



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 34. Ausgabe, Herbst 2023

Foto: M. Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wir alle kennen die Situation, dass unser Akku leer ist und wir nur noch funktionieren. Dass man sich im Nachhinein fragt: Wie habe ich das nur geschafft – und wie geht es jetzt weiter? Das für uns alle so wichtige Thema Resilienz wird in dieser Ausgabe von mehreren Seiten beleuchtet. Einige Familien berichten eindrucksvoll von ihren persönlichen, von ihren bewegenden Erfahrungen. Wie gut kann man sich auf die nächste Krise vorbereiten? Kann man Resilienz trainieren? Auch um diese Fragen geht es auf den nächsten Seiten.

Auf jeden Fall ist der Austausch unter Gleichgesinnten wichtig. Im Gespräch zu spüren: Wir sind nicht allein, das ist so viel wert. Und das motiviert mich persönlich Tag für Tag, mich aktiv in einem Elternverein, in einer Selbsthilfegruppe zu engagieren.

Gut für die Motivation war auch das, was ich endlich wieder gemeinsam mit mehr als 200 Teilnehmenden beim Familien-Nephro-Symposium in Heidelberg spüren und erleben konnte. Es war eine gelungene Veranstaltung des Bundesverbands Niere, die nach vier Jahren Planung wieder stattfinden konnte. Viele Vorträge, wertvoller Austausch und ein respektvolles Miteinander machten dieses Wochenende im Mai zu einem ganz besonderen.

Nun aber viel Spaß beim Lesen!

Mit den besten Grüßen
Michaela Peer

Geschäftsführerin und 1. Vorsitzende
Nephrokids Nordrhein-Westfalen

SCHWERPUNKT RESILIENZ KRAFT STATT KRISE



Foto: Privat

Diesmal haben wir uns an ein keineswegs leichtes Thema gewagt: wie umgehen mit Rückschlägen, woraus Kraft ziehen, wenn der Reservetank eigentlich längst leer ist? Eltern von chronisch kranken Kindern kennen das Leben im Dauerkrisenmodus meist allzu gut. Einige Familien

haben uns teilhaben lassen an ihren sehr persönlichen Geschichten. Dafür vielen Dank! Rezepte, die immer passen, können wir leider nicht bieten. Aber die ermutigende Aussicht von Psychologin Luisa Klein: Resilienz ist etwas Flexibles, jeder kann sie erlernen.
Seiten 5–9

SYMPOSIUM DANKE, HEIDELBERG!

Endlich haben wir uns wieder gesehen. Das dritte Familien-Nephro-Symposium fand nun doch statt. Gleich drei Universitätsprofessoren aus Heidelberg, Berlin und Köln nahmen sich zwischen den Vorträgen die Zeit, ihre Ausführungen zu erläutern. Für Isabelle Jordans war das Symposium in Heidelberg das erste, das sie als Vorsitzende des Bundesverbands Niere erlebt hat. Im Gespräch zieht sie Fazit. Seiten 2–4



Foto: Marie Peer



www.nephrokids.de



Wir sind auch
bei Instagram –
folgt uns unter:
[@nephrokidsnrw](https://www.instagram.com/nephrokidsnrw)

FAMILIEN-NEPHRO-SYMPIOSIUM 2023

Impressionen aus Heidelberg
Fotos: Marie Peer



„OHNE STUDIEN KEIN FORTSCHRITT IN DER MEDIZIN“

Auch beim dritten Familien-Nephro-Symposium präsentierten Professor Dominik Müller von der Berliner Charité und Professor Lutz Weber von der Kölner Uniklinik „Neues aus der Medizin“ – und bekamen Unterstützung vom Gastgeber. Professor Burkhard Tönshoff vom Universitätsklinikum Heidelberg war ebenfalls dabei, als man einige Ausführungen im Anschluss an den Vortrag näher erörterte.

Von Anfang an gehört „Neues aus der Medizin“, der gemeinsame Vortrag der Professoren Lutz Weber und Dominik Müller, zum Familien-Nephro-Symposium. Corona-bedingt hatte es vier Jahre gedauert, bis das Symposium wieder stattfinden konnte. „Aber wir blicken nicht zurück in die Vergangenheit, sondern voraus in die kommenden Jahre.“

Es ging etwa um SGLT-2-Inhibitoren, die als „neue Alleskönner in der Medizin“ gelten. Exemplarisch erklärten die Mediziner, warum es lange dauern kann, bis Fortschritt bei Patientinnen und Patienten ankommt. Ursprünglich entwickelt wurden die Medikamente, die auch Glifozine genannt werden, um Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 zu behandeln. Allerdings stellte sich mit der Zeit heraus, dass sie nicht nur Zuckerkranken helfen, sondern auch Nierenkranken. Je nach Art der Krankheit und bei frühzeitigem Einsatz, so die Hoffnung, können Glifozine das Versagen der Nieren hinauszögern. In Kombination mit anderen Therapeutika könnten sie sogar das Potenzial haben, das Nierenversagen um Jahre, vielleicht Jahrzehnte zu verzögern, in Einzelfällen könnten Ersatztherapien wie Dialyse und Organtransplantation sogar überflüssig werden.

Eine positive Entwicklung. Allerdings ist noch nicht geklärt, wie gut speziell Kinder die Medikamente vertragen, wie hoch die Risiken von Nebenwirkungen sind. Generell sind Glifozine daher für Kinder noch nicht zugelassen, sondern nur für Zuckerkranken ab zehn Jahren. Dominik Müller stellte eine Studie vor, in der die Wirkung von Glifozinen im Erwachsenenalter untersucht wurde: „mit durchaus ermutigenden Ergebnissen“.

Für Kinder stehen großangelegte Studien noch aus. „Leider hat die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) entschieden: Dieses Medikament wird höchstwahrscheinlich in der Kinderheilkunde keine Rolle spielen. Aus unserer Sicht war das eine Fehleinschätzung“, sagt Burkhard Tönshoff. Die EMA-Entscheidung führte dazu, dass der Hersteller nicht dazu verpflichtet ist, das Medikament weiter zu testen, etwa auch für Kinder mit Nierenschäden.

Solche Untersuchungen sind nicht nur aufwendig und teuer. Es ist auch keineswegs leicht, Menschen zu finden, die sich an ihnen beteiligen – gerade bei seltenen Krankheiten. „Schließlich ist es nicht immer so, dass die Studienteilnehmer schon einen individuellen Nutzen vom Ergebnis der Studie haben“, so Dominik Müller. Oft machten sie das vor allem für andere, für spätere Generationen von Betroffenen.

Burkhard Tönshoff findet, dass Teilnehmende durchaus einen direkten Vorteil haben: „Sie werden in vielen Fällen

während einer Studie mit besseren Medikamenten behandelt als vorher. Mindestens gleich gut, aber niemals schlechter.“ Vor allem aber stellten sie sich in den Dienst der Wissenschaft: „Wenn kein Mensch bei Studien mitmacht, gibt es keinen Fortschritt in der Medizin.“ Lutz Weber rief das Publikum beim gemeinsamen Vortrag dazu auf, sich an Studien zu beteiligen: „Wir brauchen Ihre Hilfe. Studien sind nichts Böses!“

Momentan werden durchaus Daten gesammelt über die Wirksamkeit und Sicherheit von Glifozinen – allerdings ohne die Unterstützung der Pharmaindustrie und nur bei einer sehr kleinen Gruppe von Patienten mit einem recht seltenen angeborenen Merkmal, dem sogenannten Alport-Syndrom. „Diese Daten kann man dann auf ähnlich gelagerte Krankheiten im Kindesalter extrapolieren“, so Tönshoff.

Gleichzeitig setzen auch Kindernephrologen die Medikamente bei 17-jährigen Patienten schon ein – „bislang im kleinen Stil, das wird aber zunehmen“. Bei jüngeren Patienten, die sich biologisch anders verhalten, werden sie deutlich zurückhaltender bleiben. Burkhard Tönshoff hofft darauf, dass anderswo Studien etwa mit Fünfjährigen durchgeführt werden. Auf lange Sicht ist er optimistisch: „Ich bin überzeugt, dass Glifozine in zehn Jahren auch bei jüngeren Kindern systematisch zum Einsatz kommen werden.“

Lutz Weber will auch die Hoffnung nicht aufgeben, dass Glifozine sich schon früher auch in der Kinderheilkunde etablieren könnten – und zumindest bei gewissen Ausprägungen zu einem grundsätzlich neuen Umgang mit der Krankheit führen könnten. „Grundsätzlich ist die Wissenschaft immer gut für neue Entwicklungen, die dazu führen, dass man Eltern und Betroffenen ganz andere Prognosen mitgeben kann als bisher.“ Markus Düppengießer



Prof. D. Müller
Foto: Privat



Prof. L. Weber
Foto: Michael Wodak



Prof. B. Tönshoff
Foto: Privat

„WIR SIND IMMER DANKBAR FÜR DIE IMPULSE DER BETROFFENEN“

Isabelle Jordans, Vorsitzende des Bundesverbands Niere, zieht Fazit

Frau Jordans, Sie haben die Familien-Nephro-Symposien ursprünglich mitinitiiert. Die Heidelberger Ausgabe war nun die erste, die sie als Vorsitzende des Bundesverbands Niere erlebt haben. Ihr Fazit?

Aus meiner neuen Position heraus muss ich sagen: Es war eine richtig tolle Veranstaltung. Ganz wichtig ist es mir, denen zu danken, die das alles organisiert haben. Mein besonderer Dank geht an Michaela und Oliver Peer aus dem Bundesvorstand und von den Nephrokids, die so viel Erfahrungen aus anderen Veranstaltungen einbringen konnten. Von den früheren Symposien weiß ich, wie viel Aufwand solch eine Veranstaltung mit sich bringt. Ich wollte die Ehrenamtlichen möglichst entlasten, deswegen wurde die Geschäftsstelle des Bundesverbands stärker in die organisatorische Arbeit vor Ort miteinbezogen, was etwa die Abwicklung der Anmeldungen betrifft. Eine besondere Herausforderung ist immer die Kinderbetreuung. Hier hat der Elternverein Nierenkranke Kinder und Jugendliche Heidelberg ganze Arbeit geleistet.

Erstmals wurde ein Barcamp veranstaltet: ein Format, bei dem die Teilnehmenden noch stärker einbringen können, welche Themen sie beschäftigen. Hat sich das bewährt?

Grundsätzlich verfolgt der Bundesverband sowieso den Ansatz, die

Menschen in die Aktivität zu bringen, die Betroffenen zu vernetzen und den Austausch untereinander zu fördern. Mit Fachvorträgen können wir zwar viele Leute anlocken. Den Austausch fördert man allerdings kaum, wenn alle nur den Experten zuhören. Hierfür ist ein Barcamp, bei dem die Leute selbst – nur begleitet durch eine gute Moderation – ins Gespräch kommen, das viel bessere Format. Die einen wollen vor allem die Vorträge, die anderen eher den Austausch. In diesem Jahr fand ich die Mischung besonders gelungen.

Das Barcamp wurde ja protokolliert. Was machen Sie mit den Ergebnissen? Die Anregungen nimmt der Bundesverband auf seine Agenda und berücksichtigt sie bei den kommenden Veranstaltungen.



Die Vorsitzende des Bundesverband Niere Isabelle Jordans.

Foto: Marie Peer



Wir sind immer dankbar für die Impulse der Betroffenen. Wenn die nicht aus den Selbsthilfvereinen kommen, woher sollen wir denn sonst erfahren, was den Menschen am Herzen liegt, was ihnen akut unter den Nägeln brennt?

Sie sagten am Ende der Veranstaltung, der Termin für das Familien-Nephro-Symposium 2025 stehe fest, es solle beim zweiten Maiwochenende bleiben. Gibt es inzwischen schon etwas mehr Klarheit bezüglich des Veranstaltungsorts?

Hannover bleibt eine denkbare Option. Momentan wird geprüft, ob sich räumliche Möglichkeiten vor Ort finden lassen.

Foto: shutterstock.com

SCHWERPUNKTTHEMA RESILIENZ

An Krisen wachsen

Eine Liste mit – sagen wir mal – zehn Punkten, die es abzuarbeiten gilt, damit alles wieder rundläuft. Ja, die wäre schön, aber damit können wir nicht dienen.

Aber wir haben ein paar Stimmen gesammelt: Wie sind Menschen damit umgegangen, dass ihnen der Boden unter den Füßen weggezogen wurde? Wie kommen sie auch heute noch zu neuem Atem, obwohl die Kraft kaum noch zum Luftholen reicht?

Wiederholt ging es dabei um Gespräche. Um den Austausch von Informationen, einerseits. Aber, noch bedeutsamer: um Trost, um Zuspruch. Und darum, bei anderen auch mal Ballast abwerfen zu können. Außerdem wichtig: Ablenkung. Kleine Fluchten. Mal rauskommen aus der Alltagsschleife. Für die einen ist das Kultur: Filme mit Hap-

py-End-Garantie, Fantasy-Romane ganz ohne Nierenleiden. Für andere ist das Sport: Trainieren mit der Handballmannschaft. Oder der Karneval als Auszeit, die die Familie zusammenbringt.

Die erfahrene Kinderärztin Miriam Zimmering empfiehlt, sich auf mögliche Rückschläge aktiv vorzubereiten, einen Plan B zu durchdenken: möglichst gemeinsam mit einem interdisziplinären Team. Nach ihrer Erfahrung wollten Eltern davon zwar oft erst mal nichts wissen. Aber wenn die Situation dann doch eintritt, waren sie froh, dass es sie nicht vollkommen unerwartet traf.

Und Psychologin Luisa Klein vergleicht Resilienz mit einem Muskel. Trainieren hilft, nicht nur beim Handball. Damit es am Ende keinen Muskelkater gibt. Markus Düppengieser

AUFGEBEN WAR KEINE OPTION

Familie Hilkert-Pötter blickt zurück auf eine Zeit im Dauerkrisesmodus

Eine stringente Strategie, was ihr nach Rückschlägen hilft und woraus sie Kraft zieht? Nein, damit kann Familie Hilkert-Pötter aus Brühl nicht dienen. Was allerdings keineswegs daran liegt, dass es im Laufe der Jahre an schweren Zeiten gemangelt hätte. Den ersten heftigen Rückschlag gab es mehrere Monate vor der Geburt der heute 14-jährigen Tochter: die Diagnose, dass ihr Kind schwer nierenkrank war. Niemand konnte den Eltern damals sagen, ob Lucy lebensfähig sein würde.

In den ersten drei Lebensjahren mit Bauchfelddialyse und dann der Transplantation einer Niere ihres Vaters blieben die Sorgen existenziell. Heute besucht Lucy die neunte Klasse eines Gymnasiums, lebt ein fast normales Leben, wenngleich die Krankheit „zu einer Art Hintergrundrauschen für unser Leben geworden ist – in wechselnder Intensität“, sagt Mutter Nicole Pötter.

Kraft gibt ihnen einerseits der Zusammenhalt der Familie, das zeichnete sich schon ab, als die Diagnose ihnen den Boden unter den Füßen wegzuziehen schien. Andererseits hilft ihnen das Gespräch. Nicole Pötter erinnert sich insbesondere an den Zuspruch ihrer besten Freundin, die damals kam, um ihr Trost zu spenden. Vater Bernhard Hilkert denkt dabei vor allem an seinen Bruder, der als Psychotherapeut für Kinder und Jugendliche arbeitet. „In unserer Entscheidung, Lucy zur Welt bringen zu wollen, haben er und seine Frau uns von Anfang an sehr unterstützt.“ Es habe im Verwandtenkreis durchaus auch skeptische Stimmen gegeben.

Aufgeben war aber keine Option. „Schnell war der Entschluss da: Wir kämpfen. Und wir hatten das Gefühl, dass unsere Tochter mitkämpft“, sagt Bernhard Hilkert.

Bei Nicole Pötter manifestierte sich dieses Gefühl damals, in ihrer 22. Schwangerschaftswoche, durchaus physisch. „Am Tag der Diagnose hat Lucy in meinem Bauch ganz wild angefangen zu boxen – das hatte es vorher nicht gegeben.“ Das habe sie damals als Zeichen von ihr interpretiert: „Ich bin da – und ich will da bleiben.“

Unterstützung kam früh von den Nephrokids, berichtet Bernhard Hilkert. Besonders nachdrücklich blieben die Telefonate mit der Vorsitzenden Michaela Peer in Erinnerung: „Dieser unerschütterliche Optimismus, den sie ausstrahlt, der war ganz wichtig.“ Wobei Nicole Pötter heute sagt: Der Austausch mit betroffenen Familien habe ihr einerseits geholfen; andererseits gab es Phasen, in denen er ihr zu viel wurde. „Ich wollte mich nicht ausnahmslos mit diesen Fragen beschäftigen. Mir war es wichtig, dass es Phasen von relativer Normalität gibt.“ Und gelegentlich gönnt sie sich eine kleine Flucht in Filme mit Happy-End-Garantie, für die sie sich früher vor Freunden ein wenig geschämt hätte: „Aber ich höre jetzt nur noch auf mich selbst – und was mir guttut.“

„Uns beide hat in den schweren Jahren eine starke innere Solidarität getragen“, sagt Bernhard Hilkert. Eine Solidarität, die jedem gewisse Freiräume ermöglichte. Ein Jahr nach Lucys Geburt konnte Nicole Pötter wieder arbeiten gehen; zuerst teilte die Sozialarbeiterin sich eine Stelle mit ihrem Mann, später trat sie eine Professur an der Hochschule München an. Ihr Mann übernahm mehr Aufgaben im Haushalt. Dann war Bernhard Hilkert „dran“: „Mir war es ganz wichtig, meine Dissertation zu Ende zu bringen. Mit der Unterstützung meiner Frau habe ich das geschafft.“

Wie aber geht die Tochter mit Rückschlägen um? Schlechte Werte bei den Kontrollterminen, so sehen bei Lucy schlechte Nachrichten aus. „Ich weiß, dass ist nicht mit den Sorgen zu vergleichen, die sich meine Eltern früher um mich gemacht haben. Aber wenn der Kreatininwert sehr hoch ist, dann kommen durchaus existenzielle Ängste auf.“ Dann setzt auch sie auf Gespräche: „Darüber spreche ich dann mit meinen Eltern, denen vertraue ich da total.“ Um sich abzulenken, liest Lucy gerne Fantasy-Romane. „Es tut mir gut, mal in Welten abzutauchen, in denen Nierenleiden einfach kein Thema sind.“



„MAN MUSS LERNEN, DIE NEUEN CHANCEN ZU SEHEN“

Dr. Miriam Zimmering rät dazu, mögliche Rückschläge frühzeitig zu durchdenken

Miriam Zimmering ist Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit Subspezialisierung für Kinderneurologie. Von 1975 bis 2008 arbeitete sie an der Berliner Charité: erst in der Kinderklinik, ab 1978 in der Kinderneurologie. Anschließend war sie im Kinder-Rehazentrum Usedom tätig. Seit 2017 ist sie im Ruhestand – aber immer noch in der Reha aktiv. Und sie wirbt auch für die Rehabilitation. Erfolg verspreche sie allerdings erst dann, wenn eine gesicherte Diagnose gestellt ist: „Vorher, also in Unruhesituationen, bringen sie noch nichts: Die Familien müssen sich erst sortieren.“

Bei einer chronischen Erkrankung müsse man immer mit Rückschlägen rechnen, sagt Kinder- und Jugendärztin Dr. Miriam Zimmering. Und zu einer guten medizinischen Beratung gehöre es ganz selbstverständlich, „Familien auch auf diese Situationen vorzubereiten“. Schließlich sei der Krankheitsverlauf immer individuell.

Im besten Fall sollte man „nicht nur theoretisch darüber sprechen, was alles passieren kann, sondern frühzeitig eine Strategie erarbeiten, wie man darauf dann reagiert“. Bei medikamentösen Behandlungen gebe es oft verschiedene Varianten. Viel schwieriger sei das im Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung und -akzeptanz; also dem, was im Kopf passiert. Wichtig sei es, im interdisziplinären Team vorzugehen, etwa mit psychologischer Unterstützung oder gemeinsam mit einem Sozialarbeiter.

Auf mögliche Verschlechterungen hinzuweisen sei nicht leicht, man stehe vor einem gewissen Dilemma: „Die meisten Eltern wollen das am liebsten nicht hören. Aber wenn die Situation dann eintritt, sind sie froh, dass sie sich schon einmal damit auseinandergesetzt haben und es sie nicht vollkommen unerwartet trifft.“ Grundsätzlich empfiehlt Miriam Zimmering betroffenen Familien, sich an Selbsthilfegruppen zu wenden: „Da können Erfahrungen ausgetauscht und Kompetenzen erworben werden. Die Gruppe kann einen Schutzraum bieten, in dem man aufgefangen wird.“ Sich mit einer schwerwiegenden Diagnose für das Kind abzufinden, stelle die meisten Eltern vor einen Lern- und Trauerprozess.

„Das ist ein herber Eingriff auch in ihr Leben. Man ist enttäuscht, traurig, wütend – und trauert dem hinterher, was man sich gewünscht hat. Und die Kinder merken irgendwann, dass sie anders sind als die anderen.“ In Selbsthilfegruppen macht man die Erfahrung, dass man nicht der Einzige ist. „Man lernt: Die Welt ist nicht zu Ende. Auch diese Situation bietet Entwicklungsmöglichkeiten. Man muss lernen, die neuen Chancen zu sehen.“ Auch wenn das oft schwierig sei. *Markus Düppengießer*



Foto: M. Düppengießer

RESILIENZ LÄSST SICH TRAINIEREN WIE EIN MUSKEL

Auch Frust und Ärger gehören zum Leben dazu

Spricht man in der Wissenschaft von resilienten Stoffen, sind Stoffe gemeint, „die auch nach extremer Spannung wieder in ihren Ursprungszustand zurückkehren“. Auch bei uns Menschen gibt es den Begriff Resilienz – und er meint etwas Ähnliches: Resilienz beschreibt die Fähigkeit, schwierige Lebensereignisse wie Krisen und Katastrophen zu überstehen, ohne dass sie in der Folge dauerhafte Beeinträchtigungen hinterlassen. Es geht also um die Frage, wie gut der Mensch in der Lage ist, mit anfordernden und belastenden Situationen aller Art umzugehen und sich aus ihnen herauszuhelfen.

Wie gut jemand mit Belastungen umgehen kann, wird von vielen Faktoren beeinflusst. So spielt es eine Rolle, wie optimistisch jemand grundsätzlich ist; wie gut jemand davon überzeugt ist, aus eigener Kraft schwierige Situationen meistern zu können; wie gut jemand auf äußere Unterstützung zugreifen kann; was jemand über den Umgang mit Angst und Stress gelernt hat. Das sind nur einige von einer Reihe von Einflüssen. Wichtig ist,

dass Resilienz etwas Flexibles ist. Resilienz ist keine Persönlichkeitseigenschaft, die jemand hat oder nicht. Es ist eine Fähigkeit, die sich über das Leben durch Erfahrungen und Erlebnisse entwickelt und auch verändern kann. Resilienz lässt sich ähnlich wie ein Muskel trainieren. Sie ist erlernbar, sie kann gestärkt und ausgebaut werden. Das braucht Zeit und Ausdauer.

Was letztlich hilft, um gut mit Krisen und Belastungen umgehen zu können, ist sehr individuell. Von Ablenkung, Austausch mit Freunden über Informationen einholen bis hin zu Sauna, Sport, Wellness und dem Lieblingsfilm oder einem geliebten Buch. All das kann helfen, Krisen zu überwinden, Veränderungen gut in das eigene Leben zu integrieren und auch wieder schöne Momente zu erleben. Resilienz bedeutet nicht, dass es nicht auch doofe Zeiten mit viel Frust, Ärger und Traurigkeit gibt. Diese sind wichtig und sollen auch ausgelebt werden. Wichtig ist, diese zu überwinden und eben wieder in „den Ursprungszustand“ zurückzukehren. *Luisa Klein, Psychologin*



„EINE ZEIT LANG HABEN WIR EINFACH NUR FUNKTIONIERT“

Inzwischen genießt Familie Hochgürtel die knappe Zeit zu fünft sehr bewusst

Durch den gesellschaftlichen Wandel ist das Thema Resilienz allgemein stark in den Mittelpunkt gerutscht. Immer wieder kommen wir an unsere Grenzen und müssen Strategien entwickeln, wie wir Luft holen und das Geschehene verarbeiten können. Das gilt auch für uns als Familie, und zwar nicht nur wegen der Erkrankung unseres Sohnes. Eine Zeit lang haben wir einfach nur funktioniert – weil wir mussten. Die akuten Probleme überdeckten alles. Auf Dauer keine Lösung!

Mittlerweile entwickeln wir immer neue Strategien. Dabei schlagen die Familienmitglieder teils sehr unterschiedliche Wege ein. Von großer Bedeutung ist es, uns gegenseitig den Rücken etwas freizuhalten und jedem kleine Auszeiten zu ermöglichen. Mein Mann Andreas etwa engagiert sich in einem Sportverein und trainiert eine Handballmannschaft. Wir haben zwar dadurch noch weniger Zeit zusammen, aber diese Möglichkeit, seinem alten Hobby wieder nachzugehen, bringt ihm so viel Kraft und Freude, dass er dies zu Hause besser einsetzen kann. Außerdem konnten wir so neue, wirklich nette Kontakte schließen.

Ich selbst treffe mich ab und zu mit langjährigen Freunden und komme bei einem leckeren Abendessen oder einem Konzertausflug auf andere Gedanken. Das Schöne: Es stehen mal andere Dinge im Mittelpunkt als die Erkrankung des Kindes. Oftmals ist es sehr amüsant und wir lachen viel. Und unsere Freunde haben auch in schwierigen Zeiten ein offenes Ohr, wir dürfen immer ein bisschen Ballast abladen.

Unseren Kindern versuchen wir ein möglichst normales Umfeld zu schaffen und jedem Einzelnen ein wenig Zeit für sich selbst zu ermöglichen; Zeit, in der die Erkrankung des Geschwisterkindes mal gar nicht auftaucht. Das ist nicht immer leicht.

Zeit für die ganze Familie ist sehr knapp. Mein Mann und ich stehen noch im Beruf, ich arbeite zudem im Zweischichtbetrieb. Der Job ist für uns aber eine Art Auszeit – mit anderen Aufgaben und anderem Input. Ich fühle mich auf der Arbeit ein bisschen leichter, denn ich darf etwas von meiner Last zu Hause lassen. Die kurzen Phasen, in denen wir Zeit zu fünft verbringen können, genießen wir sehr bewusst. Wenn es uns etwa durch die Unterstützung der Nephrokids ermöglicht wird, gemeinsam den Rosenmontagszug anzuschauen. Allerdings finden sich nicht immer Aktivitäten, die jedem hundertprozentig zusagen: Die Altersspannweite unserer Kinder (4, 9 und 13 Jahre) ist schließlich recht groß.

Uns als Familie hilft es zu wissen, dass wir nicht alleine mit dieser Last dastehen. Durch die Treffen der Elternvereine haben wir Kontakte zu anderen betroffenen Familien schließen können. Wir sind immer auf der Suche nach neuen Ideen und Möglichkeiten, unseren Alltag zu optimieren. Viel Kraft geben uns gemeinsame Reisen. Und die Familien-Rehas auf dem Ederhof. Dort haben wir weitere Freunde gefunden, mit denen wir seit Jahren im Austausch stehen. All das stärkt uns auch für die kommende Zeit.

Steffi Hochgürtel



Fotos: Privat

„DAS IST DOCH EINFACH NUR SCHEISSE“

Tina Geldmacher hat mit Jugendlichen darüber gesprochen, welche Erfahrungen in der Trauer für sie hilfreich waren. Mit Genehmigung der Autorin drucken wir das leicht gekürzte Kapitel „Wie reagieren Jugendliche auf den Tod eines nahestehenden Menschen?“ ab.

Es gibt sehr viele verschiedene Reaktionen auf einen schweren Verlust. Wie wir auf den Tod reagieren, ist unter anderem auch von unserer Persönlichkeit abhängig. Ein sehr extrovertierter Mensch wird anders reagieren als eine Person, die eher scheu und zurückhaltend ist. Genau wie bei Erwachsenen prasseln alle Gefühle der Welt auf euch ein und ihr fühlt euch wie in einem Wirbelsturm? Ganz normal, so geht es vielen Jugendlichen. Das ist zwar normal, kann aber unglaublich anstrengend und verwirrend sein. Zu den Trauergefühlen zählen viele Gefühle, auch jene, von denen ihr vielleicht gar nicht dachtet, dass die auch zu eurer Trauer gehören: Wut, Sehnsucht, Einsamkeit, Leere, Traurigkeit, Schuld und Erleichterung.

Zusätzlich kann es sein, dass euer Körper reagiert. Es kann sein, dass ihr viel Kopf- oder Bauchweh habt, ihr euch schlecht konzentrieren oder schlecht schlafen könnt. Vielleicht habt ihr auch Alpträume – nur um ein paar wenige Reaktionen zu nennen. Alle Gefühle und Reaktionen, die jetzt auftreten, haben ihre Berechtigung und sind okay! Lasst körperliche Reaktionen eventuell von einem Arzt checken. Wichtig ist, sie zu bemerken und sie auch zuzulassen und aus eurem Kopf, dem Körper und der Seele herauszulassen. Jetzt fragt ihr euch vielleicht, wie das denn gehen soll. Das funktioniert auf unterschiedliche Weise. Manchen hilft es, sich zu bewegen: Sport, Tanzen (allein zu Hause, bei einer Party oder im Club) oder Yoga – das ist ganz unterschiedlich. Andere hören laut Musik (mit oder ohne Mitsingen), zocken (auch dabei kann es mal laut werden), zeichnen oder schreiben. Bewegung und Kreativität können helfen, das Chaos in euch zu bändigen und euch nach und nach wieder in ein Gleichgewicht zu bringen.

Ganz wichtig ist es, Geduld zu haben. Gebt euch die Zeit, die ihr braucht, und lasst euch nicht von Menschen irritieren, die denken, dass ihr nach kurzer Zeit wieder „fit“ sein solltet. Überlegt, was ihr euch Gutes tun könnt. Wer tut euch gut? Was macht euch Spaß und kann euch aus einem Tief holen? Dabei ist es oft gut zu überlegen, was euch auch in anderen Situationen gutgetan hat. Zeit verbringen mit Freunden? Die Badewanne mit einem extra tollen Badezusatz? Ein Filmeabend mit besonderen Personen oder allein mit einer Tüte Chips auf dem Sofa? Wenn ihr allerdings den Eindruck habt, dass ihr nicht allein klarkommt, dann sucht euch Hilfe. Daran ist nichts Schlimmes, es gibt viele Anlaufstellen für Jugendliche. Dort kennt man sich aus und weiß, was ihr braucht. Dort könnt ihr unter Umständen auch zu anderen Jugendlichen Kontakt bekommen. Viele empfinden das als sehr hilfreich.

**„Das ist doch einfach nur Scheiße... um es mal auf den Punkt zu bringen“.
Empfohlen für Jugendliche ab zwölf Jahren
sowie Erwachsene. OVIS Verlag 2023, 20 Euro.
ISBN 978-3-910-55202-9**



Foto: Privat



Aufgewachsen in Ostwestfalen, ging Tina Geldmacher zum Studium der Sonderpädagogik nach Köln. Dort lebt sie nun mit Mann und Kindern. Nach zehn Jahren schulischer Tätigkeit wechselte sie zur Arbeit mit Trauernden und engagierte sich ehrenamtlich für von Krebs betroffene Familien. „Das ist doch einfach nur Scheiße...“ ist ihr erstes Buch. In unkommentierten Interviews berichten acht Jugendliche von ihren Erfahrungen in der Trauer. Die Fotografin Angela Graumann hat die Gespräche einfühlsam mit der Kamera begleitet. Erklärende Kapitel geben hilfreiche Informationen, auch für die Begleitpersonen.

„JEDER HAT SEINEN EIGENEN WEG, MIT DER ERKRANKUNG UMZUGEHEN“

Anika Ewers aus Essen hat sich zur Patientenbegleiterin ausbilden lassen

Seit Beginn der Erkrankung meines Sohnes habe ich gemerkt, wie gut mir Gespräche mit anderen betroffenen Eltern tun. Vor allem ganz am Anfang der Erkrankung war ich froh über jeden Tipp, der mir einen entspannteren Alltag brachte. Meine Probleme und Sorgen wurden verstanden und oft auch geteilt, das hat mir das Leben etwas einfacher gemacht. Und das war auch meine Motivation, die Ausbildung zur Patientenbegleiterin zu machen: Ich wollte Mitpatienten auf ihrem Weg begleiten und ihnen helfen, mit der Erkrankung umzugehen.

Das Projekt „PatientenBegleiter“ wurde 2014 vom Bundesverband Niere e.V. gegründet, es soll Nierenpatienten den Umgang und das Leben mit der Erkrankung erleichtern. Patientenbegleiter sind Betroffene, die den Mitpatienten ehrenamtlich mit ihrer Expertise zur Seite stehen. Inhalte der Ausbildung sind aktivierende Gesprächsführung, selbstbestimmter Umgang mit



Anika Ewers
Foto: Privat

der Erkrankung, aktuelle Grundlagen des Sozialrechts, Förderung der Selbsthilfe und die Begleitung von Mitpatienten auf Augenhöhe (siehe patientenbegleiter.de).

Die Ausbildung war eine tolle Erfahrung, ich bin wunderbaren Menschen begegnet und habe viel über mich selbst gelernt. Ein ganz wichtiger Punkt der Arbeit als Patientenbegleiterin ist für mich der, dass jeder seinen eigenen Weg hat, mit der Erkrankung umzugehen. Und dieser individuelle Weg sollte immer respektiert werden. Das heißt auch: Eine Begleitung kann von kurzer Dauer sein oder sie kann sich über eine längere Zeit erstrecken.

Durch meine berufliche Arbeit als Erzieherin habe ich bereits Erfahrung in der Erziehungsbegleitung gesammelt. Mit der Ausbildung zur Patientenbegleiterin hoffe ich, dass ich nun auch Mitpatienten auf ihrem Weg begleiten darf. Durch meinen Sohn kenne ich PD, HD, Transplantation und

leider auch schwere Komplikationen. Daher hoffe ich, besonders vielen Mitpatienten mit meiner Erfahrung helfen zu können. Einmal im Monat leite ich ein Café-Angebot (siehe Kasten). Und vorher komme ich gerne auf Station oder auf ein Treffen im Park vorbei, wenn Gesprächsbedarf besteht.

Mail: anika.ewers@nephrokids.de
Whatsapp unter 0175 / 489 88 66

INFO

Seit März 2023 gibt es in Essen einen neuen Treffpunkt für Eltern von nierenkranken Kindern. Beim **Elterncafé** können wir uns über Alltag und Sorgen austauschen, aber natürlich auch über Freuden und Fortschritte unserer Kinder. **An jedem zweiten Montag im Monat von 16 bis 18 Uhr. Im Margot-von-Bonin-Haus, Kleiner Besprechungsraum (Hohlweg 8, fünf Minuten Fußweg von der Kinderklinik Essen). Vorher anmelden oder einfach vorbeischauen – wir freuen uns!**

TAG DER ORGANSPENDE IN DÜSSELDORF

Die Nephrokids waren Anfang Juni zusammen mit dem Bundesverband Niere beim Tag der Organspende in Düsseldorf vor Ort. Beim emotionalen Gottesdienst zum Auftakt hatten Betroffene viel Raum für ihr Anliegen und ihre Geschichten. Anschließend hielten Karl-Josef Laumann und Karl Lauterbach, die Landes- und Bundesgesundheitsminister, auf dem Schadowplatz Reden, in denen sie sich klar für die „Widerspruchslösung“ aussprachen. Transplantierte Menschen hielten dabei Plakate mit den Zahlen ihrer geschenkten Lebensjahre in die Höhe – ein ganz besonderer Moment. Insgesamt kamen mehr als 700 Jahre zusammen. Wir können nur hoffen, dass sich in Deutschland bald etwas in Richtung „Widerspruchslösung“ bewegt, damit unsere Kinder die Chance auf ein langes, gutes Leben bekommen. (ks)



www.organspende-info.de



Foto: Nephrokids

Foto: Nephrokids



DIE MOBILE BÜCHEREI SAGT TAUSEND DANK

Durch eine großzügige Spende konnte unser Bücherwagen neu bestückt werden. Urheber der Spende war der Verband der Ersatzkassen e. V. Ich bedanke mich im Namen aller Kinder auf der K1 an der Uniklinik Köln, die sich über die tollen Bücher, Rätselblocks, Quartette, Stifte und Puzzles riesig gefreut haben. *Michaela Kiebert*



Foto: Privat

Hallo, lieber Arno!

Seit Januar verstärkt Arno Heinz unser Pflegeteam in der Kölner Kinderdialyse. Arno ist ein seit vielen Jahren erfahrener Dialysepfleger, der nun mit der Hälfte seiner Arbeitszeit bei uns angestellt ist. Die zweite Hälfte verbringt er noch im Nierenzentrum Köln-Merheim. Wir haben ihn schon als sehr lustigen Kollegen kennengelernt, mit dem wir uns auf viel weitere Zeit freuen und hoffen, dass er sich vielleicht demnächst vollständig von der Erwachsenendialyse trennen kann und dann ganz und gar bei uns arbeiten darf.



Foto: Privat

Ayşe Demiryürek, Pflege Kinderneuroambulanz

Hallo, ich heiße Ayşe Demiryürek. Ich bin 25 Jahre alt und arbeite seit dem vergangenen Oktober als Medizinische Fachangestellte in der Kinderneuroambulanz der Kölner Uniklinik. Ich freue mich auf die gemeinsame Zeit mit den Kindern und auf ein neues, tolles Team. In meiner Freizeit verbringe ich sehr gerne viel Zeit mit meiner Familie und meinen Freunden.



Foto: Privat

Mildred Utku, Pflege Kinderneuroambulanz

Ich heiße Mildred Utku, bin 54 Jahre alt und lebe in Köln. Seit Januar arbeite ich im Team der Ambulanz in der Kölner Kinderneurologie. Mittlerweile habe ich mich in meine neue Aufgabe gut eingefunden und es macht mir großen Spaß, mit Groß und Klein meinen Arbeitsalltag zu verbringen. In meiner Freizeit bin ich gern im Kreis meiner Lieben, außerdem bin ich ehrenamtlich in der Politik aktiv.

CHRISSIES KOCHKOLUMNE

In unserer neuen Rubrik präsentieren wir leckere Rezepte an der Dialyse. Die Rezepte haben wir selbst getestet – vor allem auf Ferienfreizeiten. Und wie wir alle wissen, sind die Blutwerte gerade nach den Ferien besonders hervorragend. Los geht es mit einem leckeren Grillrezept.

Die gewünschte Menge an Hähnchenflügeln mindestens zwei Stunden marinieren. Die Mengen für die Marinade hängt davon ab, wie viele Hähnchenflügel auf den Grill kommen.

Marinade

Honig, Zitronensaft, Knoblauch, scharfes Paprikapulver, Pfeffer, Salz, Curry

Kartoffelsalat (für 2 Personen)

300 g Kartoffeln
2 kleine Gewürzgurken (40 g)
1 kleine Zwiebel (30 g)
½ Teel. gekörnte Brühe (3 g)
100 ml Wasser
2 Essl. Essig (30 g)
1 Essl. Öl (12 g)
½ Teel. Senf (3 g)
1 Prise Salz
Pfeffer

Zubereitung: Die Kartoffeln waschen, schälen und in 1 cm dicke Scheiben schneiden. In viel Wasser einmal aufkochen lassen. Das Wasser abgießen, danach in frischem Wasser fertig garen (nicht zu weich werden lassen). Alternativ kann man die rohen Kartoffeln in Scheiben geschnitten einige Stunden in kaltem Wasser liegenlassen und das Wasser danach wegschütten und alles in einem Durchgang kochen. Gewürzgurken und Zwiebel in kleine Würfel schneiden. Die gekörnte Brühe in 100 ml warmem Wasser auflösen. Die Kartoffelscheiben zusammen mit den Gurkenwürfeln, der Zwiebel und dem Speck in eine Schüssel geben. Mit Essig, Öl sowie einer Prise Salz und Pfeffer abschmecken. Zum Schluss die Brühe vorsichtig mit den Zutaten vermischen und den Salat lauwarm genießen. Wer möchte, kann noch etwas gewürfelten Speck in der Pfanne mit anbraten und dazugeben. (ct)

TOLLER START IN DIE SOMMERFERIEN

Therapiereiten und Zirkus bei der Jugendfreizeit im Sternstundenhaus

Ein besonderen Start in die Sommerferien hatten in diesem Jahr zehn nierenkranke Kinder und Jugendliche aus Köln und Umgebung. Bereits am ersten Ferientag ging es los zum Sternstundenhaus im oberbayerischen Peißenberg. Trotz des großen Altersunterschieds der Teilnehmerinnen und Teilnehmer hat die Gruppe sehr gut harmonisiert. Mit Therapiereiten, Werken in der Holzwerkstatt, Malen im Atelier und der Teilnahme an einem Zirkusprojekt konnten alle unvergessliche Tage erleben.

Besondere Highlights waren die Ausflüge zum Märchenwald, in die Stadt München und zum Bayersoiener See in den Ammergauer Alpen. Auch in der Küche hatten die Jugendlichen viel Spaß, als sie an einem Tag für die Gruppe lecker gekocht haben. Gruselig ging es auf der Nachtwanderung durch den Wald am

Foto: Nephrokids



Fuße des Hohen Peißenbergs zu. Alle Teilnehmer:innen hatten eine rundum schöne Zeit. Wir bedanken uns dafür bei den Nephrokids, der Kämpgen-Stiftung und der Tabaluga-Kinderstiftung! (sb)



GESCHWISTERSEMINAR IN DER KÖLNER SÜDSTADT

Beim Geschwisterseminar, veranstaltet von den Nephrokids und der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln, trafen sich sechs Familien im Tagungshaus St. Georg in der Kölner Südstadt. Die Geschwisterkinder standen im Vordergrund. Für eine individuelle Betreuung wurden die Familien in drei Gruppen aufgeteilt: die Geschwisterkinder, die Eltern und die chronisch kranken Kinder. Hauptsächlich ging es bei dem Treffen um persönliche Themen und Sorgen. Spielerisch und unter professioneller Anleitung wurde ein Koffer gestaltet, den die Kinder

mit ihren Sorgen vollpacken konnten. Anschließend wurde erörtert, wie man diesen schweren Koffer etwas leichter machen könnte. Parallel dazu beschäftigte sich die Elterngruppe mit ähnlichen Themen. Zum Abschluss trafen alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer zusammen, um sich auszutauschen. Und dann gab es Pizza. Ein großer Dank an alle Helfer, die sich um Organisation und Durchführung gekümmert haben, ohne euch wäre das nicht möglich gewesen. Jetzt steht auch fest: 2024 wird das Geschwisterseminar wiederholt. (nb)

Fotos: Nephrokids



Nicola Lux, Kunsttherapeutin Kinderdialyse:

Hallo, ich heiße Nicola Lux und arbeite seit dem vergangenen Herbst als Kunsttherapeutin in der Kölner KfH-Kinderdialyse. Kunsttherapie gibt Kindern und Jugendlichen während der Dialysezzeit die Möglichkeit, sich zu beschäftigen, ihren Gefühlen künstlerisch Ausdruck zu verleihen und Entspannung zu erfahren. Die Arbeit macht mir sehr viel Spaß, ich bin gerne Teil des multiprofessionellen und netten Teams. In meiner Freizeit zeichne ich, unternehme etwas mit Freunden und reise.



Foto: Privat

wir helfen :

die Aktion des Kölner Stadt-Anzeiger für Kinder

Gute Nachrichten von „wir helfen“: Die Aktion des „Kölner Stadt-Anzeiger“ für Kinder und Jugendliche in der Region hat sich entschieden, das Projekt noch einmal zu unterstützen. Weil die Kunsttherapie so gut ankommt, wurde die Stundenzahl in der Dialyse erhöht.

TERMINE

● 18. November 2023

10 bis 16 Uhr, 4. Tag zu Organspende und Transplantation, Universitätsmedizin Essen, [transplantationstag.ume.de](https://www.transplantationstag.ume.de)

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