

Ferienfreizeit für nierenkranke Kinder

Dipl.-Psych. Dirk Bethé

„Endlich wieder in Edenkoben!“ Heiko kann es kaum erwarten, als die 23 Kinder mit dem Reisebus auf den Parkplatz der Sportschule des Südwestdeutschen Fußballverbandes in Edenkoben/Pfalz rollen. Vor ihnen liegen zwei verheißungsvolle Ferienwochen.



Auf diese Zeit mit seinen Mitpatienten und Freunden hatte sich der 11jährige schon das ganze Jahr gefreut. Von Geburt an litt Heiko unter einer Zystennierenerkrankung, die dazu führte, dass er im Alter von 7 Jahren mit einer Dialysebehandlung beginnen musste. Er bekam einen kleinen Schlauch in den Bauch eingepflanzt, mit dem Heiko jede Nacht an ein spezielles Dialysegerät angeschlossen ist. Bei dieser sogenannten Bauchfelldialyse wird eine Dialyseflüssigkeit im Bauchraum mehrmals pro Nacht automatisch gewechselt. Heiko ist auf der Warteliste für eine Organspende. Vor einem Jahr wurde er bereits einmal nierentransplantiert, aber unglücklicherweise gab es nach der Operation eine Komplikation, so dass die Niere wieder herausgenommen werden musste. Seitdem wartet Heiko weiter, bis ein passendes Organ für ihn zur Verfügung steht.

Die Kinder stürmen in ihre Zimmer: „Wo schlafe ich dieses Mal? Wer ist mit mir im Zimmer?“ Heiko freut sich, dass er viele Kinder bereits kennt, entweder von früheren Ferienfreizeiten, oder von Krankenhausaufenthalten. Der erste Ferientag beginnt gleich mit einem Highlight: Mit schwerem Dröhnen rollen 20 Motorräder des Harley Davidson Clubs vor die Sportschule. Die Kinder bewundern die großen Maschinen und dürfen einige Parkplatzzunden mitfahren.

Vom Heidelberger Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin wird alljährlich im Sommer eine spezielle Patientenmaßnahme für chronisch niereninsuffiziente und lebertransplantierte Kinder angeboten. Die lebensbedrohlich erkrankten Kinder und Jugendlichen, die das ganze Jahr über in der Klinik oder auch täglich zu Hause mit einem Blutreinigungsverfahren (Dialyse) behandelt werden oder die nach Nieren- oder Lebertransplantation engmaschig überwacht werden müssen, können sich hier unter Gewährleistung der aufwendigen medizinischen Behandlung und fachgerechten psychologischen, sport- und heilpädagogischen Betreuung von den Anstrengungen durch Krankheit und Behandlung erholen und neue Kraft tanken. Die Erfahrung, mit ihrer Situation nicht allein zu sein, und der Austausch mit den Mitpatienten hilft ihnen bei der Aufgabe, ein schweres Krankheitsschicksal im Alltag bewältigen zu müssen.

Damit aus den Kindern einmal mündige Patienten werden, wird in Edenkoben auf das Erlernen eines möglichst selbstständigen Umgangs mit der Behandlung viel Wert gelegt. Mit Unterstützung durch das Fachpersonal der Kinderklinik lernen die Kinder z.B. sich das tägliche Wachstumshormon allein zu spritzen, die Einhaltung der Diätvorgaben und der Medikamentenverordnung zu optimieren oder zunehmend mehr Verantwortung bei der Durchführung der allnächtlichen Bauchfelldialyse zu übernehmen. Die Kinder und Jugendlichen sind sehr wissbegierig und nutzen die Gelegenheit, den Arzt und das Pflegepersonal über Details der medizinischen Behandlung zu befragen.

Diese individuelle Schulung und Beratung der jungen Patienten ist für den Erfolg der Therapie von großer Bedeutung. Denn eine gute Informiertheit und Motivation der Patienten

Spenden im Rahmen der
PKD-Benefizradtour 2011 an:

Infos unter www.rtf.pkdcure.de

PKD Fam. Zystennieren e.V.
Kontonummer 148 015 548
bei Sparkasse Dieburg
(BLZ 509 526 51)

Geschäftsstelle
Karl-Kreuzer-Weg 12
64625 Bensheim
info@pkdcure.de

stellen wichtige Voraussetzungen für die Compliance in der Behandlung dar. Gerade in der Transplantationsmedizin übernimmt der Patient mit der Realisierung einer zuverlässigen und pünktlichen Einnahme der immunsuppressiven Medikamente eine große Mitverantwortung.

Heiko läuft sich schon einmal warm für das Fußballtraining. Er ist sehr glücklich, als er nach einigen Tagen das DFB-Fußballzeichen in Gold mit der höchsten Punktzahl von allen Teilnehmern erhält.

Bei den Freizeit- und Sportangeboten ist für jeden Geschmack etwas dabei: Schwimmen im hauseigenen Indoor-Schwimmbad, Reden und Basteln im Kreativbereich, Tanzen mit der Hiphop-Trainerin, Geländespiele und Nachtwanderungen in der Natur, Besichtigungen der Feuerwache, ein Ausflug in den Holiday-Park, Muskelaufbau im Fitnessraum, Karaoke-Singen mit allen und Discobesuche mit den Älteren.

Diese wichtigen Patientenmaßnahmen für nierenkranke und lebertransplantierte Kinder und Jugendliche sind nur noch unter dem Einsatz von Spendengeldern durchführbar.

Die Kinderklinik ist daher dem Verein Familiäre Zystennieren sehr zu Dank verpflichtet, dass mit der Benefiz-Radtour die Ferienkosten für die an Zystennieren erkrankten Teilnehmern bezuschusst werden.

Dass die Ferienmaßnahmen nicht nur den jungen Patienten selbst neue Kraft schenken, sondern auch ihren Familien, ist an den dankbaren Gesichtern der Eltern abzulesen, wenn sie ihre Kinder nach zwei Wochen wieder an der Kinderklinik in Empfang nehmen. Da in Familien mit einem schwer erkrankten Kind wegen der dauerhaften Fürsorge und Betreuung die übrigen Familienmitglieder immer etwas zurücktreten müssen, freuen sich viele Familien auf die zwei Wochen im Sommer, wenn sie ihr krankes Kind in eine gute Betreuung geben und sich den Bedürfnissen der Restfamilie widmen können.

In der Sportschule Edenkoben üben Heiko und seine Freunde schon Sketche für das Abschlussfest ein. Die Mädchen malen mit der Heilpädagogin das große Transparent für das Gruppenfoto. Für die Kinder und Jugendlichen geht eine herrliche Zeit zu Ende.

Kontakt:

Dipl.-Psych. Dirk Bethe, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Im Neuenheimer Feld 430,
69120 Heidelberg,
Tel. 06221/56-38370,
dirk.bethe@med.uni-heidelberg.de



Spenden im Rahmen der
PKD-Benefizradtour 2011 an:

Infos unter www.rtf.pkdcure.de

PKD Fam. Zystennieren e.V.
Kontonummer 148 015 548
bei Sparkasse Dieburg
(BLZ 509 526 51)

Geschäftsstelle
Karl-Kreuzer-Weg 12
64625 Bensheim
info@pkdcure.de