

NEPHRO-Post

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

Ausgabe Februar 2011

Nr. 2

Liebe Freunde der Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher e. V.

Die beste Arznei
für den Menschen
ist der Mensch-
die höchste Arznei ist die Liebe.

Dieses Zitat von Paracelsus (1493-1541) klingt sehr simpel. Ich bin jedenfalls froh, dass ich heute lebe und wir auch andere Arzneien zur Verfügung haben. Wir erleben, dass der Einsatz von moderner Medizin und Technik die Leiden unserer Kinder lindert und sogar deren Leben rettet. Aber trotzdem glaube ich, dass eine Weisheit in diesem Zitat steckt. „Die beste Arznei für den Menschen ist der Mensch...“ Denn wir brauchen dringend den anderen Menschen: den Arzt, die Ärztin, die uns die geplante Behandlung erklärt, einfühlsam und geduldig.

Wir brauchen die Krankenschwestern, die sich Zeit nehmen können, eine Frage zu beantworten, für einen aufmunternden Blick, ein Streicheln oder einen Scherz im Krankenzimmer. Das tut gut, Patienten ebenso wie deren Eltern.

Ungefähr 18 Jahren ist es her, seit eine unserer Töchter das erste Mal in der MHH behandelt wurde. Seitdem gab es eine rasante Entwicklung, sowohl in der Medizin als auch in der Pflege. Die Belastung der Krankenschwestern und Ärzte ist kontinuierlich gestiegen bis auf ein fast unerträgliches Maß. Immer weniger Personal muss immer mehr hochqualifizierte und verantwortungsvolle Arbeit leisten. An dieser Stelle danke ich allen, die sich zum Wohl der nierenkranken Kinder und Jugendlichen in der Kinderklinik der MHH und in der Ntx-Ambulanz einsetzen.

Ich freue mich, dass sie trotz der oft nervenaufreibenden und kräftezehrenden Arbeit immer noch den Menschen sehen, der ihnen gegenübersteht. Hoffentlich können sie es oft selbst spüren, dass ihre Zuwendung den anderen gut tut. Denn: „Die beste Medizin für den Menschen ist der Mensch...“

Um einen Beitrag zur ganzheitlichen Behandlung der Kinder und Jugendlichen während der stationären Aufenthalte zu leisten, hat unser Verein die Musikpädagogin Dorothea Weiss engagiert. Frau Weiss ist Mutter von vier Kindern und verfügt über eine Ausbildung in der Krankenhausesorge und Transplantationsbegleitung. Über die Musik gelingt es ihr, die Kinder auf der emotionalen Ebene anzusprechen. Das entlastet, nimmt die Angst, beruhigt und macht Mut. (vgl. Bericht S. 3)

Wir danken allen Spendern, die es ermöglichen, dieses Projekt zu verwirklichen.

Barbara Brauner

Tag der Niedersachsen

Der „Tag der Niedersachsen“ ist ein dreitägiges kulturelles Landesfest, an dem öffentliche und private Einrichtungen teilnehmen, die in Niedersachsen aktiv sind. Veranstaltungsort ist jeweils eine niedersächsische Stadt. Radio- und Fernsehsender haben eigene Bühnen mit Musik- und Tanzaufführungen. Unserem Verein ist es ein wichtiges Anliegen über die Organisationspende zu informieren. Durch Kontakte zum Sozialministerium sind wir seit 2007 bei diesem Fest vertreten. Der nächste „Tag der Niedersachsen“ findet vom 1.-3. Juli in Aurich statt. Jeder ist herzlich dazu eingeladen.

Barbara Brauner



Wintermärchen auf dem Ederhof

Als wir Mitte Oktober zur Kur nach Stronach reisten, empfing uns der Ederhof mit wunderschönem Spätsommerwetter. Die Wiesen waren grün, und die Lärchen färbten sich sanft hellgrün-gelb auf den Herbst ein.



Einen Tag später lag alles unter einer halbmeterhohen Schneedecke.

Wir Flachländer haben es noch nie so stark schneien sehen! Vom T-Shirt ging es direkt in die Schneehose und auf die Rodelpiste.

Was für eine Gaudi!



Katrin Schöffski



Familienfreizeit im Herbst

Die für September geplante Familienfreizeit stand in diesem Jahr unter keinem guten Stern. Es waren nur wenige Anmeldungen eingegangen, und kurzfristig mussten leider 3 Familien absagen. Außerdem sah der Wetterbericht gruselig aus. Sollten wir besser absagen? Nein, wir sind gefahren und hatten trotz aller widrigen Umstände ein schönes Wochenende. Wir hatten viel Spaß mit dem Spiel „Werwolf“, sind bei Dauerregen für das Lagerfeuer Holz sammeln gegangen, haben in der Sporthalle Fußball gespielt und tolle Kunstwerke aus Speckstein gefertigt. Beim Umgang mit Raspel, Feile und Schmirgelpapier hat manch einer ganz ungeahnte Kreativität entwickelt. Höhepunkt war aber sicher das Lagerfeuer am Samstagabend, zu dessen Beginn es dann auch aufhörte zu regnen. Dabei haben wir Stockbrot gebacken und Kartoffeln geröstet, Lieder gesungen und gekokelt. Alles in allem war es doch ein schönes Wochenende.



Patientenkonferenz

Am 23. Oktober 2010 hat wieder die Patientenkonferenz in der Medizinischen Hochschule stattgefunden. Wir hatten vor dem Hörsaal A unseren kleinen Stand aufgebaut und dabei über unseren Verein und Organspende informiert. Während der Konferenz wurden wie immer wichtige Themen und Entwicklungen in der Transplantationsmedizin angesprochen. In zwei Vorträgen ging es in diesem Jahr um die Form der Zystennieren, die bei Erwachsenen auftreten kann. Darüber informierte im Foyer auch ein Selbsthilfverein. Sehr interessant war der Vortrag eines Hautarztes aus Hildesheim, der die besonderen Risiken von

UV-Licht für Transplantierte erklärte. Für Dialysepatienten immer wieder wichtig ist ein Blick auf die Warteliste. Welche Kriterien wirken sich dabei wie auf den eigenen Platz auf der Warteliste aus. Weitere Vorträge befassten sich mit der Transplantation ab 65 Jahren, Virusinfekten im Transplantat und der Frage, was passiert, wenn das Transplantat versagt. Insgesamt war es wie immer eine sehr informative Veranstaltung, bei der sich eine Teilnahme auf jeden Fall lohnt.

Termine

- 02.02. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 02.03. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 19.03. Geschwistertag Hannover
- 06.04. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 08.-10.04. Familienfreizeit Mardorf
- 11.04. Osterbasar MHH
- 04.05. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 21.05. Selbsthilfetag Hannover
- 01.06. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 04.06. Tag der Organspende Hannover
- 01.-03.07. Tag der Niedersachsen Aurich
- 06.07. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 18.-24.07. Zirkusfreizeit KfH Elfershausen/ Langendorf
- 03.08. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 07.09. Elterncafé Ntx-Ambulanz
- 24.09. Elterntag MHH

Abschied

Seit vielen Jahren hat die Selbsthilfenierenkranker Kinder und Jugendlicher e.V. zwei Appartements von der MHH angemietet.

In den letzten Jahren hat Frau Hannelore Mikonauschke, den meisten besser als „Miko“ bekannt (auf dem Foto beim Sommerfest mit Klinikclown Buno), für Sauberkeit und Ordnung in den Appartements gesorgt. Sobald ein Zimmer frei wurde, haben die Schwestern der Station sie angerufen, damit sie die Räume für die nächsten Bewohner herrichten konnte.

Sie hat für frische Bettwäsche, einen sauberen Duschvorhang, gereinigte Betten und eine geputzte Küche sowie

ein blitzendes Bad genauso gesorgt, wie für der Jahreszeit entsprechenden Zimmerschmuck.

War etwas kaputt, hat sie sich um Handwerker bemüht, die den Schaden beheben konnten.

Zur Jahreswende hat Frau Mikonauschke ihre Arbeit für unseren Verein beendet.

Wir möchten uns auf diesem Weg ganz herzlich bei ihr für ihren ständigen Einsatz bedanken und ihr für ihren weiteren Lebensweg alles Gute wünschen!



Elterntag in der MHH

Ein wichtiger Termin zum Vormerken in diesem Jahr ist der 24. September. Im letzten November haben sich Vertreter der Vereine „Herzkind e. V.“, „Verein zur Förderung der Behandlung krebskranker Kinder e. V.“, „Leberkrankes Kind e. V.“, und unseres Vereins in der Kinderklinik getroffen, um eine Informationsveranstaltung für Eltern zu organisieren. Dabei sollen Themen behandelt werden, die gleichermaßen für alle Familien mit chronisch kranken bzw. schwer kranken Kindern interessant sind.

Für den Themenblock „Pubertät bei chronisch kranken Kindern“ hat Prof. Hubertus von Voss, Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin aus Martinsried seine Teilnahme zugesagt. Für das Thema „Geschwisterkinder“ konnte die Journalistin Ilse Achilles gewonnen werden, Autorin des Buches „...und um mich kümmert sich keiner“. Weitere Themen werden u. a. „Förderung schwerkranker Kinder“ und „Leistungen nach SGB (Sozialgesetzbuch)“ sein.

Nähere Informationen werden zu gegebener Zeit bekanntgegeben.



„Musik, Mama, Musik!“

Zweimal in der Woche klingen auf 2 Stationen in der MHH-Kinderklinik andere Töne. Töne, die das Herz und die Seele der kleinen und großen Geister erreichen, die oft viele Wochen und Monate dort zubringen müssen. Vor 4 Jahren fängt alles sehr einfach an: Ein Glockenspiel, ein paar einfache, elementare Schlaginstrumente und meine Singstimme, mehr ist es nicht, das Experiment kann beginnen. Innerhalb aller kürzester Zeit ist es dann aber auch schon nicht mehr wegzudenken. Aus dem Versuch wird eine gute Gewohnheit. Wenn ich dienstags und freitags die „Transplantations-Station“ betrete, schallt es schon mal hinter mir: „Musik, Mama, Musik?“ Längst hat der kleine K. mich im Vorbeilaufen an seinem Zimmer entdeckt und erwartet mich. Fröhlich singen wir, einschließlich Mama, an seinem Bettchen, nach Herzenslust wird getrommelt und wir machen Fingerspiele. Die etwas älteren Kinder lieben es, von Musik begleitete Fantasiereisen zu hören - Schmerzen und traurige Gedanken werden für einen Moment in den Hintergrund gedrängt.



Dank des Elternvereins „Selbsthilfe nierenkranker Kinder und Jugendlicher“ haben wir inzwischen 3 wunderbare Klangschalen und ein Therapie-monochord angeschafft. Instrumente, mit denen Kinder nicht nur selber spielen und Klänge hören können, sondern die durch ihre besondere Art der Klangentstehung auch körperlich erfahrbar sind. Spürbar breiten sich die Klangwellen aus - eine herrliche Entspannung tritt ein, Verkrampfungen können sich lösen.

Ein kleiner, schwerst-mehrfach behinderter Junge ist seit Wochen in der Klinik, niemand weiß so wirklich,

was er hören und sehen kann. Ein glücklicher Zufall: Ich treffe bei ihm ein, und die Ergotherapeutin ist schon da. Mit ihrer Hilfe gelingt es, A. in eine Position zu bringen, dass er mit den Fußsohlen auf dem Monochord „steht“, während ich es spiele. Nach kurzer Zeit huscht ein Lächeln über sein Gesicht, er wird lebendig, gibt selber Töne von sich, ist einfach begeistert. Seine Mama strahlt - welch ein schöner Moment.

L., ein 5jähriges Mädchen befindet sich nach der 2. Transplantation seit Monaten in der Klinik. Die nachoperative Phase ist von schweren Komplikationen begleitet. Wochenlanger Aufenthalt auf der Intensivstation, beatmet, im künstlichen Koma. Inzwischen ist L. auf der Normalstation, es geht ihr besser. Ich besuche sie mit größter Regelmäßigkeit seit Wochen, aber sie hat offensichtlich beschlossen, mit niemandem (außer Mama) mehr zu reden. Es gibt kein Herankommen. An einem Nachmittag komme ich in ihr Zimmer, ich nehme wahr, wie die Schwester wieder einmal geduldig versucht, mit L. in Kontakt zu kommen - vergeblich. In mir steigt ein Gefühl von Wut, Ratlosigkeit und Hilflosigkeit auf. Ich habe eine Eingebung, trete an ihr Bett und spreche in sehr bestimmtem Ton: „L., wenn du unsere Sprache nicht sprichst, dann müssen wir jetzt eben eine neue erfinden, es geht gar nicht, dass wir alle mit dir nicht reden können.“ Ich hole meine Kalimba hervor, ein sehr einfaches Instrument. Auf einer Kokosnuss-Schalenhälfte sind 7 gestimmte Metallzungen angebracht, die man mit dem Daumen zum Klingen bringt. Es geht los: Ich spiele, L. spielt, immer hin und her, so geht es eine ganze Weile. Plötzlich geht ein Lächeln über L.'s Gesicht und sie ruft: „He, du verstehst mich, wir können uns richtig unterhalten.“ Ein entspanntes, lautes Lachen macht sich bei allen im Zimmer breit. Das Eis ist gebrochen, am meisten freut sich L. selber.

Inzwischen ist diese Arbeit auf den Stationen „angekommen“ und wird auch von Ärzten und Pflegenden freudig wahrgenommen. Mir macht es große Freude, die Kinder in dieser Weise

zu begleiten. Dank Ihrer Unterstützung durch Spenden und Ihrer Solidarität mit dem Elternverein können die oft schweren Wege, die diese Kinder zurücklegen müssen, etwas erleichtert werden.

Herzlichen Dank dafür!

Dorothea Weiss, Musikpädagogin



Osterbasar

Zu unserem diesjährigen Osterbasar am 11. April hoffen wir auf Ihre/ Eure Unterstützung. Wir freuen uns über Kuchenspenden und nette Bastelarbeiten, die wir verkaufen können.

Besonders gefreut haben wir uns in diesem Jahr schon über eine Spende von handgefertigtem Schmuck aus Halbedelsteinen. Frau Karin Kahn hat uns Ketten und Armbänder zur Verfügung gestellt. Seit Jahren ist die Fertigung von Schmuck ihr großes Hobby. Nun freut sie sich sehr, dass sie uns mit ihrem Hobby unterstützen kann.

Wer Zeit und Freude am Verkauf hat ist herzlich eingeladen, am 11. April im Eingangsbereich der Kinderklinik bei unserem Osterbasar mitzuhelfen.

Anmeldungen bitte an Susanne Weise.

Auf zum Osterbasar!

**Am Montag, 11. April 2011 ab 9 Uhr
im Eingangsbereich der Kinderklinik**



Kaffee
Kuchen
Waffeln
Flohmarkt
Schmuck
Holzarbeiten
Fensterbilder
Osterschmuck
Informationen





Spendenaufwurf

Unser Verein hat es sich zur Aufgabe gemacht, nierenkranke, dialysepflichtige und nierentransplantierte Kinder und Jugendliche, sowie deren Eltern und Geschwister zu unterstützen und ihnen ihr oft schweres Schicksal mit der chronischen Krankheit ein wenig zu erleichtern.

Wir finanzieren unsere Arbeit nur über einen geringen Mitgliederbeitrag und sind deshalb auf Ihre Spende angewiesen.

Ein besonderes Geschenk...

Immer wieder gibt es schöne Anlässe: einen Geburtstag, ein Jubiläum, eine Hochzeit oder auch zu Weihnachten, zu denen man sich fragt: „Was soll ich mir eigentlich wünschen? Ich habe doch alles und bin zufrieden.“ Dann wäre es für uns ein ganz besonderes Geschenk, wenn Sie Ihre Gäste anstelle von Präsenten um eine Spende für chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche bitten würden.



Ein besonderer Dank...

Den Verlust eines nahen Angehörigen erleben zu müssen, ist immer schwer und erfordert viel Kraft und Stärke. Wir sind Ihnen zu besonderem Dank verpflichtet, wenn Sie in dieser schweren Zeit an uns denken, indem Sie auf Kranz- und Blumenschmuck verzichten und stattdessen Ihre Angehörigen, Freunde und Kollegen bitten, für unsere Arbeit für chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche zu spenden.

Nähere Informationen erhalten Sie auf unserer Homepage unter www.nierenkinder.de

Selbsthilfeförderung

Die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände unterstützen seit einigen Jahren entsprechend § 20c SGB V die Arbeit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen, wenn diese bestimmte Voraussetzungen erfüllen.

Die Selbsthilfeförderung erfolgt seit 2008 durch die zwei Förderstränge: die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung und die krankenkassenindividuelle Förderung.

Die Fördermittel der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung sind pauschale Zuschüsse, mit denen die Krankenkassen und ihre Verbände neben anderen öffentlich rechtlichen Einrichtungen einen Beitrag zur Basisfinanzierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe leisten.

Um den Krankenkassen und ihren Verbänden eigene Gestaltungsmöglichkeiten bei der Selbsthilfeförderung zu überlassen, werden 50 % der Fördermittel individuell vergeben. Insbesondere für die Förderung zeitlich begrenzter Aktivitäten, die über das normale Maß an täglicher Selbsthilfearbeit hinausgehen. Sie zeichnen sich durch nachvollziehbare Ziele und ggf. besondere Förderschwerpunkte aus.

Unser Verein stellt auch jedes Jahr einen Antrag auf Pauschalförderung beim Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK).

Für bestimmte Projekte werden dann noch zusätzliche Anträge bei den einzelnen Krankenkassen gestellt. So erhielten wir 2010 individuelle Förderung z. B. für das Geschwisterseminar und den Kalender.

Bei diesen Projekten unterstützten uns die AOK und die Betriebskrankenkassen von der Deutschen Bank, RWE und Mobil Oil. Herzlichen Dank!

Marathon 2011

Am Sonntag, den 8. Mai findet der TUIfly-Marathon in Hannover statt. Wie in den vergangenen Jahren möchte der Verein „renniere e.V.“ wieder mit nierenkranken Kindern und deren Freunden und Geschwistern auf die 42,195 km lange Strecke gehen.

Die Kinder geben an, wie lang die Strecke sein soll, die sie laufen möchten. Wie bei einem Staffellauf werden sie dann von einem anderen Kind abgelöst. Erwachsene laufen neben den Kindern die komplette Strecke.

Höhepunkt ist der gemeinsame Zieleinlauf.

Anmeldungen müssen spätestens bis zum 25. März bei „renniere e.V.“ vorliegen. Weitere Informationen gibt es im KfH-Nierenzentrum in der MHH Kinderklinik.

Wir sind für Sie/Euch da

1. Vorsitzender

Clemens Brauner
Im Moore 24
30167 Hannover
Tel.: 0511-714412

2. Vorsitzender

Wolfgang Grube
Hauptstr. 156
29352 Adelheidsdorf
Tel.: 05085-955818

Kassenwartin

Katrin Schöffski
Gehägestr. 20F
30655 Hannover
Tel.: 0511-391787

Schriftführerin

Susanne Weise
Gerhart-Hauptmann-Str. 8
30989 Gehrden
Tel.: 05108-926706

Email: nierenkinder@web.de
Homepage: www.nierenkinder.de

Unser Spendenkonto

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und
Jugendlicher e.V.
Deutsche Bank Hamburg
Konto 3912375, BLZ 200 700 24

Impressum

Redaktion u. Layout: Susanne Weise
Artikel ohne Namen: Susanne Weise
Druck: Caritas Werkstätten Hannover

Redaktionsschluss für die nächste
NEPHRO-Post: 31.05.2011