

gesundwerden

Schlagfertig!

„Du bist...
Du kommst das...
onische/wei...
sgelacht we...
ische Fragen...
veckt werden...
aucht mal w...
nkt...“

Für viele unvorstellbar: Kinder, gar Säuglinge und ein Schlaganfall? Doch es passiert – deutschlandweit 300-mal pro Jahr. **SCHAKI**, eine Selbsthilfegruppe für Schlaganfall-Kinder, macht Kinder und ihre Eltern wieder stark für den Alltag.

Text: Marion Fischer
Fotos: Heinrich Holtgreve

Acht Kinder bilden einen Kreis, werfen sich gegenseitig einen Tennisball zu. „Hopp“, sagt Isabell leise, gibt ihn weiter an Lisa und „hopp“ geht es zu Darleen, die ebenfalls kaum hörbar flüstert. „Das geht auch noch viel lauter“, fordert Sprecherzieherin Sandra Wißmann und muntert die Runde auf, betonter zu sprechen. Sie üben tiefes Atmen und gleich geht es viel besser. Vielleicht liegt es daran, dass den einfachen Worten zur Belohnung später Schimpfworte folgen dürfen?

„Wir bauen uns gegenseitig auf“

Beim Treffen von Deutschlands größter Selbsthilfegruppe für Schlaganfall-Kinder SCHAKI steht ein Selbstbehauptungstraining auf dem Programm: Stimme, Tonlage, Reden, Körperhaltung etc. werden geschult – und nach vier Stunden sind die Teilnehmer müde, aber zufrieden. Und ihre Eltern auch. Sie sitzen im Nebenraum und tauschen sich aus. „Wir diskutieren über Therapien und Hilfsmittel, teilen uns

gegenseitig Fortschritte und Rückschläge mit, bauen uns gegenseitig auf, wenn es mal schlechter geht“, erzählt Anja Gehlken, seit 2012 eine der beiden SCHAKI-Gruppenleiterinnen. Kollegin Britta Nikolei ergänzt: „Es tut gut, mit Menschen reden zu können, die ähnliche Probleme haben und wissen, was einen beschäftigt. Und es ist auch ein schönes Gefühl, unsere Erfahrungen weitergeben zu können.“ Beide haben 13-jährige Töchter, die vor der Geburt bzw. mit sechs Wochen einen Schlaganfall erlitten haben. „Kindliche Schlaganfälle können in jedem Alter auftreten, doch fast ein Drittel betrifft Neugeborene. Risikofaktoren für die Entstehung sind meist angeborene Gerinnungsstörungen, Herzerkrankungen, Verengungen der hirnversorgenden Gefäße und andere Ursachen“, weiß Dr. Ronald Sträter von der Universitäts-Kinderklinik Münster.

Er informiert weiter: „Die Blutzufuhr wird durch Gerinnsel unterbrochen, Hirngefäße verstopft und die notwendige Sauerstoff- und Glukozozufuhr unterbun-

den. Es entsteht eine Narbe im Gehirn. Das Areal ist unwiederbringlich zerstört und kann seine Funktion nicht mehr ausüben.“ Schlaganfälle im Neugeborenenalter zeigen sich durch Krampfanfälle, teilweise uncharakteristische Beschwerden mit Atembeschwerden oder Muskelschwäche und Bewegungsarmut. Ein klassisches Merkmal sind Lähmungserscheinungen. Das häufigste neurologische Symptom bei älteren Kindern bildet die Halbseitenlähmung. „Die Folgen eines Schlaganfalls können sichtbar bleibende Bewegungseinschränkungen und Störungen der Lernfähigkeit sein.“

Austausch mit Betroffenen

„Die Prognose bei Kindern ist jedoch deutlich günstiger als bei Erwachsenen – und es gibt Kinder, die sich vollständig erholen“, betont der Kinder- und Jugendmediziner. „Bei bestimmten Gefäßverengungen besteht ein erhöhtes Wiederholungsrisiko. Auch wenn keine neurologisch sichtbaren Störungen vorliegen,



Kinder, die einen Schlaganfall erlitten haben, werden in der Schule oft gemobbt – in der Selbsthilfegruppe trainieren sie unter anderem ihr Selbstbewusstsein und ihre Schlagfertigkeit.

sollten Kinder und Jugendliche daher entwicklungsbegleitend unter Kontrolle bleiben.“ Für betroffene Familien stellt ein Schlaganfall eine große Belastung dar. Dr. Sträter empfiehlt ihnen, Hilfe anzunehmen. „In einer Selbsthilfegruppe können Eltern viel mitnehmen. Ich finde es sehr wichtig, wenn sie andere betroffene Familien kennenlernen, miteinander reden und sich gegenseitig austauschen und stützen.“ SCHAKI wurde 2005 gegründet. Seit September 2012 sind die Leiterinnen Britta Nikolei und Anja Gehlken aktiv und haben eine Menge auf die Beine gestellt. Elf Treffen fanden im letzten Jahr statt, darunter eine Kletteraktion und ein Campingwochenende. „Da wir Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen abdecken, finden sie immer woanders statt, um möglichst viele Familien zu erreichen“, sagt Britta Nikolei. Meist kommen 15 bis 20 Personen, die Kinder sind ein bis siebzehn Jahre alt. „Ich komme gerne, um den Alltagstrott hinter mir zu lassen, und mag es, mit Gleichgesinnten in Kontakt zu treten. Hier fühle ich mich total akzeptiert“, sagt David (17). Isabel (13) fühlt sich ebenfalls gut aufgehoben. Sie geht heute offen mit der Erkrankung um. „Wenn ich etwas beim Sport oder in

Mathe nicht so gut kann, sage ich warum.“ Auch Lisa (13) ist selbstbewusster geworden. „Ich freue mich auf die Treffen. Zwar habe ich auch Freundinnen in der Schule, aber die kennen ja meine Probleme nicht so gut.“ In der Gruppe können die Kinder ganz sie selbst sein und müssen sich nicht verstecken. Nicht nur das: David hat Lisa gefragt, ob die beiden ein Drehbuch verfassen sollen.

Stärken erkennen

Gesagt, getan: „Skill League – Vertraue Deinen Fähigkeiten“ erzählt die Geschichte von Kim, die in der Schule gemobbt wird, in einen Comic gerät und lernt, sich zu behaupten, ihre Stärken zu erkennen und Schwächen zu akzeptieren. Auch Isabel und weitere SCHAKI-Kinder spielen mit. Lisas Bruder Philip hat sie tatkräftig unterstützt, bei Kamera und Ton assistiert sowie das Skill-League-Logo entworfen. „Es war nicht immer einfach bei uns zu Hause, aber je älter Lisa wird, desto besser verstehen wir uns“, sagt der 16-Jährige. Die gemeinsame Arbeit am Film hat auch Philip Spaß gemacht. Die Belohnung: Der 17-minütige Film hat den KiKA-Preis „Zukunftsmacher 2013“ gewonnen.



SCHAKI ist mit derzeit 54 Familien in NRW und Niedersachsen die größte der acht Selbsthilfegruppen für Kinder mit Schlaganfall in Deutschland und wird von der AOK NORDWEST unterstützt.



SCHAKI – Selbsthilfegruppe für Schlaganfall-Kinder

Kontakt:

Anja Gehlken, Tel. 05223 793131

Britta Nikolei, Tel. 05204 88109

E-Mail:

info@schlaganfall-kinder.de

www.schlaganfall-kinder.de



Treffen:

Samstags und/oder sonntags, Termine und weitere Informationen unter

www.schlaganfall-kinder.de

Campotel-Event (Campingplatz-

treffen in Bad Rothenfelde am

24./25.5.2014, Infos zum Thema

Übernachtung unter

info@schlaganfall-kinder.de)

DVD

Skill League – Vertraue Deinen Fähigkeiten

Die DVD kann über ein Formular auf www.schlaganfall-kinder.de angefordert werden.



Weitere Informationen

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Carl-Miele-Str. 210

33311 Gütersloh

www.schlaganfall-hilfe.de

PD Dr. med. Ronald Sträter

Universitäts-Kinderklinik

Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Albert-Schweitzer-Campus 1, A1 48129 Münster

Tel. 0251 8347783

Tag gegen den Schlaganfall

Bundesweit am 10.5.2014, mit

vielen Informationsveranstaltungen zum Thema.