



NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der NephroKids Nordrhein-Westfalen e.V.



SCHWERPUNKTTHEMA

ERNÄHRUNG

Du bist, was du isst: Dieser Satz gilt besonders für nierenkranke Kinder und Jugendliche. Wir haben mit einer Ernährungsberaterin über ihre Arbeit in diesem wichtigen Bereich gesprochen und mit Betroffenen über ihre Erfahrungen mit Sondennahrung. SEITEN 3-8



www.nephrokids.de



@nephrokidsnrw



Sam ist Fan von Freizeitparks. In diesem Jahr ging es für den Sechsjährigen, der per Sonde ernährt wird, erstmals ins Disneyland Paris. Sam kann nicht sprechen, daher berichtet seine Mutter von der tollen Auszeit für die ganze Familie. Sams Highlight war ein Treffen mit Goofy und anderen Disney-Charakteren (Seite 9). Foto: Privat

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

das Thema Ernährung begleitet Familien mit einem nierenerkrankten Kind oft über viele Jahre. Spezielle Diäten, Sondenernährung und andere ernährungstherapeutische Maßnahmen können zur Belastung werden und den Alltag bestimmen. Umso wichtiger sind kompetente Unterstützung und praktische Anregungen. Deshalb freuen wir uns besonders über die wertvollen Informationen unserer Diätassistentin.

Außerdem berichtet eine Familie von ihrem Ausflug ins Disneyland – mit Dialyse. Wenn die Rahmenbedingungen stimmen, wird vieles möglich. Schließlich sind gemeinsame Auszeiten und unvergessliche Erlebnisse ungemein wichtig. Unser Sportprojekt in der Kinderdialyse wird fortgeführt. Die Begeisterung der Kinder ist ansteckend. Veronica schafft es immer wieder, sie mit viel Herz und Kreativität auf spannende Bewegungsreisen mitzunehmen. Sie bringt ihnen nicht nur viel Freude, sie schafft Selbstvertrauen und Gemeinschaft.

Zum Ende des Jahres wird der Vorstand neu gewählt. Für mich ein besonderer Schritt: Nach mehr als 20 Jahren im geschäftsführenden Vorstand ziehe ich mich aus dieser Verantwortung zurück. Gemeinsam wollen wir ein neues Vorstandsteam auf den Weg bringen, das die Zukunft der Nephrokids mit frischen Ideen gestaltet. Ich freue mich darauf, die Arbeit des Vereins künftig aus der zweiten Reihe zu begleiten und meine Erfahrungen dort einzusetzen, wo sie gebraucht werden. Vielleicht denken auch Sie darüber nach, sich ehrenamtlich zu engagieren. Wir freuen uns jederzeit über Menschen, die ihre Zeit und ihr Engagement einbringen möchten. Aus voller Überzeugung kann ich sagen: Ehrenamt macht unglaublich viel Freude. Gemeinsam können wir für unsere Kinder und Familien viel bewegen.

Anregende Lektüre wünscht herzlichst eure
Michaela Peer

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



Foto: Historisches Archiv mit Rheinischem Bildarchiv/Michael Albers

„SILBER FÜR DIE GOLDWERTEN“

Unter diesem Motto schaut die Stadt Köln zurück auf die 25-jährige Geschichte ihres Ehrenamtspreises „Köln Engagiert“. Stellvertretend für jedes Jahr zeigt eine gleichnamige Foto-Wanderausstellung jeweils eine der ausgezeichneten Persönlichkeiten im Bild. Michaela Peer, die erste Vorsitzende der Nephrokids, wurde für das Jahr 2019 ausgewählt. Sie stehe „exemplarisch für ein Engagement, das über den Moment hinauswirkt“, begründet die Stadt ihre Entscheidung. Die Ausstellung wird bis in das Frühjahr 2027 hinein an zentralen Orten im Kölner Stadtgebiet zu sehen sein.



DIE HASSLIEBE ZUR SONDE

Das Googeln kann man auch den Eltern von Nierenkranken nicht verbieten, weiß Diätassistentin Karin Oster. Allerdings rät sie ihnen, mit den KI-generierten Ernährungstipps zu ihr zu kommen: „Ich habe die fachliche Expertise, um das einzuordnen.“ Der Schritt zur Sondennahrung fällt vielen Familien schwer. Allerdings war der Stoßseufzer „Hätten wir das mal früher gemacht“ mehr als einmal zu hören, als wir im Nachgang mit Betroffenen sprachen. Eine Mutter sagte über ihren Sohn und dessen Verhältnis zur PEG: „Er kannte das Leben ohne sie ja nicht, sie gehörte zu seinem Körper einfach dazu – eine Art Hassliebe.“ Und eine Zehnjährige mit Sondenerfahrung ruft Eltern zu: Ihr braucht vor ihr keine Angst zu haben! (mad)



Foto: Voltkevich/pexels.com

Diese bunten Bodys hat Elias' Oma eigens für ihren Enkel genäht, als der per Sonde ernährt werden musste. Der kleine Schlitz an der Seite und der Druckknopf sorgten für mehr Tragekomfort (Seite 4).

Foto: Carmen Schneider



SOPHIE HISLEBEN

„HÄTTEN WIR DAS MAL FRÜHER GEMACHT“

Elias wurde im August 2014 geboren. Schon während der Schwangerschaft wurde bei ihm eine Abflussstörung diagnostiziert, die nach der Geburt bald terminales Nierenversagen zur Folge hatte. Erst mal bekam er eine Nasensonde gelegt für die Versorgung mit Medikamenten. Ernährt wurde er ganz normal mit Milch aus der Flasche. Nach etwa einem halben Jahr lässt bei Babys der Saugreflex nach, dann hat Elias beim Essen stark abgebaut. Dass Kinder auf Sondennahrung angewiesen sind, kann damit zusammenhängen, dass sie total schwach sind. Viel häufiger kommt es vor, dass sie sich selbst vergiften: weil ihre Nieren den Harnstoff nicht abbauen können. Ihnen ist dauerhaft übel, manchmal kommt ein Völlegefühl dazu, sodass sie Nahrung ablehnen.

Zuerst haben wir uns für eine Nasensonde entschieden. Allerdings hat Elias sich oft übergeben müssen, in den schlimmsten Zeiten 20-mal am Tag, das macht den Einsatz der Nasensonde schwierig. Daher sind wir bald zur PEG gewechselt. Das brachte uns eine riesige Erleichterung. Vorher musste ich versuchen, mit der Flasche irgendwie Kalorien und Wasser in das Kind hineinzubekommen, das hat mich erschöpft und frustriert. Es kann doch nicht sein, dass ich mein Kind nicht ernähren kann, habe ich gedacht und mich gefragt: Habe ich da vollkommen versagt? Die Sonde gab mir das Gefühl zurück, dass es doch irgendwie geht.

Der Druck war weg. Als ich erkannte, dass dahinter eine sehr schwere Erkrankung steckt und ich gar nichts falsch mache. Die Sonde war eine deutliche Alltagserleichterung, weil sich plötzlich nicht mehr das ganze Leben um das Thema Essen drehte. Von jeder anderen betroffenen Familie habe ich rückblickend gehört: Hätten wir das mal früher gemacht!

Viele Kinder geben die Sonde nach der Transplantation ab, das hat bei uns nicht geklappt. Die neue Niere bekam Elias mit 16 Monaten, die Sonde trug er, bis er vier oder fünf Jahre alt war. Obwohl es ganz gut losgegangen war: Das Cortison, das er nach der Transplantation bekam, brachte ihm einen ordentlichen Appetit. Erst mal ließ er sich problemlos mit Broten vollstopfen. Als das Cortison reduziert wurde, war das vorbei. Er wur-

de per Sonde ernährt und wir haben langsam das gesteigert, was wir ihm auf klassischem Wege zugefüttert haben. Dass Elias möglichst viel kaut war auch deshalb wichtig, weil Kinder dabei ihre Mundmotorik schulen und das Sprechen lernen. Anfangs waren Oreo-Kekse das Einzige, was er aß – das brachte uns böse Blicke auf dem Spielplatz ein. Auch in der Kita kann es bei Sondenernährung problematisch werden. Viele Einrichtungen haben da Berührungsängste. Allerdings können sich Erzieherinnen und Erzieher schulen lassen. Wir hatten das Glück, dass das Personal unserer Kita das gemacht hat, sodass das Sondieren auch klappte, ohne dass wir dabei waren. Das Beifüttern lässt sich nicht linear steigern, Rückschläge gehören dazu. Man sollte geduldig und ohne Druck vorgehen, damit das Kind ein gutes Verhältnis zum Essen findet. Eine große Unterstützung waren in dieser Zeit die Sondenbodies, die meine Mutter, eine passionierte Näherin, für ihn hergestellt hat. Sie haben an der Seite einen kleinen Schlitz und einen Druckknopf. Durch den kommt man an die Sonde, ohne ihn ständig halb ausziehen zu müssen.

Das Ende der Sonde kam ziemlich abrupt. Eigentlich hatten wir noch nicht das Gefühl, so weit zu sein. Aber die Sonde hatte sich entzündet. Das ist keine klassische Komplikation, bei Elias kam sie leider immer wieder mal vor. Auch der Wechsel zur Buttonsonde hatte nichts gebracht. Da beschlossen wir – natürlich in Absprache mit den Ärzten –, die Sonde herausnehmen zu lassen. Was sehr spannend war:

An diesem Tag wollte Elias die Sonde gar nicht abgeben. Er kannte das Leben ohne sie ja nicht, sie gehörte zu seinem Körper einfach dazu – eine Art Hassliebe. Die Sonde schien ihn kaum zu stören, außer wenn sie ihm Schmerzen bereitete. Den Drang, sie loswerden zu wollen, hatten mehr wir Erwachsene. Seither muss er zwar gelegentlich noch ins Krankenhaus, aber er lebt ohne Sonde. Und hat ein ganz normales Verhältnis zum Essen. Er isst gerne und gut, am liebsten Pizza und Schnitzel. Andere Betroffene hatten mir gesagt, dass es irgendwann so kommen wird. Aber damals konnte ich mir das beim besten Willen nicht vorstellen.



Elias' Sondenbody-Kollektion aus Omas Nähwerkstatt.
Foto: Carmen Schneider



„NUR SO VIEL DIÄT WIE UNBEDINGT NÖTIG“

Karin Oster über ihre Arbeit als Diätassistentin, kreative Alternativen und ihren Umgang mit KI



Diätassistentin Karin Oster von der Kölner Universitätsklinik ist seit Jahrzehnten in der Ernährungsberatung tätig. Ihr Schwerpunkt liegt jetzt in der Kindergastroenterologie und Kindernephrologie, vor allem in der Vor- und Nachbetreuung transplanter Kinder.
Foto: Privat

Das grundsätzliche Ziel von Ernährung ist es, bei Kindern und Jugendlichen – ob nierenkrank oder nicht – Wachstum und körperliche Entwicklung sicherzustellen. Im Sinne der Prävention soll Übergewicht ebenso vermieden werden wie Untergewicht und Mangelzustände. Gerade bei Kindern mit chronischen Erkrankungen müssen die Empfehlungen immer individuell angepasst sein. Dafür muss ich mir die genaue Erkrankung der Niere und ihr Stadium anschauen. Mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten entscheiden wir, welche Ernährungsempfehlungen wir geben.

Zunächst frage ich mich: Was ist das aktuelle Ziel: Muss der Harnstoff gesenkt werden oder gibt es Probleme mit dem Kalium oder dem Phosphat? Dann überlege ich, wie können diese Parameter über die Ernährung positiv beeinflusst werden, ohne dass dem Patienten Energie oder Nährstoffe fehlen. Für ein nierenkrankes Kind sollte während des Säuglingsalters die Muttermilch die erste Wahl der Nahrung bleiben. Im absoluten Notfall müssen spezielle Präparate ergänzt werden, um die optimale Ernährung zu ermöglichen. Um diese Supplemente kümmere ich mich. In Absprache mit dem zuständigen Nephrologen und den Eltern muss die Ernährung immer wieder neu berechnet und besprochen werden, vor allem im Hinblick auf die Entwicklung und den Gesundheitszustand des Kindes.

Als Ernährungsfachkräfte, die auf nierenkranke Kinder und Jugendliche spezialisiert sind, können wir viel Positives bewirken. Und doch ist klar: Es gibt Grenzen. Wir können die Kinder nicht heilen oder die Nierenfunktion retten. In vielen Fällen aber können wir eine bevorstehende Dialyse verzögern. Oder wir unterstützen die Gewichtszunahme, damit das Kind das notwendige Gewicht für eine geplante Nierentransplantation erreicht, bevor eine Dialyse notwendig wird. Hierzu ist eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Familien und den beteiligten Ärztinnen und Ärzten notwendig.

Künstliche Intelligenz ist im Zusammenhang mit dem Thema Ernährung eine große Sache. Natürlich „googeln“ Eltern, daran können wir sie nicht hindern. Allerdings führen viele ungefilterte Informationen zu Unsicherheit. Sie erfordern unsere fachliche Expertise, um das Therapieziel zu unterstützen. Eine pauschale Nierendiät aus dem Internet, das funktioniert so nicht. Apropos Diät: Mit diesem Begriff verbinden Menschen Verzicht. Wir dürfen Kindern und Jugendlichen keine pauschalen Verbote erteilen. Daher sage ich: Immer nur so viel Diät wie unbedingt nötig!

Wir empfehlen das, was die Kinder während der Erkrankung brauchen. Wenn die kranke Niere etwas nicht mag, das aber im Alltag des Kindes eine relevante Rolle spielt, dann suchen wir – abhängig von der aktuellen Ernährung – mit Eltern und Kindern nach kreativen Lösungen. Unter Umständen ist der Hamburger schon die „bessere“ Mahlzeit als die Bratwurst mit Pommes. Ich suche nicht das Perfekte, sondern das unter den Umständen Passendste. Gerade bei Kindern und Jugendlichen sollte erst einmal die Lebensqualität im Vordergrund stehen. Statt junge Patientinnen und Patienten zu etwas zu überreden, schaue ich: Was ist an der Ernährung schon richtig gut – und erst dann: Was lässt sich noch verbessern?

Man kann nachlesen, welche Energiezufuhr Menschen eines gewissen Alters und Geschlechts brauchen, wie viel Protein, Fett und Kohlenhydrate, Mineralstoffe, Vitamine und Wasser sie benötigen. Für Menschen mit kranker Niere gibt es auch Empfehlungen, wie die Aufnahme von Kalium und Phosphat zu begrenzen ist, wie viel Calcium oder Wasser zuzuführen ist. Es ist aber problematisch, diese Zufuhrempfehlungen im Detail zu berechnen, um ein Optimum zu erzielen. Nährwerte bei Lebensmitteln ändern sich, wenn sie gekocht, gedünstet, gewaschen oder geschält werden. Es reicht nicht, Zahlen zu addieren. Als Diätassistentin kann ich den Bedarf des Kindes natürlich berechnen. Unser Ziel ist es, diese Zahlen durch Wissen und Erfahrung in individuelle und leckere Ernährungsempfehlungen zu übersetzen.

MEHR INFO

Die Hersteller von Spezialnahrung (etwa Nutricia Metabolics, VitaFlo Deutschland GmbH, MetaX – Institut für Diätetik GmbH und Renacare) geben auf ihren Internetseiten Ernährungstipps für nierenkranke Kinder und Jugendliche. Man sollte diese Empfehlungen jedoch immer mit erfahrenen Fachärztinnen und -ärzten absprechen und individuell anpassen. Die Neuauflage der Broschüre „Was die kranke Niere alles mag und nicht mag“ lässt sich bei MetaX kostenfrei bestellen: (08432) 94 86 0 oder per E-Mail an: service@metax.org

TAMARA RULAND

„ERST MIT DER PEG HAT ER ANGEFANGEN ZU LEBEN“

Bei Lukes Noah wurde die Nierenkrankheit und das DiGeorge-Syndrom rund um seinen ersten Geburtstag diagnostiziert, heute ist er drei Jahre alt. Er hat immer schlecht getrunken und gegessen, aber das wollten wir als Eltern nicht wahrhaben. In unserer Verblendung haben wir gesagt, das ist schon genug, der braucht keine Ernährung per Sonde. Ein halbes Jahr lang haben die Ärzte an der Kölner Uniklinik immer wieder versucht, uns die PEG anzudrehen. Irgendwann wurde mir der Druck zu groß. Ich habe gesagt: Wenn ihr damit nicht aufhört, gehe ich zum Anwalt oder ich wechsel die Klinik. Und heute schreibe ich Briefe, um andere Eltern von der Sonde zu überzeugen.

Seit diesem Februar hat unser Sohn die PEG. Im Nachhinein ärgern wir uns darüber, dass wir zuerst komplett gegen sie waren. Bis Februar hat er nur überlebt, erst danach hat er angefangen zu leben. Seither entwickelt er sich viel besser, geistig und körperlich. Was uns an der Sonde so abgestoßen hat? Sie würde die Krankheit sichtbar machen. Man wird direkter damit konfrontiert, bis dahin konnte man sich immer noch einreden, es wäre doch nichts. Lukes hat jetzt einen But-

ton im Bauch. In unserem Kopf war dieser Knopf viel größer und immer sichtbar, auch unter dem Oberteil. Im Nachhinein stellt sich raus: So ist es gar nicht. Ein wenig hatte die Ablehnung auch mit dem Thema Fremdbestimmung zu tun. Die ist mir wichtig, weil ich selbst als Kind fremdbestimmt wurde. Mit einer Sonde entscheidet nicht mehr mein Sohn, ob er isst oder trinkt, sondern wir.

Früher war Lukes sehr schwach, mit der PEG hat sich seine geistige und körperliche Entwicklung um 100 Prozent gesteigert. Er hat mehr Lust am Leben. In den ersten vier Monaten hat er von neun auf 14 Kilogramm zugelegt, er ist locker acht, neun Zentimeter gewachsen – ohne Wachstumshormone, nur durch die PEG. Es ist ein Unterschied wie Tag und Nacht. Wir haben jetzt ein ganz anderes Kind: aufgeweckt und fröhlich. Seine Sprachentwicklung wird noch durch das DiGeorge-Syndrom verzögert, aber inzwischen kann er immerhin in Dreiwortsätzen sprechen. Sein Bruder Emilian ist ein Jahr jünger, wirkte aber immer deutlich weiter. Nun können die beiden gemeinsam toben, da Lukes die benötigte Energie besitzt.



DIE SONDENFORMEN

Bei der **transnasalen Magensonde**, kurz **Nasensonde**, wird ein dünner Schlauch durch die Nase gelegt und bis in den Rachen vorgeschoben. Sie ist eher für den kurzfristigen und schnellen Einsatz geeignet, denn es ist für sie kein operativer Eingriff nötig. Die Nasensonde wird im Gesicht nur festgeklebt, denn gerade kleine Kinder ziehen sie gerne wieder aus. Bevor man sie benutzt, muss man testen, ob sie noch richtig im Magen liegt; sollte sie in die Luftröhre gerutscht sein, geht die Nahrung in die Lunge. Muss die Nasensonde neu verlegt werden, kann das jedes Mal einen Würgereiz auslösen. Am Anfang werden die Sonden vom Klinikpersonal verlegt, Eltern können sich aber anlernen lassen und das zukünftig selbst machen.

Das PEG in **PEG-Sonde** steht für **per-kutan-endoskopische Gastrostomie**: Dieser künstliche Zugang zum Ma-

gen (Gastrostomie) wird per Endoskop gelegt, einem Gerät also, mit dem man das Innere von Organismen untersuchen kann. Das Ganze geschieht perkutan, also durch die Haut, genauer: durch die Bauchwand. Die Verlegung ist nicht so niedrigschwellig wie bei der Nasensonde, sondern mit einer Operation verbunden, es bleibt eine kleine Narbe. Der Plastikschlauch umgeht den Nasen-Rachen-Raum, die Speiseröhre und den Mageneingang – man erreicht den Magen also direkt. Es lässt sich eine Nahrungspumpe anschließen, über die nachts das Kalorienniveau gesteigert werden kann. Die PEG wird unterhalb der Bauchdecke fixiert, damit sie nicht herausrutscht: mit einem kleinen Ballon oder mit einer Halteplatte. Eine Sonderform ist die **Buttonsonde**. Statt eines Schlauchs hat sie außen nur einen Knopf mit einem Deckel und kann

unauffällig unter der Kleidung getragen werden. Zum Sondieren wird ein Verbindungsstück angeschlossen.



PEG-Magensorde ohne Verband
Foto: HoRaMi/wikipedia



Buttonsonde
Foto: Loukia/wikipedia



Auf dem Gertrudenhof in Hürth traf Familie Ruland auf Biene Maja. Papa Dennis trägt den dreijährigen Lukes, Mutter Tamara den zweijährigen Bruder Emilian.
Foto: Privat

„ELTERN BRAUCHEN KEINE ANGST ZU HABEN“

Die zehnjährige Joana ist von Geburt an Patientin der Kinderklinik der Uniklinik Köln. Sozialarbeiterin Sandra Brengmann hat sie von ihren Erfahrungen mit einer PEG-Sonde berichtet.

Seit wann hast du die PEG-Sonde?

Joana: Ich habe meine PEG bekommen, als ich noch ein Baby war. An eine Zeit ohne PEG kann ich mich gar nicht erinnern.

Wie hat dir die PEG geholfen?

Joana: Als ich noch an der Dialyse war, konnte ich nur Trinkpäckchen trinken und ich habe Sondennahrung erhalten. Nach der Nierentransplantation fühlte ich mich erst schwach, aber dann ging es mir schnell besser. Heute bin ich froh über meine neue Niere, weil ich viel mehr machen und alles essen und trinken kann. Früher, als ich keine funktionierende Niere hatte, durfte ich nur wenig trinken, weil sich sonst das Wasser in meinen Beinen angesammelt hätte. ➔



Joana, 10 Jahre
Foto: Nephrokids

CHRISSIES KOCH- KOLUMNE

So bleibt der Sommer länger da: Mit diesem köstlichen Rezept, das wir selbstredend getestet haben. Unsere sommerliche Hähnchen-Gemüse-Pfanne mit Reis.

Zutaten für 4 Personen

600 g Hähnchenbrust
600 g gekochter weißer Reis
300 g Zucchini
200 g gelbe Paprika
100 g Zwiebeln
30 ml Rapsöl
Frische Kräuter (Petersilie, Basilikum)
Zitronensaft, Pfeffer

Zubereitung

Den Reis kochen. Das Hähnchen in Würfel schneiden und in Öl anbraten. Das Gemüse putzen, klein schneiden und etwa 5 bis 7 Minuten mitgaren. Den gekochten Reis unterheben. Mit frischen Kräutern, Pfeffer und Zitronensaft abschmecken. (ct)

Nährstoffgehalt pro 100 g

Kalium ca. 0,10 g
Phosphor ca. 0,06 g
Energie ca. 95 kcal

Portion 250 g

Kalium 0,26 g
Phosphor 0,14 g
Energie 240 kcal

Portion 300 g

Kalium 0,31 g
Phosphor 0,17 g
Energie 285 kcal

Portion 350 g

Kalium 0,36 g
Phosphor 0,20 g
Energie 330 kcal

Portion 400 g

Kalium 0,42 g
Phosphor 0,23 g
Energie 380 kcal



Was isst du heute am liebsten?

Joana: Fischstäbchen mit Spinat. Aber Rotkohl finde ich eklig.

Wozu nutzt du die PEG heute?

Joana: Ich habe noch einen PEG-Button, über den wird die Sonde nur im Notfall angeschlossen, wenn ich etwa mal krank bin und mich schwach fühle. Dann werden meine Medikamente über die PEG gespritzt. Manchmal erhalte ich dann auch noch Wasser und Sondennahrung über die PEG.

Gibt es Situationen, in denen der PEG-Button dich noch stört?

Joana: Mein Lieblingsfach in der Schule ist Sport. Beim Völkerball darf ich wegen des Buttons nicht mitmachen. Weil die Jungs oft rücksichtslos sind, hat meine Sportlehrerin Angst, dass die mir den Ball zu doll auf den Bauch werfen. In meiner Freizeit gehe ich oft zum Wasserspielplatz, wenn es draußen angenehm warm ist. Meine Oma sagt dann, dass ich aufpassen soll, dass die anderen Kinder mich nicht schubsen.

Möchtest du noch etwas zur PEG sagen?

Joana: Ich möchte den Eltern, die das hier lesen, sagen, dass sie keine Angst zu haben brauchen, wenn ihre Kinder eine Sonde bekommen sollen. Bei denen ist es dann vielleicht so wie bei mir. Es geht mit der Erkrankung mal besser und mal schlechter, aber trotzdem gut.



Joanas PEG-Button
Foto: Nephrokids

ERNÄHRUNGSTIPPS

Bei hohem Phosphat

- Schmelzkäse und Scheibletten-Käse meiden, stattdessen Frischkäse, Mozzarella, Butterkäse
- Bratwurst meiden
- Weißbrot statt Vollkornbrot
- Nüsse, Chips und Trockenobst meiden
- handelsübliches Backpulver (enthält chemische Phosphate) meiden, stattdessen Ahoj-Brausetütchen oder Weinstein-Backpulver verwenden (enthält Weinstensäure)
- als phosphatarmen Ersatz für normale Milch sollte man ein Sahne-Wasser-Gemisch verwenden: ein Teil Sahne auf zwei bis drei Teile Wasser

Bei Problemen mit dem Kalium

- Kartoffeln vor dem Kochen kleinschneiden und wässern
- Bananen und Tomaten meiden

Nicole Beth



„DAS LOHNT SICH AUF JEDEN FALL“

Fans von Freizeitparks empfiehlt Familie Limbecker den Besuch im Disneyland Paris

Unser Sohn Sam ist sechs Jahre alt, er bekommt nachts Peritonealdialyse und wird beatmet. Dies erfordert einen strukturierten Tagesablauf. Viele Dinge, die andere Kinder tun, fallen bei ihm weg, Ferienfreizeiten oder Ferienkurse etwa. Auch deshalb ist es uns ganz wichtig, dass die Kinder auf ihre Kosten kommen. Sams Bruder Tino ist ein Jahr alt und hat keine gesundheitlichen Einschränkungen. Freizeitparks sind absolut Sams Ding. Wir waren schon öfter im dänischen Legoland und im Toverland in den Niederlanden. Eine andere Fa-

milie mit intensivpflichtigen Kindern hat uns von Disneyland Paris vorgeschwärmt.

Im März waren wir zum ersten Mal dort, für vier Tage. Alle, die dort arbeiten, geben sich unglaublich viel Mühe, das fängt schon im Vorfeld an. Ich habe ein paar Mal angerufen und wenn man an der Hotline nicht sofort weiter wusste, hat man mich später zurückgerufen. Vor Ort gehen alle völlig vorurteilsfrei damit um, wenn ein behindertes Kind dabei ist, das macht die Zeit für die ganze Familie entspannter. Man muss immer nur kurz die Prioritycard

(Ausweis für Menschen mit Behinderung) vorzeigen, die sich auf der Homepage beantragen lässt und vor Ort als Karte ausgehändigt wird. Dann wird einem in jeder Hinsicht geholfen, alles war sehr gut organisiert. Beim Ausladen durften wir sogar den VIP-Parkplatz nutzen. Wir haben ja immer sehr viel Gepäck dabei, gerade medizinische Utensilien, auch weil Sam per Sonde ernährt wird.

In den Hotels haben viele Zimmer einen eigenen Kühlschrank, für die

anderen gibt es einen Medikamentenkühlschrank an der Rezeption. Die Fahrgeschäfte sind extrem gut ausgeschildert. Am Rollstuhleingang – Sam hat auch eine Gehbehinderung – mussten wir maximal zehn Minuten warten. Auf dem Gelände sind kostümierte Mitarbeiter als Charaktere aus den Disneyfilmen unterwegs. Das Highlight für Sam war es, dass wir ein Essen mit den Charakteren gebucht haben. Auch wenn seine Lieblingsfigur – Hund Dug aus „Oben“ – leider nicht dabei war. Die Charaktere haben sich alle sehr individuell Zeit genommen und sind dem Wunsch nach einer Umarmung, einem „High Five“ oder einem Foto geduldig und liebevoll nachgekommen. Man wird nicht einfach durchgeschleust. Sam kann nicht sprechen, aber einige Mitarbeiter können Gebärdensprache. Als ein Charakter – er hieß Max – anfang zu gebärden, war Sam derart fasziniert, dass er es nicht geschafft hat zu antworten. Aber ich weiß, er hat das genossen. Wir würden häufiger nach Paris fahren, aber insgesamt ist es doch recht teuer. Es gibt zwar Vergünstigungen, aber nicht auf die Hotelpauschale. Wenn die Kinder allerdings Fans sind und einen Schwerbehindertenausweis haben, lohnt es sich auf jeden Fall.

Johanna Limbecker



Fotos: Privat

PERSONALIEN

Hallo, ich bin
Julian Voswinkel.



Seit April arbeite ich als Dialysepfleger in der KfH-Kinderdialyse in Köln. Ich habe bereits Erfahrung in der Erwachsenen-dialyse sammeln können und freue mich nun auf die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen.

Hallo, ich bin
Stella Wiechmann.



Seit dem 1. April bin ich als Psychologin in der Kindernephrologie an der Kölner Uniklinik tätig. Vorher habe ich an den Universitäten Köln (Bachelor) und Bonn (Master) studiert, im vergangenen Jahr habe ich mein Psychologiestudium mit einem entwicklungspsychologischen Schwerpunkt abgeschlossen. Voller Vorfreude bin ich jetzt meine erste Vollzeitstelle antreten. In meiner Arbeit begleite ich Kinder und ihre Familien durch die unterschiedlichen Phasen einer Erkrankung. Dabei unterstütze ich in herausfordernden und belastenden Situationen, ich biete den Familien aber genauso ein offenes Ohr in jenen Momenten, in denen es ihnen gut geht und Stabilität spürbar ist. Im Team wurde ich sehr herzlich aufgenommen, das hat mir den Einstieg besonders leicht gemacht. Nun freue ich mich darauf, nach und nach alle Kinder und ihre Familien kennenzulernen und sie ein Stück auf ihrem Weg begleiten zu dürfen.



Der damals neunjährige Goran bei der Vorstellung des Pilotprojekts mit Lene Stegelmann und Marleen Kerstin.
Foto: Michael Bause

FORTSETZUNG FÜR DAS BEWEGUNGSPROGRAMM

Das Pilotprojekt in der Kölner Kinder-Dialyse, an der Sporthochschule entwickelt, hat eine neue Betreuerin

Mehr Bewegung in der Kinder-Dialyse: Das Pilotprojekt an der Uniklinik Köln, initiiert von den Nephrokids, geht weiter. Es wird jetzt von Veronica Idiart-Borda Polotto betreut. Die 29-jährige Spanierin, die schon während ihres Studiums zwei Semester an der Sporthochschule verbracht hatte und die in der Zwischenzeit in Finnland ihren Abschluss gemacht hat, ist nach Köln zurückgekehrt. Seit Januar arbeitet sie wieder im klinischen Umfeld beim KfH. Sie motiviert Kinder zu körperlicher Aktivität während der Dialysebehandlung und unterstützt sie dabei.

Das Projekt dahinter hatten im vergangenen Jahr die Spoho-Studentinnen Lene Stegelmann und Marleen Kerstin mit ihrem Dozenten Prof. Thomas Schmidt entwickelt: auf Anregung und mit finanzieller Unterstützung der Nephrokids, in Zusammenarbeit mit Uniklinik und dem bayerischen Unternehmen ICAROS. ICAROS hatte extra dafür den Prototypen eines neuen Trainingsgeräts entwickelt. Dieses Balance-Board ist auf einer halbkugelförmigen Unterlage befestigt und mit einem iPad verbunden. In ihrer Dialysezeit steuern die Kinder das Board mit ihren Füßen und spielen so Videospiele, die auf einem größeren Bildschirm angezeigt werden. Sie jagen etwa Dinos oder lenken Kugeln, die ihre Farbe

wechseln, in die richtige Richtung. „Währenddessen achte ich auf eine korrekte Körperhaltung und darauf, dass die Dialyseschläuche an ihren Armen nicht unter Spannung geraten“, berichtet Veronica. „Manche Kinder muss ich zusätzlich ein bisschen motivieren, damit sie dranbleiben.“

Dabei hilft ihr eine Tabelle mit den Bestwerten der Kinder: „Jedes Kind ist anders. Einige feuert es an, wenn sie Rekorde brechen können, bei anderen steht der Spaß an der Bewegung im Vordergrund.“ Während manche Kinder vor allem Ablenkung während der vier bis fünf Stunden dauernden Dialysezeit suchen, geht es bei anderen darum, ihnen zu beweisen, dass sie mehr leisten können, als sie sich zutrauen.

Lene Stegelmann und Marleen Kerstin arbeiten derweil weiter an ihrem Exergaming-Ansatz. Im Mai etwa stellen sie das Projekt auf dem D-Health-Kongress in Wien vor. Gleichzeitig suchen sie nach Fördermöglichkeiten, um das Programm weiterzuentwickeln.
Markus Düppengießner



Veronica Idiart-Borda Polotto
Foto: Nephrokids



Foto: Nephrokids

ADAC-SPENDEN FÜR DEN KLINIKALLTAG

Die Nephrokids freuen sich sehr über eine großzügige Spende des ADAC. Dank dieser Unterstützung konnten für die Kinder viele schöne Dinge angeschafft werden. Dazu gehören spannende Bücher, Kopfhörer sowie Tonies für die beliebten Tonieboxen. Mit diesen Materialien möchten die Nephrokids den jungen Patient*innen den Alltag an der Kölner Kinder- und Jugendklinik abwechslungsreicher gestalten. Ein herzliches Dankeschön geht an den ADAC. (nk)

BUCHTIPPS

LEBENS DURST

In seiner Autobiografie „LebensDurst“ (222 Seiten, Books on Demand, 22,99 Euro) beschreibt Martin G. Müller seine Kindheit und Jugend als nierenkrankes, dialysepflichtiges Kind in den 1970er- und 1980er-Jahren – eingebettet in die Pionierzeit der pädiatrischen Nephrologie am Universitätsklinikum Heidelberg. Wie er selbst sagt, ist das Buch „kein medizinisches Fachbuch, sondern ein Zeitdokument aus Patientensicht“. Das



Buch berühre nicht nur medizinhistorische Aspekte, sondern auch Fragen nach Haltung, Verantwortung und dem Erleben chronischer Krankheit aus Kindersicht und besorgter Familien wie Eltern – „Themen, die bis heute in der Betreuung nierenkranker Kinder von Bedeutung sind“. (nk)



BEZUGSADRESSE
www.spektrum-dialyse.de/



Foto: Nephrokids

FRISCHE FARBEN FÜR ADTZ-RÄUME

Im Ambulanten Diagnostik- und Therapiezentrum der Kölner Kinderklinik, kurz ADTZ, wurden die Wände neu gestaltet. Der Fokus lag dabei auf einer kindgerechten und einladenden Atmosphäre für die jungen Patient*innen. Hierfür wurden die Wände mit liebevoll ausgewählten Tierbildern versehen. Die Nephrokids haben die Verschönerung der Räume finanziert. Es freut uns sehr, den Kindern damit ein noch freundlicheres Umfeld im ADTZ schenken zu können. (nk)



Foto: Nephrokids

NEUE MÖBEL FÜR DIE KINDERSTATION

Die Nephrokids freuen sich sehr, eine neue Anschaffung für die Kinderstation der Uniklinik Köln realisiert zu haben. Es wurden kindgerechte Möbel und Spielmaterialien bereitgestellt. Dazu gehören Stühle und ein Tisch, die den Aufenthaltsbereich freundlicher gestalten. Ein großer Spielwürfel lädt zum Entdecken, Spielen und gemeinsamen Lernen ein. Zudem gibt es kleine Fahrzeuge, die den Kindern auf der Station Freude und Bewegung im Alltag ermöglichen. (nk)

MOA UND DER WUNSCHBAUM

Michaela Kiebert betreut die Mobile Bücherei auf Kinderstation Eins der Uniklinik in Köln. Sie empfiehlt „ein wunderbares Buch für Kinder zwischen drei und zehn Jahren“.

Hier dürfen Kinder spüren, dass Teilhabe Freude macht und dass echtes Miteinander niemandem etwas wegnimmt – sondern alle Seiten erfüllt. Darum geht es in diesem Buch. Und in vielen weiteren Geschichten aus der Reihe „Mira und das fliegende Haus“.

Über dieses Buch habe ich die Aussage einer Mutter gelesen: „Ich habe ein Buch zum Thema „körperliche Behinderungen“ gefunden, das ich total super finde. Es heißt „Moa und der Wunschbaum“. Es handelt von einem Jungen, der eben einen Wunschbaum hat, von dem er sich Spielzeug und Eis wünscht. Es geht um Gefühle, Einsamkeit, Hilfsbereitschaft und Gemeinschaft. Was im Text überhaupt nicht thematisiert

wird, ist Moas Behinderung. Auf den Bildern sieht man, dass sein linker Unterarm unter dem Ellbogen aufhört und er auch keine linke Hand hat. Moas Behinderung wird nicht erklärt oder gerechtfertigt. Das gefällt mir so sehr an dem Buch. Denn ich hoffe, dass wir genau dahin kommen, dass Diversität so normal ist, dass sie nicht erklärt oder als „normal“ deklariert werden muss.“ Ich liebe dieses Buch auch deshalb, weil es trotz eines schwierigen Themas leicht daher kommt. Es zeigt die Normalität der Unterschiedlichkeit. So soll es sein. Es zählt einzig der Mensch mit all seinen Besonderheiten. Besondere Menschen sind wir schließlich alle.
Michaela Kiebert



VERLAG
<https://mira-welt.de/>



NEPHROKIDS BEIM MOTOR- SPORT

Die Nephrokids waren zu Gast bei der 1. ADAC Eifel Trophy auf dem Nürburgring und konnten dort hinter die Kulissen blicken. Christian Vormann, der Leiter Sport der Nürburgring Langstrecken-Serie, hatte die Freikarten bereitgestellt. Er ermöglichte auch, den Raum des Rennleiters, die Zeitnahme und das Siegerpodest zu sehen und sogar ein Team in der Boxengasse zu besuchen. (nk) Foto: Privat

ZU GAST BEIM HEIM- DIALYSEKONGRESS!

Die Nephrokids waren beim 15. Kölner Heimdialysekongress im Gürzenich mit einem Infostand vertreten. Es waren zwei informative Tage mit vielen wertvollen Gesprächen – sowohl mit Fachpersonal als auch mit Betroffenen und Engagierten. Wir haben uns sehr gefreut, Teil dieser Veranstaltung zu sein. (nk)



Fotos: Nephrokids

UNVERGESSLICHE MOMENTE IM CIRCUS RONCALLI

Ein besonderes Erlebnis konnten die Nephrokids beim Besuch des Circus Roncalli genießen. Im Rahmen der Charity-Days erhielten sie Freikarten für eine Vorstellung. Mit viel Staunen und Begeisterung tauchten die Kinder in die zauberhafte Welt des Zirkus ein und erlebten unvergessliche Momente, die den Alltag für einige Stunden in den Hintergrund treten ließen. Für diese tolle Möglichkeit möchten wir uns herzlich beim Circus Roncalli bedanken. Solche gemeinsamen Ausflüge sind für die Kinder etwas Besonderes: Sie schenken Freude, schaffen schöne Erinnerungen und stärken das Gemeinschaftsgefühl. (nk)

DIE KRAFTFAHRZEUGHILFE

Unter gewissen Umständen haben chronisch Kranke Anspruch auf die sogenannte Kraftfahrzeughilfe. Möglich sind ein Zuschuss zum Kauf eines Autos und/oder zum Erwerb des Führerscheins. Zudem kann Geld für den behindertengerechten Umbau eines Autos oder für eine Zusatzausstattung eingesetzt werden. Die Kraftfahrzeughilfe ist eine Leistung für Menschen mit Behinderung oder Menschen, denen eine Behinderung droht, weil sie etwa eine chronische Krankheit haben. Bekommen kann sie, wer dauerhaft auf ein Fahrzeug angewiesen ist. Die Höhe ist abhängig vom Einkommen, sie beträgt maximal 22.000 Euro. (nk)

MEHR INFO



www.beta-net.de/kraftfahrzeughilfe.html

TERMINE

● 28. November 2026

Plätzchen backen, Gemeindehaus Lutherkirche Köln-Nippes, Siebachstraße 85

● 16. Januar 2027 | 14 Uhr

Neujahrstreffen, Uniklinik Köln, Forum der Med. Fakultät, Joseph-Stelzmann-Str. 20

● 17./18. April 2027

5. Familien-Nephro-Symposium, Köln

VIELEN DANK AN DIE „AKTION NIERE“!

Die Niri-News müssen sich einmal mehr bedanken. Auch in diesem Jahr unterstützt die Patientenstiftung Aktion Niere die Arbeit der Nephrokids, genauer: die Veröffentlichung der Niri-News. Ohne diesen Zuschuss wäre die redaktionelle Betreuung sowie die Herstellung des Heftes zweimal im Jahr nicht möglich. Die Patientenstiftung hat das Ziel, die Lebensqualität für Menschen mit chronischem Nierenversagen und deren Angehörigen zu erforschen, zu fördern, zu unterstützen und präventiv zu wirken. Ins Leben gerufen wurde sie im Jahr 2012 durch den Bundesverband Niere e.V. (nk)

www.nephrokids.de

IMPRESSUM

Redaktionsleitung: Markus Düppengießer (mad), niri-news@nephrokids.de

Redaktion: Michaela Peer (mi), Dr. Christina Taylan (ct), Sandra Brengmann (sb), Stella Wiechmann (sw), Nicole Moranc (nm), Marie Peer (ma), Andrea Hollington (ah) 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 alle Geschlechter.

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn DE05 3705 0198 0004 0220 42