



COURAGE

Stiftung für chronisch
kranke Kinder

Ferienkur für nierenkranke Kinder



„Es ist einfach schön,
unter Leuten zu sein,
die das gleiche Problem
haben wie man selbst“

(Fynn, 15 Jahre,
Dialysepatient)

Die Erkrankung

Chronisches Nierenversagen ist eine unheilbare, lebensbedrohliche Erkrankung. Wenn die Funktion der Nieren so sehr vermindert ist, dass auch mit Medikamenten und strenger Diät nicht mehr ausreichend behandelt werden kann, muss mit der sogenannten Nierenersatztherapie begonnen werden. Das bedeutet, dass die jungen Patienten in der Regel zunächst mittels Dialyse behandelt werden. Für die sogenannte Bauchfeldialyse wird der Patient jede Nacht an ein spezielles Dialysegerät angeschlossen, das während des Schlafs eine Dialyseflüssigkeit im Bauchraum wechselt. Bei der sogenannten Hämodialyse müssen die Patienten dreimal wöchentlich mehrere Stunden zur Blutreinigung in die Klinik kommen. Die Dialyse dient als Überbrückung bis zu einer Nierentransplantation. Die Wartezeit auf eine Transplantation hängt davon ab, ob ein geeignetes Spenderorgan zur Verfügung steht. Dies kann im Einzelfall auch einige Jahre dauern. Nach einer Transplantation sind weiterhin engmaschige Kontrollen und eine pünktliche Medikamenten-Einnahme erforderlich. Da ein Nierentransplantat leider nicht ein Leben lang hält, müssen Patient und Familie sich darauf einstellen, irgendwann erneut eine Dialyse und eine zweite Transplantation durchführen zu lassen.

Das Problem

Die Belastungen durch Krankheit und Behandlung sind für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sehr groß: häufige und

zum Teil lang andauernde Klinikaufenthalte, regelmäßige Ambulanzbesuche in der oft weit vom Wohnort entfernt liegenden Heidelberger Kinderklinik; Operationen und andere schmerzhaft eingriffe, strenge Diätvorgaben und Trinkmengenbegrenzungen an der Dialyse; hohe Erwartungen an eine pünktliche Medikamenteneinnahme nach der Transplantation; verringertes Wachstum und Gedeihen sowie geringere körperliche Leistungsfähigkeit im Vergleich zu Gleichaltrigen; Nachteile in der Schule wegen vieler Fehlzeiten, manchmal wenig Kontakt zu Gleichaltrigen am Wohnort; Zukunftsängste und Vieles mehr. Auch die Eltern und Geschwister sind sehr involviert und müssen wegen der Erkrankung ihres Familienmitgliedes auf vieles verzichten. Familienurlaube oder Klassenfahrten sind ohne entsprechende Behandlungsmöglichkeit vor Ort nicht möglich.

Die Hilfe

Der Kontakt zu gleichbetroffenen Kindern und Jugendlichen stellt eine wichtige Unterstützung in der Krankheitsbewältigung dar. Die Kinderklinik führt alljährlich mit finanzieller Unterstützung der Stiftung COURAGE im Sommer eine zweiwöchige Ferienkur für Dialysepatienten sowie nieren- und lebertransplantierte Kinder und Jugendliche durch. Unter Sicherstellung der aufwändigen medizinisch-pflegerischen Behandlung und einer fachgerechten psychosozialen Betreuung fahren rund 25 Patienten im Alter zwischen 9 und



18 Jahren in eine geeignete Unterkunft. Die Patienten können sich bei gemeinsamen Ferienerlebnissen von den Belastungen erholen und werden darin geschult, schrittweise immer mehr Eigenverantwortung für ihre medizinische Behandlung zu übernehmen. Besonders wichtig ist es für die Kinder und Jugendlichen, dass sie Gleichaltrige mit ähnlichem Schicksal kennenlernen und sich über Themen austauschen können, über die sie mit den Freunden zuhause oft nicht sprechen können.

Die jährliche Durchführung der Ferienkur ist auf Ihre Spenden angewiesen. Durch Ihre Unterstützung tragen Sie dazu bei, dass die jungen Patienten neue Kräfte sammeln, sich gegenseitig stärken und stützen können sowie Lebensfreude und Mut finden, mit ihrer schweren Erkrankung umzugehen und zuversichtlich in die Zukunft blicken können.

Die Ferienkur hat folgende Ziele:

- Stärkung der Selbsthilfe durch Begegnungen unter Gleichbetroffenen: von Erfahrungen anderer Patienten lernen, Gefühl „Ich bin nicht allein mit meinem Schicksal“
- Ermöglichung von altersgemäßen Ferienerlebnissen und Erholung unter Berücksichtigung der medizinisch-pflegerischen Bedürfnisse
- Motivierung und Anleitung zu individuell angepasster sportlicher Betätigung
- Fortschritte in der Bewältigung des eigenen Krankheitschicksals
- Individuelle Schulung zur Erlangung einer möglichst verantwortungsbewussten und selbstständigen Mitarbeit in der Behandlung (Medikamente, Diät usw.)
- Entlastung der Patientenfamilien
- Begleitung der Patienten außerhalb des Krankenhauses in natürlicher Umgebung:
Gewinnung wichtiger Informationen für die individuelle medizinische Behandlung, „lebensnahe“ Fortbildung für das Klinikpersonal
- Beziehungspflege Patient-Behandlerteam, dadurch Verbesserung der medizinischen Behandlung im Alltag



Nachhaltigkeit:

Die Ferienkur entwickelt bei den Patienten das ganze Jahr über eine positive, Mut machende Dynamik. Gerade wenn es den Kindern einmal nicht gut geht, gibt ihnen die Erinnerung an die letzte oder die Vorfreude auf die nächste Ferienfreizeit zusätzliche Kraft und Energie, um weiter durchzuhalten.

Fotos © Stiftung COURAGE/Universitätsklinikum Heidelberg

MUT HABEN – MUT GEBEN

Über die Stiftung COURAGE

Wenn für Kinder und Jugendliche ein längerer Krankenhausaufenthalt notwendig wird, ist es für sie ein einschneidendes Erlebnis und kann zu einer großen Belastung für die ganze Familie werden. Das Leben verändert sich grundlegend. Diagnostik und Therapie bestimmen den Tagesablauf. Fortschritte können Hoffnung geben aber auch Rückschritte müssen bewältigt werden.

Es gibt Ängste und Verzweiflung, Schwierigkeiten und Probleme, mit denen Eltern und Patienten immer wieder zu kämpfen haben. Die Stiftung COURAGE hat sich daher zum Ziel gesetzt, zusätzliche Leistungen in Ergänzung zur medizinischen Behandlung speziell für chronisch kranke Kinder umzusetzen. Diese sollen das humanitäre und psychosoziale Umfeld der Kinder und ihrer Familien verbessern. Außerdem fördert COURAGE Forschungsprojekte. Alle Projekte werden wesentlich aus Spendengeldern finanziert.



COURAGE

Stiftung für chronisch kranke Kinder