

bärenstark

Eine Zeitung für Kinder, Eltern, Spender und Helfer



Ben-Luca

Organspende



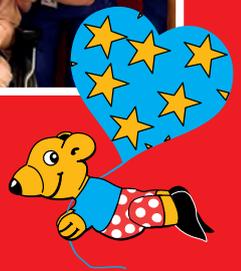
Psychosozialer Dienst



Überraschung



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



bärenstark



Was 1992 mit einer Vision klein begann, ist heute ein starkes Netzwerk: Seit 33 Jahren erfüllt Herzenswünsche e.V. schwer erkrankten Kindern ihre größten Träume. Über 60 Ehrenamtliche engagieren sich in unserem Verein – mit viel Zeit, Einfühlungsvermögen und persönlichem Einsatz. Bei unserem diesjährigen Mitgliedertreffen in Münster berichteten sie eindrucksvoll von ihren Begegnungen mit den Kindern und ihren Familien. Der Erfahrungsaustausch untereinander ist bereichernd, manchmal auch

*Liebe Herzenswünsche -
Freundinnen und -Freunde!*

tröstlich. Es gibt keine „Blaupausen“ für eine Wunscherfüllung. Jedes Kind hat seine individuellen Vorstellungen und Bedürfnisse. Das ist bei der Organisation immer zu berücksichtigen.

Unverzichtbar ist für uns die enge Zusammenarbeit mit den psychosozialen Diensten in den Kliniken ist. Sie wirken als vertrauensvolle Brücke zu betroffenen Familien und stellen den Kontakt zu uns her. Denn diese Spezialisten wissen, welches Kind oder welcher Jugendliche Unterstützung außerhalb des Klinikalltags dringend nötig hat. In diesem Heft stellen wir den psychosozialen Dienst im Universitätsklinikum Essen vor – es ist beeindruckend, was dieses Team leistet.

Es grüßt im Namen des Vorstandes
und des ganzen bundesweiten Teams

Ihre I eure Wera Röttgering

Inhalt

- 2/3 Editorial
Ich mag Herzenswünsche
Traumhausverlosung
- 4/5 Spenden: Transparenz
schafft Vertrauen
- 6/7 Erfüllte Herzenswünsche
- 8/9 Organtransplantation:
„Jeder Tag auf der Warteliste
ist ein Kampf“
- 10/11 Auch die Seele braucht Hilfe –
der psychosoziale Dienst im
UK Essen
- 12 Wie geht es Chiara?
Impressum



*Riesige Freude nach der
Bekanntgabe der hohen
Spendensumme.*



*Sie kamen auch zur Spenden-
übergabe ins Fördehaus:
Wera Röttgering (Vorstandsvor-
sitzende) und Dr. Otfried Debus
(Vorstandmitglied).*

Ich Herzenswünsche



*Friederike Sistani aus Hamburg,
Brand Managerin bei
Traumhausverlosung*

Es gibt Momente, die bleiben für immer. Einer davon war für uns von der Traumhausverlosung die Spendenübergabe an Herzenswünsche e.V. Anfang März in Flensburg. Über 1,39 Millionen Euro waren durch Los-Pakete an Spenden zusammengekommen – ein riesiger Glücksmoment, der uns zeigte, was gemeinsam möglich ist, wenn man sich zusammentut.

Herzenswünsche hat mich und mein Team tief beeindruckt. Hinter dem Verein stecken Menschen mit Herzblut, Empathie und unermüdlichem Engagement! Menschen wie Wera, Maike, Gerd, Otfried, Ute oder Sabine, die jeden Tag aufs Neue alles geben, um schwerkranken Kindern und Jugendlichen ganz besondere Erlebnisse zu schenken.

Die Geschichten, die sie uns erzählten, sorgten bei uns für Gänsehaut und Tränen in den Augen. Ich bin auch deshalb so ein großer Fan des Vereins, weil unsere Zusammenarbeit so herzlich war – schon das zweite Treffen fühlte sich an, als würden wir alte Freunde wiedersehen. Die Offenheit, das gemeinsame Lachen, die bewegenden Erlebnisse – all das verbindet. Ich bin selbst Mutter von drei Kindern und es macht mich glücklich, dass wir mit der Traumhausverlosung dazu beitragen können, Kinderträume wahr werden zu lassen. Und dass aus einer Zusammenarbeit eine echte Herzensangelegenheit wurde.

Danke! Für euer großes Herz und all die Gänsehautmomente, die bleiben.

Traumhausverlosung

Flensburg, Anfang März 2025: Das Team der Traumhausverlosung lud zur Spendenübergabe in das sogenannte Fördehaus aus. Die schicke Immobilie im Wert von 1,4 Millionen Euro – nahe der Flensburger Förde – war wenige Tage zuvor im Rahmen einer Charity-Lotterie verlost worden, der glückliche Gewinner bereits benachrichtigt. Jetzt sollte die Höhe der Spende an Herzenswünsche e.V. bekannt gegeben werden. Soziallotterien sind – vereinfacht gesagt – Lotterien für den guten Zweck. Ein Teil der Erlöse wird als Fördermittel für soziale Projekte genutzt.

Die Spendensumme war bis zu diesem

Zeitpunkt unbekannt, die Spannung im ange-reisten Herzenswünsche-Team daher umso größer. Die Kreativen der Charity-Aktion setzten das Event perfekt in Szene. Die Veröffentlichung der Spendensumme, begleitet vom lauten Knall der Konfettikanone, löste großen Jubel aus: Die Traumhausverlosung ergab eine Spende in Höhe von 1,39 Millionen Euro. „Das ist überwältigend“, sagte Wera Röttgering, Vereinsgründerin und Vorstandsvorsitzende. „Mit dieser Spende können wir so vielen Kindern und Jugendlichen auch große Träume erfüllen, um ihnen und ihren Familien Hoffnung und Lebensfreude in schwerer Zeit zu schenken. Wir danken dem Team der Traumhausverlosung und allen Teilnehmenden für die wertvolle

Unterstützung.“

Stefan Harder, Geschäftsführer der Traumhausverlosung, betonte, welche Bedeutung die Zusammenarbeit mit Herzenswünsche e.V. hat: „Jeder erfüllte Wunsch schenkt Hoffnung und neue Kraft. Mit der Traumhausverlosung möchten wir nicht nur Wohnträume wahr werden lassen, sondern auch Herzenswünsche unterstützen – deshalb sind wir stolz darauf, gemeinsam mit unseren Kundinnen und Kunden eine so bemerkenswerte Spendensumme generiert zu haben. So schenken wir in diesem Fall Kindern und Jugendlichen neue Hoffnung und bereiten ihnen eine große Freude.“ (sz)



*Das Fördehaus
in Flensburg.*

Spendenübergabe

QR-Code zum Video der emotionalen Spendenübergabe mit Kurzinterviews:



Spenden: Transparenz schafft



Das Textilunternehmen Ernsting's Family gehört seit der Gründung von Herzenswünsche e.V. im Jahr 1992 zu den ganz großen Unterstützern des Vereins. Mit hohen Spenden wurden wir in die Lage versetzt, uns nachhaltig für Kinder und Jugendliche, die an Mukoviszidose erkrankt sind, einzusetzen.

Ein Herzenswunsch ist eine Energiequelle. Schwer erkrankten Kinder und Jugendlichen in einer Krise beizustehen und ihnen durch eine Wunscherfüllung wieder Kraft zu geben, ist der zentrale Anspruch vom Verein Herzenswünsche. Daneben wird eine Vielzahl von Projekten unterstützt, die den jungen Patienten zugutekommen. Dies zu realisieren, ist allein durch die Unterstützung von Spendern und Sponsorinnen möglich. Vereinsvorsitzende Wera Röttgering und Finanzvorständin Ute Wiengarten im Gespräch über Spenden, Ausgaben und Transparenz.

Was motiviert Menschen zu spenden?

Wera Röttgering: Immer wieder lernen wir unsere Spenderinnen und Spender persönlich kennen. Im Gespräch zeigt sich, dass neben persönlichen Gründen, Mitgefühl und Solidarität, auch Dankbarkeit eine Rolle spielen.

Die Menschen unterstützen uns, weil sie wie wir an unsere Vereinsidee glauben. Sie sehen, dass wir verantwortungsbewusst und ganz im Sinne der Kinder handeln. Wer selbst Unterstützung erfahren hat, möchte oft etwas zurückgeben. Viele Spenderinnen und Spender möchten aktiv etwas ändern. Eine Spende gibt ihnen das Gefühl, etwas Sinnvolles zu tun.

Ute Wiengarten: Wann immer uns ein Einzelspender, ein Unternehmen oder eine Organisation Geld anvertraut, ist mein erster Gedanke: Toll, hier begeistert sich jemand für unsere Aufgabe. Die Höhe der Spende spielt gar keine Rolle.

Seit einiger Zeit unterstützen uns Menschen auch in Form eines Vermächnisses, einer (Mit-)Erbschaft oder einer Schenkung. Diese Spender machen sich in einem Testament Gedanken über ihren letzten Willen und wie ihr Nachlass in ihrem Sinne verteilt werden soll. Als gemeinnützige Organisatio-

nen ist der Verein generell von der Erbschaftsteuer befreit.

Neben den Wunscherfüllungen finanziert der Verein auch besondere Projekte. Was ist die Idee dahinter?

Wera Röttgering: Diese Projekte untermauern unsere Maxime, uns für schwerkranke Kinder und Jugendlichen einzusetzen. Das kann auf sehr unterschiedliche Weise passieren. Ich denke an die Klinikclowns, die auf den Stationen für gute Stimmung sorgen, oder an die Musik- oder Reittherapie. Unsere Projekte sollen immer nachhaltig sein.

Ganz wichtig ist uns die Betreuung von mukoviszidosekranken Kindern. Der Alltag dieser Kinder ist durch die vielen Therapien sehr belastet. Bronchien und Lunge müssen von einem zähen Sekret befreit werden. Seit 30 Jahren finanzieren wir mehrwöchige Aufenthalte auf Gran Canaria. Bei diesem Projekt ist das Textilunternehmen Ernsting's Family der allerwichtigste Unterstützer und der Verein Mukoviszidose in Bonn unser verlässlicher Partner in der Organisation.

Ute Wiengarten: Aus den Kliniken erhalten wir auch Anfragen, ob wir uns etwa an den Anschaffungskosten medizinischer Geräte oder an Forschungsprojekten beteiligen.



Ute Wiengarten und Wera Röttgering

Wenn wir zum Beispiel einem Kinderhospiz bei der Ausstattung der Zimmer unter die Arme greifen können oder in einer Klinik die Ferienfreizeit einer Patientengruppe finanzieren, ist das ganz im Sinne unserer Satzung.

Warum ist Transparenz für Herzenswünsche e.V. so wichtig?

Wera Röttgering: Im Frühjahr 2025 gibt es den Verein seit 33 Jahren. Das Vertrauen, das die Spender uns seit über drei Jahrzehnten schenken, würdigt unsere Arbeit. Es war uns immer wichtig, die Einnahmen und Ausgaben des Vereins transparent zu machen. Seit 1996 werden wir jedes Jahr erfolgreich vom Deutschen Zentralinstitut für Soziale Fragen (DZI) in Berlin geprüft. Die Standards dieser Prüfung ‚auf Herz und Nieren‘ sind hoch. Es ist ein anerkanntes Gütesiegel.

Ute Wiengarten: Wir haben uns vor vielen Jahren auch der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen und verpflichten uns, Informationen zu unseren Einnahmen und Ausgaben zu geben. Auf der Homepage wird alles öffentlich gemacht. Spenden ist Vertrauenssache. Und Transparenz schafft Vertrauen. (sz)

Vertrauen

Mit einer SUP Challenge sammelte die Kinderonkologin Prof. Dr. Dr. Birgit Burkhardt aus Münster Spenden und unterstützte u.a. Herzenswünsche e.V. mit ihrer ambitionierten Aktion.



Bei einem Sommerfest sammelten die Männer der Flughafen-Feuerwehr Münster-Osnabrück 777 Euro – und strahlten bei der Spendenübergabe.



Die Tageseinnahmen aus ihrem Friseursalon und die Einnahmen eines Gartenfestes spendete Friseurmeisterin Alexandra Haas aus Viernheim.



Mit den unterschiedlichsten Weihnachtsaktionen helfen viele Unternehmen, Wünsche zu erfüllen. So hat zum Beispiel die Firma Buromac, die auf Familiendruck-sachen und Weihnachtskarten spezialisiert ist, in den vergangenen Jahren einen Teil der Erlöse der Verkäufe aus Weihnachtskarten gespendet – mittlerweile sind so über 10.000 Euro an den Verein überwiesen worden.



Die adventliche Entschleunigung durch Lesung und Musik begeisterte im bayrischen Gerolsbach die Gemeinde, und die Besucher gaben zum Dank für diesen schönen Abend insgesamt 1.014,25 Euro.



Reader's Digest Deutschland spendete für jede Bestellung im vergangenen Dezember, und mithilfe der Unterstützung der Kundinnen und Kunden konnte eine Spende in Höhe von 1.300 Euro überreicht werden.



In der Adventszeit spenden Unternehmen – wie hier die LBS Nord West – Geldbeträge anstelle von Weihnachtspresents an Kunden. Mehrfach kam diese Aktion der Landesbausparkasse dem Verein zugute.





Häschen

Nach der onkologischen Erkrankung sind Haustiere für Jonna endlich kein Tabu mehr. Die beiden Häschen Mina und Stupsi aus dem Tierheim schloss das Mädchen sofort in ihr Herz. Jetzt fehlte nur noch ein schöner Stall mit einem extra großen Außengelände. Nach fachmännischer Beratung war das Material schnell ausgesucht, und gemeinsam mit ihrem Papa baute Jonna ihren Häschen ein neues Zuhause.

Alle Texte Sabine Ziegler



Ehrlich Brothers

Mit kleinen Zaubertricks kennt sich der 6-jährige Lennox schon ganz schön gut aus und verblüfft seine Eltern immer wieder. Bei einem Wochenend-Tripp in München machten die Eltern ihren Sohn sprachlos. Ihre zweitägige Reise in die bayrische Metropole hatte nämlich ein besonderes Highlight: Am Abend stand der Besuch der aktuellen Show „Diamonds“ der Ehrlich Brothers auf dem Programm – ein Rückblick auf die besten Illusionen aus 10 Jahren. Diesen magischen Abend wird Lennox nicht vergessen.

Frauenfußball

Marie ist 17 Jahre alt und lebt in München. Klar mag sie Fußball, vor allem Frauenfußball. Ihr Herz schlägt für die Frauen des FC Bayern München, die in diesem Jahr neben dem Meistertitel auch den DFB-Pokal gewannen. Zum ersten Mal in der Vereinsgeschichte gelang den Frauen das Double. Marie ist vor allem ein großer Fan von Tuva Hansen. Sie traf die norwegische Verteidigerin, die seit 2023 im Aufgebot des FC Bayern ist, im VIP-Bereich auf dem Vereinscampus. „Tuva ist ein so herzlicher Mensch und einfach so sympathisch! Sie schenkte ihr noch ihr Trikot und wir haben viele schöne Fotos von uns gemacht. Es war auf jeden Fall ein Tag, den ich nie vergessen werde.“

E-Bike

Levin freut sich riesig über sein neues E-Bike. Schon die Auswahl der verschiedenen Komponenten, die ein cooles Bike haben sollte, machte ihm großen Spaß. Wenn er jetzt mit dem E-Bike Touren macht, ist er bestens ausgestattet.



Trainingsbesuch

Die Königsblauen haben das Herz am richtigen Fleck: Über eine Einladung, das Training der Spieler des FC Schalke 04 zu besuchen, hat sich Ben-Luca riesig gefreut. Er und seine ganze Familie sind große Fans. An diesem Nachmittag wurden viele Fotos mit den Spielern, etwa mit Ron Schallenberg, Kenan Karaman und Tomáš Kalas gemacht und unzählige Autogramme gesammelt. Die Stunden in Gelsenkirchen wird Ben-Luca nicht vergessen. Das Foto oben zeigt Ben-Luca (r.) mit den Zwillingsschwestern Luisa und Sophia sowie den Spielern Ron Schallenberg, Kenan Karaman, Tomáš Kalas.



Aloha

Lena hat eine schwere Zeit hinter sich. Ihr allergrößter Wunsch war es, gemeinsam mit ihrer Familie ein paar Tage im Europapark Rust zu verbringen. Neben den tollen Attraktionen im Park haben es ihr ganz besonders die bunten, alkoholfreien Cocktails angetan – ihr Lieblingsdrink ist der Aloha.



Lego

Wenn der Legokarton erst einmal geöffnet ist, dann vergisst Paul die Welt um sich herum. Er ist ein großer Lego-Fan und freute sich sehr über die beiden neuen Sets. Hochkonzentriert studierte Paul die Bauanleitungen und setzte nach und nach die Figuren und den Ferrari zusammen. Eine schöne Ablenkung von dem oft so langweiligen Krankenhausalltag.



Überraschung

Es war für Tugba eine schwere Zeit in der Früh-Rehabilitation. Ihre Familien und ihre Freunde fehlten ihr sehr. Mit dem neuen iPhone konnte sie dann den Kontakt zu allen halten.

Organtransplantation: „Jeder Tag



Ob heute das Telefon klingelt und das Transplantationszentrum der Medizinischen Hochschule Hannover mitteilt, dass eine lebensrettende Lunge verfügbar ist? India und ihre Familien leben seit vier Jahren mit dieser großen Hoffnung. Seitdem steht sie auf der Warteliste bei Eurotransplant. Die Transplantation ist Indias einzige Chance.

Der Kontakt zu Herzenswünsche e.V. sei „eine wertvolle und tief berührende Erfahrung“, erzählt India. „Die Menschen im Verein haben mir in vielen schwierigen Momenten neue Kraft geschenkt. Es wurden mir unvergessliche Erlebnisse ermöglicht, die mein Leben trotz der schweren Erkrankung ein Stück lebenswerter machten. Für mich ist die Verbindung zu Herzenswünsche viel mehr als nur die Erfüllung von Wünschen. Sie ist ein echter Teil meines Lebens geworden.“

Das Warten sei eine Zerreißprobe für Körper und Seele, sagt India. Bei jedem Klingeln des Telefons steigt die Hoffnung, dass die erlösende Nachricht kommt – „sie wird mein Leben grundlegend verändern“. Daheim in Bad Segeberg steht ein großer Sauerstofftank im Flur des Elternhauses. Mit ihm ist India über einen 15 Meter langen Schlauch über eine Nasenbrille verbunden. Und wenn sie das Haus verlässt, nimmt sie in einem Rucksack kleinere Sauerstoffkartuschen mit. „Ohne Flüssigsauerstoff geht es mittlerweile nicht mehr. Mir geht schnell die Luft aus“, sagt die 23-Jährige.

India kommt bereits mit dem COPA-Syndrom – einer seltenen, damals noch unbekannteren Erkrankung – zur Welt. Erste An-

zeichen der Erkrankung treten bereits im Alter von einem Jahr auf, doch viele Jahre blieben die Ursachen ihrer Beschwerden ein Rätsel. „Es war ein ständiges Auf und Ab, geprägt von kritischen Phasen, zahllosen Krankenhausaufenthalten und immer wiederkehrender Hoffnungslosigkeit. Schon früh wurde meine Lunge schwer geschädigt – ein Leben mit einer gesunden Lungenfunktion habe ich nie kennengelernt. Erst im Jahr 2016 erhielten meine Familie und ich endlich Klarheit – ich war die erste Patientin in Europa, bei der das COPA-Syndrom diagnostiziert wurde“, berichtet India.

Großes Engagement

Schon als Jugendliche macht sich die heute

auf der Warteliste ist ein Kampf“



Zahllose Krankenhausaufenthalte gehören zu Indias Leben. Es gab viele medizinische Krisen.



24-Jährige für das Thema Organspende stark. In Social Media-Posts beschreibt sie eindrucksvoll ihre Situation und ihre persönlichen Erfahrungen. Doch Indias Engagement endet nicht im Internet. Ihr Ziel ist, die Themen Organspende und Transplantation noch sichtbarer zu machen. Gemeinsam mit Familie und Freunden organisiert sie regelmäßig Informationsstände in Fußgängerzonen und bei Veranstaltungen, um den direkten Kontakt zu den Menschen zu suchen.

Die Warteliste ist viel zu lang

„Als Patientin, die selbst auf eine Spenderlunge wartet, weiß ich, was es bedeutet, auf diesen lebenswichtigen Moment zu hof-

INFO

Mit diesem QR-Code geht es zur Seite der Kampagne des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit „Organspende – Die Entscheidung“ zählt. Hier gibt es unabhängige und überprüfte Informationen. Der Organspendeausweis kann online ausgefüllt werden.



Infotelefon Organspende:

**gebührenfreie Rufnummer
0800 90 40 400
montags bis freitags
von 9 bis 18 Uhr**



Ein Beitrag im ZDF-Magazin „Volle Kanne“ dokumentierte eindrucksvoll Indias Lebenssituation.

Seit einigen Jahren ist India aktives Mitglied im Bundesverband der Organtransplantierten e.V. und dort als Fachbereichsleiterin Ansprechpartnerin für junge Menschen.



fen. Besonders der Zusammenhalt mit anderen Wartenden und Transplantierten gibt mir Kraft. In vielen Gesprächen erlebe ich, dass echte Begegnungen und Aufklärung den Menschen helfen, eine bewusste Entscheidung für die Organspende zu treffen. Es ist mir ein Herzensanliegen, den über 8.000 Menschen auf der Warteliste ein Gesicht und eine Stimme zu geben. Wir dürfen nicht schweigen – wir müssen sichtbar sein und zeigen, dass hinter jeder Zahl ein Mensch, sein Schicksal und ein unerschütterlicher Lebenswille stehen“, so India. „Ich kenne die dramatischen Zahlen der Organspende und erlebe, dass jeder Tag auf der Warteliste ein Kampf ist. Jeder, der wartet, weiß: Eine Transplantation ist keine Selbst-

verständlichkeit. Und genau diese Realität macht das Warten zu einer ganz eigenen Belastung, die man lernen muss, in den Alltag zu integrieren. Aber ich bin dank der Unterstützung meiner Familie und Freunde sicher: Ich schaffe das.“ (sz)

Auch die Seele braucht Unter

Psychosoziale Begleitung im Universitätsklinikum Essen



Christian Ackfeld ist Teammitglied im Psychosozialen Dienst im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin im Universitätsklinikum Essen. Das Universitätsklinikum Essen ist ein Haus der Maximalversorgung. Ein Schwerpunkt liegt auf der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Es ist ein multiprofessionelles Team aus Sozialarbeitern, Heilpädagogen und weiteren teils therapeutisch weitergebildeten Mitarbeitern, zu dem auch Kunsttherapeuten, Musiktherapeuten, Erzieherinnen und Sportwissenschaftler gehören. Gemeinsam mit Ärzten, Pflegefachkräften und anderen Spezialisten vieler Professionen ist der PSD, wie er auch genannt wird, Teil des Behandlungsteams und begleitet den Patienten und seine Familie vom ersten Tag der Aufnahme bis in die Nachsorge hinein.

„Auch wenn die meisten Kinder und Jugendlichen zur Diagnostik und Behandlung körperlicher Erkrankungen in unsere Kinderklinik kommen, ist das seelische Wohlbefinden ein Schlüsselfaktor im Heilungsverlauf. Klinikaufenthalte können aus vielen Gründen belastend für ein Kind und seine Familie sein. Daher ist die psychosoziale Begleitung eine etablierte Säule zur Unterstützung im Klinikalltag“, sagt der Systemische Familientherapeut.

Die Krebsdiagnose versetzt das Kind und seine Angehörigen zu Beginn in eine Art Schockzustand. Die Welt gerät aus den Fugen. Das Gespräch mit der Eröffnung der Diagnose

mit den Ärzten und dem PSD wird von den Betroffenen als belastend erlebt. In Nachgesprächen klärt der PSD dann mit den Eltern und den Patienten, was an Informationen aufgenommen werden konnte und ob weiterer Bedarf an Aufklärung besteht. Christian Ackfeld: „Nach und nach wird für die Familie die Gesamtsituation und die geplante Therapie deutlicher und verständlicher. Meine Erfahrung ist, dass sich der Patient und seine Familie zügig mit der Erkrankungssituation und der Behandlung auseinandersetzen und einen Weg finden, ihren „Alltag“ wieder zu reorganisieren.



*Christian Ackfeld,
Teammitglied im
Psychosozialen
Dienst im Zentrum
für Kinder- und
Jugendmedizin im Univer-
sitätsklinikum Essen*

Die Familien stehen unter einem enormen Druck. Das Leben außerhalb der Klinik muss weitergehen: Wirtschaftliche Sorgen, weil nun die Berufstätigkeit der Eltern eingeschränkt ist, die Versorgung der Geschwisterkinder, Konflikte untereinander – das alles verschärft die Krise. „Bei akuten Krisen und Herausforderungen im Leben mit einem kranken Kind stehen wir den Familien zur Seite und unterstützen sie dabei, die Situation zu meistern. Wir arbeiten präventiv und möchten mit unseren Angeboten die Belastungen für unsere jungen Patienten wie auch für deren Familien so weit wie möglich reduzieren.“

Im Klinikalltag ist kein Tag wie der andere. „Zum Teil besteht er aus dem Unvorhersehbaren. Es gibt viele Gründe, warum ein Behandlungsplan an einem Tag nicht realisiert werden kann. Dann werden therapiebeglei-



Malen, gemeinsam lachen oder mit dem Luftballon Fußball spielen – diese kleinen „Normalitäten des Alltags“ helfen, den Klinikalltag und die Zeit der Erkrankung mit den intensiven Behandlungen zu überstehen und positiv in die Zukunft zu schauen.

*„Uns stehen bei der Behandlung von Tumoren in der pädiatrischen Onkologie viele Therapien zur Verfügung – mit guten Ergebnissen. Das seelische Wohlbefinden ist ein Schlüsselfaktor im Heilungsverlauf.“
Prof. Uta Dirksen, komm. Direktorin der Klinik für Kinderheilkunde III*

tende Untersuchungstermine in anderen mitbehandelnden Kliniken auf dem Campus verschoben, was zu Wartezeiten führt. Das zehrt an den Nerven der Patienten“, berichtet Christian Ackfeld. Auch die verschiedenen, oft belastenden „medizinischen Prozeduren“ seien eine Herausforderung für den Patienten: Da werden Zugänge gelegt, Infusionen angeschlossen, Blut entnommen. Das macht niemandem Spaß, ist aber unvermeidbar. „In solchen Situationen hilft – je nach Alter – Ablenkung durch besondere Zuwendung oder durch Spiele. Wir haben zum Beispiel mit einer VR-Brille gute Erfahrungen gemacht.“

Es gibt eine Vielzahl von Angeboten, die regelmäßig auf den Stationen stattfinden: So vertreiben die Klinikclowns mit ihrem Humor die Langeweile. Und wenn „Fruchtalarm“ ausgelöst wird, bekommen die Patienten farben-

frohe alkoholfreie Cocktails serviert. Es sind die kleinen aber feinen Aktionen im Alltag, die für Ablenkung sorgen. Für die Eltern gibt es bei Kaffee und Kuchen einen regelmäßigen Erfahrungsaustausch. Das alles stärkt die Beziehungsarbeit des gesamten Behandlungsteams zum Patienten und seiner Familie. Angebote in der Musik- und Kunsttherapie helfen bei der Verarbeitung der Erkrankung. Daneben gibt es eine Vielzahl von Einzel- oder Gruppenangeboten der Erzieherinnen – im Spiel lassen die Kinder auch ihre Ängste und Sorgen los.

Mit Herzenswünsche e.V. ist der Psychosoziale Dienst der Uniklinik seit Jahrzehnten verbunden. Die Herzenswünsche-Mitarbeiterinnen Francesca Eichler und Julia Matthes engagieren sich in Essen ehrenamtlich. „In der gemeinsamen Zusammenarbeit steht immer

das Kind mit seinen Angehörigen im Vordergrund. Wir haben eine vertrauensvolle Basis und erleben das Miteinander als unkompliziert, wertschätzend und sehr hilfreich“, betont Christian Ackfeld. „Wenn eine Wunscherfüllung aufgrund einer medizinischen Komplikation nicht sofort möglich ist und zum Beispiel eine Reise des Kindes auf unbestimmte Zeit verschoben werden muss, bleibt das Kind dennoch im Fokus des Vereins. Die Aussicht auf die Wunscherfüllung ist während der anstrengenden Behandlung eine große seelische Unterstützung. Am Ende der belastenden Therapie gibt es ein Ziel, worauf es hinarbeitet. Das ist ein großer Ansporn und tut der Seele gut.“



Seit der Wunscherfüllung vor neun Jahren ist Chiara auch ein großer Berlin-Fan.



Chiara heute als ausgebildete Ersthelferin bei den Maltesern

Wie geht es Chiara?

Fast zehn Jahre ist es her, dass für Chiara ein großer Traum wahr wurde: Ein Besuch bei der Reality-Show „Berlin – Tag & Nacht“ – ein Nachmittag mit ganz großen Emotionen und ein Blick hinter die Kulissen einer Kult-Serie. Damals war sie 13 Jahre alt – und das „Herzenswünsche-Mädchen“, das so viel Zeit in Kliniken verbracht hatte, strahlte nur noch an diesem Tag. „Dieses Erlebnis wirkt bis heute nach und zeigt mir, wie viel Kraft mir diese Wunscherfüllung gegeben hat“, sagt die 22-Jährige. Die Fernsehsendung schaut sie zwar schon lange nicht mehr, aber wenn sie von diesem ganz besonderen Erlebnis erzählt, leuchten ihre Augen noch immer, und Berlin ist ihre Lieblingsstadt geblieben.

Chiara hat seitdem viel geschafft: Erst kam der Abschluss an der Förderschule, dann der Hauptschulabschluss – zunächst noch Klasse 9, später sogar noch die Klasse 10. Sie macht eine Qualifizierung zur Betreuungsassistentin, probiert sich aus, merkt aber bald: Die Pflege ist nicht mein Weg.

Und dann im April dieses Jahres ein ganz besonderer Meilenstein: Chiara unterschreibt zum ersten Mal in ihrem Leben einen Arbeitsvertrag. Seitdem arbeitet sie in der Produktion einer Schokoladenfabrik. Für sie ist es ein echter Traumjob – „Ich arbeite in einem tollen Team“, sagt sie und ergänzt: „Der Duft der Schokolade ist einfach himmlisch.“ Chiara ist stolz, gebraucht zu werden und Teil eines Ganzen zu sein.

Nicht nur beruflich hat Chiara ihren Weg gefunden. Seit über einem Jahr engagiert sie sich ehrenamtlich bei den Maltesern – als ausgebildete Ersthelferin ist sie mit großem Engagement und Verantwortung bei der Sache. „Es ist für mich eine Herzenssache, anderen zu helfen, gerade weil ich selbst weiß, wie wichtig es ist, Unterstützung zu bekommen.“ (fe)

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
Autoren
Sabine Ziegler (sz), Francesca Eichler (fe)
Illustrationen/Bilder
UK Essen, Traumhausverlosung, privat
Gestaltung/Druck
addc Werbung & Design, ad@addc.de