

RHENAG SPENDET 2.500 EURO

Die stolze Summe von 2.500 Euro konnte Anfang Mai der Verein Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V. in Empfang nehmen. Gespendet wurde der Betrag von der Belegschaft der „rhenag“. Über 10 Jahre sammelt die Belegschaft der „rhenag“, die rheinische Energie Aktiengesellschaft, schon Geld für soziale Zwecke in Köln und stellt dieses Geld dem Kölner Oberbürgermeister zur Verfügung, der die Gelder dann an soziale Organisationen weiterleitet.

EINSTIMMUNG AUF DIE WEIHNACHTSZEIT

Am 24.11.2007 treffen sich die Nephrokids ab 14 Uhr im Seminarraum 0.4 im Keller der Onkologie im Haus 26 der Uniklinik, um sich bei Kaffee, Tee und Kuchen auf die Weihnachtszeit einzustimmen. Zudem ist ein Ausflug ins Phantasieland im Dezember geplant. Näheres erfährt man unter www.nephrokids.de

AKTION MENSCH

Mit 3.990 Euro unterstützt die Aktion Mensch für ein Jahr den Nachhilfeunterricht nierenkranker Kinder nach langen Krankenhausaufenthalten. So sollen Defizite durch wohnortnahe Nachhilfe und individuelle Förderung bei der schulischen Ausbildung ausgeglichen werden, da die Leistungen



Einlaufkinder bei Borussia

Am 19.05.07 um 15.30 Uhr durften 14 nierenkranke Kinder als Einlaufkinder beim Bundesligaspiel Borussia Mönchengladbach dabei sein. Für die Kinder war der Tag auf dem Spielfeld ein besonderes Ereignis!

wegen vieler Fehlzeiten oft leiden. Mit diesem Angebot sollen jedoch nicht nur bessere Noten erzielt werden, sondern auch der Spaß am Lernen beibehalten und dadurch Selbstvertrauen gewonnen werden. Wir bedanken uns herzlich für die finanzielle Unterstützung und auch für das Vertrauen, das uns Eltern, Kinder und Lehrer entgegen bringen.



Am 04.05.07 durften die Kinder nicht nur mit Freikarten an einem Spiel der Bayer GIANTS gegen die Sellbytel Baskets Nürnberg in Leverkusen zuschauen, sondern im Anschluss an das Spiel noch mit Eric Taylor auf Tuchfühlung gehen – ein toller Tag für alle Beteiligten!

DER RÜCKBLICK

PLÄTZCHEN BACKEN MIT INGOLF LÜCK UND FRAU SPIERING

Schon im letzten Jahr hatten die Nephrokids in Zusammenarbeit mit Frau Spiering, der Ernährungsberaterin der Uniklinik Köln, 10 nierenkranke Kinder zum Plätzchen backen eingeladen. Sehr zur Freude aller hatte Ingolf Lück sich auch zum Backen angekündigt. Mit viel Elan ging es voran. Zum Glück hatte Frau Spiering und eine Kollegin den Teig vorbereitet. Es wurde geknetet, gerollt und natürlich auch genascht. Mmh lecker! Schön war, dass Herr Lück auch mit vollem Einsatz die Kinder tatkräftig bei allem unterstützt hat. Nachdem der ganze Teig verarbeitet war und die Küche wieder strahlte, bekamen alle eine Pizza spendiert. So haben wir einen schönen Vormittag verbracht und jeder konnte sich zum Schluss eine Tüte mit leckeren Plätzchen mit nach Hause nehmen!

Sandra Schüppen



Ein trostloser Platz zum Spielen.

SCHÖNER SPIELEN EINE OASE FÜR KINDER IM KLINIKALLTAG

Die verschiedenen Eltern-Vereine der Uniklinik, darunter auch der Verein Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V., plant in Kürze den Umbau des Spielplatzes an der Kinderklinik, vor dem Gebäude 26. Dort, wo sich momentan eher ein großer Platz mit wenigen alten Spielgeräten befindet, sollen bald neben neuen Schaukeln auch eine „Vogelnest“-Schaukel und Möglichkeiten zum Klettern und Rutschen für verschiedene Altersgruppen geschaffen werden. Der dringend notwendige Umbau kostet viel Geld, das durch Spendengelder zusammengetragen werden soll. Die meisten der Kinder mit chronischen Erkrankungen und ihre Familien verbringen sehr viel Zeit in der Kinderklinik und brauchen Orte der Erholung und Ablenkung. Dies ist bislang nicht gegeben, zu leer und trostlos präsentiert sich der sogenannte Spielplatz. Über Spenden für dieses Projekt freuen sich die Selbsthilfe-Vereine und letztlich der Kinder! Bitte übermitteln Sie ihre Spende an folgenden Empfänger:

**Klinikum der Universität zu Köln,
Kreditinstitut:
Bank für Sozialwirtschaft Köln,
BLZ: 370 205 00,
Konto-Nr.: 8 150 000,
Verwendungszweck: 3610/ 0241/ 41,
Stichwort: UK - Kinderspielplatz**

VERANSTALTUNGEN



● 18.8.2007 Sommerfest der Nephrokids

Am 18. August 2007 lädt der Verein Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V. wieder zu einem Sommerfest ein. Wie bereits im letzten Jahr versammeln sich chronisch kranke Kinder und ihre Familien ab 11 Uhr auf dem Gelände am Bleibtreusee in der Nähe von Brühl. Im Rahmen einer Abenteuer-Rallye begeben sich die Nephrokids zusammen auf die Suche nach den verschollenen „Steinen des Lebens“, denen eine besondere Kraft inne wohnen soll. In Kleingruppen lösen die Kinder einige Aufgaben, die neben besonderen Naturerfahrungen auch spielerisch unterschiedliche Erfolgsstrategien vermitteln sollen. Bei vielen der – von einer Kommunikationsagentur speziell entwickelten – Übungen ist Kreativität der Schlüssel zum Erfolg. Schließlich rundet eine Floßfahrt die Rallye ab. Das gemeinsame Grillen soll den Tag beschließen und den Familien die Möglichkeit zum Austausch geben. Das Ziel des Selbsthilfe-Vereins ist es schließlich, neben einem speziellen Unterhaltungsangebot vor allem die Information über chronische Nierenerkrankungen und ihre Therapien weiterzugeben und vielen mit dem Engagement der Mitglieder Mut zu machen. Kein Zufall also, daß zum Fest erstmals auch die erste Ausgabe der vereinseigenen Zeitung „NIRI-NEWS“ erscheinen soll.

Treffpunkt: Bleibtreusee, Luxemburger Straße, 50321 Brühl

Kontakt: Michaela Peer, Fon 0221-31 95 00

● EINMAL ARTIST SEIN!

Die Nephrokids laden in Kooperation mit dem ZAK Kinder zwischen 6 und 14 Jahren zu einem Workshop in das Zirkus- und Artistikzentrum Köln ein. Am 8.9.2007 können achtzehn nierenkranke Kinder einen Tag lang Zirkusluft schnuppern und selbst einmal Artist sein. Unter fachkundiger Anleitung wird von 9-16 Uhr jongliert, balanciert und gezaubert.

**ZAK – Zirkus- & Artistikzentrum Köln, An der Schanz 6, 50735 Köln
Anmeldung: Michaela Peer, Fon 0221-31 95 00**





EINE NIERE FÜR ALEXANDER

Ein Vormittag mit Alexander und Birgit Harnau in der Nierenambulanz.

Warum ist denn das Blut so dunkelrot?“ wundert sich der zehnjährige Alexander, als Dr. Markus Feldkötter in seiner Armbeuge Blut abnimmt. „Gute Frage“, lächelt der junge Arzt und erklärt ihm geduldig, dass dieses den Sauerstoff durch den Körper transportiert und eben gerade nicht frisch vom Herzen kommt. „Das muss gleich noch mal auftanken!“ Alexander Harnau nickt, man merkt sofort, dass er eigentlich ein „alter Hase“ in der Nierenambulanz im Uniklinikum Köln ist. Seit seiner Nieren-Transplantation im zarten Alter von eineinhalb Jahren muss er jeden Monat zur Vorsorge, heute steht aber eine größere Untersuchung an.

Mittwoch, 8 Uhr. Alexander und seine Mutter Birgit Harnau kommen in das Wartezimmer der Nephrologie im ersten Stock der Kölner Kinderklinik. Sie sind heute schon um 6.30 Uhr aufgestanden, haben sich gleich nach dem Frühstück auf den Weg gemacht von Weilerswist hierher. Neuerdings muss man sich an der Anmeldung im Erdgeschoß melden, wieder runter also. Dort ist eine lange Schlange – Mutter und

Sohn stöhnen und warten dennoch geduldig. Jetzt würde eigentlich die Schule beginnen, den Stoff muss Alexander eben nachholen. Die Arbeitszeit der Mutter ist heute flexibel abgesprochen, „ich arbeite später die Zeit nach, wie sollte es sonst gehen?“ Viele Mütter chronisch kranker Kinder können gar nicht arbeiten gehen, Birgit Harnau hat da einen gangbaren Weg gefunden.

8.20 Uhr. Versicherungskarte vorzeigen und eine Unterschrift leisten, das war's. Alexander nimmts sportlich und hüpf die Treppenstufen wieder hoch, in der Ambulanz werden sie wieder herzlich begrüßt. Man kennt die beiden und geht auf Fragen und Besonderheiten ein. „Willst Du lieber drei Stiche zum Blutabnehmen oder einen Tropf gelegt bekommen? Heute stehen extra Blutspiegeluntersuchungen von Medikamenten an. „Hand oder Armbeuge?“ Immer wenn's an's Pieksten geht, verzieht der zierliche Junge sein Gesicht und möchte doch lieber seine Mutter neben sich haben. Sie ist sein bester Freund, das merkt man. Birgit Harnau hat ihrem Sohn ihre Niere gespendet, eine Entscheidung, die sie nie bereut

hat. Jetzt darf sie sogar seinen Arm halten. „Mama könnte Ärztin werden“, sagt Alexander stolz.

8.50 Uhr. Normalerweise wird Alexander bei den regelmäßigen Kontrollen in der Nierenambulanz nur einmal Blut abgenommen, doch heute muss insgesamt drei Mal Blut abgenommen werden. Er hat sich gegen das Pieksten entschieden, jetzt baumelt eine Kanüle an seinem Arm. Kein Problem, nach der Einnahme seines Medikaments beißt er herzhaft in sein Brot, er hat jetzt eine halbe Stunde Zeit. Aikibudo will er lernen, morgen ist das erste Training, erzählt er. Beim Staffellauf der Nephrokids war er auch dabei, ist 700 Meter bis ins Ziel gelaufen. Er lacht und jetzt erst sieht man, warum seine Mutter alles daran setzt, noch beim Kieferchirurgen der Klinik einen Termin zu bekommen. Alexander ist ein „Spaltenkind“, was man jedoch erst recht spät herausgefunden hat. Für seine unterschiedlich wachsenden Zähne wünscht sich der hübsche Junge eine Spange, vielleicht hilft die ja. Deshalb freut er sich auch, dass er die halbe Stunde noch sinnvoll nutzen kann. Schnell rüber in die Zahnklinik. Was auch immer da passiert.

9 Uhr. Auf dem Weg über den Klinikcampus erzählt die 39jährige Birgit Harnau Alexanders Geschichte. Er selbst hört aufmerksam zu. „Daran kann ich mich gar nicht erinnern.“ Alexanders Nieren-Fehlbildung wurde bereits in der 29. Schwangerschaftswoche per Ultraschall entdeckt. Mit einem Kaiserschnitt musste er letztendlich als Frühchen auf die Welt gebracht werden und schließlich immer unter medizinischer Kontrolle bleiben, auch wegen der vielen Harnwegsinfekte. Als es gar nicht mehr ging, wurde die Transplantation angesprochen. Beide Elternteile ließen sich testen, die Werte der Mutter passten. Seit der Junge eineinhalb Jahre alt ist, lebt er mit der Niere seiner Mutter, die zunächst ein bisschen groß für den kleinen Körper gewesen ist. „Klar, das hat man von außen gesehen, da war eben eine große Beule am Bauch,“ erzählt die Spenderin und beide lachen heute darüber. Seither lebt Alexander gut mit den Medikamenten, die immer neu eingestellt werden müssen. Zur Zeit nimmt er zehn verschiedene Mit-



DURCH DAS INTERVIEW sind viele Sachen wieder in Erinnerung getreten, die ich all die Jahre verdrängt hatte. Mit der Diagnose, dass mein Kind schwer krank auf die Welt kommt, oder die Geburt sogar nicht überlebt, habe ich all meine Kraft in die Hoffnung der Ärzte und somit der Medizin gegeben. Als dann die Ärzte sagten, die Werte seien mittlerweile so schlecht, dass Alexander entweder an die Dialyse oder transplantiert werden

muss, habe ich ohne große Überlegung der Transplantation zugestimmt. Irgendwie habe ich mich innerlich gegen die Dialyse gestellt. Immer wieder, wenn ich mein Kind in den Armen hielt, wußte ich, es ist die richtige Entscheidung.

Alleine sein Lächeln und seine Entwicklung haben mir Kraft gegeben. Auch während der langen Vorbereitungszeit und den Hinweisen der Ärzte und letztendlich die Vorstellung vor dem Transplantations-Komitees habe ich meine Entscheidung,

Alexander eine meiner Nieren zu spenden, bis heute nicht bereut.

Die Operation hat etwa vier bis fünf Stunden gedauert. Auch ich muss zu meinen regelmäßigen Kontrolluntersuchungen alle 3 Monate, habe aber keine gesundheitlichen Probleme oder irgendwelche Einschränkungen. Ich habe es für das Leben meines Kindes getan und würde es immer wieder machen.

BERICHT

tel am Tag, insgesamt 20 Tabletten. Mit vier Jahren hat man eine verdeckte Gaumenspalte bei ihm festgestellt, womit auch die Fehlstellung seiner Zähne zu erklären ist. Die Zahnärztin nimmt ihn zwischendurch dran und macht einen Gipsabdruck und einige Fotos seines Kiefers. Ganz schön tapfer der Kleine.

9.40 Uhr. Gerade beginnt in der Schule die Pause und seine Kumpels stürmen auf den Schulhof. Alexander, seit fünf Jahren ein Mitglied der Nephrokids, kennt auch einige Kinder, die hier auf der Station ein und aus gehen. Gerade noch rechtzeitig zur zweiten Blutabnahme erreicht er wieder das Gebäude 26 mit dem großen „Spielplatz“ davor. Wieder ein neues Behandlungszimmer, aber die gleichen Schwestern und Ärzte. Alexander nimmt wieder einen Schluck aus seiner roten Flasche und erklärt, dass er mindestens zwei Liter am Tag trinken muss. Das unterscheidet ihn von Dialyse-Patienten, die möglichst wenig Flüssigkeit aufnehmen sollen. „Die Dialyse habe ich noch nicht kennengelernt,“ sagt der Junge und schaut seine Mutter dabei an. Seine Freunde fragen ihn schon mal, warum er in der Schule gefehlt hat, manchmal auch für längere Zeit. Die stationären Aufenthalte kann Alexander gar nicht mehr zählen, aber an seinen vierten Geburtstag auf Station kann er sich noch gut erinnern.

Die zweite Blutabnahme geht schon

mit weniger Aufregung über die Bühne, danach darf er sich ein kleines Geschenk aussuchen. Über ein Schiffe-Versenken-Spiel mit anhängendem Schoko-Strohalm freut er sich sehr und träumt ab da von einer Milch aus der Cafeteria. „Okay, er kriegt zu Hause einen Kaba,“ gesteht die Mutter dem tapferen Patienten zu, wenn er auch auf Milchprodukte weitestgehend verzichten sollte. Der Bluthochdruck ist im Grunde die stärkste Nebenwirkung, unter der Alexander zu leiden hat. Ansonsten, das bestätigt er, ist er wie alle anderen auch. Er liebt den neuen Garten und die Spongebob-Serie im Fernsehen, Mickey Mouse-Comics und vor allem Donald Duck. Den kann er auch perfekt imitieren, wie eine kleine

Kostprobe beweist. Alle lachen.

11 Uhr. Nach der letzten Blutabnahme für heute kommt der Zugang zum Tropf ab und ein bisschen Spray auf die Armbeuge. Frau Dr. Sandra Habbig erklärt auf Nachfrage gerne, warum diese große Untersuchung ein Mal im Jahr so wichtig ist. „Der Blutspiegel zeigt, ob die Medikamente richtig eingestellt sind. Einerseits sollen sie das Immunsystem unterdrücken, damit das Transplantatorgan nicht vom Körper abgestoßen wird, andererseits dürfen sie nicht so dosiert sein, dass sie zu ausgeprägten Nebenwirkungen und zu einem zu hohen Infektrisiko führen.“ Wie lange eine gespendete Niere in einem anderen Körper funktioniert, ist sowieso sehr unterschiedlich. Natürlich muss man alles daran setzen, eine gute Verträglichkeit zu gewährleisten. Während die Mutter mit der Ärztin das neue Rezept bespricht, bekommt Alexander ein Bluthochdruckmesser angelegt. Den wird er jetzt 24 Stunden um den Körper tragen und seine Mutter jede Aktivität auf einem Bogen eintragen.

11.30 Uhr. Alexander ist erleichtert. Er verlässt mit seiner Mutter die Klinik und läuft Richtung Auto. Er freut sich auf den Hort und die Mutter ist in Gedanken vielleicht schon auf der Arbeit. Über das Aikibudo müssen sie am Abend noch reden, vielleicht ist das doch ein bisschen gefährlich, meint die Mutter. Ein ganz normaler Tag beginnt.

Fotos + Text:
Christina Bacher





„NIRIS VOR!“

39 Kinder laufen beim 23. Severinsstaffellauf

Der 23. Severinslauf startete am Sonntag, den 29. Mai mit 1.600 Läufern unterschiedlichen Alters – pünktlich um 12.00 Uhr bei strahlendem Sonnenschein. Auch in diesem Jahr nahmen 39 Nephrokids unter der gemeinsamen Startnummer 1499 daran teil und sahnnten wie bereits in den beiden Vorjahren nicht nur Medaillen und Urkunden, sondern auch jede Menge Respekt und Lob ab.

„Niris vor!“ ruft ein großer Mann mit einem Kind auf den Schultern. „Weiter so!“ ruft der Kleine und zieht seinen Vater vor Aufregung am Ohr. Der Severinsstaffellauf ist nicht nur für die nierenkranken Kinder selbst, sondern auch für Geschwisterkinder und Eltern ein großes Erlebnis. Insgesamt 39 Teilnehmer von der „Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und Jugendlicher Rheinland e.V.“ sind auch in diesem Jahr beim Zehn-Kilometer-Lauf durch die Kölner Südstadt dabei, wollen sich die Strecke aufteilen, jeder, wie er kann. Mit ihren rosafarbenen Kappen fallen sie in dem großen Trubel auf, die blauen T-Shirts hat Kieser Training gesponsert wie auch die Manpower. Sollte dennoch eins der Kinder verloren gehen, haben viele Teilnehmer die Handynummer ihrer Eltern auf der Mütze stehen – sicher

ist sicher. „Je nach Kondition legen die Kinder zwischen 100 Metern und fünf Kilometern zurück. Kurz vor dem Ziel stoßen sie dann wieder zum Feld, um gemeinsam ins Ziel zu laufen“, erklärt Michaela Peer, Vorsitzende der Selbsthilfe. Sowohl ihre Kinder Max (8 Jahre) und Marie (5 Jahre) sind dabei als auch ihr Mann Oliver, der als Trainer fungiert. Max leidet seit sechs Jahren unter einer Nierenerkrankung. Zwei Kilometer hat er sich zum Ziel gesetzt und ist schon ganz aufgeregt. Auf den Startschuß joggt die Gruppe der Nephrokids los, am Stand vorbei, dem nächsten Streckenposten entgegen, dort wartet eine

weitere Gruppe auf ihren Einsatz. Derweil kehrt am Infostand erst einmal Ruhe ein. Zeit, die Infoblätter zu sortieren und der Presse Auskunft zu geben oder mit Fremden ins Gespräch zu kommen. Mit dabei sind auch Andreas Lupzig und Jörg Mayr, ehemalige Nationalspieler der Kölner Haie. „Wir können stolz darauf sein, hier mitmachen zu dürfen, das ist eine gute Sache“, meint Lupzig, der im Anschluß an den Lauf die T-Shirts der begeisterten kleinen Läufer signieren wird. Dies, die Medaillen und die Urkunden sind der lang ersehnte Lohn für die sportliche Leistung, die Tüten mit Süßigkeiten werden erst einmal an die Seite gestellt. Nicht alle kleinen Sprinter dürfen Süßigkeiten zu sich nehmen, nicht jeder darf zwischendurch so viel er möchte trinken, manche müssen andererseits Flüssigkeit zu sich nehmen. Einer, der seit Jahren nierenkranke Kinder medizinisch betreut, ist der Arzt Dr. Stapenhorst. Auch er hat ein blaues Kieser-Trikot an und eine pinkfarbene Kappe auf, selbstverständlich, daß auch er die alljährliche Aktion mit sportlichem Ehrgeiz unterstützt. „Es ist wichtig, daß die Kinder positive Erlebnisse haben. So ein Tag wie heute ist sehr wichtig für sie. Immerhin haben sie es sonst im Alltag nicht leicht.“ Bei der Siegerehrung strahlen die Pänz, schließlich gibt es begeisterten Applaus von Zuschauern und Läufern und für alle von der Bürgermeisterin Elfi Schöntwerpes die verdienten Medaillen. Für Max steht jetzt schon fest, dass er im nächsten Jahr eine längere Strecke schaffen will. Kameradschaftlich klopfte er einem Sportsfreund auf die Schulter.

Christina Bacher





YASARS DIALYSE AUFKLÄRUNG TEIL 1

Als erstes musst du ganz ruhig sein, keine Panik und so. Und das mit der Dialyse ist für deine Wichtigkeit. Weil, wenn du zuviel Wasser hast, dann geht das in dein Gehirn und dann kann das dazu führen, daß du – ich will das nicht so sagen –, daß du stirbst. Aber platzen kannst du nicht, keine Angst. Was dann? Du fühlst dich beim ersten Mal, dann hast du ein bisschen Angst, aber dann gewöhnst du dich daran. Nur bei der letzten Stunde, dann wird's langweilig und dann kannst du auch Krämpfe bekommen. Du darfst auch nicht zuviel Wasser trinken, weil dann musst du länger an die Dialyse und dann kriegst du nachher Krämpfe deswegen. Aber früher hatte ich auch zuerst Angst. Pass nur auf die letzte Stunde auf. Am besten beginnst du rechtzeitig ein Spiel, das du dann zu Ende spielst. Also ich spiele dann Computer in der letz-

ten Stunde oder ein normales Spiel wie Mensch ärgere dich nicht.

Früher lagen zwei kleinere Kinder neben mir. Der Jonathan und der Niels. Der Jonathan hat eine neue Niere und der Niels auch, glaube ich. Zum Beispiel wenn du viel zu viel getrunken hast, dann musst du noch einen Tag mehr her kommen. Also wenn du mehr trinken willst, dann denkst du schon daran, dass du nicht noch öfter herkommen möchtest und dann trinkst du den Schluck nicht. Und du kommst dreimal die Woche in die Dialyse. Montag, Mittwoch und Freitag. Und dann wartest du Tage, Monate, Jahre auf eine neue Niere. Wenn jemand tot ist, dann kannst du eine Niere bekommen, wenn die passt. Und wenn du lange wartest kannst du Punkte sammeln und wenn du mehr wartest, kriegst du mehr Punkte. Und wenn die Niere nicht passt dann bekommt sie der, der die meisten Punkte hat. Noch etwas: Zuerst fängt es lächerlich an, d.h. lächerlich nur 1,5 Stunden und dann geht das immer weiter z.B. wenn deine Blutwerte hoch sind, dann geht das immer so weiter. Ich habe z.B. 4,5 Stunden weil,– warum? – weil das eben so ist.

– weil das eben so ist.

Yasar Kapitasi, 14 Jahre, hat inzwischen eine neue Niere. Seine Geschichte wird in der nächsten Ausgabe fortgesetzt.

NACHRUF

Das sind die Starken, die unter Tränen lachen und andere fröhlich machen ...

Genauso war Tuba (11 Jahre) ... Ihr Tod hat uns alle sehr erschüttert, denn wer kannte sie nicht bei uns in der Klinik.

Manche kannten sie bereits seit der Ausbildung, also schon mehr als Tubas halbes Leben. Zeitweise hat Tuba in unserer Klinik und auf unserer Station ihr „Zweites Zuhause“ gefunden, war sie doch fast mehr bei uns als daheim. Doch als sie dann in die Betreuung der Nierenambulanz kam, sahen wir sie glücklicherweise fast nur noch ambulant.



http://tugbamiz.oyla11.de/cgi-bin/hpm_homepage.cgi

Wir konnten durch dieses kleine Energiebündel so einiges lernen, z.B. hat sie nie mit ihrer Erkrankung gehadert, wo jeder nur gejamert hätte. Sie war immer fröhlich und voller Fragen, und hat uns, wir geben es zu, damit teils liebevoll genervt, aber sie gehörte zu uns. Vor keiner Untersuchung hatte sie Angst, sie war ein „Profi“.

Sah sie eine unserer Labordamen, fragte sie direkt: „Fingerpieks?“ Oder wenn unser Professor durch die Tür kam, schallte es: „Visite!“.

Tuba hatte nie Berührungängste und ist auf alle zugegangen, auf neue Ärzte, Schwestern, Schüler, Mitpatienten und war immer sehr herzlich. Tuba war in ihrer Familie fest integriert und deshalb gehört den Eltern und ihrer Schwester unser tiefes Mitgefühl.

Tuba war einfach etwas Besonderes und einzigartig und deshalb werden wir sie sehr vermissen.

Station Kinder I
Silke Kilimann-Mastouri

Tobias Beth, damals 8 Jahre



"Meine Niere", 04/2007

„Aber das Allerwichtigste ist ein WLAN-Anschluß, um ins Internet zu kommen.“

„Und die Schwestern bessere Outfits hätten“

„Dafür könnten die Ärzte weniger kommen, also uns auch mal in Ruhe lassen, wenn wir nicht reden wollen.“

„Was auch cool wär, wenn die Betten in unseren Lieblingsfarben überzogen wären. Jetzt sind immer alle blau.“

„Die Clowns kommen nur freitags, das ist zu wenig.“

„Wenn es einen WLAN-Anschluß gäbe, würde ich auch auf die zwei Colaautomaten verzichten“

„Es würde ja schon reichen, wenn die Clowns öfter kämen und länger hier bleiben könnten.“

Schwester Hedi: Werden wir Schwestern auch mal gefragt?? Ich wünsche mir mehr Personal!!!!!!!!!!!!

Schwester Regina: „Oh ja. Mehr Personal. Und einen anderen Raum, in dem alle Kinder liegen können. So im Halbkreis und in der Mitte eine Zentrale in der Mitte, damit ich alle im Blick habe.“



Traumstation



Magda (19), Khalid (16) und Liridona (12) verbringen drei Mal in der Woche viele Stunden auf der Dialyse-Station im KFH Nierenzentrum. Zu Beginn bekommen sie immer ihren Kaliumwert mitgeteilt, daraufhin entscheidet sich, wie lange sie jeweils an der Dialyse bleiben müssen. Zeit also, sich ein paar Gedanken zu machen, wie man sich eine Traumstation so vorstellen könnte. Übermütig werfen die Kinder Vorschläge und Ideen durcheinander und stecken Gökhan, Andreas und die Schwestern damit an. „Aber eigentlich bin ich hier ganz zufrieden,“ sagt Liridona, die seit über drei Jahren zur Dialyse geht.

„Jeder sollte ein kleines Regal neben dem Bett haben – für Schokolade drauf und was man sonst so alles braucht.“

„Und einen Colaautomaten hier im Zimmer.“

„Nein, zwei Automaten, auf jeder Seite einer.“

„Mezzo-Mix wär besser, wegen dem Phosphor. Cola sollen wir doch gar nicht trinken.“

„Egal, es geht doch um eine TRAUM-Station!“

„Also: Eine Süßigkeiten-Box, die immer voll ist.“

„Ich würde gerne mehr Fernseh gucken, nicht erst, wenn die anderen mit den Hausaufgaben fertig sind. Fernseh gucken ist erst ab 17 Uhr erlaubt.“

„Wie wärs mit DVDs?“

„Cool. Aber das stört doch die anderen. Lieber Kopfhörer und Laptops.“

„Oh ja, Kopfhörer! So kleine Knöpfe für ins Ohr, wie im Flugzeug.“

„Flugzeug? Da fällt mir doch noch was ein: Ich wünsch mir, daß wir mit der Dialyse mehr Reisen machen. Nicht nur alle zwei Jahre. Reisen und Ausflüge...“

„Schwimmgehen!“

REZENSION

STURMFLUT VON VENEDIG

Von Mary Pope Osborne

„Anne und Philipp gehen eines Tages in den Wald und sehen ein Baumhaus. In dem Baumhaus sind viele Bücher, Anne nimmt sich ein Buch über Venedig und da sagt sie: „Ich wünschte, wir wären dort!“ Plötzlich kommt Wind auf und er wird immer kräftiger und auf einmal ist es wieder totenstill. Auf dem Boden des Baumhauses liegt ein Brief mit der Aufschrift „Merlin“ und sie sind in Venedig, beide wissen nicht, wie sie dorthin gekommen sind. Philipp nimmt sich den Brief und liest: Es handelt sich um eine Dame, die hieß „Die erhabene Dame der Lagune“. Diese müssen sie finden, bevor ein schreckliches Unglück mit ihr passiert...“

Das Buch ist sehr originell und spannend und man kann ein bisschen lernen, deshalb finde ich das Buch sehr gut. Mir gefallen alle Baumhaus-Bücher und ich möchte alle lesen.

Max, 8 Jahre

NACHRUF

Florian Beljan (19), du hast so lange gekämpft!

Wie oft hast du den seidenen Faden aufgenommen, den jeder schon aufgegeben hatte. Du konntest dich unglaublich freuen und hast aber auch so sehr gelitten. Du wusstest immer was und wer gut für dich ist. Ob dir der Rücken gekrault wurde oder du endlich deinen Schokopudding bekamst – du hast das Wenige, welches dir gut tat, genossen. Ganz besonders bleibst du in unserem und in meinem Herzen. Mach et joot!

Heike Klütsch

Ehem. Station Kinder II

IMPRESSUM

Redaktion: Christina Bacher, presse@nephrokids.de

Psychologische Beratung: Eva-Mari Haffner

Mitarbeit: Sandra Brengmann, Yasar Kapitasi, Silke

Kiliman-Mastouri, Heike Klütsch, Michaela Peer,

Sandra Schüppen, Irene Wollenweber und Andreas,

Alexander, Gökhan, Gökтуg, Khalid, Liridona, Max,

Magda und Tobias

Layout: Petra Piskar (www.con-dere.de)

Herausgeber: Selbsthilfe Nierenkranker Kinder und

Jugendlicher Rheinland e.V., Am Rinkenpfuhl 14,

50676 Köln, Tel: 0221-31 95 00, Fax 0221-31 95 00

info@nephrokids.de, www.nephrokids.de