

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Ausgabe 2, Februar 1999

Maximilian

Gewagte Sprünge aus 4200 Meter Höhe

Musiktherapie - Wenn Musik die Seele streichelt

„Sydney - ich komme!“

Spenden machen Herzenswünsche wahr

Herzenswünsche e.V.

Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche



editorial

Echte Freunde – das sind Menschen, mit denen man lachen, aber auch weinen kann. Bei „Herzenswünsche“ wird viel gelacht, aber dennoch erleben wir ganz besonders traurige Stunden, in denen wir fest zusammenhalten.

Unsere langjährige „Herzenswünsche“-Freundin Renate Hartlieb aus Würzburg hat im vergangenen Dezember den Kampf gegen ihre schwere Krebserkrankung verloren. Bis zuletzt gab sie allen ihren Mitmenschen das Signal, nicht aufzugeben und mutig zu sein. Die ihr anvertrauten Kinder und Jugendlichen lagen ihr besonders am Herzen. Ihnen gab sie mit



ihrer herzlichen Art Wärme und Kraft. In unseren Gedanken wird sie immer in unserem „Herzenswünsche“-Team bleiben. In solchen traurigen Stunden muntern uns dann die Briefe oder Anrufe unserer „Schützlinge“ auf. Besonders gefreut hat uns eine Nachricht von Bettina: Sie hat geheiratet! Herzlichen Glückwunsch! Vor einigen Jahren erfüll-

Bettina & Volker

ten wir Bettina, die an Mukoviszidose leidet, einen Herzenswunsch und organisierten ein Treffen mit der Eisläuferin Marina Kielmann in der Schweiz. Wie lebenswert das Leben ist, demonstriert auch Fabian mit jedem Fallschirmsprung. Er hat sich nach seiner Krebserkrankung dieses neue Hobby ausgesucht und berichtet darüber auf dieser Seite. ☀

Herzliche Grüße

Wera Röttgering



Gewagte Sprünge aus 4200 Metern Höhe

Der freie Fall aus großer Höhe ist ein großer Kick, den sich viele Jugendliche wünschen. Auch Fabian (21 Jahre) ist ein begeisterter Fallschirmspringer. Von seinem Hobby berichtete er uns in einem Brief und beweist damit, daß das Leben auch nach einer schweren Krankheit lebenswert ist.

Hallo! Ich heiße Fabian Mertens, bin 21 Jahre alt und habe im Januar meine Berufsausbildung zum Technischen Zeichner beendet. 1994 erkrankte ich an einem Hirntumor (Medulloblastom). Der Haupttumor wurde mir durch eine Operation entfernt. Danach

kam die Chemotherapie. Welche Schmerzen und Qualen man da durchsteht, muß ich Euch ja nicht erzählen. Auch eine anschließende Bestrahlung blieb mir nicht erspart. Deshalb waren die Tage in Schweden, wo ich Lachse geangelt habe, so wichtig für mich. Dort in der Natur hab' ich richtig aufgetankt und viel Spaß gehabt. „Herzenswünsche“ hat diese Reise für mich organisiert. Endlich mal rauskommen – das war toll.

Vor meiner Krankheit habe ich sehr viel Leistungssport getrieben. Im Handball war ich sogar ziemlich erfolgreich. Nach der Erkrankung konnte ich solche „harten Sachen“ nicht mehr machen. Also suchte ich nach einem neuen Hobby, das Spaß macht und mit „Action“ zu tun hat.

Und so bin ich vor zwei Jahren zum Fallschirmspringen gekommen. Ich genieße jeden Sprung. Wenn ich aus 4200 Meter springe, habe ich eine Fallzeit von rund einer Minute. Den Fallschirm ziehe ich bei 800 – 1000 Meter. Bistlang habe ich schon 45 Sprünge absolviert und ich hoffe, auch in den nächsten Jahren noch viele „Hüpfen“ machen zu können. Schaut doch ab und zu mal in den Himmel, vielleicht seht Ihr mich ja.

Sky Dive, Fabian



inhalt

Kontaktecke ☀ Seite 3

Musiktherapie - wenn Musik die Seele streichelt ☀ Seite 4-5

Erfüllte Herzenswünsche ☀ Seite 6-7

„Sydney - ich komme!“

Spenden machen Herzenswünsche wahr ☀ Seite 8

Impressum ☀ Seite 3

bäire nstark



„kontaktecke“

Über die Reaktionen auf unsere erste Ausgabe von „Herzenswünsche – bärenstark“ haben wir uns alle riesig gefreut. Ein bißchen gespannt waren wir schon, ob sich überhaupt jemand bei uns melden wird. Und dann ging's prompt los: Viele Briefe und Anrufe kamen, mit tollem Lob und guten Anregungen und Ideen. Auch unser Spendenkonto kam in Zusammenhang mit unserer kleinen Zeitung in Bewegung – damit hatten wir gar nicht gerechnet. An dieser Stelle an alle: **Herzlichen Dank!**

Eine Idee, die immer wieder auftauchte, wollen wir auch umsetzen: Die Kontaktecke. Kinder und Jugendliche, aber auch Eltern, die sich mit anderen Betroffenen austauschen wollen, können die Zeitung nutzen. Schickt uns ein paar Zeilen und wir werden so viele Kontakte wie möglich vermitteln. Bitte die Adresse nicht vergessen!

Anja schrieb:

»Hallo Herzenswünsche-Team! Ich finde es toll, mal wieder etwas von Euch zu hören. Mein Herzenswunsch liegt ja schon sechs Jahre zurück, aber ich denke noch so oft daran. Ja, meine schwere Zeit habe ich gut überstanden und ich bin in der Zwischenzeit 21 Jahre alt und Erzieherin in einer Kindertagesstätte.

Die Idee mit der Zeitung finde ich genial, schade ist es, daß sie nur zweimal im Jahr erscheint. Ihr wollt ja Verbesserungsvorschläge für die Zeitung, also: Wie wäre es mit einer Kontaktabteilung? Betroffene helfen Betroffenen oder

das es auch noch ein Leben nach der Krankheit gibt. Allein die Unterstützung von ehemaligen Betroffenen kann hilfreich sein.«

Jan schrieb:

»Liebes Herzenswünsche Team! Vielen vielen Dank für die liebe, tolle Zeitung. Es ist eine tolle Idee. Ich habe sie mir sofort angeschaut und sie auch mit meinen Schwestern gelesen. Es hat viel Spaß gemacht. Ich habe auch noch Ideen: Wie wäre es mit Kontaktadressen, damit wir Kinder uns untereinander auch mal schreiben können?

Damals durfte ich durch Euch zum BVB09, darüber habe ich mich sehr gefreut, daß mein Wunsch in Erfüllung ging. Ich erinnere mich noch sehr gerne daran und würde es sofort noch einmal tun. Eure Arbeit muß ich sehr loben und ich finde es schön, daß es Euch alle gibt.«



Mickey, Minnie & Marina

Marina ist fasziniert von Walt Disneys Wunderwelt. Ihre Favoriten: Mickey und Minnie Mouse. Da sie die beiden Mäuse derzeit nicht besuchen kann, überraschte „Herzenswünsche“ Marina im Krankenhaus mit Geschenken aus der Disney-Welt. Über die Besuche der Herzenswünsche-Mitarbeiterinnen in den Kliniken berichten wir in der nächsten Ausgabe von „bärenstark“.

danke

Die Herstellungskosten dieser Zeitung finanzieren sich komplett aus Sachspenden.

Besonderer Dank gilt dabei der Werbeagentur Freund & Partner aus Essen, die mit ihrer Kreativität die Zeitung gestaltet hat.

Poincein & Roderig – ebenfalls aus Essen – haben die Farbe ins Spiel gebracht und erstellten die Druckvorlagen. Ebenso danken wir der Druckerei Printing Partners aus Essen. Sie hat auch bei einer Auflage von 6000 Stück nicht gezögert.

Mareike
(Aug. '96)

Musiktherapie — Wenn M

Leise summt Ulrike Winter eine kleine Melodie und spielt dazu die Leier. Langsam hebt sie ihre klare, helle Stimme und begrüßt ihren Patienten mit einem Lied: „Hallo, Oliver!“ Eine eigenartige Atmosphäre entsteht. Schließt man die Augen und lauscht dem Gesang, dann spürt man, wie diese Musik unter die Haut geht. Ulrike ist Musiktherapeutin.

Sie singt und musiziert zweimal in der Woche ganz allein für Oliver. Dann sitzt sie neben seinem Krankenbett und freut sich über jede Reaktion des 21-jährigen. „Oliver ist heute sehr müde und kaum wach,“ warnt die Mutter Ulrike zur Begrüßung. Doch als Ulrike der Leier die ersten sanften Töne entlockt, zeigt sich auf Oliver's Gesicht ein breites Lächeln. Ein tiefer, kehliger Seufzer der Entspannung zeigt Ulrike, daß Oliver sie wahrnimmt, sich über ihren Besuch freut.

Den hübschen Jungen mit dem dunklen Lockenkopf und dem schelmischen Lächeln, den das Photo an der Wand zeigt, hat Ulrike nie kennengelernt. Da war Oliver gerade 15 Jahre alt. Ein Jahr später brach er ohne Vorzeichen in der Schule zusammen. Sein Puls und seine Atmung setzten aus - er war klinisch tot. In der Klinik wurde er reanimiert, doch er blieb trotz aller Bemühungen der Ärzte im Wachkoma. Ulrike erinnert sich noch an die ersten Begegnungen mit Oliver:

»Er lag völlig starr und naßgeschwitzt in seinem Bett. Seine Arme und Hände waren verdreht und so stark an den Oberkörper gepreßt, daß man sie nicht ergreifen und bewegen konnte. Er reagierte weder auf Worte noch auf Berührungen. Oliver lag einfach da, ohne jegliche Ausdrucksmöglichkeiten.«

Die Ärzte bezeichnen Oliver's Zustand als apallisches Syndrom. Jährlich erleiden rund 3000 Menschen in Deutschland dieses Drama. Der Kranke hat zwar die Augen geöffnet, doch sein Blick geht starr ins Leere. Er reagiert kaum auf seine Umgebung, kann nicht sprechen und ist versunken in seine eigene Welt.

»Apalliker sind keine Hirntoten,« betont Prof. Dr. Klaus von Wild, Chefarzt der Neurochirurgie des Clemenshospitals in Münster, »sie dämmern dahin und haben dennoch elementare Wahrnehmungen. Ihr Bewußtseinzustand ist für uns völlig unklar. Sie sind stumm, aber nicht taub.«



In seiner Klinik gehört die Musiktherapie zum Behandlungskonzept. Seit drei Jahrzehnten beschäftigt er sich mit der Wirkung dieser Therapieform:

»Die Musik kann entspannen, beruhigen und dem Patienten das Gefühl geben, daß wir für ihn da sind.«

Für die Verwandten, Freunde, Ärzte und Therapeuten ist das Gefühl der Machtlosigkeit oftmals grenzenlos. Sie hoffen, durch Musik Zugang zum Kranken zu bekommen, seine Isolation zu durchbrechen und seine Seele zu berühren.

Der Erfolg der Therapie kann technisch nicht umfassend gemessen werden. Doch lassen sich beispielsweise auf den Überwachungsmonitoren veränderte Herz- und Pulsfrequenzen ablesen. Wahrnehmbar ist auch, wenn der Atemrhythmus ruhiger wird, sich die Mimik des Patienten belebt oder sich die Verkrampfung der Arme langsam löst. Dies alles sind für Ulrike Winter und die Befürworter der Musiktherapie Zeichen, die als Re-



Musik die Seele streichelt

aktionen des Kranken zu werten sind. Ulrike Winter berichtet von einer Koma-Patientin, die sie auf einer Intensivstation betreute und die nach ihrem Erwachen ihre Gefühle beschrieb:

»Ich habe alles mitbekommen, was um mich herum war, ich konnte nur nicht die Augen aufmachen und antworten. Es war furchtbar. Vor mir war ein Abgrund, alles war finster, und ich hatte ständige Angst, daß ich abstürze. Immer wenn dann die Musik kam, auch wenn jemand freundlich mit mir gesprochen hat – wußte ich, es ist noch nicht vorbei. Die Musik war immer ein Licht, ein Hoffnungsschimmer, daß ich nicht verloren war.«

Schwerstpflegebedürftig verlassen die Patienten die neurologischen Stationen. Rehabilitation ist nur bedingt möglich. Sind die Familien nicht in der Lage, den Kranken zu betreuen, werden die Pflegeheime für den Kranken oftmals die Endstation – auch für junge Menschen. Musiktherapie gibt es in den meisten Fällen nicht auf Rezept. Sie gehört nicht zu den Standardleistungen der Krankenkassen. Eine Kostenübernahme wird deshalb abgelehnt.



Für die betroffenen Familien bedeutet das eine finanzielle Belastung, die zumeist ihre Möglichkeiten überschreitet. „Herzenswünsche e.V.“ unterstützt die Musiktherapie und finanziert die Behandlung bei einer Vielzahl von Kindern und Jugendlichen.

»Die Erfolge der Musiktherapie bei Wachkoma-Patienten sind beeindruckend,« begründet Wera Röttgering, Vorstandsmitglied des Vereins, das finanzielle Engagement von „Herzenswünsche e.V.“.

Olivers „Musikstunden“ mit Ulrike sind so möglich geworden. Mittlerweile hat sich sein Zustand stabilisiert. Er nimmt seine Umgebung wieder wahr, gibt Laute von sich und macht sich vor allem durch seine Mimik verständlich. Er wirkt viel lockerer und unverkrampfter. »Wir haben viel Spaß miteinander,« sagt Ulrike und zupft an der Leier. 🌿



Michael (27) nach Monaten im Koma jetzt wieder zum Scherzen aufgelegt – hört gern zu, spielt mit, oder entspannt.

Die Musik kann entspannen, beruhigen und dem Patienten das Gefühl geben, daß wir für ihn da sind.

Insa (9) liebt die Töne und erfreut sich an den Klängen



Erfüllte Herz

Radexperten unter sich

Plötzlich war er da. Ganz normal - kein Bodyguard, keine Mensentraube, nur ein sympathisches Lächeln: Jan Ullrich. Heiner und Leander, zwei begeisterte Radsportler, fachsimpelten mit Jan Ullrich auf einer Kölner Fachmesse. Ihr Fazit: „Der ist ja ganz normal, zu dem kann man einfach hingehen und ihm die Hand schütteln.“



Legoland

Philipp (10 Jahre) konnte es gar nicht glauben: „Das ist alles aus Legosteinen gebaut!“ Für Fans der kleinen bunten Bausteine ist das Legoland in Dänemark ein Paradies: Ein Schiffshebewerk, ein Hafen, eine Bergbahn, ein Flughafen und vieles mehr lassen sich dort als originalgetreue Modelle bestaunen. Philipp war beeindruckt und spielte stundenlang mit Legosteinen.



In der Welt der Mode

Jasmin und Kristin wurden in der Klinik Freundinnen. Beide interessieren sich für Mode-Design. Bei einem Besuch des Textilunternehmens „Hammer“ verfolgten sie die vielen Produktionsschritte vom Entwurf bis zum fertigen Model und staunten, wie aus ein paar Bleistiftstrichen ein toller Rock entsteht.



Trommeln zu Ehren der Queen

Einen grandiosen Empfang bereitet die Britische Rheinarmee dem 6-jährigen Maximilian: Gemeinsam trommelten sie zu Ehren der Queen. Danach ging's ab nach London, wo Max auf der Ehrentribüne die Geburtstagsparade für die englische Königin live verfolgte.

Manche Märchen werden wahr

Für ein ganzes Wochenende verwandelte sich Katrin (5 Jahre) in eine Prinzessin und war zu Gast im Märchenschloß von Dornröschen. In ihren rosa Kleidern spazierten die beiden Prinzessinnen gemeinsam durch den Märchenwald, bestaunten die hohen Zinnen der Burg und den Kräutergarten. Im großen Himmelbett im Turmzimmer ließ es sich wunderbar träumen.



Ein Hubschrauberflug über Münster

Die Kopfhörer waren zwar noch ein bißchen groß, aber für den 6-jährigen Ercan war das kein Problem. Er genoss den Hubschrauberflug über Münster und blickte mutig in die Tiefe. Klar, daß der Hubschrauber auch eine Ehrenrunde über das „Herzenswünsche-Büro“ flog.





Herzenswünsche



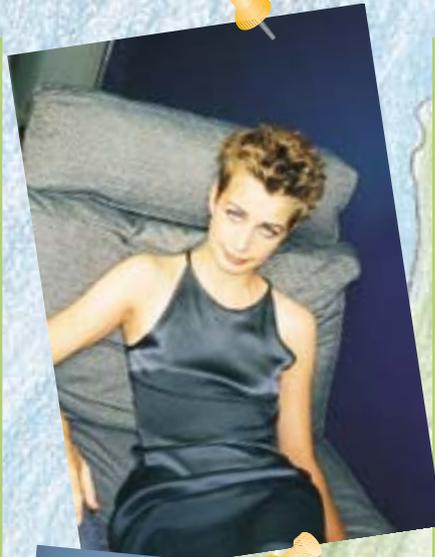
Vom Himmel gestürzt

„Wau, das war klasse!“ Der Kommentar war eindeutig, der Herzenswunsch zur vollsten Zufriedenheit erfüllt: Den Tandemfallschirmsprung mit Eberhard Ginger werden Marie-Lena (14 Jahre) und Claudia (20 Jahre) nicht vergessen. Nervenkitzel pur!



Und Action!

Kevin (7 Jahre) und Mark (13 Jahre) besuchten Terence Hill in Italien und amüsierten sich bei den Drehaufnahmen. Viel beeindruckter war aber Terence Hill von den beiden Jungen: „Ihr seid doch die eigentlichen Helden!“



Als Model vor der Kamera

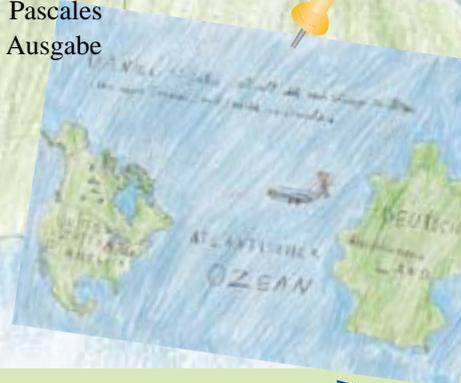
Als Model vor der Kamera zu stehen, ist Pascales großer Traum. In der Hamburger Redaktion einer Frauenzeitschrift wurde die 17-jährige für ihren Phototermin profimäßig gestylt. Es entstanden tolle Aufnahmen, die alle beeindruckten. Resultat: Pascales Photo wurden in einer Ausgabe veröffentlicht.

Formel 1 — das ganz besondere Feeling

600 PS unter der Haube, eingezwängt in eine winzige Fahrerkabine und ab die Post: Martin meisterte als „Herzenswünsche“-Formel 1-Pilot seine Runden auf einer Trainingsrennstrecke an der Cote d'Azur mit Bravour. Selbst die Instrukturen waren schwer begeistert. Denn einen Rennwagen zu steuern, ist gar nicht so einfach.



Daniel (12)



sydney

„Sydney, ich komme!“

Nur durch Spenden können Herzenswünsche wahr werden - ohne das soziale Engagement der Spender und Sponsoren blieben viele Wünsche unerfüllt. Bei den unterschiedlichsten Gelegenheiten wird für „Herzenswünsche e.V.“ gesammelt: Jubiläen, Geburtstage, Betriebsfeiern, Basare, Schützenfeste, Aktionstage, Benefizkonzerte sind für viele Menschen Anlässe, zu spenden.

Wie hilfsbereit viele Menschen reagieren, zeigt die Spendenaktion, mit der die Sportlerin Christine im Sommer 1998 unterstützt wurde.

Christine hat infolge einer Krebserkrankung 1995 das Unterbein verloren. Nach der Amputation glaubte sie, alle sportlichen Träume vergessen zu müssen. „Herzenswünsche e.V.“ organisierte mit Unterstützung des Behindertensportbundes für Christine und andere gehbehinderte Jugendliche eine

Reise zu den Paralympics in Atlanta. Dort erlebten die Jugendlichen, daß es auch für behinderte Sportler eine Perspektive gibt. Fasziniert von den Leistungen der Athleten kam der alte Ehrgeiz in Christine wieder hoch: „Ich hab‘ gesehen, daß es sich lohnt, für diesen Erfolg hart zu arbeiten. Mein Ziel ist die Teilnahme an den Paralympics 2000 in Sydney.“

Das Problem: Christine fehlte eine spezielle Sportprothese. Als über ihre Schwierigkeiten, ein „Laufbein“ zu finanzieren, in einer Zeitung auf Anregung von „Her-



zenswünsche e.V.“ berichtet wurde, haben viele Leser spontan gespendet.

Mit ihrer neuen Prothese trainiert Christine beharrlich, denn sie ist ehrgeizig. „Manchmal ist es schon Quälerei, aber ich habe den Spaß an der Leichtathletik nie verloren. Und meine Erfolge motivieren mich zusätzlich,“ erzählt Christine. Im vergangenen Jahr hat sie die Deutschen Meisterschaften gewonnen. Sie ist also auf dem besten Weg, sich ihren Herzenswunsch, in Sydney als Sportler dabeizusein, aus eigenen Anstrengungen zu erfüllen: „Sydney, ich komme!“

Kunden und Mitarbeiterinnen von „Ernsting’s family“ sammelten mit einer Tombola für „HW“.



Spenden machen Herzenswünsche wahr



Golfen für „Herzenswünsche“

In jedem Jahr treffen sich Golfspielerinnen aus ganz Deutschland beim Golf-Club Nordkirchen und spielen für einen guten Zweck. Die Startgelder und den Erlös der Tombola spendet der Club „Herzenswünsche e.V.“

Isabel & Antonia spielten in der Weihnachtszeit Flöte und spendeten für „HW“.



Impressum

Herausgeber: »Herzenswünsche-bärenstark« ist die Zeitung des »Herzenswünsche e.V.« – Verein für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche, Nienkamp 75, 48147 Münster

Telefon: 02 51/20 20 21 24

Telefax: 02 51/20 20 22 09

Redaktion: Sabine Ziegler
Bundesweit agieren 54 ehrenamtliche Helfer von »Herzenswünsche e.V.« in Dresden, Erlangen, Freiburg, Frankfurt, Köln/Bonn, München, Münster, Regensburg, Stuttgart, Würzburg.

Spendenkonto: Sparkasse Münster No. 37 00 80, BLZ 400 501 50

Die Herstellungskosten dieser Zeitung finanzieren sich komplett aus Sachspenden.

bis bald