



# NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 28. Ausgabe, Herbst 2020

Foto: Marie Peer



## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

unruhige Zeiten liegen hinter uns – und sie sind leider auch noch nicht vorbei. Die Corona-Pandemie hat alles auf den Kopf gestellt, in kürzester Zeit hat sich unser Leben und Alltag komplett verändert. Wir haben gelernt, mit vielen Sorgen umzugehen, unsere Kinder zu Hause zu betreuen und zu beschulen. Auf den folgenden Seiten können wir einen kleinen Einblick erhalten, wie unterschiedlich die täglichen Herausforderungen waren: dank der Corona-Tagebücher, die wir hier lesen dürfen.

Trotz aller Einschränkungen und Ängste, die wir erlebt haben und erleben, habe ich auch viele positive Erfahrungen gemacht. So habe ich wieder viel Zeit mit meinen Kindern verbracht, gemeinsam gekocht, Gesellschaftsspiele gespielt. Und ich habe mal wieder Zeit gefunden, Bücher zu lesen, die schon lange im Regal standen.

Die Nephrokids blicken auf 30 Jahre Selbsthilfe zurück. Auch wenn wir die Feier dieses Jubiläums nun erst einmal vertagen müssen: Wir können sehr stolz sein auf das, was wir seit 1990 erreicht haben. Ein großes Dankeschön an alle aktiven Vorstandsmitglieder in all den Jahren, die sich unermüdlich und ehrenamtlich für die Interessen nierenkranker Kinder und deren Familien eingesetzt haben! Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen ...

Mit den besten Grüßen  
Michaela Peer

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende Nephrokids Nordrhein-Westfalen

## LEBEN MIT DER MASKE

In den vergangenen Monaten hat die Pandemie die ganze Welt in Atem gehalten. Und die Nephrokids in ihrer speziellen Lebenssituation natürlich besonders. Daher haben wir nachgefragt bei Patienten, Angehörigen und Krankenhausmitarbeitern: Wie hat Corona Ihr Leben verändert, worunter haben Sie gelitten, ließ sich gewissen Entwicklungen gar etwas Positives abgewinnen?

Erfreulicherweise blieben schwere Krankheitsverläufe aus. Trotz Einschränkungen und Maskenpflicht haben die meisten aus der erzwungenen Entschleunigung das Beste gemacht.



Foto: Sarah Beth

Viele, die uns an ihren „Corona-Tagebüchern“ teilhaben lassen, ließen sich sogar mit ihren Mundschutzen fotografieren. Dafür vielen Dank!  
**Seiten 4 bis 9**

## VORFREUDE AUF DAS NÄCHSTE FAMILIEN-NEPHRO-SYMPIOSIUM

Das Datum steht: Am 8./9. Mai 2021 soll das 3. Familien-Nephro-Symposium in der Jugendherberge Heidelberg stattfinden, wieder veranstaltet vom Bundesverband Niere. Alle hoffen, dass Präsenzveranstaltungen dann möglich sein werden. Aber die Planungen, über die man sich in Online-Meetings austauscht, zeigen auch, was virtuell alles möglich ist.



Foto: Nephrokids, adobestock.com



www.nephrokids.de



Wir sind auch auf Instagram – folgt uns @nephrokidsrw

# „GENAU DA WOLLTEN WIR DAMALS HIN“



Gründungsmitglied Dietmar Spotke gratuliert zum 30-jährigen Bestehen der Nephrokids NRW

**A**uch wenn sie anfangs einen anderen Namen trugen: 1990 wurden die Nephrokids gegründet, vor 30 Jahren. Erinnert sich Dietmar Spotke an den Aufbau des Selbsthilfevereins, schaut er noch weiter zurück in die Vergangenheit – und in die Chronik der eigenen Familie.

Sohn Jan war 1984 zur Welt gekommen. In der Aachener Uniklinik, schließlich kommen die Spotkes aus Aachen. Drei Tage nach der Geburt wurde festgestellt, dass mit seinen Nieren etwas nicht stimmte. Da die Spezialisten fehlten, ging es schnell nach Köln. Jan hatte Glück, per Bauchfelldialyse pöppelten die hiesigen Nephrologen ihn wieder auf. Fünf Jahre lang ging das gut. Doch dann wurden die Nierenwerte immer schlechter. Dietmar Spotke entschied sich zur Lebendspende – als einer der ersten überhaupt. „Der 9. November 1989 ist

für viele der Tag des Mauerfalls“, sagt der Ingenieur heute. „Für mich ist das vor allem der Tag, an dem ich mir eine Niere entnehmen ließ, mit der mein Sohn dann für mehr als elf Jahre weiterleben konnte.“

Regelmäßig hatte Dietmar Spotke seinen Sohn Jan – der heute übrigens auf sein drittes Spenderorgan wartet – zu den Untersuchungen in die Kölner Uniklinik gebracht. Und hier andere nierenkranke Kinder und deren Familien kennengelernt. Die Erwachsenen unterhielten sich weniger über medizinische Probleme als darüber, wie man die Kinder bei den Klinikbesuchen besser bei Laune halten, den Wartebereich freundlicher gestalten und mit Spielzeug ausstatten könnte. Dafür war nicht viel Geld da. So entstand die Idee zur Vereinsgründung.

„Wir Eltern chronisch nierenkranker Kinder haben uns im November 1990 zur 'Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e. V.' zusammengeschlossen“, so hieß es im ersten Flyer, der erstellt wurde. „Über

den Erfahrungsaustausch zwischen Eltern, Kindern und Jugendlichen unter sich sowie mit den Ärzten und Schwestern der Universitätskinderkliniken Köln und Bonn wollen wir zur Bewältigung der Krankheit beitragen.“

Ganz am Anfang bestand der Verein nur aus vier oder fünf Paaren, erzählt Spotke. „Ich bin da mit reingerutscht. War auch lange im Vorstand, zeitweise als Schatzmeister.“ Der Verein wuchs (auf derzeit 155 Mitglieder). Besonders stolz war man auf den prominent besetzten Beirat. Hier saßen etwa die Kölner Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes und Konrad Adenauer, Enkel des gleichnamigen Bundeskanzlers.

Alte Tätigkeitsberichte des Vereins zählen auf, wo die Schwerpunkte der frühen Jahre lagen: Ausflüge, Wanderungen, Grillnachmittage. Fahrten in die Niederlande, Schlittschuhlaufen in Aachen, Besuche im Freizeitpark, im Kino, im Zirkus. Finanziert wurden Workshops, Regale mit Infomaterial, mobile Blutdruckmessgeräte, die Arbeit der Klinikclowns.

1999 wurde eine Betreuung für Bauchfelldialyse-Kinder ins Leben ge-



Gut gelaunte Besucher des Nephrokids-Sommerfests in der Fotobox.



FOTOS: ACHN / PRIVAT



rufen und eine Dialysemaschine angeschafft, an der Eltern die erforderlichen Handgriffe trainieren konnten. Seit 2002 konnte die Halbtagsstelle für eine Kinderpsychologin mitfinanziert werden.

Das zehnjährige Bestehen feierte man mit einem Sommerfest im Hofgarten der Kinderklinik. Beim Sommerfest zum 20-Jährigen traten die Bläck Fööss auf. Das war 2010, zwei Jahre nach der Umbenennung. Damals war auch Michaela Peer längst schon Vorsitzende und Geschäftsführerin. „Der alte Name war ein Zungenbrecher gewesen“, erinnert sie sich. „Wenn ich mich am Telefon so gemeldet habe, ist mein Gegenüber eingeschlafen.“ Nephrokids, so hatte vorab schon die Homepage geheißen: „Das war viel einfacher.“

Dietmar Spotke ist froh, dass sich der Selbsthilfverein so gut hält, und gratuliert Michaela Peer zu den Auszeichnungen im vergangenen Jahr: zu Ehrenamtspreis und Bundesverdienstkreuz. „Gott sei Dank sind wir heute so ein publikumswirksamer und – auch politisch – aktiver Verein. Genau da wollten wir damals hin.“  
*Markus Düppengießler*



**1.** Die Kölner Haie zu Besuch in der Dialyse 2007. **2.** Die Bläck Fööss auf dem Sommerfest 2010. **3.** Schriftstellerin Kerstin Gier und Marie Peer. **4.** Michaela Peer und ihr Team feiern 2019 das Bundesverdienstkreuz. **5.** Die Nephrokids beim Kölner Südstadtlauf. **6.** Stand-up-Paddling am Baldeneysee in Essen. **7.** Die Nephrokids als Einlaufkinder bei Borussia Mönchengladbach 2007. **8.** Schirmfrau Elfi Scho-Antwerpes besuchte Kiara an deren siebten Geburtstag. **9.** Miro Klose (r.) und Johan Micoud von Werder Bremen gaben den Nephrokids 2005 Autogramme. **10.** NRW-Ministerpräsidentin Hannelore Kraft las 2014 in der Kinderklinik Köln vor. **11.** Der Vorstand der Nephrokids im Jahr 2013. **12.** Oliver Peer als Weihnachtsmann.



Fotos: Marie Peer/Nephrokids

# Wir und das Virus

*Zwischen Homeschooling und Dankbarkeit,  
Maskenpflicht und Entschleunigung*



**J**a, die Zeit der Pandemie hat Einschränkungen und Belastungen gebracht. Aber viel war auch von der Rückbesinnung auf das Wesentliche zu lesen, von Freude über vermeintlich Selbstverständliches. Wir haben Stimmen gesammelt: Mundschutze und Homeschooling waren und sind anstrengend. Aber viele haben sich auch beim Jammern auf hohem Niveau ertappt. Und zeigten sich dankbar, die Corona-Zeit in diesem Teil der Welt und des Kontinents zu durchleben. Apropos Dankbarkeit: Durch die tolle Spende eines Nähclubs aus Erfstadt konnten die Nephrokids vielen Fami-

lien mit einem bunten Mundschutz eine Freude machen. Und eine Apotheke in Dormagen hatte nicht nur die famose Idee, Masken speziell für Kinder herzustellen; sie spendete uns die Einnahmen auch noch (Seite 9). Wir sagen: Merci! Wer will nun noch etwas zu unseren Corona-Tagebüchern beitragen? Alle Mit-



glieder und Freunde der Nephrokids laden wir ein, uns ihre Eindrücke aus der Coronazeit zu schicken: in Form von Fotos, gemalten (und abfotografierten) Bildern der Kinder oder kurzen Videos. Wir veröffentlichen sie dann auf Facebook und Instagram. Mails an: [info@nephrokids.de](mailto:info@nephrokids.de)

**SANDRA BRENGMANN, SOZIALARBEITERIN****Der erste Kaffee nach der Öffnung schmeckte umso besser**

Mein Arbeitsalltag hat sich in Corona-Zeiten nicht allzu sehr verändert. Natürlich bin ich in persönlichen Kontakten noch vorsichtiger als sonst. Homeoffice ist für meine Berufsgruppe nicht so geeignet. Vieles kann man nicht vom heimischen Esstisch aus erledigen. So gehörte auch zu Corona-Hoch-Zeiten fast täglich der Gang in die Klinik dazu. Neben der relativen Arbeitsnormalität tat mir vor allem der Gang ins Grüne gut. Ich habe viele Kilometer wandernd zurückgelegt. Zur Zeit des Lockdowns habe ich es vor allem vermisst, Freunde im Café oder Restaurant zu treffen. Der erste Kaffee nach der Öffnung schmeckte umso besser. Es sind liebgewonnene, jährlich wiederkehrende Kulturveranstaltungen, auf die ich mich sehr gefreut habe und die mir nun fehlen. Und dass nicht absehbar ist, wann ich die nächste größere Reise antreten kann, ist für mich auch ungewohnt. Wenn ich aber an die Bilder aus anderen Ländern, an die vielen Menschen denke, die erkrankt sind, Angehörige verloren haben oder um ihre Existenz fürchten, dann mag ich nicht auf hohem Niveau jammern. Positiv an der Corona-Zeit war etwa, dass ich mit Nachbarn ins Gespräch gekommen bin. Mit manchen Freunden und Angehörigen bin ich enger in Kontakt als zuvor. Positiv ist sicher auch, dass man vieles, das selbstverständlich war, nun mehr zu schätzen weiß. Zu sehen, dass man trotz Verzichts eine gute Zeit haben kann und es nicht ständig noch mehr Konsum braucht, tut uns sicher allen gut.

**ANTJE IWANNEK, LEHRERIN****Lernen ohne Distanz ist natürlich viel schöner**

Ich bin Lehrerin an der Schule für Kranke und seit diesem Schuljahr unter anderem im Kinderdialysezentrum und auf der Station Kinder 1 tätig. Am 16. März war ich zum vorerst letzten Mal in der Uniklinik, um die Patientinnen und Patienten beim Lernen zu unterstützen. Danach hieß es: Homeoffice, Distanzlernen über Lernplattformen und Videochatprogram-



me. Nach anfänglichen technischen Schwierigkeiten lief die Kommunikation gut über das Programm *Jitsi*, dank der Hilfe von Sandra Brengmann und Luisa Klein, die mich während des Lockdowns auf dem Tablet von Schüler zu Schüler trugen. Die Arbeit über Online-Programme ist anders, die Distanz größer. Man muss auch viel besser planen, kann nicht einfach mal schnell eine Seite aus einem Buch kopieren. Persönlicher Kontakt mit den Schülern ist viel schöner. Auch die Kontakte zu den Kollegen habe ich sehr vermisst.

Viele Theater haben ihre Aufführungen live gestreamt und Sportvereine haben ihre Kurse digital geleitet, das fand ich sehr kreativ. Freunde und Nachbarn haben einen digitalen Lese- und Spielekreis ins Leben gerufen, das war auch ein Ersatz für die persönlichen Treffen. Insgesamt hat sich der Kontakt verbessert. Wir haben uns bekocht und uns gegenseitig Mut gemacht.

**LUISA KLEIN, PSYCHOLOGIN****Wohnungswechsel ohne großen Stress**

Beruflich hat sich bei mir nicht viel geändert. Nach einem Tag im Homeoffice wurde deutlich, dass meine Arbeit vom persönlichen Kontakt lebt. Daher finde ich wöchentlich meinen Weg in die Klinik. Während der Akutphase bin ich umgezogen. Den Wohnungswechsel konnte ich zwar nicht mit vielen helfenden Händen umsetzen, dafür ganz in Ruhe und

ohne großen Stress. Zwar merke ich immer wieder Frustrationen und Enttäuschung über die Kontaktverbote und Einschränkungen, jedoch möchte ich nicht mit den Menschen in den Hochrisikogebieten tauschen. Ich merke, wie hoch das Leben doch zu schätzen ist. Ich bewundere all unsere Familien und Patienten, wie sie den neuen Alltag meistern und mittragen. Das gibt allen viel Kraft und Stärke, mit der wir gemeinsam durch diese ungewöhnliche Zeit kommen werden.

**ANDREA HOLLINGTON****Multitasking – kein Problem**

Ein gewöhnlicher Tag während des Lockdowns. Alle stehen etwas später auf, denn niemand muss pünktlich in Schule, Kita oder Büro sein. Gegen 9.30 Uhr schaffe ich es endlich, die Kinder zum Homeschooling zu

motivieren – während ich die

Zweijährige bespaße.

Der Mittlere sucht im Schulranzen nach dem Radiergummi, die Große hat keinen Bock auf schriftliches Multiplizieren. Endlich arbeiten

alle an ihren Wochenplänen.

Während ich der Großen bei der Rechenaufgabe helfe, schreit die Kleine, sie möchte auch „malen“. Multitasking – kein Problem. Ich gebe der Kleinen die Malsachen, die beiden Großen kriegen sich in die Haare. Nachdem sie sich angeschimpft und



auf die Schulsachen gekritzelt haben, arbeitet die Große in ihrem Zimmer weiter. Ich kontrolliere die Rechtschreibung des Mittleren, während die Kleine auf die Tapete malt. Nach 90 Minuten gebe ich das Homeschooling auf, die Kinder dürfen ans *Ipad*. Ich wickele die Kleine, starte eine Ladung Wäsche, räume auf, koche Mittagessen. Nach dem Essen gehen wir raus. Skaten, Radfahren, Tischtennis und Spielplatz. Wenn wir zurückkommen, mache ich Abendessen, danach wird gelesen. Um 20 Uhr bringe ich die Kleine ins Bett, die Großen sind noch bis 21.30 Uhr wach. Jetzt beginnt mein Homeoffice. Ich versuche mich durch die 1000 Mails zu kämpfen, wenigstens ein paar Zeilen zu meinem überfälligen Artikel hinzuzufügen, korrigiere eine Hausarbeit. Gegen Mitternacht dusche ich schnell und falle todmüde ins Bett.



**DOMINIK PANZER**  
**Einiges geht jetzt gut von zu Hause aus**

Corona hat den Alltag stark verändert. Jeder Schritt in die „Freiheit“ für die Allgemeinheit bedeutet für uns noch mehr Vorsicht. Wir meiden jedes Risiko, was nicht überall auf Verständnis stößt. Dennoch haben wir nette Freunde und Nachbarn, die uns bei vielem unterstützen. Wir wollen nicht bangend neben einem intubierten Kind sitzen. Nicht wieder. Es gibt auch positive Effekte. Wir verbringen als Familie mehr Zeit miteinander. Wir ernähren uns bewusster und gesünder. Unser Sohn profitiert vom gemeinsamen Backen, Kochen und Essen. Dadurch hat er mehr Berührungspunkte zum Essen, das Zubereiten gefällt ihm. Wir machen mehr Sport im Haus,

gehen viel spazieren oder sind mit dem Laufrad unterwegs. Vor Kurzem undenkbar, geht einiges jetzt gut von zu Hause aus: die Orofaziale Therapie per Videokonferenz (dank engagierter Therapeutin funktioniert das erstaunlich gut), ebenso Yoga und die U-Untersuchung. Wir sparen viel Fahrtzeit, die wir sinnvoller investieren. Wir hoffen, dass uns manches davon erhalten bleibt.

**SANDRA HABBIG, OBERÄRZTIN**  
**Die gesamte Uniklinik ist zusammengewachsen**

Ich bin froh, dass die Corona-Pandemie in Deutschland und hier in Köln vergleichsweise milde verlaufen ist und alle erkrankten Personen jederzeit gut versorgt werden konnten. Mich hat es beeindruckt, wie rasch wir als Team in der Nierenambulanz, in der Kinder- und in der gesamten Uniklinik noch mehr zusammengewachsen sind. Besonders hat mich gefreut, dass endlich allen bewusst wurde, wie wichtig Krankenpflegerinnen und -pfleger sind. Diese Wertschätzung hat sehr gut getan. Hoffentlich hält dieses Bewusstsein an! Erfreulicherweise ist keiner unserer kindernephrologischen Patienten mit Sars-CoV-2 infiziert oder erkrankt, gab es in der Kinderklinik keine schwer erkrankten Patienten.

**ZILAN, 17 JAHRE**  
**In der Klinik hatte ich ein wenig Abwechslung**

Ich finde die Corona-Zeit ganz schlimm. Vor allem stört mich, dass man im Supermarkt und im Dialysezentrum einen Mundschutz tragen muss und auch überall sonst Abstand halten muss. Ich verstehe aber, dass dies notwendig ist.



Die Schule vermisse ich nicht sehr. Kontakt zu meiner besten Freundin habe ich eh nur über *Whatsapp*, da sie in der Türkei lebt. In der Zeit des Lockdowns habe ich mich gefreut, zweimal wöchentlich zur Behandlung in die Klinik fahren zu können, da ich dort ein wenig Abwechslung hatte.

**DANIELA HELLBUSCH, DIALYSESCHWESTER**  
**Plötzlich war der Himmel über Köln strahlend blau**

Seit Juni 2019 arbeite ich in der Kinderdialyse in Köln. Schnell wurden hier die neuen Schutzmaßnahmen umgesetzt. Durch das dauernde Tragen der Schutzmasken wurde unsere Arbeit schwieriger und die Kommunikation mit den Kindern sehr eingeschränkt. Gemeinsam haben wir darauf geachtet, dass die Abstandsregeln und Hygienevorschriften eingehalten werden. Auch abseits der Arbeit zeigten sich die Auswirkungen der Pandemie. Plötzlich war der Himmel über Köln strahlend blau, man konnte die Ruhe der doch sonst so hektischen Großstadt genießen. Mein Tagesrhythmus hat sich entschleunigt. Ich bin froh, dass uns eine Ausgangssperre erspart blieb.

**MARKUS DÜPPENGIESSER, RED. NIRI-NEWS**  
**Die siebenjährige Tochter im Vorzimmer**

Als Journalist bin ich öfter mal unterwegs. Als ich noch für eine größere Tageszeitung schrieb, waren auch mal Pressereisen um die halbe Welt drin. Wegen Corona mache ich längst das meiste per Telefon und *Skype*. Kürzlich hatte ich beruflich mit einer städtischen Einrichtung zu tun, die sich der Wirtschaftsförderung widmet. Ans Telefon ging nicht die erwartete Ansprechpartnerin, eine promovierte BWLerin. Sondern die siebenjährige Lena. Zu Homeoffice-Zeiten ihr Vorzimmer. Nachdem Lena durchgestellt hatte, konnte ich mich extrem entspannt mit der Wirtschaftsexpertin unterhalten. Zwischendurch war auch Frieda, die zweite Tochter, lautstark im Hintergrund zu vernehmen. Dann klingelte es dort an der Tür. Der Thai-Lieferdienst mit dem Essen – „zu allem Überfluss ist uns jetzt auch noch der Herd kaputt-



Foto: Alexandra Ruchlak

gegangen“. Dass währenddessen die Handwerker in der Wohnung unter mir für zusätzlichen Lärm sorgten, fiel gar nicht auf. Von mir aus können geschäftliche Gespräche nach Corona so weitergehen.

#### **BAZIT, 17 JAHRE**

##### **Freude auf die Normalität**

In meinem Alltag hat sich nicht viel verändert. Meine Schulzeit hat sich auf einen Tag in der Woche reduziert. Es wurden Vorsichtsmaßnahmen in den Klassenräumen und Schulgängen eingeführt. In der Dialyse wurde eine Maskenpflicht eingeführt. Die Corona-Zeit ist für mich keine schlimme Zeit. Dennoch freue ich mich wieder auf die Normalität.

#### **IRENE WOLLENWEBER**

##### **Spiel mal wieder mit der Familie**

Ich habe große Kinder, daher hat uns die Corona-Krise nicht so arg getroffen wie manch anderen. Für uns hat sie bedeutet: Spiel mal wieder mit der Familie. Unsere Lieblingsspiele sind *Dog, Just One* und *Stille Post Extrem*. *Dog* ist eine Art „Mensch Ärgere Dich Nicht“, aber nicht mit Würfeln, sondern mit Spielkarten. Achtung, Suchtgefahr! *Just One* wird im Team gespielt. Einer bekommt einen Begriff, den er mithilfe aufgeschriebener Wörter seiner Mitspieler erraten muss. Ein Beispiel: Wenn der Begriff Oktoberfest lautet, überlegen sich die anderen Teilnehmer je ein passendes Wort (etwa Brezel, Riesenrad, München) und schreiben es verdeckt auf. Wenn der Begriff doppelt vorkommt, fallen diese beiden Begriffe raus. Also muss man sich gut überlegen, was man aufschreibt.

Bei *Stille Post Extrem* wird ein Begriff gezogen und aufgezeichnet oder aufgeschrieben. Der Nächste muss ihn erraten – immer abwechselnd (also Begriff aufschreiben, dann raten und malen; der Nächste muss das gemalte Bild erraten und den Begriff aufschreiben...). Am Schluss der Runde die Auflösung: Wurde

#### **MARWA, 15 JAHRE**

**«Ich verstehe, dass man einen Mundschutz tragen muss, damit andere kein Corona bekommen.»**

der Begriff erraten? Du kannst nicht gut zeichnen? Umso besser. Wir haben Tränen gelacht. Die Familie ist zusammengekommen. Wir hatten viel Spaß und wollen das auch nach Corona weiterführen.

#### **SOPHIE, CHRISTIAN UND ELIAS EISLEBEN**

##### **Im nächsten Jahr heiraten wir einfach nochmal**

Die Pandemie hat unser Leben ziemlich verändert, vieles war anstrengend, manches wirklich schön. Zu Beginn der Pandemie waren wir noch sehr entspannt, haben beim Rosenmontagszug über die Situation gescherzt. Dann ging es doch los: Die Kitas geschlossen, die Uni lief online, der Job auf Eis gelegt, das übliche Auffangnetz weg. Wie viele Familien haben wir uns Tage mit gleichzeitig mehr und weniger Stunden gewünscht. Aber es gab auch viele tolle Momente und kleine Erfolge: Elias hat eine blöde Erkrankung in die Knie gezwungen, er fährt nun sicher weite Strecken mit seinem Fahrrad. Und wir, seine Eltern, haben Ja gesagt. Die Hochzeitsfeier mussten wir zwar deutlich verkleinern, aber ganz spontan durften wir die engste Familie doch teilhaben lassen. Darüber haben wir drei uns sehr gefreut. Und weil absagen so doof ist, haben wir uns entschlossen, im nächsten Jahr



einfach nochmal zu heiraten. Dann mit all unseren Lieben.

#### **SANDRA POHLHUIS, DIALYSESCHWESTER**

##### **Den Eltern und Kindern die Angst genommen**

In der Kinderdialyse Essen gab es nicht all zu viele Veränderungen. Logistisch mussten wir umplanen. In den gesamten Ambulanzen in der Kinderklinik wurde der Ablauf auf 70 Prozent heruntergefahren. Unsere kleinen Patienten benötigen ihre regelmäßigen Hämodialysen. Hier konnten wir keine besonderen Veränderungen durchführen. Die Bettenabstände entsprechen eh der Abstandsregelung. Schwieriger war es, den kleinen Wartebereich für die präterminale und die NTX-Ambulanz zu organisieren. Hier reduzierten wir die Patientenanzahl für beide Bereiche am Tag. Stühle und Bänke wurden der Abstandsregelung gemäß gesperrt. Bei vielen Patienten und ihren Eltern herrscht eine gewisse Unsicherheit, sie haben viele Fragen. Unser Pflegepersonal und die Ärzte gehen behutsam darauf ein und versuchen durch Gespräche den Eltern und Kindern die Angst zu nehmen. Ein Alltag, der uns wahrscheinlich noch lange erhalten bleibt.



#### **NICOLE BETH**

##### **T-Shirt wird Mundschutz**

Schon mit den ersten Anfängen von Corona wollte mein Sohn, dass ich Mundschutze kaufe. Ich fand nicht, dass wir die brauchen. Als wir sie dann doch benötigten, hat man keine mehr bekommen. Also hieß es: Selbermachen. Mit der ersten Maske war ich nach zwei Tagen fertig. Ich nähe mit der Hand, das dauert. Mein Mann, der im Außendienst tätig ist, war dann schon mal mit dem ersten Mundschutz versorgt. Meine Tochter ist Medizinische Fachangestellte; sie wurde von ihrer Arbeitsstelle mit einigen Baumwollmasken ausgestattet. Mein Sohn bekam an der Dialyse einen Mundschutz. Im Schrank fand ich noch ein altes Nephrokids-Shirt,



das ich nie wegwerfen wollte. Für einen Schutz war das jetzt ideal, und so hatte ich den zweiten. Zwei waren zu wenig. Es gab noch keine fertigen zu kaufen, aber auch kein Gummiband. Somit wurden die Einmalmundschutze, die ich von der Bauchfelldialyse übrig hatte, einige Tage lang getragen und dann auseinandergenommen. Gummibänder und Draht habe ich rausgeschnitten, aussortierte Shirts weiterverarbeitet. Mittlerweile haben wir eine schöne Maskensammlung beisammen.

#### LIAM DOLNY, 16 JAHRE

### Vier Operationen – aber ohne die leckeren Pommes

Ohne Corona wäre mein letzter Krankenhausaufenthalt in Essen einfacher verlaufen. Ich konnte erst nach einer Woche operiert werden. Besuchen durften mich nur meine Eltern – und auch nur einzeln; meine Schwester gar nicht. Im Eingangsbereich der Kinderklinik stand jemand von der Security und hat kontrolliert. Die Cafeteria



war nur für Mitarbeiter geöffnet. Dort gibt es sehr leckere Pommes. Zunächst musste man auf dem Gang einen Mundschutz tragen. Später auch in

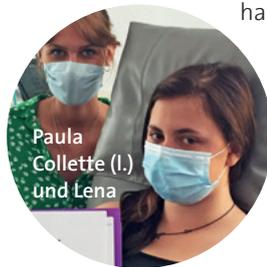
den Zimmern. Aber wir haben das nur gemacht, wenn Krankenschwestern, Pfleger oder Ärzte reinkamen. Bei der Physiotherapie habe ich den Mundschutz meist vergessen. Die Mitarbeiter mussten den während ihres gesamten Dienstes tragen – sicher nicht so einfach. Man kommt vor allem mit den Schwestern in engen Kontakt. Sie haben wirklich keinen leichten Job. Und in ihrer Freizeit müssen sie sich auch mehr schützen, damit sie das Virus nicht mit ins Krankenhaus

bringen. Während meiner Zeit im Krankenhaus wurde ich viermal operiert. Zwei Operationen davon waren Notoperationen, die trotz Corona normal stattfinden konnten. Darüber war ich sehr froh. Insgesamt war es ein ungewöhnlicher Aufenthalt. Uns war etwas mulmig zumute, zumal direkt nebenan in der Strahlenklinik Covid-19 ausgebrochen war.

#### LENA, 14 JAHRE

### Den Mundschutz kann ich verkraften

Am Anfang konnte ich nicht mit meinen Freunden raus, das war sehr doof. Trotzdem ist in der Coronazeit viel passiert. Zum Glück habe ich die Schule



Paula Collette (l.) und Lena

gewechselt, in der Hoffnung, dass ich dort öfter hingehere und besser werde. Es hat mich gefreut, als alles ein bisschen gelockert wurde. Ich konnte mich

mit meinen Freunden treffen und Spaß haben. Trotz allem muss ich zur Dialyse. Zwar mit Mundschutz, was auch nicht so toll ist. Aber man kann es verkraften.

#### GLENYS GÖRDEBIL

### Die lange Auszeit vom Alltag

Wir sind eine Familie mit fünf Personen: Papa Yasin, Mama Glenys und die drei Teenager Kathy (17 Jahre, NTX 2011), Rabia (16) und Aylene (13 – im Bild links). Unser Alltag bis März 2020 war sehr vielseitig, schnell und hektisch. Geprägt von Arbeit (Yasin Altenpfleger; Glenys Teamkoordinatorin Soziale Betreuung in einer Altenhilfeeinrichtung – im Bild rechts) und Schule; Termine rund um die Mädels. Dann kam der 13. März – und die Welt sollte sich ein Stück langsamer drehen. Aufgrund unserer Berufe haben wir Eltern täglich Kontakt zu vielen Menschen. Daher brachten wir Kathy vorsichtshalber zu den Großeltern. Der Familienalltag hat sich komplett verändert.



Die Kinder gehen nur noch online zur Schule, es gibt keine Termine, Hobbys oder Treffen. Nach einer gewissen Anlaufzeit haben wir uns eingelebt. Wir freuen uns an unserem neuen Alltag, der so viel entspannter ist, so viel Zeit für echte Familienzeit hat.

Seit Anfang Mai wurden die strikten Regeln stückweise gelockert, der alte Alltag drängt wieder mehr in unser Leben. Wir treffen uns gerne mit Freunden, gehen Shoppen, Essen oder ins Kino – aber wir haben auch gemerkt, dass es manchmal reicht, nur mit uns zu sein.

#### KIRSTEN SCHWIKKARD

### Als wäre ein Science-Fiction-Film Wirklichkeit geworden

Der 13. März 2020 wird uns wohl allen in Erinnerung bleiben. Für mich war es erst mal mein Geburtstag, also ein schöner Tag. Nachmittags fuhr ich meinen Sohn Dennis (16), seit 12 Jahren transplantiert, in seine Jugendgruppe. Auf dem Weg hörten wir im Radio, dass alle Schulen geschlossen werden. So richtig haben wir da die Tragweite noch nicht erkannt. Ein halbwegs normales Wochenende. Montags wurde Dennis krank. Starke Erkältung. Passiert. Aber abends kam der Anruf, dass der Betreuer der Jugendgruppe positiv auf Corona getestet worden war. Mit einem Schlag war die Pandemie im ganzen Ausmaß bei uns angekommen. Dennis wurde immer kränker, hohes Fieber, starke Schmerzen. Also los zur Testung. Zwei Stunden lang warten, bis wir endlich vor den verummumten Testern standen. Als wären alle Science-Fiction-Filme Wirklichkeit geworden.

Es folgten schlimme Tage in Quarantäne mit einem sehr kranken Dennis. Ständig standen wir in telefonischer Verbindung mit dem Kinderarzt, mit Dr. Anja Büscher in der Essener Uniklinik und dem Gesundheitssamt. Natürlich verschwanden im anfänglichen Chaos auch noch die Laborwerte, so dass wir erst nach sieben Tagen und viel Telefoniererei das negative Testergebnis in den Händen hatten. Letzten Endes ging alles glimpflich aus, die ganze Zeit wurden wir sehr gut betreut.



Da Dennis in der Abschlussklasse ist, ging er nach Ostern direkt wieder in die Schule, ohne Probleme hat er seine Prüfungen geschrieben. Durch die strengen Auflagen war Dennis sicherer als je zuvor. Wir leben seit 12 Jahren damit, dass sich Dennis durch die Immunsupprimierung ständig mit einem Virus oder Bakterium angesteckt hat, den ein anderes Kind in den Kindergarten oder in die Schule gebracht hat. Jetzt musste auf einmal jeder lernen, mit einem Virus zu leben. Ich wünsche mir sehnlichst die Zeit herbei, in der wir alle wieder unbeschwert zusammen sein können. Aber ich weiß auch zu schätzen, dass wir alle lernen mussten, aufeinander Rücksicht zu nehmen.

**VERA WENZEL**

### **Unser Leben stand kopf**

Aus der anfänglichen Freude der Kinder über fünf statt drei Wochen Osterferien wurde schnell das Erkennen, was der Lockdown wirklich bedeutet: kein Fußballverein, kein Klavierunterricht, kein Wegfahren über Ostern. Es war nicht leicht zu erfassen, dass das bisherige Leben komplett auf den Kopf gestellt war. Langsam schlich sich bei uns Eltern ein gewisser Grusel-Faktor ins Bewusstsein. Die permanente Ungewissheit löste ein deutliches Unbehagen aus. Für mich als Lehrerin und Mutter war es eine besondere Doppelbelastung. Einerseits mussten meine Schülerinnen und Schüler mit Unterrichts-

material versorgt werden – was für mich als Förderschullehrerin nicht so leicht umzusetzen war. Andererseits durfte ich mich bei meinen Kindern als Lehrerin beweisen. Ich hätte nicht vermutet, dass das so belastend werden würde. Von der Geduld, die ich in der Schule habe, war zu Hause nicht viel zu spüren. Die Streitigkeiten mit meinem zwölfjährigen Sohn Jona gipfelten darin, dass er unbedingt in die Notbetreuung gehen wollte. Die neunjährige Jule war leichter zum häuslichen Lernen bereit, sie hatte aber auch ein geringeres Pensum. Von Kindern wie Eltern wurde viel abverlangt in der Zeit des Homeschoolings. Bezüglich Jonas Nierenerkrankung waren wir nur ganz am Anfang angespannt. Wir haben uns bei Kinderarzt und Kinder-Nierenambulanz der Uniklinik Köln informiert, das hat uns beruhigt. Denn man sagte uns, dass bei ihm kein Grund zur Sonderbehandlung besteht. Jona konnte die Zeit ohne Freunde und ohne Sport schwer aushalten. So haben wir für uns recht früh das totale Kontaktverbot gelockert und ihm erlaubt, zwei oder drei Freunde zu sich nach Hause einzuladen und in Zweiergruppen zu kicken. Weil wir überzeugt sind, dass das Immunsystem stärker ist, wenn der Mensch zufrieden ist, sind wir dieses (in unseren Augen geringe) Risiko eingegangen. Nicht eine Sekunde haben wir das bereut. In Verbindung mit dem Besuch der Notbetreuung ist er richtig aufgeblüht.

## **Bunte Kindermasken aus der Apotheke**

Als plötzlich die Maskenpflicht galt, setzte auch bei uns in der Rhein-Apotheke in Dormagen ein Run auf Mundschutze ein. Material für Erwachsene hatten wir in allen möglichen Variationen geordert. Dreilagiger Mundschutz, FFP-2-Masken und waschbarer Mundschutz – auf alle Nachfragen waren wir gut vorbereitet. Mein Chef, selbst zweifacher Papa, hatte sich auch Gedanken um den Schutz für Kinder gemacht, denn Einmalmundschutze für Kids waren und sind über den Großhandel nicht zu bekommen. Er schlug vor, selber tätig zu werden. Hier kam ich ins Spiel. Heute bin ich zwar leidenschaftliche Apothekenmitarbeiterin, in der Jugend habe ich aber eine Schneiderlehre absolviert. Und so produzierte meine Nähmaschine fleißig Kindermundschutze in allen Farben, Formen und Größen. Die Einnahmen wollten wir spenden. Als Oma des nierentransplantierten Elias, den alle in der Apotheke kennen, war schnell klar: Der Erlös geht an die Nephrokids.

Die erste Maske hat eine Puppe namens Emma (Bild) bekommen, sodass wir die Aktion auch in den sozialen Medien präsentieren konnten. Wir bekamen wahnsinnig viele positive Rückmeldungen. Einige Kunden sind Kilometer weit angereist, um sich eine Kindermaske abzuholen. Später hat mich eine nähbegeisterte Kollegin bei der Herstellung unterstützt. Das ganze Apothekenteam war sich einig: eine gelungene Abwechslung, die in der für uns durchaus auch stressigen Corona-Zeit viel Freude gebracht hat. Gleichzeitig möchten wir so die Arbeit der Nephrokids würdigen.



# GUT VORBEREITET IN DIE ERWACHSENENMEDIZIN

Die neue Transitionsansprechpartnerin Paula Collette stellt sich vor

Im vergangenen Jahr ist das Transitionsprogramm „Train“ in der Kinderneurologie der Uniklinik Köln an den Start gegangen. Das Projekt wird zu 80 Prozent von der Kämpgen-Stiftung finanziert, zu 20 Prozent von den Nephrokids. Seit Oktober 2019 wird es von einem neuen Mitglied im psychosozialen Team umgesetzt, von mir. Mein Name ist Paula Collette, ich bin 24 Jahre alt und als wissenschaftliche Hilfskraft für die Betreuung der Train-Teilnehmerinnen und -Teilnehmer zuständig. Ich komme aus der schönsten Stadt am Rhein, nämlich Köln, und beende zurzeit mein Psychologie-Studium. Schon im Rahmen meiner Masterarbeit in der Kinderneurologie habe ich einige Familien kennengelernt und meine Begeisterung für das Programm entdeckt.

Die Abkürzung Train steht für „Transition in der Nephrologie“. Die Transition ist der Prozess des Übergangs von

der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin. Dieser Übergang steht all unseren Patientinnen und Patienten mit etwa 18 Jahren bevor. In dieser Zeit begleite ich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer durch vorbereitete Module und Gesprächssitzungen. Sie sollen möglichst gut darauf vorbereitet werden, im jungen Erwachsenenalter den Arzt wechseln und mit den neuen Anforderungen und Aufgaben selbstständig umgehen zu können. Wir sprechen über die Nierenerkrankung und ihre Auswirkungen auf Alltag, Freundschaft und Beziehung, über aktuell Anstehendes und über zukünftige Pläne und Wünsche. Dabei begleitet uns stets die Transitionsmappe mit Übungen, Anregungen und Informationsmaterial.

Train ist für Jugendliche ab 13 Jahren vorgesehen, die Sitzungen finden bis zum Transfer, also dem eigentli-



Foto: UK Köln

chen Wechsel, alle paar Monate regelmäßig statt. Patientinnen und Patienten im Alter von 13 bis 20 Jahren nehmen inzwischen in unterschiedlichsten Stadien des Programms teil, die Tendenz ist steigend.

Ich freue mich, Eure Transition mit Euch gemeinsam vorzubereiten, zu gestalten und zu unterstützen und viele schon bekannte sowie neue Gesichter zu treffen. Bei Fragen rund um das Programm, bei Interesse an weiteren Informationen oder auch einfach so:

**Telefon: 0221 / 478-86120**  
**Email: Paula.Collette@uk-koeln.de**

## EINE KLEINE AUSZEIT VON DER KRANKHEIT

Der Hilfsfonds Dialyseferien bezuschusst Freizeiten und Urlaubsreisen bedürftiger Familien



Chronische Nierenerkrankungen sind oft eine Anstrengung für die ganze Familie. Auch finanziell belasten sie viele so sehr, dass sie sich eine kleine Auszeit – so nötig sie auch sei – nicht leisten können. Hier springt der Hilfsfonds Dialyseferien e. V. ein. Der gemeinnützige Selbsthilfe-Verein mit Sitz in Berlin, gegründet im Jahr 1978, bezuschusst Ferienfreizeiten und

Urlaubsreisen: von einer Übernachtung bis zu drei Wochen.

Der Tagessatz der Förderung liegt bei 25 Euro für Einzelpersonen und bei 13 Euro für Kinderfreizeiten. Gedacht sind die Zuschüsse für chronisch Nierenkranke oder deren Angehörige, die ihre Bedürftigkeit nachgewiesen haben; außerdem müssen Antragsteller einem Verein angehören, der Mitglied im Hilfsfonds Dialyseferien ist und der zum Bundesverband Niere gehört – etwa den Nephrokids.

„Viele, die die Unterstützung brauchen, sind auf Hartz IV angewiesen, manche allein erziehend. Oder es sind Paare, von denen nur einer arbeiten kann“, berichtet Vereinsvorsitzende Carola Qual. Für diese und deren Kinder sei ein gelegentlicher Tapetenwechsel extrem wichtig: mal raus zu kommen, ein paar unbeschwerte Tage zu verbringen, Sonne zu tanken, neue Eindrücke zu sammeln. „Mit dem Zuschuss ist dann auch mal ein Eis drin.“

Bevor man den Urlaub bucht, sollte man sich unbedingt beim Dialysezen-

trum am Zielort informieren, ob Gastdialysen möglich sind. Corona hat aktuell dazu geführt, dass viele Fahrten ausfallen. „Bislang liegt uns nur ein einziger Antrag vor, und zwar für den Dezember“, so Carola Qual.

Der Hilfsfonds finanziert sich aus Spenden, die teils von Mitpatienten kommen. Seit ein paar Jahren trägt die Erbschaft eines ehemaligen Mitglieds den Verein mit. „So können wir regelmäßig ein Minus auf dem Konto ausgleichen“, sagt Carola Qual. Das mache das Virus vorübergehend unnötig: „Wir werden wohl 2020 mal mit einem Plus durchs Jahr kommen.“ Für die nächste Urlaubssaison hofft man aber auf eine entspanntere Situation, was die Pandemie angeht – und auf viele neue Reiseanträge und auf genügend Spendengelder, um die Zuschüsse dann auch vergeben zu können.

Markus Düppengießler

► **www.hilfsfonds-dialyseferien.de**  
**Email: qual@hilfsfonds-dialyseferien.de**  
**Telefon: 0174 / 182 47 68**

# FÜR EINEN BESSEREN START INS LEBEN



Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.

*Der BFVEK begleitet Familien von Kindern, die schon vor der Geburt erkrankt sind*

Jede Mutter, jeder Vater wünscht dem Nachwuchs einen schönen und möglichst einfachen Start ins Leben. Gerade Kindern, bei denen schon vor der Geburt eine gravierende Erkrankung festgestellt wurde, bleibt dieser Start oft verwehrt. Der Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder (BFVEK e. V.) wurde 2017 gegründet, um eben solchen Familien zu helfen. Der Verein hat bundesweit 180 Mitglieder – „größtenteils betroffene Eltern, die andere Familien im Sinne von ‘Betroffene helfen Betroffenen’ unterstützen wollen“, wie der stellvertretende Vorsitzende Dominik Panzer erklärt.

Oft wissen die betroffenen Familien nicht, welche Möglichkeiten sie vor der Geburt haben und wie die Schritte nach der Geburt aussehen können. „Jede Familie wird so unterstützt, wie sie es wünscht und wie es die Situation erfordert“, sagt Panzer, „vom Zeitpunkt der Diagnose an und gegebenenfalls bis über die Geburt hinaus – unabhängig von der gewählten Entscheidung.“ So werden zum Beispiel Spezialkliniken vermittelt oder es wird der Kontakt zu regionalen Organisationen und Elterngruppen wie den Nephrokids hergestellt.

Intern koordiniert sich der Verein über eine Chatplattform mit verschiedenen Kanälen. Die Mitgliederversammlungen finden jährlich an einem anderen Ort statt, damit jeder einmal die Chance hat dabei zu sein. Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung und politische Arbeit zur Verbesserung der Versorgung betroffener Familien sind weitere Ziele des Vereins. Insbesondere betreibt der Verein ein Patenprogramm.

Den Eltern wird eine Familie an die Seite gestellt, deren schon etwas älteres Kind mit ähnlichen Schwierigkeiten zu kämpfen hatte. Dabei wählen die Familien eigene Kanäle, um sich auszutauschen – manche schreiben Mails, andere nutzen *Whatsapp* oder telefonieren. Wenn es regional passt, besuchen sie sich auch. „Solch ein persönliches Treffen – mal ein Kind zu sehen mit derselben Erkrankung und einem Happy End –, das gibt den Familien viel Kraft“, weiß Panzer.

Teilnehmer des Patenprogramms werden mit einem Mutmach-Paket ausgestattet. Es soll ihnen dabei helfen, eine enge Beziehung zu ihrem Kind zu schaffen, auch schon vor der Geburt. Dazu kann ein Fetal-Doppler gehören, um die Herztöne des Kindes während der Schwangerschaft hören zu können; eine Spieluhr, ein spezielles Tagebuch und ein desinfizierbares Mobile, das (nach Rücksprache) auch auf Intensivstationen verwendet werden kann.

Der BFVEK hat zwei Resilienztrainer ausbilden lassen, um die Mitgliedsfamilien bei Bedarf zu coachen, damit diese die schwierige Lebenssituation besser bewältigen: durch die Nutzung persönlicher Ressourcen, durch spezifische Muster und Methoden. Zudem bietet der Verein eine Trauerbegleitung an. *Markus Düppengießner*

Homepage: ► [bfvek.de](http://bfvek.de)

Facebook: ► [www.facebook.com/bfvek](https://www.facebook.com/bfvek)

Email: [vorstand@bfvek.de](mailto:vorstand@bfvek.de)

Telefon: 02151 / 479 93 99

Foto: BFVEK

Ein Mutmachpaket mit (unter anderem) ein Fetal-Doppler, Fingerfarben, einem Gipsabdruck-Set für den Babybauch und einem desinfizierbarem Mobile



# ZUHÖREN OHNE MITLEID UND VIELE FRAGEN

Sophie Eisleben berichtet von ihren Erfahrungen als Patientenbegleiterin

Als ich ganz neu in der Welt der Kids mit Nierenerkrankung war, fühlte ich mich ziemlich verloren. Umso dankbarer war ich für die Kontakte, die ich schnell zu Eltern in ähnlichen Situationen knüpfen konnte. Deshalb war ich gleich begeistert, als Michaela Peer mich nach zwei Jahren Eingewöhnung fragte, ob ich Lust hätte, beim Bundesverband Niere die Fortbildung zur Patientenbegleiterin zu machen. Im Mai 2017 habe ich den Kurs für die Nephrokids abgeschlossen. Seitdem habe ich viele Familien aus Köln, aber auch weit über die Grenzen des Nephrokids-Gebiets hinaus auf ihrem Weg in die neue Normalität begleitet.



[www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)

## IMPRESSUM

**Redaktionsleitung:** Markus Düppengießner (mad), niri-news@nephrokids.de

**Redaktion:** Michaela Peer (mi), Dr. Christina Taylan (ct), Sandra Brengmann (sb), Luisa Klein (lk), Kirsten Schwikkard (ks), Irene Wollenweber (iw), Nicole Beth (nb), Nicole Moranc (nm), Marie Peer (ma), Sophie Eisleben (se), die Kinderredaktion und freie Mitarbeiter

**Gestaltung:** Edgar Lange, design und development (www.desdev.de)

**Herausgeber:** Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Am Rinkenpfehl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87 info@nephrokids.de, www.nephrokids.de Die Niri-News erscheinen zweimal im Jahr.

**Bankverbindung:** Sparkasse KölnBonn DE05 3705 0198 0004 0220 42 · BIC: COLSDE33

Diese Begleitung sieht ist jedes Mal anders aus. Meist wenden sich Eltern an mich, die am Anfang ihrer Geschichte mit den Nieren stehen, oft schon bevor das Kind geboren wurde. Meist bin ich einer ihrer ersten Kontakte in der „Nierenwelt“ und die erste Nicht-Fachkraft, die sich Zeit fürs Zuhören nimmt, ohne nachfragen zu müssen, was denn der Tenckhoff, Nabic oder das Urostoma ist. Das ist der wichtigste Teil meiner Arbeit: Zuhören ohne Mitleid und viele Fragen. Außerdem bin ich fürs Erzählen zuständig. Weil ich so viele tolle Familien kennenlernen durfte, kann ich aus einer großen Schatzkiste voller Erfahrungen schöpfen. Darin finden sich unzählige Alltagstipps und beispielhafte Entwicklungswege, die Familien als Orientierungshilfen etwas mehr Sicherheit geben können. Und ich bin eine Networkerin – besonders wichtig, wenn ich selbst nicht alle Fragen beantworten kann. Dann suche ich den richtigen professionellen Ansprechpartner, manchmal jemanden mit der gleichen Muttersprache; oder ich bringe Familien mit sehr seltenen Erkrankungen zum Austausch zusammen.

Auch nach drei Jahren begeistert mich das Projekt genauso wie am Anfang. Denn ich weiß, dass keiner mit der Erkrankung seines Kindes allein sein muss. Es ist ein tolles Gefühl mitzuerleben, wie viele Eltern während unserer Gespräche langsam aufatmen. Besonders berührend war für mich eine Situation, als eine Mutter am Ende eines langen ersten Telefonats mit den Worten „Jetzt kann ich wieder lächeln“ tief ausgeatmet hat. Ein toller Moment!

**Haben wir euer Interesse geweckt an dieser – natürlich kostenlosen – Fortbildung? Insbesondere für die Essener Region suchen wir eine Patientenbegleiterin. Infos gibt Michaela Peer unter: [info@nephrokids.de](mailto:info@nephrokids.de)**



## Trost und Spenden für die Kinder

Für die Kinderstation 1 der Kölner Uniklinik haben wir wieder gespendet. Gewünscht waren Nachtlichter, ein Babyfon sowie Malstifte und Blöcke. Diese Wünsche haben wir sehr gerne erfüllt, um den Kleinen ihren Aufenthalt etwas schöner zu machen. Außerdem haben wir unsere Trostkisten in Köln und Essen mit vielen Kleinigkeiten aufgefüllt. Auch in dieser schwierigen Zeit von Corona müssen die Kinder zu ihren Arztterminen. Daher freuen wir uns, wenn wir ihnen eine kleine Freude machen können. (nm)

## Eine Kiste voller Sommer

Auch unser Jubiläumssommerfest ist dem Virus vorübergehend zum Opfer gefallen. Natürlich gehen wir ganz sicher davon aus, es im August 2021 nachholen zu können. Aber weil das noch so lange hin ist, haben wir unseren Mitgliedern bunte Sommerboxen geschickt – mit Nephrokids-Turnbeutel, Blumengirlande, Wassereis, Ahoj-Brause und Seifenblasen. Jetzt können alle den Sommer feiern, wo und wann sie wollen. (mad)



## TERMINE

- 25. April 2021, ab 12 Uhr, Dauerlauf in der Kölner Südstadt
- 8./9. Mai 2021, 3. Familien-Nephro-Symposium, Jugendherberge Heidelberg
- 28. August 2021, ab 14 Uhr, Sommerfest, Blackfoot Beach am Fühlinger See