



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 32. Ausgabe, Herbst 2022

Foto: Marie Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Freundschaften begleiten uns durch das ganze Leben. Besonders in schwierigen Zeiten sind sie uns ein wichtiger Anker. Auf den nächsten Seiten könnt ihr lesen, wie wertvoll Freundschaften sind. Sie können ganz unterschiedlich entstehen: ob etwa an der Dialyse, auf unserer Ferienfreizeit – die in diesem Jahr endlich wieder stattfinden konnte – oder durch gemeinsame Erlebnisse. Egal wie, das gegenseitige Vertrauen hilft uns durch viele gute, aber vor allem auch durch die schwierigen Zeiten. Als ich vor mehr als sieben Jahren meine Diagnose Multiple Sklerose erhalten habe, waren es die Nephrokids und das Team der Kölner Uniklinik, die mir, aber auch meiner Familie Halt und Zuversicht gaben. Dafür möchte an dieser Stelle einfach mal danke sagen!

Neue Elternzimmer auf dem Kölner Klinikgelände: Mein Herzensprojekt konnte nun realisiert werden. Mittlerweile werden die Zimmer schon von den ersten Familien genutzt. Das freut mich sehr. Auf Seite 10 erfahrt ihr mehr davon.

Nun gehen wir optimistisch in den Herbst. Wir hoffen, dass dieser Herbst/Winter insbesondere für unsere Kinder entspannt verläuft und dass sie weiterhin all ihre Aktivitäten fortführen können. Bleibt gesund und kommt gut durch diese Zeit!

Nun aber erst einmal viel Spaß beim Lesen!

Mit den besten Grüßen
Michaela Peer

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende
Nephrokids Nordrhein-Westfalen



www.nephrokids.de



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



Foto: Privat

ZIEMLICH FESTE FREUNDE

Ja, es klingt ein wenig kitschig. Eine junge Frau sagt nach einigen Jahren in der Dialyse, nicht nur die anderen Patienten hätten nun einen besonderen Platz in ihrem Herzen, sondern auch Ärztinnen und Pflegenden. Andere sagen „Aus Freunden wurde Familie“ und „Die Verbundenheit mit Gleichgesinnten gibt mir immer wieder neue Kraft“.

Bei den besseren Daily Soaps werden solche Sätze aus dem Script gestrichen. Zu schwülstig. Aber es gibt Situationen, die besondere Emotionen zulassen. Das Thema Freundschaft etwa. Denn Freundschaft ist, weiß Psychologin Luisa Klein, eine der wichtigsten Ressourcen für den Menschen.

Seiten 2–7

DER DRITTE ANLAUF ZUM SYMPOSIUM

Aller guten Dinge sind drei: nun steht der neue Nachholtermin. Das 3. Familien-Nephro-Symposium findet am Wochenende 13./14. Mai 2023 in der Jugendherberge Heidelberg statt, wieder veranstaltet vom Bundesverband Niere. Geplant sind tolle Vorträge, Gesprächsrunden, Schulungen – und natürlich der Grillabend. Weitere Infos zum Programm, zu den Themen und den Referenten finden sich demnächst auf der Homepage:

www.familien-nephro-symposium.de



Grafik: Bundesverband Niere e.V.



Foto: helena lopez/unsplash.com

SCHWERPUNKTTHEMA FREundsCHAFT

In guten wie in schlechten Zeiten



W

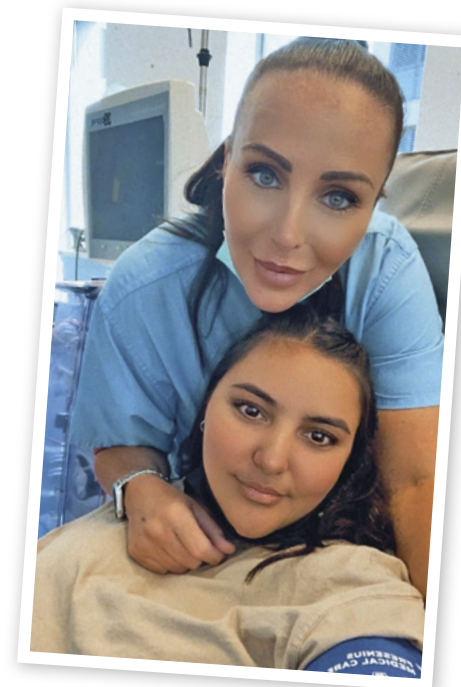
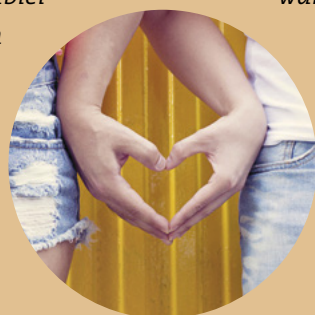
er in Köln über das Thema Freundschaft redet, kommt schwerlich an der kölschen Band „Höhner“ vorbei und an deren Klassiker „Echte Fründe“. Während sich der Titel des Lieds jedem schnell erschließen sollte, wird es weiter hinten im Refrain deutlich schwieriger: „Fründe, Fründe, Fründe en dr Nut jon'er hundert, hundert op e Lut.“ Die wörtliche Übersetzung der zweiten Satzhälfte allein („gehen wie hundert, hundert auf ein Lot“) reicht den meisten noch nicht. Weiter bringt einen allerdings das Wissen, dass das Lot früher mal nicht nur das Senkblei aus dem Kreuzworträtsel war, sondern auch eine Gewichtseinheit, genauer: ein dreißigstel Pfund. Das ist nicht viel, und so singen die Höhner: Von hundert Freunden bleiben nicht viele übrig,

wenn es einmal hart auf hart kommt. Und jetzt haben wir hoffentlich wieder alle im Boot, die mit Mundart herzlich wenig zu tun haben. Denn dieses Erlebnis hat jede und jeder schon einmal gemacht. Nierenkranke und ihre Familien erst recht.

„Viele Freundschaften waren eingeschlafen“: Sätze wie diese sind öfter in den Erlebnisberichten der Betroffenen zu lesen, wenn sie auf ihre Erkrankung oder die ihrer Kinder zurückblicken – aber nie ohne den Zusatz: „die noch vorhandenen Freundschaften waren umso intensiver.“ Eine junge Nierentransplantierte hat es so formuliert: „Lieber eine echte Freundschaft als zehn oder mehr Fake-Freundschaften“. So übersetzt man die Höhner also heute.

Markus Düppengießer

Foto: pxfuel.com



Aysel Demirci

Eine Art zweiter Familie

Mit 17 musste ich zum ersten Mal dialysiert werden, damals war ich eine der Ältesten bei der Kinderdialyse an der Kölner Uniklinik. Anfang 2020 war das, am 28. Januar abends, ich weiß es noch genau. In den Monaten davor hatte sich mein Nierenleiden plötzlich bemerkbar gemacht. Meine Beschwerden waren immer stärker geworden, aber das hatten die Ärzte und auch das Kreiskrankenhaus lange nicht ernst genommen. In Köln haben sie dann erst noch versucht, meine Nieren zu retten, aber das hat nicht geklappt. Nach einer knappen Woche musste ich operiert werden – und von da an jeden Tag zur Dialyse. Das waren lange Tage, die Behandlung dauerte jeweils sieben bis acht Stunden, weil auch noch ein Plasmaaustausch vorgenommen werden musste. Da ich gerne rede, fing ich bald an, mit anderen Kindern und Jugendlichen zu reden. Ganz früh hab ich Bazit kennengelernt, der war im Februar in die Dialyse gekommen. Und Lena, die war schon länger an der Dialyse und hat uns viel erklärt. Und dann Bercem... Mit den Jahren sind immer mehr Freunde dazugekommen. Einerseits, weil ich sehr viel Zeit an der Dialyse verbracht habe, damals war das Krankenhaus mein Alltag. Andererseits aber auch, weil die mich viel besser verstehen können. Die wissen, was es heißt, so oft so lange zur Dialyse zu müssen, so lange im Krankenhaus zu

Alle Fotos: Privat

FREundsCHAFT

liegen und OP-Schmerzen zu haben. Anderen Menschen kann ich zwar erzählen, dass ich nicht so viel trinken kann und nicht alles essen; und was es bedeutet, eine Chemotherapie über sich ergehen zu lassen, was dann im August auch noch nötig wurde. Aber sie können es nicht wirklich verstehen. Immer wieder kommen blöde Sprüche. Meinen Dialysefreunden muss ich nicht ausführlich beschreiben, wie es war, als ich an der Dialyse einfach so umgekippt bin. Viele von ihnen waren sogar dabei. Mit manchen hab ich mich schon richtig zur Dialyse verabredet. Zwischen uns besteht eine besondere Beziehung. Ich muss oft gar nicht so viel sagen, sie verstehen mich auch so. Und natürlich reden wir nicht nur über die Krankheit, sondern auch über private Sachen. Die Station hat sich für mich zu einer Art zweiter Familie entwickelt. Und da meine ich nicht nur die anderen Patienten, sondern auch Ärzte und Pfleger. Frau Doktor Taylan etwa, mit der kann man total gut reden, das ist anders als bei Lehrern, nicht so verklemmt. Oder Pflegerin Mandy, die hat gesagt: „Für dich komme ich auch am Wochenende in die Uniklinik.“ Die sind einfach für mich da. Im letzten Oktober wurde ich transplantiert, meine Mutter hat mir eine Niere gespendet. Allerdings gab es eine Abstoßung.

Das war eine schlimme Nachricht, denn danach musste ich erst mal wieder zur Dialyse, bis die Werte wieder besser wurden. Jetzt muss ich regelmäßig zur Kontrolle in die Nephrologie, und nach den Kontrollen gehe ich immer mal rüber zur Dialyse. Diese Menschen haben einen besonderen Platz in meinem Herzen.

Sophie Eisleben

Auf die verbliebenen Freunde kann ich mich blind verlassen

Eltern zu werden, das hat unsere Freundschaften verändert. Die Zeit wurde weniger, die Familie wichtiger. Noch ein bisschen anders ist es oft, wenn das neue Familienmitglied nicht ganz gesund ist. So war es auch, als Elias geboren wurde. Nach dem ersten Sturm von freudigen Glückwünschen wurde es etwas ruhiger. Statt uns zu Hause einzuleben und nach und nach die ersten Besuche zu bekommen, verbrachten wir unsere Zeit zwischen Station Kinder 1 und der Kinderintensiv der Uniklinik Köln. Auch nach unserer Entlassung waren Zeit und Energie zunächst knapp, die Treffen mit Freunden blieben selten. Aber: Obwohl ich oft ganz spontan absagen musste und das ein oder andere Mal vergessen hatte mich zu





Foto: pxfuel.com

melden, obwohl eine Antwort schon längst überfällig war, blieb eine gute Freundin immer für uns da, mit offenen Ohren, Nervennahrung und passenden Worten. Als Elias etwas größer wurde und die Niere nicht mehr unseren Alltag beherrschte, waren viele Freundschaften eingeschlafen, die noch vorhandenen aber umso intensiver. Ich weiß nun, dass ich mich auf die verbliebenen Freunde blind verlassen kann! Zeitgleich haben sich neue Freundschaften aufgetan. Bei den Nephrokids und auf den Gängen der Station haben sich Menschen, die ganz ähnliche Erfahrungen mit uns teilen, in unser Leben geschlichen und sind trotz Pandemie nicht verschwunden. Es ist also immer jemand da, der versteht, wie es uns geht, der keine Erklärung zu Krea und Co. braucht und Hoch- und Tiefpunkte mit uns gemeinsam erlebt. Zusätzlich sind durch mein Studium noch ein paar neue wirklich gute, treue und herzliche Freunde hinzugekommen, die nicht nur mich, sondern die ganze Familie auf jedem Weg begleiten. Mit solchem Besuch kann sogar ein Tag in der Klinik zu einem guten Tag werden. Danke!

CHRIS EISLEBEN-HENKEL

Aus Freunden wurde Familie

Mitten im Studium lernte ich meine Frau kennen und mit ihr auch Elias, der war damals drei Jahre alt. Mein Leben wandelte sich von jetzt auf gleich um 180 Grad. Das „normale“ studentische Leben war plötzlich nicht mehr möglich, alles war komplett anders. Viele Freunde kamen mit der plötzlichen Veränderung nicht klar. Ich konnte nicht mehr spontan in Kneipen gehen oder mich mal eben so in der Bibliothek treffen. Die Freundschaften, die allerdings blieben, wurden intensiver und aus Freunden wurde Familie. Heute sind unsere Freunde ein fester Bestandteil unseres Lebens. Sie fiebern bei jedem Krankenhausaufenthalt mit und fangen uns in schweren Zeiten auf.

KIRSTEN SCHWIKKARD UND KERSTIN DOLNY

Seit so vielen Jahren gemeinsam unterwegs

Vor 14 Jahren haben wir die Essener Ortsgruppe der Nephrokids gegründet. Beim ersten Treffen lernten wir Kerstin und Olli Dolny mit ihren Kindern Sarah und Liam kennen. Liam ist nierenkrank so wie unser Dennis. Beide Jungs sind ähnlich alt. Und so blieb es nicht aus, dass sich die Wege der Familien immer wieder kreuzten. Über all die Jahre hinweg haben wir immer wieder gemeinsame Aktionen gemacht, Sommerfeste etwa, Schreibern, Grillen, Skateboarden und Stand-up-Paddeln. So haben wir uns mit der Zeit immer mehr angefreundet. Da wir etwas weiter auseinander wohnen, vereinfachen diverse Social-Media-Kanäle die Kommunikation. So können wir uns immer unterstützen, wenn wieder etwas bei unseren Jungs im Argen liegt. In unserem näheren Umfeld gibt es meistens keine Familien, die ähnliche Sorgen haben. Gerade deswegen ist es so wichtig, Menschen zu haben, mit denen man sich austauschen kann und die die Sorgen und Nöte des Alltags kennen und verstehen. Aber auch die schönen Dinge können wir teilen. Etwa unsere gemeinsame Liebe zu Hunden, genauer: zu Doodeln. Kurz nachdem Goldendoodle Luna bei den Schwikkards eingezogen war, zog Goldendoodle Lotti bei Familie Dolny



Alle Fotos: Privat

ein. Es ist ja keine einfache Entscheidung, ein Tier zu halten. Schließlich gilt es bei einem transplantierten Kind verschiedene Hygienestandards einzuhalten. Aber durch den häufigen Austausch konnten alle Sorgen geklärt werden, jetzt sind beide Familien glückliche Doodle-Besitzer. Auch die Jungs hatten immer wieder viel Spaß zusammen, wenn es um gemeinsame Aktionen ging. Mittlerweile sind die beiden erwachsen, die Tage in der Kinderklinik sind gezählt, gemeinsame Aktionen über die Nephrokids wird es kaum noch geben. Aber wir Eltern sind schon so viele Jahre gemeinsam unterwegs, dass wir, unabhängig von den Kindern, auch andere Sorgen und Freuden miteinander teilen. Eine große Freude war im Mai eine tolle Ausstellung, bei der Kerstin ihre selbstgemalten Bilder zeigen durfte. Natürlich waren beide Elternpaare dabei und haben sich über das Wiedersehen gefreut. So wird es hoffentlich noch viele Jahre weitergehen: das Teilen von Freud' und Leid und die Gewissheit, Freunde zu haben, die einem zur Seite stehen.

NICOLE MORANC

Gemeinsam großartige Dinge erleben

Die „Krabbelgruppe“ ist ein nicht nur regelmäßig stattfindendes, sondern auch ein sehr wertvolles Treffen der Kindernierenambulanz in Köln. Seit 2015 treffen wir hier auf viele bekannten und liebe Gesichter. Für unseren



Sohn Mathi ist es immer eine große Freude, seine Nieren-Freunde zu treffen und gemeinsam mit ihnen großartige Dinge zu erleben. Ausflüge in den Zoo, zur Feuerwehr, in die Teddyklinik oder in den Tierpark sind nur ein kleiner Teil der gemeinsamen Unternehmungen. Aus diesen Treffen sind wertvolle Freundschaften hervorgegangen – unter den Eltern, ganz besonders aber auch unter den Kindern. Mathieu und Elias haben einen innigen Draht zueinander. Sie sprechen selten über ihre Nierenerkrankung, es sei denn, sie sind wieder einmal gemeinsam stationär auf der Kinder 1. Themen wie Star Wars, Harry Potter und Lego stehen dann besonders hoch im Kurs. Es gibt für uns noch mehr Herzenskinder (und ihre großartigen Eltern), wie Leonel aus Trier oder Mathis Freundin Lili, die wir immer wieder treffen und gemeinsam Schönes erleben. Und wer weiß, wenn die Kids größer sind, was sie dann zusammen alles anstellen und erleben. Wir sind gespannt!

MICHAELA PEER

Freundschaft im Ehrenamt

Ich habe das große Glück, durch meine ehrenamtliche Tätigkeit bei den Nephrokids sowie im Bundesverband Niere viele beeindruckende Menschen kennengelernt zu haben und immer wieder kennenzulernen. Dabei sind einige innige Freundschaften entstanden. Die Verbundenheit mit Gleichgesinnten ist wertvoll, sie gibt mir immer wieder neue Kraft und neuen Mut. Vor allem aber begleitet man sich gegenseitig und gibt einander Halt. Als ich vor einigen Jahren selbst erkrankte, durfte ich spüren, wie wir gemeinsam schlechte Zeiten überstehen, aber auch schöne Momente teilen.



Der Vorstand der Nephrokids auf der Wippe
Foto: Marie Peer



SASCHA

Keine besten Freunde ohne Dialyse

Wäre ich nicht an die Dialyse in der Uniklinik Köln gekommen, hätte ich vielleicht niemals die Personen getroffen, die ich heute als meine besten Freunde bezeichne. Uns verbindet natürlich die Dialyse selbst, allerdings haben wir auch sonst viele gemeinsame Interessen. Durch die Segelfreizeiten haben wir auch Leute aus anderen Städten kennengelernt, mit denen wir heute noch immer etwas unternehmen. In Urlaub fahren wir mittlerweile auch ab und zu gemeinsam. Das hat bisher immer sehr gut geklappt – und es macht vor allem Spaß. Ich bin sehr froh und dankbar, dass ich an der Dialyse die Erfahrung gemacht habe, neue Freunde kennenzulernen.

DONOVAN

Trotz der Krankheit gute Freunde finden

Ich heiße Donovan, komme aus Köln und bin 28 Jahre alt. Ich bin seit meiner Geburt nierenkrank, seit dem 14. Lebensjahr gehe ich zur Dialyse. Anfangs war es mit der Krankheit schwierig, neue Leute zu treffen. Aber durch die Dialyse und die Segelfreizeiten habe ich viele nette Leute kennengelernt, die auch aus anderen Städten

kommen. Teils sind sie ebenfalls an der Dialyse und kennen das Problem. Durch die Ferienfreizeiten haben sich über die Jahre echte Freundschaften entwickelt. Man trifft sich öfters mal und fährt zusammen weg. Die Ferienfreizeiten haben mir über die Jahre gezeigt, dass man trotz der Krankheit gute Freunde finden kann. Auch wenn man manche von ihnen nicht so oft sieht, bleibt man doch in Kontakt und ist füreinander da, in guten wie in schlechten Zeiten. Das macht die Freundschaft so wertvoll. Ohne die Segelfreizeiten wäre das nie möglich gewesen.

TOBIAS

Gemeinsam erwachsen geworden

Durch die Dialyse und die Segelfreizeiten habe ich viele Freunde gefunden, mit denen ich noch heute sehr gut befreundet bin. Damals haben wir uns dreimal die Woche an der Kinderdialyse gesehen, mittlerweile sehen wir uns nicht nur an der Erwachsenenendialyse, sondern auch regelmäßig privat. Wir unternehmen viel gemeinsam und fahren zum Beispiel auch auf Wochenendtrips. Vor allem war es immer toll, mit Gleichaltrigen auf Ferienfreizeit zu fahren. Man hat neue Leute kennengelernt, denen es ähnlich ging wie einem selbst.

VIKTORIA PELIN

Am Ende kann ich sogar über die Schmerzen lachen

Das Thema Freundschaft ist für mich seit meiner Erkrankung sehr schwierig geworden. Weil ich jetzt ganz andere Werte und Normen habe. Ich wünsche mir Gleichberechtigung mit allen anderen, möchte wie ein gesunder Mensch behandelt werden. Mit der Zeit habe ich verstanden, dass es um mich herum viele Menschen gibt, die selbst oder in der Familie schon von Erkrankungen betroffen waren. Diese Menschen können verstehen, was man fühlt; besonders die, die ähnliche Erfahrungen mit Nierenerkrankungen und Organtransplantationen gemacht haben. Aus denen werden dann auch Freunde. Freunde, die mit einem Blick, nach einem Wort verstehen, wenn man Unterstützung braucht. Mit solchen Freunden kann ich über alles reden, sogar über Themen, die in der Gesellschaft peinlich oder verboten sind. Das Besondere daran ist, dass ich mit ihnen am Ende sogar über die Schmerzen lachen kann – ohne mir darüber Gedanken zu machen, ob das jetzt peinlich ist.

Für mich war es seit meiner Erkrankung schwierig, echte Freunde zu finden. Denn: Ich bin 18, gehe aber mit vielen Themen anders um als Gleichaltrige. Ich weiß, dass meine eigene Gesundheit wertvoller und teurer ist als alles andere. Und dass ich wahrscheinlich nie mehr so viele Möglichkeiten haben werde wie jetzt. Deswegen schätze ich meine Niere sehr und halte sie gesund. Viele Menschen nehmen Abstand von mir, da sie merken, dass ich ein anderes Leben führe oder anders denke. Da ich kein komplett normales Leben führen kann.

So war es bis zu meiner Transplantation. Jetzt kann ich ein ganz normales Leben führen: zur Schule gehen, arbeiten, Sport machen, feiern gehen. Aber viele wissen das nicht. Was ein Problem ist. Weil ich deswegen oft gemobbt oder ausgeschlossen werde. Ich weiß, wie sich das anfühlt. Du möchtest nichts mehr und verstehst nicht, wieso es ausgerechnet mit dir passiert. Solche Menschen sind die

Alle Fotos: Privat

JEDE FREUNDSCHAFT FOLGT EIGENEN REGELN

LUISA KLEIN, PSYCHOLOGIN

Beschäftigt man sich mit dem Konstrukt Freundschaft, stößt man schnell auf ein Zitat von Peter Ustinov. Freunde seien die Familie, die man sich selbst aussucht. Freunde stehen in einer freiwilligen, informellen Beziehung zueinander. Entscheidend ist, dass diese Beziehung auf Gegenseitigkeit beruht und auf einer positiven emotionalen Qualität. Sie ist also von Vertrautheit, positiven Emotionen, Wertschätzung, Anerkennung und Unterstützung geprägt. Von klein auf sucht der Mensch ganz natürlich nach engen Vertrauten. Als Kind geht es primär um die Person, mit der man am liebsten spielt und teilt. Jugendliche hingegen suchen vor allem in gleichaltrigen Freunden Gesellschaft und gemeinsame positive Erlebnisse. Darüberhinaus spielen Freunde im Jugendalter eine wichtige Rolle für die Sozialisierung, für die Ablösung vom Elternhaus und in der Identitätsfindung. Im Erwachsenenleben sind dann besonders emotionale Nähe, soziale Unterstützung und Wegbegleitung von hoher Bedeutung.

Unabhängig vom Alter aber sind Freunde eine der wichtigsten Ressourcen für den Menschen. Sie sind ein wichtiger Bestandteil für die psychische wie auch physische Gesundheit. Förderlich für positive Qualitäten von Freunden sind neben der gegenseitigen Sympathie und Zuneigung zunächst räumliche Nähe und die Möglichkeit zum Kontakt. Das gilt besonders für Freundschaften im Kindes- und Jugendalter. Zusätzlich spielt jedoch Ähnlichkeit eine wichtige Rolle. Neben dem Alter betrifft dies persönliche Werte, Normen oder Bildung. Auch gemeinsame Erfahrungen und Gemeinsamkeiten in den persönlichen Erfahrungen und Erlebnissen fördern die Qualität. All das spiegelt Erkenntnisse aus jahrelanger Forschung wider. Jedoch ist jede Freundschaft einzigartig und folgt nicht immer klassischen Regeln. Wichtig ist, dass sich beide Seiten wohlfühlen, einander vertrauen und verstehen. So folgt jede Freundschaft ihren eigenen Regeln. Das ist auch gut so.



Foto: pxfuel.com

falschen für Freundschaften und auch die, die hinter deinem Rücken lästern. Aber ich möchte auch nicht vergessen, dass jede eigene Nervenzelle viel wichtiger ist als solche Verletzungen. Mir bedeutet eine Freundschaft sehr viel. Ich wünsche mir, verstanden zu werden und jederzeit unterstützt zu werden. Und nicht, dass danach hinter meinem Rücken gelästert wird. Mit Freunden kann man über Themen reden, über die man sonst mit niemanden spricht.

Mir fällt es sehr schwer, in einer Freundschaft Vertrauen zu finden. Denn ich habe Angst, dass meine Offenheit ausgenutzt wird. Obwohl ich weiß, dass diese Gedanken nur in meinem Kopf sind. Aus einem ganz offenen Mensch ist so ein vorsichtiger Mensch geworden, der aufpasst, was er sagt. Ich habe mir immer gewünscht (nicht erwartet), dass ich genau das bekomme, was ich selber gebe, ohne ausgenutzt zu werden. Was dazu führt, dass ich dann noch mehr gebe. Freundschaften sind schon in jungen Jahren sehr wichtig. Aber man sollte nie vergessen, dass eine Freundschaft – wie eine Bezie-

hung – sehr viel Zeit, Respekt, Treue, Vertrauen und Geduld braucht. Deswegen sollte man nie aufgeben, wenn man keine Freundschaften mehr hat, sondern sich auf die schönste, aber schwierigste Suche vorbereiten! So lange kann man sich auf Schule und Hobbys konzentrieren. Schließlich gibt es nicht nur Freunde, sondern auch gute Noten – oder ein neues Hobby. Lieber eine echte Freundschaft als zehn oder mehr Fake-Freundschaften! Daher vielen Dank an meine Freunde für eure Unterstützung, ihr seid die Besten!

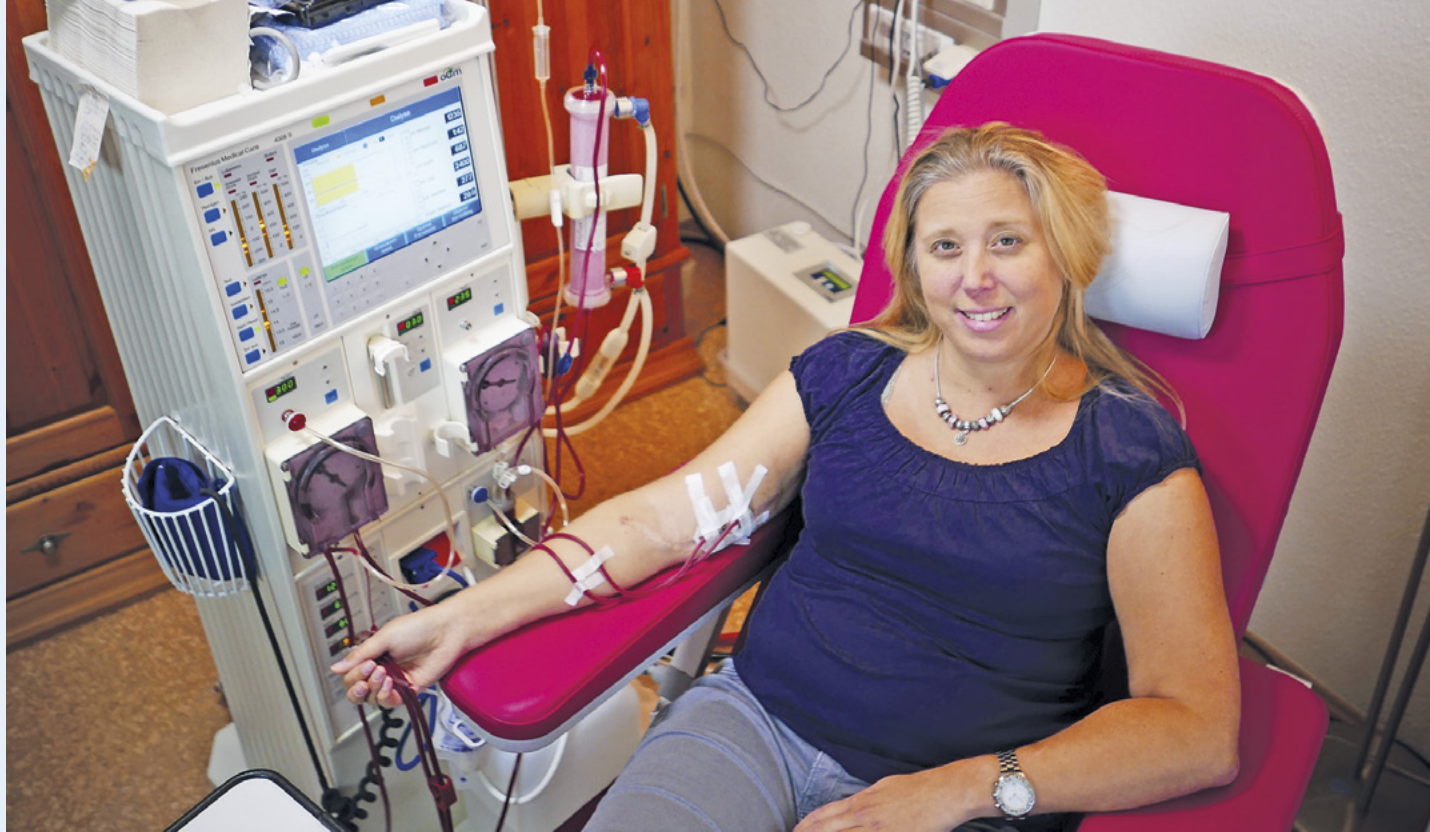
IRENE WOLLENWEBER UND NICOLE MORANC

Zusammen lachen, zusammen weinen

Fünf Jahre ist es her, auf dem ersten Familien-Nephro-Symposium in Köln haben wir uns kennengelernt. Wir waren direkt auf einer Wellenlänge – unsere beiden Söhne verbindet das gleiche Schicksal und die Erkrankung. So war es für uns alle ein sehr emotionales Erlebnis, als Mathieu nach erfolgreicher Transplantation



kurz zu Nicole auf die Intensivstation ans Bett geschoben wurde und Papa und Mama die „zweite Geburt“ ihres Kindes erleben durften. So etwas verbindet, diesen gemeinsamen Moment werden wir nie vergessen. Entspannung finden wir bei unserem jährlichen Wellness-Wochenende am Niederrhein, darauf freuen wir uns das ganze Jahr. Eine weitere Tradition darf im Jahreskalender nicht fehlen: Am 29. Mai treffen wir uns und setzen die Deko-Wünsche von Mathieu für seinen Geburtstagskuchen gemeinsam um: voller Freude und voller Stolz. Freundschaft bedeutet für uns uneingeschränktes Vertrauen und immer für die andere da zu sein. Zusammen lachen, zusammen weinen, das ist unser gemeinsames Motto.



HOFFNUNG AUF EIN BESSERES LEBEN MIT MEHR FREIHEITEN

Die Heimhämodialyse hat potenziell viele Vorteile, kommt aber bislang nur selten zum Einsatz

Die Heimdialyse ist in der Kindernephrologie seit langem etabliert: als Bauchfelldialyse, die regelmäßig zu Hause durchgeführt wird. Die Hämodialyse hingegen wird nur selten zu Hause durchgeführt. Dabei hat die Heimhämodialyse (HHD) in der Regel einige Vorteile: häufigere Dialysesitzungen, mehr Flexibilität, größere persönliche Freiheit und Zeitersparnis durch den Wegfall des An- und Abfahrtsweges zum Dialysezentrum. Viele Studien haben ergeben, dass die HHD ein sicheres Verfahren ist, das eine chronische Nierenersatztherapie über viele Jahre mit hoher Qualität zulässt. Und aus der erhöhten Frequenz der HHD-Behandlungen resultieren ähnliche Vorteile wie für die intensivierte Zentrumsdialyse (ZD): bessere Herzfunktion, bessere Blutdruckeinstellung, bessere Phosphatkontrolle, ein möglicherweise besseres Langzeitüberleben.

Wir von der Kölner Kindernephrologie wissen, dass die HHD gesundheitsbezogen zu mehr Lebensqualität führt

als die ZD, die Depressionsrate sinkt, die Zeit der Müdigkeit nach den Dialysesitzungen verkürzt sich. Die HHD beeinträchtigt den Tagesablauf weniger und bringt mehr Flexibilität für Schule, Familie und Freizeit. Außerdem scheinen HHD-Patient besser zu schlafen.

Sicherheit

Die HHD stellt ein höheres Risiko dar als die ZD, da wir die Verantwortung für die Behandlung auf Patientinnen, Patienten und Eltern übertragen. Um dieses Risiko zu minimieren, haben wir Standards entwickelt, nach denen jede Patientin und jeder Patient geschult werden. Wir stellen sicher, dass die Pflege auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt ist und dass Zwischenfälle identifiziert, untersucht und ausgewertet werden.

Planung und Ablauf der HHD

Vor Beginn des HHD-Trainings erfolgt ein Hausbesuch. Ist die häusliche Umgebung für die Dialyse geeignet?

Decken sich die Erwartungen des Kindes und seiner Familie mit unseren? Die Familien bekommen individuelle, schriftliche Richtlinien für die Normalbereiche von wichtigen Dialyseparametern mit klaren Anweisungen, wie und wann Hilfe zu suchen ist; medizinische und technische Unterstützung wird rund um die Uhr angeboten. Nach jeder Dialysesitzung müssen die Familien ihre Behandlungsdaten elektronisch übermitteln. Anfangs telefonieren Familien und Dialysezentrum wöchentlich miteinander. Es gibt monatliche Dialysesitzungen im Zentrum, um Blutwerte und klinischen Zustand des Kindes zu überprüfen.

Training und Schulungsprogramm

Wir lernen die Patientinnen und ihre Familien sehr gut kennen, ihren Umgang mit der Dialyse, ihre Fortschritte und ihr wachsendes Selbstvertrauen dabei. Wir sagen klar, was von den Familien erwartet wird, wenn sie nach Hause gehen. Wo immer es möglich

Auch bei Erwachsenen ist die Heimdialyse noch die Ausnahme. Stefanie Neuhäuser aus Aachen hat seit Mai 2016 einen Heimhämodialyseplatz in ihrer Kölner Wohnung, seither führt sie sechsmal die Woche eine partnerlose Heimdialyse in den eigenen vier Wänden durch. Ihre Nierenerkrankung (IgA-Nephritis) wurde 2011 festgestellt, seit 2014 ist sie dialysepflichtig. Zuerst entschied sie sich für die Bauchfelldialyse, im Frühjahr 2015 musste sie das aufgeben. Nach einer kurzen Phase der Zentrumsdialyse ließ sie sich anlernen, um die Dialyse selbst durchführen zu können. Ihr Ziel blieb jedoch die Heimhämodialyse, um wieder eine größtmögliche Unabhängigkeit zu erreichen.

ist, werden zwei Personen geschult und das „Dialysekind“ einbezogen, um unabhängiges Denken zu fördern. Allen Familien wird die Gelegenheit gegeben, ihre Kenntnisse und Fähigkeiten zu erweitern, sobald sie zu Hause sind. Während der Schulungszeit wird die Kompetenz der Familien formell bewertet und von der HHD-Pflegekraft und der geschulten Person abgezeichnet.

Die Familien müssen nachweisen, dass sie unbeaufsichtigt Dialysen durchführen können. Vorab werden die Familien im Zentrum auf den gleichen Geräten geschult, die später bei ihnen zu Hause stehen werden. Alle handwerklich nötigen Maßnahmen werden vom Dialysetechniker ermittelt und die Aufträge an Handwerker vergeben, die sich damit auskennen.

Zusammenfassung

Die Heimhämodialyse bietet sich zwar längst nicht für jeden Nierenpatienten und jedes Dialysezentrum an. Aber das Verfahren hat aber viel Potenzial. Bisher wird es nicht ausreichend genutzt und in der Patienteninformation vernachlässigt. In Bezug auf das Patientenüberleben ist es anderen Verfahren überlegen. Den Patientinnen und Patienten verlangt es mehr Verantwortung ab, es schenkt ihnen aber auch mehr Freiheit im Alltag.

Dr. Christina Taylan

REBECCA STIELS

Hallo liebe Leserinnen und Leser, ich bin die neue Transitionsansprechpartnerin des TRAIN-Projekts.

Als ich die Stellenausschreibung damals gelesen hatte, schoss mir die Frage durch den Kopf: „Transitionsansprechpartnerin – was soll das denn sein?“ Ich habe mich dann in das Thema Transition in Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen eingelesen und war hellauf begeistert vom TRAIN-Programm. Dieses tolle Projekt wird derzeit von der Marga und Walter-Boll Stiftung sowie der Kämpgen-Stiftung gesponsert, auch die Nephrokids unterstützen das TRAIN-Projekt tatkräftig.

Was das TRAIN-Projekt auszeichnet? Es geht bei TRAIN darum, dass die betroffenen Kinder und Jugendliche unterstützt werden beim Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin, der sogenannten Transition. Bei diesem Wechsel kommt einiges auf einen zu, von den Jugendlichen wird viel Selbstständigkeit erwartet. Damit sollen sie nicht allein sein. Daher möchte ich dabei Stütze und Ansprechpartnerin sein. In der Uniklinik bin ich mittwochs und freitags zu erreichen, per Mail geht natürlich auch.

Noch ein paar Worte zu mir: Ich bin Psychologin und habe unter anderem in Köln studiert. Schon zu Beginn meines Studiums wusste ich, dass ich Psychotherapeutin werden möchte, um Menschen zu helfen und psychotherapeutisch zu unterstützen. Deshalb bin ich gerade in der Ausbildung zur psychologischen Psychotherapeutin und finde es in diesem Zusammenhang besonders schön, auch den Bezug zu Kindern und Jugendlichen zu haben. Aufgrund ihrer Lebensumstände und persönlichen Geschichten haben insbesondere chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche einen unerschütterlichen Kampfgeist und einen individuellen Umgang mit der Erkrankung. Ich denke, ich kann im TRAIN-Projekt viel von den Kindern und Jugendlichen lernen, und freue mich sehr auf die gemeinsame Zeit!

Herzliche Grüße und hoffentlich bis bald!

rebecca.stiels@uk-koeln.de





WEITERE ELTERNZIMMER AN DER KÖLNER UNIKLINIK

Ein Kind kommt auf die Intensivstation und ein Elternteil kann in dieser schweren Zeit immer in der Nähe wohnen: Dieser Herzenswunsch der Nephrokids konnte gemeinsam mit den anderen Elternvereine des Runden Tisches und der Uniklinik umgesetzt werden. Seit dem Sommer gibt es vier weitere Zimmer für die Familien jener Kinder, die Intensivbehandlung brauchen.

Eltern mit längeren Fahrtwegen zur Unikinderklinik Köln konnten bislang im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. und in zwei von der Uniklinik zur Verfügung gestellten Zimmern in einem Schwesternwohnheim untergebracht werden. Diese Unterbringungsmöglichkeiten, die weiterhin bestehen, reichen oft nicht aus. Nun hat die Uniklinik zusätzlich eine Wohnung in einem benachbarten Gebäude am Lindenthalgürtel zur Verfügung gestellt. Nach umfangreichen Renovierungsarbeiten konnten inzwischen vier Fami-

lienzimmer mit einer Gemeinschaftsküche (inklusive Waschmaschine und Wäschetrockner) bezogen werden. Für die Realisierung der Elternwohnung haben sich neben dem Runden Tisch der Elternvereine der Vorstand der Uniklinik und die Leitung des CEFAM (Centrum für Familiengesundheit) eingesetzt.

Finanziert wurde die Ausstattung der Wohnung aus Mitteln der Kämpgen-Stiftung, der Hans Günther Adels-Stiftung und durch die Elternvereine, deren Vertreter auch tatkräftig mitpackten. Inzwischen konnten die ers-

Kämpgen~Stiftung

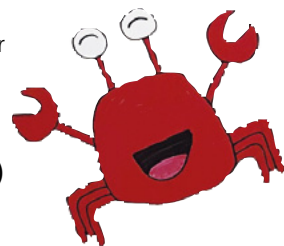


Hans Günther Adels-Stiftung

ten Familien während des intensivmedizinischen Aufenthaltes ihres Kindes in der neuen Elternunterkunft wohnen. Die Eltern zeigten sich erleichtert, dass sie nah bei ihrem Kind sein konnten und nicht zusätzlich durch lange Fahrtzeiten belastet wurden. Wir danken allen Unterstützern! (mad)

KINDERNIERENAMBULANZ WURDE VERSCHÖNERT

Nachdem der Einzug in die neuen Räumlichkeiten im Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) schon eine Weile zurückliegt, haben die Nephrokids zusammen mit dem Team der Kindernierenambulanz die Wände und Flure verschönert. Tolle Spielelemente und Wandbilder mit Strand- und Meermotiven verkürzen die Wartezeit bis zum Piks. In einer tollen Gemeinschaftsaktion mit den Kindern, finanziert über die Aktion Mensch, waren danach die Flure und Behandlungsräume an der Reihe. (nm)



ZWISCHEN AMMERSEE UND ZUGSPITZE

Endlich wieder eine Ferienfreizeit in Oberbayern

Zwei Jahre lang war aufgrund der Corona-Pandemie keine Ferienfreizeit möglich gewesen. In diesem Sommer konnten nun glücklicherweise wieder einige Kinder und Jugendliche schöne Tage im Sternstundenhaus im oberbayerischen Peißenberg erleben. Neben der Möglichkeit zum Reiten auf den hauseigenen Pferden Milchmann,

Rosalie und Co. gehörten die Ausflüge zum Badestrand am Ammersee und in die Wieskirche in Steingaden zu den Höhepunkten der Reise. Die Wieskirche gehört zum Unesco-Weltkulturerbe. Nach einer Führung durch die Organistin Kristina durfte die Gruppe sogar den Sound der Orgel testen. Zudem wurde wieder eifrig in der Holzwerkstatt gewerkelt, hier entstanden Holzscherwerer für die Jungs. Verausgabt hat sich so manch einer beim Aufstieg auf den Hohen Peißenberg. Belohnt wurden wir mit einer atemberaubenden Aussicht auf die Zugspitze. Wir danken dem Team des Sternstundenhauses, der Tabaluga-Stiftung, den Nephrokids und der Kämpgen-Stiftung für die schöne Zeit! (sb)



Foto: Privat

AUF WIEDERSEHEN, DR. RASMUS EHREN!

Zum 1. Oktober 2022 verlässt Dr. Rasmus Ehren nach 15 Jahren die Klinik und Poliklinik der Uniklinik Köln und lässt sich als Partner in einer allgemeinpädiatrischen Praxis nieder. Die vergangenen zehn Jahre hat Herr Dr. Ehren in der Kinderneurologie verbracht. In dieser Fachabteilung, in der im Wesentlichen Kinder mit seltenen Erkrankungen langfristig betreut werden, wurde er zu einem wichtigen und geschätzten Teil des kinderneurologischen Teams. Sein klinischer und wissenschaftlicher Schwer-

punkt war die Diagnostik und Therapie des nephrotischen Syndroms. Hier war er an der Erstellung einer Leitlinie, von klinischen Empfehlungen sowie an großen (internationalen) prospektiven Therapiestudien beteiligt. Seine Ruhe und seine Gelassenheit zeichnen ihn ebenso aus wie sein detailliertes Wissen über fast alle Patientinnen und Patienten und ihre Besonderheiten. All das hat er mit großer Freude an jüngere Kolleginnen und Kollegen weitergegeben. Daher stehen nun so motivierte und talentierte



Foto: Privat



Foto: Marie Peer

EIN ZAUBERHAFTER ABEND

Große Augen bei den Nephrokids: Ausgestattet mit einer ganzen Menge an Freikarten durften wir die Show der Ehrlich Brothers in der Kölner Lanxess-Arena besuchen. Die zaubernden Brüder aus Ostwestfalen hatten die Halle komplett in ihrer Hand. Ein fantastischer Abend voller Magie! (nk)

jüngere Mitarbeitende bereit, die seine Arbeit fortführen werden. Dennoch werden uns seine große Erfahrung und seine Stimme uns fehlen.

Wir wünschen Herrn Dr. Ehren alles Gute und viel Erfolg für seine neue Aufgabe, freuen uns sehr auf die weitere Zusammenarbeit und danken ihm sehr für sein Engagement in all den Jahren. Das Team der Kinderneurologie der UK Köln

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. Auch wenn wir aus Gründen der besseren Lesbarkeit nicht immer weibliche und männliche Sprachformen verwenden, gelten sämtliche Personenbezeichnungen für beide Geschlechter.

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



„SACHEN SAGEN, FÜR DIE ES NICHT DIE RECHTEN WORTE GIBT“

Rike Weiß arbeitet neu als Kunsttherapeutin in der Dialyse der Kölner Uniklinik

Auf der Dialysestation der Kölner Uniklinik für Kinder und Jugendliche gibt es eine neue Kunsttherapeutin. Rike Weiß aus Krefeld ist seit April jeden Freitagnachmittag vor Ort, um mit den Nephrokids zu malen. Finanziert wird ihr Job mit Unterstützung der Aktion „wir helfen“ des „Kölner Stadt-Anzeiger“.

Die 25-Jährige studiert an der Alanus-Hochschule für Kunst und Gesellschaft in Alfter bei Bonn, sie wohnt in Köln. Zuerst hat sie den Bachelor im Fach Kunst-Pädagogik-Therapie – mit Schwerpunkt Malerei und Therapie – abgelegt, jetzt ist sie im dritten Semester ihres Masterstudiums in Kunsttherapie.

„Ich war schon immer kreativ“, erzählt sie. „Als Kind habe ich gerne gemalt und gebastelt, Kunst ist meine Riesenleidenschaft und war auch an der Schule mein Lieblingsfach.“ Ein Leistungskurs Kunst kam zu ihrem Bedauern nicht zustande, allerdings einer in Pädagogik. Die Verbindung ihrer beiden Leidenschaften nach dem Abitur in Richtung Kunst-Pädagogik-Therapie war für sie ein logischer Schritt. Während des Bachelors absolvierte sie

mehrere Praktika an Schulen, jetzt ist sie eher in der Therapie tätig. „Nach dem Studium könnte ich mir eine Arbeit mit Kindern und Jugendlichen im klinischen Bereich vorstellen. Die Aufgabe bei den Nephrokids passt sehr gut zu dieser Richtung. Schon jetzt habe ich wertvolle Erfahrungen gesammelt.“

Rike Weiß sieht in der Kunsttherapie die Möglichkeit, einen nonverbalen Zugang zu den jungen Patientinnen und Patienten zu finden, auch um ihr Selbstwertgefühl zu stärken. Sie will ihnen ein anderes Medium als die Sprache anbieten, um sich und ihre Gemütszustände auszudrücken. „Um Sachen zu sagen, für die man vielleicht nicht die rechten Worte kennt, für die es diese Worte vielleicht gar nicht gibt.“ Wie „gut“ die Bilder dann werden, ist nicht so wichtig. Die Ergebnisse stehen möglichst für sich selbst, niemand muss viel dazu erklären.

Dazu bringt sie unterschiedlichste Materialien – Holz- und Filzstifte, Pastellkreiden, Papier und jetzt auch Leinwand – mit auf die Station und bietet sie allen Interessierten an. „Da ich noch in der Ausbildung bin, ist meine Arbeit eher ein künstlerisches Angebot,



Rike Weiß

Fotos: Markus Düppengießer

wir helfen :
die Aktion des **Kölner Stadt-Anzeiger** für Kinder

sie hat keinen therapeutischen Auftrag. Und es gibt keinen Zwang, das ist ganz wichtig.“ Für jedes Kind, für jeden Jugendlichen legt sie eine Mappe mit den Ergebnissen an, nächste Woche kann dann weitergemalt werden.

Diese Art scheint anzukommen. „Man hatte mir vorher gesagt: Nicht alle werden begeistert sein, wenn ich auf der Dialyse auftauche.“ Die jungen Patienten sind in ihrer Bewegung eingeschränkt, das sind erschwerte Bedingungen. „Daher bin ich positiv überrascht: Der Großteil begegnet mir und meinem Angebot sehr offen, das Interesse ist durchaus vorhanden.“
Markus Düppengießer

