

Herzenswünsche

Hier werden Kinderträume wahr

Der Verein Herzenswünsche e.V. erfüllt schwerkranken Kindern und Jugendlichen langersehnte Wünsche. Neben den etwa 700 Wunsch-erfüllungen jedes Jahr spielt auch die Unterstützung des sozialen Mit-einanders eine große Rolle in der Arbeit des Vereins – etwa die einer Gruppe junger Lupus- und Multiple-Sklerose-Patienten.

Ob ein Segeltörn für junge Diabetespatienten, eine mehrwöchige Reise von an Mukoviszidose erkrankten Kindern oder ein Besuch bei der Casting-Show „The Voice Kids“ – die Erfüllung eines lang gehegten Traums schenkt den betroffenen Kindern und Jugendlichen neuen Mut und Kraft. Genau diesem Ziel hat sich Herzenswünsche e.V. verschrieben. Gegründet wurde der Verein 1989 von Wera Röttgering, nachdem ihre beste Freundin an Krebs erkrankt war. Um ihr Mut zu machen, rief Röttgering eine Initiative ins Leben, die schwerkranken Menschen beisteht. Mittlerweile erfüllt Herzenswünsche e.V. jedes Jahr Kindern und Jugendlichen etwa 700 Wünsche. Daneben koordinie-

ren die Mitarbeiter unterschiedliche Projekte.

Projektarbeit und individuelle Wunscherfüllung

Ein Wunsch etwa ging für kleine Patienten in Erfüllung, die unter Wahrnehmungs-, Bewegungs- und Gleichgewichtsstörungen beziehungsweise unter Entwicklungs- und Kommunikationsproblemen leiden. Die Initiatoren von Herzenswünsche e.V. organisierten für sie kürzlich – nach Lockerung der Coronaverordnungen – den Besuch einer Tierfarm, wo die Kinder Alpakas, Kaninchen, Meerschweinchen und Schafe streicheln durften. Daneben stehen weitere Projekte auf dem Plan: Von Husky-

Touren, die die Rehabilitation nach einer Krebstherapie unterstützen, über Klinik-Clowns, die zur Visite ins Krankenhaus kommen und die jungen Patienten zum Lachen bringen bis hin zur Musiktherapie, von der gerade Patienten mit schweren Schädigungen des zentralen Nervensystems profitieren – Herzenswünsche e.V. unterstützt Kinder und Jugendliche bei ihrem Weg durch die Erkrankung und macht ihren Alltag ein wenig leichter. Auch Sport ist dem Verein ein wichtiges Anliegen: Die von Herzenswünsche e.V. unterstützten Kinder erhalten unter anderem bei Sportevents Zutritt zu Bereichen, die ansonsten nur Insidern zugänglich sind, und können mit ihren Sportidolen Zeit verbringen.

Es werden aber auch individuelle Wünsche erfüllt: So erhielt Denis ein langersehntes Kettcar, Malte durfte nach Finnland reisen, Leila einen Tag lang im Legoland verbringen und Sayuri die Flusspferde im Zoo in Hannover besuchen. „Die Vielfalt der Wünsche, die uns erreichen, ist so groß, wie die der schwer erkrankten Kinder und Jugendlichen jeglichen Alters, die uns von den Ärzten und psychosozialen Teams ans Herz gelegt werden“, sagt Gundula Schmid, Vorstandsmitglied bei Herzenswünsche e.V. In der Zeitschrift „bärenstark“ informiert der Verein regelmäßig Kinder, Eltern, Spender und Helfer über erfüllte Wünsche und Projekte.

Förderung des Miteinanders

Erst kürzlich wurde eine neues Projekt ins Leben gerufen: Die Gründung einer Gruppe aus jungen Patienten mit Lupus erythematodes oder Multipler Sklerose, die regelmäßig gemeinsam Ausflüge unternimmt und sich untereinander austauscht. Die Idee entstand auf Initiative einer Lupus-Patientin. Ihr Wunsch war es, mit gleichaltrigen Jugendlichen, die ebenfalls an Lupus erkrankt waren, in Kontakt zu treten. Bisher war ihre einzige Anlaufstelle die



Unter anderem unterstützt Herzenswünsche e.V. Klinik-Clowns, die in Krankenhäusern Kinder zum Lachen bringen und von ihrer Erkrankung ablenken.

Rheumaliga. Die Menschen, mit denen sie hier sprechen konnte, waren aber alle viel älter als sie und ein Erfahrungsaustausch war eher schwierig – alleine aufgrund der Altersdifferenz. Die Lupus-Gruppe besteht zurzeit aus 15 Jugendlichen, die von einem Arzt, einer Sozialarbeiterin und zwei Psychologinnen betreut werden.

Gemeinsam unternimmt die Gruppe Ausflüge wie Stadtrundfahrten und Shoppingtouren oder besuchen Freizeitparks, Escape Rooms, Konzerte, Musi-

cals oder Kinos. Über eine Whatsapp-Gruppe stehen die Jugendlichen auch abseits der gemeinsamen Ausflüge immer in Kontakt. „Wenn wir unterwegs sind, suchen einige Jugendliche das Gespräch. Somit reden wir nicht nur über alltägliche Dinge, sondern auch über Probleme und Schwierigkeiten, die die Jugendlichen aktuell beschäftigen“, sagt Dr. Andreas Griesinger, der die Jugendlichen betreut und im Olgahospital in Stuttgart arbeitete, als das Projekt initiiert wurde.

Herzenswünsche e.V. übernimmt die Kosten für die Ausflüge und Besuche. Koordiniert wird das Projekt von Sybille Rund, einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin bei Herzenswünsche e.V. „Ich bin begeistert, wenn ich sehe, dass dieses Projekt nachhaltig im Olgahospital in Stuttgart, das auch liebevoll ‚das Olgäle‘ genannt wird, eingeführt ist und von den jungen Menschen so gerne angenommen wird“, freut sich die Projektkoordinatorin.

Dr. Miriam Sonnet, Rheinstetten

Mehr als nur eine Selbsthilfegruppe

Mit der Unterstützung von Herzenswünsche e.V. gründete Dr. Andreas Griesinger vom Olgahospital in Stuttgart die Lupus-Gruppe. In einem Interview erzählt er von seinen vielfältigen neuen Aufgaben während der gemeinsamen Ausflüge.

? Wie sind sie auf das Projekt gestoßen und warum engagieren sie sich?

Griesinger: Auf das Projekt wurde ich im Rahmen meiner Tätigkeit als Kinderrheumatologe und Schmerztherapeut im Olgahospital, Stuttgart, aufmerksam. Gemeinsam mit unserer Psychotherapeutin Frau Pedashenko und Frau Fiedler vom psychosozialen Dienst beziehungsweise ihrer Nachfolgerin Frau Schorisch-Kling hatten wir die Idee für einen Austausch unter den Betroffenen. Ziel ist es, dass sich die Kinder und Jugendliche gegenseitig Mut machen. Wir möchten zeigen, dass trotz der individuellen Einschränkungen ein Alltag mit Spaß und Begeisterung bewerkstelligt werden kann. Dabei wollten wir keine gewöhnliche ‚Selbsthilfegruppe‘ etablieren, sondern dies im Rahmen einer aktiven Freizeitgestaltung ermöglichen. Wir sind froh, dass uns Herzenswünsche e.V. diese Möglichkeit bietet. Inzwischen haben sich bereits enge Freundschaften unter den Jugendlichen gebildet.

? Was sind Ihre Aufgaben?

Griesinger: Die Betreuer arbeiten im Team und in enger Kooperation mit Herzenswünsche e.V. Daher gehören neben der medizinischen Betreuung auch organisatorische Punkte zu meinen Aufgaben, etwa Termine

zu vereinbaren und Events zu planen. Ich bin Ansprechpartner bei Problemen und Aufsichtsperson. So kann man sich nicht nur als Arzt, sondern auch als Reiseleiter, Busfahrer oder Bademeister bewähren. Außerdem sorgen wir dafür, dass die Jugendlichen untereinander in Kontakt treten, nicht nur über die sozialen Medien, sondern auch persönlich.

? Welche medizinischen Herausforderungen haben Sie zu bewältigen, wenn sie mit den Jugendlichen unterwegs sind?

Allgemeine Informationen zu Herzenswünsche e.V.

Um schwerkranken Kindern und Jugendliche langersehnte Träume zu erfüllen, stehen rund 60 ehrenamtliche und vier hauptamtliche Mitarbeiter in engen Kontakt zu Eltern, Ärzten, Therapeuten und Pflegern. Viele tausend Wünsche sind in den vergangenen Jahren erfüllt worden.

Kinderärzte können sich engagieren, indem sie:

- Eine eigene Gruppe gründen, zum Beispiel mit jungen Lupus-Patienten
- An Herzenswünsche e.V. spenden

Griesinger: Zu Beginn dachten wir nicht, dass so viele Aspekte zu beachten sind, aber bei einer Projektplanung tauchen dann auch immer wieder verschiedene Probleme auf, die es zu bewältigen gilt. So achten wir neben ausreichenden Schutz vor UV-Licht, also geeigneter Bekleidung und Sonnencreme, und der entsprechenden tageszeitlichen Versorgung mit Medikamenten auch auf Dinge wie KHE-Berechnungen mit Insulininjektionen bei Diabetes mellitus Typ 1. Wir suchen zudem Beförderungsalternativen für Kurzstrecken bei Arthralgien und achten auf Notfallmedikamente zum Beispiel bei Reiseübelkeit. Auch führen wir Risikoabwägungen durch – beispielsweise, ob eine Achterbahnfahrt mit Antiphospholipidsyndrom möglich ist – und motivieren bei Stimmungsschwankungen. Und wir übernehmen auch schon mal die Badeaufsicht im Hotelschwimmbad.

Interview: Dr. Miriam Sonnet, Rheinstetten

Spendenkonto:

Sparkasse Münsterland-Ost
IBAN: DE45 4005 0150 0000 370080
SWIFT-BIC: WELADED1MST

— Über seltene Erkrankungen aufklären, beispielsweise im Rahmen des „Rare Disease Day“

Weitere Informationen finden Sie unter www.herzenswuensche.de