

NEPHRO-Post

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

Ausgabe Januar 2017

Nr. 9



Liebe Freunde der Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V.

Am 22.12. 2016 erschien in der Hannoverischen Allgemeinen Zeitung ein großer Artikel unter der Überschrift „Veraltet, marode, zu klein: Neue Kinderklinik ist bitter nötig“. Dort wurde beschrieben, dass die Kinderklinik sich nicht „in dem besten baulichen Zustand“ befindet.

Wessen nierenkrankes Kind schon einmal in einem 4-Bett-Zimmer mit Toilette überm Gang untergebracht war, weiß, wovon die Rede ist.

Bei jedem Harndrang werden die Puschchen mit der linken Hand gereicht, die rechte kuppelt die Infusion ab und fährt den Ständer durch den weiten Raum Richtung Ausgang, wo die dritte Hand versucht, die Zimmertür schwungvoll zu öffnen, um die ganze Karawane hinaus zu bekommen. Dann muss die Nasszelle auf der anderen Gangseite gefunden werden, groß ist sie nicht, aber: besetzt!

In derselben Zeitung wurde schon 2004 über das Projekt einer neuen Kinderklinik berichtet, damals hörte sie noch auf den niedlichen Namen „Nikimax“. Im selben Jahr wurde mein nierenkranker Sohn geboren. Das Projekt verlief im Sande und fortan waren in regelmäßigen Abständen die Rufe nach einer neuen Kinderklinik zu hören und gingen in endlosen bürokratischen Abläufen unter.

Mit großer Ausdauer haben wir von der Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher alle Planungen begleitet und haben auch immer wieder Vorschläge aus Patientensicht eingebracht. Unserer Meinung nach ist es längst überfällig, dass die baulichen Gegebenheiten verbessert werden. Das ist nicht nur im Sinne der Kinder und ihrer Eltern, sondern passt die Arbeitsumgebung der Schwestern, Ärztinnen, Ärzte und den vielen anderen dort tätigen Personen endlich deren überragendem Engagement an.

Die Fertigstellung der neuen Klinik ist für das Jahr 2021 terminiert. Anfang 2022 wird mein Sohn 18 Jahre alt. Er wird wahrscheinlich nicht mehr die schönen neuen Zimmer beziehen, aber dafür

alle, die nach ihm kommen. Man sieht mal wieder: Selbsthilfe braucht einen langen Atem!

Katrin Schöffski

Ein Geschenk zum 1. Geburtstag im neuen Leben

„Na, läuft sie gut?“ fragte Thomas Müller Moses bei ihrer Begegnung in der Allianz Arena. Dieses Treffen war der krönende Abschluss eines unvergesslichen Wochenendes in München. Tausend Dank an Herrn Schwarze. Doch nun die unglaubliche Geschichte von Anfang an.

Moses ist sechs Jahre alt und seit seinem 2. Lebensjahr chronisch nierenkrank. Mit vier Jahren musste er an die PD. 2015 hatte er zwei Transplantationen. Die erste war leider nicht geglückt, aber die zweite war dann erfolgreich, und Moses bekam gleich zwei Nieren. Da er ein absoluter Bayernfan ist, taufte er seine neuen Nieren „Müller“ und „Robben“.

Zum Tag der Organspende 2016 erschien in der Neuen Presse Hannover ein Artikel über Moses. Ein Leser war von diesem Artikel so gerührt, dass er sich bei der Redaktion meldete, um Kontakt zu uns aufnehmen zu können. Damit trat Herr Schwarze in unsere Leben ein.

Herr Schwarze hat das Herz auf dem rechten Fleck, ist karitativ sehr engagiert und nutzte seine Bayernkontakte, um Moses eine Freude machen zu können. Dank ihm bekam Moses ein Bayertrikot mit den Unterschriften von Müller und Robben, einen Fußball mit Autogrammen der Mannschaft und noch viel andere „Kleinigkeiten“.

Dann kam eines Tages ein Anruf von ihm: „Ihr werdet als Familie vom FC Bayern zu einem Spiel eingeladen, sucht euch eines aus.“ Wow, was für eine Nachricht!

Also fuhren wir Ende November voller Vorfreude nach München. Dort verbrachten wir ein paar schöne Stunden mit Herrn Schwarze und seiner Lebensgefährtin, bevor es in die Allianz Arena ging. Wir hatten top Sitzplätze mit Zugang in die Sponsorenlounge. Moses fieberte das ganze Spiel mit und feuerte seine Mannschaft an, so dass sie mit

2:1 gegen Leverkusen siegte. Das war ein sehr schönes Erlebnis, die Stars so nah spielen zu sehen.

Nach dem Spiel kam dann noch das i-Tüpfelchen. Wir saßen gemütlich mit Herrn Schwarze in der Lounge und plauderten, als er plötzlich meinte, es gäbe noch eine Überraschung für Moses, er hätte da was organisiert. Die Tür ging auf und Thomas Müller kam rein! Nach einem Interview kam er ganz lässig in Thomas Müller Art auf Moses zu, reichte ihm die Hand, machte ein paar Späßchen, unterschrieb sein Trikot und ließ sich mit ihm fotografieren. Moses war überglücklich und strahlte übers ganze Gesicht. Es war ein Highlight für die ganze Familie.

Ein großes Dankeschön geht an Herrn Schwarze, der das alles für Moses ermöglicht hat und an alle anderen, die daran mitgewirkt haben. Für Moses ging ein Traum in Erfüllung.



Solche Erlebnisse lassen alle Ängste, Sorgen und Schmerzen, seien es körperliche oder seelische, der Vergangenheit erblassen und geben Hoffnung und Kraft für die Zukunft.



Familie Lücke, Vellmar

„Das wunderbarste Märchen ist das Leben selbst.“

Hans Christian Andersen



Interview

Seit Juli 2016 arbeitet Frau Weber als Erzieherin in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover. Hier stellt sie sich unseren Fragen:

Frau Weber, Sie arbeiten seit einiger Zeit in der Kinderklinik der MHH. Können Sie sich bitte kurz vorstellen? Ich heiße Nicole Weber, bin 43 Jahre alt und Mutter von 3 Kindern (18 Jahre, 16 Jahre und 18 Monate). Seit 21 Jahren habe ich jetzt als Erzieherin überwiegend im Kindergartenbereich gearbeitet.

War es eine bewusste Entscheidung als Erzieherin in einem Krankenhaus zu arbeiten? Ja, das war es. Ich habe schon seit längerer Zeit entschieden, dass ich nicht auf Dauer im Kindergartenbereich arbeiten möchte, obwohl mir die Arbeit dort immer viel Spaß gemacht hat. Ich wusste, dass es für uns Erzieher noch viele andere Arbeitsfelder gibt. Bei der Suche stieß ich auf die Stellenausschreibung der MHH und mir war klar, da möchte ich arbeiten.

Was gefällt Ihnen an der Arbeit hier? An der Arbeit gefällt mir, dass sie abwechslungsreich und oftmals auch eine Herausforderung ist.

Wie sieht Ihr Tagesablauf in der Klinik aus? Ich hole mir jeden Morgen eine Übergabe bei den Schwestern und gehe dann von Zimmer zu Zimmer, um mich und meine Arbeit vorzustellen. Dabei erfahre ich, ob die Kinder eine Beschäftigung, eine Begleitung zu Untersuchungen oder mit in die Spieloase möchten.

Wie reagieren die Kinder, wenn Sie kommen? Das hängt immer vom Alter der Kinder ab. Die jüngeren freuen sich, wenn ich komme und bei den älteren ist es oft unterschiedlich, von „Oh, die schon wieder“, bis hin zu „Schön, dass du da bist“.

Gibt es Patienten, die Ihnen ans Herz gewachsen sind, besondere Situationen, die beeindruckend waren? Ja, die gibt es. Aber nicht nur die Patienten, sondern auch Eltern gehören dazu. Natürlich werden aber alle von mir gleich akzeptiert, mit ihren Bedürfnissen wahrgenommen und behandelt.

Sind Sie nur auf der Station 64b oder auch auf anderen Stationen und in der Spieloase? Mein Hauptarbeitsfeld ist die Station 64b. Donnerstags jedoch bin ich in der Spieloase. Trotzdem ist es mir wichtig an diesem Tag jedem ein-

mal Guten Morgen zu sagen.

Wie ist das Feedback der Eltern und Schwestern? Es gibt Eltern, die sich freuen und meine Unterstützung gerne annehmen. Es gibt aber auch Eltern, die ihre Kinder lieber alleine betreuen und beschäftigen und sich trotzdem für das Angebot bedanken.



Liebe Frau Weber, wir danken Ihnen für das Interview und wünschen Ihnen weiterhin viel Freude bei Ihrer Arbeit!

Spendenübergabe

Seit seiner Gründung im Jahr 1985 hilft das Institut für Berufliche Bildung (IBB) mit vielfältigen Qualifizierungsangeboten Berufstätigen und Arbeitssuchenden bei ihrer beruflichen Weiterentwicklung bzw. (Wieder-)Eingliederung auf dem Arbeitsmarkt. Auf Initiative des Vorstands hat das IBB 2016 einen Teil seiner Einnahmen zur Unterstützung sozialer Projekte reserviert und dafür verschiedene Vorschläge in den einzelnen Abteilungen gesammelt, in denen anschließend darüber abgestimmt wurde. Die Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V. hat dabei besonders viel Zustimmung bekommen. So überreichten Bernadett Novak und Gertrud von Kügelgen vom IBB kurz vor Weihnachten einen Scheck über 1.000 € Clemens Brauner und Susanne Weise. Die Spendenidee geht zurück auf Frau von Kügelgen, die dem Verein seit vielen Jahren sehr nahesteht und dessen Anliegen ihr eine Herzensangelegenheit sind. Das IBB freut sich, dass es den Nierenkindern mit der Spende eine Freude zur Weihnachtszeit machen konnte.

Thomas Horn (IBB)



Patientenbegleiterin

"Wege gemeinsam gehen", dies ist das Motto des Bundesverbandes Niere e.V. Die Ausbildung zum Patientenbegleiter ist für chronisch Nierenkranke und deren Angehörige möglich. Sie findet an drei Wochenenden statt und soll den Teilnehmern ermöglichen, anderen Mitpatienten mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Dies können Patienten sein, die an der Dialyse sind, kurz davor stehen oder schon transplantiert sind. Themen, wie Sozialrecht, Gesprächsführung und Hilfen bei der Krankheitsbewältigung oder Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten werden bearbeitet.

Meine Name ist Anna, ich bin 19 Jahre alt und mache zur Zeit eine Ausbildung zur Diätassistentin in Hannover. Ich habe im Frühjahr 2016 an der Veranstaltung in Mainz teilgenommen und bin nun ehrenamtlich in der Kinderdialyse der MHH tätig.

Durch Spiele, Bastelangebote und intensive Gespräche versuche ich den Kindern und Jugendlichen die Stunden an der Dialyse angenehm zu gestalten. Spielerisch wird die Medikamenteneinnahme geübt und in intensiven Gesprächen geklärt, was es bedeutet, Verantwortung für den eigenen Körper und das Transplantat zu übernehmen. Da ich selbst seit 5 Jahren nierentransplantiert bin helfen mir diese Erfahrungen beim Austausch mit den Kindern, Jugendlichen, Angehörigen und Mitarbeitern sehr.



Anna Bußmann

Herzlichen Dank für die finanzielle Unterstützung unserer Projekte!





Familienfreizeit in Neuharlingersiel

Ende September haben wir wieder ein Wochenende in Neuharlingersiel verbracht:

Sofort nach der Schule sind wir losgefahren, um so schnell wie möglich in der Herberge anzukommen. Nach dem Einchecken in unser Zimmer habe ich mich mit meinen Freunden getroffen, um eine Runde Billard zu spielen. Samstag nach dem Frühstück sind wir mit dem Kanu zu einer alten Mühle gepaddelt, das hat sehr viel Spaß gemacht. Wieder in der Herberge angekommen gab es sehr viel zu entdecken. Auf der Kutterfahrt habe ich sehr viele neue Meerestiere kennen gelernt, das war sehr interessant. Am Abend konnten wir an einem Musikquiz teilnehmen, bei welchem wir viel Spaß hatten. Als Belohnung für unsere gute Leistung konnte sich jeder von uns ein Eis aussuchen. Sonntag Nachmittag war das Wochenende leider schon wieder vorbei und wir mussten uns von allen verabschieden. Ich habe mich gefreut, wieder Zeit mit meinen Freunden zu verbringen.

Tomek(11)



Uns hat das Wochenende in Neuharlingersiel super gefallen. Vor allem die Kanufahrt und die Kutterfahrt.

Die Seesterne konnten wir anfassen und sogar einen Krebs.

Auch die weitere Fahrt zu den Seehundbänken hat uns Spaß gemacht. Abends durften wir lange aufbleiben und mit unseren Freunden spielen.

Jasmin (9), Annika(6) und Kathrin (6)

Der erste Tag war schön in Neuharlingersiel, weil ich mich mit den anderen gut verstanden habe. Wir haben Billard gespielt und auch Fußball, mehr oder weniger. Am zweiten Tag sind wir auf einem Fluss gerudert, das hat leider nicht so viel Spaß gemacht

wie erhofft. Aber es war nicht langweilig.

Danach sind wir mit einem Fischkutter gefahren. Das war fantastisch und cool. Wir haben auf der Fahrt Seehunde gesehen und man hat uns erklärt, was alles für Getier im Meer lebt. Am Abend gab es ein Lagerfeuer, wo wir uns Stockbrote gemacht haben. Der Tag war richtig toll. Am nächsten Morgen waren wir Bogenschießen, und ich muss sagen, das war nach meiner Meinung das Beste, was man da machen konnte. Nach dem Mittagessen sind wir alle nach Hause gefahren. Alles zusammen war es super gut.

Janis (12)



Nach dem ersten Lebensjahr unseres Sohnes haben wir uns getraut, mit dem Verein eine Reise zu unternehmen. Zum ersten Mal haben wir „live“ Seehunde in der Wildnis erlebt. Es war schön zuzusehen, wie die Kinder bei der Kinderdisco „gerockt“ und beim Paddeln und Wandern aktiv mitgemacht haben.

Dies zeigt uns frisch gebackenen Eltern, dass die „Großen“ viel Spaß am Leben haben und macht uns Mut, dass es sich lohnt, immer für sie zu kämpfen. Wir haben das Gefühl bekommen, dass wir nicht alleine sind...

Dominika

Ich fand in Neuharlingersiel gut, dass wir eine Kutterfahrt gemacht haben. Ich habe dort neue Freunde gefunden. Es war sehr schön, mal etwas Neues, wie Bogenschießen, auszuprobieren! Das Wetter war zu dieser Jahreszeit passend. Und wir durften das erste Mal zusammen Kanu fahren. Mit viel Glück und Technik ist niemand ins Wasser gefallen. Mein Boot gehörte zu den ersten, die wieder zurück waren. Das Essen ist

auch zu erwähnen, denn das hat Klasse geschmeckt!

Valeria (8)



Wir haben uns schon sehr auf das Wochenende gefreut. Die Kinder und auch wir genießen die tollen Räumlichkeiten und die Atmosphäre in Neuharlingersiel. Es ist so super entspannend, weil man einfach nur das macht, wozu man Lust hat: gute Gespräche, Spaß, spazieren gehen, gemeinsam etwas unternehmen. Besonders gut finde ich auch, dass die Kinder und Jugendlichen viel zusammen machen und sich prima verstehen. Das leckere Buffet setzt dem Wochenende noch das Krönchen auf!!! Es besteht Wiederholungsbedarf!!!

Renate



Das Wochenende in Neuharlingersiel ist toll.

Dort treffe ich meine Freunde, die ich sonst nicht so oft sehe. Wir haben eine coole Kanufahrt gemacht und Disco am Abend. Alle bleiben lange auf und machen viele schöne Sachen zusammen. Man kann auch Billard spielen oder einfach zusammen sein.

Es ist klasse dort und ich freue mich, wenn wir wieder hinfahren!!!!

Lisa (10)





ModuS Familientag „Fit und Stark“

Zusammen mit dem Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS) möchten wir Familien bei der erfolgreichen Bewältigung der Situation mit einem chronisch kranken Kind und Geschwistern unterstützen.

Der eintägige Workshop gibt gesunden Geschwisterkindern (6-12 Jahre) die Chance, einmal im Mittelpunkt zu stehen und sich über ihre besondere Situation bewusst zu werden.

Für die Eltern bieten wir einen begleitenden Workshop zum Thema „Krankheitsbewältigung in der Familie“ an. Hier besteht die Möglichkeit, sich über typische Probleme auszutauschen und gemeinsam Lösungen zu suchen. Beide Workshops werden von erfahrenen Patiententrainern geleitet. Ein medizinischer Experte steht für Fragen zur Verfügung.

Für die chronisch kranken Kinder ist ein Programm in Vorbereitung, sodass an dem Seminartag die komplette Familie teilnehmen kann.

Der ModuS-Familientag findet am 11. März 2017 in Hannover statt. Einladungen sind per Post verschickt worden.

Termine bis Mai 2017

- 1.3. Elterncafé
- 11.3. ModuS Familientag
- 5.4. Elterncafé
- 3.5. Elterncafé
- 5.-7.5. Freizeit mit JHV in Mardorf
- 13.-14.5. Familien Nephro Symposium in Köln

**FAMILIEN
NEPHRO
SYMPOSIUM**

**KÖLN
2017**

13. MAI
13.00 bis 18.00 Uhr

14. MAI
9.00 bis 14.00 Uhr

**von Akzeptanz
bis Zuversicht**

NEUIGKEITEN AUS DER MEDIZIN **TRANSPLANTATION**
REHA **INKONTINENZ IM KINDES- UND JUGENDALTER**
GESCHWISTERKINDER **PSYCHOSOZIALE BETREUUNG**
ARZTGESPRÄCH **SOZIALRECHT** **LEBENDORGANSPENDE**
NIERENERKRANKUNG IM KLEINKINDALTER

Wir freuen uns auf Sie! Das Selbsthilfe-Netzwerk
BUNDESVERBAND NIERE E.V. und die Elternvereine

Weitere Informationen, Anmeldung, Übernachtungsmöglichkeiten, Kosten, etc. erhalten Sie bei
 Michaela Peier (Bundesverband Niere), Ihren Elternverein, in Ihrem betreuendem Zentrum oder unter
www.familien-nephro-symposium.de

Für mich soll's rote Rosen regnen

Unser 4. Mütterseminar startete wieder mit 9 Frauen und der Seminarleiterin Susanne Wöhrl im Kolpinghaus in Duderstadt.



„Das Leben feiern – trotz schwieriger Zeiten“ sollte unser Thema sein. Aber wie soll das gehen und ist das überhaupt erlaubt, wenn die Krankheit des Kindes das Leben zu beherrschen scheint? Langsam tasteten wir uns an das Thema heran. Zunächst hat jede Frau gemalt, was sie mit feiern verbindet. Wir beschäftigten uns damit, was uns im Alltag helfen kann, den Fokus auf positive Dinge zu richten. Rituale können dabei eine Hilfe sein, ebenso der achtsame Umgang mit sich und seinen Sinnen.

Durch gezielte Fragen, z. B. „Wann hast Du zum letzten Mal schallend gelacht?“ und der Schwierigkeit diese zu beantworten, wurde uns bewusst, wie oft wir schöne Gefühle vergessen. Einfache Übungen können uns helfen, ausgeglichener und leichter zu werden.

Jede Frau schrieb dann einen Brief an sich selbst, in dem sie formulierte, was sie aus dem Seminar ins eigene Leben übernehmen möchte.

Neben Entspannungsübungen und Meditationen gab es für uns genug Raum für Austausch, Spaziergänge, Auszeiten in der Sauna oder bei einer Massage.

Zum Schluss gelang es uns gemeinschaftlich zu feiern und uns über den Rosenregen zu freuen.



Barbara, Conny, Ilka, Jutta, Maide, Petra, Sabine, Susanne, Tatjana

Weihnachtssingen

Unser Schirmherr Matthias Brodowy hat kurz vor Weihnachten auf der Station 64b mit Kindern, Eltern und Klinikperso-

nal Weihnachtslieder gesungen. Dabei wurde er instrumental kräftig unterstützt.



Ein Stillstuhl für die 64b



Damit es die stillenden Mütter bei der Versorgung ihrer Kinder so bequem wie möglich haben, hat der Verein einen Stillstuhl für die Station 64b angeschafft. Hier haben es sich gerade Lotta und ihre Mama gemütlich gemacht.

Wir sind für Sie/Euch da

1. Vorsitzender: Clemens Brauner

Im Moore 24, 30167 Hannover
Tel.: 0511-714412

2. Vorsitzender: Uwe Lübben

Dietrich-Rohlf's-Str. 10, 26427 Esens
Tel.: 04971-3907

Kassenwartin: Dr. Katrin Schöffski

Gehägedstr. 20F, 30655 Hannover
Tel.: 0511-391787

Schriftführerin: Susanne Weise

Gerhart-Hauptmann-Str. 8, 30989 Gehrden
Tel.: 05108-926706

Email: nierenkinder@web.de

Homepage: www.nierenkinder.de

Spendenkonto: Selbsthilfe nierenkranker
Kinder und Jugendlicher e.V.

Deutsche Bank Hamburg
IBAN DE79 2007 0024 0391 2375 00
BIC DEUTDE33HAM

Impressum

Redaktion u. Layout: Susanne Weise
 Druck: Caritas Werkstätten Hannover
 Redaktionsschluss für die nächste
 NEPHRO-Post: 30. Juni 2017

Bitte merken Sie sich diesen Termin vor. Einladungen zu der Veranstaltung in Köln versenden wir per Post. Weitere Infos gibt's unter www.familien-nephro-symposium.de