

Ben ist großer Fußballfan.

Fotos: privat



## EIN NORMALER ALLTAG

**G**ibt es den denn? Seit dem Mediafarkt, den Ben drei Tage nach seiner Geburt hatte, versuchten wir als Familie einen ganz normalen Alltag zu leben. Dann – im August 2010 – das Nierenversagen! Diese Diagnose – gekoppelt an eine sofortige Dialyse (PD) – hat uns ganz schön umgehauen, da es vorher keinerlei Anzeichen dafür gegeben hat. Nach dem Krankenhausaufenthalt und der damit verbundenen Dialyse haben wir Ben noch vier Wochen zu Hause gelassen und dann durfte er wieder in die Kita, was ihm sichtlich gut getan hat. Wir haben versucht, unser tägliches Leben nicht nur auf die Dialyse abzustimmen, d.h. wenn wir beispielsweise bei Freunden gewesen sind, haben wir dann entsprechend etwas später mit der Dialyse angefangen.

*„Also ganz normal war es bei uns noch nie.“*

Nach der Transplantation im Februar 2011, ist Ben auch nach einigen Wochen wieder in die Kita gegangen. Da er nun nicht mehr nachts an die Dialyse muss, sind wir seitdem etwas freier in der Freizeitgestaltung. Natürlich machen wir uns oft Gedanken, was wäre wenn .... Aber wir versuchen Ben nicht zu sehr einzuengen und ihn seine Grenzen austesten zu lassen. Er macht eigentlich alles das, was andere Kinder in diesem Alter auch so machen. Spielen, toben, klettern, Roller fahren, Laufrad fahren, Fußball spielen und – in Urlaub fahren!

**„Wir haben uns entschieden, Ben nicht in Watte zu packen.“**

Als Ben gerade vier Monate an der Dialyse war, sind wir in Urlaub gefahren. Wir haben uns dazu entschlossen, den geplanten Skiurlaub (Weihnachten/Silvester 2010/2011) nicht abzusagen und sind mit Dialysegerät nach Österreich gefahren.

Abgesprochen haben wir das natürlich mit den Ärzten des KfH. Das Dialysematerial wurde von Baxter an den Urlaubsort gesendet, aber dennoch war noch eine Menge mitzunehmen. Wir hatten für alle Fälle noch Beutel, für zwei Tage Dialyse, und einen Handbeutel mit. Für den Fall einer Panne, wenn ein Bergpass gesperrt ist oder einen anderen unvorhergesehenen Fall. Die Anlieferung von Baxter hatte wunderbar geklappt und Ben konnte seinen ersten Skikurs besuchen. Natürlich hatten wir alle Anschriften, Namen und Telefonnummern ausgedruckt, im Handy abgespeichert und im Navy eingegeben. Auch Weihnachten/Silvester 2011/2012 waren wir wieder im Skiurlaub, diesmal mit ei-

nem transplantierten Kind. Auch hier hatten wir wieder alle Kontaktdaten dabei und hatten sogar am Urlaubsort noch eine Blutuntersuchung machen lassen. In der Skischule hatten wir die Skilehrerin über Bens Situation informiert, falls was passieren sollte. Natürlich waren wir unsicher, ob er das körperlich schafft. Aber wir entschieden uns Ben nicht in Watte zu packen. Es war eine gute Entscheidung – unsere Urlaube waren schön und Ben machte das Skifahren viel Spaß.

**„Wir geben unser Wissen gerne weiter.“**

Nebeneffekt von all diesen kleinen und großen Schritten hin zu einem fast normalen Alltag mit einem chronisch kranken Kind ist, dass wir ein umfassendes Wissen und Informationen zu den Themen Peritonealdialyse, Dialyse, Transplantation, Behindertenausweis, Ederhof, Autokauf, Nachlässe bei Zulassung auf ein behindertes Kind sowie Steuervorteile gesammelt haben. Gerne geben wir unser Wissen auf Anfrage weiter.



## HALLO, MEIN NAME IST ANDREAS RAHE

*Ich bin 42 Jahre, berufstätig, verheiratet mit Heike (38) und Vater von Ben (5). Ben hatte als fast Dreijähriger im August 2010 ein plötzliches Nierenversagen, ohne Vorerkrankung oder sonstigen Anzeichen, bis heute ohne abschließende Diagnose. Da beide Nieren versagt haben, wurde sofort mit der Dialyse angefangen, genaugenommen der Peritonealdialyse, die auch unter dem Begriff Bauchfelldialyse bekannt ist. Nach einer sehr kurzen Wartezeit von knapp sieben Monaten erhielten wir eine Organspende, so dass Ben seit Februar 2011 mit einer „neuen“ Niere lebt. Eine Lebendspende wäre auch in Betracht gekommen, da meine Frau als Spenderin geeignet und getestet wurde. Das Ganze, die PD, die Transplantation und das Leben mit der neuen Niere läuft, unter medizinischen Gesichtspunkten sehr gut. Wie alle betroffenen Eltern haben wir uns versucht schlau zu machen, was ein Nierenversagen bedeutet und was mit der Dialyse und einer möglichen Organspende auf uns zukommt, auch an Wartezeiten und Medikamenteneinnahme. Leider gibt es im Netz nicht sehr viele Informationen zu den Themen Nierenversagen/Dialyse/Transplantation/Leben mit neuer Niere für Kinder. Irgendwann bin ich dann im Internet auf den Elternverein Nephrokids e.V. gestoßen, die Niri-News hatte ich mir schon aus der Klinik mitgenommen. Der Beitritt ging dann sehr schnell, jedoch erst nach Bens Transplantation haben wir den Kontakt intensiviert. Anfang 2012 bin ich dann zur Mitgliederversammlung gegangen und habe mich in den Beirat wählen lassen. Ich hoffe, dass ich den Verein unterstützen und anderen betroffenen Eltern mit Tipps und Rat helfen kann.*

Mehr Infos über unsere Familie finden Sie unter [www.familierahe.de](http://www.familierahe.de)

