4. Familien-Nephro-Syposium in Hannover

„Therapie ist Teamarbeit"

Alexander Mamerzeli

Vorträge, Arbeitsgruppen und Möglichkeiten zum Austausch: Das 4. Familien-Nephro-Symposium in Hannover bot ein gut organisiertes und abwechslungsreiches Programm in 25 intensiven Stunden. Auf Defizite in der psychosozialen Versorgung müsse man weiter öffentlich hinweisen, so der BN e.V.

PD Dr. Nele Kanzelmeyer, leitende Oberärztin der Kindernephrologie an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), dankte dem 40-köpfigen Orga-Team schon zum Auftakt für das investierte Herzblut, ebenso dem Bundesverband Niere, der auch das 4. Symposium mit 220 Teilnehmenden veranstaltete. „Das große Interesse beweist die Bedeutung der Themen und des Austauschs", sagte Kanzelmeyer zur Begrüßung. „Und dass wir hier so eine schöne Jugendherberge haben, hätte ich sonst gar nicht gewusst."

Das BN-Vorstandsmitglied Oliver Peer hatte wieder die Moderation übernommen. In der Vorstellungsrunde sprach er ein Schwerpunktthema an, zu dem er auch das Publikum befragte: „Fühlen sich alle gut betreut in ihren Kliniken – nicht nur medizinisch, sondern auch psychologisch und von Sozialarbeitern?" Die psychosoziale Versorgung wurde auch im Barcamp diskutiert, einem offenen Veranstaltungsformat, das vor zwei Jahren in Heidelberg erstmals zum Tragen kam. An Stellwänden konnten Interessierte ihre Selbsteinschätzungen hinterlassen, wie stark sie die psychosoziale Belastung empfinden – und wie gut die dahin gehende Versorgung. Die Einträge auf einer Skala von 1 bis 10 deuteten auf verbreitete Defizite hin.

Zu wenig Personal – fast überall

Defizite, die sich auch weiter bestätigten, als Luisa Klein und Dirk Bethe, Psycholog:innen aus Köln und Heidelberg, die Ergebnisse einer Umfrage zur psychosozialen Versorgung in deutschen Kindernierenzentren vorstellten. Es ging es um die Frage, ob dort ausreichend Personal vorhanden ist. „Das ist nicht überall gegeben", erklärte Bethe. Der empfohlene Betreuungsschlüssel – das Verhältnis von Patient:innen mit fortgeschrittener Niereninsuffizienz zu Vollzeitstellen – liegt bei 1:18. Der tatsächliche Schlüssel hatte 1990 bei 1:27 gelegen. Seither hat er sich verschlechtert, statt sich zu bessern: bis 2015 auf 1:58, bis heute auf 1:65. „Und die regionalen Unterschiede sind groß. An einem Zentrum ergab sich das Verhältnis 1:153."

In der Podiumsdiskussion berichtete Nina Steinborn von ihren Erfahrungen. Sie ist seit ihrem sechsten Lebensjahr nierenkrank und lebt mit der zweiten Spenderniere. „Die Versorgung ist sehr

unterschiedlich. Akute Brände können gelöscht werden, aber das sollte nicht das Ziel von psychosozialer Arbeit sein. Ich finde es beeindruckend, wie viel Verständnis Eltern für die Situation aufbringen." Prof. Dr. Dominik Müller von der Berliner Charité bestätigte, dass es hier einen „erheblichen Versorgungsmangel" gebe. Eine politische Diskussion zum Thema „Sondervermögen Gesundheitssystem" finde derzeit leider nicht statt. „Mit einer besseren psychosozialen Versorgung bringt meine medizinische Arbeit bessere Ergebnisse. Therapie ist Teamarbeit."

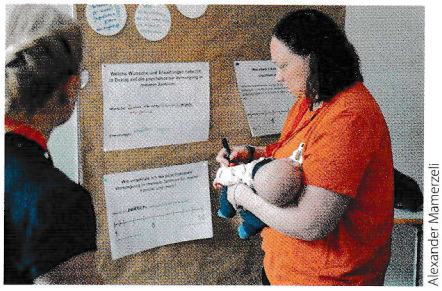
Alexander Mamerzeli

Podiumsdiskussion zur psychosozialen Versorgung: die Psycholog:innen Dirk Bethe und Luisa Klein, Prof. Dr. Dominik Müller, die BN-Vorsitzende Isabelle Jordans und Nina Steinborn (v.l.).

BN e.V. unterstützt Familien und Elternvereine

„Viele Familien erhalten nicht die Betreuung, die sie brauchen", sagte die BN-Vorsitzende Isabelle Jordans. Man sehe es als seine Aufgabe an, Betroffene mit Angeboten wie der Ausbildung zum PatientenBegleiter und Nicole Scherhags sozialrechtliche Beratung am Nierentelefon zu unterstützen. „Aber wir sollten zusätzlich darauf hinwirken, dass eine gute Versorgung Teil der Regelversorgung wird." Daher sollte der Unmut über vorliegende Versorgungslücken künftig auch öffentlich geäußert werden. „Wir leisten dabei Formulierungshilfe. Unsere Vorlage geben wir gerne an die Elternvereine weiter. Sie können ergänzen, woran es bei Ihnen konkret mangelt, und das an ihre Zentren schicken."

Das Thema Schule wurde ebenfalls im Barcamp besprochen. Eine Mutter erzählte, dass ihr Sohn für jede ausgefallene Stunde ein Attest vorlegen müsse, die Pädagog:innen hätten keinerlei Verständnis für sein chronisches Leiden. „Lehrer wissen oft zu wenig über Nierenkrankheiten", befand ein Vater. Im Plenum stellte sich heraus, dass verschiedene Einrichtungen entsprechende Broschüren erarbeitet haben. „Wir werden nach dem Symposium darüber sprechen, wie man das Material bündeln, eventuell aktualisieren und allen besser zugänglich machen kann, um dem entgegenzuwirken", kündigte Jordans an.


Alexander Mamerzeli

Wie bewerte ich meine psychosoziale Versorgung? Viele Einträge an den Stellwänden des Barcamps deuteten auf Defizite hin.

Vorbereitung aufs Grillfest – beim Ernährungsworkshop

Beim Ernährungsworkshop wurden Salate, Dips und Kräuterbutter für das abendliche Grillfest zubereitet. Und nachdem Johanna Boyen, Sportwissenschaftlerin an der MHH, Bewegungs- und Sportempfehlungen für nierenkranke Kinder und Jugendliche gegeben hatte, sprintete sie sofort zum benachbarten Gelände – sonst der Rasenplatz der Hannover Grizzlies, einer Football-Mannschaft. Hier wurde als weiterer Teil der Kinderbetreuung eine Olympiade veranstaltet. Zwiebelchen, Kurt-Konrad und Isabella von der Clownsvereinigung „Sein & Spiel" waren auch dabei. Boyen und ihr Team hatten 15 Stationen mit Bewegungs- und Geschicklichkeitsspielen konzipiert. Es kam weniger auf Kraft, Ausdauer und Schnelligkeit an als auf koordinative Fähigkeiten und Teamgeist, etwa beim Teebeutel-Weitwurf, beim Handtuchball und am Jenga-Turm aus Holzsteinen. „So können Kinder mit unterschiedlichen Voraussetzungen gemeinsam aktiv sein und ihre individuellen Stärken einbringen."

Fast hätte noch das Wetter das Programm durcheinandergebracht. Doch der Regen war nicht so stark wie befürchtet, sodass der Ausflug in den Zoo wie geplant stattfinden konnte. Für dem ausrichtenden Verein, die Nierenkinder Hannover, wäre es sehr schade gewesen, wenn höhere Gewalt die Kinderbetreuung am zweiten Tag noch beeinträchtigt hätte: Zu gut hatte die Organisation bis dahin funktioniert.

Der Ort des nächsten Familien-Nephro-Symposiums wurde zum Ausklang bekannt gegeben: Die Nephrokids NRW werden es – wie die Premiere 2017 – in Köln ausrichten. Der Termin steht noch unter Vorbehalt, voraussichtlich findet es im April 2027 statt. Markus Düppengießer