  
2. Netto B: Dr. Gerhard Ellmann, GC Ebersberg (Hcp 17,1): 37 Nettopunkte

### KLASSE C: Hcp 19,4-29,1

1. Netto C: Dr. Edgar Cipa, GC Dachau (Hcp 28,5): 37 Nettopunkte  
2. Netto C: Jürgen Burgel, GC Tegernbach (Hcp 24,6): 37 Nettopunkte

### KLASSE D: Hcp 29,2- 54

1. Netto D: Constantin Steinpichler, Rottaler G&CC (Hcp 34,2): 51 Nettopunkte  
2. Netto D: Dr. Lydia Wichnalek, Weiherhof, GA (Hcp 42): 41 Nettopunkte

### SONDERPREISE:

Longest Drive Herren: Dr. Dr. Peter Balogh, GC Olching  
Longest Drive Damen: Dr. Birgit Spöhrer, GC Hohenpähl  
Nearest to the Pin: Dr. Erdal Erkan, GAT Margaretenhof

## Dank an Sponsoren

Donner & Reuschel Bank, Deutsche Apotheke- und Ärztebank, Deutsche Krankenversicherung (DKV), Pluradent, Coltène Whaledent, Komet Brasseler, ivoclar vivadent, Wrigley, Meier Dental, Quintessenz Verlag, Hentzen, eazf.

voran dem Hauptsponsor, der Donner & Reuschel Bank, dass sie durch ihre Teilnahme bzw. Spende das Turnier möglich gemacht hätten und man so in der Lage sei, die Pichlmayr-Stiftung erneut in ihrer Arbeit zu unterstützen. Wie diese Arbeit im Einzelnen aussieht, wie die Spendengelder investiert werden, berichtete in einem anschaulichen Vortrag Prof. Dr. Mehls, der viele Wochen im Jahr seine Heimatstadt Heidelberg verlässt, um auf dem in Osttirol in Stronach gelegenen Ederhof, dem von Spenden getragenen Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation, tätig zu sein.

Ein Highlight des Abends war das von allen mit Spannung erwartete Menü des TV- und Sternekochs Stefan Marquard und dessen Crew. Ein weiteres war die Tombola, bei der es über 140 gesponserte Preise zu gewinnen gab. Für die „Tafelmusik“ sorgte das bewährte Trio Zahnarzt Dr. Frederic W. Hollay, Christopher Hollay und Tamás Rosenberg.

Bei der Siegerehrung, vom Clubmanager Markus Schweiger vorgenommen, wurden die sportlichen Leistungen ausgezeichnet. Der Gesamtsieg ging an „Lokalmatador“ Mund-Kiefer-Gesichtschirurg Dr. Dr. Peter Balogh.

Am Ende des Abends stieg noch einmal die Spannung, als im Rahmen einer Versteigerung zwei VIP-Karten für die Allianz Arena für ein Heimspiel des FC Bayern, spendiert vom Hauptsponsor der Donner & Reuschel Privatbank, unter den Hammer kamen. Den Zuschlag erhielt Dr. Karl Haushofer. „Die sind für meine Kinder“, sagte er strahlend.

ULRIKE NOVER, SOCIAL SPONSORING DER BAYERISCHEN LANDESZAHNÄRZTEKAMMER

## Unser neuer Kinderarzt

Mein Name ist Dr. Robert Kovacic. Ich stamme ursprünglich aus der Steiermark und bin nunmehr seit 13 Jahren in Osttirol ansässig. Meine Ausbildung zum Allgemeinmediziner und Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde konnte ich in verschiedenen Spitälern der Umgebung absolvieren, so dass ich seit 2004 als Oberarzt im BKH Lienz unter anderem für die Betreuung der Kinder mit Diabetes zuständig war.

Einen Teil meiner kindernephrologischen und transplantationsbezogenen Ausbildung absolvierte ich im Universitätsklinikum Essen bei Herrn Prof. Dr. med. Peter-Friedrich Hoyer. Schon während meines Studiums war ich als freiwilliger Helfer beim Roten Kreuz tätig. Dieses Engagement hält sich bis heute, nunmehr in

der Funktion des Notarztes auf dem Hubschrauber Christophorus 7. Mit der Betreuung von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien habe ich in meiner Tätigkeit als Diabetologe zahlreiche Erfahrungen sammeln können, welche ich nun auch im Bereich der Rehabilitation einsetzen werden kann.

Nachdem ich selbst schon lange mit chronisch Erkrankten zu tun habe, ist für mich auch die Verarbeitung über die psychologische Seite und hier vor allem in Richtung Akzeptanz und Bewältigung solch schwieriger Ereignisse für die gesamte Familie als zentrale Steuerungsstelle sehr wichtig.



Dr. Robert Kovacic, Kinderarzt am Ederhof

Seit Juli 2011 bin ich nun auf dem Ederhof als ständig anwesender Kinderarzt und stellvertretender ärztlicher Leiter tätig. Meine Beweggründe auf den Ederhof zu wechseln waren sehr vielfältig. Man wird als Kinderarzt immer dann vollends entlohnt, wenn man ein Kinderlächeln geschenkt bekommt – und das gibt es am Ederhof mehr als genug! Die Patienten und deren Familien für einige Wochen begleiten, beraten und wieder einen Schritt in Richtung „Normalität“ in den Alltag führen zu dürfen, fasziniert mich ganz einfach.

Ich hoffe noch viele weitere Menschen in den nächsten Jahren kennenlernen und begleiten zu dürfen. Auch die Weiterentwicklung der Strukturen des Ederhofs liegt in meinem Interesse.

## termine

### für stationäre Rehabilitationsmaßnahmen 2012

1 Sa 04. Februar ...	Sa 03. März	6 Sa 23. Juni ...	Sa 21. Juli
2 Sa 03. März ...	Sa 31. März	7 Sa 21. Juli ...	Sa 11. August – Jugendreha
3 Sa 31. März ...	Sa 24. April	8 Sa 11. August ...	Sa 09. September
4 Sa 24. April ...	Sa 26. Mai	9 Sa 09. September ...	Sa 06. Oktober
5 Sa 26. Mai ...	Sa 23. Juni	10 Sa 06. Oktober ...	Sa 03. November
		11 Sa 03. November ...	Sa 01. Dezember

Abreise bis 12.00 / Anreise ab 14.00. Bitte Termine, ggf. Dialyseverfahren und individuelle Probleme stets mit dem Rehabilitationszentrum (Arzt oder Verwaltungsleitung) abstimmen.

Für weitere Termine bitten wir Sie, einen Blick auf unsere Website unter [www.ederhof.eu](http://www.ederhof.eu) zu werfen.

### Herausgeber:

Ederhof – Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und Familien vor und nach Organtransplantation Stronach 7, A – 9991 Iselsberg  
Tel. +43. 48 52. 69 99-0  
Fax +43. 48 52. 69 99-011  
E-Mail [info@ederhof.eu](mailto:info@ederhof.eu)

**Redaktion:** Florian Rinsche und Bettina Kunze; **Layout:** Bügelfrei, München; **Druck:** flyeralarm GmbH, Würzburg; **Auflage:** 5.000 Stück

Wir danken allen Spendern, den Autoren und Fotografen für die großzügige Unterstützung. Für Beiträge, Anregungen und

Kritik sind wir Ihnen dankbar. Weitere Informationen unter [www.ederhof.eu](http://www.ederhof.eu).

### Unsere Spendenkonten

BTV Bank für Osttirol und Vorarlberg  
BLZ 16380, Konto 138 055 310  
Deutsche Bank Hannover  
BLZ 250 700 24, Konto 57 00 125 00



# neues vom ederhof

Ederhof – Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und Familien vor und nach Organtransplantation

## „Ich muss die Medikamente nehmen, die sind für mich lebensnotwendig“

Traampolin for kids – ein Projekt für leber- und nierentransplantierte Jugendliche

„Traampolin – transplantiert und empowered“ ist ein Projekt für leber- und nierentransplantierte Jugendliche im Alter zwischen 12 und 21 Jahren. Mit Trampolin-Springen hat das Projekt allerdings nicht viel gemeinsam. Vielmehr nehmen die Jugendlichen an verschiedenen erlebnispädagogischen Aktivitäten teil, die dazu beitragen sollen, ihr Selbstbewusstsein zu steigern und ihre Therapietreue zu verbessern. So begeistern sich die Jugendlichen am Klettern und Rafting, bauen gemeinsam Flöße oder erkunden beim Geocaching die Natur. Die Gruppentreffen finden derzeit in drei deutschen Bundesländern in regelmäßigen Abständen von ca. 6 bis 8 Wochen statt. Die Durchführung und Betreuung erfolgt durch das Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften der Universität Bayreuth. Gefördert wird dieses Projekt vom E.N.D.I.-European Nephrology and Dialysis Institute, Bad Homburg.

Im Vorfeld des Projekts war es wichtig, herauszufinden, welchen Barrieren für Therapietreue die Jugendlichen nach der Transplantation gegenüberstehen. Hierzu haben sich im Jahr 2009 zwölf leber- und nierentransplantierten Jugendlichen während eines Reha-Aufenthaltes auf dem Ederhof in persönlichen Interviews geäußert. Damit hatten die Jugendlichen die Möglichkeit, in einem geschützten und anonymen Rahmen darüber zu sprechen, wie sie die Transplantation wahrnehmen, wie sie sich auf ihr Leben auswirkt und welche Probleme sie mit der Medikamenteneinnahme haben. Im Folgenden wird eine kleine Auswahl an Ergebnissen aus den Interviews vorgestellt.

Den Jugendlichen war es nach der Transplantation am wichtigsten, zu einem normalen Leben zurückzukehren. Dabei fiel auf, dass sich einerseits die Lebenssituation der meisten Jugendlichen durch die Transplantation verbessert hat und sie sich glücklicher und freier fühlen.

*Als Mensch fühl ich mich besser. Ich bin nicht mehr abhängig von irgendeiner Maschine, die sozusagen mein Leben ist. Ein großer Vorteil ist die Freiheit, die man hat. Ich kann abends weggehen. Ich kann meine Medikamente mitnehmen. Eine Dialysemaschine unter'n Arm packen ist nicht so einfach.* (Patrick\*, 19 Jahre)

Andererseits fühlen sie sich aber auch unsicher und ängstlich, besonders in Bezug auf die Immunsuppression. Damit geht unmittelbar das Gefühl einher, „anders“ zu sein als gleichaltrige, nicht transplantierte Jugendliche.



*Ich glaub, ich war am Anfang ziemlich schwierig. Weil ich mich bei allem so angestellt hab wegen der Immunsuppression ... dass meine Mutter sich gefälligst die Hände waschen soll.* (Lars\*, 17 Jahre)

*Wenn man jetzt hier zum Beispiel in der Kur mit Anderen zusammen ist und dann merkt man das Anderssein gar nicht mehr. Es ist, als wäre es ganz normal,*



*dass man Medikamente schluckt oder an die Dialyse geht. Dann ist das gar nicht mehr im Vordergrund.* (Jay Jay\*, 20 Jahre)

Die Jugendlichen führen das Gefühl, krank und „anders“ zu sein, mitunter auf die Nebenwirkungen zurück. Diese werden von ihnen als ein bedeutender Grund für eine mangelnde Therapietreue gesehen, indem sie sich negativ auf das Selbstbewusstsein auswirken.

*Das Cortison, das macht einfach dick und Schwabbelgesicht, ich hab davon Akne bekommen. Und da gibt's so eine Geschichte von 'nem dicken, fetten Pfannkuchen und die haben sie dann ständig erzählt, wenn ich irgendwo in der Nähe stand. Und da hab ich es auch mal eine Zeit lang weggelassen.* (Jay Jay\*, 20 Jahre)

\* Alle Namen sind frei erfunden