Nr. 51 Sommer 2024

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Emily

ZDF Küchenschlacht

Flughafenfeuerwehr

30 Jahre Klimamaßnahmen

DZI Spenden-Siegel – Ihre Spende kommt an!

Deutschland Land der Ideen – Ausgewählter Ort 2009

Herzenswünsche e.V.

Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche

bärenstark

Liebe Herzenswünsche-
Freundinnen und -Freunde!

Auf der Mitgliederversammlung von Herzenswünsche e.V. Ende Mai in Münster wurden Katja Dreps und Privat-Dozent Dr. Otfried Debus in den Vorstand gewählt. Sie unterstützen uns künftig bei den vielschichtigen und umfangreichen Vorstandstätigkeiten. Unser Verein hat sich in den vergangenen drei Jahrzehnten sehr positiv entwickelt. Dank der großen Unterstützung von Spendern und Sponsoren können wir Träume realisieren und schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen in einer Lebenskrise zur Seite stehen. Die wachsende Zahl von Aufgaben erfordert vielerlei Kompetenzen. Das Engagem- unserer ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ist eindrucksvoll. Die Mitarbeiterinnen im Herzenswünsche-Büro sind für alle Ehrenamtlichen wichtige Ansprechpartner. Hier laufen alle Fäden zusammen. Gemeinsam sind wir ein hochmotiviertes Team.

Es grüßt im Namen des Vorstands
und des bundesweiten Teams

Ihre / eure Wera Röhpering

Inhalt

2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Taekwon-Do
Balkantour
Ein Herzenswunsch, der Leben rettet

4/5 „An die Töpfe, fertig, los!“ – Tobias besucht die ZDF-Küchenschlacht

6/7 Erfüllte Herzenswünsche

8/9 „Edelsteinmomente“ auf Gran Canaria sammeln

10 Kinderonkologie: Psychosomatische Nachsorge

11 Ehrenamt: „Wir sind ein hochmotiviertes Team“

12 Wie geht es Jenny?
Impressum

Taekwon-Do

An einem Bundeslehrgang in Rheine nahmen 200 Taekwon-Do-Sportlerinnen und -Sportler aus ganz Deutschland teil. Das große Event stand unter dem Motto: „Wer stark ist, soll den Schwachen helfen.“ Schulleiterin Bettina Kühnhenrich betonte bei der Spendenübergabe in Höhe von 2.000 Euro an Herzenswünsche-Mitarbeiterin Susanne Vedder: „Unsere Veranstaltung steht nicht nur im Zeichen der Kampfkunst, sondern vor allem im Zeichen der Solidarität. Werte wie Tradition, Respekt gegenüber den Mitmenschen und das Streben nach Perfektion stehen beim Taekwon-Do im Mittelpunkt.“

Balkantour

Simon Evers und Jens Voorbrink wollten es wissen: Die beiden Emsländer starteten zum Pothole Rodeo („Schlagloch-Rodeo“) – einer Abenteuer-Rallye. Auf der Balkanroute ging es durch Bulgarien, Griechenland, Albanien, Montenegro, Bosnien und Kroatien. Eli, ein Ford Escort aus dem Jahr 1994 mit einer Laufleistung von 149.000 Kilometern und 75 PS, brachte Simon Evers und Jens Voorbrink nach 7.936 Kilometern pannenfrei zurück in die Heimat. Eine Spende in Höhe von 5.710 Euro war das Ergebnis dieses Sponsorenevents.

Ich Herzenswünsche

Simon Schlattmann
geschäftsführender „Herbergsvater“
des Familienhauses
am Universitätsklinikum Münster

Ich erlebe jeden Tag Familien mit schwerkranken Kindern. Wir beherbergen Familien und Angehörige von (Kinder-)Patienten des Universitätsklinikums, die nicht in Münster leben. Nicht selten wohnen auch die erkrankten Kinder selbst über Wochen, teilweise Monate, mit bei uns im Haus.

Ich kenne Herzenswünsche aus persönlicher Erfahrung und weiß um die so wirkungsvolle Bedeutung und den positiven Effekt der Arbeit des Herzenswünsche-Teams. Heute selbst ein Teil der Kette sein zu dürfen, die es vermag, Tränen der Trauer, Verzweiflung, Angst und Wut in sprudelnde Freudentränen zu transformieren, erfüllt mich mit tiefer Dankbarkeit.

Ich erlebe die Zusammenarbeit mit dem Verein als absolut lösungsorientiert und maximal herzlich. Ob ich für ein Kind einen Wunsch anfrage oder im Namen des Familienhauses um Unterstützung ersuche – der Kontakt und die Ausführung sind stets von einem unkomplizierten, zugewandten und gemeinschaftlichen Geist getragen.

Und so ist es uns im Familienhaus möglich, den Familien mit Leihfahrrädern, musisch-kreativen und therapeutischen Angeboten einen psychosozialen Ausgleich zu ihren alltäglichen Klinikbelastungen zu bieten. Durch einen gemeinschaftlich getragenen Sozialfonds steht das Angebot des Familienhauses allen Familien niederschwellig und unabhängig ihrer privaten Lebenssituation zur Verfügung.

Tausend Dank und bitte immer weiter so, liebe Herzenswünschler:innen

Ein Herzenswunsch, der Leben rettet

Mit einer Spende in Höhe von 25.000 Euro unterstützte Herzenswünsche e.V. die Anschaffung einer lebensechten Neugeborenen-Simulators im St. Franziskus-Hospital (Münster).

Neugeborene und kleine Kinder haben oft noch ein fragiles Herz-Kreislaufsystem oder ein unreifes Atemzentrum. Kommt es bei ihnen zu medizinischen Notfällen, zählt jede Sekunde. Deshalb ist es wichtig, dass im Ernstfall das ganze Team dafür trainiert ist. Der lebensecht aussehende Simulator bringt dafür viele Hightech-Funktionen mit: Das Trainingsmodell kann sich bewegen, atmen, Geräusche machen und fühlt sich an wie ein echtes Neugeborenes. Es kann beatmet und mit Zugängen versorgt werden. Kritische Zustände wie Atemstillstand und Herz-Kreislauf-Probleme können ebenso simuliert werden wie Bewusstseinsverlust. Verschiedene Sensoren überwachen die Behandlung – der Erfolg kann später genau ausgewertet werden.

„Wir freuen uns sehr, mit unserer Spende zu realistischeren Übungsmöglichkeiten für Notfälle bei Babys beitragen zu können,“ sagt Ute Wiengarten, Vorstand des Vereins Herzenswünsche e.V., „und damit ganz konkret die lebensrettende Versorgung der Allerkleinsten weiter zu verbessern.“

„Überglücklich“ zeigte sich Dr. Christian Albiker, Ärztlicher Leiter des FranziskusSIM bei der Spendenübergabe und betonte: „Es ist uns ein großes Anliegen, unsere Teams optimal auf medizinische Notfälle bei Frühgeborenen, Neugeborenen und Babys vorbereiten zu können.“

„An die Töpfe, fertig, los!“

Fotograf: Gunnar Nicolaus

Wer kennt sie nicht, die Kochsendung „Küchenschlacht“ im ZDF? Sie zählt zu den erfolgreichsten Kochshows im deutschen Fernsehen. Wenn sich Hobbyköche in einem Studio eine Woche lang täglich eine Küchenschlacht liefern, fiebern viele Millionen Menschen mit. Als die erste Sendung 2008 ausgestrahlt wurde, war Tobias noch nicht geboren. Der 14-Jährige ist ein großer Fan der Show und verfolgt sie beinahe täglich – „Das ist einfach spannend, vor allem wenn Nelson Müller moderiert. Der ist cool.“ Die Aufzeichnung einer Sendung einmal live zu erleben, war Tobias‘ Herzenswunsch.

Fotosession vor Publikum: Tobias und Nelson Müller

Tobias ist infolge seiner schweren Krebserkrankung als Fünfjähriger erblindet. „Mit meinem Handy suche ich mir in der ZDF-Mediathek eine Folge der Küchenschlacht aus. Dann kommen die Kopfhörer in die Ohren und schon geht’s los. Meist beschreiben die Kandidaten, was sie gerade tun. So habe ich einen guten Eindruck, was im Studio passiert“, erzählt Tobias, der selbst gerne in der Küche steht und für die Eltern und seine beiden älteren Schwestern kocht. Das macht er oft und gut, sagt seine Mutter Anne und betont: „Meine Unterstützung braucht er dann so gut wie gar nicht.“ Tobias hat ein Kochbuch mit Ofenrezepten in Punktschrift: „Das ist aktuell mein Favorit.“

Im Frühjahr reisten Tobias und seine Eltern zur Aufzeichnung der Kochshow mit Nelson Müller nach Hamburg. Und der Clou: Während sich die Kandidaten auf ihren ersten Auftritt vorbereiten, bekommt Tobias bei einem Rundgang durch das Studio alles erklärt. Produktionsassistentin Sina ist an seiner Seite und erklärt Tobias ganz ausführlich, welche letzten Vorbereitungen jetzt noch getroffen werden.

In der Mitte des Studios prangt auf dem Boden riesig groß das rote Logo der Sendung: Ein mit dem Schneebesen gekreuzter Kochlöffel. „Im Halbkreis darum stehen die Kochinseln. Hier zeigen unsere Köchinnen und Köche, was sie können“, sagt Sina. Alle Zutaten („heute gibt’s viel Gemüse“) und die Küchengeräte („die Nudelmaschine ist oft im Einsatz“), die für das jeweilige Gericht benötigt werden, liegen schon parat. Die Kandidaten und Kandidatinnen kochen unter großem Zeitdruck. In nur 35 Minuten muss das Essen auf dem Teller sein.

Alles wird akribisch vorbereitet

Viele Kameras sind im Studio im Einsatz, um aus allen Perspektiven in die Töpfe und Pfannen zu blicken. „So sind die Zuschauerinnen und Zuschauer ganz nah dran,“ sagt Sina. Tobias setzt sich vorsichtig in den Sessel des Jurors und dreht behutsam die runde Tischplatte. Der Tisch ist bereits mit sechs roten Sets, glänzend poliertem Besteck und – ganz wichtig – den Platzkarten für jedes Gericht eingedeckt. Sina erklärt: „Der Juror bewegt

An dieser Kochinsel ist alles für die Köchin vorbereitet.

An diesem Tisch werden die Gerichte für den Juror präsentiert.

Tobias besucht die ZDF-Küchenschlacht

Produktionsassistentin Sina erklärt Tobias und seinen Eltern, welche Vorbereitungen notwendig sind.

Tolle Geschenke für Tobias als Erinnerung an seinen Studiobesuch: Die hellgrüne Küchenschürze passt ihm prima. Sie trägt die Autogramme vieler TV-Köche, die in der ZDF-Küchenschlacht mitwirken.

den Tisch und schon steht der nächste Teller vor ihm. Er probiert am Ende der Sendung jedes Gericht und entscheidet, wer in die nächste Runde kommt." „Und freitags ist dann das große Finale", ergänzt Tobias.

Showdown

Imaginärer Trommelwirbel: Die Doppelschwingtür öffnet sich und Tobias tritt ins Studio ein. Er strahlt und genießt sichtlich diesen Augenblick. Gleich werden durch diese Tür auch Nelson Müller und die sechs Kandidaten ins Studio kommen. Tobias' Kommentar: „Fühlt sich gut an!"

Mit seinen Eltern nimmt Tobias in der ersten Reihe auf den Zuschauerbänken Platz. Ein bisschen aufgeregt ist er jetzt nun doch. Mit großem Applaus begrüßt das Publikum Nelson Müller und die Hobbyköche. Schon bald duftet es im Studio köstlich. Hochkonzentriert werden aromatische Kräuter gehackt, wird das Gemüse geputzt und in Würfel oder Streifen geschnitten. In den Töpfen und Pfannen brodelt und zischt es. Später werden die Studiobesucher von den Speisen kosten dürfen. Auch Tobias wird ein paar Gabeln probieren. Doch erst wird Spitzenkoch und Juror Thomas Martin jedes Gericht kritisch unter die Lupe nehmen und den Tagessieger benennen.

Nach 55 Minuten ist die Sendung abgedreht. Doch bevor die Kameras abgeschaltet werden und alle das Studio verlassen, ruft Nelson Müller: „Ich bitte um einen Applaus für unseren heutigen Helden, für Tobias". Es folgt eine kurze Fotosession eines Fans mit seinem Starkoch. Das sind Gänsehautmomente – ganz besonders für Mutter Anne und Vater Maik.

Jetzt wird's wuselig im Studio – es geht ans Aufräumen. „Wer jetzt wohl den Abwasch macht?" fragt Tobias zum Abschied.

(sz)

Unter dem Applaus des Studiopublikums treten bei jeder Sendung der Moderator und die Köche ins Studio. Heute stößt Tobias die Schwingtür auf.

Erfüllte Herzenswünsche

WDR-Konzert

Ein interaktives Mitmachkonzert für kleine Musik-Fans ist das „Konzert mit dem Elefanten" des WDR. Im Funkhaus am Wallrafplatz in Köln war die fünfjährige Marie mit ihren Eltern und den Geschwistern Frieda und Henrik zu Gast in dieser musikalisch-akrobatischen Zirkuswelt. Persönlich begrüßt wurden sie vom Elefanten und Hasen sowie vom KIKA-Moderator André Gatzke. Es war ein tolles Konzert zum Staunen, Zuhören und Mitmachen.

Kochen

Der Mann ist ein Tausendsassa mit großer Fangemeinde: Ludwig ("Lucki") Maurer ist Koch, Buchautor, Wagyu-Rinderzüchter, Gastronom und noch vieles mehr. Aber vor allem ist der „Fleischpapst" für Maximilian ein „Pfundskerl", mit dem er einen großartigen Tag erlebte. Auf seinem Hof Schergengrub in der Kochschule STOI standen Lucki und Maximilian gemeinsam am Herd. Und was die beiden auf den Teller zauberten, war mehr als köstlich.

Bauernhof

Eine Auszeit auf dem Bauernhof – für Sayuri gibt es nichts Schöneres. Dann kann sie sich mit den Tieren beschäftigen und ihnen nahe sein – den Kälbchen, Hasen, Ponys und Katzen. Sayuri liebt alle Tiere von ganzem Herzen.

Disneyland

Emirhan reiste mit Schwester Rabia und seinen Eltern ins Disneyland Paris – es wurden unvergessliche und vor allem unbeschwerte Tage. Der Neunjährige traf Tweedle Dee und Tweedle Dum, Micky, Minnie und all die anderen Stars aus den Disneyfilmen. Es war einfach großartig.

julesboringlife

Emilys allergrößter Herzenswunsch war es, die TikTokerin und Influencerin Jule kennenzulernen, die unter dem Namen julesboringlife auf den Social Media Plattformen aktiv ist: „Jule ist mein großes Vorbild."

In Stuttgart trafen sich die zwei zu einem wunderschönen Nachmittag. Die sympathische TikTokerin hatte nicht nur viel Zeit, sondern auch jede Menge Geschenke für Emily mitgebracht. Klar, dass auch gemeinsame Reels für Jules Social Media Kanäle entstanden.

Spendenkonto Herzenswünsche e.V.
Sparkasse Münsterland-Ost
IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80
SWIFT-BIC: WELADED1 MST

Flughafenfeuerwehr

Es gibt Tage, die bleiben unvergesslich: Ben ist schon seit längerer Zeit von Flughäfen und besonders von der Arbeit der Flughafenfeuerwehren fasziniert. Bei der Flughafenfeuerwehr in Frankfurt, am größten Flughafen Deutschlands, konnte er hinter die Kulissen schauen. Ein besonderes Highlight war die Fahrt mit dem Flugfeldlöschfahrzeug und die eigenständige Bedienung des Wasserwerfers auf der Übungsfläche. Das tolle Team der Feuerwache 3 hatte ganz viele besondere Momente für Ben parat. Später besichtigte der Junge auch das Feuerwehr- und Rettungs-Trainings-Center der Stadt Frankfurt.

BVB

Mohamad besuchte seinen Lieblingsspieler Jadon Sancho beim Training des BVB im Signal Iduna Park (und nahm als toller Bruder auch seine kleine Schwester Lien mit!). Zum Erinnerungsfoto kam auch BVB-Maskottchen Emma vorbei.

Joko & Klaas

Lean ist ein großer Fan von Joko Winterscheidt und Klaas Heufer-Umlauf. Die Show „Joko & Klaas gegen Pro 7" gehört zu seinen Lieblingssendungen. Der 13-Jährige wünschte sich, die beiden Entertainer zu treffen und bei der Aufzeichnung der Sendung dabei zu sein. In den Bavaria Filmstudios in München verbrachte Lean einen ereignisreichen Tag. Dabei stand ein hochinteressanter Rundgang durch die verschiedenen Sendestudios auf dem Programm. Besonders begeisterte Lean das Meet & Greet mit Joko und Klaas. „Dieses Erlebnis wird lebenslang in unserem Gedächtnis bleiben! Es war schön zu sehen, mit wie viel Wertschätzung Lean empfangen wurde," schrieb uns seine Mutter.

Sky

Timur ist ganz vernarrt in Sky. Stolz geht er mit der jungen Pomsky-Hündin spazieren. Stundenlang spielt er mit dem Welpen. Sky hat himmelblaue Augen, und ihr flauschiges Fell erinnert Timur an kleine Wolken am Himmel. Sky ist aber viel mehr als nur ein neues Familienmitglied. Sie erinnert Timur an seine verstorbene Schwester Veronika, die sich die Hündin so sehr wünschte. Die Familie sagt: „Für Timur ist Sky wie ein kleines Schwesterchen geworden."

Alle Texte Sabine Ziegler (sz)

„Edelsteinmomente“ auf Gran Canaria sammeln

Leni atmet auf

Leni ist zum ersten Mal auf Gran Canaria. Die Elfjährige ist an Mukoviszidose erkrankt. Die genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung – sie wird auch Cystische Fibrose (CF) genannt – führt zu einer Verschleimung zahlreicher Körperdrüsen. Immer wiederkehrende oder dauerhafte Entzündungen der Bronchien und Lungenentzündungen charakterisieren die Krankheit. Leni kennt das nur zu gut. Oft quält sie ein starker Husten, hat sie Atemnot und Bauchschmerzen. Für die tägliche Therapie braucht es viel Disziplin. Auf Einladung von Mukoviszidose e.V. (Bonn) und Herzenswünsche e.V. (Münster) verbrachten Leni, ihre Mutter Bianka-Rebecca und der großen Bruder Luis vier Wochen in San Agustín an der Südostküste von Gran Canaria. Bei dieser Gruppenreise mit anderen „Mukos“ unterschiedlichen Alters soll sich Leni im milden mediterranen Klima erholen und Kraft tanken.

„Wir waren sehr gespannt, was uns erwartet. Und dann wurden unsere Hoffnungen weit übertroffen“, erinnert sich Lenis Mutter. „Diese Auszeit war wie ein Energiebooster für Leni. Aber auch als Familie profitierten wir von diesem Aufenthalt. Der Austausch mit den anderen betroffenen Familien gab uns Hoffnung und nahm uns auch die Angst vor der Zukunft. Leni sah, dass trotz der Erkrankung vieles möglich ist. Wir erlebten wie junge Erwachsene mit ihrer Erkrankung umgehen und wie sie ihren Alltag meistern.“

Daheim in Wolfenbüttel gibt es immer wieder Streit um die tägliche Inhalationstherapie. Ohne sie geht es aber nicht. „Leni kann da richtig bockig werden. Auf Gran Canaria erlebte sie, dass alle inhalieren müssen, also akzeptierte sie es auch. Das galt auch für den täglichen Frühsport am Strand. Erst war sie nicht zu motivieren, aber dann hat es ihr sehr viel Spaß gemacht“, erzählt Bianka-Rebecca.

Jeden Morgen um halb neun trafen sich alle am Meer. Dann standen Laufspiele und Gymnastik auf dem Programm. „Leni wurde von Tag zu Tag agiler. Sie merkte, dass sie ihrem Körper immer mehr zutrauen konnte. Auch ihr Selbstbewusstsein wuchs. Mit ihr Hand in Hand in die hohen Wellen zu laufen und dabei zu spüren, wie viel Kraft meine zarte Tochter hat, das waren wunderbare Erfahrungen.“

Leni sammelte in diesen Wochen „Edelsteinmomente“. „Für uns sind das die kleinen magischen Erlebnisse, die unseren Alltag bereichern. Es ist das bewusste Wahrnehmen von schönen Momenten. Die tun der Seele einfach gut und machen uns optimistisch. Auf Gran Canaria gab es viele Edelsteinmomente“, so Bianka-Rebecca. „Und diese Erinnerungen sind wunderbar.“

30 Jahre Klimamaßnahmen auf Gran Canaria

Ausflug in den Barranco de las Vacas, den kleinen Canyon im Osten der Insel.

Mukoviszidose e.V. (Bonn)

Eine umfassende Darstellung des Wirkens des Vereins mit zahlreichen Informationen gibt die Website www.muko.info

Frühsport am Strand

Bei gemeinsamen Ausflügen erkundet die Gruppe die Schönheiten der Insel.

Leni mit Mutter Bianka-Rebecca und Bruder Luis.

Susanne Leusch begleitet als Familientherapeutin ehrenamtlich die „Klima-Kuren“. Sie berichtet: „Lebens- und Familienfragen stehen im Mittelpunkt vieler Beratungsgespräche, die ich führe. Das reicht von Erziehungsfragen hinsichtlich der Inhalation oder Medikamenteneinnahme bis zu der Frage, wie ich mit meinen traumatischen Erlebnissen im Krankenhaus umgehe. Und dann sind da die Probleme des Alltags, die sich etwa um soziale Beziehungen, Zukunftsplanung, krankheitsbedingte Belastungen und die seelische Balance drehen. Meine Entspannungsübungen zur Stressreduktion werden von den Teilnehmern gut angenommen. Ich beobachte, dass die Zeit auf der Insel einen enormen Effekt für das seelische Wohlbefinden aller hat. Man findet Freunde, und die Teilnehmer bauen wieder Selbstvertrauen in sich und in ihren Körper auf. Mein Eindruck: Die Therapie-Compliance ist nach der Klimamaßnahme besser. Zu sehen, dass man nicht allein mit seinen Problemen ist, hilft. Die Aufmunterung untereinander und der Austausch machen allen Mut.“ *(sz)*

Psychosomatische Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie

Seit vielen Jahren betreut Diplom-Psychologin Angela Duhr Familien mit einem krebskranken Kind. Als Leiterin des Psychologischen Dienstes des Eltern-Kind-Zentrums Prof. Hess in Bremen erlebt sie immer wieder, dass psychische Probleme das Kind (und seine Angehörigen) nach einer überstandenen Erkrankung aus dem Gleichgewicht bringen und es dann Unterstützung braucht. Im Interview mit bärenstark-Redakteurin Sabine Ziegler berichtet Angela Duhr von ihrer Arbeit.

Welche Themen sind ein Schwerpunkt ihrer Beratung?

Chronische Bauch- oder Kopfschmerzen, Angst- und Traumafolgestörungen, depressive Episoden oder Essstörungen sind große Themen, aber auch der Umgang mit den verschiedenen Organschäden nach der Krebstherapie. Diese Belastungen machen es den Kindern und Jugendlichen schwer, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Eine psychoonkologische Nachsorge, die all diese Themen im Blick hat, ist umso wichtiger.

Wie äußern sich diese Probleme im Alltag?

Psychische und soziale Probleme werden manchmal erst sichtbar, wenn die Familie nicht mehr damit rechnet. Erst einmal sind alle nur erleichtert, dass die Krankheit überwunden ist. Ein Kind kann nach überstandener Krebserkrankung aber beispielsweise Probleme haben, in der Schule Kontakte zu anderen Mitschülern aufzubauen. Es findet schlecht Anschluss und wird als ‚schwieriges Kind' oder als ‚sozial unverträglich' wahrgenommen. Das kann zu erheblichen sozialen Konflikten in der Schule oder im Kindergarten führen – eine für das Kind, aber auch für seine Eltern belastende Situation. Dabei ist zu bedenken, dass krebskranke Kinder während der Therapie kaum Kontakt zu Gleichaltrigen haben, sondern dass sie es eher mit Erwachsenen zu tun hatten. Sie reifen in dieser Zeit viel schneller, und so haben sie andere Interessen als die der Gleichaltrigen.

Ein anderes Beispiel: Kommt es nach der Behandlung zu bleibenden und sichtbaren Veränderungen des Körpers, braucht das Kind meist Unterstützung, um psychische Probleme zu meistern. Es gibt Kinder, die nach Entfernung eines gutartigen Hirntumors stets unter einem massiven Hungergefühl leiden. Die meisten Patienten mit einem sogenannten Kraniopharyngeom entwickeln daher nach der Operation ein erhebliches Übergewicht. Das Essverhalten dieser Patienten ist ihr Leben lang massiv gestört. Jede Mahlzeit ist für die Familie Stress. Sie kommen im Miteinander an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Psychotherapeutische Interventionen und eine Anleitung zur Umstrukturierung des Alltags sind erforderlich, um das Familienleben zu stabilisieren.

Die Eltern sind durch die Schwere der Erkrankung ihres Kindes auch einer besonderen Belastung ausgesetzt. Ist nach erfolgreicher Behandlung alles wieder „in Butter"?

Hat das Kind die Erkrankung überwunden, erwartet das soziale Umfeld von der Familie, dass sie so schnell als möglich wieder in einen normalen Alltag zurückfindet – jetzt sei ja schließlich alles wieder gut. Doch so erlebt die Familie die Situation nicht und die Eltern verzweifeln an diesem Anspruch und glauben, dass etwas nicht mit ihnen stimme. Denn sie erleben dieses Glücksgefühl nicht in dem Maße, wie es von ihnen erwartet wird. Eltern quälen Rezidivängste und sie erleben, dass sie dem Alltag vorerst nicht mehr gewachsen sind. Die psychoonkologische Nachsorge sollte Eltern den Raum geben, diese Stimmungslage anzusprechen und Lösungen zu suchen.

Sie haben sich mit dem Norddeutschen Institut für Kurzzeittherapie (NIK) vernetzt. Wie sieht das konkret aus?

Die Familien werden auf der Kinderonkologischen Station meist darauf hingewiesen, dass sie womöglich eine psychosoziale oder psychotherapeutische Unterstützung – auch Jahre später – benötigen. Es fehlen aber adäquate Angebote. Wir bieten diesen Familien hier in Bremen im Anschluss an die intensive Therapie psychosomatische Nachsorge an. Meine Kollegin Anke Mindermann, die Pflegefachkraft in der Kinderonkologie ist, und ich haben ein Nachsorgeprojekt entwickelt. Unser Vorteil ist, dass wir die Kinder und ihre Familien bereits seit dem ersten Diagnosegespräch in der Klinik kennen. Wir arbeiten interdisziplinär, also mit allen an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen eng zusammen. Das Projekt ist spendenbasiert. Der Bremer „Elternverein leukämie- und tumorkranker Kinder", aber auch Herzenswünsche e.V. unterstützen unsere Arbeit finanziell. Die psychosoziale Nachsorge krebskranker Kinder gibt es als regelhafte Kassenfinanzierungen so gut wie gar nicht. *(sz)*

INFO www.nik.de

Programm

Norddeutsches Institut für Kurzzeittherapie, NIK e.V.
Außer der Schleifmühle 40
E-Mail: info@nik.de

Ehrenamt: „Wir sind ein hochmotiviertes Team“

Auf der Mitgliederversammlung von Herzenswünsche e.V. Ende Mai wurde in vielen Gesprächen deutlich: Ein Ehrenamt ist eine sinnstiftende und auch vor allem sehr erfüllende Aufgabe. Wieder waren viele Aktive aus dem Herzenswünsche-Team zum Erfahrungsaustausch nach Münster gekommen. Zum ersten Mal waren auch einige neue Ehrenamtlerinnen dabei. Sie wurden herzlich ins Team aufgenommen. Auch im Vorstand gibt es zwei neue Akteure: Katja Dreps und Privat-Dozent Dr. Otfried Debus unterstützen uns mit ihren Kompetenzen bei der wachsenden Zahl von Aufgaben. „Wir freuen uns auf die gemeinsame Zusammenarbeit und blicken optimistisch in die Zukunft. Unser Ziel ist ganz einfach zu beschreiben: Wir wollen kranke Kinder glücklich sehen“, sagte Vorstandsvorsitzende Wera Röttgering.

Katja Dreps (links) und Privat-Dozent Dr. Otfried Debus (rechts) bilden mit Wera Röttgering, Ute Wiengarten und Helmut Foppe den Vorstand.

Katja Dreps ist Mutter einer 12-jährigen Tochter. Sie lebt in Münster und leitet dort die die Niederlassung der Privatbank Hauck Aufhäuser Lampe. Ehrenamtliches Engagement ist ihr seit ihrer Jugend vertraut: „In meiner beruflichen Laufbahn im Bankwesen habe ich die Arbeit und Herausforderungen von Non-Profit-Organisationen kennen gelernt. Diese Erfahrungen sowie mein wirtschaftliches Verständnis werde ich im Verein künftig einbringen.“

Privat-Dozent Dr. Otfried Debus begleitet Herzenswünsche e.V. bereits seit 16 Jahren als Mitglied im Medizinischen Beirat. Der Vater von fünf erwachsenen Kindern ist seit 2008 Chefarzt der Kinderklinik des Clemens Hospitals in Münster.

Bärbel Teichert betreut in der Uni-Kinderklinik Freiburg kardiologisch erkrankte Kinder sowie palliativ versorgte Kinder und Jugendliche. „Wer für Herzenswünsche e.V. arbeitet, wird mit allen Seiten des Lebens konfrontiert. Es sind in jeder Hinsicht sehr erfüllende und bereichernde Erfahrungen für mich.“

Gesine Jung bringt sich auf der onkologischen Station in der Uni-Kinderklinik Freiburg ein: „Meine Motivation dieses Ehrenamt zu übernehmen ist, etwas Sinnstiftendes für die Gesellschaft zu tun.“

Jana Saß ist im Raum Frankfurt im Einsatz: „Die Wunscherfüllung ist eine ganz besonders bewegende Art des Ehrenamts und macht mir sehr viel Freude.“

Sandra Herbig hat Herzenswünsche e.V. als Mutter eines erkrankten Sohnes kennengelernt und hautnah erlebt, was eine Wunscherfüllung bewirkt. Sie ist in Osnabrück und Umgebung aktiv: „Ich möchte dem Verein durch meinen Einsatz gerne etwas zurückgeben.“ *(sz)*

Sie waren zum ersten Mal bei der Mitgliederversammlung in Münster. Neu im Team (v.l.n.r.): Bärbel Teichert, Sandra Herbig, Gesine Jung und Jana Saß. Leandra Winter (Berlin), Anita und Lona Gierart (München) Julia Matthes (Essen) sowie Holger Eibler (Frankfurt) konnten leider nicht dabei sein.

Spendenkonto Herzenswünsche e.V.
Sparkasse Münsterland-Ost
IBAN: DE 45 4005 0150 0000 3700 80
SWIFT-BIC: WELADED1 MST

Herzenswünsche e.V.
Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche

Wie geht es Jenny?

Es waren die ersten Wochen nach der Einschulung, da schwoll Jennys linke Wange stark an. Mumps war es nicht, da war sich der Kinderarzt sicher. Auch am Kiefer sei alles in Ordnung, sagte der Zahnarzt. Aber warum wurde die Schwellung immer größer? Erst eine Gewebeentnahme in der Uniklinik in Augsburg brachte die Diagnose: „Ich hatte ein Rhabdomyosarkom. Ein tennisballgroßer und bösartiger Weichteiltumor wucherte im Muskelgewebe meiner linken Gesichtshälfte. Meine Überlebenschance war minimal“, erzählt die heute 32-Jährige und erinnert sich an die Geschehnisse vor 26 Jahren: „Meine Familie und ich standen unter Schock. Die ersten vier Wochen im Krankenhaus habe ich kein Wort gesagt. Ich habe vollkommen dicht gemacht.“ Es folgten insgesamt zwölf hochdosierte Chemo-Zyklen und unzählige Bestrahlungen in der Uniklinik in Augsburg. Im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf wurde Jenny mehrfach operiert. Die Chirurgen entfernten den Tumor radikal – und damit auch große Teile von Wange und Kiefer der Sechsjährigen. „Ich war ein ganzes Jahr im Krankenhaus, mal in Hamburg und dann wieder in Augsburg. Das war für die ganze Familie schwierig. Ich habe meine drei Brüder nur selten gesehen. Jeder noch so kurze Besuch daheim in Königsbrunn gab mir viel Kraft“, sagt Jenny und weiß heute: „Meine Kindheit war durch die Erkrankung viel zu kurz.“ Mehr als 40 Operationen zum Wiederaufbau der linken Gesichtshälfte hat Jenny als Kind hinter sich gebracht: „Hoffnung und Frustration wechselten sich ab. Kauen, schlucken, lachen – das alles war schwierig. Ein Stück Haut aus meinem Rücken wurde in mein Gesicht verpflanzt. Das waren hochkomplexe und schwierige Operationen.“

Schwimmen mit den Delfinen

Hoffnung und Zuversicht gibt ihr in dieser schweren Zeit die Reise mit der Familie nach Teneriffa. „Ich wünschte mir sehnlichst, mit Delfinen zu schwimmen. Mit diesen wunderschönen und sensiblen Tieren erlebte ich magische Momente, die mir auch heute noch sehr lebhaft in Erinnerung sind: Ich hielt mich vorsichtig an der Flosse eines Delfins fest und wurde von ihm langsam durch das Wasser gezogen. Die anderen Delfine begleiteten uns und ich hatte den Eindruck, als würden sie mich beschützen. Die Haut des Delfins ist so glatt und weich. Es war ein unglaubliches Erlebnis, das mir auch in den Folgejahren unendlich viel Energie gegeben hat.“

Erfolgreiches Medizinstudium

Heute schreibt die alleinerziehende Mutter eines achtjährigen Sohnes an ihrer Doktorarbeit. Das anspruchsvolle Medizinstudium hat sie erfolgreich beendet. Die Facharztausbildung startet sie im Herbst. „Dass ich Ärztin werde, stand für mich schon als Kind fest. Und das habe ich geschafft – auch wenn ich dabei viele Hürden nehmen musste. Wenn mich Menschen so unverhohlen anstarren, dann nervt mich das mal mehr, mal weniger. Wütend macht mich aber, wenn mein Aussehen mit Dummheit gleichgesetzt wird. Ich habe meinen Weg gefunden und gelernt, mit diesen Situationen umzugehen. Denn ich weiß: Ich bin ein ganz normaler Mensch und einfach nur dankbar, dass ich lebe. Vielleicht machen meine Erfahrungen anderen Menschen Mut. Das wäre doch schön, oder?!“ *(sz)*

Unser Vorstand

Wera Röttgering
Helmut Foppe
Ute Wiengarten
PD Dr. Otfried Debus
Katja Dreps

Unser Büroteam

	Telefon:
Jenny Gale	0251 – 20 20 22 24
Sandra Guirges	0251 – 20 20 24 14
Maike Labs	0251 – 20 20 22 21
Wera Röttgering	0251 – 20 20 21 24
Nina Pedder	0251 – 20 20 24 68
Ute Wiengarten	0251 – 20 20 22 86

Impressum
Herausgeber
„bärenstark“ ist die Zeitung von Herzenswünsche e.V. – Verein für schwer erkrankte Kinder und Jugendliche
Nienkamp 66 – 48147 Münster
Telefon: 0251 – 20 20 22 21
Telefax: 0251 – 9 87 86 88
E-Mail: info@herzenswuensche.de
www.herzenswuensche.de

Redaktion
Wera Röttgering (verantw.), Sabine Ziegler
Autoren
Sabine Ziegler (sz)
Illustrationen/Bilder
Gunnar Nicolaus, Sabine Ziegler, privat
Gestaltung/Druck
addc Werbeagentur & Designbüro, ad@addc.de