

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer



Lynn

Schwimmfreizeit



Elefantenpflege



Disneyland



Deutschland
Land der Ideen
Ausgewählter Ort 2009

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





*Liebe Herzenswünsche -
Freundinnen und -Freunde!*

Kennen Sie diese besonderen Momente, diese „Gänsehautmomente“? Wir von Herzenswünsche e.V. haben das große Privileg, sie oft zu erleben. Wenn wir morgens im Büro unsere Mail-Postfächer öffnen, dann erreichen uns wunderbare, herzerwärmende Grüße von Familien, die zum Beispiel gemeinsam einen kleinen Urlaub gemacht haben oder einen Freizeitpark besuchten. Eine Mutter schrieb: „Wir haben diese gemeinsame Auszeit als Familie so sehr gebraucht und endlich Abstand von der schweren Zeit in der Klinik bekommen. Unser Kind wieder so unbeschwert zu erleben, war das Allerbeste für uns Eltern.“

Das hat uns so gutgetan.“ Und wenn sich Jugendliche mit einem Selfie oder einer kurzen WhatsApp-Nachricht („das war echt cool“) bedanken, dann wissen wir: Alles richtig gemacht! Egal wie groß oder klein ein Herzenswunsch ist – für uns ist entscheidend, dass bei der Wunscherfüllung die Bedürfnisse des Kindes im Fokus stehen.

Es grüßt im Namen des Vorstandes
und des ganzen bundesweiten Teams

Ihre 1 euro Wasa Rössler

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche Spenden
- 4/5 Das Pelikanhaus
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8/9 Kinderherzen
- 10 Emilie liebt das Meer
- 11 Puppenpielvisite
- 12 Wie geht es Mia?
Impressum



Cantina Base

Der Star Wars-Fanclub „Cantina Base 7-17“ ist bekannt für sein soziales Engagement. Bei ihren Auftritten begeistern sie als Luke Skywalker, Prinzessin Leia, Han Solo, Chewbacca oder Darth Vader ihr Publikum. Bei einem sogenannten galaktischen Wochenende erzielten sie mit einer Tombola 2.018 Euro für die Erfüllung von Herzenswünschen.



Optik Matt

Unter dem Motto MATTmoves sammelten die Mitarbeitenden von Optik Matt mit viel Engagement Punkte – ob beim Laufen, Radfahren, Schwimmen oder anderen sportlichen Aktivitäten. Die 5.000 Euro-Spende war verbunden mit einer tollen Aussage: „Und mit jedem gesammelten Punkt wuchs nicht nur der Teamgeist, sondern auch die Spendensumme, die wir mit großer Freude überweisen durften.“

Ich Herzenswünsche



*Thomas Maciejek,
Geschäftsführer des
FIRST-Reisebüro in Münster-
Hiltrup, und sein Team*

„Mein Team und ich arbeiten seit fast 20 Jahren eng mit dem Verein zusammen. Herzenswünsche e.V. hat eine bewegende Mission, die wir teilen. Wir glauben fest daran, dass eine Reise mehr als ein Urlaub ist: Sie kann Zuversicht schenken, Gemeinschaft stärken und unvergessliche Erinnerungen schaffen. Seit Beginn der Partnerschaft hat das Team zahlreiche Wünsche koordiniert – von Familienausflügen über Wochenendreisen bis hin zu individu-

ellen Erlebnissen, die den Alltag der betroffenen Kinder und Jugendlichen für kurze Zeit vergessen lassen. Die Zusammenarbeit basiert auf derselben Grundidee, die im Verein Herzenswünsche verankert ist: Mut, Hoffnung und Lebensfreude schenken. Mein Reisebüro unterstützt den Verein dabei mit langjähriger Erfahrung im Planungsprozess. Unsere Arbeit erfüllt uns mit Stolz.“



Laufevent

Bereits zum dritten Mal fand der Spöttleinsberg-Lauf in Hettstadt (Unterfranken) statt. Bei bestem Laufwetter kämpften 131 Läuferinnen und Läufer in unterschiedlichen Altersklassen und über drei verschiedene Distanzen um die vorderen Plätze. Wie im Vorjahr wurden die Erlöse der Veranstaltung zu je gleichen Teilen an zwei gemeinnützige Initiativen gespendet. Herzenswünsche e.V. erhielt eine Spende in Höhe von 400 Euro.



Vespa-Treffen

Beim ersten Haiger Vespa-Treffen, an dem sich 250 Vespa-Fahrer aus Haiger und dem Lahn Dill Kreis beteiligten, wurden 14.449,50 Euro gesammelt. „Sie haben nicht einfach nur Geld gespendet, Sie haben schwerkranken Kindern Hoffnung geschenkt“, sagte Herzenswünsche-Mitarbeiterin Nina Pedder. Die knatternden Kult-Roller bestimmten das Bild am Haigerer Marktplatz. Die Aktion wurde vom Vespa-Club „Rusty Helmets“ organisiert.



Tattoo

Tattoos sind im Trend, und viele Menschen begeistern sich für Tätowierungen als Ausdruck ihrer Individualität und Persönlichkeit. Im Tattoo Studio von Giancarlo Noto in Lingen standen im Juni Hunderte Menschen Samstag vor den Türen des Studios, um sich gegen eine Spende für Herzenswünsche e.V. ein Tattoo stechen zu lassen. Herzenswünsche-Mitarbeiterin Susanne Vedder freute sich über die Spende in Höhe von 2.370,19 Euro.

Das Pelikanhaus



Das Pelikanhaus ist für die betroffenen Familien von großer Bedeutung. Es schafft Nähe, Lebensqualität und Geborgenheit.

Schwer erkrankte Kinder aus ganz Deutschland werden häufig über mehrere Monate im Clemenshospital in Münster behandelt. In dieser schwierigen Zeit brauchen sie die intensive Begleitung ihrer Eltern und Geschwister. Das Pelikanhaus bietet den Familien, die nicht in Münster oder der näheren Umgebung leben, eine Unterbringung in unmittelbarer Nähe zum Krankenhaus. Es ist ein „Zuhause auf Zeit“.

„Es ist wichtig, dass auch die Eltern Auszeiten haben. Die schwere Erkrankung eines Kindes belastet oft die ganze Familie. Im Pelikanhaus können die Eltern und Geschwister Kraft tanken, sich ablenken und sich mit anderen Betroffenen austauschen“, so Dr. Hartmut Beiker, Vorsitzender des Stiftungskuratoriums der Alexianerbrüder. Das Haus ist ein Ort der Ruhe, Entspannung und Entlastung, aber auch der Stärkung. Nach sechs Jahren der Planung und des Fundraisings wurde das Pelikanhaus im Dezember 2024 eröffnet. Aus einer ersten Idee im Jahr 2018 ist Großes geworden. „Der Name des Familienhauses leitet sich aus dem Wappen des Klinikträgers, der Alexianer, ab. Der Pelikan ist ein Symbol der Nächstenliebe“, erklärt Dr. Martina Klein, die das Fundraising der Alexianer GmbH leitet.

Kraft tanken

Das Pelikanhaus richtet sich an alle Familien von Kindern, die im Clemenshospital behan-

delt werden. Besonders wichtig ist das Angebot für Patientinnen und Patienten der kinderneurologischen Frührehabilitation des Clemenshospitals, die dort zum Teil mehrere Monate in Behandlung sind. Zwölf helle, freundliche Familienzimmer, eine große Gemeinschaftsküche sowie Spiel- und Freizeiträume bieten den Angehörigen ein Zuhause in einer hochbelastenden Situation. Hier können Eltern die dringend benötigte Kraft tanken, um für ihr krankes Kind da zu sein. Der Garten ermöglicht Begegnungen, bietet aber auch Rückzugsorte. Spielangebote sorgen für unbeschwerte Stunden der jüngeren Geschwisterkinder.

Das Pelikanhaus ist für die betroffenen Familien von großer Bedeutung. Es schafft Nähe, Lebensqualität und Geborgenheit. Hier ist dies unkompliziert möglich. „Das Haus ist ein Geschenk für die Eltern und Geschwisterkinder, aber auch für das erkrankte Kind“, sagt Dr. Klein.

Finanzierung

Durch die schwere Erkrankung eines Kindes entstehen hohe Kosten für die Familien, die aus ganz Deutschland nach Münster kommen. Oft muss ein Elternteil vorübergehend den Beruf aufgeben, für die Geschwisterkinder muss eine Betreuung organisiert werden und hohe Fahrtkosten durch die Entfernung zwischen Wohnort und Klinik kommen dazu.

Das Pelikanhaus wird im laufenden Betrieb nur zu einem kleinen Anteil mit Beiträgen von Krankenkassen finanziert. Es entsteht eine Finanzierungslücke von 40 Euro pro Übernachtung und Zimmer. Dr. Klein: „Nur dank zahlreicher Spenderinnen und Spender, die sich nachhaltig mit Familienpatenschaften engagieren, können wir Familien mit einem schwerstkranken Kind im Pelikanhaus unterbringen. Bislang erreichen uns überwiegend einzelne Spenden, für längerfristige oder dauerhafte Patenschaften sind wir ebenso dankbar, da sie besonders nachhaltig sind.“ (sz)

*Bei der Grundsteinlegung
im März 2023 trug auch
Paul, der Pelikan,
einen Bauhelm.*

*Der Küche und dem Essen-/Aufenthalts-
bereich ist eine Spielecke angegliedert.
Wer Austausch mit anderen Familien sucht,
findet ihn hier problemlos.*



Spendenkonto/Patenschaften

Ludgerus-Kliniken Münster GmbH
Clemenshospital
IBAN: DE 96 4006 0265 0003 0154 54
Verwendung: Pelikanhaus

Kontakt

Dr. Martina Klein Tel. 0175 1278330
Sabrina Schulz Tel. 0151 42686198



*Der sehr schöne Garten mit zwei
Terrassen und separaten Sitz- und
Liegemöglichkeiten lädt zum Verweilen
ein. Dort ist Pelikanskulptur Paul ein
beliebter Mittelpunkt und Treffpunkt.*



Erfüllte Herzenswünsche



Familienurlaub

Auf Texel verbrachte die kleine Hedi mit ihren Eltern und Geschwistern Josse, Piet, Tine, Hanni und Arne eine wunderbare Zeit. Die Kleine hatte bereits zehn Tage nach der Geburt eine schwere Operation durchstehen müssen. Die Eltern schrieben: „Uns haben die zwei Wochen sehr gutgetan, wir konnten viele Erinnerungen aus dem letzten Jahr zusammen durchgehen und drüber staunen, wie gut es Hedi mittlerweile geht.“



Im Stall

Die Tage im Heididorf in der Schweiz wird Emilia nicht vergessen. Sie ist ein großer Fan von Heidi. Immer wieder lässt sie sich die Geschichten von dem fröhlichen Mädchen, dem Ziegen-Peter und dem Großvater Alm-Öhi vorlesen. Wie Heidi ist Emilia gerne in der Natur und liebt Tiere. Kühe mag sie ganz besonders. Ihr Wunsch, den Kühen nahe zu sein, ging auf dem Hof Just in Erfüllung. Emilia verbrachte viel Zeit im Stall und streichelte ausgiebig das weiche, glatte Fell der Kühe.



Bei den Elefanten

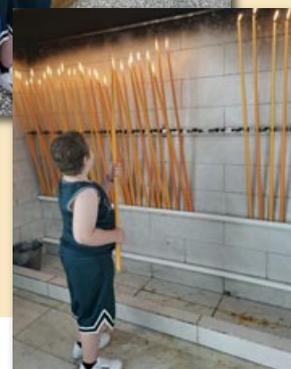
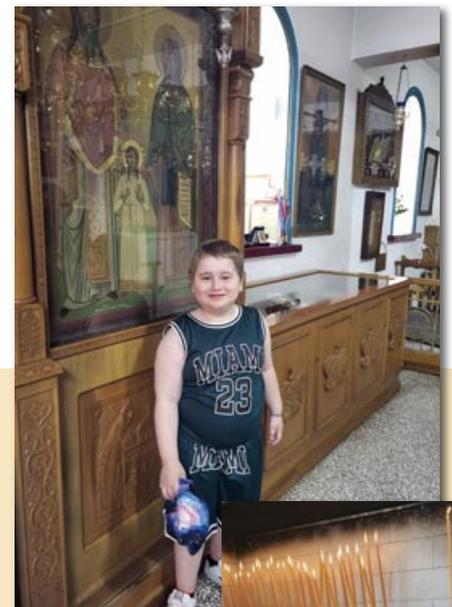
Benno's Wunsch, Elefanten hautnah zu erleben, sie zu streicheln und zu füttern, ging auf dem Elefantenhof Platschow in Mecklenburg-Vorpommern in Erfüllung. Gemeinsam mit einem Pfleger verwöhnten Benno und sein Bruder Emil die Dickhäuter Citta, Sandra, Somali und Tembo mit Leckerbissen. Die Jungen lernten, dass Äpfel, Bananen, Karotten und auch Gummibärchen das Lieblingsfutter der grauen Riesen sind. Die Mutter schrieb: „Wir hatten den absolut besten Tag, den man sich vorstellen kann. Unbeschreiblich. Wunderschön. Unendlich glückliche Kinder und Eltern.“



Alle Texte Sabine Ziegler (sz)

Lesbos

Die Reise nach Lesbos war für Rafail und seine Familie wie eine kleine Wallfahrt: Sie besuchten die griechisch-orthodoxe Kirche im Kloster des Heiligen Rafail – nach ihm ist der Junge aus München benannt. Rafail war es wichtig, an diesem besonderen Ort Kerzen als Zeichen der Hoffnung und des Dankes anzuzünden.





Küchenzauber

Lynn und Craig Taylor sind in der Küche ein Dreamteam. Die 13-Jährige kennt den prominenten Koch aus der TV-Sendung „The Taste“. Gemeinsam mit dem Finalisten und Eventkoch kochte sie ein Viergang-Menü. Dieses war nicht nur sehr lecker, sondern auch ein Augenschmaus. Lynns Mutter Meike, Vater Malte und die beiden jüngeren Schwestern Tilda und Anni sowie Craigs Ehefrau Theresa waren begeistert und genossen die raffiniert zubereiteten Speisen.



Schwimmfreizeit

Bei einer Schwimmfreizeit für die ganze Familie am Chiemsee tummelten sich 27 herzkrankte Kinder und Jugendliche im Alter von drei bis 15 Jahren täglich zwei Stunden im Wasser. Sie erlernten das Schwimmen und hatten dabei jede Menge Spaß.



Disneyland

Für viele Kinder ist das Disneyland Paris ein ganz und gar magischer Ort, der sie in die Welt ihrer Träume eintauchen lässt. Sie treffen beliebte Charaktere wie Micky, Olaf, Anna und Elsa. Auch die Figuren aus Marvel und Star Wars haben viele Fans. Von entspannten Bootstouren durch Märchenländer bis hin zu aufregenden Achterbahnfahrten – alles ist hier möglich.

In diesem grandiosen Freizeitpark ist der Alltag daheim weit weg. Robyns Eltern staunten und freuten sich: „Es gab unglaublich viel zu sehen und zu erleben. Die Kinder waren so glücklich und unbeschwert. Und auch wir konnten endlich etwas abschalten und vergessen.“



Gran Canaria

Für Lilly war die Zeit auf Gran Canaria die pure Erholung – eine Auszeit, die sie bitter nötig hatte. Die Therapie ihrer chronischen Erkrankung bestimmt Lillys Alltag. Die 18-Jährige hat Mukoviszidose (Cystische Fibrose). Nachdem sie in diesem Sommer ihren Schulabschluss mit sehr guten Noten bestand, tankte sie nun viel Kraft im aero-solhaltigen Klima der Sonneninsel.



Kinderherzen



Info

Jedes 100. Baby in Deutschland wird auch heute noch mit einem Herzfehler geboren. Pro Tag sind das etwa 21 Kinder. Auf das Jahr gerechnet kommen in Deutschland 7.900 Kinder mit einem Herzfehler zur Welt. Es gibt etwa 2.000 verschiedene angeborene Herzfehler mit unterschiedlicher Schwere. Etwa 95 Prozent der Kinder erreichen dank des wissenschaftlichen Fortschritts heute das Erwachsenenalter – zum Teil mit wiederholten und komplexen Herzoperationen und/oder Katheterinterventionen. Die spezialisierte Weiterbehandlung auch im Erwachsenenalter ist für viele von ihnen lebensnotwendig. Nach erfolgreicher Behandlung können viele Kinder herzgesund aufwachsen. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind allerdings zwingend erforderlich.

Im Zentrum für Angeborene Herzfehler (ZAHF) im Olgahospital des Klinikums Stuttgart werden seit Jahrzehnten Neugeborene, Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern mit höchstem Qualitätsanspruch betreut. Franziska Renz ist im Psychosozialen Dienst des Zentrums als Sozialpädagogin tätig. Sie steht im engen Austausch mit den betroffenen Familien. Hier berichtet sie von ihrer Arbeit in der Kinderkardiologie.

Meine Arbeit in der Kinderkardiologie im Klinikum Stuttgart ist sehr abwechslungsreich und kein Tag ist wie der andere. Ich besuche die Kinder und Jugendlichen und ihre Familie in den Patientenzimmern und im Gespräch finden wir heraus, welche Unterstützung sie aktuell benötigen. Gerade in Ausnahmesituationen wie zum Beispiel nach einer Diagnose oder einem Eingriff braucht es oft einfach nur ein Gespräch.

Ich sehe mich als „Brückenbauerin“: Ich informiere die Familien über bestehende Unterstützungsmöglichkeiten und begleite sie psychosozial. Das beginnt teilweise schon, bevor das Kind auf der Welt ist und festigt sich dann während des stationären Aufenthalts. Viele Patienten kenne ich schon langjährig, da sie immer wieder zu Nachsorgeterminen oder zur Behandlung auf die

Station kommen, andere Kinder lerne ich neu kennen. Gleichzeitig bin ich in Kontakt mit Familien, die aktuell zuhause sein dürfen. Auch bei ihnen besteht immer wieder Beratungs- und Handlungsbedarf.

Wichtig bei meiner Arbeit ist vor allem der interdisziplinäre Austausch mit der Pflege, den Ärzten, den Therapeuten der Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie, aber auch mit den Psychologinnen und der Seelsorge. Wir sind ein großes Team und arbeiten eng zusammen. Uns ist die patienten- und familienorientierte Versorgung wichtig, das heißt, dass Eltern – auch auf der Intensivstation – immer bei ihrem Kind bleiben können.

Je nach Alter und Lebenslage ergeben sich in meiner Beratung verschiedene Themen. Da geht es etwa um die Auswahl des

Im Gespräch lassen sich viele Fragen der Eltern klären.



Franziska Renz, Sozialpädagogin, Psychosoziale Begleitung im ZHAF

Kindergartens oder darum, welche Informationen Eltern der Schule über die Erkrankung ihres Kindes geben sollten. Das chronisch erkrankte Kind soll ja so „normal“ wie möglich aufwachsen und braucht dennoch einen anderen Rahmen als ein gesundes Kind.

Was eine Familie mit einem herzkranken Kind belastet, ist sehr individuell. Familien mit Kindern, die einen angeborenen Herzfehler haben, stehen in ihrem Alltag oft in mehrfacher Hinsicht unter Druck – medizinisch, psychisch, sozial und finanziell. Je nach Schwere des Herzfehlers müssen die kleinen Patienten und ihre Familien mehrere Operationen und Eingriffe überstehen. Damit gehen auch engmaschige Nachsorgeuntersuchungen einher. Sie kommen also immer wieder nach Stuttgart ins Herzzentrum – oft von weit her. Trotz moderner Medizin bleibt unklar, wie sich der Herzfehler im Laufe des Lebens des Kindes entwickelt. Die Eltern fragen sich, welche Zukunft das Herzkind hat. Das belastet die Familie psychisch sehr.

Daneben sind die sozialen Herausforderungen zu nennen, die je nach Alter des

Herzkindes variieren: In Kindergarten und Schule sind Verständnisprobleme bei Erziehern, Lehrern und Kindern für die individuellen Einschränkungen des Herzkindes zu lösen. Gesundheitsbedingte Einschränkungen wie Müdigkeit, geringere Belastbarkeit, kürzere Schul- und Freizeitaktivitäten, aber auch die regelmäßigen Krankenhausaufenthalte sind der Stresstest für soziale Kontakte. Eltern eines herzkranken Kindes machen sich Sorgen und brauchen die Gewissheit, dass ihr Kind in einer plötzlichen medizinischen Krise immer schnell und gut versorgt wird. Deshalb sind Informationen und Absprachen mit dem sozialen Umfeld so wichtig. Nicht zu vergessen: Die Nöte der Eltern können sich auf das Kind übertragen, was die familiäre Dynamik verändert – auch hier biete ich psychosoziale Begleitung und Beratung und versuche zu beruhigen. Denn die medizinische Versorgung dieser Patienten ist heute, gerade hier in Stuttgart, wirklich exzellent.

Wenn ich einem Kind in einer besonders belastenden Situation von Herzenswünsche e.V. erzähle und ich es frage, ob es einen Herzenswunsch hat, dann ist das auch

*Prof. Dr. Gunter Kerst
Leitung Zentrum für
angeborene Herzfehler
(ZHAF) im Klinikum
Stuttgart*



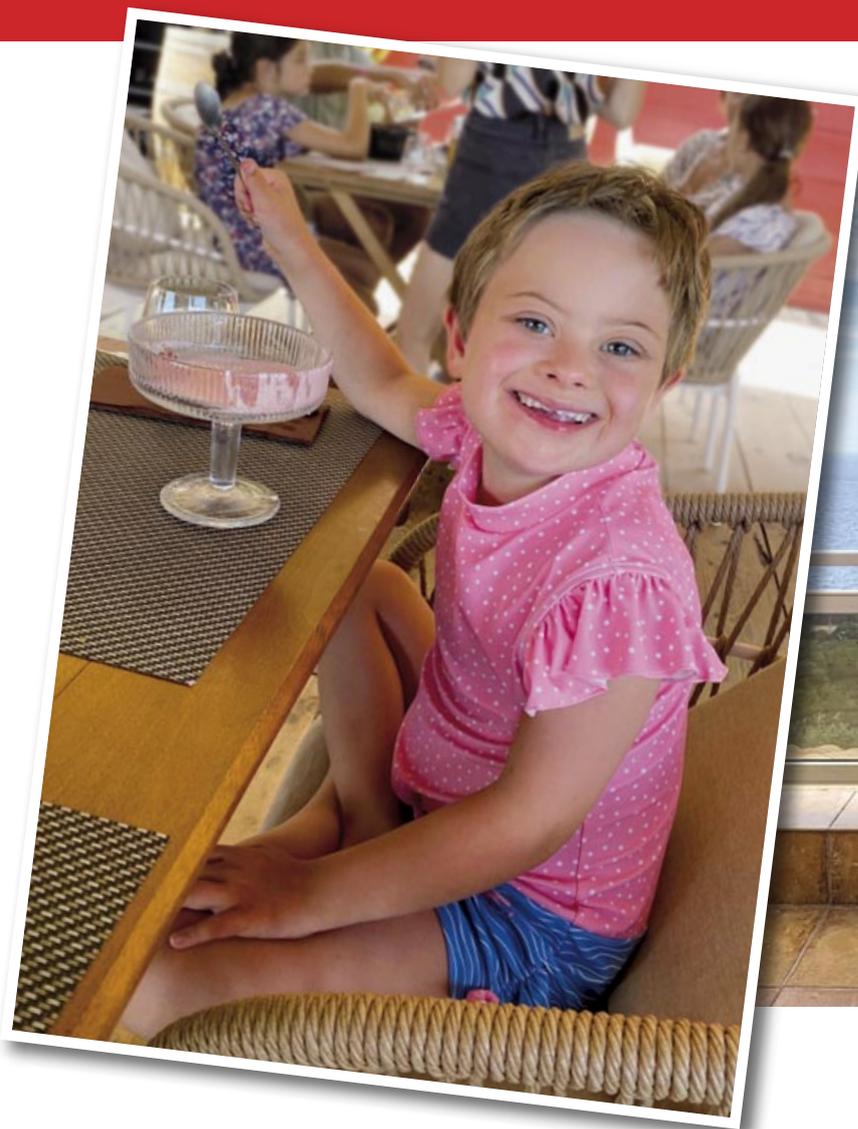
„Wir bieten hoch individualisierte Medizin – eingebettet in eine psychosoziale Versorgungsstruktur – an und gehören zu den größten Kinderkliniken in Deutschland. Es geht im ZHAF nicht alleine um die optimale Behandlung des Herzfehlers, sondern um die Behandlung durch möglichst wenige invasive Eingriffe, um eine bestmögliche Entwicklung des Kindes zu erlauben und zu fördern. Beispielhaft sei hier aufgeführt, dass durch die moderne Behandlung des Hypoplastischen Linksherzsyndroms viele Neugeborene nach wenigen Wochen nach Hause entlassen werden und in der Lage sind, selbstständig ohne Magensonde zu trinken. Durch das häusliche Umfeld, die häusliche Betreuung und das selbstständige Trinken können sich auch Kinder mit komplexen Herzfehlern bestmöglich entwickeln.“



für mich ein ganz besonderer Moment. Gemeinsam kommen wir dann ins Träumen. Ich erinnere mich an ein zehnjähriges Mädchen mit einem schweren, angeborenen Herzfehler. Ihr größter Wunsch war es, sich in Schweden auf die Spuren von Pippi Langstrumpf zu begeben. Herzenswünsche e.V. hat ihr die Reise in die Astrid Lindgren Welt gemeinsam mit ihrer Schwester und Mutter ermöglicht. Und wenn ich Lena heute, ein Jahr später, im Herzzentrum wiedersehe, erzählt sie immer noch begeistert von ihren Erlebnissen und wie gern sie noch einmal die Villa Kunterbunt sehen würde.

Die Arbeit des Münsteraner Vereins hat hier im Olgahospital im Klinikum Stuttgart eine lange Tradition – nicht nur bei den Herzkindern. In der Kinderkardiologie sind Claudia und Wolfgang Rausch als Ehrenamtler für Herzenswünsche aktiv. Die beiden sind einfach toll und helfen uns auf der Station unkompliziert und schnell: Spielsachen, Bastelmaterialien, Kinderwägen, Babyausstattungen – solche Spenden erleichtern den Klinikalltag für die Familien. Aber auch für uns Mitarbeiter ist diese Unterstützung Gold wert. (sz) 9

Emilie liebt das Meer



Emilie mit Bruder Yoel und ihren Eltern Karen und Marius – glückliche Erinnerungen an einen unbeschwertem Familienurlaub

Die Schönheit Korsikas ist atemberaubend: Die Granitküste mit ihren steilen Klippen und auch die versteckten Buchten mit türkisblauem Wasser sind ideale Orte zum Schnorcheln, Schwimmen und Sonnen. In diesem Sommer ist die Insel für Emilie, ihren Bruder Yoel und die Eltern Karen und Marius zu einem kleinen Paradies geworden.

An der korsischen Ostküste wohnt die Familie in einem Haus mit einem traumhaften Blick auf das Meer. „Morgen für Morgen waren wir alle vier überwältigt von dieser Aussicht und dem Gefühl der Freiheit“, erinnert sich Vater Marius und erzählt: „Emilie hat eine enorme Ausdauer und ist sehr begeisterungsfähig. Es war wunderbar zu sehen, wie fröhlich sie stundenlang durch die Wellen hüpfte und sich im Wasser treiben ließ. Das Meer war Emilies erster und letzter Gedanke an jedem einzelnen Tag. Dieser Familienurlaub auf Korsika wird für uns immer in besonderer Erinnerung bleiben.“

Emilie ist vor acht Jahren mit Trisomie 21 und einer schweren Herzerkrankung zur Welt gekommen. Bereits mit sechs Monaten wird das kleine Mädchen operiert. Die langwierige Behandlung des Herzens ist erfolgreich – die Erleichterung der Familie riesengroß.

„Nur eine Woche nach dem positiven Gespräch mit dem Kinderkardiologen schlugen wir ein neues Kapitel auf: Bei Emilie wurde Leukämie diagnostiziert. Unser Leben entwickelte sich in den letzten Jahren zu einem Marathon der Gefühle. Die Schwere ihrer Erkrankung kostet uns alle viel Kraft. Da der Ausgang so ungewiss ist, kommen meine Frau und ich oft an unsere Grenzen.“

Und genau in so einem Moment kam im Frühsommer das Angebot von Herzenswünsche e.V., eine Auszeit auf Korsika zu nehmen. Zunächst unvorstellbar und scheinbar zu schön, um wahr zu sein. Die Einladung war für uns die Vision eines unbeschwertem Urlaubs. Und sie wurde Realität. Nach drei Tagen hörte ich Emilie abends auf dem Sofa sagen: ‚Ich liebe dich, Urlaub!‘ Spätestens in diesem Moment wurde mir bewusst, welchen Segen

wir erleben durften. Emilies Knochenschmerzen gingen durch die vielen schönen Eindrücke und Erlebnisse, aber auch durch die Bewegung im Wasser erheblich zurück. Emilie ist so ein heiteres, kontaktfreudiges und fröhliches Mädchen mit einer hohen Sensibilität für ihre Mitmenschen. Auch im Urlaub konnten wir wieder erfahren, dass ihr die Herzen zufliegen.

Wir haben gemeinsam so schöne Momente erlebt, das gute Essen genossen, den Sternenhimmel in den lauen Sommernächten bewundert und jede Sternschnuppe auf der Terrasse liegend bejubelt. All diese Erinnerungen gehören jetzt ganz fest zu unserer Familie und zu unserer kleinen, sehr geliebten Emilie. Zurück im Alltag schließen wir oft die Augen und denken zurück an diese kraftschenkenden Momente.“

(sz)

Puppenspielvisite



Ein Aufenthalt im Krankenhaus ist für ein Kind belastend. Die Puppenspielerin und Diplom-Theaterpädagogin Anekatrin Stauß hilft den kleinen Patienten mit ihrer Puppenspielvisite. Sie trägt dazu bei, Ängste abzubauen und den Stress, den eine Erkrankung hervorruft, auf kindgemäße Weise zu verarbeiten. Herzenswünsche e.V. macht diese besondere Visite möglich.

Jeden Donnerstag rollt die Puppenbühne nachmittags über die Gänge der Stationen 2 und 4 des Eltern-Kind-Zentrums Prof. Hess in Bremen. Dann kommen ein Hasenpapa und eine Hasenmama mit ihren drei Kindern: Das sind das Hasenmädchen Lenzi (5 Jahre alt), der Hasenjunge Lenno (9 Jahre alt) und das Hasenbaby Totti. Die Schaumstoffpuppen wurden eigens von Anekatrin Stauß für die Besuche in der Kinderklinik genäht. Die Hasenfamilie geht von Zimmer zu Zimmer und schaut vorsichtig hinein. Ob Besuch erwünscht ist?

„Das Puppenspiel sorgt für heitere Momente, Lachen, Freude, Mut, Leichtigkeit, Entspannung und Trost. Es fördert die Kreativität und regt die Fantasie an, lässt eigene Stärken und Ressourcen entdecken und hilft, den Klinikaufenthalt angstfreier zu erleben und mit positiven Erlebnissen zu belegen“, berichtet Anekatrin Stauß von ihren Erfahrungen. „Im Spiel kann das Kind eine Position einnehmen, die sonst der Erwachsene innehat: Es über-

nimmt gerne Fürsorge, bestimmt das Spiel, erklärt der Puppe, was sie noch nicht weiß. Dieses Heraustreten aus der gewohnten Rolle macht neue Perspektiven erfahrbar. Es entsteht ein vertrauensvoller Raum, der die kindliche Seele stärkt und neue Lebenskräfte wecken kann.“

Immer wieder schlüpfen Kinder gerne in die Rolle eines Arztes. Sie sind Experten aus eigener Erfahrung und können der Puppe erklären, was zu tun ist. „Besonders in Fahrt kommt das Spiel, wenn die Puppe sich weigert, mitzumachen und sich aus Angst vor dem Fingerpieks versteckt. Dann wird eifrig nach kreativen Lösungen gesucht, wie man sie beruhigen und überzeugen kann. So kommt es, dass manchmal ängstliche Kinder plötzlich der Puppe Mut zu sprechen, weil diese Angst vor der Spritze bei der Ärztin hat. Manche Kinder thematisieren ihre Krankheit im Spiel mit den Puppen, andere nutzen es als kleine Auszeit, in der sie ihre Krankheit für einen Moment verges-

sen können. Sie tauchen ab in andere Welten und vergessen dabei Krankheit, Ängste und Sorgen“, erzählt die Puppenspielerin.

Es gibt keinen vorgegebenen Ablauf und keine fertigen Stücke. Die Theaterpädagogin improvisiert mit ihren Puppen und stellt sich intuitiv auf die Situation ein – was eine hohe Wachsamkeit und Konzentration erfordert. Dabei lässt sie sich gerne vom Spielimpuls des Kindes leiten. Aus der Spontaneität heraus, im Wechselspiel zwischen Kind und Puppe, ergeben sich so immer wieder neue, vorher nie dagewesene Spielsituationen. Anekatrin Stauß: „Es entsteht ein Raum, in dem die Kinder selbstwirksam tätig sein können. Das tut ihnen vor allen dann gut, wenn während der intensiven Behandlungsphase gerade vieles durch äußere Umstände bestimmt wird.“

(sz)

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 Mia?

„Meine Herzenswünsche-Geschichte ist ziemlich lang. Sie hat nach meiner Diagnose im Jahr 2009 begonnen. Ich erinnere mich, wie ich auf der Kinderstation in der Freiburger Uniklinik mit einem wunderschönen, riesigen Playmobil-Krankenhaus gespielt habe. Es hat mich als Zweijährige magisch angezogen und war mein Herzenswunsch, der mir prompt erfüllt wurde“, erzählt Mia. Die heute 18-Jährige hat nur wenige Erinnerungen an die Zeit in der Klinik. Aber für ihre Mutter Andrea ist alles auch heute noch sehr präsent: „Es hat damals leider viel zu lange gedauert, bis die Krankheitssymptome, die ich bei meinem kleinen Mädchen feststellte, von den Ärzten ernst genommen wurden: ihre Wesensveränderungen, das häufige Erbrechen, das Fieber. Nach einem epileptischen Anfall im Sandkasten bin ich dann mit Mia einfach in die Kinderklinik gefahren. Dort wurde ein bösartiger Gehirntumor diagnostiziert, der so groß wie eine Apfelsine war. Ohne Operation hätte Mia die nächsten zwei Wochen nicht überlebt. Das war ein riesiger Schock. Die Welt hörte auf, sich zu drehen, und es war schwierig, das Leben außerhalb der Klinik zu ertragen.“

Mias Operation war erfolgreich, der Tumor konnte entfernt werden. Andrea erzählt: „Danach bekam Mia 16 zehntägige Blöcke Chemotherapie, später Strahlentherapie. Zwischen den Therapien waren wir nur kurz daheim. Unser Leben fand in diesen anderthalb Jahren in der Klinik statt. Während der Nacht blieb der Papa bei Mia, morgens gegen fünf Uhr war ich dann da und verbrachte den Tag mit ihr. Wir haben die Diagnose als Realität akzeptiert, um nach vorne blicken zu können. Unsere kleine Mia machte es uns einfach, denn sie war gerne in der Klinik und knüpfte Freundschaften, die auch heute noch bestehen. Wir Eltern fanden Halt durch Mias positive Energie.“

Die Therapien zeigten die erhoffte Wirkung: Die MRT-Kontrollen blieben bis heute ohne Befund, und die Wahrscheinlichkeit eines Rezidivs sinkt mit jedem Jahr. „Ich führe ein ganz normales Leben“, sagt Mia, die im nächsten Jahr Abitur macht und dann soziale Arbeit studieren will. Sie ist ein kreativer Mensch, zeichnet, strickt und schreibt Geschichten. Und sie liebt das Meer, vor allem die Nordsee. Ihr Herzenswunsch, ein Urlaub an der holländischen Küste gemeinsam mit den beiden Zwillingenbrüdern und den Eltern, ging 2018 in Erfüllung. Im Rückblick sagt Mutter Andrea: „Herzenswünsche e.V. hat uns als Eltern so viel Last von den Schultern genommen und Mia richtig glücklich gemacht und uns damit natürlich auch. Wir sind sehr dankbar, dass der Verein uns über all die Jahre begleitet hat – das sind so wertvolle Momente und Erinnerungen, und die sind einfach unbezahlbar.“ (sz)



*Schon als
Dreijährige war
Mia kreativ.*



*Mia liebt die
holländische Nordsee.
Das Foto aus dem
Jahr 2018 zeigt
sie mit ihren
Zwillingenbrüdern.*



*Eine Reise nach
London – Mia ist
gerne unterwegs.*

Unser Vorstand

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

Unser Büroteam

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

Telefon:

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
Autorin Sabine Ziegler (sz)
Illustrationen/Bilder
Klinikum Stuttgart, Ralf Triesch/Stadt Haiger,
Markus Hauschild, Alexianer Misericordia
GmbH, privat
Gestaltung/Druck
addc Werbung & Design, ad@addc.de