

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer

Ausgabe 6, Juli 2001

Jetzt auch im Internet:
www.herzenswuensche.de

Franziska
und Simone

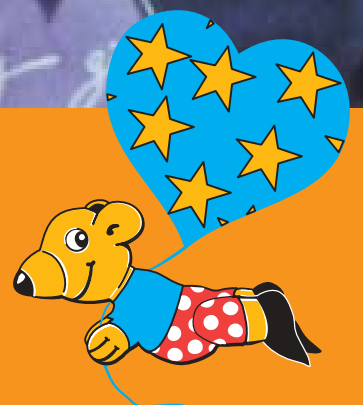
Freunde, die Hoffnung geben

Musik, die Grenzen überwindet

Pferde, die glücklich machen

Herzenswünsche e.V.

Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche





Seit einem Jahr ist **Brigitte Schicht** als 2. Vorsitzende im Vorstand tätig. Sie hat viele neue Impulse und gute Ideen mitgebracht. Eine davon ist, dass der Vorstand übers Jahr die Gelegenheit nutzen wird, um sich per-

editorial

Immer wieder treffen wir in den Kliniken Kinder und Jugendliche, die so viel Energie und Stärke haben. Das beeindruckt uns nicht nur, sondern gibt uns auch kolossal viel Mut, unsere Arbeit zu tun.

sönlich einmal in „unseren“ Kliniken vorzustellen. Wir wollen so Kontakte intensivieren und unsere Vorgehensweise deutlich machen. Vieles wird leichter, wenn man das Gesicht zur Stimme am Telefon kennen lernt. Auf Seite 3 stellen wir Prof. Dr. Heri-

bert Jürgens vor, der uns vor 10 Jahren ermutigt hat, „Herzenswünsche“ e.V. zu gründen. Er gehört von Anfang an zu unserem medizinischen Beirat. Viel Spaß bei der Lektüre wünscht

Wera Röttgering



Der Herzenswünsche-Teddybär

Ist er nicht süß? Unser Maskottchen, den Herzenswünsche-Teddybär, wird es bald auch zum Kuscheln und Knuddeln geben. Mit ihm kann man sich trösten, aber auch ganz wunderbar gemeinsam freuen.



Augen wie ein Teddybär!

inhalt

Prof. Dr. Jürgens * Seite 3

Musik überwindet Grenzen * Seite 4

Freunde, die Hoffnung geben * Seite 5

Erfüllte Herzenswünsche * Seite 6-7

Sattelfest im Diabetes * Seite 8

Impressum * Seite 8

Golfen für „Herzenswünsche“



Am 12. Juni 2001 war es wieder so weit: Golfspielerinnen aus ganz Deutschland trafen sich im Münsterland und spielten bereits zum fünften Mal das „Herzenswünsche-Turnier“ des Golf- und Landclubs Nordkirchen.

Die Startgelder und der Erlös der Tombola werden helfen, viele Herzenswünsche zu realisieren.



bärenstark



Kindertag in der Halle Münsterland

So viele Einladungen hatte „Herzenswünsche“ e.V. verschickt und so viele

Kinder waren gekommen. Das Kinderfest der Halle Münsterland aus Anlass des 75-jährigen Bestehens geriet zur Wiedersehensparty „unserer“ Kinder und Jugendlichen. Alle hatten extra

ein Stofftuch bemalt und damit ihre Wunscherfüllung verbildlicht: Über 400 kleine Kunstwerke wurden dann zu einem großen Segel zusammengefügt. Die Stimmung war riesig. Kein Wunder, denn auch die Klinik-Clowns waren gekommen und brachten eine Menge Spaß mit.



Unsere roten Nasen haben prima zur guten Stimmung beigetragen!



Das schöne Kunstsegel



Licht am Ende des Tunnels – Ärzte unterstützen Herzenswünsche e.V.

„Ich hole für dich die Sterne vom Himmel“, verspricht der kleine Bär, das Vereinsmaskottchen von „Herzenswünsche“ e.V., den Kindern. Aber manchmal ist es schwer, Wünsche zu realisieren, weil der aktuelle Gesundheitszustand es nicht möglich macht. Kein Wunsch wird ohne Einverständnis der Ärzte und Eltern erfüllt.

Prof. Dr. Heribert Jürgens ist Direktor der „Kinderkrebsklinik“ des Universitätsklinikums Münster und Vorsitzender des ärztlichen Beirates. Er beschreibt seine Erfahrungen mit „Herzenswünsche“ e.V.: „Um zu begreifen, welche Bedeutung der Verein auf den Stationen hat, muss man sich einmal vorstellen, was es bedeutet, wenn ein Kind schwer erkrankt ist. Vor allem für Schulkin- der ist ein längerer Klinikaufenthalt ein Problem: Man ist aus der Klassengemeinschaft



ausgeschlossen, die Freunde sind weit weg und manchmal kann man ein ganzes Schuljahr abschreiben. Die Therapie beeinträchtigt ein aktives, selbständiges Leben. Wenn einem Kind in einer solchen Situation ein Herzenswunsch erfüllt wird, dann hat es das Gefühl, nicht der Benachteiligte zu sein. Das Treffen mit einem Sänger oder die Fahrt im Heißluftballon sind dann ein Ereignis, das ihm das Gefühl gibt, auch einmal etwas in Anspruch nehmen zu können, was andere nicht erleben dürfen, was sogar den Charakter eines Privilegs hat.

Familien, die plötzlich mit einer schweren chronischen, manchmal sogar lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert werden, stürzen ins Chaos. Sie fallen in ein tiefes, dunkles Loch. „Herzenswünsche“ e.V. ist dann kein Heilmittel, aber der Verein hilft, dass am Ende eines finsternen Tunnels ein Licht

immer heller wird, das Zuversicht und Mut gibt.

So hat beispielsweise eine Reise zu den Paralympics einem 18-Jährigen eine neue Lebensperspektive eröffnet. Er erlebte dort, wie viel Selbstbewusstsein, Autonomie und Glück Menschen ausstrahlen können, die wie er den Schock des Verlustes eines Beines verkraften mussten.

In all den Jahren, in denen die ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen auf den Stationen tätig sind, haben sie es mit viel Sensibilität verstanden, in enger Abstimmung mit den betroffenen Familien, den Schwestern und Pflegern, den psychosozialen Klinikmitarbeitern und dem ärztlichen Team da gezielt auf die Kinder zuzugehen, wo die Not, die Angst und Verzweiflung am größten sind. Diese positiven Erfahrungen prägen meine Zusammenarbeit mit „Herzenswünsche“ e.V. Wenn es den Verein nicht gäbe, ich finde, dann müssten wir ihn erfinden.“



Musik überwindet Grenzen: Ein Weg zurück ins Hier und Jetzt

Bereits seit drei Jahrzehnten beschäftigt sich Prof. Dr. von Wild, Chefarzt der Neurochirurgie des Clemenshospitals Münster, mit der Wirkung der Musiktherapie. Auf seiner Station, der Neurotraumatologischen Frührehabilitation, hat „Herzenswünsche“ e.V. die Ausstattung des Musiktherapieraumes maßgeblich finanziell unterstützt.

Bei welchen Patienten wird hier die Musiktherapie eingesetzt?

Viele unserer Patienten haben eine schwere Schädel-Hirn-Verletzung erlitten. Nach der intensivmedizinischen Behandlung werden hier im Frühstadium, zum Teil noch im komaösen Zustand oder im Aufwachstadium des Patienten, intensive rehabilitative Maßnahmen eingesetzt. Oft haben die Patienten keine oder nur begrenzte Möglichkeiten, sich mitzuteilen. Sie können nicht sprechen, ihre Augen sind geöffnet, doch der Blick geht ins Leere. Aber dennoch sind da elementare Wahrnehmungen: Sie spüren Schmerzen und bekommen bruch-



stückhaft Gespräche und Geräusche mit. Stumm zu sein heißt nicht, taub zu sein.

Was bewirkt der Klang der Leier oder ein Lied?

Musik ist der Träger für Kommunikation schlechthin. Wir nutzen die Musik als Grundform der Verständigung bei unseren Patienten. Ihre beruhigende, entspannende Wirkung ist nicht zu unterschätzen. Oft wecken Melodien aus alter Zeit, so auch Kinderlieder, bei den Patienten Erinnerungen oder sie lösen Momente des Wiedererkennens aus. Das Gehör ist der am feinsten ausgebildete Sinn des Menschen. Bei Patienten mit schweren Hirnschäden müssen alle Stadien der Entwicklung erneut durchlaufen werden. Unsere Aufgabe besteht darin, diese Menschen so weit als möglich in das Hier und Jetzt zurückzuholen. Die Musiktherapie ist dabei eine große Chance, den komaösen Menschen zu erreichen und ihn aus diesem Zustand herauszuführen.



Prof. Dr. von Wild und die Musiktherapeutin Ulrike Winter

Warum glauben Sie an diese Therapieform?

Unsere Erfolge geben uns Recht. Auch wenn die Musiktherapie vielerorts noch belächelt wird, zeigen unsere Erfahrungen, welchen entscheidenden Beitrag diese Therapieform für die Genesung leistet. *



Freunde, die Hoffnung geben

Die Herzenswünsche der schwer erkrankten Kinder und Jugendlichen sind höchst unterschiedlich. Aber ganz oft heißt es: „Ich möchte so gerne meine Lieblingsband treffen.“ Dass aus einer solchen Begegnung eine echte Beziehung werden kann, zeigen die Beispiele von Yvonne und Kati.

„Als ich die Kellys das erste Mal backstage besuchte, ging es mir hunderdmiserabel. Ich war an einem echten Tiefpunkt angelangt“, erzählt Yvonne. Ihr Tumor raubte ihre ganze Energie. „Mit einer Perücke bin ich hingefahren, weil ich nicht mit einer Glatze dort auftauchen wollte. Heute weiß ich, dass den Kellys so etwas ganz egal ist.“ Yvonne war besonders von Patricia und John beeindruckt, die so herzlich und einfühlsam waren: „Du musst ganz stark sein. Wir denken an dich, wenn wir singen!“ Die Musik der Kelly Family hat Yvonne in den schweren Zeiten ihrer Erkrankung viel Halt gegeben. Ging es ihr schlecht, war sie traurig, dann halfen ihr die Lieder, hoffnungsvoll zu sein. Yvonne schaffte es.

Sie ist heute eine gesunde, lebensfrohe junge Frau. „Dass ich jetzt so glücklich bin, das wollte ich den Kellys so gerne sagen. Ihnen sagen, dass ich auch ein Stück durch sie gesund geworden bin.“ Diese Chance bekam Yvonne gleich zweimal. „Es war immer ein Wiedersehen mit Freunden. Sie haben sich sofort an mich erinnert und sich mit mir gefreut. Das waren so starke Empfindungen, die man gar nicht in Worte fassen kann.“ Patricia zeigte es Yvonne auf

ihre Art und Weise, dass sie mehr als nur ein treuer Fan ist: Im Konzert trug sie einen leuchtenden Herzchen-Sticker, das Erkennungszeichen von „Herzenswünsche“, und kündete einen Song mit den Worten an „Jetzt singen wir für eine junge Frau, die nach vielen Jahren wieder gesund und glücklich ist.“

Auch Kati weiß, welche Rolle Chris Rea in ihrem Leben spielt. „Es ist ganz ehrlich so, dass alles, was mit ihm zusammenhängt, die für mich allerbeste Therapie war und ist. Ich kann einfach nicht oft genug sagen, wie sehr mir seine Musik, seine Stimme, seine Texte geholfen haben und mir auch noch immer helfen.“ So oft sie kann, besucht Kati seine Konzerte und trifft ihn dann hinter der Bühne. „Hinterher bringe ich meine Eindrücke zu Papier. Ich will das alles so gut wie möglich konservieren“, berichtet die 24-Jährige. Hier ein Auszug:

„Endlich ist Freitag. Chris ist heute beim NDR in einer Talkshow und ich werde ihn dort treffen. Hab mir heute Urlaub genommen. Ich glaube, wenn ich heute noch hätte arbeiten müssen, wäre da sowieso alles daneben gegangen. Im Fernsehstudio dann nichts als Kameras, überall Kabel. Leute mit Kopfhörern, grelle Scheinwerfer-

eine irre Atmosphäre. Und ich hab das Gefühl, eine Fliege verschluckt zu haben. Oder was flattert da so in meinem Bauch? Mann, bin ich aufgeregert. Ich werde zu seiner Garderobe gebracht. Er steht im Türrahmen, als ob er mich erwartet hätte. „Kati! Wie schön, dich wiederzusehen.“ Er nimmt mich in den Arm und begrüßt mich sehr nett. „Deine Haare sind dunkler, nicht wahr?“, fragt Chris mich und ich bin erstaunt, dass er so etwas bemerkt. Schließlich ist unser letztes Treffen schon 2,5 Jahre her. „Kati, du musst mir deine Adresse geben. Ich möchte dir schreiben. Deine Mäuse, die du uns mal geschenkt hast, stehen bei uns im Studio.“ Er erzählt mir von seiner schweren Operation und von den Wochen danach, als er sich ganz schlapp gefühlt hat. Auch er muss jetzt mit seiner Krankheit leben, sein Leben umstellen. Er hat angefangen zu malen, das entspannt ihn total, sagt er. Ich bin innerlich gar nicht so entspannt, auch wenn ich unser Treffen wieder sehr genieße. Die Zeit geht viel zu schnell um. Gleich müssen Chris und die anderen zum Auftritt. „Tschüss Kati, pass auf dich auf!“ Er nimmt mich noch einmal in den Arm und ruft mit im Gehen zu: „Hey, ich schreib dir jetzt, O.K.?!“ ✨



Yvonne und Patricia Kelly

Eine echte Freundschaft, die Halt gibt!



Gruppenfoto mit Yvonne und den Kellys



Yvonne und John Kelly



Kati und Chris Rea – freudiges Wiedersehen

Erfüllte Herz



„Wetten dass ...“

Noch vor der Sendung besuchte Tiara **Thomas Gottschalk** in seiner Garderobe. Und der war ziemlich witzig und chic – fand Tiara. Aber die Künstlerparty hinterher war auch nicht schlecht. *



Tiara



Fabian

Der Star der Stars

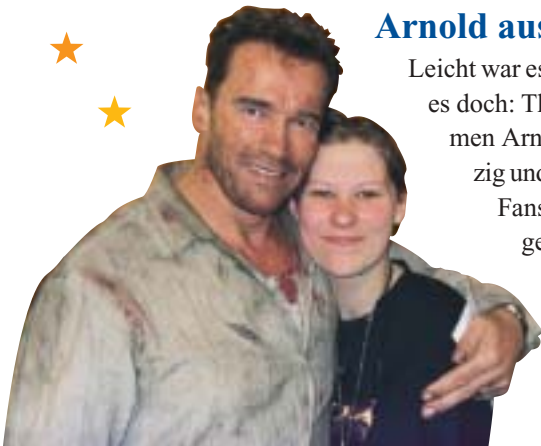
Fabian ist ein echter Basketball-Fan und **Michael Jordan** ist für ihn der beste Spieler überhaupt. Mit Unterstützung der amerikanischen Organisation „Make a wish“ hat es dann endlich geklappt: Fabian flog nach Washington und traf dort „MJ“. *

Nichts als Pferde

Vera liebt Pferde. Auf einem Reiterhof war sie ihren Lieblingen eine Woche lang sehr nahe. Und selbst die Pferdepflege machte ihr richtig viel Spaß. *



Vera



Arnold aus dem Kerker befreit

Leicht war es wirklich nicht, aber schließlich klappte es doch: Thomas und Anke trafen bei Filmaufnahmen **Arnold Schwarzenegger**. Der kam schmutzig und mit zerrissenem Hemd zu seinen beiden Fans. **Arni** hatte zuvor Wochen im Kerker gelegen – natürlich nur im Film. Ganz natürlich und sehr herzlich nahm er sich für Anke und Thomas Zeit, um ihre vielen Fragen zu beantworten. *



Thomas & Anke



Wunschwünsche



Carina

Kommissar Rex

Ein Hund, der eine Hauptrolle in einer Krimiserie spielt, muss schon etwas Besonderes sein. Carina wollte das genau wissen und besuchte ihn und sein „Herrchen“, Gideon Burkhard, bei den Dreharbeiten. *



Wie im Märchen

Sie wollte eine Prinzessin sein und sie wurde es auch. Melanie genoss ihr schönes Kleid einen ganzen Tag. Bei ihrer Fahrt in der offenen Kutsche erreichte sie viel Aufsehen. *

Melanie



Tür an Tür mit Oliver und Markus

Ein ganzes Wochenende lang waren Benjamin und Malte hautnah dabei, als die Deutsche Nationalelf gegen Albanien spielte. Sie fachsimpelten beim nicht-öffentlichen Training an der Außenlinie, fuhren mit im Mannschaftsbus, sammelten ohne Ende Autogramme und wohnten im Hotel Tür an Tür mit den Kickern. Nicht zu vergessen: der Besuch im Aktuellen Sportstudio. Doch das Allerbeste waren die Gespräche mit Oliver Bierhoff und Markus Bode. *



Benjamin & Malte



Benedikt

„Hier spricht der Kapitän“

Flugzeuge haben es Benedikt angetan. Auf der Lufthansa Base in Frankfurt hat er sich alles ganz genau erklären lassen. Im Cockpit fühlte sich Benedikt sichtlich wohl. *



Diabetikerschulung auf dem Reiterhof: Sattelfest im Diabetes

Morgens im Reitstall und am Nachmittag im Seminarraum: Ganz ungewöhnliche Ferien verbringen 15 junge Diabetiker zwischen elf und 14 Jahren auf einem Reiterhof in Baden-Württemberg. Unter dem Motto „Sattelfest im Diabetes“ lernen die Kinder und Jugendlichen, dass sie trotz ihrer Erkrankung genauso aktiv sein können wie ihre gesunden Altersgenossen.

Das Projekt wurde vom Diabetes-Team des Olga-Hospitals Stuttgart entwickelt. „Auf dem Reiterhof trainieren die Kinder, die Zügel selbst in die Hand zu nehmen. Bei den Pferden wie auch bei ihrem Diabetes“, so Brigitte Schicht vom Verein „Herzenswünsche“ e.V., der das Projekt finanziert. Bis zu sechs Blutzuckerkontrollen täglich, mindestens vier Injektionen und strenge, komplizierte Ernährungsvorschriften erfordern von den jungen Typ-1-Diabetikern viel Disziplin. Damit die Behandlung erfolgreich ist, müssen die Kinder aktiv mitdenken und mitmachen. Das braucht eine hohe Motivation und einen starken Willen. Die Diabetes-Schulung ist deshalb besonders wichtig, wird von den Kindern aber oft als lästig empfunden.



Pferde sind was Wunderbares!

Das Diabetes-Team des Olga-Hospitals kam deshalb auf die Idee, bei einer einwöchigen Reiterfreizeit zweigleisig zu trainieren – den Umgang mit dem Pferd und der Stoffwechselerkrankung. „Zwischen der lebensnotwendigen Behandlung des Diabetes und einem Pferd besteht, im Training jedenfalls, kaum ein Unterschied. Beide sind schwer beeinflussbar, anstrengend, mitunter gefährlich und wollen nicht immer so, wie sie sollten“, erklärt Belá Bartus, Psychologin am Olga-Hospital, seinen Ansatz.

Und die Reaktion der Pferdefreunde? Sie sind begeistert, genießen die Stunden im Stall und sind durch die ungewöhnliche Lernsituation bei der Schulung viel motivierter. Sie erkennen, dass sie ihre Krankheit selbstverantwortlich meistern können.



Nach einer Woche fest im Sattel

danke

Die Herstellungskosten dieser Zeitung finanzieren sich komplett aus Sachspenden.

Besonderer Dank gilt dabei der FUP AG Werbeagentur aus Essen, die mit ihrer Kreativität die Zeitung gestaltet hat.

EST – ebenfalls aus Essen – haben die Farbe ins Spiel gebracht und erstellt die Druckvorlagen.

Ebenso danken wir der Druckerei Printing Partners aus Essen. Sie hat auch bei einer Auflage von 8000 Stück nicht gezögert.

Impressum

Herausgeber: »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, Halle/Saale, Bonn, Hannover, München, Münster, Regensburg, Stuttgart, Tübingen, Würzburg.
 Spendenkonto: Sparkasse Münster
 No. 37 00 80, BLZ 400 501 50

bis bald