

REGIONALTREFFEN NRW MIT HERRN MÜLLER UND SEINER GITARRE

am 10.12.2012 in Herten – Geburtstagsfeier inklusive



Unsere Tochter Neele ist ein Nikolauskind und am 06.12.2011 schon 7 Jahre alt geworden. Leider startete Neeles Geburtstagswoche nicht ganz so toll:

Nachdem sie es am frühen Geburtstagsmorgen noch geschafft hatte, ihr Riesengeschenk – einen behindertengerechten Schlitten – auszupacken, freute sie sich auf die Geburtstagsfeier in der Schule, das Verteilen der selbstgebastelten Kleinigkeiten für ihre Mitschüler, und natürlich auf das restliche Geschenke-Auspacken mit den Verwandten und Freunden am Nachmittag. Doch es sollte anders kommen ...

In der Schule saugte Neeles Krankenschwester über die Trachealkanüle plötzlich und pausenlos Blut ab, und so wurde das aufgeregte Geburtstagskind notfallmäßig mit dem Krankenwagen in die Klinik transportiert. Dort entschied man sich zur stationären Aufnahme, Überwachung/Beobachtung und schließlich zur Bron-



choskopie für den Folgetag. Die Angst davor wurde etwas gelin-

dert, als der Klinik-Nikolaus mit einem Engel auf der Intensivstation erschien und kleine Geschenke brachte.

Wegen des Krankenhausaufenthalts und des „daneben gegangenen“ Geburtstages war es

Neele sehr wichtig, Ihren Kindergeburtstag richtig nachzufeiern!

So beschlossen wir, Neeles Kindergeburtstag auf dem geplanten INTENSIVkinder-Treffen und mit Herrn Müller und seiner Gitarre zu feiern. Seit der Mönesee-Zeit beherrscht Neele die Lieder von Herrn Müller nämlich perfekt, und sämtliche Krankenschwestern würden mittlerweile auch gute CD-„Background-Sängerinnen“ abgeben.



Am 10.12.2011 fuhren wir mit einer enorm aufgedrehten Tochter und diversen weiteren Geburtstagsgästen von Mettmann nach Herten.

Ariane Oeing hatte die Anfahrt zur Schule optimal geschildert und auch beschildert – und sie hat wieder einmal alles phantastisch organisiert.

Nachdem Neele in Herrn Müllers „Konzertsaal“, einem großen Raum in der Schule, ihre zahlreichen Geschenke auspacken durfte und ihre INTENSIVfreundinnen begrüßt hatte, wollte auch keiner mehr warten. Pünktlich



legte Herrn Müller los und wir und die anderen INTENSIVkinder-Familien verlebten kurzweilige 2 Stunden. Mit dem „Popcornsong“, den „Marionetten“, dem „Märchenschloss“ und anderen tollen Liedern, die Jung und Alt wieder einmal begeisterten.

In einer kurzen Pause konnten wir uns von frischen Waffeln und diversem Gebäck verführen lassen. Herr Müller war auch im zweiten Teil bis zum Veranstaltungsende wieder grandios und alle waren traurig, als das Konzert zu Ende war.

Im Anschluss konnten alle, die Lust hatten, noch schöne Windlichter basteln. Diese Aktion rundete einen tollen Tag ab!

Herzlichen Dank an Ariane Oeing und INTENSIVkinder zuhause e. V.

Heike Becker, Mettmann





**:: Konrad (heute 4) in fröhlicher
Runde mit seiner Mutter und
einem älteren Bruder.**

Nachgefragt

... **BEI CORDULA ULBRICH**, Mutter des vierjährigen Konrad, der vom Wichtelteam betreut wird.

— *Frau Ulbrich, wie geht es Ihrem Sohn Konrad?*

Konrad leidet wegen einer sehr seltenen Erberkrankung unter anderem an einer Tracheomalazie, also einer instabilen Luftröhre, dazu kommt eine Schlafapnoe, wegen der er im Schlaf an ein Beatmungsgerät angeschlossen werden muss. Nachdem ich ihn dreimal selbst reanimieren musste, wurde er vor gut zwei Jahren tracheostomiert. Inzwischen geht es ihm den Umständen entsprechend gut, sein Zustand ist relativ stabil.

— *Wie sieht für Sie und Konrad ein normaler Tag aus?*

Morgens begleiten eine Kinderintensivkrankenschwester des Wichtelteams und ich Konrad in den Kindergarten. Die Krankenschwester bleibt bei ihm, da es wichtig ist, dass Konrad auch im Kindergarten abgesaugt und im Notfall intensivmedizinisch versorgt werden kann. Die Erzieherinnen wären mit Atemnotsituationen überfordert. Ich versuche während dieser Zeit alle nötigen Termine, die ich mit Konrad nur schwer erledigen kann (z.B. meine Arztbesuche, Ämter, Gartenarbeit, etc.) zu erledigen. Mittags gegen eins kommt Konrad zurück in die Familie, dann bin ich in der Regel allein mit ihm bis abends um neun. In dieser Zeit versuche ich, Konrad ein möglichst normales Leben mit Beschäftigungen wie Spielplatz und Kinderturnen zu ermöglichen. Termine mit ihm außer Haus sind aber etwas aufwendig: Die können wir nur mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder zu Fuß wahrnehmen, nicht mit dem Auto, da ich in Notfällen sofort absaugen muss. Die nötigen Gerätschaften müssen ständig dabei sein. Bis um neun Uhr abends die Nachtwache kommt, muss ich mich voll auf Konrads Überwachung konzentrieren. Akute Probleme kündigen sich manchmal schon an einem veränderten Atemgeräusch an. Im Schlaf bewegt sich Konrad wie die meisten Kinder sehr rege. Deshalb muss immer eine wache Person im selben Raum sein, um zu verhindern, dass er sich in den Schläuchen des Beatmungsgeräts verwickelt. Im schlimmsten Fall rutscht dabei sogar die Kanüle heraus. Diese lebenswichtige Überwachung könnte ich neben einem normalen Familienalltag nie selbst leisten.

— *Wie hilft Ihnen das Wichtelteam noch?*

Am Anfang, direkt nach der Klinikentlassung mit Tracheostoma, Beatmung etc., mit der hautnahen Erfahrung von drei lebensbedrohlichen Ereignissen im Kopf, war das Wichtelteam ein echter Rettungsanker. All die neuen Geräte, das viele Verbands- und Versorgungsmaterial, die panische Angst um das Kind wären ohne