



# NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe VI/2009



Liebe Leserinnen,  
liebe Leser,

sicherlich sind wir uns  
alle einig darüber,  
dass jeder Mensch  
etwas Besonderes ist  
mit all seinen Eigen-  
arten, Charakter-

eigenschaften und dem, was er ins Leben einbringt. Eine besondere Bande besteht zwischen Geschwistern, die oft ein Leben lang miteinander zu tun haben, sich aneinander reiben, voneinander profitieren und häufig „ganz dicke miteinander“ sind. Was aber, wenn ein Kind mit einer chronischen (Nieren-)Erkrankung in eine Familie geboren wird? Sicherlich ist dies für die sogenannten Geschwisterkinder nicht immer leicht.

Wir haben uns für die aktuelle Ausgabe der NIRI-NEWS Gedanken darüber gemacht und festgestellt, dass dies in vielen Familien besprochen und diskutiert wird. Kann man es wagen, ein weiteres Kind zu bekommen, obwohl man das Gefühl hat, das chronisch kranke Kind braucht die ganze Kraft der Eltern? Benachteiligt man das Geschwisterkind, indem es bereits mehr Verantwortung übernimmt als andere Kinder seines Alters? Wie sieht es in Patchwork-Familien aus mit mehreren Kindern, die alle unterschiedliche Belange und Bedürfnisse mitbringen?

Wir wollen unseren Leserinnen und Lesern Mut machen, dass trotz der schwierigen Alltagsbelastung mit einem chronisch kranken Kind, Geschwisterkinder oft einen guten Weg finden, die Situation bestens zu meistern.

Ich wünsche allen nun viel Spaß  
beim Lesen.

Herzlichst, Ihre Michaela Peer

**1. Vorsitzende, Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V.**

## GESCHWISTER- KINDER



Die Geschwister Nina, Franziska und Tobias Moos.

**D**ass das eigene Kind lebenslang mit einer chronischen Erkrankung leben muss, ist für viele Eltern schwer zu verkraften. Neben der psychischen Belastung sind es auch organisatorische Hürden, die ein „normales Leben“ der Familie kaum mehr möglich machen: Zahlreiche Krankenhausaufenthalte, die permanente Sorge um das kranke Kind und häufig der Verzicht auf eine Berufstätigkeit eines Erziehungsberechtigten, auch finanzielle Sorgen, lassen den Wunsch nach weiteren Kindern oft ins Hintertreffen geraten. „Wie sollen wir zwei Kindern gerecht werden, wenn wir uns schon mit unserem kranken Kind oft überfordert fühlen?“ – eine Frage, die häufig auch in Gesprächen mit Eltern chronisch nierenkranken Kindern gestellt wird. Für die vorliegende Ausgabe haben wir nicht nur Mütter und Väter, sondern vor allem auch Kinder gefragt, wie es sich anfühlt, ein sogenanntes „Geschwisterkind“ zu sein. **Lesen Sie unseren Themenschwerpunkt auf den Seiten 4-8.**

### PATCHWORK

**D**as Leben in einer Patchwork-Familie ist nicht immer leicht. An eine Art Familienaufstellung haben sich Birgit Harnau und Andreas Kaub gewagt. Lesen Sie den Artikel auf der Seite 6.

### SOMMERFEST

**D**as Sommerfest der Nephrokids, war wieder ein voller Erfolg. Das Highlight war die Übergabe einer Spende von Thorsten Soldan in Höhe von 825 Euro. Fotos finden Sie unter [www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)

„Mich würde interessieren, ob es schon Erfahrungswerte mit der neuen Rehaeinrichtung auf Usedom gibt. Ist Jemand schon dort gewesen? Wie sieht es beispielsweise mit der Kinderbetreuung und den Anwendungen aus und wie sind die Familienzimmer aufgeteilt?“ **fragt Stephanie Stephan aus Köln**

**Liebe Frau Stephan,**

„Es handelt sich auf Usedom genau wie auf Rügen um eine IFA Kureinrichtung gekoppelt mit einer Mutter-Kind-Einrichtung. Seit Anfang des Jahres ist dort die Kindernefrologin Dr. Zimmering von der Berliner Charite angestellt. Und seit kurzem gibt es wohl auch die offizielle Zulassung zur Betreuung von nierenkranken Kindern. Wir waren von dem Haus, von den Ärzten und Therapeuten und von der gesamten Atmosphäre sehr begeistert. Die Klinik liegt unmittelbar am Strand auf einer kleinen Anhöhe. Dieses stellte sich jedoch als Problem für die Rollstuhlfahrer raus, denn die Rampe hoch zur Klinik ist schon eher steil und beschwerlich. Um die Klinik herum ist viel Wald, durch den man schön laufen kann. Am Klinikgelände sind zwei Spielplätze und ein Minigolfplatz, sowie ein neu errichtetes Bewegungsbad. Im Gebäude findet man im Keller alle Therapieräume, Sauna und Kosmetikstudio. Außerdem ist dort ein Spielbereich für Kinder bis ca. 8 Jahren eingerichtet mit Bällebad u.ä.



In diesen Bereich können Rollstuhlfahrer nur mit einem eingebautem Treppenlift kommen, für den man extra einen Schlüssel benötigt. Im Erdgeschoß sind ein großer Speiseraum, Cafeteria, Rezeption und Aufenthaltsbereiche. Einen speziellen Aufenthaltsbereich für größere Kinder und Jugendliche gibt es leider nicht. Über 5 Etagen sind dann die Zimmer verteilt. Die Zimmer sind meines Wissens nach alle gleich und bestehen aus zwei Betten und einem kleinen Bad mit Dusche. Wir als Familie hatten zwei Zimmer mit Verbindungstür, was wir völlig in Ordnung fanden. Alle Zimmer haben einen kleinen Balkon.

Die Therapiepläne sind den individuellen Bedürfnissen natürlich angepasst und bieten Wassergymnastik, Bewegungstherapien, Physiotherapie, autogenes Training, Entspannungsübungen, Nierenseminare für Eltern und Kinder usw. Zusätzlich werden Kochkurse angeboten auch für Kinder und Eltern. Da die Klinik grundsätzlich auf Stoffwechselerkrankungen spezialisiert ist, ist die Küche sehr auf die individu-

ellen Bedürfnisse eingerichtet. Kinder mit spezieller Kost haben Namensschilder am Buffet stehen mit ihrem Essen. Der Koch ist sehr bemüht ein abwechslungsreiches Essen für alle zu kochen und die Küche beachtet auch Sonderwünsche. Wir blicken auf eine fast 4-wöchige Reha zurück, die uns eine immense Erholung gebracht hat. Wir haben uns dort



**Frau Dr. Zimmering**

sehr gut betreut gefühlt und Frau Dr. Zimmering ist eine sehr offene und hilfsbereite Ärztin. Sie hat sich toll um alle gekümmert.

Hier sollte auch noch die Kinderbetreuung erwähnt werden. Der Kindergarten besteht aus 4 Gruppen und bietet eine sehr abwechslungsreiche Zeit. Für alle Altersgruppen ist Programm dabei, wie Neptunfest oder Kinobesuch. Auch Jugendliche kommen nicht zu kurz und es wird immer etwas angeboten (Disco u.ä.). Man kann die Kinder praktisch zu jeder Zeit dort hinbringen und sie werden toll betreut. Weiterhin werden für die ganze Familie auch Bus- und Schifffahrten organisiert, Zauberebene, Spieleabende usw. Für Babysitter auf den Gängen ist dann gesorgt. Usedom hat als Insel sowieso sehr viel zu bieten und man kann sich auch in seiner Freizeit sehr schön dort beschäftigen oder einfach am wirklich tollen Strand liegen.

Wir sind sehr begeistert und werden ganz bestimmt wieder dort eine Reha machen.“



**Herzlich Grüße von Kirsten Schwikkard, die mit ihrer Familie im Juli 2009 in der Reha-Einrichtung gewesen ist**



Auf dem Foto zu sehen v.l.n.r.: Jens Scheutwinkel (1. Kassierer, Fan-Club), Michaela Peer (1. Vorsitzende, Nephrokids), Stefan Stein (2. Vorsitzender, Fan-Club), Max Peer und Thomas Bächtold (1. Vorsitzende, Fan-Club)

### SPENDE VOM FAN-CLUB

Am 01.08.2009 veranstaltete der Eishockey Fan-Club „HC Lugano Fan-Club Colonia e.V.“ sein Sommerfest mit Eishockeyfans aus Deutschland und der Schweiz. Aufgrund der nun schon 20 jährigen Freundschaft zwischen den Fans des Schweizer Eishockeyvereins HC Lugano und Fans der Kölner Haie, die wohl einmalig im Europäischen Eishockey ist, wurde in diesem Jahr eine große Jubiläums-Tombola organisiert. Der komplette Erlös der Tombola wurde auf insgesamt 1.111,- € aufgestockt und als Spende dem Verein „Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.“ gespendet.

**Kontakt Daten:** HC Lugano Fan-Club Colonia e.V. Co/Thomas Bächtold, Laurenz-Kiesgen-Straße 15, 51105 Köln, Mobil: 0177.5500330, Forza-Lugano@web.de

### KINDERDIALYSE GOES MÜNCHEN: KULTUR UND NATUR AM SCHLOSS NYMPHENBURG IM AUGUST 2009



Foto: Eva-Marie Häfner

## TERMINE

### ● Highlight: Die Nephrokids-Adventsfeier

Am Samstag, den 28. November 2009 um 14 Uhr laden die Nephrokids zur Adventsfeier in den Seminarraum 0.4 im Keller der Kölner Universitätsklinik. Um 15 Uhr spielt wie im letzten Jahr die Kölner Band De Familich auf, Kuchenspenden sind willkommen.

### ● Superjeile Zick: Nephrokids beim Kölner Südstadtzug

Unter dem Motto „Rund ums Krankenhaus“ laufen die Nephrokids auch in der nächsten Session wieder beim Südstadtzug mit und verteilen Kamelle. Am 16.2.2009 um 13 Uhr treffen sich alle kleinen und großen Jecken in der Wormser Straße.

Mehr Termine immer aktuell

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

## GEWINNSPIEL



**Zum wievielten Mal fand im Jahre 2009 der Severinsstaffel-Lauf in der Kölner Südstadt statt?** Schreibe die Zahl auf eine Postkarte oder maile die Lösung an [michaela.peer@nephrokids.de](mailto:michaela.peer@nephrokids.de)  
Unter allen Einsendern verlosen wir alle vier Bände der beliebten Kinderbuchreihe „Bolle und die Bolzplatzbande“ mit Signatur der Autoren, ein mp3-Player und als Hauptpreis ein Trikot mit allen Unterschriften der Fußball-Nationalmannschaft. Einsendeschluss ist der 1. November 2009.



# GESCHWISTER KINDER

**G**eschwisterkinder? Wenn wir etwas über Geschwister von behinderten oder chronisch kranken Kindern erfahren wollen, müssen wir schon gezielt nachfragen.

In der Klinik tauchen sie selten auf, in Gesprächen spielen sie eigentlich nur dann eine Rolle, wenn sie die Versorgung oder Betreuung des erkrankten Kindes erschweren oder beeinträchtigen oder wenn durch eine genetische Komponente der Erkrankung die Geschwister mit untersucht werden müssen.

Und hier liegt auch schon ein Kern der besonderen Problematik für die Geschwister von erkrankten und behinderten Kindern: Es gibt kaum Forschungen, Untersuchungen oder Erfahrungsberichte über Geschwister von kranken Kindern; erst in den letzten Jahren kamen einige Bücher und Ratgeber heraus, die die Problematik bzw. die besondere Bedeutung chronisch kranker oder behinderter Geschwister in den Mittelpunkt stellen.

Geschwister entwickeln immer eine besondere und unkündbare Beziehung miteinander. Einerseits eine überaus starke und beständige Bindung mit meist hoher Identifikation (kommen alle „aus einem Stall“), andererseits gepaart mit Rivalität um die Aufmerk-

samkeit und Anerkennung durch die Eltern und gekennzeichnet durch Konkurrenz. Geschwister im Familienverbund übernehmen immer eine Rolle, die nur im Kontext mit dem gesamten Familiensystem verstehbar wird. Dabei funktioniert ein Familiensystem wie jede andere Organisation, deren wichtigste Grundlagen zur Weiterentwicklung die Stabilität und Sicherheit sowie die Einigung auf bestimmte Werte und Ziele auf der einen Seite sind und auf der anderen Seite die individuellen Entfaltungsmöglichkeiten und das persönliche Wohlbefinden jedes Einzelnen.

Ein behindertes oder krankes Kind kann dieses Gleichgewicht erheblich durcheinander rütteln. Wie sich die Geburt oder die Diagnose einer chronischen Erkrankung auf Geschwister auswirken kann, welche Chancen und Risiken damit verbunden sind, und wie Sie als Eltern ein waches Auge auf die Familie bewahren können, wird sehr anschaulich mit vielen alltagsnahen Beispielen in einem kleinen aber sehr informativen Ratgeber von Eberhard Grünzinger zusammengefasst:

**„Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen“; Verlag Care Line.**

Wenn Geschwisterkinder sich mit der Geburt oder der Diagnosestellung längerfristig verändern, überaus nachgiebig und bescheiden oder ablehnend und aggressiv werden, sich in der Schule stark verbessern oder verschlechtern, sich von ihren Freunden zurückziehen, anfangen einzunässen, Schlafstörungen zu entwickeln oder kompensatorisch zu essen, dann könnte dies ein Ausdruck ihrer Verunsicherung sein. Sie wissen u.U. nicht mehr, wie sie sich gegenüber ihrem Geschwister verhalten können und dürfen. Wie sie mit ihrem Ärger über den geplatzten Ausflug, die ungleiche Fürsorge, die hohen Erwartungen an sie und der elterlichen Nachgiebigkeit dem erkrankten Kind gegenüber umgehen sollen. Häufig wissen sie nichts über die Krankheit oder reimen sich etwas zusammen aus den Bruchstücken, die sie mitbekommen. Sie haben evtl. Angst davor ebenfalls zu erkranken oder fürchten, dass ihr Geschwister sterben könnte, ohne dass sie dies von sich aus zur Sprache bringen.

Geschwister übernehmen in Krisenzeiten meist die Rolle, von der sie denken oder auch intuitiv spüren, dass diese der Familie helfen könnte, wieder zu-

rückzufinden in das vorher herrschende Gleichgewicht. Sie reagieren häufig mit Überangepasstheit oder Revolution. Für eine kritische Phase ist dies auch bedenkenlos; problematisch kann es werden, wenn Kinder in dieser Rolle verharren. Wenn Eltern mit ihren Kindern darüber sprechen, wie es ihnen mit ihrem erkrankten Geschwisterkind geht, was sie vermissen, sich wünschen und was sich in der Familie aus ihrer Sicht verändert hat, kann dies oft ein Wegweiser sein und selbst dann Entlastung bringen, wenn man kurz- oder auch langfristig nicht viel daran ändern kann.

Ist die Krankheit oder Behinderung ein offenes Thema in und außerhalb der Familie, kann dies die Basis für den Zusammenhalt und die Möglichkeit individuelle Weiterentwicklung jedes Familienmitgliedes sein.

Manchmal entwickeln Geschwisterkinder dadurch sogar besondere soziale Kompetenzen und Stärken. Sie lernen, sich für andere einzusetzen, entwickeln Hilfsbereitschaft und Flexibilität, weil nicht mehr alles so glatt läuft. Grundlage ist aber das offene Gespräch und das Zulassen können von negativen Gefühlen gegenüber ihrem Geschwister und das Bewusstsein, dass Geschwisterkinder genauso wichtig sind und in ihren Bemühungen und Bedürfnissen gesehen werden. Und da Kinder meist durch Nachahmung lernen, beobachten sie ihre Eltern genau: Nehmen die Eltern sich noch Zeit für sich, holen sie sich Hilfe, lassen sie auch ihre Trauer oder Wut heraus, formulieren sie ihre Sorgen, können sie noch lachen und wie gehen sie mit vertrackten und schwierigen Situationen um?

Eine Herausforderung ist das Leben mit einer Behinderung bzw. mit einer chronischen Erkrankung für jeden in der Familie. Dass es immer Situationen gibt und geben wird, in denen ein Geschwisterkind zurückstecken muss ist eine Realität. Wenn es dafür gelingt, in stabilen Zeiten ein unbefangenes Verhältnis miteinander aufrecht zu erhalten und auch Platz zu lassen für die Bedürfnisse der gesunden Familienmitglieder, ist diese Realität auch zu meistern.

**Eva-Marie Haffner, Dipl.-Psychologin**  
 Uniklinik Köln, Pädiatr. Nephrologie  
 eva.haffner@uk-koeln.de  
 Tel:+49-221-478-86120



*Omar (in der Mitte) hat sich Gedanken über seine drei Schwestern gemacht. Die älteste Schwester ist 29 Jahre alt und wohnt in Berlin, weil sie am weitesten weg ist, vermisst er sie besonders. Die zweitälteste Schwester ist 24 Jahre alt und wohnt in Stolberg. Die jüngste Schwester wohnt mit ihren 14 Jahren noch zu Hause bei der Familie. Omar hat das Gefühl, als Nierenkranker gleichberechtigt zu sein. Als einziger Junge mit drei Mädchen jedoch, findet er, hat er es nicht immer leicht.*

## „VERPISS DICH“ IST NUR SPASS!

### Omar und seine Schwestern

Ich habe drei Schwestern, wir sind also zu viert und ich bin der zweitjüngste. Wir leben in Dülmen. Meine Geschwister kommen ganz gut mit meiner Krankheit klar, eigentlich ist das für alle inzwischen ganz normal. Natürlich nehmen die mich überall mit hin. Auch meine jüngere Schwester – die ist 14 Jahre alt – weiß, dass ich krank bin. Einmal hat sie sich für ein Schulreferat in Biologie sogar mal das Thema Nierenerkrankung/Dialyse ausgesucht und da habe ich ihr natürlich geholfen. Aber sonst ist das in unserer Familie kein großes Thema. Oder anders gesagt, ist der Tagesablauf meiner Geschwister davon wenig beeinflusst. Meiner schon natürlich, weil ich ja drei Mal in der Woche zur Dialyse muss. Im Grunde versuche ich so viel es geht alleine hinzubekommen, weiß aber, dass meine Familie mir in allem bei-

steht. Natürlich habe ich mir immer einen Bruder gewünscht. Mit drei Mädchen groß zu werden ist irgendwie schwer. Stell dir vor, du bist immer in der Minderheit und quasi alleine gegen drei Furien. Dann geht man essen und eine sagt „Verpiss dich, Omar!“ und alle drei lachen – ich kann ja wegen der Nieren nicht pinkeln. Sehr witzig! Aber das ist nur Spass und so was dürfen dann eben auch nur meine Schwestern.

Inzwischen lebe ich nur noch mit meinen Eltern und meiner jüngeren Schwester zuhause. Meine große Schwester wohnt in Berlin und die vermisse ich sehr. Ich sehe sie jetzt höchstens vier Mal im Jahr, das ist schade, weil sie auch Kinder hat. Ich hab ein bisschen Angst um meine Neffen und meine Nichte, die sind ja jetzt richtig in der Großstadt. Also eigentlich alles ganz normal, finde ich. Oder?

## RABIYE: „MEINE KLEINE SCHWESTER BRINGT MICH OFT ZUM LACHEN“

Ich heie Rabiye und bin 15 Jahre alt. Ich habe vier Geschwister, wir sind 5 Mdchen zu Hause. Wir verstehen uns gut, brigens wohnen wir in Koblenz. Zur Dialyse nach Kln fahre ich drei Mal in der Woche mit dem Taxi. Am liebsten mag ich meine kleine Schwester, die ist 9 Jahre und sie ist – im Gegensatz zu mir – gesund. brigens kann sie alles nachmachen, darber muss ich oft lachen: Tanzen, Hip Hop, Stimmen. Und sie lacht oft ber das ganze Gesicht mit ihrer Zahnsperre, das ist ansteckend. Mit meinen Schwestern rede ich gar nicht ber meine Krankheit, aber auch, weil die Bescheid wissen: Auer meiner kleinen Schwester haben wir alle die selbe Krankheit. Da braucht man nicht viel reden. Jetzt ist meine groe Schwester brigens transplantiert. Ich bin jetzt ein Monat an der Dialyse. So ist das eben.

## ANDREAS KAUB: LEBEN IN DER PATCHWORK-FAMILY

Als mein Sohn Elias (8) im vergangenen Jahr am nephrotischen Syndrom erkrankte und einen langen Krankenhausaufenthalt hinter sich hatte, waren wir zur Reha-Manahme in Binz auf Rgen. Dort lernte ich meine Traumfrau Biggi kennen und lieben. Heute sind wir eine richtige Patchwork-Family: Biggi spendete ihrem Sohn Alexander (12), als dieser im Suglingsalter war, eine Niere. Seit Ostern lebt Elias bei uns, im Gegensatz zu seiner Schwester Viviane (6), die bei ihrer Mutter aufwchst, uns aber regelmig besucht. Wie Ihr Euch vorstellen knnt, ist das Leben in einer so jungen Patchwork-Family nicht einfach, denn jeder hat seine Angewohnheiten und muss lernen die neuen Familienmitglieder zu respektieren und mit ihren Eigenarten umzugehen und neue Gewohnheiten anzuerkennen. Der Terminkalender ist tglicher Begleiter, denn durch die Nierenerkrankungen beider Kinder stehen wchentlich viele

Termine an. Auch die schulische Leistung unserer Kinder spielt in unserer Familie eine groe Rolle.

Alexander, der bisher als Einzelkind aufgewachsen ist, hat nun die Rolle des „groen Bruders“ bekommen, hat Vorbildfunktion und zwei neue „Geschwister“. Elias der bisher der groe Bruder war, findet sich nun in einer Doppelrolle wieder. Fr Viviane ist er der groe Bruder, in der Beziehung zu Alexander sucht er noch seine Position, sieht Alex aber als guten Freund und Bruder.

Viviane, die nur an zwei Wochenenden im Monat und zu Ferienzeiten in die Familie kommt hat eine besondere Position. Whrend des langen Krankenhausaufenthaltes von Elias musste sie zurckstehen und auch in der Patchwork-Family findet sie immer neue Entwicklungen vor, in die sie sich integrieren muss. Nicht leicht fr das Geschwisterkind.

Jeder neue Tag ist fr uns alle eine neue Herausforderung. Aber wir wachsen stetig mit unseren Aufgaben.

## LESERBRIEF EINER ALLEIN ERZIEHENDEN VIERFACHEN MUTTER AUS DEM MNSTERLAND (Kinder: 3 Mdchen, 1 Junge)

Liebe Leserin, lieber Leser

Ich freue mich sehr ber das Hauptthema „Geschwisterkinder“ der aktuellen Ausgabe der Niri-News, da mir dieses als Mutter von vier Kindern aus eigener Erfahrung sehr am Herzen liegt.

Unser Familienleben wurde nach der Geburt unseres Sohnes fr ca. 12 Jahre massiv beeintrchtigt. 12 Lebensjahre, die geprgt waren von Hhen und Tiefen. Immer wieder habe ich ngste ausstehen mssen, da unser Sohn mehrfach dem Tode nher als dem Leben war. Es begann mit dem ersten Verdacht in der 16. Schwangerschaftswoche (SSW). Bereits nach der Geburt in der 31. SSW wurde unser Sohn in der ersten Lebenswoche mehrfach operiert. Anschließend folgten stndige Aufenthalte in der Uniklinik Mnster, der dortigen nephrologischen Ambulanz und schlielich ab dem 5. Jahr 3 bis 4mal pro Woche die Dialyse. Auf die Transplantation mit ca. 8 Jahren folgte ein fast einjhriger Aufenthalt in der Uniklinik mit unterschiedlichen Diagnosen (Abstoung, Verdacht auf Hirnhautentzndung, mehrere Harnwegsinfekte, ...). Erst nach der Be-

hebung des angeborenen Refluxes mit ca. 12 Jahren ging es langsam aufwrts. Die ganze Zeit war ich fast nur fr mein krankes Kind da. Wie selbstverstndlich habe ich ihn bei allen Klinikaufenthalten und Terminen begleitet. Das meine drei Mdchen dabei zu kurz kommen knnten, kam mir dabei nicht in den Sinn. Grtenteils liefen sie nebenher und mussten mit der ltesten Schwester oder den Groeltern vorlieb nehmen. Mein Ex-Mann, von dem ich mich nach ca. 20 Jahren trennte, lie den notwendigen Beistand missen und untersttzte weder die Mdchen noch mich. Erst nachdem ich selber wieder zur Ruhe gekommen bin, musste ich erkennen, dass die Geschwisterkinder nicht vernachlssigt werden drfen. Bei all der medizinischen Betreuung vermisse ich heute den entsprechenden Hinweis der Sozialarbeiter oder rzte. Auch das auffllige und zum Teil rebellische Verhalten der Mdchen htte mir zu Denken geben sollen, jedoch habe ich die Signale nicht wahrgenommen oder ignoriert um fr meinen kranken Sohn da sein zu knnen.

Heute pflege ich mit all meinen Kindern ein sehr gutes Verhltnis. Trotzdem habe ich manchmal den Eindruck, dass mir die Mdchen die damalige Bevorzugung des kranken Jungen noch heute unterbewusst vorwerfen.

Meine Empfehlung an alle Betroffenen kann daher nur lauten:

Vergesst die gesunden Kinder nicht! Heute spreche ich alle neuen Vereinsmitglieder sowie die rzte und Sozialarbeitern der Uniklinik auf dieses Thema an. Ich bitte Sie meinen Rat zu beherzigen bzw. diesen an die Betroffenen weiter zu geben.

INFO

„Freinander“ – Familien  
nierenkranker Kinder e.V.

Dirk Stankowski

Breite Hecke 32, 44532 Lnen

Tel.: 02306.370345,

Fax: 02306.370346

Mail: [info@fuereinander.org](mailto:info@fuereinander.org)

[www.fuereinander.org](http://www.fuereinander.org)





## ICH BIN EIN GESCHWISTERKIND

– Ich heiße Sarah und bin 10 Jahre alt. Mein Bruder Tobias ist nierenkrank und an der Dialyse. Er ist seit ca. 5 Jahren nierenkrank und an die Zeit vorher kann ich mich nicht mehr erinnern. Seit er an der Dialyse ist, darf er nicht mehr schwimmen gehen, nicht mehr alles essen und auch bei mir übernachten ist dann nicht mehr so einfach, das finde ich ganz blöd. Manchmal unternehmen wir auch was getrennt, es macht aber dann nicht so viel Spaß. Seit er krank ist, ist ihm oft so schlecht, dann kann er nicht mit mir spielen, oder er liegt zu Hause und ich muss in die Schule, es kommt auch schon mal vor, wenn ich aus der Schule komme, dass Mama und Tobias dann im Krankenhaus sind. Wenn er dann da bleiben muss, bin ich ganz traurig, aber wir gehen dann auch zu Mc Donalds und ich darf dann immer bei Mama im Bett schlafen. Wenn andere Kinder mich fragen, was hat denn dein Bruder, sage ich, der ist nierenkrank, manchmal wollen sie noch

andere Sachen wissen, dann erzähle ich das immer kurz und knapp. Seit Tobias krank ist, sind wir auch bei den Nephrokids dabei, den Verein finde ich total klasse, weil wir mit denen immer viel unternehmen, und ich schon viele andere nette Kinder kennengelernt habe. Ich hoffe, dass es meinem Bruder nicht mehr so oft schlecht geht und er nicht mehr so oft ins Krankenhaus muss, damit er viel mit mir spielen kann, und wir alle zusammen sind. **Sarah Beth**

## WIR HÄTTEN GERNE NOCH EIN KIND GEHABT – EINE MUTTER ERZÄHLT

– Wer kennt das nicht, man hätte gerne etwas, das der andere hat und umgekehrt. Der eine hat beispielsweise Locken und hätte gerne glatte Haare und die mit den glatten Haaren würde alles für Locken geben. So ist das auch mit Geschwistern. Der eine hat sie und würde sie manchmal am liebsten zum Mond schießen und ein anderer wiederum wünscht sich nichts mehr als einen Bruder oder eine Schwester.

Wir – mein Mann und ich – wollten auch nie ein „Einzelkind“. Doch die Chance, die eigene Familienplanung selbst in die Hand zu nehmen, hatten wir nicht. Wir mussten und müssen akzeptieren, dass wir kein zweites Kind bekommen dürfen. Was nicht immer so leicht war wie es heute ist. Oftmals habe ich die Eltern beneidet die ein zweites oder drittes Kind bekamen. Als meine beste Freundin beispielsweise zum zweiten Mal schwanger wurde, war ich sehr unglücklich und es dauerte eine ganze Weile, bis ich mich für sie freuen konnte. Vielleicht kennen einige Frauen dieses Gefühl. Als ich mit meiner Tochter schwanger war, habe ich schon früh erfahren (27 SSW), dass unser Kind sehr wahrscheinlich nicht überleben wird. Aufgrund einer Erbkrankheit (ADPKD = autosomal dominanter polyzystischer Nierengeneration) diagnostizierte man die Lebenschance unseres Kindes auf gleich null. Da kommen dann Fragen, wie: Wie so geerbt? Wir sind doch gesund! Die haben sich bestimmt vertan und meinen jemand ganz anderen. Man glaubt, man ist im falschen Film oder in einem bösen Traum aus dem man erwachen will. Aber man wacht nicht auf! Nach unzähligen Klinikbesuchen wurde unsere Tochter dann in der 33. SSW per Sectio (Kaiserschnitt) geholt, mit einem Geburtsgewicht von 2540gr und einer Größe von 46 cm. Vielen denken nun sicher das hört sich doch gut an, aber bei den 2540 g waren (laut Ärzte) allein 1000 g Nierengewicht und so sah unsere Kleine auch aus. Als ich unser Baby das erste Mal nackt gesehen habe, am 3. Tag war ich so entsetzt und erschrocken, dass ich mich gar nicht mehr getraut habe sie anzufassen, aus Angst ihr weh zu tun. Sie bestand in erster Linie aus Haut, Knochen und einem monströsen Bauch, als ob sie einen Fußball verschluckt hätte. Ich brauchte einige Zeit bis das ich in der Lage war mich um die Kleine zu kümmern. 3 Wochen haben wir auf der Intensivstation verbracht und dann schickte man uns nach Hause. Von da an freut man sich über jeden Tag, den man mit seinem Kind verbringen darf. Der Wunsch nach einem zweiten Kind wird damit schnell relativiert, zumal die Ärzte von weiteren Geburten dringend abraten. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein zweites Kind mit einer ähnlichen – noch schlimmeren Erkrankung – zur Welt kommen könnte, sei zu



## FILMTIPP: *Meine Geschwister und Ich.*

Regie: Kim Annakathrin Ronacher und Zara Zandieh, D 2008, 40 min

„Das war halt selbstverständlich“ sagt Till, Bruder von zwei jungen Frauen mit Down Syndrom, über die Beziehung zu seinen Schwestern. Er und drei weitere junge Erwachsene, die alle ein oder mehrere Geschwister mit Beeinträchtigung haben, erzählen in diesem Dokumentarfilm von ihrem Alltag und ihren Erfahrungen, mit einem Bruder oder einer Schwester mit Beeinträchtigung aufzuwachsen.

Wie ein roter Faden zieht sich dabei die Selbstverständlichkeit der Protagonisten/-innen im Umgang mit ihren Geschwistern durch den Film, obwohl gleichzeitig auch die Unterschiede in den jeweiligen Erfahrungen deutlich werden.

Die Filmemacherinnen Kim Annakathrin Ronacher und Zara Zandieh haben dieses Filmprojekt durchgeführt, welches die meist wenig beachtete Situation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigung in den Fokus rückt.

Dabei ist, aufbauend auf biografischen Interviews mit den Geschwistern, ein vielschichtiger, persönlicher Dokumentarfilm entstanden, der einen Einblick in die Themen der porträtierten Geschwister bietet – und der Mut macht.

**Zu beziehen unter:** Der Film kann für die private Nutzung über den Verein „Zukunftssicherung Berlin e. V. für Menschen mit geistiger Behinderung“ für € 14,- zzgl. € 2,50 Versandkosten unter [info@zukunftssicherung-ev.de](mailto:info@zukunftssicherung-ev.de) bestellt werden. Für öffentliche Vorführungen, den Einsatz für Schulungszwecke und Weiterverleih kontaktieren Sie bitte [meine-geschwister-und-ich@gmx.net](mailto:meine-geschwister-und-ich@gmx.net)

hoch. Will man das? Will man den Weg noch einmal gehen? Will man wieder bei jedem Geräusch aufspringen, immer Angst haben, das Kind könne vielleicht nachts oder in den nächsten Tagen sterben? Vielleicht gibt es Eltern, die so stark sind. Ich hätte das nicht gepackt.

Ich habe mich oft gefragt, würde ich das alles noch mal schaffen, ohne dabei auf der Strecke zu bleiben, sowohl physisch als auch psychisch. Würden mein Mann und ich es schaffen, wenn z.B. ein Kind im Krankenhaus ist und das andere auch gesundheitlich schlecht dran ist, oder was wäre, wenn beide Kinder dialysepflichtig wären. Und leider musste ich mir eingestehen: Nein, das schaffe ich nicht noch einmal. Ich kann keinen zwei kranken Kindern gerecht werden, wenn ich es überhaupt bei einem schaffe.

Unsere Tochter hat oft gefragt: „Mama, warum habe ich kein Geschwisterchen?“ „Warum wollt ihr kein Kind mehr?“ Solche und ähnliche Fragen hat es zur Genüge gegeben. Auch die Bitte: „Könnt ihr das nicht noch mal mit dem Sex probieren, Du und der Papa, damit ich ein Geschwisterchen bekomme“. Viele werden jetzt lachen, ich musste es mir auch im ersten Moment verkneifen. Aber dann kroch die Traurigkeit für einen kurzen Moment wieder in mir hoch,

gefolgt von der Frage: Wie erklärt man seinem Kind, ohne dass es sich selber danach Vorwürfe macht, warum es so ist wie es ist.

Tja, so ist das mit den Geschwistern – der eine hat sie und streitet nur und der andere hätte sie gerne!

**Sandra Schüppen**

INFO

**PKD Familiäre Zystennieren e.V., Sandra Schüppen**  
Ansprechpartnerin für Familien und Kinder u. komm. Beisitzerin

Stich 124, 52249 Eschweiler  
Telefon 02403/961754

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

## WIR SIND KIRSTEN, ALEX, KEVIN UND DENNIS.

„Unser Sohn Dennis erkrankte vor 2 Jahren akut an einer Glomerulonephritis, kam nach einigen Monaten Krankheitsphase an die Dialyse und wurde vor einem Jahr durch eine Verstorbene spende transplantiert. Bei Krankheitsbeginn war Dennis 3 Jahre alt und sein Bruder Kevin 5 Jahre alt. Von Krankheitsbeginn bis zur Transplantation verging ein Jahr und davon waren wir 6 Monate stationär. Da Dennis noch so klein war, haben wir ihn natürlich nicht

alleine lassen können und einer von uns war immer – Tag und Nacht – bei ihm. In der Regel war ich das als Mutter. Mein Mann musste arbeiten, und wer war bei unserem Sohn Kevin? Oft mussten wir improvisieren. Wir haben viel Unterstützung von Freunden und Familie bekommen. Meistens waren die Großeltern da und haben versucht, Kevin einen halbwegs normalen Alltag zu bieten. An dieser Stelle muss ich erwähnen, dass unsere Kinder nicht unsere leiblichen Kinder sind. Sie sind beide angenommen und benötigen ein großes Sicherheitsgefühl. Dieses versuchen wir unseren Kindern unter anderem durch fest strukturierte Tagesabläufe zu bieten. Davon war natürlich nichts mehr zu spüren. Wir lebten von Woche zu Woche und haben einfach versucht, das Beste aus der Situation zu machen. So habe ich als Mutter mir am Wochenende die Zeit genommen, um nur etwas mit Kevin zu unternehmen. Wir waren also mal im Kino oder mal auf einem Ausflug. Das war sicherlich sehr schön, aber die Gedanken kreisten immer wieder um das Krankenhaus und darum, dass unser kranker Sohn diese schönen Dinge nicht miterleben kann. Als Eltern lebten wir in einem ständigen Zwiespalt, und das haben wir als besonders schlimm empfunden. Mein Mann war plötzlich allein für die Erziehung von Kevin zuständig, hatte aber auch einfach seine beruflichen Verpflichtungen, so dass Kevin nicht immer einen Ansprechpartner für sich und seine Alltagsgeschichten hatte.

Es kam auch eine Zeit, in der Kevin immer dann krank wurde, wenn Dennis wieder stationär im Krankenhaus war. Kevin bekam dann Fieber, Erbrechen oder ähnliches. Natürlich haben wir uns Gedanken gemacht, ob Kevin vielleicht auch einfach die Aufmerksamkeit möchte, die sein Bruder hatte. Wir glauben aber auch, dass er einfach in diesen Zeiten keine Energie hatte, um Krankheiten abzuwehren. Leider muss ich sagen, dass Ärzte und Schwestern nicht immer verstehen konnten, was in uns als Eltern vorging. Wir hatten immer die Sorge für zwei Kinder zu tragen, auch wenn ja nur eins krank war. Kevin musste immer zurückstecken und vernünftig sein.

Eine große Erleichterung brachte die Entdeckung des Essener Elternhauses für uns. Nachdem wir vom hiesigen Krankenhaus nach Essen gewechselt

## FAMILIE WOLLENWEBER: GESCHWISTERLIEBE

*„Eigentlich sollte dies ein Interview werden zwischen Dennis (9 Jahre) und Kevin (7 Jahre) beim Frühstück. Ich versuchte verzweifelt ein ernsthaftes Gespräch zwischen meinen beiden Jungs zum Thema Geschwisterkinder hinzubekommen. „Chronische Nierenkrankheit – das interessiert uns nicht – wer ist denn hier krank?“ alberten die beiden herum.*

*Es ergab sich, dass ich Dennis mit zur Routieuntersuchung von Kevin beim Nephrologen mitnehmen mußte und er bekam das erste Mal mit, wie Kevin untersucht wurde. Er wurde ganz still. „Wofür brauchen die das ganze Blut?“ wollte er wissen. „Warum hat Kevin gar nicht geweint?“ „Ach weißt Du“, sagte ich, „er ist es wohl schon gewöhnt“. „Das Blut wird jetzt in einem Labor untersucht und wir bekommen dann die Blutwerte“. „Ach ja, dann müssen wir aufpassen, damit er nicht so viel Salami oder seine geliebten Chicken Wings isst.“, sagte Dennis. „Ja, da hast Du recht“, antwortete ich.*

*Wie die Untersuchung für ihn gewesen sei, wollte ich von Dennis wissen.*

*„Ich weiß nicht, eigentlich gar nicht so schlimm – aber ich hatte irgendwie Angst um Kevin.“ Irene Wollenweber*



Foto: Privat

waren, hatten wir plötzlich die Gelegenheit im Ronald McDonald Haus zu wohnen. Das hieß für uns zum ersten Mal, wieder Zeit als Familie zu verbringen, ohne in einem Krankenzimmer zu hocken. Für Kevin war das spannend und schön. Er lernte viele Kinder kennen, und das eindrucksvolle Haus befand sich auch noch mitten im Grugapark, der viele weitere neue Dinge zu entdecken bot. Wir konnten uns oft sehen und dank der flexiblen Ärzte konnte auch Dennis dort mal übernachten, so dass wir als Familie zusammen waren. Die Zuverlässigkeit des Hauses machte es sogar möglich, dass mein Mann mit Kevin dort übernachtete und morgens von dort aus zur Arbeit fuhr. Kevin wurde dann dort von der Oma versorgt und konnte jederzeit zu mir rüber kommen. Wir sind mit Kevin die zurückliegende Zeit noch mal ein bisschen durchgegangen und haben ihm ein paar Fragen gestellt.

**Kannst du dich noch an die Zeit erinnern, als Dennis krank war?**

**Kevin:** Ja, das war keine schöne Zeit. Wir waren oft traurig.

**Hattest du manchmal Angst um Dennis?**

**Kevin:** Nein!

**Gab es auch etwas, was du toll fandest?**

**Kevin:** Ja, das McDonald-Haus und dass

*ich mit Papa mal alleine war und die Modelleisenbahn aufgebaut habe!*

**Was hat dir denn am McDonald-Haus gefallen?**

**Kevin:** Dass da so viele Kinder waren und dass ich Fernsehen gucken durfte. Außerdem fand ich toll, dass ich mir oft alleine Sprite zapfen durfte.

**Wie fandest du es, wenn Dennis an so vielen Schläuchen war?**

**Kevin:** Das war nicht so schön. Vor allem beim Pflasterwechsel hat Dennis immer geweint. Am Anfang durfte ich nie dabei sein, aber dann durfte ich doch immer Dennis' Hand halten und das fand ich gut!

**Wie war es für dich, als der Anruf kam, dass Dennis eine Niere bekommen soll und wir den Urlaub abbrechen mussten?**

**Kevin:** Eigentlich wollte ich schlafen, aber wir mussten wach bleiben und alle Sachen packen. Das fand ich nicht so gut.

**War es für dich schwierig, Dennis auf der Intensivstation zu sehen?**

**Kevin:** Nein, aber die Intensivstation fand ich nicht so toll, weil ich da nicht so oft hin durfte.

Als Eltern sind wir sicherlich sehr oft an unsere Grenzen geraten. Wir haben versucht, uns auf einen langfristigen Krankheitsverlauf einzurichten, ohne beiden Kindern die wichtigen Entwicklungs-

möglichkeiten zu nehmen. Kevin stand kurz vor der Einschulung und benötigte noch viel Unterstützung. Wir haben dabei auch die Erfahrung gemacht, dass es für Kevin leichter war, wenn wir ihn – seinem Wunsch entsprechend – in viele Behandlungsmaßnahmen, Krankenhausbesuche und auch Gespräche einbezogen haben. Kevin durfte oft bei Dennis sein, wenn wieder etwas nicht so Schönes, wie z.B. der regelmäßige Pflasterwechsel anstand.

Heute haben wir hier ein fest zusammen geschweißtes Geschwisterpaar. Sie streiten sich mit Vorliebe im Dauerbetrieb, aber wehe, einem passiert irgendwas, dann halten sie fest zusammen. Letztens hat sich Kevin an der Hand verletzt und ich bin mit ihm zum Röntgen ins Krankenhaus gefahren. Er hat die ganze Autofahrt geweint, dass Dennis nicht bei ihm ist. So schlimm die Zeit war, so haben sie doch gelernt, füreinander da zu sein. Ich habe für diesen Bericht drei Ansätze benötigt, weil es mir immer noch schwer fällt, daran zu denken, wie ich einfach nicht die Mutterrolle erfüllen konnte, die ich mir vorgestellt habe. Ich musste lernen umzudenken und die Momente besser zu nutzen. Heute haben wir es geschafft, eine normale und glückliche Familie zu sein. **Kirsten Schwikard**

# EIN INTERVIEW ZUM THEMA „GESCHWISTER“ MIT NINA MOOS

**Niri-News:** „Nina, wer sind Deine Geschwister?“

**Nina:** „Meine Geschwister heißen Tobias, 7 Jahre alt (Anm. d. Red.: NTX 2004) und Franziska, 1 ½ Jahre alt.“

**Niri-News:** „Was magst Du besonders an ihnen?“

**Nina:** „An Tobias: Er benimmt sich oft wie ein Clown und bringt uns zum lachen. An Franziska mag ich, dass sie so gerne mit mir kuschelt.“

**Niri-News:** „Was magst Du nicht?“

**Nina:** „Tobias ärgert mich oft und Franziska beißt, wenn sie wütend ist.“

**Niri-News:** „Kannst Du dich noch erinnern wie es war, als Tobias geboren wurde?“

**Nina:** „Ich weiß darüber nicht mehr viel. Ich kann mich nur erinnern, dass

ich dauernd bei Opa und Oma war.“

**Niri-News:** „Kannst Du Dir vorstellen, ohne Geschwister zu leben?“

**Nina:** „Ja, schon. Das hatte ich ja schon mal. Ich war ja 2 ½ Jahre mit Mama und Papa alleine und die hatten ganz viel Zeit für mich. Manchmal wäre ich schon gerne alleine, aber es ist auch schön, Geschwister zu haben.“

**Niri-News:** „Was würdest Du gerne mal mit Deinen Geschwistern unternehmen?“

**Nina:** „Noch mal nach Frankreich in Urlaub fahren.“

**Niri-News:** „Was wünschst Du Dir für Euch Drei?“

**Nina:** „Glück, und dass wir uns gut vertragen.“

**Nina Moos** ist 9 Jahre alt und hat zwei Geschwister. Ihr zwei Jahre jüngerer Bruder ist seit seiner Geburt nierenkrank, dennoch hat sich die Familie mit Franziska für ein weiteres Kind entschieden. „Für Familien mit einem chronisch kranken Kind ist es oft kaum vorstellbar, ein weiteres Kind zu bekommen. Franziska ist aber der beste Beweis dass ein weiteres Geschwisterkind eine absolute Bereicherung sein kann,“ sagt Heike Moos heute.

## WUNSCHZETTEL

*Ich wünsche mir, dass auch ich über die Krankheit meines Bruders informiert werde –  
sagt es mir so, dass ich es auch verstehen kann.  
Ich wünsche mir, dass ich meinen Papa und meine Mama auch mal für mich alleine habe.  
Ich wünsche mir, dass ihr mich manchmal in die Klinik zu meinem Bruder mitnehmt.  
Ich wünsche mir, dass ihr verständnisvoll seid, wenn ich mal wütend und traurig bin oder euch Sorgen mache.  
Ich wünsche mir auch Geschenke, wie mein Bruder.  
Ich wünsche mir, dass Ihr euch um mich sorgt und euch Gedanken über mich macht.  
Ich wünsche mir, dass wir endlich wieder eine ganze Familie sind.*

aus „Bewegte Botschaften“ Tübingen 2003, S. 193 von A. Steiner, S. Eulerich-Gyamerah, S. Kochendörfer



Der erste Urlaub mit Dialysemaschine im Gepäck in Holland.



Nina hilft ihrem Bruder beim Trinken.



Kuscheln ist das Beste.



Franziska!

Fotos: Privat

# NIRI - NEWS

## GEMEINSAM DURCHS ZIEL

*Nierenkranke Kinder und ihre Familien laufen sich in die Herzen beim 25. Severinslauf in der Kölner Südstadt*

Über 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Vereins Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. nahmen am 26. April 2009 beim Severinslauf teil und stellten somit fast ein Zehntel aller Teilnehmer. In seinem 25. Jahr wurde dem nach seinem Hauptsponsor benannten KVB-Lauf wieder blendendes Wetter beschert – für die chronisch nierenkranken Kinder, ihre Geschwister, Eltern, die auf den 10 Kilometern von Krankenhausclowns und lauferprobten Ärzten aus den Unikliniken Essen und Köln begleitet wurden, ein gutes Omen.

„Hauptsache, wir erreichen gemeinsam das Ziel,“ gab Volker Becker von der Kölner Band „De Familich“ Auskunft, der ebenfalls mit zwei Bandkollegen für die Nephrokids an den Start ging und die 10 Kilometer wacker hinter sich brachte. Das Gemeinschaftsgefühl der außergewöhnlichen Laufgruppe, die vom Hauptsponsor KIESER Training mit roten T-Shirts und Mützen versorgt worden war, sprang nicht nur auf die Zuschauer am Streckenverlauf, sondern auch auf den Moderator über. „Und jetzt laufen die Nephrokids ein – phänomenal die Leistung dieser Gruppe, die hier jedes Jahr an den Start geht!“ schallte es beim Zieleinlauf nach ca. einer Stunde über den Platz. Unter großem Applaus wurden die Läuferinnen und Läufer begrüßt, darunter auch der eine oder andere Rollstuhlfahrer oder ins Ziel Getragene.

Für alle Kinder gab es bei der Siegerehrung von Nephrokids-Schirmherrin und Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes Medaillen und Urkunden. Alle hatten in

einem ausgeklügelten Staffellauf-Verfahren ihre vorgenommenen Teilziele erreicht, der 12jährige Timo Frömring erreichte sogar in seiner Altersgruppe den ersten Platz. (cb)

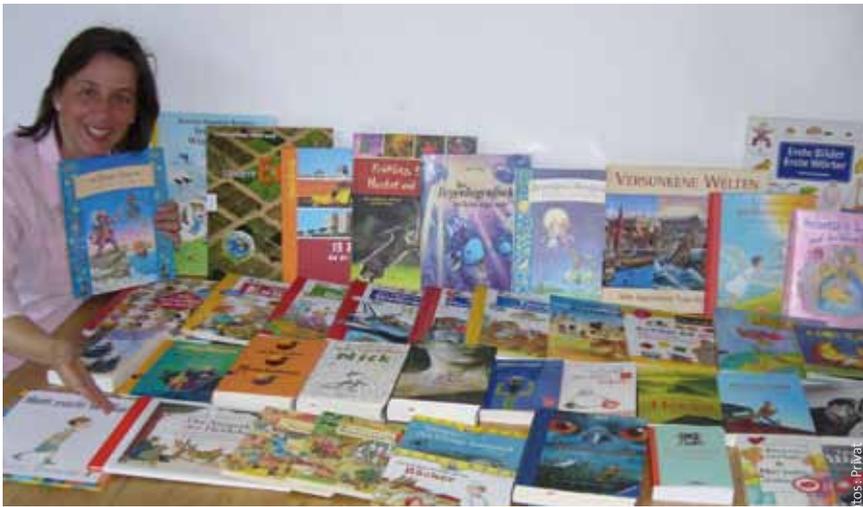
*Michaela Peer freut sich über die rege Teilnahme (hier mit Bandmitgliedern der Familich).*



### Siegerehrung



Fotos: Privat



## GROSSZÜGIGE SPENDE FÜR ROLLENDE BÜCHEREI

Die Grefrather Grundschule in Frechen entschied sich für die Mobile Bücherei.

„Beim alljährlichen Sponsorenlauf der Grundschulen wird der gesamte Erlös zur Hälfte für die Bedürfnisse der Schule verwendet. Die andere Hälfte wird für einen guten Zweck gespendet. Die Frechener Grundschule wollte in diesem Jahr ein Projekt unterstützen, das Kindern das Lesen näherbringt und damit eine sinnvolle Aufgabe erfüllt. Die Entscheidung fiel auf unsere Mobile Bücherei der Kinderstation 1 in der Uniklinik Köln. Michaela Kiebert, die mit dem Bücherwagen auf Station ihre Runde dreht, ist sehr glücklich darüber. Wie sie berichtet, müssen längst viele geliebte Bücher ersetzt werden, weil sie schon sehr häufig ausgeliehen waren oder allzu eifrige Leser Spuren hinterlassen haben. Manche Bücher sind auch verschwunden oder versehentlich mitgenommen worden. So hat sich der Bestand in den nun fast zwei Jahren,

in denen die Bücherei unterwegs ist, deutlich reduziert.

Dank der Spende der Grefrather Grundschule konnten nun viele neue Bücher angeschafft werden. Außerdem haben die Schüler eine Hitliste ihrer liebsten Bücher aufgestellt und bei der Auswahl mit eingebracht. Die mobile Bücherei bietet jetzt noch mehr Bücher für alle Altersklassen an.

Als ganz neues Angebot verleiht die Rollende Bücherei nun auch Hörbücher. Dieses Projekt war schon länger in der Planung, es fehlten jedoch die Mittel zur Umsetzung. Endlich konnte auch diese Idee in die Tat umgesetzt werden. An den langen Krankenhaustagen bietet das zusätzliche Angebot eine weitere Möglichkeit, etwas Ablenkung und Bereicherung im Krankenhausalltag zu erfahren. Wer viele Tage in der Klinik verbringen muss und noch nicht wieder alle Kräfte beisammen hat, ist froh, einfach zuhören zu können und dabei im Kopf auf Reisen zu gehen.

**Die Nephrokids danken der Grefrather Grundschule sehr für die Unterstützung!**

## NACHRUF



„Wir vermissen die kleine **Mara Küppers**, die seit ihrer Geburt unsere Patientin war. Trotz aller Widrigkeiten und dank des bewundernswerten Einsatzes ihrer Mutter waren Mara in ihrem viel zu kurzen Leben auch schöne Momente vergönnt, in denen sie ein fröhliches Kind sein konnte. Wir mochten sie sehr.“



„Wir trauern um unseren kleinen Patienten **Kevin Skiba**, den wir viele Jahre lang betreut haben und der sich nach erfolgreicher Nierentransplantation zur Erholung auf dem Ederhof befand. Kevin war immer ein munterer und meist fröhlicher Patient und wir alle haben ihn sehr lieb gewonnen. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie, besonders seiner Mutter, die sich voller Liebe immer fürsorglich um Kevin gekümmert hat.“  
**Angelika Coste, Kinderdialyse**

## VORSCHAU

### THEMENSCHWERPUNKT ORGANSPENDE

„Ich habe schon mal eine Niere transplantiert bekommen, das war zwischen Weihnachten und Silvester. Ich nenne das den dritten Weihnachtsfeiertag“, erinnert sich Omar. Seit die Spenderniere abgestossen wurde, muss er wieder drei Mal die Woche an der Dialyse sein Blut reinigen lassen. „Ich versuche nicht jeden Morgen daran zu denken, dass heute der Anruf kommen könnte, dass eine Niere für mich bereit liegt. Dann wär ich ja nur enttäuscht“, gibt er zu. Ein Organ spenden heißt für Kinder wie Omar, ihnen eine Chance auf ein weitgehend normales Leben zu ermöglichen. Doch die Kluft zwischen dem Bedarf an Organen und den realisierten Transplantationen ist groß, viele Menschen scheuen die Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende.

Meinungen, Ideen, Beiträge, Bilder und Zuschriften sind herzlich willkommen, Redaktionsschluss ist der 1. Dezember 2009.

### IMPRESSUM

**Redaktionsleitung:** Christina Bacher (www.bachers-buero.de), presse@nephrokids.de  
**Redaktion:** Sandra Brengmann, Eva-Marie Haffner, Michaela Peer, Irene Wollenweber, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter  
**Grafik:** Petra Piskar (www.con-dere.de)  
**Herausgeber:** Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Am Rinkenpfuhl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87 info@nephrokids.de, www.nephrokids.de  
Die NIKI-NEWS erscheint zwei Mal im Jahr.  
**Bankverbindung:** Sparkasse KölnBonn Kto. 402 20 42, BLZ 370 501 98