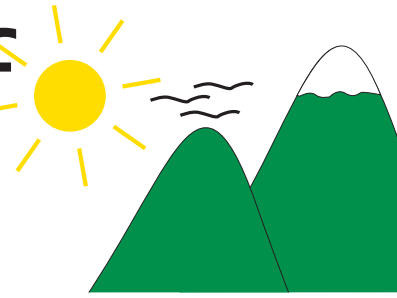


# Ederhof Infobrief



Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation

## „Ein neues wunderbares Leben“

### Udo – Vater einer Lebertransplantierten Tochter – erzählt

„Ihre Tochter wird diese Nacht nicht überstehen“, war die Antwort auf die schwere Gehirnblutung, die unsere Tochter Alisa in der achten Lebenswoche erlitt. „Nehmen sie Ihr Kind mit nach Hause und lassen es in Ruhe sterben“, war die Antwort der Spezialisten. Sie hatten eine unheilbare Lebererkrankung festgestellt und mit verschiedenen Operationen vergeblich versucht, das drohende Todesurteil abzuwenden. Dies war die schlimmste und zugleich die Zeit

er uns dorthin weitervermitteln. Endlich Hoffnung! Natürlich nahmen wir diese Chance wahr. Am Freitag, den 13. Mai 1994 im Alter von 15 Monaten wurde Alisa transplantiert.

Nach einigen Komplikationen konnten wir nach mehr als vier Monaten das Krankenhaus verlassen. Ein neues wunderbares Leben für unsere Alisa und uns begann. Es ist für uns eine neue Lebensaufgabe, die es bis zum heutigen Tag mit aller Kraft und Freude zu bewältigen gilt.

Erst letztes Jahr, sieben Jahre nach der Transplantation, hatte Alisa mit einer schweren Abstoßung zu kämpfen, die durch einen harmlosen Darminfekt ausgelöst wurde.

Was für Ängste und Fragen hat eine Familie in einer solchen Situation zu bewältigen?

Schwieriger noch als den Umgang mit den Medikamenten zu lernen war es, mit den so genannten üblichen Erkrankungen umzugehen. Was für „normale Kinder“ harmlos ist, kann für ein transplantiertes Kind schwerwiegende Folgen haben. Die Angst vor einer Abstoßung des Organs haben wir immer vor Augen. Was kommt Neues bei einer routinemäßigen Nachuntersuchung heraus? Können die anderen Organe die starken Medikamente noch verkraften? Was gibt es Neues in der Forschung?

Ein transplantiertes Kind muss ganz neu mit seinem Körper umgehen lernen. Da sind die Narben, da gibt es unter Umständen extreme Behaarung oder geschwollenes und entzündetes Zahnfleisch, da ist das Zittern.

Mit zunehmendem Alter soll das betroffene Kind lernen zu verstehen, was mit seinem Körper geschehen ist. Die

Liebe Leserinnen und Leser,

Mit dem dritten Ederhof-Infobrief können wir nun schon auf eine kleine Reihe zurückblicken, und man kann etwas davon spüren, dass sich der Infobrief zu einer Plattform für den Informations- und Erfahrungsaustausch für Betroffene rund um



Univ.-Prof. Dr. med. Dr. phil. Eckhard Nagel  
Vorsitzender der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und  
Ärztlicher Direktor des Ederhofes

das Thema Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation entwickelt. Netzwerke und gute persönliche Beziehungen zwischen Betreuern, Eltern und Patienten sind eine der stärksten Kraftquellen für alle Betroffenen. In diesem Sinne haben wir am Ederhof heuer zusammen mit den Initiatoren aus Hannover auch das neue Coachingprogramm für Jugendliche und ihre Eltern gestartet. Erste Ergebnisse können wir Ihnen in dieser Ausgabe vorstellen.

Wichtig für uns in der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und auf dem Ederhof ist der enge Kontakt auch zu den Patienteninitiativen. Sie bringen sich mit der Kenntnis der Betroffenen in die Weiterentwicklung unserer Programmangebote ein. So finden Sie in diesem Infobrief ein Interview mit Frau Stenner-Rohrer, der Kinderbeauftragten des Bundes der Organtransplantierten vor. Daneben gibt es wieder einige Erfahrungsberichte von Betroffenen. Unter dem Motto „Jetzt erst recht!“ schreibt Wido Parczyk über sein Leben – als Arzt, als Rennfahrer, als Transatlantiksegler – und als Transplantiertes. Herzlichen Dank bei allen, die uns so treu unterstützen. Auf dem Ederhof liegen erlebnisreiche Monate vor uns, auf die ich mich schon sehr freue. Allen Mitarbeitern hier und Ihnen, liebe Leser, wünsche ich einen guten Sommer.

Seien Sie herzlich begrüßt von Ihrem

*Ederhof*



Udos Kinder beim Reiten

der größten Lebenserfahrung in unserem Leben. Während sich unsere Tochter von den Folgen der Gehirnblutung durch qualvolle Übungen hervorragend erholte, wurde der Zustand der Leber immer schlechter. Im siebten Lebensmonat erklärte uns ein Leberspezialist in Deutschland, dass in Belgien ein Arzt schon über dreihundert Kleinkinder transplantiert hat, und wenn wir die Kraft für einen solchen Versuch hätten, würde

ganze Familie muss sich auf eine außergewöhnliche Lebenssituation einstellen.

Das beginnt bei den menschlichen Entbehrungen des Geschwisterkindes. Sie müssen oftmals im Schatten stehen. Manchen Familien geht auch die Todesangst nach, die sie in vielen Situationen um ihr Kind hatten und möglicherweise bald wieder haben werden. Man kennt in diesen Kreisen einige Kinder und deren Familien, die es nicht geschafft haben. Das alles ist schwer zu bewältigen.

In alledem kann das Ziel von uns Eltern nur sein, unsere Kinder zu „vollwertigen Menschen“ unserer manchmal zu intoleranten Gesellschaft zu erziehen. Hierzu brauchen die Kinder sehr viel Selbstvertrauen. Manchmal verwöhnen wir unsere betroffenen Kinder zu sehr, auch das ist für eine selbstbewusste Lebensentwicklung nicht gerade so positiv.

Genau an dieser Stelle beginnt die sinnvolle und von uns hochgeschätzte Arbeit der Menschen vom Rehabilitationszentrum Ederhof in Stronach.

Alle sind hier betroffen und keiner ist eine Ausnahme. Jeder hat Verständnis, denn er kann sich in die Ängste und Fragen der anderen hinein versetzen, da er sie entweder selbst erlebt oder sich beruflich damit beschäftigt hat. In den Kliniken, wenn die Visite kommt, steht man wie vor einem Schrank, der geschlossen bleibt. Es fallen einem nur die dringendsten Fragen ein, und detaillierte Erklärungen kann man sowieso nicht gemeinsam erarbeiten, da die Eltern das Krankenhaus so schnell wie möglich von außen sehen möchten, und die Ärzte ständig unter Termindruck stehen. Hier am Ederhof, wo die Ärzte mit in der

# 10 Jahre Rudolf Pichlmayr-Stiftung

## Matinee in der Staatsoper Hannover am Sonntag, den 2. November 2003, 11.30 - 13.30 Uhr

Mit einer unterhaltsamen und zugleich informativen Benefizveranstaltung wollen wir unser Jubiläum der Rudolf Pichlmayr-Stiftung - Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen vor und nach Organtransplantation - feiern und zugleich dem Mitgründer der Stiftung, Professor Rudolf Pichlmayr, danken. Wir freuen uns besonders, dass Bundeskanzler Gerhard Schröder, der Rudolf Pichlmayr persönlich noch gut kannte, die Feier eröffnet. Frau Prof. Ina Pichlmayr, Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel, weitere Vorstandsmitglieder der Stiftung, der Kinderzirkus Giovanni und viele weitere mehr werden das Programm mitgestalten, durch das die NDR-Moderatorin Sabine Steuernagel führen wird. Mit dieser Veranstaltung wollen wir Freunden der Rudolf Pichlmayr-Stiftung erstmalig die Möglichkeit geben, Patenschaften für den Ederhof zu übernehmen. Näheres hierzu erfahren Sie in der nächsten Ausgabe des Newsletters.

Wir hoffen, mit dem Erlös dieser Veranstaltung den so dringend notwendigen weiteren Ausbau des Ederhofes unterstützen zu können. Bitte merken Sie sich diesen Termin jetzt schon vor. Karten können Sie über die Geschäftsstelle der Rudolf Pichlmayr-Stiftung, Geschäftsführung: Rechtsanwalt Dr. Michael Nagel, Tel. 0511-3839634, oder über die Kartenreservierung des Staatstheaters Hannover, Tel. 0511-9999-1111, erhalten.

„großen Familie“ leben und in kürzester Zeit Beziehungen zu Kinder und Familien aufbauen, hat man eine riesige Chance, voneinander zu lernen. Noch nirgends habe ich soviel für unsere Lebenssituation gelernt, wie hier am Ederhof.

Wir Eltern sprechen sehr viel über die Erziehungsmethoden und auch wie wir Ehepartner unterschiedlich mit den Ängsten umgehen und wie wir mit der nicht so leichten Lebenssituation fertig werden können. Fragen und Antworten, bei denen nur Betroffene hilfreich miteinander umgehen können. Für unsere Kinder ist eine der wichtigsten Kraftquellen, dass sie wieder lernen, ihrem Körper zu vertrauen. Sie müssen erkennen, dass Sie durch regelmäßige Bewegung wieder zu einer guten körperlichen Konstitution gelangen können. Gemeinsame Unternehmungen,

bei denen die Kinder spielerisch langsam auf Leistung gebracht werden, helfen hier hervorragend weiter.

Sie lernen auch, was für eine spezielle Ernährung für welche körperliche Problematik gesundheitsfördernd ist. Für uns Eltern zu Hause ist es oftmals so schwer, die richtige Ernährung durchzusetzen, denn viele können die Kraft nicht mehr aufwenden, um den Kindern die Disziplin, die für ihr weiteres Leben doch so wichtig ist, beizubringen. Hier ist es für uns Eltern so sehr hilfreich, wenn die Kinder auf dem Ederhof von den Betreuern, Köchinnen und Ärzten lernen können.

Wie man sich auf ein langes, gesundes Leben vorbereitet, das ist es, was hier am Ederhof vermittelt wird! Wir selbst haben hier wieder neue Kraft bekommen, die Zukunft mit Freude und Mut anzupacken.

# Interview

## Frau Stenner-Rohrer, Kinderbeauftragte des BDO



Sehr geehrte Frau Stenner-Rohrer, Sie sind vertraut mit Sorgen und Freuden von betroffenen Familien. Mit welchen Schwierigkeiten haben denn transplantierte Kinder im Alltag zu kämpfen? Die Einschränkungen ergeben sich aus der Immunsuppression, die eine erhöhte Infektanfälligkeit zur Folge hat. Wenn die Kinder nach der Transplantation ein weitestgehend normales Leben wieder aufnehmen, das heißt, Kontakt zu Freunden zu haben, in den Kindergarten oder in die Schule zu gehen, müssen bestimmte Hygiene- und Ernährungsregeln erlernt und zuverlässig angewandt werden.

### Was sind die größten Schwierigkeiten für die Eltern?

Die Aufgabe der Eltern ist es, dem Kind den Umgang mit Medikamenten, Regeln und überhaupt der Tatsache, ein Organ eines anderen Menschen erhalten zu haben, so normal wie möglich zu gestalten. Je selbstverständlicher Eltern bestimmte Verhaltensregeln oder auch Einschränkungen annehmen, desto leichter fällt es auch erfahrungsgemäß den Kindern. Der Alltag kann zu Beginn sehr anstrengend sein, hinzu kommt eine Unsicherheit und die Angst vor der Verantwortung, eigene Entscheidungen zu treffen. Diese Verantwortung kann oft belastend sein.

Nicht selten zeigen auch die Geschwisterkinder Belastungssyndrome, wie plötzliches Bettnässen, Schulprobleme oder Aggressionen. Wichtig finde ich, die Geschwister in die Geschehnisse mit einzubeziehen, ihre Fragen offen zu beantworten und sich auch noch Zeit für sie zu reservieren.

### Auf welche Weise könnte man die betroffenen Familien ihrer Meinung nach

Bundesverband der Organtransplantierten BDO e.V.  
Paul-Rücker-Str.22  
47059 Duisburg  
Tel. 0203-442010  
Fax.0203-442127  
e-mail: geschaeftsstelle@bdo-ev.de  
Internet: www.bdo-ev.de

Meine Kontaktadresse:  
Christine Stenner-Rohrer  
Faulacker 7  
79576 Weil am Rhein  
Tel. 07621-798062  
Fax. 07621-798061  
e-mail: stenner-rohrer@t-online.de

### am besten unterstützen?

Wichtig ist, die Familien nach der Transplantation nicht ohne Unterstützung nach Hause zu entlassen. Eine Rehabilitation ist sinnvoll, um den Übergang von der Akutklinik nach Hause zu erleichtern und um auch die Erfordernisse des Alltags zu trainieren. Sowohl während der Klinikzeit aber auch in der späteren ambulanten Betreuung halte ich den Einsatz von psychosozialen Mitarbeitern in der Klinik für sehr sehr wichtig. Leider werden durch den Abbau der psychosozialen Dienste an den Krankenhäusern Informationen über Möglichkeiten der Rehabilitation und wohnortnahe Frühförderung nicht mehr ausreichend weitergegeben. Wir versuchen, den Eltern durch Broschüren und Informationen zu helfen. Einige unserer Publikationen sind auch den speziellen Bedürfnissen von Kindern angepasst. Selbst wenn sich das medizinisch nicht so sehr von Erwachsenen unterscheidet, sind Kinder doch keine „kleinen Erwachsenen“, sondern haben andere Bedürfnisse. Schwierig ist für Eltern oft ein Austausch vor Ort, da weite Wege in Kauf genommen werden müssen. An manchen Transplantationszentren bieten

## Impressum

Ederhof  
Rehabilitationszentrum  
für Kinder und Jugendliche  
vor und nach Organtransplantation  
Stronach 7, A-9991 Dölsach  
Telefon +43 4852/6999-0  
Fax +43 4852/6999-011  
www.ederhof.de  
info@ederhof.de

### Spendenkonten

BTV Bank für Osttirol und Vorarlberg  
BLZ 16 380, Konto 138 150 658

Deutsche Bank Hannover  
BLZ 250 700 24, Konto 57 00 125

### Redaktion

Dr. B. Grüßer, S. Dräger, F. Burg

### Layout

Dr. Birgit Grüßer  
Agentur für Marketing &  
Kommunikatin, Hannover, S. Dräger

### Druck

Scherrer Druck, Hannover  
Auflage: 4.500 Exemplare

Wir danken der Druckerei Scherrer, allen Spendern und den Autoren und Fotografen für die großzügige Unterstützung. Für Beiträge, Anregungen und Kritik sind wir Ihnen dankbar.

wir aber Gesprächskreise und Treffen speziell für Eltern an. Diese kann man dann mit ambulanten Vorstellungsterminen verbinden.

### Welche besonderen Angebote gibt es für Jugendliche, die z.B. vor der Frage der Berufswahl stehen?

Organtransplantierte Jugendliche sollten ihren Berufswunsch sowohl mit den behandelnden Ärzten abklären, als auch die Berufsberatung für behinderte Jugendliche beim Arbeitsamt aufsuchen. Der rechtliche Status eines Behinderten gibt dem Jugendlichen die Möglichkeiten, staatliche Hilfen in Anspruch zu nehmen und später im Berufsleben bestimmte Privilegien, wie einen besseren Kündigungsschutz oder mehr Urlaubstage zu haben. Über die Fördermöglichkeiten können am besten die Integrationsämter oder Berufsberater beim Arbeitsamt Auskunft geben.

Beim BDO haben sich jugendliche Transplantierte zu einem Arbeitskreis zusammen geschlossen um sich gegen-

seitig mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

### Welche konkreten Angebote hat der BDO und wie werden diese finanziert?

Der BDO verfügt über ein sehr breites Spektrum an Angeboten für Erwachsene, Jugendliche, Kinder und ihre Familien. Wir haben 19 Regionalgruppen, die bundesweit Arzt-Patienten-Seminare, Vorträge und Erfahrungsaustausch anbieten. Speziell für den Bereich der Kinder haben wir Broschüren oder Informationsblätter zur Frühförderung, für die Kindergartenzeit, zum Sozialrecht und zu Fragen der Integration inkl. Berufsausbildung erstellt. Eine Broschüre für die Schule wird demnächst folgen. Wir bieten Gesprächskreise an Kliniken an, machen Arzt-Elternseminare sowie

Freizeiten für die Familien.

Die Finanzierung ist unser größtes Problem. Wir werden in erster Linie durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert, ein kleiner Teil erfolgt über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Alle Mitarbeiter des BDO, die alle auch selbst betroffen sind, erbringen ihre zum Teil erhebliche Arbeit für den BDO ehrenamtlich.

Unsere Arbeit würde es sehr voranbringen, wenn uns mehr Betroffene durch eine Mitgliedschaft unterstützen oder wir auch unter der Ärzteschaft mehr Fördermitglieder gewinnen könnten, die unsere Arbeit unterstützen möchten.

**Zum Schluss noch eine persönliche Frage: Was bedeutet für Sie die Mitarbeit im BDO und was sind Ihre**

### Aufgaben dort?

Für mich war damals die Entscheidung einer Transplantation meiner Tochter sehr schwer, da ich nur unzureichende Informationen und widersprüchliche Auskünfte vor allem über die Lebensqualität transplantierte Kinder hatte. Heute nach 5 Jahren ist meine Tochter ein sehr glückliches und aufgewecktes Mädchen, die ein Leben mit nur noch sehr wenigen Einschränkungen lebt. Ich möchte durch meine Mitarbeit beim BDO vor allem helfen, eine eigenverantwortliche Entscheidung zur Transplantation treffen zu können, indem alle wichtigen Informationen medizinischer, rechtlicher und sozialer Art den Betroffenen vorher zugänglich gemacht werden.

## Tue Gutes und rede darüber

In den nächsten Ausgaben des Infobriefes wollen wir Ihnen die Vorstandsmitglieder der Rudolf Pichlmayr-Stiftung etwas näher vorstellen. Auf ganz unterschiedlichen Wegen sind die Mitglieder des Vorstandes mit der Arbeit der Stiftung verbunden. Zu Beginn schreibt Frau Kremer-Heye, Pressesprecherin des Niedersächsischen Umweltministeriums, ein Grußwort:

Stürmisch begrüßten die Kinder „den Rudi“. Es war im Februar 1996, als Prof. Dr. Rudolf Pichlmayr wieder einmal zum Ederhof kam – diesmal gemeinsam mit seinen Mitarbeitern aus Hannover. Zum

ersten Mal war ich hier, tief beeindruckt von der Lebenslust der Kinder und von der Kraft ihrer Eltern. Nur ahnen kann ich, durch wie viel Schmerz und Angst die Kinder und Jugendlichen auf ihrem langen Weg bis zum Ederhof gehen mussten. Erleben durfte ich dann den Spaß der Kinder und Jugendlichen beim Lernen, wieder mutig auf eigenen Beinen zu stehen. Erleben durfte ich auch die Erleichterung und Freude der Eltern, dieser neu gewonnenen Selbständigkeit ihrer Kinder zu vertrauen.

Die große Kompetenz und das selbstverständliche Engagement des

gesamten Teams, die warme und geborgene Atmosphäre des Ederhofes mit dem weiten Blick über das Tal auf die Berge vermittelt Zuversicht – das hat mich damals absolut überzeugt. Hier passte einfach alles zusammen. Auf Grund dieser Erfahrung – und auch meiner früheren Tätigkeit in der Klinik für Transplantationschirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover – möchte ich dazu beitragen, für die Rudolf Pichlmayr-Stiftung zu werben. Über das ganz Besondere des Ederhofes in der Öffentlichkeit zu „reden“, darin sehe ich künftig meine Aufgabe im Vorstand der Stiftung.



Die Stifterin Frau Prof. Dr. Ina Pichlmayr (3. v. l.) im Kreise der Vorstandsmitglieder der Rudolf Pichlmayr-Stiftung (v. l. n. r.): Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel, Vorsitzender des Stiftungsvorstandes und Leiter des Transplantationszentrums im Klinikum Augsburg, Prof. Dr. Christoph Fuchs, Hauptgeschäftsführer der Bundesärztekammer, Dr. Frank W. Steinmeier, Chef des Bundeskanzleramtes, Dr. Dr. h.c. Margot Käßmann, Bischöfin der Ev.-luth. Landeskirche Hannovers, Dietmar Althof, Direktor der Mövenpick GmbH, Jutta Kremer-Heye, Pressesprecherin des Umweltministeriums und Prof. Dr. Dr. h.c. Matthias Brandis, Präsidium des KfH und Ärztlicher Direktor der Klinik für allgemeine Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Universität Freiburg.



Jetzt erst recht ist die Geschichte eines Mannes, der gegen seine Krankheit ankämpft, ein leistungsbewusstes und lustvolles Leben führt, nach einem Segeltörn ins Koma fällt und bereits sterbend eine neue Leber geschenkt bekommt. Es ist die Geschichte eines Mannes, der anderen Kranken Mut machen will zu kämpfen und unentschlossenen Organ Spendern zeigen will, welches ein volles Leben ein dem Tode geweihtes Organ noch schenken kann. Nicht zuletzt auch ein Feedback für die Ärzte, die manchmal an ihren Patienten verzweifeln. Die Lebensgeschichte von Dr. med. Wido Parczyk hat uns so beeindruckt, dass wir uns entschlossen haben, sie in dieser und den nächsten beiden Ausgaben des Ederhof-Infobriefs als Fortsetzungsgeschichte abzudrucken.

## Jetzt erst recht! Teil I

„Mensch, Wido, denk doch zurück an die Patho, Du hast doch wahrlich genügend Leichen seziiert! Ein Patient mit einer solchen Leber, wie Du eine hast, hat noch maximal zehn bis zwölf Jahre, dann ist die Leber alle. Das weißt Du doch, also richte Dich darauf ein. Geh in Rente und widme die Zeit, die Dir noch bleibt, Beate und den Kindern.“ Das war im Januar 1975 im Höchster Krankenhaus und der das sagte, war der Oberarzt der Medizinischen Klinik und mein alter Kollege aus der Pathologie. Ich hatte mich beim Operieren mit einer Hepatitis B infiziert und hatte bereits acht Monate nach der Infektion eine Leberzirrhose. Das sprach für einen schlimmen Verlauf.

Meine Frau Beate und ich waren damals Assistenten in der Fachausbildung an einer Klinik in Trier. Wir hatten viele Freunde, doch das änderte sich von Grund auf an dem Tag, als meine Erkrankung bekannt wurde. Von dieser Stunde an kannte uns keiner der vielen Freunde mehr, die noch gestern bei uns ein und aus gingen. Auf der Straße machten sie einen Bogen, um uns nicht begegnen zu müssen. Wir waren wie Aussätzige. Das war eine bittere Erfahrung. Der Absturz kam unvermutet, und der Verlust der vermeintlichen Freunde schmerzte uns. Da mich keine Klinik mehr einstellen würde, blieb also eigentlich wirklich nur noch ein Leben als Rentner oder die Gründung einer eigenen Praxis. Ob wir das aber je schaffen würden, war fraglich.

Das Gute bei einer Lebererkrankung kann manchmal sein, dass es nicht weh tut. So fühlte ich mich nach einigen Monaten nicht mehr so krank und begann Pläne zu schmieden, die schließlich in der Niederlassung als Facharzt für Hals-, Nasen-, Ohrenerkrankungen in Cochem an der Mosel mündeten. Das war eine schwierige Geburt, da ich als Kranker nicht kreditwürdig war. Meine Eltern hatten kein Geld, das sie mir hätten leihen können und meine Schwiegereltern wollten nicht. So hatte ich wirklich nur Beate, unseren Optimismus – und eine ganze Menge Glück. Die von der Berufsgenossenschaft angebotene Vollrente hatte ich ausgeschlagen, weil ich glaubte, dass ich mich dadurch wie ein Invalide fühlen würde und mir der Biss verloren ginge. Es war wohl auch so und wir schafften es trotzdem. Ohne die Hilfe anderer. Darauf sind wir jetzt unendlich stolz.

Wie sich später zeigte, waren alle Entscheidungen richtig und die HNO-Praxis ein Erfolg. Nach zwei Jahren begann ich, alte Porsche 356 zu restaurieren und fuhr damit nebenbei auch Rennen. Keiner hätte geglaubt, dass ich krank war. Mit meinem Renn-Speedster sahnte ich bei den klassischen

historischen Rennen alles ab, was es zu holen gab, obwohl der Motor praktisch nur aus Schrottteilen zusammengebaut war. Nur – Beate blieb immer mit entsetzlicher Angst daheim. Wenn mir etwas passiert wäre, hätte sie mit den Kindern und einem Haufen Schulden dagestanden.

Deshalb hörte ich mit der Rennerei auf und wir begannen zusammen ein Leben als Segler. Das Segeln wurde zur Weltanschauung und gab mir die Kraft, die ich für den Beruf brauchte. Aber bereits zwei Jahre nach dem Einstieg ins Fahrtensegeln hatte ich einschneidende Erlebnisse, die mich immer deutlicher an die Prognose meines Kollegen erinnerten. Einmal zu Ostern waren wir z.B. wieder in Laboe, um das Schiff nach dem Winterlager aufzutakeln, aber da mir dauernd schlecht war, fuhren wir, als wir mit der Arbeit fertig waren, gleich wieder heim. Während der Fahrt erbrach ich große Mengen hellrotes Blut. Das bedeutete, dass infolge der Leberzirrhose Krampfader in der Speiseröhre geplatzt waren und ich langsam verbluten würde. Aber es kam anders. In Koblenz verödete mir ein Arzt mit einer blutstillenden Sonde einige Venen, und ich war nach



1980 auf dem Nürburgring

einigen Tagen wieder einsatzfähig – wenn auch durch den Blutverlust ziemlich klapprig. Das wiederholte sich noch einige Male.

Im nächsten Infobrief: Dr. Parczyk wird transplantiert und überquert mit seinem Segelboot den Atlantik.



Grüß Gott, mein Name ist Adis, ich bin am 16. April 1987 in Bosnien geboren, in der Stadt Velika Kladusa. Bei meiner Oma habe ich bis zu meinem achten Lebensjahr gelebt. 1992 hat der Bürgerkrieg im ehemaligen Jugoslawien begonnen. In dieser Zeit habe ich viel gelernt und erlebt. Ende November 1995 bin ich nach Deutschland gekommen, weil meine Nieren versagt haben. In der Kriegszeit war ich zwei Monate im Krankenhaus in Biahac. Die Ärzte dort haben mich zweimal ohne Narkose operiert.

Als ich Ende November nach Deutschland kam, bin ich sofort nach Hannover in die Medizinische Hochschule gekommen. Am 14. Dezember 1996 habe ich meine neue Niere bekommen.

Am 20. Juni 2001 war ich zum ersten mal auf dem Ederhof. Ich wollte am Anfang nicht hin. Aber nach der ersten Woche wollte ich nicht mehr weg. Drei Wochen war ich auf dem Ederhof, und das war die schönste Zeit für mich. Die Betreuer am Ederhof sind total nett. In dieser Zeit haben wir viel unternommen. Und ich habe viele Jugendliche kennen gelernt. Wie ich es schon sagte, das war die schönste Zeit für mich. Deswegen habe ich beschlossen, dass ich wieder komme.

## Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen

### weitere Termine für 2003

26. Juli – 22. August 2003

23. August – 19. September 2003

20. September – 17. Oktober 2003

18. Oktober – 14. November 2003

## ENDLICH-ERWACHSEN.DE

### Coaching-Projekt endlich erwachsen

#### Ein erster Erfahrungsbericht

Das Coachingprojekt „endlich erwachsen“ richtet sich an Jugendliche mit chronischer Nierenkrankheit. Es begleitet transplantierte sowie dialysepflichtige Jungen und Mädchen auf ihrem Weg in das Leben als Erwachsene.

#### Projektstart auf dem Ederhof

Vom 29. März bis 4. April 2003 nahm zum ersten Mal eine Gruppe von elf transplantierten und dialysepflichtigen männlichen Jugendlichen an einem Coaching auf dem Ederhof teil. In ihrer Freizeit konnten die 16 bis 19 Jahre alten Jugendlichen beim gemeinsamen Skifahren und Snowboarden die winterliche Berglandschaft genießen. Nachmittags wurden verschiedene Themenkomplexe wie Medizin, Ernährung, Ausbildung und soziale Aspekte in Gruppenarbeit vertieft. Abends standen Kino, Disco und Kegeln auf dem Programm. Wichtig war für die Teilnehmer vor allem der Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Jugendlichen. Deshalb ist es auch kein Wunder, dass die Gruppe auch nach der Woche den Kontakt zu anderen Teilnehmern sowie den Organisatoren



halten will und sich auf ein Treffen bei einem Folge-Workshop freut.

Fazit der Projektleiterin Martina Oldhafer: "Das Seminar war für uns in jeder Hinsicht ein voller Erfolg und sollte unbedingt wiederholt werden."

#### Elternworkshop

Am 24. Mai nutzten 21 Elternteile von jugendlichen Patienten aus unterschiedlichen Dialysezentren die Chance, sich in Hannover über das Transfer-Projekt endlich erwachsen zu informieren. Die Teilnehmer erhielten Anregungen, wie sie ihre Kinder auf dem Weg ins Erwachsenen sein begleiten können. Dabei wurde die Frage des Los-lassen-könnens rege diskutiert.

#### Kontinuierliche Begleitung der Jugendlichen

Endlich erwachsen hat sich zum Ziel gesetzt, den Projektteilnehmern auch nach ihrem Aufenthalt in Stronach mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. In dem speziell für das Projekt eingerichteten

Internetforum [www.endlich-erwachsen.de](http://www.endlich-erwachsen.de) können die Jugendlichen nicht nur untereinander kommunizieren, hier finden sie auch wichtige Informationen und Links rund um die chronische Nierenkrankheit und können ihre persönlichen Fragen stellen.

#### Nächstes Coaching

Das nächste Coachingprogramm auf dem Ederhof findet vom 26. September bis 5. Oktober 2003 statt und richtet sich an transplantierte und dialysepflichtige junge Frauen im Alter von 18–20 Jahren. Der 9-tägige Aufenthalt inklusive Anreise, Verpflegung und Freizeitprogramm ist für die Teilnehmerinnen kostenlos. Das Coaching-Projekt wird u.a. durch die finanzielle Unterstützung der Firmen Roche und Novartis ermöglicht. Ansprechpartnerin ist Kathrin Wachendorfer bei der GML AG. Telefon 06102/245-123 [kathrin.wachendorfer@gml-ag.de](mailto:kathrin.wachendorfer@gml-ag.de)