

NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. • 36. Ausgabe, Herbst 2024

Foto: Marie Peer



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wir haben uns mit einem sensiblen Schwerpunktthema befasst: wichtige Auszeiten für Familien mit schwerkranken Kindern. Unterschiedliche Institutionen stellen wir ausführlich vor, und zwei Familien berichten, wie wertvoll diese Unterstützungen für sie geworden sind. Ein pflegebedürftiges Kind kostet die Familien viel Kraft und wir alle kennen die Situation, wo wir den Akku aufladen müssen. „Eine schöne Zeit haben und das Leben feiern“: Nach diesem Motto bieten diese Einrichtungen den Familien ihre Unterstützung an.

Es ist nicht leicht, sich an der Kölner Uniklinik und im Klinikalltag zurechtzufinden. Ein großartiges Angebot ist nicht mehr wegzudenken: eine Lotsin, die die Familien an die Hand nimmt. Habt ihr Leonie Heithausen schon kennengelernt?

Unser Vorstand ist mit viel Herzblut ehrenamtlich tätig. Nur so können wir die schönen Projekte umsetzen, von denen ihr hier lesen könnt. Die Nephrokids freuen sich immer über Unterstützung. Meldet euch gerne, wenn auch ihr euch engagieren wollt. Wir brauchen viele helfende Hände!

Anregende Lektüre wünscht herzlichst eure Michaela Peer

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



www.nephrokids.de



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

SCHWERPUNKTTHEMA

AUSZEITEN VOM ALLTAG



Foto: Privat

Der Begriff schreckt erst einmal ab: Hospiz. Dabei ist der fade Beigeschmack, den viele beim Hören empfinden, unbegründet: Kinder- und Jugendhospize bieten Familien mit einem schwerkranken Kind in erster Linie Möglichkeiten der Entlastung, in ambulanter Form oder in einem selbstbestimmten stationären Aufenthalt. Einige Angebote stellen wir vor, Betroffene berichten von ihren Erfahrungen. Und unsere Psychologin ordnet ein, warum solche Auszeiten vom Alltag mehr bieten als eine kurzfristige Entlastung. **Seiten 2-9**

VORANKÜNDIGUNG

4. FAMILIEN NEPHRO SYMPOSIUM

Hannover 2025

24.-25. MAI

von Akzeptanz bis Zuversicht

- Vorträge aus Medizin, Sozialrecht, Organspende
- Einzel- und Gruppengespräche zur Alltagsbewältigung
- Schulungen für (kleinere und größere) Patient:innen
- Rahmenprogramm: Qualifizierung, Kinderbetreuung, Ausflüge

SAVE THE DATE!

Wir freuen uns auf Sie! Das Selbsthilfe-Netzwerk BUNDESVERBAND NIERE E.V. und die Elternvereine

Kontakt: peer@bnev.de
Telefon 0211 80158888 www.familien-nephro-symposium.de



SCHWERPUNKTTHEMA

Besser als Urlaub

Das Herz der Ausgabe schlägt im Sauerland. Hier wurde der Deutsche Kinderhospizverein gegründet. Er baute nicht nur das erste stationäre Kinderhospiz, er spielt auch eine zentrale Rolle bei der ambulanten Hospizarbeit. 1500 Ehrenamtliche unterstützen 800 Familien. „Die Begleiter sind für unsere Tochter zu Freunden geworden“, berichtet eine Mutter. „Es ist schön zu sehen, wie viel Lebensfreude diese Erlebnisse in ihr wecken.“

Ambulante Hospize begleiten die Kinder und Jugendlichen zwischendurch, stationäre Einrichtungen bieten den ganzen Familien eine Auszeit vom Alltag. Was das bedeuten kann, hat uns eine andere Mutter erzählt: „Jeder, der ein krankes Kind hat, weiß, dass das



Foto: DKHV

ganz schön an die Substanz geht.“ Die Zeiten im Hospiz bieten die Gelegenheit, ihre Akkus aufzuladen – und seien besser als ein Urlaub, bei dem die Arbeit doch wieder bei ihr hängen bleibt.

Zur Wahrheit gehört auch: Während der stationären Aufenthalte wird das Pflegegeld einbehalten. Und oft ist die Nachfrage nach Betreuungsangeboten größer als die Nachfrage. Wer örtlich und zeitlich flexibel ist, hat klare Vorteile. Und Walther Witting vom Verein becura stellt einen besonderen Mangel an Kurzzeiteinrichtungen gerade im Rheinland fest und fordert: „Die Community muss mal laut verkünden, dass sie solche Angebote braucht.“

Markus Düppengießer

FAMILIEN IN IHREN MÖGLICHKEITEN BESTÄTIGEN

Der DKHV betreibt bundesweit mehr als 30 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Der Deutsche Kinderhospizverein wurde im Jahr 1990 von sechs betroffenen Familien im Sinne der Selbsthilfe gegründet. Das Hauptziel war es, ein stationäres Kinderhospiz nach englischem Vorbild zu bauen. In Kooperation mit der gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe entstand so mit dem „Baltahasar“ das erste Kinderhospiz Deutschlands in Olpe. Heute liegt der Schwerpunkt des DKHV e.V. auf der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit mit bundesweit mehr als 30 Hospizdiensten (siehe Seite 5). In ihnen engagieren sich 1500 geschulte, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Die Ehrenamtlichen begleiten die Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern dort, wo sie die meiste Zeit verbringen: zu Hause.

Etwa 800 Familien werden momentan auf diese Art begleitet – startend mit der Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod der Kinder hinaus. Die Mitarbeitenden unterstützen die Familien im Alltag, sind an der Seite der erkrankten Kinder, unternehmen etwas mit ihnen oder mit den Geschwistern. Sie stehen den Eltern für Gespräche zu Verfügung. Hauptamtliche Koordinationsfachkräfte sind ansprechbar für Themen wie Krankheit, Sterben, Tod und Trauer, sie beraten bei vielen weiteren Themen im Alltag mit einem erkrankten Kind. Kosten fallen für die Familien nicht an. Daher ist der gemeinnützige Verein auf Spenden angewiesen.

Begleitet werden Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Darunter fallen unterschiedlichste Krankheitsbilder, etwa Mukopolysaccharidosen, NCL, Krebserkrankungen, Progeria sowie fortschreitende Nerven- und Muskelerkrankungen. In Deutschland leben geschätzt 50.000 junge Men-

schen mit einer Erkrankung, an der sie frühzeitig sterben werden. Die Begleitung wird auch angeboten, wenn nicht klar ist, an welcher Krankheit das Kind leidet.

Ziel der Begleitung ist es, Familien und Kinder in ihren Möglichkeiten zu bestätigen und sie nicht auf ihre Erkrankungen oder Grenzen zu beschränken. Die Eltern werden als „Experten ihrer Lebenssituation“ angesehen. Daher entscheiden sie, ob sie eine Begleitung wünschen und wo diese stattfinden soll: bei sich zu Hause, in einer Klinik oder in einem Wohnheim. Und sie bestimmen, wann eine Begleitung beginnt und wann sie endet. Die Familien müssen keinen Antrag stellen, sie bekommen weiterhin das ganze Pflegegeld.

Weiterhin führt der Verein dank einer eigenen Kinderhospizakademie jährlich mehr als 50 Veranstaltungen durch. Hier können sich nicht nur betroffene Familien begegnen, austauschen und informieren, sondern auch ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende sowie Interessierte. Der Verein fördert die Vernetzung der Familien und von Organisationen in diesem Umfeld. Er vertritt die Interessen der Betroffenen in Gesellschaft und Politik, informiert die Öffentlichkeit über die Arbeit von Kinder- und Jugendhospizen und das Thema „Sterben und Tod von Kindern“. Markus Düppengießer



Fotos: DKHV / Fotografie Lebendig

INFO

Suchportal

Über ein Suchportal lassen sich ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote in der Umgebung finden.

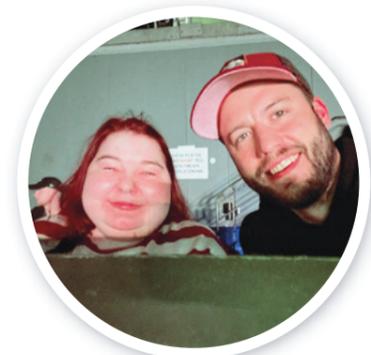
<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/service/adressen-suchportal/>

Ansprechpartner

Dem DKHV ist es wichtig, individuelle Formen der Unterstützung anzubieten. Daher gibt es vier verschiedene Ansprechpartnerinnen und -partner: Je einen für die jungen Menschen mit Erkrankung, die Geschwister, die Eltern und für weitere Bezugspersonen. Alle Kontakte unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/wie-wir-unterstuetzen/ansprechpartnerinnen/>

„EINE SCHÖNE MÖGLICHKEIT, AUS DEM ALLTAG AUSZUBRECHEN“

Seit drei Jahren erhält Riana Unterstützung durch den Ambulanten Hospizdienst Rhein-Sieg



Riana mit Begleiter Sven
Foto: Privat

Ich bin Rianas Mutter und möchte euch von einer wunderbaren Unterstützung berichten, die unsere Familie seit einiger Zeit begleitet: Sie kommt von dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Rhein-Sieg. Meine Tochter hat körperliche und kognitive Einschränkungen, die ihren Alltag und unser Familienleben auf besondere Weise prägen. Doch durch die Hilfe der ehrenamtlichen Begleiter hat sich für uns vieles zum Positiven gewendet.

Rianas Begleiter vom Hospizdienst sind eine große Hilfe. Die Ehrenamtler Vanessa und Sven nehmen Riana an die Hand und ermöglichen ihr seit drei Jahren, an Aktivitäten teilzunehmen, die sonst für sie unerreichbar wären. Ob ein Kinobesuch, ein Konzert oder

ein Abend im Restaurant – diese Ausflüge sind für Riana nicht nur schöne Erlebnisse, sondern eine wichtige Möglichkeit, soziale Kontakte zu pflegen und am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben.

Viele Menschen mit Behinderungen haben kaum Gelegenheit, eigenständig ihre Freizeit zu gestalten. Sie bleiben häufig isoliert und ohne soziale Kontakte. Die Ehrenamtlichen des Hospizdienstes haben dies für Riana geändert. Es ist eine schöne Möglichkeit, aus dem Alltag auszubrechen.

Die Beziehung zwischen Riana und ihren Begleitern ist von Zuneigung und Vertrauen geprägt. Sie kennen ihre Bedürfnisse und Wünsche, und Riana weiß, dass sie sich auf sie verlassen

kann. Diese enge Bindung ist für sie von unschätzbarem Wert. Sie gibt ihr Sicherheit und das Gefühl, wertgeschätzt zu werden. Die Begleiter sind für Riana nicht nur Helfer, sondern auch Freunde geworden.

Diese Unterstützung hat unser Leben erleichtert. Riana kann nun Aktivitäten genießen, die für andere Kinder und Jugendliche selbstverständlich sind. Es ist schön zu sehen, wie glücklich sie dabei ist und wie viel Lebensfreude diese Erlebnisse in ihr wecken. Ohne die Hilfe des Hospizdienstes würde die Freizeitgestaltung alleine bei uns Eltern liegen, dann wären solch wertvolle Momente nicht möglich. Vera Yiannakis

ES TUT GUT, MAL RAUSZUKOMMEN

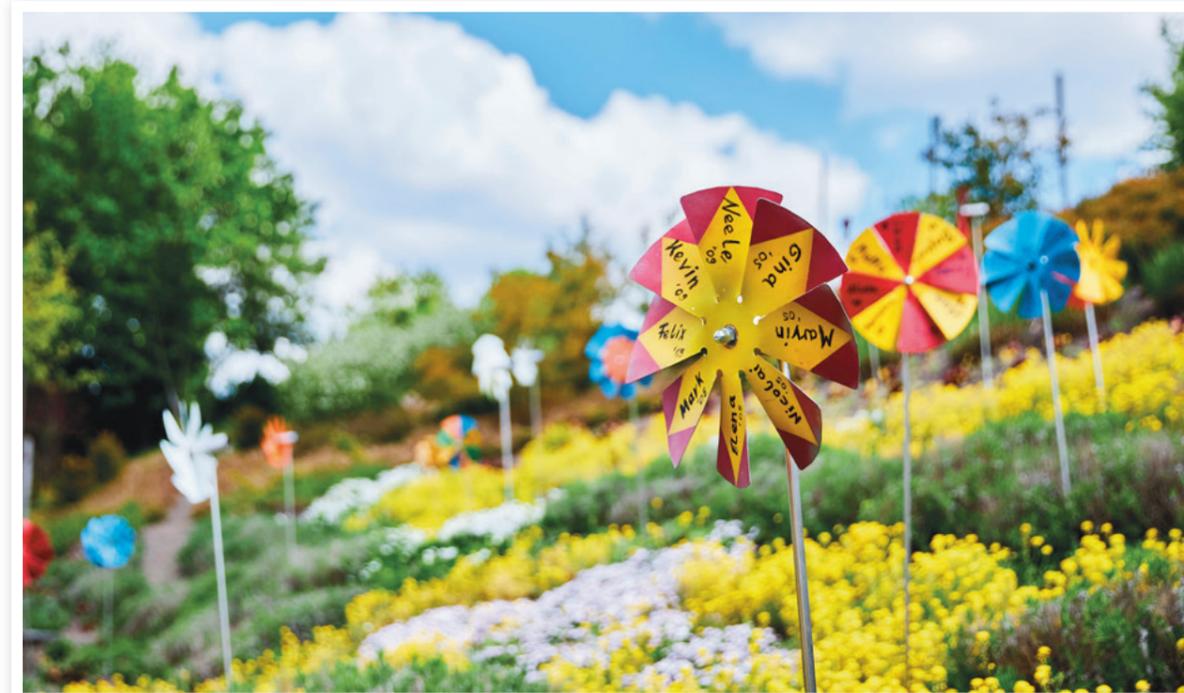
Unterstützungsangebote bieten Entlastung, Austausch und neue Perspektiven

Alle diese helfenden Einrichtungen haben eines gemein: Sie bringen Entlastung, Unterstützung und Förderung. Sie ermöglichen Ablenkung, Austausch, Expertise, Perspektivwechsel, Anregungen und Zeit. Die Erfahrungsberichte von Kindern, Jugendlichen und Eltern spiegeln stets das, was bisherige Forschung ebenfalls dazu sagt: Es tut gut, mal rauszukommen – in welcher Form auch immer. Das Schöne ist, dass diese Alternativen nicht nur auf die Kinder und Jugendlichen wirken, sondern auch Eltern und Geschwisterkindern eine Entlastung und Unterstützung bieten.

Bei ambulanten Hilfen für die Betroffenen kann es sein, dass dadurch Zeit für Eltern mit Geschwisterkindern entsteht. Bei stationären Hilfen können auch Eltern und Geschwister teilhaben; oder durch sie entsteht zu Hause eine ungewohnte Zeit und ein kurzer Wegfall krankheitsspezifischer Aufgaben. In all diesen Kontexten entsteht außerdem ein Austausch mit Experten. Das bietet neben einem Raum für Sorgen und Belastungen die zusätzliche Möglichkeit, neue Tipps und Tricks für den Alltag zu erhalten. Bei stationären Einrichtungen trifft man auf andere Betroffene und gelangt mit ihnen in den Austausch.

Jede Familie sollte für sich schauen, was die geeignete Form für sie ist. Was brauchen wir? Was wünschen wir uns? An welchen Stellen hakt es gerade? Wenn hier noch nicht das Geeignete für Sie dabei ist, scheuen Sie sich nicht, uns vom Team der Kinderneurologie an der Kölner Uniklinik anzusprechen. Gemeinsam finden wir für Sie die passende Unterstützung.

Luisa Klein, Psychologin



Fotos: Kathrin Menke

BUNTE UND FRÖHLICHE TAGE IM „BALTHASAR“

Das Hospiz im Sauerland war deutschlandweit die erste Einrichtung ihrer Art

Kinder und Jugendliche mit einer unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung können bis zu 28 Tage im Jahr im Kinder- und Jugendhospiz Balthasar in Olpe verbringen, gemeinsam mit ihren Eltern und Geschwistern, den Großeltern oder den Lebenspartner:innen. Familien finden hier stationäre Unterstützung und Begleitung ab der Diagnose – bis über den Tod des Kindes hinaus. Insgesamt hat das Hospiz zwölf Plätze: acht für Kinder, vier für Jugendliche. Deren Erkrankungen sind so unterschiedlich wie die Lebenssituationen der Familien.

An den Tagen im „Balthasar“ übernimmt das erfahrene Team die oft kräftezehrende Pflege, auch die Eltern und Geschwister werden psychosozial und ehrenamtlich begleitet. Die Angehörigen können sich mit anderen Familien austauschen, tanken Kraft für den Alltag und erleben eine schöne gemeinsame Zeit. Angebote wie die Musiktherapie, Alpakas im Garten, Besuche der Klinikclowns und eines Therapiebegleithundes machen die Tage im „Balthasar“ bunt und fröhlich.



Auch in der Zeit des Abschiednehmens stehen die Mitarbeitenden den Familien zur Seite. Den Angehörigen steht – auf Wunsch bis zur Beerdigung – ein Abschiedsbereich zur Verfügung,

den sie persönlich gestalten können. Windräder und Steine im Garten erinnern an die verstorbenen Kinder und Jugendlichen und sind wichtige Erinnerungsorte für die Familien.

KONTAKT
kinderhospiz.de

Das „Balthasar“ wurde 1998 eröffnet, damals war es die deutschlandweit erste Einrichtung ihrer Art. Der medizinische Fortschritt trug dazu bei, dass aus Kindern heute Jugendliche und junge Erwachsene werden. Der Altersdurchschnitt der erkrankten Gäste ist stetig gestiegen, so wurde 2009 zusätzlich das Jugendhospiz eröffnet. In direkter Anbindung an das Kinderhospiz ist es seitdem auch lebensverkürzend erkrankten jungen Erwachsenen bis 27 Jahren möglich, im Hospiz zu Gast zu sein. Die Räume und die Tagesstruktur sind an diese Gästegruppe angepasst. Hier können sie mit ihren Erkrankungen so selbstbestimmt wie möglich eine schöne Zeit erleben.

Der Aufenthalt der erkrankten Kinder und Jugendlichen wird von der „Kranken- und Pflegekasse“ finanziert, bei der ein Antrag auf stationäre Hospizpflege nach Paragraph 39a Sozialgesetzbuch V gestellt werden muss. Den Aufenthalt von Eltern und gesunden Geschwistern bezahlen die Kostenträger allerdings nicht, der wird über Spenden finanziert. Das gilt für rund 50 Prozent der Kosten, die im Hospiz anfallen. So konnte das „Balthasar“ bis heute für mehr als 1200 Familien ein zweites Zuhause auf Zeit werden.



Fotos: Privat

„AM EINGANG SCHWAPPT UNS EINE RIESIGE PORTION HERZLICHKEIT ENTGEGEN“

Sylvia Ruland will auf die Hospiz-Auszeiten mit Sohn Philipp nicht mehr verzichten

Sylvia Rulands Begeisterung für das „Balthasar“ in Olpe kennt kaum Grenzen. „Das Hospiz ist für uns ein zweites Zuhause geworden. Dort arbeiten nur Menschen mit viel Herz, bei denen man sich unheimlich gut aufgehoben fühlt. Die tun alles, was sie können, um nicht nur den Kindern, sondern auch den Eltern den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu machen.“

Sylvia Ruland ist die Mutter eines schwerkranken Kindes. Sohn Philipp, 24, ist körperlich und geistig behindert, leidet unter Diabetes, mit neun Jahren bekam er eine Niere transplantiert. Seit zwei Jahren wird er in den Rurtalwerkstätten ausgebildet, einer Behindertenwerkstatt in Düren. Er braucht rund um die Uhr Unterstützung. Momentan kümmert sich vor allem die alleinstehende Mutter um ihn. „Jeder, der ein krankes Kind hat, weiß, dass das ganz schön an die Substanz geht. Die Aufenthalte sind unglaublich wertvoll und wichtig“, sagt sie über die Zeit im „Balthasar“.

Auf das Hospiz war sie in einer Zeitschrift gestoßen. „Was für eine tolle und wichtige Einrichtung, dachte ich damals –

ohne zu wissen, dass wir sie je nutzen würden. Ein paar Jahre lang haben wir sie unterstützt, indem wir Weihnachtspakete hinschickten.“ Im Jahr 2013 rief sie mal dort an. „Der Mitarbeiter, der die Termine vergibt, hat mir erklärt: Das Nierenleiden Ihres Sohnes ist eine lebensverkürzende Erkrankung. Daher haben Sie das Recht, ein Hospiz zu nutzen.“

Teilt man das jährliche Kontingent von 28 Tagen günstig auf, bringt das sehr viel, sagt Sylvia Ruland. „Mit einem Aufenthalt haben wir angefangen, jetzt machen wir drei im Jahr. Darauf würde ich um nichts auf der Welt verzichten wollen.“ Zum ersten Aufenthalt hatten sie sich aufgemacht, ohne das Haus vorher anzuschauen – auch wenn man ihnen einen Kennenlerntermin angeboten hatte. Bereut haben sie die Entscheidung nicht. „Sobald man ankommt, wird das Gastkind in Empfang genommen und die Entlastung fängt an. Schon am Eingang schwappt einem eine riesige Portion Herzlichkeit entgegen. Auch Neulinge werden behandelt wie Stammgäste.“

Die Gastkinder haben eigene Zimmer im Erdgeschoss, Familien übernachten im ersten Stock. Zu Hause schläft Philipp nie allein. „Durch die ganzen Krankenhausaufenthalte hat er eine enorme Verlustangst.“ Im „Balthasar“ sei das kein Problem, sagt seine Mutter. „Das hätte ich nie gedacht. Ich weiß nicht, was ihm dieses unglaubliche Vertrauen gibt.“

Das Haus bietet den Kindern und Jugendlichen ein buntes Programm. Und die „tolle Betreuung“ ermöglicht es ihnen, „zu tun und zu lassen, was sie wollen“. Das bringt auch der



AUSZEITEN

begleitenden Familie ungewohnte Freiheiten. „Wenn ich mit Philipp in den Urlaub fahre, muss ich mich um alles selber kümmern“, sagt Sylvia Ruland. „Das Hospiz hat noch eine andere Qualität.“ Sie kann auch mal ausschlafen – während sie sonst nachts immer Philipps Zuckerwerte kontrollieren muss. „Ich bekomme so viel Schlaf wie sonst in zwei bis drei Nächten.“

Sie selbst braucht nicht viel Programm in dieser Zeit. Ein gutes Buch, eine entspannte Tasse Kaffee, Stricken im Strandkorb, ein wenig Ablenkung im Kreativraum, plaudern mit anderen Eltern, die man vielleicht schon aus dem Vorjahr kennt. „Mittwoch wird immer eine Massage angeboten. Dafür hat man dort einfach mal die Zeit.“ Ebenso wie für die gesunden Geschwister. Philipps 16 Monate jüngerer Bruder Andreas versucht, bei jedem Aufenthalt im Hospiz mindestens für einen Tag dabei zu sein. „Dann spielen wir beide Tischtennis: morgens, mittags und abends.“

Zusatzequipment muss man gegebenenfalls von zu Hause mitbringen. „Bei uns sind das glücklicherweise nur Medikamente und Windeln.“ Schon ein kurzer Aufenthalt bringt Erholung, sagt sie. Allerdings seien acht bis zehn Tage für sie die perfekte Dauer. Der Aufwand bei der Anmeldung sei überschaubar, gerade wenn man schon einmal im Hospiz war. Die kompletten Unterlagen bekommt man zugeschickt. „Ein Formular füllt der behandelnde Arzt aus, eins füllt man selber aus und schickt es an die Kasse. Wenn die ihr Okay gibt, kann man eigentlich schon fahren.“

Eines liegt Sylvia Ruland besonders am Herzen: „Beim Begriff Hospiz denken viele immer noch an ein Palliativangebot. Aber bei einem Kinder- und Jugendhospiz ist das anders.“ Es kommt zwar vor, dass Gastkinder hier versterben. Der Normalfall ist das aber nicht. „Ich finde es superschade, dass die Einrichtungen für viele immer noch so einen faden Beigeschmack haben. Das hält etliche Familien, die es nutzen dürften und die es auch nötig hätten, davon ab, ein Hospiz zu nutzen.“
Markus Düppengießner

„DEN TAGEN MEHR LEBEN GEBEN“

Das Düsseldorfer Hospiz Regenbogenland legt Wert auf individuelle Behandlung

Julia Könn, Casemanagerin beim Regenbogenland, sagt: „Die Freude steht bei uns im Mittelpunkt, natürlich in Kombination mit vernünftiger pflegerischer Versorgung.“ Das Kinder- und Jugendhospiz in Düsseldorf orientiert sich am Leitsatz von Cicely Saunders, der Begründerin der modernen Hospizbewegung: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Vor 25 Jahren gründeten Bürgerinnen und Bürger den Förderverein, die ersten Gäste kamen im Jahr 2004. Aus dem Kinderhospiz wurde 2017 ein Kinder- und Jugendhospiz. Seither besteht es aus zwei Gebäuden, die miteinander verbunden sind, fünf Kinder und fünf Jugendliche finden darin Platz. „Die meisten Gäste, die wir haben, sind schwerst mehrfachbehindert. Viele leiden unter seltenen Erkrankungen, von denen man noch nie gehört hat“, sagt Julia Könn.

Das Regenbogenland verfolgt verschiedene therapeutische Ansätze: Kunsttherapie, Arbeiten mit Klangschalen, auch Physiotherapeuten kommen ins Haus. Regelmäßig sind Klinikclowns zu Gast. Auch tiergestützte Therapie steht auf dem Programm, mit Hunden und einem Therapiepferd. „Normalerweise steht das Pferd im Garten; einmal ist es sogar mit ins Zimmer gekommen, weil der Gast nicht rausgehen konnte. Man kann hier ganz viel möglich machen“, so Julia Könn. Dazu gehören auch „spannende Tage mit vielem, was Kinder interessiert“: So schauen Polizei und Feuerwehr gelegentlich vorbei – oder der Aquazoo mit einigen seiner Tiere.

Die Familie darf gerne mitkommen, man arbeitet schließlich nach einem ganzheitlichen Konzept. Beim Erstaufenthalt ist es sogar verpflichtend, dass ein Elternteil dabei ist. „Unser Anspruch ist: Die Kinder sollen so versorgt werden, wie sie es von zu Hause kennen. Das ist ein wesentlicher Unterschied zum Krankenhaus: Da geben Patienten an der Pforte meistens ihre Autonomie ab und es läuft nach den



Fotos: Regenbogenland

› Krankenhausregeln“, sagt Julia Könn. Im Regenbogenland achtet man darauf, dass jedes Kind möglichst individuell behandelt wird.

„Die betroffenen Familien können über das gesamte Jahr Aufenthalte anfragen, die sie dann gemeinsam mit dem Case-Management-Team planen und festlegen“, so Julia Könn. Dem erkrankten Kind stehen insgesamt 28 Tage pro Jahr in einem Kinder- und Jugendhospiz zu, Ausnahmen hiervon stellen Krisen oder die unmittelbar letzte Lebensphase dar.

Die Kosten für die körperliche Pflege während des Aufenthaltes des Gastes trägt grundsätzlich die gesetzliche Krankenkasse, wenn eine lebensverkürzende Diagnose vorliegt. Privatversicherte sollten vorab in ihren Vertrag schauen. Auf Wunsch ist auch eine Betreuung der begleitenden Geschwisterkinder, Eltern und Großeltern möglich. Der Aufenthalt der Zugehörigen wird hierbei über Spenden finanziert, genauso wie die Versorgung über die körperliche Pflege hinaus.

Wer 27 Jahre alt wird, kann die Kinder- und Jugendhospize eigentlich nicht mehr nutzen – „denn dann endet die Kinder- und Jugendhospizarbeit, biologisch gilt man dann als erwachsen“, erklärt Julia Könn. Das Regenbogenland bietet den jungen Erwachsenen aber noch das ganze Jahr über, in dem sie 27 werden, die Gelegenheit zu Aufenthalten sowie eine Begleitung in der finalen Lebensphase auch über das 27. Lebensjahr hinaus. Es gibt in Deutschland wenige Einrichtungen für Kurzzeitpflege, die lebensverkürzend erkrankte junge Erwachsene über 27 Jahre annehmen. Die Düsseldorfer arbeiten perspektivisch daran mit, diesem Mangel entgegenzuwirken. In direkter Nachbarschaft planen sie ein drittes Gebäude mit vier Plätzen. Bis zur Fertigstellung wird es allerdings noch einige Jahre dauern.

Markus Düppengießer

KONTAKT

kinderhospiz-regenbogenland.de



Fotos: KJH Burgholz

„WIR FEIERN DAS LEBEN“

Das Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz bietet zehn Plätze für Kinder, Jugendliche und ihre Familien

Die 2015 eröffnete Einrichtung, mitten im Wald und doch nahe an Wuppertal gelegen, ist das einzige ökumenische Haus dieser Art. Die Kinderhospiz-Stiftung hat sich dazu mit Bethe-Stiftung, Diakonie und Caritas zusammengetan. Früher befand sich an der Stelle ein Kinderheim, Umbau und Sanierung wurden über Spenden finanziert.

Die fünf aneinander gereihten Häuschen, aus denen das Hospiz besteht, verbindet ein langer Flur. Als der angelegt wurde, mussten einige Bäume gefällt werden. Die Baumscheiben sind nun das Gästebuch im Eingangsbereich: Jede Familie kann beim ersten Aufenthalt eine Scheibe persönlich gestalten, bemalen und bekleben.

Zum Gelände gehört ein Spielplatz mit Sinnespfad, ein Garten mit Trampolin und ein Garten der Erinnerung: „Hier werden einmal im Jahr Sterne niedergelegt in Gedenken an verstorbene Kinder“, sagt Pflegedienstleitung Silke Caspar. Denn natürlich kommt es vor, dass das Leben von Gastkindern im Hospiz zu Ende geht, oft nach einer langen Zeit der regelmäßigen Aufenthalte. Und es werden auch Familien mit Sterbenkindern begleitet, also totge-

KONTAKT

kinderhospiz-burgholz.de



borenen Säuglinge. „Aber eigentlich feiern wir hier das Leben.“

Ins Hospiz werden junge Menschen von der Diagnosestellung an aufgenommen. Der Betreuungsschlüssel changiert zwischen 1:1 und 1:3. Eltern und Geschwister werden gerne mitaufgenommen: „Wir arbeiten sehr familien-systemisch“, so Silke Caspar. Bei Gastkindern unter 16 Jahre soll immer ein Elternteil dabei sein, auch beim Erstaufenthalt sollten die Eltern dabei: „Von denen lernen wir schließlich ganz viel.“ Vorab ist ein Kennenlerntermin vor Ort sinnvoll. Zur ersten Kontaktaufnahme empfiehlt Silke Caspar einen Blick auf die Internetseite – „und dann: einfach mal anrufen. Auch wenn ich weiß, dass der Schritt vielen nicht leicht fällt.“

Markus Düppengießer

KURZZEITEINRICHTUNGEN IM ÜBERBLICK

Der Verein **becura e.V.** ist ein Dachverband für Kurzzetimeinrichtungen verschiedener Träger aus dem Bereich Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen und Hessen.

Dessen Internetauftritt listet Einrichtungen auf, die den Qualitätsstandards des Vereins entsprechen. So hilft becura Eltern und betreuenden Angehörigen, die richtige Kurzzetimeinrichtung für ihr Kind mit Behinderung zu finden.

Ziel der Auszeiten soll es einerseits sein, den Menschen mit Behinderung eine schöne Zeit zu ermöglichen und gleichzeitig ihre Familien vorübergehend zu entlasten. Denkbare Anlässe sind etwa Krisensituationen in der Familie und Fälle, in denen pflegende Angehörige Urlaub oder eine Kur machen wollen oder selbst ins Krankenhaus müssen. (mad)

www.becura.de

KRANKENHAUS-BEGLEITUNG VON A BIS Z

Leonie Heithausen ist seit zwei Jahren Familienlotsin an der Kölner Uniklinik

Seit zwei Jahren gibt es am Centrum für Familiengesundheit (CEFAM) der Kölner Uniklinik eine Familienlotsin. Leonie Heithausen hat die Stelle inne, seitdem diese geschaffen wurde, ursprünglich für ebendiese zwei Jahre. Die Position, die mit Unterstützung der Sports-360-Stiftung eingerichtet wurde, bleibt erhalten; die Finanzierung ist erst einmal gesichert.

Ihre Aufgabe ist es, „Familien während ihres Krankenhausaufenthalts von A bis Z zu begleiten, auch über verschiedene Abteilungen hinweg“, erzählt sie. Als Lotsin steht sie bei Fragen zur Verfügung und leitet an die richtigen Stellen weiter. „Etwa wenn Familien, die nicht aus Köln kommen, schon vor der Geburt erfahren, dass ihr Kind einen Herzfehler oder ein Nierenleiden hat. Dann fragen sie mich: Wie wird es nach der Geburt weitergehen? Wann kommt mein Kind auf welche Station? Und: Wir brauchen ein Elternzimmer, wie geht das?“

Die Vermittlung von Elternzimmern macht für die Lotsin einen Großteil ihrer Arbeit aus. Neben zwei Zimmern im Personalwohnheim an der Frauenklinik sind das vier Zimmer am Lindenthalgürtel 22, für deren Einrichtung sich der Runden Tisch der Elternvereine, der Klinikvorstand und die Leitung des CEFAM eingesetzt haben. Der offizielle Name „Elternunterkunft Lindenthalgürtel“ wurde längst abgekürzt zu „Euli“, das steht auch auf der magnetischen Infotafel, die dort über dem Tisch der Gemeinschaftsküche hängt. Daran sind Broschüren befestigt, Imbiss-Flyer und der Hinweis „Lebensmittel auf dem Tisch sind für alle“.

Nicht nur die Küche ist vollständig eingerichtet, sondern auch die Zimmer: „Mehr als Kleidung und persönliche Hygieneartikel braucht niemand mitzubringen.“ Im Flur gibt es eine Spielecke mit Wandspielen und Auto-spieldecke. Die Nachfrage nach den Elternzimmern ist zumeist sehr groß: „Weil wir nur diese sechs Zimmer haben, sind sie in der Regel für die Kinder vorgesehen, die auf der Intensivstation liegen.“ Dazu gehören auch Kinder aus der Nephrologie, nachdem ihnen eine Niere transplantiert wurde.

Leonie Heithausen kommt gebürtig aus Aachen, in Dortmund hat sie ihre Ausbildung zur Kinderkrankenschwester gemacht. 2019 zog sie nach Köln und arbeitete auf Station Kinder 2. Während der Pandemie entschied sie, sich weiterzubilden. Im Wintersemester 2020 nahm sie ihr Studium der sozialen Arbeit an der TH Köln auf, nebenbei arbeitete sie auf der Kinder 2 weiter. 2022 absolvierte sie ihr Praxissemester bei Sandra Brengmann, der Sozialarbeiterin der Kinderneurologie, und Tanja Bauer, der Sozialpädagogin der Kinderkardiologie. Als zum Ende des Semesters die neue Stelle ausgeschrieben wurde, bewarb sie sich als Familienlotsin und gab den Job in der Pflege auf. Markus Düppengießer



Foto: Markus Düppengießer



Hinten, von links: Sophie Eisleben, Malte Luks, Chris Eisleben, Nicole Beth, Michael Bakic, Oliver Peer; vorne, von links: Stefanie Stephan, Irene Wollenweber, René Lutat, Michaela Peer, Nicole Moranc

VORSTANDSWORKSHOP IN DER „WOHNGEMEINSCHAFT“

So sieht der aktuelle Vorstand der Nephrokids aus. 2025 wird der Verein 35 Jahre alt. Grund genug, gemeinsam die Zukunft anzugehen! Durch neue Herausforderungen und Veränderungen sind wir im Wandel. Und machen uns natürlich Gedanken, wie wir diesen zusammen mit unseren Mitgliedern gestalten. Manchmal gehen wir dazu an ungewöhnliche Orte – so wie die Kölner „Wohngemeinschaft“: gleichzeitig Hostel, Café-Bar, Meeting-Space und Theater. Hier veranstalteten wir in diesem Jahr unseren Zukunftsworkshop. (nk)

WERTVOLLER AUSTAUSCH BEIM PATIENTENTAG

Der Patiententag für Familien mit nierenkranken Kindern bot wieder Gelegenheit zu Information und Austausch. Organisiert wurde die Veranstaltung an der Kölner Uniklinik vom Elternverein Nephrokids. Eltern, Kinder und Fachleute kamen zusammen, um in einer unterstützenden und informativen Atmosphäre voneinander zu lernen und sich gegenseitig zu stärken. Für die Kinder gab es die Möglichkeit, in der Betreuung zu spielen und in einem Workshop mehr über sich selbst zu erfahren.

Den inhaltlichen Auftakt bildete ein Vortrag von Kindernefrologin Dr. Christina Taylan. Sie sprach über die verschiedenen Ursachen von Nierenerkrankungen und zu den Themen Medikamente und Wachstum. Später fanden die Teilnehmenden Zeit in Kleingruppen zu diskutieren, Fragen



zu stellen und auch von praktischen Erfahrungen anderer Eltern zu lernen; und zwar in Workshops zu den Themen „Loslassen“, den Psychologin Luisa Klein moderierte, und „Soziales“, angeleitet von Sozialpädagogin Nicole Scherhag und von Sozialarbeiterin Sandra Brengmann. Zwei Pausen konnten zu gemeinsamem Essen und wertvollem Austausch mit anderen Eltern genutzt werden. Wir bedanken uns bei allen, die diese besondere Veranstaltung möglich gemacht haben. (se)

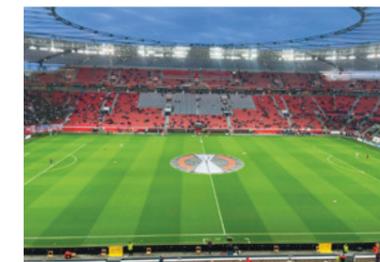
RODELN, REITEN UND REPTILIEN

Tolle Tage im Sternstundenhaus

Zum Start in den Sommer haben 13 Kinder und Jugendliche im Alter von acht bis 19 Jahren schöne Tage im Sternstundenhaus in Peißenberg/Bayern verbracht. Auf dem Gelände des Sternstundenhauses konnten die Kinder und Jugendlichen am therapeutischen Reiten teilnehmen, in der Holzwerkstatt und im Atelier tolle Kunstwerke erschaffen und die Küche zum gemeinsamen Kochen nutzen. Weitere Highlights waren der Ausflug zur Sommerrodelbahn am Tegelberg, der Besuch des Reptilienzoos in Füssen und für die jugendlichen Teilnehmer:innen ein Tag in München. Bei sehr schönem Wetter konnte die Gruppe auch im nahegelegenen Stiefelweiher schwimmen und einen Nachmittag im Freibad verbringen. Alle Teilnehmer:innen hatten viel Spaß miteinander, konnten sich austauschen und neue Freundschaften



schließen. Wir danken den Nephrokids e.V., der Kämpgen-Stiftung und der Tabaluga-Stiftung ganz herzlich für eine gelungene Freizeit! (sb)



DAUERKARTEN FÜR BAYER LEVERKUSEN

Bayer Leverkusen wurde erstmals Deutscher Fußballmeister – entsprechend beliebt waren die Tickets in dieser Saison. Das galt auch für die vier Dauerkarten (drei für Vollzahler, eine ermäßigt), die die Nephrokids für die Spiele der Werkself im Norden Kölns gekauft haben. Highlight war die Meisterfeier in der BayArena. Die Dauerkarten vergeben wir Spieltag für Spieltag an unsere Mitglieder – auch in der neuen Saison. Anfragen gehen an: tickets@nephrokids.de



NEUES FÜR DIE MOBILE BÜCHEREI

Die Mobile Bücherei freut sich mal wieder über eine neue wunderbare Lieferung. Der Bücherwagen konnte neu bestückt werden mit Büchern zum Sachensuchen, Wissensbüchern, Rätselaufgaben, Malen nach Zahlen, Malbüchern und Quartetts. Trotz der sozialen Medien sind Bücher weiter gefragt und stark im Gebrauch. Denn Reisen im Kopf, sich einfach mal sich ablenken können, das ist am Krankbett nach wie vor eine willkommene Ablenkung. (nk)



NEPHROKIDS AUF DEM NÜRBURGRING

ADAC-Langstrecken-Serie am Nürburgring: Die Nephrokids waren dabei. Dank einer großzügigen Spende des Motorsportclubs Adenau konnten fünf Familien hier einen unvergesslichen Tag verbringen. (nk)

CHRISSIES KOCHKOLUMNE

Heute gibt es ein köstliches Rezept aus der Fleisch- und Gemüseküche: Gefüllte Paprika.

Zutaten

Pro Person 2-3 mittelgroße Paprikaschoten in einer Farbe eurer Wahl. Uns schmecken besonders gut die aus dem türkischen Laden „Dolma“.

Für die Füllung, pro Paprika:

ca. 25 Gramm Hackfleisch, ca. 30 Gramm Reis, Salz, Pfeffer

Für die Soße:

1 Knoblauchzehe, 1 große Tomate, heißes Wasser, Butter zum Anbraten

Zubereitung

Aus den Zutaten für die Füllung eine mittelfeste Masse zubereiten und mit Salz und Pfeffer abschmecken. Von den Paprika den oberen Deckel abschneiden und die Kerne und weißen Fäden entfernen. Etwas Füllung in jede Paprika geben. Nicht zu fest stopfen, sonst kann der Reis beim Kochen nicht gut weich werden. Für die Soße die Tomate häuten und pürieren, den Knoblauch pressen. Den Knoblauch in etwas Butter in einem weiten Topf (muss nicht sehr hoch sein, nur etwas höher, als die Paprika groß sind) anbraten und mit den pürierten Tomaten ablöschen, einige Minuten köcheln lassen. Die gefüllten Paprika aufrecht stehend in dem Topf aufstellen. Man kann nun die „Paprikadeckel“ wieder auflegen oder das Gemüse einfach offen lassen. In jede Paprika etwas heißes Wasser gießen, bis das Wasser den Paprika im Topf ungefähr bis zur Hälfte reicht. Mit geschlossenem Deckel ca. 30 Minuten garen. Dazu schmeckt Joghurt. Guten Appetit! (ct)



GROSSZÜGIGE SPENDE IM RHEINLOFT

Avanzanite Bioscience widmet den Nephrokids einen besonderen Abend

Das Unternehmen Avanzanite Bioscience lud zur Veranstaltung „Knights for Rare“ ins Rheinloft, und etwa 60 Gäste kamen: Geschäftspartnerinnen und -partner, Förderinnen und Förderer. Grußworte sprachen Prof. Lutz Weber, Leiter der Kinderneurologie an der Uniklinik Köln, und Prof. Lars Pape, Direktor der Kinderklinik II der

Uniklinik Essen. Neben der Möglichkeit zu spannenden Gesprächen stand eine karitative Auktion auf dem Programm. Charity-Partner waren die Nephrokids, die auch Empfänger aller Erlöse waren – eine großzügige Spende kam zusammen. Vielen Dank an Avanzanite Bioscience für diesen wunderbaren Abend in einer stilvollen Location. (nk)

TERMINE

● 18. Januar 2025

Neujahrskaffee, Beginn 14 Uhr. Uniklinik Köln, Forum der Medizinischen Fakultät, Gebäude 42, Joseph-Stelzmann-Straße 20

● 23. – 25. Mai 2025

Familien-Nephro-Symposium, Hannover



NEPHROKIDS IM CIRCUS

Der Circus Roncalli gastierte mit neuem Programm auf dem Kölner Neumarkt – und die Nephrokids durften mit dabei sein. Danke an Roncalli für diesen wunderbaren Nachmittag mit einer großen Portion Magie und vielen strahlenden Augen! (nk)

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Markus Düppengießler (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

ZUM ABSCHIED VON DR. SÖREN BÄUMNER

Im Frühjahr 2024 hat Sören Bäumner die Kinderklinik verlassen. Er war lange Zeit eine wichtige Stütze im Team und für alle Patientinnen und Patienten in der Nierenambulanz, Kinderdialyse und später insbesondere auf Station. Wir vermissen seine Ruhe, Gelassenheit und Kompetenz. Doktor Bäumner wechselt in eine allgemeinpädiatrische Praxis. Wir wünschen ihm alles Gute, viel Freude und Erfolg für seine neuen Aufgaben und danken ihm für sein Engagement!

Das Team der Kinderneurologie der UK Köln

WORKSHOPS ZU ZUKUNFT UND BERUF

Drei Gruppenworkshops des Transitionsprogramms **Triain** drehten sich in diesem Sommer um das Thema Zukunft und Beruf. Die Gruppe befasste sich mit wichtigen Aspekten zu der Frage, wie es ist, mit einer chronischen Nierenerkrankung ins Berufsleben zu starten. Die Teilnehmenden sprachen über ihre Ideen und ihre Wünsche für die Zukunft. Zum Auftakt machten sie sich in Gruppenspielen die eigenen Stärken klar. Mit einem gemeinsamen Eisessen wurde der Nachmittag abgeschlossen. Wir danken den Nephrokids für die Unterstützung! (lk)