

Einblicke

Sommer 2006



sterntaler
HOFFNUNG FÖRDERN

In dieser Ausgabe:

Trauerseminar –
Ein persönlicher Rückblick

Im Mittelpunkt:
Das Kind als Patient
und seine Familie

Neue Beratungsbroschüren

„NICHT WAS WIR ERLEBEN, SONDERN WIE WIR EMPFINDEN, WAS WIR ERLEBEN, MACHT UNSER SCHICKSAL AUS“

Marie von Ebner-Eschenbach

Liebe Leser, liebe Freunde des Sterntaler!

Gehören Sie auch zu den Daheimgebliebenen? Dann durften Sie in den letzten Wochen unsere Republik in Partystimmung erleben und haben vielleicht sogar mitgefiebert und mitgefeiert. Die Fußballweltmeisterschaft war mehr als ein Sportturnier, sie war ein riesiges Fest und Medienereignis und löste nicht nur bei den Fußballfans eine schon lange nicht mehr gekannte Solidarität aus, getreu nach dem Slogan „Wir sind Deutschland“.

Sogar das Wetter spielte mit und zeigte sich von seiner besten Seite, was sicher auch ein entscheidender Faktor für das Gelingen der Veranstaltungen war. Nach einem harten Winter erlebten wir einen „Jahrhundertsommer“ mit Rekordtemperaturen. Der Juli 2006 war laut Deutschem Wetterdienst der wärmste Juli seit Beginn der Aufzeichnungen. Viele Menschen litten unter der Hitze, aber der Gruppe von 14 kranken Kindern, die sich auf der vom Sterntaler e.V. finanzierten therapeutischen Segelfreizeit auf der Ostsee befanden, kam das schöne Wetter gerade recht. Diese von Ärzten, Therapeuten und Pflegern begleitete

Tour ist ein Angebot, das der Sterntaler e.V. schwerkranken Kindern mit dem Ziel, die Heilungschancen zu verbessern, macht. Daneben gehören u.a. die Unterstützung der künstlerischen Therapien, Schulungsmaßnahmen für chronisch kranke Kinder, Verbesserung der personellen und räumlichen Situation in der Kinderklinik Herdecke und finanzielle Unterstützung von Forschungsprojekten für krebskranke Kinder zu den umfangreichen Förderungsmaßnahmen unseres Vereins.

Ferner gibt der Sterntaler e.V. Beratungsbroschüren heraus, mit deren Hilfe sich Eltern über medizinisch-pädagogische Fragestellungen informieren können. Die Besorgnis erregende Zunahme von chronischen Erkrankungen im Kindesalter durch veränderte Lebensgewohnheiten, insbesondere falsche Ernährung, Bewegungsmangel, zu hoher Medienkonsum hat der Sterntaler zum Anlass genommen, zwei weitere Broschüren herauszugeben, auf die in diesen Einblicken noch näher hingewiesen wird.

Ein weiteres Angebot des Sterntaler e.V. stellt das regelmäßige stattfindende Trauer-



Gudrun Dannemann



Christa Marohn

erseminar dar. Eltern und Angehörige verstorbener Kinder bekommen hier die Möglichkeit, ihre Erlebnisse in kompetenter Begleitung mit anderen Betroffenen aufzuarbeiten. Zwei Teilnehmerinnen schreiben in dieser Ausgabe über ihre Erfahrungen. Des weiteren berichtet Herr Dr. Alfred Längler über das von der Kinderklinik Herdecke ausgerichtete kideronkologische Symposium im Juni dieses Jahres.

Ich wünsche uns allen, dass die gute Stimmung im Lande noch lange anhält und die empfundene Solidarität - im Hinblick auf die zu bewältigenden Aufgaben - auch unsere kranken Mitmenschen einschließt.

Gudrun Dannemann

SEMINAR „LEBENSSELTEN: DIESSEITS – JENSEITS“ – EIN PERSÖNLICHER RÜCKBLICK, DER ERMUTIGEN SOLL

Neben der Anregung und Unterstützung der konkreten therapeutischen Arbeit mit chronisch kranken Kindern auf der Station und z.B. auch den therapeutischen Freizeiten hat es sich der Sterntaler e.V. als Eltern-Verein schon recht früh auch zur Aufgabe gemacht, denjenigen Familien, die trotz aller Bemühungen und Fortschritte der Medizin ihr Kind in den Tod begleiten mussten, Angebote in der Bearbeitung dieses oft sehr traumatischen Erlebnisses zu machen. So finden seit vielen Jahren regelmäßig „Seminare“ für verwaiste Eltern statt. Meist sind dies ganze Wochenenden, in denen betroffene Familien unter Begleitung durch einen Kinderarzt, einen Kunsttherapeuten und einer Erzieherin sich mit einem mit dem Tod des Kindes in Zusammenhang stehenden Thema beschäftigen. Die Herangehensweise an das Thema ist oft recht spontan und beinhaltet Elemente der Naturbetrachtung, der künstlerischen Darstellung, des Gesprächs und vieles mehr. Ziel dieser Seminare ist es immer, Räume zu schaffen, in denen Emotionen aller Art unbewertet Platz haben dürfen. Der Austausch gemachter Erfahrungen unter Betroffenen ist ein wesentliches Element. Nachfolgend ein Erfahrungs-Bericht zweier Teilnehmerinnen zu einem der letzten Seminare. Das nächste Wochenende für verwaiste Familien findet statt vom 27. bis 29. Oktober 2006 in der Jugendbildungsstätte Wittbrücke in Herdecke.

*Wenn die Raupen wüssten,
was einmal sein wird, wenn sie
erst Schmetterlinge sind,
sie würden ganz anders leben:
froher, zuversichtlicher
und hoffnungsvoller.
Der Tod ist nicht das Letzte.*



Einige machte bereits die Einladung neugierig. Andere wurden durch das Thema angesprochen. Wiederum andere durch die Menschen, die zum Seminar eingeladen hatten und die aus dem Kinderhaus bekannt waren. Bei einigen musste „Überzeugungsarbeit“ geleistet werden, so auch bei unserem 17-jährigen Sohn. Schließlich folgten zwanzig Erwachsene und sieben Kinder der Einladung des Fördervereins Sterntaler e.V. zu dem Seminarwochenende für Angehörige verstorbener Kinder vom 5. bis 7. November 2004 in der Jugendbildungsstätte Wittbrücke in Herdecke.

Mulmig war es uns schon – so in der Magengegend – weil wir nicht wussten, was uns erwartete. Mit viel Feingefühl für diese Situation gestaltete ein erfahrenes Team dieses Wochenende. Es musste kein „Programm“ abgearbeitet werden – darüber waren wir alle froh. Nein – ganz im Gegenteil. Monika Jamnig (Erzieherin) kümmerte sich herzlich um unsere Kinder. Wir hatten dadurch Zeit und Ruhe für intensive Gespräche in der Gruppe. Dr. Alfred Längler (Kinderarzt und Onkologe) zeigte viel Einfühlungsvermögen, diese anzuregen und Gedanken aufzugreifen. Ulli Kleinrath (Kunsttherapeut) entführte uns in die

Welt der Farben und des Lichtes. Sich hier einfinden und sich ausdrücken können, war sein Angebot an uns. Über die gemeinsame Gestaltung von einfachen Wassergläsern, beklebt mit transparentem Seidenpapier, kamen wir bereits am ersten Abend ins Gespräch. Um eine große Kerze herum wurden in unseren „Glasobjekten“ Lichter entzündet. Es war bewegend, denn im Schein der Lichter lauschten wir den Gedanken, die jeder, der wollte, äußern konnte. Dabei stellten wir schnell fest, dass wir mit unterschiedlichen Stimmungen, Gefühlen und Einstellungen gekommen waren. Trotzdem haben wir aber alle eine gemeinsame Erfahrung. Wir Eltern haben ein Kind, die Geschwister eine Schwester oder einen Bruder verloren. Dieses gemeinsame Schicksal verbindet uns auf eine besondere Art und Weise.

Wir haben uns sehr viel Zeit genommen, vom Leben und Sterben unserer Kinder zu erzählen. Das tat gut. Diese Stunden waren geprägt von Nähe und Mitgefühl. Auch leise Stimmen fanden Ohren, die zuhörten. Einige erzählten ausführlicher, andere fassten sich eher kurz. Jede Ge-

schichte berührte uns tief. Vielen wurden Parallelen zur eigenen Geschichte deutlich. Die Ohnmacht, dem eigenen Kind nicht helfen zu können, der „Gerätemedizin“ ausgeliefert zu sein und sich von Ärzten fremd bestimmt zu fühlen, kannten die meisten von uns durch diverse Aufenthalte in Kliniken. Manchmal hilft die Medizin nicht. Unsere Kinder haben durch ihre Krankheit Weisheit, Größe und Stärke erlangt. Auch diese Wahrnehmung hat viele Eltern verbunden. Wir sind dankbar, dass wir in den Pflegenden des Gemeinschaftskrankenhauses Menschen gefunden haben, die unsere Kinder auf ihrem besonderen Weg begleitet haben. Wir spüren Verbundenheit und Verpflichtung uns Eltern und den Geschwisterkindern gegenüber, auch heute immer noch da zu sein, um Wege aufzuzeigen, das gemeinsam Erlebte zu verarbeiten. Keine Selbstverständlichkeit an anderen Kliniken und im medizinischen Alltag!

In unserem Alltag sind wir keine „normalen“ Familien. Es gibt häufig im privaten Umfeld niemanden, der unser Schicksal teilt. Wir sind Außenseiter geworden. Trotz des Mitgefühls unserer Umwelt sind Ängste und Unsicherheiten in der Begegnung mit uns zu spüren. An diesem Wochenende waren wir „normal“. Wir waren in derselben Situation. Ob wir lachten oder weinten, redeten und schwiegen, niemand war wegen unseres Verhaltens irritiert. Unsere Trauer hatte einen Raum und wurde getragen. Ein ausgiebiger Spaziergang in der frischen Herbstluft und die gemütlichen Abende brachten Leichtigkeit und Fröhlichkeit. Unterschiedliche Menschen begegneten sich. Ein „gestandener Geschäftsmann“ führte tief gehende Ge-

sprache mit einem Jugendlichen, dem er wegen seiner punkigen Frisur und seines äußeren Erscheinungsbildes unter „normalen Umständen“ wohl mit Vorbehalt begegnet wäre. Gerade die Vielzahl der Gespräche war sehr bereichernd. Wir nehmen vieles mit in unseren Alltag. Ullrich Kleinraths „Farben“ machen unseren Alltag bunter. Monika Jamnigs Angebote

für die Kinder fanden Begeisterung. Alfred Länglers Offenheit machte Mut. Wir haben neuen Mut, uns unserem Alltag zu stellen. Mut, den wir allen anderen betroffenen Familien weiter geben wollen. Mut, sich auf ein besonderes Wochenende einzulassen. Mut, anderen Familien mit dem gleichen Schicksal zu begegnen. Mut, sich zu öffnen. Mut, sich mitzu-

teilen. Wir begegnen mit neuem Mut unseren Kindern, die jetzt woanders sind – wir sehen sie in allen Farben des Regenbogens. Wir kommen gerne wieder. Danke für dieses schöne Wochenende.

*Betty Trebbau und
Hedy Pollmann-Lünenschloß hatten
den Mut, das Erlebte zu berichten.*

IM MITTELPUNKT: DAS KIND ALS PATIENT UND SEINE FAMILIE

Unter diesem Motto fand am 10. Juni 2006 ein von der Abteilung Kinder- und Jugendmedizin am Gemeinschaftskrankenhaus unter der wissenschaftlichen Leitung von Dr. Alfred Längler und Dr. Christoph Tautz ein kinder-onkologisches Symposium statt.

100 Teilnehmer aus ganz Deutschland diskutierten Aspekte einer künftigen integrativen Kinderkrebsheilkunde. Dieses von vielen Teilnehmern als wegweisend erlebte Symposium war ein wesentlicher Meilenstein in der weiteren Etablierung einer über die reine „Schulmedizin“ hinausgehenden integrativen Kinderonkologie. In den vergangenen Jahren konnten vor allem auch durch finanzielle Unterstützung des Sterntaler e. V. wesentliche Schritte zur weiteren Entwicklung ergänzender (komplementärer) und aus der anthroposophischen Medizin erweiterten Therapieansätze in der Kinderonkologie unternommen werden. In einer wissenschaftlichen Untersuchung zur Anwendung komplementärer Therapien in der Kinderonkologie konnte gezeigt werden, dass vor allem anthroposophische und homöopathische Behandlungen von bis zu einem Drittel der Familien aller an Krebs erkrankten Kinder in Deutschland angewandt werden. Diese Studie unterstreicht die Notwendigkeit der systematischen Weiterentwicklung dieser Therapieformen als integraler Bestandteil einer zukünftigen Kinderkrebsheilkunde.

Die Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin am Gemeinschaftskranken-

haus Herdecke ist das einzige kinder-onkologische Zentrum in Deutschland, an dem diese Therapien eine notwendige schulmedizinische Therapie ergänzend angewandt und weiterentwickelt werden. Bislang ist eine Finanzierung von zusätzlichen Therapien wie insbesondere den hier in größerem Umfang zur Anwendung kommenden künstlerischen Therapien (Musik, Malen, Plastizieren, Sprache) und Heileurythmie im bundesdeutschen Fallpauschalensystem nicht berücksichtigt. Nur durch den Einsatz von Spendengeldern, die derzeit fast ausschließlich durch den Sterntaler e. V. bereitgestellt werden, können alle stationär behandelten Kinder regelmäßig und meist durch die gesamte Phase der intensiven Chemo- und Strahlentherapie in den „Genuss“ solcher Therapien kommen. Durch entsprechende Auswertungen von einzelnen Therapieerläufen sowie Erfahrungsberichte von betroffenen Familien zeigt sich zunehmend die unmittelbare positive Wirksamkeit dieser Therapien auch auf die akute Verträglichkeit der konventionellen Therapien. Gleichzeitig muss es unser zentrales Anliegen sein, die langfristigen Heilungschancen der betroffenen Kinder und Jugendlichen in vollem Umfang zu unterstützen und zu optimieren. Dies wird nur dann gelingen, wenn mittelfristig auch **durch Spendengelder** die gesicherte Finanzierung dieser „Zusatz“-**therapien gewährleistet** ist. Durch eigene Anstrengungen der Klinik und der einzelnen Mitarbeiter (Pfleger, Therapeuten, Erzieher, Ärzte) ist es gelungen, die zunehmend umfangreicher (und da-



Es tut gut, wenn der Arzt Zeit für den Patienten hat.

mit teurer) werdenden Anforderungen an kinder-onkologische Zentren in Deutschland sicherzustellen und damit die Möglichkeit zu erhalten, überhaupt Behandlungen krebskranker Kinder auch in einer kleineren nicht-universitären Klinik zu gewährleisten. Zu einer solchen zukunftsfähigen und integrierten Behandlung von Leukämie- und krebskranken Kindern und vor allem auch deren Familien inklusive Geschwisterkindern gehören aber auch so wesentliche Angebote, wie die regelmäßig vom Sterntaler e. V. organisierten therapeutischen Segelfreizeiten oder Seminare für Familien, deren Kinder trotz aller therapeutischen Bemühungen verstorben sind.

In diesem Sinne danken wir auch all denjenigen Menschen, die durch ihr persönliches Engagement und ihre finanzielle Unterstützung die Arbeit des Sterntaler e. V. in der Vergangenheit ermöglicht haben und hoffentlich auch in der Zukunft kraftvoll unterstützen werden.

*Dr. Alfred Längler, Ltd. Kinder- und
Jugendarzt/Kinderonkologe*



Die neuen Beratungsbroschüren des Sterntaler e.V.: „Vorsicht Bildschirm! Warum?“ und „Kindernahrung heute“, erhältlich über das Sterntalerbüro

ZWEI NEUE BERATUNGSBROSCHÜREN

Seit Wochen erscheinen in den Medien immer wieder Berichte über die Zunahme der Anzahl von übergewichtigen Kindern. Neueste Untersuchungen des Robert-Koch-Institutes in Berlin haben ergeben, dass **rund 20 % aller Kinder übergewichtig** sind. Ursachen hierfür sind neben genetischen Faktoren **falsche Ernährung** und **Bewegungsmangel**.

Während dicke Kinder in jungen Jahren eher psychischen Belastungen ausgesetzt sind – sie werden ausgegrenzt, gelten als willensschwach und weniger intelligent – manifestieren sich später häufig Krankheiten, die man früher eher Erwachsenen zugeordnet hat, wie Diabetes mellitus, Bluthochdruck, Herz-Kreislaufkrankungen, Fettstoffwechselstörungen, Fettleber und Gelenksbeschwerden. Aus dem Kinderalltag nicht mehr wegzudenken und die **Freizeitbeschäftigung Nr. 1** sind heutzutage die Medien: **Computer, Fernsehen und Gameboy**. Medienexperten kritisieren, dass Eltern oft keine Ahnung haben, welchem **Risiko** die **körperlich-seelische Gesundheit** ihrer Kinder dadurch ausgesetzt ist. Zur Information hat der Sterntaler e.V. in Kooperation mit Kinderärzten des Gemeinschaftskrankenhauses zwei neue Beratungsbroschüren herausgebracht:

- **Kindernahrung heute**
- **Vorsicht Bildschirm! Warum?**

Die Ernährungsbroschüre klärt über Risiken von Fehlernährung auf und gibt Tipps, wie man es besser machen kann. Die Medienbroschüre nimmt Bezug auf neueste Studien und beschreibt die Risiken von zu frühem und zu hohem Medienkonsum und ihre möglichen Folgen.

Beide Broschüren sind gegen einen Unkostenbeitrag, der der Arbeit des Vereins mit kranken Kindern zugute kommt, über das Sterntalerbüro in Herdecke erhältlich.

STERNTALER-TERMINE IM JAHR 2006

| Datum | Veranstaltung | Ort |
|------------------|--|--|
| 24.09.2006 | 6. Sterntaler-Lauf „Hans-Sichelschmidt-Gedächtnislauf“ | Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke |
| 27. - 29.10.2006 | Trauer-Seminar | Jugendbildungsstätte Wittbräucke |
| 10.12.2006 | Adventsbasar | Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke, Therapiehalle |



Die Sterntaler-Informationsbroschüren auf einen Blick:
 „Unsere Arbeit“
 „Wir können helfen“
 „Therapeutische Ferienfahrten“
 „Trauernde Familien“

Gerne senden wir Ihnen die Broschüren kostenlos zu.
 Rufen Sie uns an oder senden Sie uns ein Fax unter (0 23 30) 62-3809.

IMPRESSUM

Herausgeber:
 Sterntaler e.V.
 Gemeinnütziger Verein zur Förderung erweiterter Therapieformen für krebskranke, chronisch erkrankte und frühgeborene Kinder

Verantwortlich:
 Gudrun Dannemann

Anschrift:
 Sterntaler e.V.
 c/o Gemeinschaftskrankenhaus
 Gerhard-Kienle-Weg 4, 58313 Herdecke
 Telefon/Telefax (0 23 30) 62 - 3809
 info@sterntaler-ev.de
 www.sterntaler-ev.de

Spendenkonto Sterntaler e.V.
 Stadtsparkasse Herdecke
 Konto 910 32 50, BLZ 450 514 85

Gestaltung:
 Hilbig | Strübbe Partner,
 www.hilbig-struebbe-partner.de