

Ein stimmungsvoller und informativer Nachmittag

Am 21. Februar 2015 fand zum 3. Mal das Regionaltreffen der SoMA e.V. für den Bereich Bremen, Hamburg und Niedersachsen-Nord statt, diesmal in den Räumlichkeiten der Tobias-Schule in Bremen-Oberneuland. Ab 12 Uhr begannen die ersten Teilnehmer einzutreffen und es gab immer wieder herzliche Begrüßungen, wenn Teilnehmer hinzukamen, die sich bereits von früheren Treffen kannten. Bis 13 Uhr waren dann alle Familien angekommen und wir konnten einen Teilnehmer-Rekord für unsere Region verzeichnen: 12 Familien mit insgesamt 16 Kindern, sowohl Betroffene als auch Geschwisterkinder, hatten den Weg zu unserem diesjährigen Treffen gefunden!

Nach einer kurzen Begrüßungsrede, der Erläuterung des Tagesablaufs und der Vorstellung aktueller Soma-Informationen wurden die vier Kinderbetreuer vorgestellt, die in den kommenden Stunden dafür sorgen würden, dass die Eltern und Großeltern sich in Ruhe unterhalten können sollten. Im Anschluss daran wurde das Büffet eröffnet, was überquoll mit herzhaften Köstlichkeiten, die jede Familie mitgebracht hatte. In der nächsten Stunde saßen wir in der hellen Cafeteria der Tobias-Schule und konnten uns untereinander schon ein bisschen kennen lernen oder die Neuigkeiten des letzten Jahres austauschen. Die Kinder waren schnell mit dem Essen fertig und tobten anschließend ausgelassen mit den Betreuern auf dem herrlichen Spielplatz im Schulhof oder in der weitläufigen Aula auf den Turngeräten.

Ab 14 Uhr versammelten die Kinderbetreuer alle Kinder im Hof um sich und begannen mit der Schnitzeljagd. Unter großem Hallo zog der Tross in Richtung Achterdieksee, um den Spuren des listigen Kobolds zu folgen, der für die Kinder den SoMA-Schatz versteckt hatte.

In der Zwischenzeit räumten die Eltern im Raum alles zusammen und bildeten einen Stuhlkreis. Pünktlich um 14 Uhr konnten wir dann unsere Referenten vom Team des interdisziplinären Stuhltrainings aus dem Klinikum Bremen-Mitte begrüßen: Frau Jutta Ohlms, Case-Managerin, Kinderkrankenschwester und Urotherapeutin im interdisziplinären Stuhltraining, Frau Electra Stamatopolous, Physiotherapeutin mit Spezialgebiet Beckenboden, und Herrn Ingo Weidanz, Diplom-Psychologe für die Angehörigen und Betroffenen.

Die drei Referenten stellten sich kurz vor und baten dann um eine Vorstellung der einzelnen Familien reihum, um sich ein Bild davon machen zu können, welche Erwartungen die Angehörigen von diesem Treffen hatten. Im Anschluss an die Vorstellungsrunde erzählte Frau Stamatopolous als eine der Mitbegründer des interdisziplinären Stuhltrainings am Klinikum Bremen-Mitte vor 16 Jahren dann von den Anfangszeiten und der Entwicklung über die Jahre. Das Konzept selber war in den Niederlanden entwickelt worden, wo es bereits viele Jahre erfolgreich für jede Art von Störung der Stuhlpassage und Wahrnehmungsprobleme im Enddarm- und Beckenbodenbereich eingesetzt wurde, insbesondere aber für Kinder mit Analtresie und verwandten Fehlbildungen.

Der Ansatz des Konzepts ist, wie der Name schon sagt, interdisziplinär: Chirurg, Physiotherapeut, Krankenschwester/-pfleger und Psychologe arbeiten Hand in Hand. In gemeinsamen Gesprächsrunden wird jeder Fall besprochen und jeder trägt einen Baustein zur Therapie bei. Um uns Eltern zu demonstrieren, welche Arten von physiotherapeutischen Übungen zur Verfügung stehen, durften wir dann unter großer allgemeiner Heiterkeit „ein Ei legen“ (Kastanie im Sitzen unter den Po legen und nachspüren) oder „Wackelpudding“ spielen (Rückenlage auf den Boden und angehobenes Becken schütteln). Ferner standen noch Hilfsmittel z.B. zur Darmspülung zur Verfügung, die man anschauen und sich erklären lassen konnte sowie jede Menge Kinderbücher und andere anschauliche Dinge, die im Alltag der Therapeuten für die Kinder zum Einsatz kommen.

Nach anderthalb Stunden waren viele Fragen geklärt, Interessantes weitergegeben und neue Ideen angestoßen worden, so dass wir danach zum informellen Teil übergehen konnten. Inzwischen hatten die Kinder auch den Schatz gefunden und hungrig freuten sich alle Teilnehmer nun über Kaffee und Kuchen, auch wieder von den Eltern selber mitgebracht. Der Austausch beim Kaffeetrinken war noch einmal sehr intensiv und manchmal auch berührend, da sich nun viele Eltern trauten auch offener zu sprechen und die Schicksale ihrer Kinder genauer darzulegen.

In einem Fall konnte eine Psychologin der SoMA, die im Rahmen des Projekts Psychosoziale Nachsorge tätig ist auch ein persönliches Gespräch unter vier Augen anbieten, was für die akut betroffene Familie im Rückblick schnell und unbürokratisch Hilfen und Ideen aufzeigen konnte.

Viel zu schnell war der Nachmittag vorbei und im Abschlusskreis dominierte die Feststellung, dass diese Treffen immer wieder Mut machen und inspirieren, sowohl fachlich als auch persönlich. Eine Sechsjährige fand Worte, die uns eigentlich alle aus dem Herzen sprachen: „Ich fand es so schön, ich möchte noch nicht nach Hause. Ich habe hier so viele neue Freunde gefunden!“

Unser Dank geht an Sie, lieber Lions Club Bremer Schlüssel aus Oberneuland. Wir konnten mit Ihrem Geld die Kinderbetreuer bezahlen und aus den Teilnehmergebühren die gesamten restlichen Kosten decken, so dass dieses Mal keine Zuschüsse aus den Vereinsmitteln notwendig waren. Dank auch den Referenten, die spontan auf ihr Honorar für diesen Nachmittag verzichtet haben. Es war für uns alle ein stimmungsvoller und informativer Nachmittag.



SoMA e.V. ist ein gemeinnütziger Verein zur Selbsthilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung. Seit 25 Jahren vernetzt SoMA e.V. die Betroffenen und Ihre Angehörigen und bietet Beratung und Hilfe. Unser Ziel ist mehr Lebensqualität durch Erfahrungsaustausch, positive Erlebnisse und Kooperation mit Experten. In Regionalgruppen bringen wir die Betroffenen dieser seltenen und tabuisierten Fehlbildung zusammen, damit sich niemand mehr alleine und ausgeschlossen fühlen muss.

Ansprechpartner Region Bremen, Hamburg und Niedersachsen-Nord:

Camilla Schillen, Rickmersstr. 30a, 28355 Bremen, camilla.schillen@web.de, www.soma-ev.de