



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 21. Ausgabe, Frühjahr 2017



Foto: Marie Peer

**Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Familien,**

in unserer neuen Ausgabe möchten wir den Blick auf die Geschwister unserer erkrankten Kinder lenken.

Bedingt dadurch, dass sich die Mütter um wochenlange Klinikaufenthalte während der Operationen kümmern, müssen die Geschwister häufig eine lange Trennungsphase tragen und verarbeiten. Auch wenn sie dabei liebevoll betreut werden, müssen sie mit einer großen Menge an Gefühlen wie Eifersucht, Hoffen, Wut und Mitgefühl fertig werden. Als betroffene Mutter habe auch ich immer versucht beiden Kindern gerecht zu werden – dabei kommt man häufig an seine Grenzen. Heute weiß ich: Eltern sollten sich nicht scheuen, Hilfe anzunehmen, wenn sie sie brauchen.

Besonders freuen wir uns in diesem Jahr auf das erste bundesweite Symposium des Bundesverbands Niere in Köln, dass wir gemeinsam mitgestalten und planen durften. Ich denke, es ist uns gelungen, ein tolles Programm mit interessanten Fachvorträgen und mit Themen, die uns alle angehen, aufzustellen. Wichtig ist uns auch die Zeit für den Austausch mit den Familien, die aus ganz Deutschland anreisen werden! Sehen wir uns dort?

Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen!

Ihre **Michaela Peer**

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende
Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.



direkt zur
Homepage

Am 13. und 14. Mai 2017 findet in der Kinderklinik der Uniklinik Köln das „Familien-Nephro-Symposium 2017“ mit Vorträgen und Workshops zu verschiedenen Themen aus dem Gebiet der Nephrologie statt. Das Symposium steht unter dem Motto „Von Akzeptanz bis Zuversicht“. Es möchte eine Brücke schlagen zwischen Eltern, betroffenen Kindern und ihren Geschwistern sowie Ärzten und anderem Personal, zu dem die Erkrankten häufig eine enge Bindung aufbauen.

Um das Thema Geschwisterkinder geht es auch in der hier vorliegenden Ausgabe, an der noch viel mehr Kinder als sonst mitgearbeitet haben. Klasse!



Auch Dr. Christina Taylan, Ärztin in der Kinder-Nephrologie, und ihr kleiner Patient Leonel freuen sich auf das Symposium.
Foto: Christina Bacher

MUSIKTHERAPIE IM UNIVERSITÄTS- KLINIKUM ESSEN



Das Gehör ist eines der wichtigsten Sinnesorgane von Geburt an. Damit werden Eindrücke gesammelt und gespeichert, die uns ein Leben lang prägen. Das Angebot der Musiktherapie bietet den Kindern eine individuelle Ausdrucksmöglichkeit und eine wichtige Abwechslung während der langen Dialyse-Zeiten.

Singen, Musikmachen oder Musikhören – das alles macht glücklich. Mit

einem multisensorischen Ansatz steht bei der Musiktherapie die Aktivität des Patienten im Vordergrund. Die Therapie ist individuell auf jeden kleinen Patienten abgestimmt. Das Spektrum reicht vom Hören und Erleben von Musik bis hin zur aktiven Beteiligung mit Instrumenten oder der eigenen Stimme.

Als Musiktherapeutin arbeitet man mit verschiedenen Musikinstrumenten am Bett der Kinder und musiziert in der Regel mit den Kindern gemeinsam. Dabei entsteht ein Spiel, Improvisation, bei der eine musikalische Äußerung die andere ergibt, sie sich abwechseln und ergänzen. Die Freude am aktiven Musizieren oder dem Hören von Musik kann unterstützend im Heilungsprozess wirken und Kommunikation und Entwicklung fördern. Durch die Musik können sich die Kinder hörbar machen und auch ohne

Worte ihre Stimmungen und Gefühle mitteilen. Im musikalischen Spiel entstehen Geschichten und Klangreisen. Die Spielmöglichkeiten sind vielfältig und ganz der Phantasie der Kinder überlassen. Kreativität, Eigeninitiative, Wahrnehmung oder einfach nur Spaß stehen im Vordergrund der Musiktherapie, die über die medizinische Grundversorgung hinausgeht und dank der Finanzierung durch die Stiftung Universitätsmedizin Essen und des Vereins Nephrokids möglich ist.

► **Dr. Susann Kobus** hat Diplom-Musikpädagogik an der Hochschule für Musik und Tanz in Köln und Klinische Musiktherapie (M.A.) an der Westfälischen Wilhelms-Universität in Münster studiert, wo sie auch promovierte.

PSYCHOLOGEN-STELLE VERLÄNGERT!

Am 05.12.2016 durften Michaela Peer und Christiane Straß bei der RheinEnergie Stiftung die Förderzusage für die Psychologenstelle auf der Kinderintensivstation der Uniklinik Köln für ein drittes Jahr in Empfang nehmen. Dank des beständigen Einsatzes der 1. Vorsitzenden der Nephrokids ist damit die Begleitung von Eltern, deren Kind auf der Kinderintensivstation liegt, für ein weiteres Jahr gesichert.

Seit April 2015 begleitet Christiane Straß als Dipl.-Psychologin und Systemische Therapeutin Eltern und Geschwister von intensivmedizinisch versorgten Kindern. Bisher wurden 10 Wochenstunden finanziert, ab Mai 2017 gibt es Geld für 13 Stunden pro Woche.

Die Psychologin nimmt mit den Eltern auf Station Kontakt auf, begrüßt neue Familien und erfragt emotionalen und psychosozialen Bedarf. Während der gesamten Aufenthaltsdauer auf der Kin-

derintensivstation haben die Eltern die Möglichkeit, sich an die Psychologin zu wenden. Sie nimmt im Verlauf auch initiativ weiter Kontakt auf und erneuert ihr Gesprächsangebot. Das Angebot wird von den Eltern geschätzt und dankbar angenommen.

Schwerpunkt der Gespräche mit den Eltern ist die emotionale Entlastung und Stabilisierung, der Aufbau von Copingstrategien sowie die Begleitung der Familien bei längeren Aufenthalten. Zu allererst geht es meist darum, belastende Gefühle gemeinsam mit den Eltern auszuhalten. Erst im nächsten Schritt werden Ressourcen aktiviert: Was kann ich tun, damit es mir besser geht? Was brauchen wir als Familie, um das kranke Kind, aber auch ggf. Geschwisterkinder gut versorgen zu können? Wer kann uns helfen und unterstützen? Falls die Eltern möchten, können auch Fragen wie „Wie fühlen wir uns als Eltern eines



Unser Dank geht an die RheinEnergie Stiftung!

kranken Kindes?“, „Wie gehen wir mit Reaktionen unseres Umfeldes um?“, „Was kann uns die Akzeptanz der Erkrankung erleichtern?“, „Mit welchen unerwarteten oder auch unerwünschten eigenen Gefühlen werde ich angesichts der Erkrankung meines Kindes konfrontiert?“ in Gesprächen beleuchtet werden. Auch die Situation der Geschwisterkinder wird in diesen Gesprächen thematisiert.

Außerdem soll die Begleitung der Geschwisterkinder sowie die Begleitung von Familien intensiviert werden, wenn Kinder auf der Intensivstation versterben.



Rabia (12) mit ihrer stolzen Mama und Tante am Klavier

„MAMA, PAPA, ICH BIN AUCH NOCH DA.“

Betrachtungen zum Geschwisterkind

von Sandra Brengmann und Lisa Körner

Ein chronisch nierenkrankes Kind zu haben, stellt Eltern vor unglaubliche Herausforderungen. Mit einem nierenkranken Kind kommen zu den normalen Alltagsaufgaben häufige Arzttermine, Krankenhausaufenthalte, Diätvorschriften, regelmäßige Medikamenteneinnahmen, eventuell eine Dialysebehandlung und die Vorbereitung einer Transplantation – und vor allem ganz viele Sorgen und Ängste. Aber oft gibt es neben unseren kleinen und großen Patientinnen und Patienten und deren Eltern, die wir in der Klinik sehen, auch noch Geschwisterkinder, die auch zur Familie gehören und die sich zum Teil ebenso Sorgen um ihr erkranktes Geschwisterkind machen. Oft ist es nicht möglich, dass ihnen ihre Eltern genauso viel Zeit schenken wie ihrem erkrankten Kind

und nicht immer ist genügend Zeit da, um ihnen genau zu erklären, was mit der Schwester oder dem Bruder in der Klinik passiert. Auf einmal geht es ganz schnell und Mama oder Papa sind mit der kleinen Schwester stationär in der Klinik, der Elternteil, der zu Hause bleibt sieht sehr besorgt aus und das Geschwisterkind hält es vielleicht für das Beste, sich zurückzunehmen und seine Eltern nicht noch mehr zu belasten, auch wenn ihm viele Fragen und Ängste auf dem Herzen liegen. Manchmal mischen sich auch noch Schuldgefühle dazu, selbst nicht krank zu sein. Nicht selten wird den Geschwisterkindern zu Hause auch Verantwortung in der Pflege des erkrankten Geschwisterkindes übertragen, die, wenn sie nicht alters-

gerecht ist, zur Überforderung führen kann.

Die Forschung zeigt, dass bei Geschwisterkindern von chronisch kranken Kindern ein höheres Risiko für psychische Beein-

Ich wünsche mir sehr dass
mein Bruder gesund wird.
Danke Für Alles.

trächtigungen als bei gleichaltrigen Kindern mit einem gesunden Geschwisterkind besteht. Dabei stehen häufig die Unterdrückung von Gefühlen, depressive Symptome und soziale Ängstlichkeit im Vordergrund. Allerdings besteht „nur“

bei ca. einem Drittel der 2,2 bis 3,3 Millionen Geschwisterkinder chronisch kranker Kinder eine mittlere bis hohe psychische Belastung, mehr als zwei Drittel weisen eine geringe Belastung durch die Erkrankung ihres Geschwisterkindes auf.

Viele Eltern plagen Gewissensbisse, wenn sie mal wieder durch einen stationären Aufenthalt mit dem erkrankten Kind oder durch die aufwendige Pflege zu Hause aus ihrer Sicht nicht genügend Zeit für ihr gesundes Kind haben.

„Früher haben wir mehr unternommen und waren ständig draußen, das machen wir jetzt viel weniger, aus Angst, dass die Kleine krank wird.“

Zitat einer Mutter



Sila (10) baut einen Kreisel in der Werktherapie.

Ganz wichtig ist: niemand ist perfekt und niemand muss perfekt sein. Das gilt vor allem für Eltern. Die eigenen Bedürfnisse zu kennen und einzufordern, ist der erste Schritt den eigenen Ansprüchen gerecht zu werden. Fragen Sie, liebe Eltern, sich: Was sind meine Aufgaben? Wie ist die Priorität der Aufgaben? Welche Aufgaben kann ich delegieren, um mehr Zeit für mich und mein gesundes Kind zu haben? Wer kann mich unterstützen? Die Frage nach Unterstützung berührt oft den eigenen (vielleicht auch falschen)

Stolz es alleine zu schaffen und nicht als schwach und hilfsbedürftig gesehen zu werden. Aber gönnen Sie sich einen Moment und stellen sich vor, Sie wären ein Freund Ihrer Familie und würden sehen, was Sie alles leisten müssen mit zwei oder mehr Kindern, von denen eines eine chronische Nierenerkrankung hat. Sehr wahrscheinlich werden Sie Bewunderung für Ihre Familie empfinden und den Wunsch verspüren, zu helfen und hoffen, dass

terkind. Dabei ist es wichtig, dass es seine Gefühle äußern darf – auch Gefühle wie Wut oder Eifersucht auf das erkrankte Geschwisterkind sollte es empfinden dürfen, ohne sich schuldig zu fühlen. Die gesunden Geschwisterkinder müssen lernen, dass sie auch Bedürfnisse haben, für die sie eintreten dürfen. Außerdem ist eine altersgerechte Aufklärung über die Erkrankung des Geschwisterkindes unbedingt notwendig, da sonst schnell



Rabia (12), Muhammed (10) und Sila (10) sind immer für ihre Geschwister Liya (2) und Ugur (7) da.

Ihre Hilfe auch angenommen wird.

Sich Zeit für Ihr gesundes Kind zu nehmen, muss gar nicht mit großen Ausflügen o.ä. verbunden sein. Es reichen schon kleine

Dinge und kurze Zeitfenster, in denen sie sich ganz ihrem gesunden Kind widmen. Kleine Rituale, wie eine Gute-Nacht-Geschichte vorlesen oder zusammen einkaufen gehen und sich dabei über den Tag austauschen, können für Sie und Ihr Kind sehr wertvoll sein.

Für Ihr gesundes Kind ist es wichtig, dass es weiß, dass es genauso geliebt wird wie sein erkranktes Geschwis-

falsche Vorstellungen entstehen, die zusätzlich Angst machen können.

„Ich frage mich schon oft, ob ich meiner Großen zu wenig Aufmerksamkeit schenke. Sie kommt mir oft viel älter und verständnisvoller vor als andere Kinder. Sie soll wissen, dass sie ein Kind sein darf und sich nicht uns oder ihrem Bruder zuliebe zusammenreißen muss.“

Zitat einer Mutter

Oft werden Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern als „Schattenkinder“ bezeichnet, da sie im Schatten der Erkrankung Ihres Geschwis-

terkinder stehen. Diese Bezeichnung trifft so aber meist gar nicht zu und vermittelt den Eltern ein schlechtes Gewissen, wo keines sein muss. Natürlich haben sie ein großes Paket an Sorgen und Ängsten zu tragen, aber die Herausforderungen lassen sie auch stark werden. So verhalten sich Geschwisterkinder chronisch kranker Kinder häufig sozial kompetenter, hilfsbereiter, rücksichtsvoller, geduldiger und toleranter als gleichaltrige Kinder.

„Ich bin nicht neidisch auf meinen Bruder. Eigentlich muss er neidisch auf mich sein, da ich viel mehr kann. Ich kann laufen und er nicht.“

Lena (7 Jahre)

Buchtipp zum Thema

„HEUTE BIN ICH“ von Mies van Hout

In 20 knallbunten Bildern von Fischen gelingt es Mies van Hout Gefühle ausdrucksstark zu illustrieren. Mithilfe dieser Fische gelingt der Einstieg in ein Gespräch über Gefühle wie von selbst, denn ganz sicher hat sich jeder schon mal so zornig wie der tobende knallrote Fisch oder so gelangweilt wie die braune Flunder gefühlt. Gerade bei kleineren Kindern, denen es besonders schwer fällt, ihre eigenen Gefühle zu benennen, schafft dieses Buch eine Tür in die „Unterwasserwelt der Gefühle“. Das Buch eignet sich aber auch für ältere Kinder, mit denen man tiefer in das Thema Emotionen einsteigen und zusammen nach Beispielen suchen kann, wann sie sich so wie der Fisch gefühlt haben.

Mies van Hout: Heute bin ich, aracariv Verlag; 2012, ISBN-10: 3905945304/ ISBN-13: 978-3905945300, 13,90 Euro



Geschwisterliebe: Rabia (12), Muhammed (10), Liya (2)



Ausgelassenes Toben im Sternstundchenhaus: Ilja (2)

Dass meine kleine Schwester gesund wird,

Im Rahmen unserer im Herbst 2016 zum ersten Mal durchgeführten Familienfreizeit wurden diese positiven Eigenschaften der Geschwisterkinder sehr deutlich. Rabia (12) kümmerte sich mit Hingabe um die kleinen Kinder, Muhammed (10) war beim Tischdecken immer der Erste, Lena (7) bemühte sich darum, dass alle Kinder einbezogen sind – nie beanspruchte sie Zeit nur für sich alleine – und Sila (10) sorgte stets dafür, dass es ihrem Bruder gut ging. Nie wurde ein Kind ausgelacht oder von einem Spiel ausgeschlossen. Aber auch die Sorgen um die erkrankten Geschwisterkinder wurden hier deutlich. So schrieben

zwei Geschwisterkinder in das Kirchenbuch der kleinen Kirche auf dem Hohen Peißenberg: „Ich wünsche mir sehr, dass mein Bruder/meine kleine Schwester gesund wird.“

Gerne stehen wir, das Psychosoziale Team der Kindernephrologie, neben Ihrem erkrankten Kind auch Ihnen und Ihren gesunden Kindern bei der Krankheitsbewältigung zur Seite, helfen die Fragen Ihres Kindes altersgerecht zu beantworten, die eigenen Gefühle zu thematisieren und vermitteln, falls notwendig, auch gerne Kontakte zu Psychotherapeuten.

Ein Herz und eine Seele

Meine große Schwester heißt Rabia und meine kleine Schwester heißt Liya. Ich bin sehr froh, dass Liya auf die Welt gekommen ist. Ich langweile mich jetzt nicht mehr, weil ich jeden Tag mit ihr spielen kann. Es ist ein bisschen traurig, dass ihre Nieren krank sind, deshalb muss sie immer ins Krankenhaus zur Kontrolle. Aber sie ist sehr stark. Sie macht immer türkische Witze und wir müssen dann beide lachen. Manchmal lese ich ihr ein Buch vor oder erzähle Märchen und wir lachen leise dabei.

**Viele Grüße von
Muhammed Esad B.**

BAYERN-ERLEBNIS IM



Wir waren mit vier Familien im Sternstundenhaus, haben viel zusammen gespielt und sehr viel Zeit miteinander verbracht.



Fotos: Marie Peer

Am Samstag als wir angekommen sind haben wir als erstes Abendessen gegessen und dann konnten wir Platz in unseren Zimmern nehmen. Die Zimmer waren wunderschön und

das Essen hat die ganze Woche super lecker geschmeckt. In unserer Freizeit haben wir Spiele gespielt, gemalt und sind auch mal raus an die frische Luft spazieren gegangen. Wir haben am nächsten Tag eine Schifffahrt um den See gemacht und dabei gepicknickt. Wir sind auch auf den Hohen Peißenberg gewandert und haben uns oben eine Kirche angeschaut. Es gab auch dreimal die Woche Reiten. Das hat mir neben der Werkstatt am meisten gefallen.

Wir Kinder wollten unbedingt schwimmen gehen. Das Schwimmbad war super toll und hat uns allen sehr viel Spaß gemacht mit der Reifenrut-

sche und dem Wasserstrudel. Außerdem gab es zweimal die Woche Musikunterricht, wo jeder das Instrument spielen konnte, worauf er Lust hatte. Es gab auch neben dem Sternstundenhaus eine Werkstatt. Dort konnte man viele verschiedene, unglaublich schöne Sachen selber bauen und basteln. Wir haben alle faszinierende Sachen gemacht.

Am vorletzten Tag haben wir in einer kleinen



Hütte selbst Stockbrot gebacken und gegessen, dabei haben wir ein Rätsel gelöst, was auch Spaß gemacht hat und saßen so lange in der Hütte bis jeder das Rätsel gelöst hat. Am Abend machten wir eine sehr abenteuerliche Nachtwanderung, die ebenfalls ein sehr schönes Erlebnis war so wie alles andere. Es war eine wirklich tolle Woche im Sternstundenhaus.

Danke an alle, die uns diese schöne Möglichkeit gegeben haben.

Von Rabia B. (12 Jahre)

Mitfinanziert von
der **Kämpfen~Stiftung**

SUSI

UNTERSTÜTZUNG VON GESCHWISTERKINDERN

Mein Name ist Rabia, ich bin 12 Jahre alt und ich habe zwei Geschwister. Meine ältere Schwester Kathy ist 13 Jahre alt und ist nierentransplantiert seit 2011 – nach fast 1,5 Jahren Kinderdialyse Köln. Meine Schwester Aylene – 9 Jahre alt – und ich gelten somit als sogenannte Geschwisterkinder, die im Herbst 2016 zum SUSI-Kurs eingeladen waren. Von dem will ich euch jetzt erzählen.

Der SUSI-Kurs wurde vom Bunten Kreis in Bonn organisiert und durchgeführt. Der Bunte Kreis unterstützt Familien mit chronisch kranken Kindern auf verschiedene Weise und hilft ihnen ihren Alltag zu meistern.

SUSI, also Supporting Siblings, bedeutet übersetzt „Unterstützung der Geschwisterkinder“.

Der SUSI-Kurs hat uns geholfen zu lernen besser mit STRESS umzugehen. Dabei hat uns Oskar (ein Stressexperte aus dem Weltall) gemeinsam mit den Betreuern Kerstin und Andreas geholfen herauszufinden, was Stress überhaupt bedeutet und wie man ihn beseitigt. Um uns all das besser vorstellen zu können, haben wir mit einer Stresswaage gearbeitet.

Diese Stresswaage hat fünf Punkte:

1. Die Stresssituation (Wenn man sich unter Druck gesetzt fühlt)
2. Die Stressantwort (Was fühlst du, wenn du unter Druck bist?)
3. Der Stressverschärfer (Womit kriegst du den Stress nicht in den Griff?)
4. Der Stresskiller (Wie kriegst du den Stress in den Griff?)
5. Die Oskarlaune (Was fühlst du, wenn du den Stress unter Kontrolle hast?)

Dank dieser Stresswaage kann ich eine Stresssituation schneller erkennen und sie jetzt viel besser bewältigen. Dank des SUSI-Kurses bin ich eine STRESSEXPERTIN. Vielleicht hilft euch die Waage auch in eurem Alltag!!!

Viele Grüße,
Eure Rabia G.

DISNEYLAND IN Paris

Eine Märchenreise durch fünf atemberaubende Länder mit klassischen Attraktionen, Shows und Paraden. Auf Tuchfühlung gehen mit abenteuerlichen Piraten, durch Zeit und Raum reisen oder über ein unvergessliches Feuerwerk staunen: Zum Glück stehen die Disney Parks in Paris auch Menschen mit Behinderungen offen gegenüber und bieten für sie eine ganze Menge Vergünstigungen bzw. Erleichterungen an. Da wäre zunächst der Eintritt: Nach Vorlage eines Schwerbehindertenausweises mit min. 80% Grad der Behinderung gibt es auf den regulären Eintrittspreis 10% Ermäßigung. Wenn im Schwerbehindertenausweis ein „B“ für eine benötigte Begleitperson eingetragen ist, so erhält diese Begleitperson einen freien Eintritt. Achtung: Dies gilt nur, wenn man die Eintrittskarten separat von einer Hotelbuchung kauft! Bei den Pauschalen gibt es leider keine Vergünstigungen! Es lohnt sich aber, separat ein Hotel in der Nähe zu buchen und die Karten am Schalter zu kaufen!

Besonders interessant ist auch die „Prioritäre Zugangskarte“. Diese Karte wird an all jene Besucher ausgegeben, die nicht nur vorübergehend unter körperlichen/geistigen Einschränkungen leiden, d.h. einen Schwerbehindertenausweis haben (egal welcher Grad der Behinderung bzw. welches Merkzeichen!). Wichtig ist es, dass es für die betreffende Person nicht oder nur erschwert möglich wäre, sehr lange an den Fahrattraktionen anzustehen.

Mit dieser Karte, auf der genau vermerkt wird, welche Art der Behinderung (Gehen, Sehen, Autismus, geis-

tige Behinderung etc.) vorliegt, kann an allen Attraktionen ein separater Eingang (meist beim Ausgang!) benutzt werden. Es kommt somit nur zu minimalen Wartezeiten. Diese „Bevorzugung“ gilt für die behinderte Person und zusätzlich bis zu vier Begleitpersonen – also meist für die ganze Familie!

Beim Einstieg in die Fahrgeschäfte wird von den Mitarbeitern des Parks notiert, in welchem Wagen jemand mit welcher Einschränkung sitzt, dies dient der schnelleren Hilfeleistung im Fall einer notwendigen Evakuierung.

Für die Paraden und die abendliche Disney Dreamshow gibt es jeweils speziell reservierte Bereiche für Menschen mit Behinderungen. Dort wird man nicht ganz so eingezwängt und hat meist auch einen guten Blick. Einzige Einschränkung hierbei: diese besonderen Zonen sind nur für die behinderte Person mit max. einer Begleitperson zugelassen.

Wo erhält man nun diese Karte? Diese ist nur direkt am Park zu bekommen.

Wenn man vor dem Disney Park (nicht dem Filmpark!) steht, muss man sich rechts halten und gelangt dann seitlich des Eingangsgebäudes zu einem kleinen Büro mit dem niedlichen Namen „Donald Desk“. Hier kann man die Eintrittskarten erwerben und bekommt dann gezeigt, wohin man sich für die prioritären Eintrittskarten wenden muss. Das dauert ein paar Minuten länger als der Kauf einer „normalen“ Eintrittskarte, diese Zeit spart man sich aber mehrfach durch das fehlende Anstehen!

Hier erhält man auch einen speziellen Parkführer, der genau beschreibt, an welcher Attraktion es welche Besonderheiten zu beachten gibt.



HALLO IHR LIEBEN,

ich heiße Carolynn Schulze und bin seit dem 01.10.2016 im ADTZ in Köln. Die meisten von Euch kennen mich bestimmt von der Kinder1, auf der ich fast 10 Jahre gearbeitet habe. Ich freue mich sehr, dass ich meine „Nierenkinder“ weiterhin mit betreuen kann.



LESEZIRKEL

Seit vielen Jahren finanzieren die Nephrokids den Lesezirkel in der Nierenambulanz der Kölner Uni Kinderklinik. So können Eltern und Kinder die Wartezeit mit einer interessanten und abwechslungsreichen Lektüre verbringen.

DIALYSE-KASSE AUFGEFÜLLT

Wie jedes Jahr haben sich die Nephrokids an den Kosten für Geschenke, Ausflüge und Dekoration für die Dialyse beteiligt. Wir freuen uns, dass wir diese Ausgaben von unseren Spendengeldern finanzieren können.



Für Rückfragen:
jasmin.speer@web.de

Liebe Lee, Jolina, Melissa, Michelle, Antizana, lieber Tobias, Sascha, Soufiane, Marcus, Joris, Ahmed, Eyden, Alexander, Frederik, Angelo, Niels, Mohamed, Malte und Philipp, liebe Regina, liebe Gabriele, liebe Miriam und lieber Markus! Und natürlich liebe Nephokids, liebe Regine Sixt Stiftung, liebe Kämpgen Stiftung,

auf diesem Wege möchte ich mich bei Ihnen und Euch allen für die wunderschöne Segelfreizeit vom 08.10. bis 14.10. 2016 bedanken. Da ich selbst noch nie an dieser Freizeit teilgenommen habe, war ich zu Beginn sehr aufgeregt, ob alles funktionieren wird. Beruhigt und tatkräftig unterstützt hat mich meine Kollegin Sandra Brengmann, die bisher die Organisation der Freizeit übernommen hatte.

Am Freitag gingen wir zunächst einmal einkaufen. Dies war gar nicht so einfach. Mit insgesamt drei Einkaufswagen tourten wir durch das Geschäft, eine Aktion, die mit „nur“ zwei Leuten sehr viel Geschick erforderte. Am nächsten Tag ging es dann endlich los. Die Jugendlichen der Unikliniken Köln, Bonn und Essen trafen sich vor der Kinderdialyse in Köln und wir verstaute Einkäufe, Taschen und Schlafsäcke in den coolen, schwarzen Limousinen der Firma Sixt. In Enkhuizen angekommen, wartete schon unser Schiff „Nirwana“ sowie die Eignerin Irene Toxopeus mit Ehemann und Skipper Frank, die Schiffshündin Lobke sowie die Matrosin Jenny auf uns. Nach dem Einladen und dem Einführen in die Schiffsregeln konnten die Kabinen bezogen werden. Diese waren sehr gemütlich und boten ausreichend Raum für unsere Klamotten und die Schlafsäcke. Ansonsten konnten wir es uns in den beiden Aufenthaltsräumen bequem machen.

Am nächsten Tag lernten wir die Knoten, das richtige Aufwickeln und Befestigen der Seile, das Setzen und Einholen der Segel. Wir hatten Glück,



denn wir konnten dies erst einmal bei bestem Sonnenschein und wenig Wind üben. Ein paar Tage später kam dann der Wind und so hatten wir schon ein bisschen Übung und auch ein wenig Vertrauen in uns selbst und die Gruppe aufgebaut. Mit dem Wind sind wir dann sogar auf 8,8 Knoten und

ziemlich guter Schräglage gekommen. Die Tour führte uns von Enkhuizen über Medemblick, Volendam, Amsterdam und wieder zurück.

Ich fand es schön, dass alle – auch in Stresssituationen – super gut zusammen gearbeitet haben. Alle haben ihre Dienste zum Einkaufen, Kochen und Putzen zuverlässig umgesetzt und ALLE haben beim Segeln geholfen. Das Anpacken tat auch gut, denn so wurde es schnell wieder warm. Die Erfahrung gemeinsam zu segeln bedeutet, dass alle an einem Strang ziehen müssen. Hierfür hat unsere Matrosin Jenny uns alle gleichermaßen „rangenommen“, uns Aufgaben zugeteilt, die sie zuverlässig von uns erledigt sehen wollte. Besonders toll fand ich, dass ein gegenseitiges Vertrauen bestand, Ihr sehr schön zusammengehalten habt und Ihr gegenseitig auf Euch aufgepasst habt. Das zu sehen hat mich sehr stolz auf Euch gemacht!

All diese Erfahrungen haben für mich dazu geführt, so viel Freude an diesem Projekt zu entwickeln, um auch in diesem Jahr eine Segelfreizeit für die zweite Osterferienwoche zu organisieren. Ich freue mich schon sehr darauf. Auch die Nephokids und die Kämpgen-Stiftung haben wieder ihre Unterstützung zugesagt, was mich sehr freut.

Viele liebe Grüße
Simone Spottke



Segelfreizeit 8. - 14.10.2016
(gut + lustig)
Am 8.10. brachen wir zur diesjährigen Segelfreizeit auf. Hier dazu eine kleine Rückmeldung:
Ich fand die Freizeit sehr toll, es lag an einer Kombination aller guten Dinge.
Zum einen war es eine geile Truppe mit der unterwegs waren. Die meisten kannte ich schon, aber diejenigen die „neu“ dazu kamen, waren sehr korrekt. Dies führte auch dazu, dass unsere Gruppe von mehr als 20 Personen sehr gut zusammengewachsen ist. Man muss allerdings auch mal die Betreuer erwähnen: Sie standen uns immer zur Seite, haben für uns gekocht und hatten auch an manchen Stellen sehr viel Geduld mit uns tragen müssen.
Auch die crew (also der captain usw.) überrallte halfen

Zeit auf der Nirwana

Segelfreizeit 2016

- (+) Ich habe neue Freunde gefunden habe
- (+) Lange ausblieben? KEIN PROBLEM
- (+) Eine geliebte Jungs



+ & - Segelfreizeit 2016
An der Segelfreizeit hat mir am schlechtesten gefallen, dass:

- man tatsächlich nicht oft und lange warm durch den oder baden konnte?
- mir immer kalt war & ich mich nicht wirklich richtig aufwärmen konnte. Egal wie viel ich anhatte, es war mir einfach nicht sehr viel wärmer als zuvor?
- ...

An der Segelfreizeit hat mir am besten gefallen, dass:

- ich den/die neue Freunde gefunden habe und Freundschaften fester geschlossen habe!
- ich segeln durfte?
- ich jetzt weiß, was kälte wirklich bedeutet?
- wir auch mal mitbestimmen dürfen. Beispielsweise das lange auf bleiben?
- ich Eigenverantwortung aufgebracht habe, und jetzt weiß was ich anhaben und nicht machen will

Segeln 2016

- Die Segelfreizeit war etwas ganz besonderes!
- Die Zusammenarbeit an Deck, führte zu einer sehr harmonischen Stimmung.
- Das Essen war sehr lecker
- Eine Abwechslung gegenüber dem Alltag
- Es war eine coole Erfahrung und interessant das Schiff selbst segelfähig zu machen
- attraktive Leute einlegen...
- großes Lachgetriebe
- Integration zu einer Gruppe
- sehr schöne Zwischenstops
- man kommt selbst das Segelschiff zu...
- sehr schön mitauf...

Salat: (Alles waschen!) Sascha, G...
 • 2 Paprika in ~~Stücke~~ schneiden
 • Salatgurke schälen und in schmale Stücke schneiden und halbieren
 • Eisbergsalat in kleinere Stücke zerpfücken
 • Tomaten vierteln
 • Mais

=> Alles in eine Schüssel + Soße drüber
 Nils

Reis kochen Nils
 Putenscheiben braten + 2 Paprika in Streifen
 -> in eine Schüssel
 Erdnussbuttersoße machen (Gabi fragen) Ali

Carbonarasauce machen (Gabi fragen) John
 Putenscheiben in schmale Stücke schneiden und in die Soße
 -> alles in eine Schüssel

Nachschüssel:
 • Apfel schälen und in schmale Stücke schneiden, dann anbraten mit Zimt und Zucker
 Nils, Sufi...

Cocktails: Sascha, Nils

3l mit Alkohol und 3 ohne
 M:t:
 1,5 orange
 0,5 Grenadine
 0,5 Ananas
 0,5 Teguilla
 ohne:
 1,5 orange
 0,5 Grenadine
 0,5 Ananas
 0,5 Teguilla
 Danks:
 Tisch decken
 bomben...
 Freddy, Monika...



Foto: Christina Bacher

„DIE LIEBE ZUM THEATER IST UNSER GEMEINSAMER NENNER“

Seit nahezu vier Jahren ist Frauke Kemmerling nun Intendantin am Händchen-Theater in Köln. Verliebt hat sie sich bereits viele Jahre zuvor in das älteste Stockpuppentheater Deutschlands. Wie sie das Traditionshaus heute zu einer noch präserteren Kultur-Marke der Stadt machen möchte, erzählt sie Christina Bacher bei einem Gang hinter die Bühne.

NIRI-NEWS: Seit nun vier Jahren sind Sie Intendantin vom Händchen-Theater. Welche Aufgaben gehören denn zur Intendanz eines solch außergewöhnlichen Theaters dazu?

Frauke Kemmerling: Intendantin sein heißt vor allem künstlerische Leitung – also die Auswahl der Stücke, Zusammenarbeit mit Autoren und Autorinnen und die Konzeption des gesamten Spielplans mit sechs Uraufführungen im Jahr. Natürlich gehört zu meinen Aufgaben auch die Geschäftsführung mit Personalverantwortung und Finanzen. Meine große Leidenschaft war und ist die Öffentlichkeitsarbeit mit vielen neuen Ideen. Tatsächlich ist es etwas ganz Besonderes, beim Händchen-Theater zu arbeiten und das betrifft alle Posten, die hier zu vergeben sind. Die Puppenspieler, Bühnenbildner oder auch Kostümbildner tun um so vieles mehr als es die normalen Theaterberufe hergeben.

NIRI-NEWS: Die Puppenspieler haben teilweise ganz ungewöhnliche Biografien und kommen aus ganz unterschiedlichen Berufen, weniger also aus der klassischen Schauspiel-Ausbildung. Das Ensemble besteht aus Schauspielern, Handwerkern oder auch Dekorateur – ungewöhnlich!

Frauke Kemmerling: Das ist in der Tat etwas Spezielles. Bei uns gibt es nämlich keine Schauspiel-Verträge, sondern Verträge für „puppenführendes Personal“. Das umfasst nicht nur die klassi-

schen Aufgaben, sondern beispielsweise auch den Bühnen-Umbau zwischen den Szenen. Dass das auch von den Puppenspielern übernommen wird, hat Tradition im Händchen-Theater und ist sicher auch nichts für jedermann: Man braucht nicht nur Kraft, sondern auch unglaublich viel handwerkliches Geschick und Geduld.

NIRI-NEWS: Was wiegt denn so eine Puppe mit allem Drum und Dran?

Frauke Kemmerling: Zwischen 4 und 7 Kilo halten die Puppenspieler bei den Proben und den Aufführungen an ihren Stöcken kontinuierlich nach oben. Das ist in der Tat sehr sportlich und das kann sicher auch nicht jeder stemmen, denn die Nackenmuskulatur wird da sehr in Anspruch genommen.

NIRI-NEWS: Es gibt ja – neben den Promi-Puppen Johann Lafer, Horst Lichter, Brings oder auch Bläck Fööss – jetzt auch eine Puppe, die die Schirmherrin der Nephrokids, Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes, darstellt. Sie kommt beispielsweise in dem Stück „Schälock Holmes“ zum Einsatz. Wer entscheidet denn, welcher Prominente einer Puppe würdig ist und was passiert damit, wenn das Stück nicht mehr gespielt wird?

Frauke Kemmerling: Die Puppe Elfi Scho-Antwerpes enthüllt in dem Stück „Schälock Holmes“ eine Skulptur, es handelt sich also um eine Szene, die sich auch im normalen Leben einer

Bürgermeisterin hätte so abspielen können. Für mich war es also klar, dass wir die Rolle mit Elfi Scho-Antwerpes besetzen, die ja auch im echten Leben eine echter Charakterkopf ist. Zudem hat sie als Politikerin sehr viel für die Kölner Kultur getan und sich immer für die freie Theaterszene eingesetzt. Es war also höchste Zeit, ihr mal ein Denkmal im Händchen zu setzen. Die Entscheidung, wer dargestellt wird, hängt vom Autor, der Autorin oder dem Regisseur, der Regisseurin ab. Leider ist es nicht so, dass wir einen „Prominentenschrank“ haben, sondern wir sind ein Spielbetrieb und müssen unsere Ressourcen immer wieder neu nutzen.

NIRI-NEWS: Mit 27 festangestellten Mitarbeitern – davon sind 15 Puppenspieler – ist das Händchen-Theater das mitarbeiterstärkste Puppentheater Deutschlands. Es ist so populär, dass es seit Jahren heißt, die Karten für die Händchen-Stücke seien immer ausverkauft. Neuerdings aber fahren Sie ganz bewusst die Kampagne „Opjepass – Et jitt noch Kaate!“, um Menschen zum Kartenkauf zu ermutigen. Was steckt dahinter? Läuft es nicht mehr so gut?

Frauke Kemmerling: Besser denn je. Wir haben tatsächlich eine sehr gute Auslastung von 94% und eine super Kostendeckung von 55%. Das heißt aber doch auch, dass es immer noch Karten gibt und zwar – von Highlights wie der Karnevals-Puppensitzung mal abgesehen – für jedes Stück, das im Programm läuft. Ich halte es deshalb für fatal, diese Lösung rauszugeben, wir seien immer ausgebucht. Jeder soll doch die Möglichkeit haben, die Stücke zu sehen. Wir geben jedes Jahr am 1. April die Karten für die ganze Spielzeit in den Verkauf. Wer sich dann meldet – am besten per Mail – hat gute Chancen, Karten zu bekommen. Und mich freut es besonders, dass immer mehr junge Leute sich für unsere Stücke interessieren. Manchmal dann eben auch spontan oder an der Abendkasse, wenn Karten zurückgegeben wurden.

NIRI-NEWS: Herzlichen Dank für das Gespräch.

Wir verlosen unter allen, die uns bis zum 1.6.2017 unter dem Stichwort „Händchen“ eine Mail an michaela.peer@nephrokids.de schreiben, 2 x 2 Karten für das Krimi-Stück „Shälock Holmes“ – ein Spaß für die ganze Familie.

► AUS DEM VEREINSLEBEN



Phantasialand VERZAUBERT PÄNZ

► Wie jedes Jahr durften die Nephro-kids auch 2016 wieder am Winter-
traum-Programm des Phantasialands
in Brühl teilnehmen. Die große Gruppe
traf sich am Eingang und strömte
schließlich in alle Richtungen aus. Ein
unvergessliches Erlebnis!

Tabaluga EINFACH KLASSE

► Einen ganz besonderen ersten
Advent erlebten die Nephrokids in der
Lanxess Arena, denn sie trafen sich zu
dem kultigen Rockmärchen „Tabalu-
ga“ von Peter Maffay. Diesen tollen
Nachmittag ermöglichte den chronisch
kranken Kindern und ihren Geschwis-
tern die Peter-Maffay-Stiftung, die auch
unsere Ferienfreizeiten unterstützt.
Vielen Dank hierfür!



Fotos: Marie Peer



Kölner Haie BESUCHEN DIE DIALYSE

► Ein Mittwoch, der mal so ganz
anders verlief als sonst: Die Spieler
Sebastian Uvira und Mirko Lüdemann
von den Kölner Haien besuchten die
Kinderdialyse in Köln. Als wenn das nicht
schon ein Highlight wäre, gab es auch
für jeden Geschenke. Mini-Sharkys, Haie-
Schals, Fotos und Autogramme machten
den Nachmittag zu einem tollen Erlebnis

für die Kinder in ihrem
manchmal eintönigen
Dialysealltag. Das Team
von Prof. Dr. Lutz Weber
und die jungen Patienten
hatten viele Fragen rund
um den Sport, welche die
beiden „zahmen“ Haie
gerne und geduldig beant-
worteten.



Fotos: Pressestelle/Uniklinik Köln

Fantastisches Sommerfest in Hürth!



➤ Unser jährliches Sommerfest fand wieder im Rugby Club in Hürth statt. Bei strahlendem Sonnenschein übten groß und klein ihre Zielgenauigkeit und Konzentration beim Bogenschießen oder bewunderten die tolle Flugshow eines Falkners.

Wer sich traute, konnte einen Greifvogel anfassen oder sogar selbst auf dem Arm halten, aber schon von nahem war es toll diese Vögel zu bewundern. Viel Auswahl gab es auch für das leibliche Wohl. Bei Waffeln, Zuckerwatte, diversen Salaten und leckerem vom Grill konnten sich alle untereinander austauschen und die Sonne genießen. Es war ein rundum gelungenes Fest mit vielen netten Menschen.



Fotos: Marie Peer

HERZLICHEN DANK FÜR DIE SPENDEN!



Die Tanzgruppe Sharav Chamsin.

ORIENTALISCHE NACHT IN HÜRTH

➤ Von der Orientalischen Nacht – einer außergewöhnlichen Benefizveranstaltung, die die Einnahmen zugunsten gemeinnütziger Organisationen spendet – profitierten im Jahr 2016 auch die Nephrokids: Wir bedanken uns ganz herzlich für 400 Euro, die im Rahmen des Sommerfestes der Stadtgarde Fidele Hürther e.V. übergeben wurden. Ein ganz spezieller Dank geht an Brigitte Tesch-Jansen, die den Kontakt über unsere Kassenführerin Irene Wollenweber hergestellt hatte.

KREISSPARKASSE SPENDET 1000 EURO

➤ Über die Zuwendung der Kreissparkasse Köln in Höhe von 1000 Euro, die sich aus Mitteln des PS-Sparens und des Gewinnes des RSGV zusammensetzt, konnte der Verein Nephrokids zielgerichtet Anschaffungen für die chronisch nierenerkrankten Kinder machen. Wir sagen Danke von Herzen!

STRICKEN FÜR DEN GUTEN ZWECK

➤ Von ganz kleinen Socken für Geldgeschenke bis hin zu Handstulpen hat Monika Härig Selbstgehäkeltes dabei, wenn sie alljährlich auf dem Nikolausmarkt in Hangelar einen Stand aufbaut. Die Einnahmen spendet die 70-jährige Sankt Augustinerin dem Verein „Nephrokids“. Eine besondere Geste – wir sagen Danke für diesen tollen Einsatz!

TERMINE

- **30.04.2017**
Dauerlauf in der Kölner Südstadt
 - **13./14.05.2017**
Bundesweites Familien Nephro Symposium in Köln
 - **02.09.2017**
ab 14 Uhr Sommerfest im Rugby Club in Hürth
- Mehr Infos auf facebook.



www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Christina Bacher
(www.bachers-buero.de), info@bachers-buero.de
Redaktion: Sandra Brengmann, Michaela Peer, Lisa Körner, Simone Spottke, Dr. Christina Taylan, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter
Korrekturen: Irene Wollenweber
Gestaltung: de haar grafikdesign (www.dehaar.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 NIRI-NEWS erscheint zwei Mal im Jahr.
Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn
DE 05 3705 0198 0004 0220 42 · BIC: COLSDE33