



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 30. Ausgabe, Herbst 2021

Foto: Marie Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ich hoffe, dass auch Sie den Sommer genießen konnten und alles rund um Corona ein wenig in den Hintergrund gerückt ist. Wir zumindest haben versucht, das Beste draus zu machen. Auch wenn unsere Segelfreizeit leider ausgefallen ist und wir das Sommerfest verschieben mussten.

Die Schule hat mittlerweile bei allen wieder angefangen. Durch die Pandemie ist der Schulalltag für alle eine Herausforderung. Aber unsere Nierenkinder brauchen eine spezielle, ganz individuelle Förderung, Begleitung und Unterstützung. Wie klappt die Zusammenarbeit mit der Schule? Welche Förderungen braucht mein Kind? Um diese Fragen und um einige persönliche Geschichten rund um die Schule geht es schwerpunktmäßig in diesem Heft.

Besonders freue ich mich auf die Zusammenarbeit mit dem größeren Team von betroffenen Eltern in Essen, hier gibt es schon viele großartige Ideen, die darauf warten zu starten!

Besonders vermissen wir als Vorstand unsere zahlreichen Treffen, Feste und Ausflüge, bei denen wir immer in einem regen Austausch miteinander waren. Und wir wissen, dass es euch genauso geht. Allerdings sind wir optimistisch, dass wir uns im nächsten Jahr wieder regelmäßig sehen können! Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen ...

**Mit den besten Grüßen
Michaela Peer**

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende
Nephrokids Nordrhein-Westfalen

MUT ZUR SCHULE

Der Schulbesuch ist für viele eine Herausforderung, ein chronisches Nierenleiden macht ihn nicht leichter. Und doch sind es vor allem Mutmachgeschichten, die uns unsere Nierenkinder und -jugendlichen erzählt haben. Zum Glück sind nicht alle so dramatisch wie die von Kiara: Sie musste nach der Transplantation einer Spenderniere alles neu lernen, sogar das Reden – und schafftt keine drei Jahre später den Sprung auf die Realschule. Wir stellen Hilfen und Beratungsmöglichkeiten vor. Und die Lehrerin, die an der Kölner Dialyse unterrichtet.

Seiten 4-10



Foto: Privat



DER NÄCHSTE ANLAUF ZUM SYMPOSIUM

Jetzt erst recht: Das Webinar im vergangenen Mai hat gut geklappt, nun steht der Nachholtermin. Das 3. Familien-Nephro-Symposium findet am Wochenende 7./8. Mai 2022 in der Jugendherberge Heidelberg statt, wieder veranstaltet vom Bundesverband Niere. Geplant sind tolle Vorträge, Gesprächsrunden, Schulungen – und natürlich der Grillabend.

www.familien-nephro-symposium.de

Grafik: Bundesverband Niere e.V.



www.nephrokids.de



**Wir sind auch
bei Instagram –
folgt uns unter:
@nephrokidsnrw**



Fotos: Markus Düppengießer

VORFREUDE AUF DIE NEUE KINDERKLINIK IN ESSEN

Endlich alle Einrichtungen unter einem Dach – bis Ende des Jahres soll der Rohbau stehen.

Was lange währt, scheint jetzt endlich gut zu werden: Das Universitätsklinikum Essen bekommt eine neue Kinderklinik. „Es wurde höchste Zeit, dass sie kommt“, sagt Prof. Dr. Rainer Büscher, der ärztliche Leiter des KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche, „wir freuen uns darauf.“ Nach langer Planung wurden im Sommer 2019 die Bauarbeiten aufgenommen, im Sommer 2021 stand das Erdgeschoss, bis Ende des Jahres soll der

Rohbau fertig sein, dann folgt der Innenausbau. Nach bisheriger Planung ist die Kinderklinik im Sommer, spätestens Herbst 2023 bezugsfertig. Deren Einrichtungen liegen momentan noch über viele Gebäude auf dem Klinikgelände verteilt, sind teilweise über ein altmodisches Tunnelsystem miteinander verbunden. Die Uniklinik stammt aus den 1930er-Jahren und wurde seitdem mehrfach ausgebaut. Die Kinderklinik war ursprünglich als kleines städtisches Kinderkrankenhaus geplant worden, nicht als universitäres Zentrum, in dem jährlich

„Hier entsteht unsere neue Kinderklinik!“ Illustrationen wie diese hängen in Essen an den Bauzäunen. Sie zeigen, wie es auf dem Gelände mal aussehen soll.

30.000 Kinder behandelt werden. Im Neubau – ein mehrstöckiges Gebäude mit acht Stationen, drei davon Intensivstationen – werden erstmals alle Disziplinen von Kinderheilkunde und -chirurgie unter einem Dach vereint sein: Diagnostik, ein Operationssaal, eine eigene MRT-Anlage und natürlich auch die Nephrologie, die Kinderdialyse mit acht Plätzen Tür an Tür mit der Ambulanz.

Kurze Wege also künftig, insgesamt 112 statt 95 Betten. Und alles wird moderner. Sinnbildlich seien die beiden uralten Aufzüge, die momentan noch genutzt werden und regelmäßig ausfallen, so Rainer Büscher: „Die Logistik ist eine Katastrophe. Es mangelt an Stauraum, an Besprechungsräumen, an Aufenthaltsräumen. Und es kommt immer wieder zu Wasserschäden.“

Insbesondere das Angebot für jugendliche Patienten und junge Erwachsene werde deutlich verbessert: unter anderem durch einen Schonraum zum Snoezelen und Aufenthaltsräume, die mit elektronischen Unterhaltungsmedien ausgestattet werden. Zudem soll es für Eltern bessere Übernachtungsmöglichkeiten geben und einen speziellen Aufenthaltsraum. Insgesamt investiert das Land NRW einen „hohen zweistelligen Millionenbetrag“. Markus Düppengießer

IM STEHEN PADDELN AUF DER RUHR

Endlich durften unsere Kids wieder Stand-up-Paddeln auf der Ruhr. Gegen den Strom haben sie es bis zur Schleuse geschafft. Zurück wurde dann auch mal auf dem Board liegend gechillt. Vielen Dank an [#beststrongforkids](#), die unseren Kindern immer wieder mit viel Engagement eine schöne Zeit bereiten. (nk)



Foto: Nephrokids

FRIEDERIKE GOECKE

Liebe Leserinnen und Leser, als Mitglied der Nephrokids möchte ich mich künftig gezielter in der Ortsgruppe Essen einbringen.

Mein Name ist Friederike Goecke, ich bin 36 Jahre alt und Gymnasiallehrerin. Mit meinem Mann und unserem vierjährigen Sohn Henri lebe



Foto: Privat

ich in Bochum. Henri hatte im August 2020 das große Glück, eine Spenderniere zu erhalten. Zuvor war er fast drei Jahre dialysepflichtig gewesen.

Es würde mich freuen, wenn ich auf der Grundlage meiner eigenen Erfahrungen für Familien in ähnlichen Situationen ein Gesprächspartner sein kann. Gerne unterstütze ich auch die Suche nach geeigneten Hilfsangeboten.

Was ich grundsätzlich mit auf den Weg geben möchte: Habt Mut zur Hoffnung! Heute bin ich davon überzeugt, dass uns der Glaube daran, dass irgendwann alles gut wird, durch die schwierigsten und scheinbar ausweglosesten Umstände getragen hat. Ebenso war es unser Sohn, der mit seinem lebensbejahenden Wesen so manchen Kummer in Freude verwandelt hat.

Glaubt an Euch und Eure Kinder, nehmt Hilfe an, die Euch gut tut. Ihr seid mit Eurem Schicksal nicht allein.

friederike.goecke@nephrokids.de

DIE NEUEN VOM PSD AN DER KINDERKLINIK II

Das Team des Psychosozialen Dienstes an der Uniklinik Essen stellt sich vor.

NINA BAUER

30 Jahre, wohnt in Recklinghausen. Seit März dabei, Schwerpunkt: Hepatologie. Arbeitet seit Mai 2021 zudem für die Psychosoziale Beratung und Unterstützung im KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche.

Ausbildung zur Erzieherin, Studiengänge Heilpädagogik/ Inklusive Pädagogik und Soziale Inklusion: Gesundheit und Bildung. Nebenbei verschiedene Tätigkeit wie offene Kinder- und Jugendarbeit, Begleitung und Beratung von Langzeitarbeitslosen. „Ich wollte zurück in die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen und bin nun sehr glücklich hier. Wir haben ein tolles engagiertes Team in einem spannenden Klinikalltag!“



DAVID KLÖCKER

38 Jahre, lebt seit seiner Studienzeit in Essen. Ist seit Januar dabei, Schwerpunkte: Station K5 und nephrologische Ambulanzen.

Studium der Sozialwissenschaften, Weiterbildungen zum Systemischen Berater und Traumafachberater/ -pädagogen. Hat vorher in einem Beratungszentrum für Familienplanung und Schwangerschaftskonflikte gearbeitet. „Ich bin gerne Teil des Teams und freue mich, gemeinsam mit meinen Kolleginnen die Patienten der pädiatrischen Nierenheilkunde psychosozial zu unterstützen.“



DR. JENNY PRÜFE

lebt nach vielen Jahren in der Ferne wieder in einem kleinen Dorf im Münsterland. Leitet seit 2019 das Psychosoziale Team der Kinderklinik III, seit 2020 auch das der Kinderklinik II.

Pflegeausbildung und Studium der Rehabilitationspädagogik. Erstmals Kontakte zur Kindernephrologie: als Praktikantin an der Kinderdialyse und in der Diplomarbeit zu Langzeit-Auswirkungen chronischer Nierenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Nach Phase der Berufstätigkeit Studium der Psychologie in Cambridge, Arbeit zu kindlichen Nierenerkrankungen. Sieben Jahre Postdoktorandin, Forschung zu Entwicklung, Therapiezusammenarbeit und Transition von jungen Menschen mit Organversagen und Transplantation. „Gemeinsam mit meinem Team freue ich mich darauf, Euch und Sie kennenzulernen!“



BRITTA WILKENS

36 Jahre, lebt mit Mann und zwei Töchtern in Essen. Ist seit März dabei, hauptsächlich in der gastroenterologischen Ambulanz und auf Station tätig.

Studium der Pädagogik, Weiterbildung in Systemischer Beratung und Familienberatung. Kommt beruflich aus der beruflichen Bildung und der Schulsozialarbeit. „Die Arbeit im Klinikalltag macht mir großen Spaß. Ich habe ein tolles Team und ein sehr facettenreiches Aufgabenfeld.“



Fotos: Privat



Foto: pxfuel.com

SCHWERPUNKTTHEMA SCHULE

Beste Chancen für alle

„Der Schritt vom behüteten Kita-Kind zum selbstständigen Schulkind ist für die meisten Familien mit Unsicherheiten verbunden“, schreibt Sophie Eisleben in ihrem Text. „Wenn dann noch eine Nierenerkrankung dazukommt, wird es knifflig.“ Sophie und ihr Mann Chris haben sich entschieden, ein Jahr zu warten mit Elias' Einschulung. Beide sind vom Fach, sie studiert Sonderpädagogik, er wird Gymnasiallehrer (und Chris hat seinen Professor gebeten, eine seiner Grafiken aus dem Studium mit uns zu teilen – er durfte (Seite 9)). Sie haben sich auf alle denkbaren Weisen beraten lassen. Am Ende gab das Bauchgefühl den Ausschlag. Diese Ausgabe kann und will niemandem Entscheidungen abnehmen. Dafür sind Kinder viel zu unterschiedlich. Unsere Mitglieder können von ihren Erfahrungen berichten und Tipps geben. „Wir empfehlen, offen mit dem The-

ma Nierentransplantation umzugehen. Das erleichtert die Situation an vielen Stellen und schafft bei allen Beteiligten Sicherheit“, formuliert es Nicole Moranc. Kirsten Schwikkard erzählt von ihrer Arbeit als Inklusionskraft. Bei allem gehe es am Ende darum, „den Kindern die bestmögliche Chance auf den passenden Schulabschluss zu bieten“ – ein schöner Grundsatz. Antje Iwannek unterrichtet in der Dialyse der Kölner Uniklinik. Sie berichtet davon, wie wichtig es gerade hier ist, eine persönliche Beziehung zu den Schülern aufzubauen. Und sie hat uns einen umfassenden Gastbeitrag geschrieben über all die Hilfsangebote, die unter dem Begriff Nachteilsausgleich zusammengefasst werden – so ausführlich, dass er nicht mehr ins Heft passte. Zu finden auf unserer Website unter: www.nephrokids.de/rund-um-die-niere/rund-ums-recht. Markus Düppengießer

KINDERGARTEN-
ZEIT ADÉ-
JETZT LERNST
DU DAS ABC

NICOLE MORANC

Unglaubliches Glück mit der Klassenlehrerin

Schon vorm Schuleingangsgespräch im März 2020 hatten wir uns Gedanken gemacht, wie wir die Grundschule unseres Sohnes Mathieu angemessen über seine Erkrankung informieren, ohne dabei zu überfordern. Zum Termin kamen wir mit Arztbrief und einer Bescheinigung der Oberärztin, in der befürwortet wird, dass Mathieu eingeschult wird. Wir empfehlen, offen mit dem Thema Nierentransplantation umzugehen. Das erleichtert die Situation an vielen Stellen und schafft bei allen Beteiligten Sicherheit. Damit hatten wir schon im Kindergarten gute Erfahrungen gemacht. Und so erklärten wir auch an der neuen Schule Lehrern und Eltern der Mitschüler, worauf zu achten ist. Mathieu muss jederzeit das Trinken erlaubt sein, der Gang zur Toilette darf kein Problem sein, zu viel Toben soll – zum Schutz des neuen Organs – vermieden werden. Und der Umgang mit Hygiene soll selbstverständlich sein – wobei uns die Coronazeit durchaus zugute kam. Vor Schulstart konnten wir Mathieus Klassenlehrerin in einem Telefonat kennenlernen und sie für seine Erkrankung sensibilisieren.

Wir haben unglaubliches Glück mit unserer Frau T.! Bei Arztterminen, Krankheit oder stationärer Behandlung reicht eine Mail oder ein kurzer Anruf. Oft können wir ihn einfach zur zweiten oder dritten Stunde bringen. Im Lehrerzimmer hängt ein Bild von Mathieu, damit jeder Lehrer Bescheid weiß. Bei Bedarf werden uns die Arbeitsmaterialien auch schon mal nach Hause gebracht. Damit die Kinder zu Hause ausreichend Bewegung hatten, wurden Sportvideos gedreht und eine Rallye durchs Veedel organisiert, bei der die Kinder auf eigene Faust Rätsel zu lösen hatten. Bei so viel Engagement von allen Seiten konnte die erste Klasse erfolgreich und mit einem tollen Zeugnis beendet werden.

NICOLE BETH

Den Schulstoff gemeinsam nachgearbeitet

Mein Sohn Tobias erkrankte mit acht Jahren am nephrotischen Syndrom. Er hatte dadurch zwar viele Fehlstunden. Aufgrund seiner Leistungen ermunterte ihn seine Klassenlehrerin dennoch, aufs Gymnasium zu gehen. In der sechsten Klasse war die Erkrankung so weit fortgeschritten, dass er dreimal die Woche zur Dialyse musste. Dazu kamen noch weitere Fehlstun-

den durch Krankenhausaufenthalte, sodass es schon sehr schwer wurde, den ganzen Unterrichtsstoff aufzunehmen. Zum Glück hatte er eine gute Klassenkameradin, die mich, die Mutter, mit dem Schulstoff aus dem Unterricht versorgte. Und so konnten wir den Stoff zusammen nacharbeiten – im Krankenhaus oder zu Hause. Soweit das gesundheitlich ging, haben wir den Schulstoff immer nachgeholt, auch abends und am Wochenende. Tobias ließ sich durch nichts entmutigen. Er schaffte das Abitur. Danach wechselte er von der Kinder- in die Erwachsenen dialyse, wodurch er zwischen Früh- und Spätschicht wechseln konnte, je nach Unterrichtszeit. So absolvierte er auch noch ein Intensivstudium als 3-D-Artist (das sind die, die in Filmen und Computerspielen dreidimensionale Gebilde animieren). Darauf sind nicht nur er, sondern auch wir als Eltern sehr stolz.

MICHAEL BAKIC

Tobias' schneller Weg zurück in die Normalität

Unser Sohn Tobias ist heute zehn. Seine Nierenkrankheit manifestierte sich Ende 2014. Sie mündete in eine Transplantation im Dezember 2020. Schon vor der Transplantation standen Arztbesuche an, die immer mal wieder zu Unterrichtsausfällen führten. Als Eltern haben wir immer versucht, diese Termine so zu legen, dass möglichst wenig Unterricht ausfällt – oder zumindest nicht die wichtigsten Fächer. Wir hatten ein Auge darauf, dass er Versäumtes mit uns nachholte. Glücklicherweise beeinträchtigte die Krankheit Tobias körperlich und von seiner Entwicklung her nur unwesentlich. Er konnte viel Sport treiben und auftretende Fehlzeiten durch gute Schulleistungen kompensieren. Die Transplantation wurde durch eine Lebendspende möglich. Dieses einschneidende Ereignis stellte uns als Familie und besonders Tobias vor eine besondere Herausforderung. Nach einem halben Jahr sind wir dankbar, dass er die Transplantation gut überstanden hat. Die Corona-Pandemie



Fotos: Nephrokids



führte zu verlängerten Weihnachtsferien und Homeschooling, was den Unterrichtsausfall deutlich abmilderte. Gleichzeitig musste Tobias sich nach der Operation erst mal erholen, in der Anfangsphase waren viele Arztbesuche nötig. Parallel zu neuen Aufgaben musste er Altes aufholen. Seine Motivation (mal mehr, mal weniger:) und unsere Unterstützung als Eltern waren zwingende Voraussetzungen, um diese Hürde zu nehmen. Zusammen haben wir einen Plan erstellt, der sich auf die wichtigsten Inhalte konzentrierte und Tobias genügend Freizeit gewährte. Belohnungen haben hierbei motivierend gewirkt. Arzttermine, Schule und Freizeitaktivitäten versuchen wir möglichst so aufzuteilen, dass die Belastung nicht bei nur einem Elternteil liegt. Corona hat es uns erleichtert, den Unterrichtsausfall aufzufangen. Jedoch können wir anderen Eltern nur raten, hier konsequent am Ball zu bleiben – auch wenn unsere Kinder uns als Eltern und „Lehrer“ nicht immer „super“, oft sogar „zu streng“ finden. Tobias ist wieder sportlich aktiv (Fußball, Eishockey), trifft (wegen Corona) einzelne Freunde, seine schulischen Leistungen sind gut. Wir freuen uns, dass er so schnell nach der Transplantation seinen Weg in die Normalität zurückgefunden hat..

YVONNE ZACH

Alle kennen ihre Geschichte

Mit drei Jahren haben wir gemerkt, dass Kiara ein gesundheitliches Problem hat. Was genau dahintersteckt,

das wissen wir aber bis heute nicht. Seit sie vier ist, wissen wir nur, es hat mit ihren Nieren zu tun. Sie war vier Jahre lang an der Dialyse, dreimal die Woche für vier Stunden an der Kölner Uniklinik. Aber erst nach 13 Uhr, wenn der Unterricht schon vorbei war. Auch an Ausflügen konnte sie prinzipiell teilnehmen. Allerdings fielen die Ausflüge – die ja bis in den Nachmittag gehen – oft auf ihre Dialysetage. Kurz vor Weihnachten 2018 kam der ersehnte Anruf: die Spenderniere. Die Transplantation lief aber ganz anders ab als geplant. Statt drei Wochen war sie drei Monate lang im Krankenhaus. Sie musste dreimal künstlich beatmet werden – und am Ende sogar acht Minuten lang reanimiert. Dass es ihr heute wieder so gut geht, war lange nicht abzusehen gewesen. An der Schule hatten alle sehr viel Verständnis. Und die Klassenkameraden haben ihr Briefe ins Krankenhaus geschrieben.

Wir mussten mit Kiara alles neu lernen: Essen, Trinken, Schreiben, sogar Reden. Als sie von der Intensiv- auf die Normalstation kam, hab ich ihr die Schulsachen mitgebracht. Die Hausaufgaben haben wir zusammen gemacht. Ich hab ihr alles ganz langsam erklärt. Irgendwie hat das alles geklappt. Sie musste keine Klasse wiederholen. Nach der Transplantation musste sie täglich zwei Liter trinken. Jetzt nur



Kiara von der Titelseite, jetzt von hinten: Alle haben auf dem Abschiedsshirt aus der Känguruklasse unterschrieben.

noch 1,5 Liter. Wenn sie während des Unterrichts mal auf Toilette muss, ist das kein Problem. Alle kennen ihre Geschichte. Ausflüge kann sie mitmachen, man muss nur gucken, dass genügend Toiletten in Reichweite sind. Die Abschlussfahrt an der Grundschule ist leider ausgefallen. Wegen Corona. Sie hat jetzt sogar einen Hochintelligenztest für Deutsch und Philosophie mitgemacht – und bestanden. Inzwischen sagt sie über den Schulstoff: „Mir ist das alles zu langweilig.“ Hoffentlich wird sie auf der weiterführenden Schule stärker gefordert. Die Lehrer haben gesagt, sie könne auch aufs Gymnasium. Aber wir wollen, dass sie erstmal auf die Realschule geht. Aufsteigen kann sie dann ja immer noch.

IRENE WOLLENWEBER

Mein Urlaub während seines Schüler austauschs

Mit zehn Jahren wurde unser Sohn Kevin transplantiert, mit elf stand sein Schüler austausch an: zwei Wochen in Südspanien. Das ist jetzt acht Jahre her. Mein Mann und ich waren etwas nervös und nach langem Hin und Her entschieden wir, dass ich mitfliege und in der Nähe Urlaub mache. Im Vorfeld haben wir uns erkundigt, welches Krankenhaus in der Nähe für ein nierentransplantiertes Kind geeignet ist und wie gut die medizinische Versorgung in Spanien ist. Wir waren angenehm überrascht. Auch waren ärztliche Bescheinigungen zu besorgen und der Transport der Tabletten im Flugzeug zu klären. Wir haben noch einen aktuellen Arztbrief bekommen und waren im ständigen Austausch mit der Gastfamilie (mit sprachlicher Unterstützung von Kevin). Am Schluss haben wir eine Checkliste für alle gemacht, alles in Deutsch und nochmal ins Spanische übersetzt. Kurz vor der Reise wurde Kevin nochmal eingehend untersucht. Dann ging es los. Wir hatten das Glück, dass Kevin in einer Arztfamilie unterkam. Ich habe dort auch einmal die Familie getroffen und habe die Großmutter besuchen dürfen. Alles sehr spanisch und au-



thentisch. Kevin hat sich sehr wohl gefühlt. Mit der Tabletteneinnahme hat alles gut funktioniert. Im Nachhinein habe ich mir gedacht, es wäre auch ohne mich gegangen. Aber der Urlaub in Andalusien war wunderschön und auf jeden Fall ein einmaliges Erlebnis, das ich sonst wohl nie erlebt hätte.

SOPHIE EISLEBEN

Gut, dass wir gewartet haben!

Elias ist im vergangenen Jahr sechs geworden. Also Zeit für die Schule, oder? Der Schritt vom behüteten Kita-Kind zum selbstständigen Schulkind ist für die meisten Familien mit Unsicherheiten verbunden. Wenn dann noch eine Nierenerkrankung dazukommt, wird es knifflig. Wann soll es losgehen? Welche Hilfen gibt es, welche braucht es? Welche Schule passt zu uns? Unser Entscheidungsmarathon fing schon 2019 an. Während wir uns noch Gedanken machten, ob ein weiteres Jahr in der Kita besser wäre, wurde es Zeit für eine Schulanmeldung. Über eine Rückstellung wird nämlich erst später entschieden. Weil Elias immer hohe Fehlzeiten hatte, fanden wir die gemeinsame Schuleingangsstufe

passend: Kinder können die erste und zweite Klasse in einem, zwei oder drei Jahren absolvieren, ohne die Lerngruppe wechseln zu müssen. Es kam dann doch anders, wir entschieden uns für die Rückstellung. Der Weg führte über Entwicklungsgespräche mit Erziehern, der Ergo- und Logopädin, der Schuleingangsarztin und seinen Ärzten. Weil alle Beteiligten unsicher waren, entschieden wir uns für ein Entwicklungsprofil durch das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ). Auch das gab keinen deutlichen Ausschlag, am Ende war das Bauchgefühl entscheidend. Und das hat sich für uns als goldrichtig erwiesen! Elias wurde in der Kita weiterhin Klasse gefördert, hat im letzten Jahr große Entwicklungsfortschritte gemacht. „Der Große“ zu sein tat ihm richtig

gut. Zahlen, Buchstaben und vor allem Naturwissenschaften interessierten ihn immer mehr. Wegen eines Umzugs begann unsere Schulsuche neu. Ganz in der Nähe fanden wir eine Grundschule, die gemeinsames Lernen von Kindern mit und ohne Förderbedarf anbietet – was uns besonders wichtig war. In ersten Gesprächen hatten wir ein sehr gutes Gefühl, auch Elias fühlte sich beim Kennenlernen sehr wohl. Die Entscheidung fiel schnell. Anders als im ersten Jahr sind wir voller Vorfreude. Als Backup haben wir uns dazu entschieden, in einem Verfahren der AOSF (Ausbildungsordnung Sonderpädagogische Förderung NRW) den Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung feststellen zu lassen. So erhält Elias, falls nötig, passende individuelle Förderung. Die Fragen rund um die Einschulung haben viel Zeit und Nerven gekostet. Und doch sind wir froh, nun einen passenden Weg gefunden zu haben.

Tipps und Tricks zum Schulstart:

1. Sprecht mit den Erziehern über ihre Sicht auf die Schulfähigkeit. Sie kennen oft auch die umliegenden Schulen.
2. Seid ihr bezüglich des Entwicklungsstandes unsicher, lasst euch im SPZ beraten.
3. Geht bei mehreren Schulen zum Tag der offenen Tür und überlegt, ob das Konzept zu euch passt.
4. Seid offen und ehrlich zur Schule: Sprecht sie direkt an, ob sie sich zutraut, euer Kind zu fördern.
5. Auch an Förderschulen oder im Rahmen der Feststellung eines Förderschwerpunktes können euch Sonderpädagogen zu einem passenden Förderort beraten.



Foto: Nephrokids



„AUF DER STATION WIRD DER GANZE MENSCH GESEHEN“

Antje Iwannek arbeitet als Lehrerin der Kölner Schule für Kranke auch in der Dialyse der Kölner Uniklinik

Es ist ein sehr abwechslungsreicher Beruf – sagt Antje Iwannek, wenn man sie auf ihre Tätigkeit anspricht. „Eine schöne Arbeit – so eng am Patienten.“ Seit zehn Jahren unterrichtet sie an der Johann-Christoph-Winters-Schule. Unter anderem werden hier krebskranke sowie psychisch kranke Kinder und Jugendliche betreut. Junge Patienten, die für längere Zeit (ab vier Wochen) im Krankenhaus liegen oder in Wohngruppen leben, werden teils bis zum Real- oder Hauptschulabschluss begleitet. Seit drei Jahren ist sie schwerpunktmäßig am Standort Uniklinik tätig. Und beschult auch chronisch kranke Jugendliche, die meist nicht so lange im Krankenhaus liegen, aber immer wieder hinmüssen. Wie die Nierenkinder, die mehrmals in der Woche stundenlang an Dialysegerät angeschlossen werden.

„Wir sprechen eher von schulischer Unterstützung als von klassischem Schulunterricht“, erklärt Antje Iwannek. Was damit zu tun hat, dass die Schüler insgesamt nur zweieinhalb bis vier Stunden vor Ort sind. Richtig viel Zeit bleibt – nach Anschluss an die Dialyse und Nahrungsaufnahme – dann gar nicht übrig. Die Lehrerin ist nur einen Tag in der Woche dort. „Der tatsächliche Bedarf ist viel größer. Eigentlich könnte da jeden Nachmittag einer hingehen.“

Die Inhalte, die Antje Iwannek vermittelt, richtet sie am Bedarf der Schüler aus. Sie fragt nach Hausaufgaben und Prüfungen, steht im Austausch mit den Stammschulen. Dennoch sei es nicht immer leicht, zu den Kindern

und Jugendlichen durchzudringen. Das kann an sozialen Schwierigkeiten in den Familien liegen und an mangelnden Deutschkenntnissen. „Manchmal helfe wir uns mit Händen und Füßen – oder wir weichen auf das Englische aus.“ Das A und O sei es, eine Beziehung zu den Schülern aufzubauen. „Hier ist das nochmal wichtiger als an regulären Schulen. Weil die Patienten in einer so schwierigen gesundheitlichen Situation sind.“

Gerade dann lasse sich die Bindung gut über Hobbys und Interessen aufbauen, so ihre Erfahrung.

Bei einem Schüler hat sie übers Rechnen einen Fuß in die Tür bekommen. Bei einer Schülerin gelang es ihr mit Handarbeit. „So haben wir den Bogen geschafft zu schulischen Themen. Im Zusammenspiel mit ihrer Stammschule haben wir eine Strategie entwickelt, wie sie das Schuljahr schaffen kann. Gerade hat sie ihre Abschlussklausuren geschrieben.“

Nicht nur die Kooperation mit den Stammschulen ist wichtig. Auch die Nephrokids unterstützen den Unterricht in der Dialyse: Mehrfach haben sie Schulbücher gespendet. Das Team der Kinderneurologie ist eine große Hilfe. „Ich arbeite sehr gut mit Sozialarbeiterin Sandra Brengmann, Ärztin Dr. Christina Taylan, Psychologin Luisa Klein und dem ganzen Pflegepersonal zusammen. Das Tolle auf der Station ist, dass der ganze Mensch gesehen wird.“ Dabei wird auch die Zukunft des Patienten mitbedacht. „Wir schauen gemeinsam: Was kommt nach der Schule?“ Markus Düppengießer

In der Dialyse unterrichtet Antje Iwannek natürlich nur mit Mundschutz. Auf dem Foto unten sieht man sie auch ohne.

Schule für Kranke

Wer aus gesundheitlichen Gründen die Schule nicht besuchen kann, kann sich im Krankenhaus beschulen lassen: in Schulen für Kranke (SfK). SfK-Besucher sind für die Dauer ihrer Erkrankung gleichzeitig an zwei Schulen angemeldet. Die Finanzierung ist Ländersache, wie bei anderen Schulen auch. Die Städtische SfK in Köln wurde Anfang der 1950er Jahre an der Uniklinik gegründet. Inzwischen gibt es vier weitere Standorte: Kinderklinik Amsterdamer Straße, Villa Kunterbunt, Tagesklinik Pionierstraße und Lindener Allee. Nach Johann Christoph Winters, dem Begründer des Händchen-Theaters, wurde die Schule 1991 benannt.

<https://jcw-schule.de>

Antje Iwannek

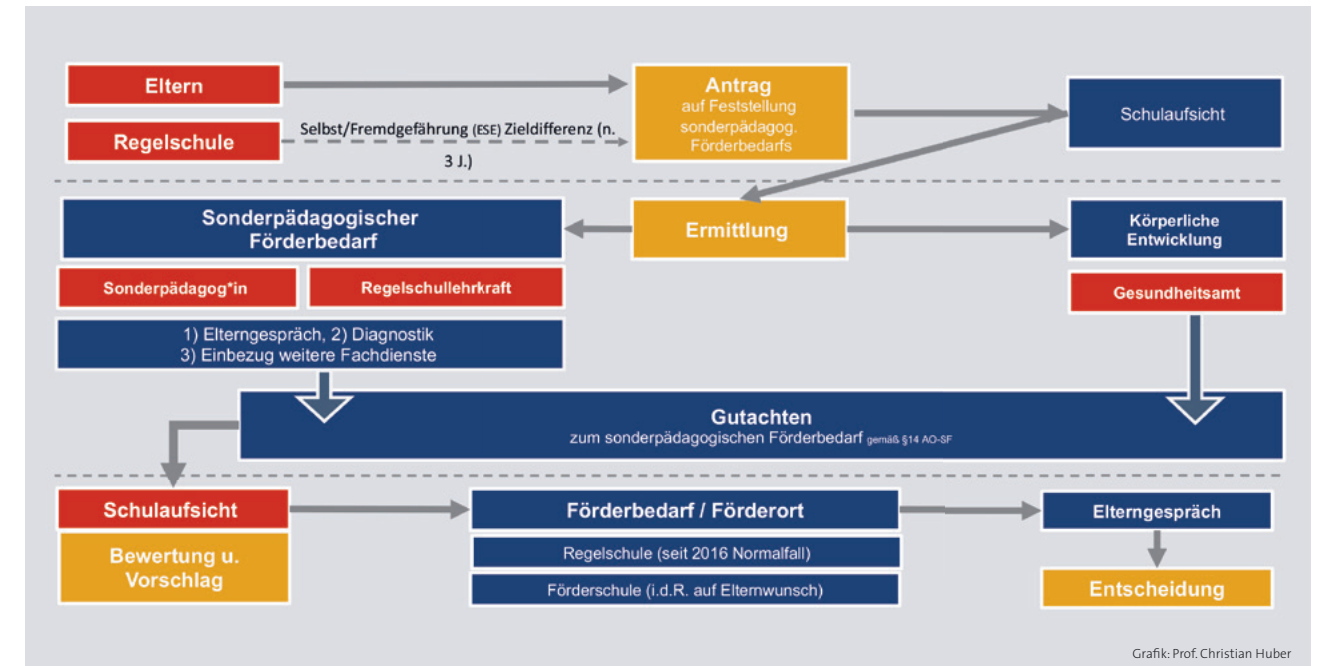
Die heutige Dialyse-Lehrerin hat in den 1980er Jahren auf Lehramt studiert und Pädagogik für die außerschulische Jugend- und Erwachsenenbildung. 15 Jahre lang arbeitete sie in der Berufsvorbereitung, zwei Jahre als Ausbilderin am Berufsförderungswerk. Dann zog es sie an die Schule: Referendariat an der Hauptschule, dreieinhalb Jahre an der Realschule. Nachdem sie einen Fernsehbericht über SfK gesehen hatte, dachte sie: Da möchte ich arbeiten. Der Schulleiter stellte sie ein, obwohl sie keine Sonderpädagogin ist. „Meine pädagogischen Prinzipien haben ihn wohl überzeugt.“



Fotos: Markus Düppengießer

WELCHE FÖRDERUNG BRAUCHT MEIN KIND?

Wer legt fest, ob Kinder eine sonderpädagogische Förderung brauchen – und wenn ja, welche? In Nordrhein-Westfalen wird das durch ein spezielles Verfahren ermittelt: die „Ausbildungsordnung Sonderpädagogische Förderung (AO-SF) NRW“. Diese Grafik zeigt die Abläufe.



Wer beim Stellen eines Antrags noch Gutachten oder andere Unterlagen benötigt, kann sich an das zuständige psychosoziale Team wenden. In Köln etwa bietet Psychologin Luisa Klein auch Entwicklungsdiagnostik und Begutachtungen vor der Einschulung und dem Wechsel an die weiterführende Schule an. luisa.klein@uk-koeln.de

Hilfen für chronisch nierenkranke Kinder, Jugendliche und deren Familien



Grafik: S. Brengmann

Broschüre bietet Hilfe

Die Broschüre „Hilfen für chronisch nierenkranke Kinder, Jugendliche und deren Familien“ informiert über Unterstützungsmöglichkeiten und Leistungen von gesetzlicher Krankenversicherung und Pflegeversicherung. Themen wie Fahrtkostenerstattung, Haushaltshilfe, Verdienstausschlag bei stationärer Mitaufnahme, Rehabilitationsmaßnahmen und Pflegeleistungen betreffen viele Familien mit einem chronisch nierenkranken Kind. Zudem behandelt die Broschüre das Thema Schwerbehinderung und führt die wichtigsten der damit verbundenen Nachteilsausgleiche auf. Ein weiterer Abschnitt beschäftigt sich mit dem Thema Schule und Berufe, gibt Tipps und Einblicke in Unterstützungsmöglichkeiten.

In der Broschüre können die behandelten Themen nur angerissen werden, in besonderen Problemlagen kann sie sicher nicht die persönliche Beratung ersetzen. Sie gibt aber einen guten Überblick über die Ansprüche, die Familien mit einem chronisch nierenkranken Kind haben können. Zu beziehen ist die Broschüre über den psychosozialen Dienst des zuständigen kinderneurologischen Zentrums. Sandra Brengmann

Förder- oder Regelschule? Vor dieser Frage stehen viele Kinder mit körperlicher, geistiger oder seelischer Einschränkung. Für die einen ist eine passende Förderschule, in der ganz besonders auf das Kind eingegangen werden kann, der richtige Weg. Für andere ist es der Besuch einer Regelschule mit Unterstützung durch eine Schulbegleitung; eine Inklusionskraft also, die speziell für dieses eine Kind da ist. Auch für chronisch kranke Kinder kann das hilfreich sein.

Die Aufgaben sind vielfältig: Hilfen bei körperlichen Einschränkungen, Unterstützung bei Entwicklungsverzögerungen, Beruhigung bei emotionalen Problemen. Bei nierenkranken Kindern fallen Aufgaben an wie Katheterisieren, Sondieren, Medikamentengabe, Kontrolle der Trinkmenge und Verbandswechsel. Gerade kleine Kinder, die Kindergarten oder Grundschule besuchen, brauchen hier Hilfe.

Wie man an eine Schulbegleitung kommt? Eltern müssen einen Antrag beim Jugendamt stellen. Das Amt macht sich dann ein Bild, beauftragt eine Sonderpädagogin, die ein Gutachten schreibt. Wenn alle Beteiligten eine Hilfe befürworten, wird eine Organisation beauftragt, die eine Inklusionskraft stellt. Diese begleitet das Kind in einer vereinbarten Stundenzahl. Viele Eltern, aber auch Kinder sind dann froh, dass es eine Hilfe gibt. Aber sie haben vielleicht auch die Sorge, dass sich das Kind nicht frei entwickeln kann oder ständig beobachtet wird. Natürlich ist das eine spezielle Situation. Aber aus eigener Erfahrung weiß ich: Eine gute Inklusionskraft schafft es, im Hintergrund zu agieren und nur die erforderlichen Hilfestellungen zu geben.

Ich selbst habe zwei Kinder in der Schule begleitet, vier Jahre lang. Als ich



MEIN JOB ALS SCHULBEGLEITUNG

Kirsten Schwikkard berichtet von ihrer Arbeit als Inklusionskraft

das erste Kind übernahm, konnte sich keiner vorstellen, dass es jemals regelmäßig am Unterricht teilnehmen könnte. In diesem Jahr hat der junge Mann seinen mittleren Schulabschluss geschafft. Ich bin froh, dass ich ihn auf diesem Weg begleiten konnte und dass er so genügend Selbstvertrauen bekommen hat, um sein Ziel zu erreichen.

Mittlerweile arbeite ich als pädagogische Fachkraft an einer weiterführenden Schule. In einem Jahrgang bin ich für mehrere Inklusionskinder zuständig und werde als Zweitkraft im Unterricht eingesetzt. So bin ich nah

an den Kindern, erkenne schnell, wenn es zu Problemen kommt, und kann handeln. Ich habe die Möglichkeit, Unterrichtsinhalte mit den Kindern in einem anderen Raum zu erarbeiten. Für manche muss der Stoff ein wenig vereinfacht oder verkürzt werden. Ich biete den Kindern Gespräche an, begleite sie, wenn sie den Unterricht mal verlassen müssen und Trost und Rat brauchen. Für Schulen mit Inklusionsangebot sind solche Kräfte wichtig, um Lehrer zu entlasten. Und um den Kindern die bestmögliche Chance auf den passenden Schulabschluss zu bieten. Kirsten Schwikkard



	Tagesziel:
Montag	
Biologie	😊
GP	😊
Englisch	😊

Fotos: Privat

VIELSEITIGES GESCHENK

Die Kölner Journalistin Angela Sommersberg spendet den Nephrokids kistenweise Bücher

Bücher, Bücher, Bücher. Nicht drei oder vier, sondern gleich kistenweise, insgesamt 150 Stück. Die extrem vielseitige Spende, über die sich die Nephrokids freuen können, kommt von Angela Sommersberg. Die Kölner Journalistin und Autorin liest auch selber gerne. Allerdings hat sie uns nicht das geschenkt, was sie privat so ausgelesen hat. Sondern Bücher, die Verlage ihr schicken. Rezensionsexemplare, weil sie auch beruflich liest.



Foto: Martina Goyert

Sie hat das Kindersachbuch „Kölner Dom – Wie geht das?“ (Bachem) mitgeschrieben und arbeitet für den „Kölner Stadt-Anzeiger“: im Frei-

zeit-Ratgeber-Team und bei den Duda-Kinder-nachrichten. Für das KStA-Büchermagazin empfiehlt sie jeden Monat die besten Kinder- und Jugendbücher. Außerdem sitzt sie seit vier Jahren in der Jury des Gustav-Heinemann-Friedenspreises für Kinder- und Jugendbücher, den die Landeszentrale für politische Bildung Nordrhein-Westfalen vergibt. Auch deswegen bekommt sie Jahr für Jahr sehr viele Bücher zugeschickt – die sie nicht alle behalten will. „Bisher hab ich die meisten befreundeten Lehrerinnen und Erziehern geschenkt für die Schule oder die Kita.“ Den Kontakt zu den Nephrokids stellte



Foto: Marie Peer

Christina Bacher her. Mit ihr, der früheren Redaktionsleitung der Niri-News, arbeitet Angela Sommersberg öfter zusammen. „Ich fragte sie, ob sie da eine gute Idee hätte. Sie sagte sofort: die Nephrokids. Nachdem sie mir erzählt hat, was die so machen, dachte ich: Das hört sich super an!“ Die Spende muss auch keine einmalige Sache gewesen sein. „Wenn der Bedarf da ist, kann ich mir gut vorstellen, das im nächsten Jahr zu wiederholen.“ Die Nephrokids sagen: herzlichen Dank! (mad)

Foto: Privat



Schwester Hedi im Ruhestand

Nach mehr als 40 Jahren im KfH-Kinderdialysezentrum Köln, viele Jahre davon als leitende Pflegekraft, verabschieden wir Hedi Pullem (im Bild links, rechts Kollegin Schwester Angelika) in den wohlverdienten Ruhestand. In all den Jahren hat sie viele Patienten betreut, die ihr sehr ans Herz gewachsen sind. Auch die inzwischen erwachsenen Patienten erinnern sich gerne an die gute alte Zeit mit Hedi zurück. Wir alle danken ihr für ihren Einsatz, die fürsorgliche Betreuung der Patienten und das gute Miteinander im Team. Für den neuen Lebensabschnitt wünschen wir Schwester Hedi viel Freude und Gesundheit! Die Patienten, das Team der Kinderdialyse Köln und die Nephrokids

Foto: Privat



AUSFLUG INS PHANTASIALAND

In den Sommerferien haben die Patienten des KfH-Kinderdialysezentrums Köln einen Ausflug ins Phantasialand unternommen. Für die Jugendlichen, die gemeinsam viel Zeit im Dialyseraum verbringen, aber selten die Gelegenheit haben, sich ungezwungen in lockerer Atmosphäre auszutauschen, war dies ein schöner, aktiver Tag mit viel Spaß und gemeinsamen Gesprächen. Die besonders mutigen Teilnehmer sind mit sämtlichen Achterbahnen gefahren, darunter auch mit der neuesten Attraktion. Bei unbeständigem Wetter verlief der Tag fröhlich und feucht. Nachdem alle Ausflügler bereits in der Warteschlange der „Black Mamba“ von heftigem Regen überrascht und richtig nass wurden, wurde gemeinsam die Wasserbahn „River Quest“ aufgesucht. Dort kam das Wasser nicht nur von oben, sondern von allen Seiten, was für viel Gelächter sorgte. Zum Abschluss der Sommerferien war dieser Tag sicherlich ein schönes Highlight für alle! (sb)

„DAS IST ALLEN EIN HERZENSANLIEGEN“

Die Kämpgen-Stiftung unterstützt Menschen mit Beeinträchtigungen – seit einigen Jahren auch die Nephrokids

Das Schuhhaus Kämpgen kennt man längst nicht nur in Köln, wo das Unternehmen kurz vor dem Zweiten Weltkrieg gegründet wurde. Auch in Leverkusen, Aachen, Essen und Mainz gibt es Filialen. Sein Herz allerdings schlägt in Köln. Die Niederlassung an der Schildergasse war in den 70er Jahren das größte Schuhhaus Deutschlands.

Hanni und Clemens Kämpgen haben die Firma aufgebaut. Das Ehepaar blieb kinderlos. Im Jahr 1983 riefen sie die Kämpgen-Stiftung ins Leben. „Die Kämpgens wollten der Gesellschaft etwas zurückgeben“, sagt Ingrid Hilmes. Seit 2001 arbeitet sie für die Kämpgen-Stiftung, seit 2006 als Geschäftsführerin. „Herr Kämpgen hat damals gesagt: Ich möchte was tun für die Ärmsten der Armen. Und das waren für ihn Kinder mit Behinderung.“ Der Gründungszweck wurde bald ausgeweitet auf alle Menschen mit Beeinträchtigungen. Seit einigen Jahren unterstützt die Kämpgen-Stiftung auch Projekte der Nephrokids: die Segelfreizeit etwa und die Freizeit im Sternstundenhaus. Das Transitionsprogramm „TraiN“, das jetzt von der Uniklinik Köln weitergeführt wird, hat die Stiftung gemeinsam mit den Nephrokids

im Aufbau finanziert. „Bei den Nephrokids schätze ich besonders, mit welcher Hingabe sie sich um die betroffenen Menschen kümmern. Das ist allen ein Herzensanliegen!“

Die Kämpgen-Stiftung fördert Vorhaben von gemeinnützigen Trägern, die nicht öffentlich finanziert werden. „Und weil die öffentlichen Mittel immer knapper werden, kriegen wir immer mehr Förderanträge. Das sind inzwischen mehr als 200 Anfragen im Jahr. Manchen können wir mit Beratung und Vernetzung helfen. Aber die allermeisten brauchen Geld.“ Um weiterhin ein breites Spektrum an Projekten unterstützen zu können, hat die Stiftung ihre Arbeit vor zehn Jahren schwerpunktmäßig auf den Großraum Köln eingeschränkt.

Die Förderung geht in verschiedenste Lebensbereiche, beispielsweise Therapien, Wohnen und Behindertensport – hier werden etwa die großen Turniere für Rollstuhlbasketballer und -rugbymannschaften finanziert. Ein Schwerpunkt liegt in der Kultur: einerseits bei Theater-, Musik- und Kunst-Projekten

für Menschen mit Behinderung; andererseits geht es um deren Teilhabe an Veranstaltungen. „Beim Literaturfest Lit.Cologne etwa finanzieren wir Gebärdensprache- und Schriftdolmetscher sowie ein Team, das Menschen mit schweren Behinderungen zu den Lesungen begleitet.“

Ingrid Hilmes ist Diplom-Heilpädagogin, sie hat auch in der praktischen Behindertenhilfe gearbeitet. Ehrenamtlich – und ganz unabhängig von der Kämpgen-Stiftung – leitet sie seit 2017 das inklusive Café inSide in der Kölner Innenstadt: Die meisten Mitarbeiter sind Menschen mit einer Behinderung. „Es ist schön, mit engagierten Menschen zusammenzuarbeiten, und sehr erfüllend“, sagt sie mit Blick auf ihre Tätigkeiten. „Ich kann mir gut vorstellen, das auch die nächsten 20 Jahre noch zu machen.“
Markus Düppengießer



Ingrid Hilmes vor den Gemälden von Hanni und Clemens Kämpgen. Die Betreiber des Schuhhauses gründeten die Stiftung im Jahr 1983.

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Markus Düppengießer (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 & development, Köln (www.desdev.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 erscheinen zweimal im Jahr.

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

DANKE AN DIE „AKTION NIERE“!

Auch in diesem Jahr unterstützt die Patientienstiftung Aktion Niere die Arbeit der Nephrokids, genauer: die Veröffentlichung der Niri-News. Der Bundesverband Niere e. V. hat die Patientienstiftung 2012 Leben gerufen. Mit dem Ziel, die Lebensqualität für Menschen mit chronischem Nierenversagen und deren Angehörigen zu erforschen, zu fördern, zu unterstützen und präventiv zu wirken. Ohne den Zuschuss wäre unsere Arbeit nicht möglich. Wir sagen: Herzlichen Dank! (nk)

TERMINE

● 7.-8. Mai 2022

3. Familien-Nephro-Seminar, Heidelberg

● 20. August 2022

ab 14 Uhr, Sommerfest, Black-foot Beach am Fühlinger See