

Bericht Undine Selbsthilfegruppentreffen am 26.-28.10.2012 in Torfhaus/Harz

Unser Selbsthilfegruppentreffen in Torfhaus ist am Sonntag Mittag zu Ende gegangen. Es waren zwei sehr intensive und schöne Tage und wir alle gehen nach Hause mit vielen neuen Eindrücken und Anregungen. Die Resonanz der Teilnehmer war ausschließlich positiv, die Stimmung sehr freundlich. Wir haben uns als Gemeinschaft erlebt, jeder mit seiner eigenen Geschichte und doch verbunden. Viele unserer Undine Kinder/junge Erwachsene kamen meist eher mit Vorbehalt, waren aber nach dem Treffen alle samt positiv gestimmt, weil sie sich näher gekommen sind und erlebt haben, dass ihre Krankheitsgenossen doch ihresgleichen sind :-).

Torfhaus hat sich als einsames kleines Nest herausgestellt, Naherholungsgebiet, Skigebiet und Wandergebiet „Harz“ der größeren Städte außen herum, wunderschöne Natur, sehr nette Jugendherbergseltern, gutes Essen und schöne Räumlichkeiten für unsere Sitzungen. Unser Treffen begann in gemütlicher Runde am **Freitag Abend** beim Essen in der „Bavaria Alm“. Die 60 Teilnehmer (8 Personen erkrankten leider kurz davor) waren zT von sehr weit her gereist (12 Stunden Fahrt aus dem Wallis, aus Linz, Berlin, Heidelberg, Aachen,...Flug aus Mailand). Wir haben uns beim Essen zT neu kennen gelernt, zum Teil wieder getroffen.

Am Samstag begann das Programm mit zwei einführenden Vorträgen. Die Kinder haben derweil mit einem Naturparkranger einen Ausflug in die Wälder unternommen und sind zufrieden und erfroren zurückgekommen, denn es hatte nachts sogar etwas geschneit.



Der Vortrag am **Samstag** Morgen von Dr. Wimmersberger und seinem Team war sehr spannend und ermutigend. Er berichtete von dem Undine-Lager dieses und letztes Jahr im Wallis, an dem 8 italienische und schweizerische Undine Jugendliche teilgenommen haben. Es war einfach alles geboten: mit Monsterrollern 1h den Berg abwärts rollern, schwimmen, wandern, Eisgrottenbesichtigung auf fast 4000m Höhe, Seilgartenklettern und nicht zuletzt der Höhepunkt Gleitschirmfliegen – alle haben sich getraut im Tandem mit zu fliegen.

Während des ganzen Camps stand für die Jugendlichen der Spaß im Mittelpunkt, weg von den Eltern zu sein, die sonst ja immer eher überpräsent sein müssen – die medizinischen Messungen (z.B. CO₂ und O₂ Messungen auf 3800m Höhe) dienten nur zur Überwachung und Aufklärung darüber, was mit Undine Patienten an Sportlichem möglich ist. Alles war im grünen Bereich!

Das sehr nette und engagierte Team bot uns Deutschen an, an diesem Lager nächstes Jahr teilzunehmen. Voraussetzung sei der sichere Umgang des Undine Patienten mit seinem

eigenen Beatmungsgerät, also ab ca. 13 Jahren. Kostenpunkt ca. 500-600€ für Übernachtung und Verpflegung. Die Kosten für die medizinische Überwachung und Begleitpersonen, das Animationsprogramm und der ganze Backup Apparat an medizinischer Sicherheit zahlt eine Schweizer Stiftung. Spontan haben 5 Jugendliche Interesse angemeldet. Bei Interesse bitte den Anmeldezettel runterladen bzw. bei mir anfordern. Der Termin nächstes Jahr steht schon fest, es wird wahrscheinlich der 27.7.- 4.8. 2013 sein. Nächstes Jahr dann mit Italienern, Schweizern und Deutschen zusammen – 12 -16 Jugendliche können teilnehmen.



Nach der Kaffeepause ging es weiter mit einem Vortrag von Hr. Gebert aus Berlin. Herr Gebert leitet seit sehr vielen Jahren Schulungen in ganz Deutschland für Eltern, aber vor allem für Jugendliche, die mit einer chronischen Krankheit aufwachsen. Er sprach uns allen aus dem Herzen, als er über unsere Nöte, Verunsicherungen, Problemen sprach, aber auch über unsere Stärken, unsere Erfolge. Sein Thema umfasste den ganzen Bereich neben all den medizinischen Sorgen, die wir irgendwann mal im Griff hatten, als unsere Kinder größer wurden. Da fingen andere Fragen an, die den psycho-sozialen Aspekt der Krankheit betreffen: Loslassen, das Kind selbst Verantwortung übernehmen zu lassen, andere selbst über die Krankheit aufzuklären, seine Krankheit annehmen, sich verlassen können, viel später auch Themen wie ausziehen, alleine leben, was macht die Krankheit mit der Paarbeziehung der Eltern, den Geschwistern. Wir alle, auch die Eltern der jüngeren Kinder, sind sehr

schnell in Austausch darüber gekommen, wie schwierig und doch ungeheuer wichtig es ist, sich mit diesen Themen vertraut zu machen, nicht erst mit 18 Jahren. Oft vergisst man das, weil man das Beste für sein Kind will und lange Zeit einfach nur froh ist, dass die Beatmung funktioniert.

Nach dem Mittagessen teilten sich unsere Gruppen. Ca. sieben Undine-Jugendliche, z.T. auch die Geschwister zogen sich ohne Eltern zurück. Was dort so gesprochen wurde, drang nur in kurzen Auszügen an unser Ohr: „Wir haben über unsere Krankheit gesprochen“, „Mama, das geht dich nichts an, frag nicht so viel“ :-). Aber so viel haben wir doch mitgekriegt, als dass es wohl interessant und gut war. Dieser Jugendlichen-Schulungs-Workshop hatte 4 Einheiten, die Hr. Gebert bis Sonntag Mittag leitete. Ich hatte stark das Gefühl, dass die Jugendlichen sich wirklich näher gekommen sind. Zuvor, so berichteten mir einige Eltern, hatten die Jugendliche kaum Interesse an Ihresgleichen.



Derweil haben wir Eltern uns mit der Referentin Fr. Dr. Ernst, Psychologin aus Braunschweig, zusammengesetzt. Wir sprachen darüber, wie die psycho-soziale Begleitung in Zukunft institutionalisiert werden könnte. Es erschien uns unrealistisch, jährlich eine wöchentliche Schulung anzubieten und wir einigten uns darauf, so wie dieses Jahr uns Ende Oktober bei Frankfurt in ähnlicher, aber stadtnäherer Umgebung zu treffen und dort Workshops an einem Wochenende mit ca. 2 Referenten durchzuführen. Wir redeten über das Lockermachen von Geld bei Krankenkassen, die wohl alle ein Budget für SHG haben, der Nahkost Berlin (Anika), der Firmen Dräger,

Heinen & Löwenstein, Vital Aire, Breas und ResMed, sowie der Arche, der ACHSE, Intensivkinder e.V. (Margit) und Aktion Mensch.

- Die vorgeschlagenen Themen für Referenten waren: Berufsfindung, Geschwisterproblematik, Beatmungsgeräte&Zubehör, Handlungsstrategien bei Kontakt mit Ärzten, sozialrechtliche

Themen (SCHWB- Ausweis, Pflegestufe, Verhinderungspflege/Urlaubsgeld mit Pflegestufe, Kinderpflegezeit, Pflegedienst/MdK).

- Desweiteren wurde angeregt, dass wir auf unserer Webseite Wiki installieren (Michael) um Informationen zu sammeln und einen Reiter zu Morbus Hirschsprung (Anika) machen. Wir wollen 1 mal pro Jahr Infopost verschicken (Einladung, 30€ Mitgliedsbeitrag eintreiben), da wohl doch wenige regelmäßig emails lesen.

Wir sind sehr froh, dass Hr. Gebert und Fr. Ernst uns nächstes Jahr eventuell wieder begleiten können.



Abends haben wir Bilder von unseren Kindern/Jugendlichen angeschaut und uns noch lange ausgetauscht. Interessierte Kinder hatten sich davor die Bilder vom Undine Lager in Wallis zeigen lassen und die so netten Animationsbegleitung Dominique und Pflegeleitung Josiane kennen gelernt. Sie haben den Jugendlichen über ihr Lager erzählt.



Am **Sonntag** Morgen haben wir mit einer einstündigen Beatmungsgeräte&Zubehör-Show begonnen. Erstaunlich, wie unterschiedlich wir alle beatmen und wie unterschiedlich wir bestellen und verbrauchen. Jeder hat den anderen gezeigt und erzählt, was er hat und wie er es benutzt.

Nach einem Kaffee haben wir uns zu einem runden Tisch getroffen. Ich habe eine kleine Präsentation zu Konrads Spezialzahnspange gezeigt: Fränkel und Bertonespange. Anika hat über das Arbeitgebermodell statt Pflegedienst berichtet – seine vielen Vorteile und wenigen Nachteile.

Nach dem Mittagessen, alle waren gefüllt und inspiriert, aber auch müde und in Erwartung ihrer langen Rückfahrt, haben wir uns verabschiedet. Die Rückmeldung war durch und durch positiv und wir freuen uns sehr, uns nächstes Jahr wieder zu sehen: in alter, aber auch neuer Besetzung, denn wir waren uns alle einig, wie wichtig es ist, sich auszutauschen und zu stärken.

Hier einige Auszüge der sehr netten Rückmeldungen:

„Ich bin noch ganz voll von den Informationen, Gesprächen und Vorträgen, die wirklich sehr gut getan haben. Ehrlich gesagt waren wir vor unserer Anreise sehr hin und her gerissen, ob unsere Entscheidung zur Teilnahme etwas bringen würde. Doch jetzt wissen wir, dass es genau richtig war. Selbst unser Kind, die so große Angst davor hatte, meinte auf dem Heimweg, dass es doch „ganz gut gewesen sei“. Und das, obwohl sie sich ja komplett verweigert hatte!!! Ein großes Kompliment für EUCH, die dieses Treffen erst ermöglicht haben... Wir werden auf jeden Fall versuchen, beim nächsten Treffen in Frankfurt wieder dabei zu sein.“

„Ich möchte Euch und dem Verein für die Einladung herzlich danken. Wir hatten viel Spass an diesen beiden Tagen. Ich glaube, dass die Selbsthilfegruppe zu einem wichtigen Ansprechpartner für Eltern, Kinder und Betreuer geworden ist.“

Vielen Dank an alle, die bereit waren, die lange Fahrt auf sich zu nehmen, an alle Kinder und Jugendliche, die sich haben überreden lassen mitzukommen.

Liebe Grüße und bis nächstes Jahr im Oktober,

Eva Brandenbusch