

Rundbrief Herbst 2006

Liebe Mitglieder, Leser und Freunde unseres Rundbriefes,

vor Ihnen liegt der dritte Rundbrief des Jahres 2006. Sie werden wie gewohnt über die verschiedensten Aktivitäten und Veranstaltungen des Sommers - für oder von der Elterninitiative - informiert. Freuen Sie sich mit uns über die von vielen verschiedenen Autoren geschriebenen Berichte.

Für das kommende Jahr steht uns allen wieder ein Jubiläum ins Haus.

Die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. wird Zwanzig!

Am 5. Mai 2007 möchten wir den Geburtstag mit Ihnen und vielen Gästen im ZAK-Zirkuszelt in Köln-Riehl feiern!

Viele von Ihnen kennen die Elterninitiative schon geraume Zeit. Freundschaften sind entstanden, zwischen Eltern, zwischen Kindern und Jugendlichen. So soll unser Fest wieder besonders ein Fest der Begegnung und des Wiedersehens werden.

Gerne würden wir - Vorstand und die Aktiven der Elterninitiative - im Jubiläumsjahr eine Extraausgabe des Rundbriefes mit vielen Berichten unserer Mitglieder und Leser herausgeben.

Deshalb an dieser Stelle unsere Bitte um Ihre Unterstützung:

Schreiben Sie uns Ihre Erlebnisse in und mit der Elterninitiative, teilen Sie uns Ihre Wünsche und Anregungen für die nächsten Jahre mit und schicken Sie Ihren Artikel für den Jubiläumsrundbrief bis Ende Februar 2007 an die Geschäftsstelle der Elterninitiative, per Post, per Mail oder per Fax. Auch für Bilder/Fotos wären wir dankbar.

Die kommende kalte Jahreszeit mit ihren langen Abenden bietet sicherlich Zeit für einen kleinen Bericht.

Ute Braun-Ehrenpreis

50 Radler fahren für herzkranke Kinder – 4350 Euro Spenden überreicht

Leider konnte der Minister Hendrik Hering (Minister für Wirtschaft und Verkehr des Landes Rheinland-Pfalz) nicht mitfahren. Sein Rad war geklaut worden. Trotzdem ließ er es sich nicht nehmen, die Radfahrer am Sonntagmorgen um 8.00 Uhr zu begrüßen. In einem Gespräch mit ihm diskutierten wir die Probleme, wenn Eltern ein schwer krankes Kind haben. Wir leben im Westerwald in einem Dreieck. Die Universitätsklinken, wo Medizin für solche Kinder möglich ist, sind fast immer 100 km entfernt (Köln, Mainz, Frankfurt und Gießen). Der Minister spricht aus eigener Erfahrung, denn sein Kind war mit Krebs in der Universitätsklinik Klinik Gießen in Behandlung. Er kann sich in die Situation hineinversetzen, welche Probleme die Eltern haben. Deshalb findet er es toll, wenn Radler die Initiative ergreifen, Spenden zu sammeln und an Vereine zu überbringen, die Kinderkliniken unterstützen.

Um 8.20 Uhr ging es von Hachenburg in Richtung Köln los. Am Bahnhof Ingelbach kamen noch die acht Radler der SG Mörsbach hinzu. Die SG setzt sich immer wieder für soziale Projekte ein, sie waren auch schon letzte Jahr dabei. In Au sind noch sechs Radfahrer aus Köln hinzugekommen. Frank Völlmecke hat selber ein 4jähriges herzkrankes Kind. Er hatte von der Tour in der Klinik erfahren und hatte daher noch ein paar Radler motiviert, die von Köln früh morgens mit dem Zug nach Au kamen und unsere Tour von dort unterstützen. Weiter ging es mit 50 Radlern durch das Siegtal über Siegburg, Hennef und Troisdorf bis in den Hof der Kinderklinik der Uniklinik Köln. In der Wahner Heide kam es leider zu einem Unfall. Dr. Jörg Gerhardus aus Hachenburg stürzte durch fremdes Verschulden. Er musste die Fahrt im Begleitfahrzeug fortsetzen. In der Klinik stellte ein Arzt Prellungen fest und dass die Hand gebrochen war. Er bekam einen Gips. Jörg nahm es aber mit Fassung. Ihn ärgerte es mehr, dass sein Rad beschädigt war.

In der Klinik angekommen wurden wir von Maria Hövel, Ute Ehrenpreis, Oberärztin Sabine Schickendantz und weiteren Elterninitiativlern empfangen. Sie hatten Essen und Getränke vorbereitet. So konnte man die verbrauchten Kalorien und den Flüssigkeitsverlust wieder auffüllen. Es wurden 4350,- € an Spenden an die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. überreicht. Die „erstrampelten“ Spenden sollen zur Anschaffung neuer Spielgeräte für den Spielplatz an der Kinderklinik verwendet werden.

„Wir wollen auch den Austausch zwischen betroffenen Eltern weiter fördern“, sagte Ute Ehrenpreis vom Vorstand der Elterninitiative. „Das Engagement der Radfahrer kann gar nicht hoch genug eingeschätzt werden.“

Schwester Nina führte interessierte Teilnehmer der Tour der Herzen durch die Station. So hatte jeder Gelegenheit, einen Einblick in die Kinderkardiologische Station zu erhalten. Nach eineinhalb Stunden Aufenthalt ging es mit dem Bus zurück.

Die Spendenveranstaltung ist nur möglich, weil sich so viele Menschen und Firmen für kranke Kinder einsetzen. Nicht nur den Radlern, auch Markus Normann aus Stahlhofen, Sven Schäfer und Uwe Raetke, die mit den zwei Begleitfahrzeugen uns zur Seite standen, bin ich dankbar. Auch sind der Busfahrer Heinz Orthey aus Steinebach, der uns mit dem Bus zurückbrachte und Matthias Sanner, der die Räder mit den Lkw unbeschadet nach Hachenburg zurückbrachte, notwendig. Rudi Kull, 69 Jahre aus Daaden war der älteste und Christian Geimer aus Atzelgift mit 14 Jahren der jüngste Fahrer. Michael Stangier aus Willmenrod und Markus Nonn aus Luckenbach unterstützen mich schon das dritte mal und wollen auch nächste Jahr wieder dabei sein.

Die Resonanz war gut und die meisten wollen auch gerne im nächsten Jahr wieder dabei sein. Weitere Informationen zur „Tour der Herzen“ findet man unter www.tour-der-herzen.de

„Kinder haben mich gelehrt, Kindern Hilfe zu leisten.“

Mit freundlichen Grüßen

Thorsten Alhäuser

20 Jahre Unnauer Patenschaft

Am 8. und 9. Juli 2006 feierte die Unnauer Patenschaft ihr 20jähriges Bestehen. In einer früheren Ausgabe haben wir Ihnen diesen gemeinnützigen Verein schon einmal vorgestellt. Der Kontakt kam über Thorsten Alhäuser und seine Tour der Herzen zustande.

Aus Anlass des Jubiläums waren alle Selbsthilfegruppen, die mit der Unnauer Patenschaft zusammenarbeiten, nach Kundert eingeladen und hatten die Möglichkeit, sich mit ihren Anliegen und Angeboten vorzustellen. So fuhren Maria und ich am frühen Sonntagmorgen in den Westerwald, um mit zu feiern und über unsere Elterninitiative zu informieren.

Die Unnauer Patenschaft stellt chronisch kranken Kindern mit ihren Familien im Ortskern von Kundert Ferienhäuser kostenfrei zur Verfügung. Einige Familien mit herzkranken Kindern haben die Möglichkeit schon genutzt und erholsame Tage dort verbracht. Die beiden alten Fachwerkhäuser sind liebevoll mit viel ehrenamtlichem Einsatz und finanziellem Aufwand renoviert und restauriert worden. Eine der Wohnungen ist rollstuhlgerecht ausgestattet. Es gibt einen Gemeinschaftsraum sowie im Innenhof die Möglichkeit zum gemeinsamen Grillen. Den Häusern gegenüber ist ein großer Kinderspielplatz, auf dem die Kinder aus dem Dorf gerne mit den Gastkindern spielen. Und nicht nur die Kinder nehmen unkompliziert mit den Gästen Kontakt auf. Auch die Erwachsenen sorgen mit dafür, dass die Familien sich wohl fühlen und die Zeit im Westerwald genießen können.

Wir können Ihnen diese Möglichkeit für einen entspannenden Urlaub in den Ferienhäusern der Unnauer Patenschaft nur ans Herz legen. Informationen können Sie in unserer Geschäftsstelle bekommen oder direkt bei:

Dorothee Wenzelmann vom Vorstand der Unnauer Patenschaft unter der Rufnummer: 02661 – 91 02 22.

UBE

10 Jahre Nikolaus für herzkranken Kinder

Im Juli war die Elterninitiative wieder zum Schützenfest der Sebastianus Schützenbruderschaft nach Frechen-Buschbell eingeladen.

Während des Frühschoppens auf dem Festplatz an der Schule überreichten der 1. Vorsitzende der Bruderschaft, Hans-Dieter Müller, und seine Frau Christa einen symbolischen Riesenscheck über den Betrag von 1.600 € an Anne Floßdorf vom Vorstand der Elterninitiative. Seit mehr als 30 Jahren geht Herr Müller als Bischof Nikolaus in die Familien und zu Vereinen und bereits zum 10. Mal unterstützt er mit den gesammelten Spenden die Arbeit der Elterninitiative.

Frau Müller, sehr aktiv in der Gemeinde, das Herz auf dem rechten Fleck und gesegnet mit echt kölschem Humor, sammelt als Büttenrednerin bei vielerlei Gelegenheiten Spenden für die herzkranken Kinder. Der Frechener Bürgermeister Hans-Willi Meier würdigte in einer Ansprache das vielfältige Engagement der Eheleute Müller und wir bedankten uns mit einer Urkunde bei „unserem Nikolaus“ für seinen langjährigen Einsatz für die herzkranken Kinder.

www.sebastianus-buschbell.de

MH

Sommerfest

Am 19. August feierten wir unser Sommerfest wie gewohnt auf dem Spielplatz der Kinderklinik. Bei strahlendem Sonnenschein - eine ganz neue Erfahrung für uns - konnten wir alles für das Fest herrichten: Zelte aufbauen, Biertischgarnituren und Stehtische aufstellen und Spiele für die Kinder vorbereiten. Pünktlich um 15 Uhr, bevor die ersten Gäste eintrafen, war alles fertig. Sven und Julia sorgten mit dem Popcorn für den speziellen Sommerfestduft. Für ein überaus reichhaltiges Kuchenbüfett sorgten die Gäste selber. Viele brachten selbstgebackene Kuchen, Torten und Muffins mit. Außerdem ergänzte das Café Pascher von der Dürener Straße mit großen Blechen Apfelkuchen das Angebot.

Wir haben uns sehr gefreut, dass so viele junge Familien den Weg zum Fest gefunden haben.

Während die Kinder ihre Geschicklichkeit beim „Schuhkartonsstapeln“ unter Beweis stellten, konnten sich die Erwachsenen gemütlich bei Kaffee und Kuchen unterhalten.

Auf unsere Hauptattraktion an diesem Nachmittag, die Vorstellung von „Max der Clown“, mussten wir verzichten. Aufgrund einer schweren Erkrankung konnte er leider nicht auftreten. Viele Kinder hatten auf seine Vorstellung gewartet und waren sehr enttäuscht. Mit einem Eis versuchten wir sie zu trösten, was uns natürlich nicht wirklich gelingen konnte.

Viele liebe Grüße an diese Stelle an den Clown Max nach Stolberg; wir freuen uns auf ein Wiedersehen! Das Sommerfest bot auch den richtigen Rahmen, um das im letzten Jahr von der Elterninitiative gekaufte mobile Echokardiographiegerät offiziell an Herrn Professor Brockmeier für die Klinik für Kinderkardiologie zu übergeben. Solch teure medizinische Geräte (70.000 €), die die Versorgung unserer herzkranken Kinder erleichtern, können ja nur Dank vieler großer und kleiner Spenden finanziert werden. Danken möchten wir an dieser Stelle auch Herrn Holger Küster, Chief Operating Officer der Brunel GmbH, der beim Sommerfest eine Spende in Höhe von 1.200 € an die Elterninitiative überreichte. Im Zusammenhang mit ihrem 6. Spezialisten-Forum hatte die Firma Brunel eine Spendenaktion zugunsten der Herzkinder durchgeführt.

Kurz nach der Spendenübergabe fing es an zu regnen und zu gewittern. Trotzdem war es ein gelungener Tag!

MA und UBE

Studie zur Reittherapie

Endlich ist es soweit: In Zusammenarbeit mit der Deutschen Sporthochschule Köln und dem Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg e.V. in Windhagen führt die Klinik für Kinderkardiologie Köln eine Studie über Reittherapie mit herzkranken Kindern durch.

Ziel der Studie ist es, herauszufinden, welchen Einfluss Therapeutisches Reiten auf die Körperwahrnehmung, die Gesamtkörperkoordination, die Handlungsleistungsfähigkeit sowie die Lebensqualität, das Selbstwertgefühl und das Aufmerksamkeitsverhalten von Kindern mit angeborenem Herzfehler hat.

Zu Beginn der einjährigen Studie waren die 14 Kinder und deren Familien am vorletzten Sonntag in den Sommerferien zu einem Kennenlern-Nachmittag nach Windhagen eingeladen. Sie trafen dort die Organisatoren und das Therapeutenteam, nahmen ersten Kontakt zu den Pferden auf und erkundeten das Gelände.

In der folgenden Erlebniswoche waren die Kinder jeden Tag auf dem Reiterhof.

Früh am Morgen trafen sie sich vor der Sporthochschule in Müngersdorf und fuhren von dort aus gemeinsam mit einem Bus nach Windhagen. Die Kinder lernten die Therapiepferde nun näher kennen. Sie halfen bei der Pflege und lernten sich frei auf dem Pferd im Schritt und Galopp zu bewegen. Gemeinsam nahmen die Kinder Mahlzeiten ein, wobei darauf geachtet wurde, dass es viel Obst und Gemüse gab.

Müde und voll von den Ereignissen des Tages wurden die Kinder von ihren Eltern am frühen Abend wieder an der Spoho abgeholt und erzählten fröhlich und munter von ihren Erlebnissen.

Die Studie zur Reittherapie findet nun bis zum 16. Juni 2007 jeden Samstag, außer in den Ferien, statt. Wir erhoffen uns, dass mit den Ergebnissen der Studie aufgezeigt werden kann, wie gut Reittherapie für die Entwicklung der Herzkinder ist. Wünschenswert wäre es dann, dass bei den Krankenkassen eine - zumindest teilweise - Übernahme der Kosten erreicht werden könnte!

Die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. hat die Kosten für die gemeinsamen Busfahrten der Kinder übernommen.

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns mit einer Spende auf das

**Konto 780 1000 015
bei der Kölner Bank –
BLZ 370 100 50**

helfen, die erforderliche Summe von ca. 10.000 € aufzubringen!

UBE/MH

Verena Weidmann

Unsere Tochter fand jeden Tag alles toll! Das Kennenlernen der Tiere und ihre unterschiedlichen Charaktere. Das Reiten und die unterschiedlichen Übungen auf ihnen. Die ununterbrochene Betreuung und Versorgung ist bombastisch! Das Essen ist auf sie zugeschnitten und üppig. Unsere Tochter möchte keine Minute verpassen. Diese Therapie ist für die Kinder Abenteuer und Erlebnis pur.

Wir als Eltern können zu dieser Art von Therapie nur sagen, dass sie unbezahlbar ist, da diese Therapie in mehrere Richtungen gleichzeitig wirkt (Koordination, Körperbeherrschung, Muskulaturaufbau, Körperhaltung, Psyche, Selbstvertrauen, Gruppenverhalten).

Kinder acht Stunden zu begeistern, grenzt schon an ein Wunder. Es kann nur an der Liebe zum Beruf und Detail liegen, dass man so ein Wunder zustande bringt.

Brückenlauf

Bei schönstem Laufwetter und entsprechend guter Laune startete der diesjährige Brückenlauf des ASV am Schokoladenmuseum. Für die Kinderkardiologie der Universitätsklinik liefen rund 100 Erwachsene und etwa 30 Kinder den großen und kleinen Brückenlauf. Erkennbar war die Gruppe an den T-Shirts mit dem großen roten Herzen und der Aufschrift „Kinderherzen schlagen höher“.

Auch in diesem Jahr begleiteten Frau Dr. Graf von der Deutschen Sporthochschule, Herr Prof. Brockmeier und der Ultralangstreckenläufer Detlev Ackermann die Kinder auf ihrer Runde über die Kölner Brücken.

Viele schöne Fotos können Sie im Internet unter www.laufen-in-koeln.de anschauen.

Neben dem persönlichen Erfolg für die Läufer war der Brückenlauf auch ertragreich für die Elterninitiative. Bereits vor dem Start überreichte der Vorstand des Vereins „Pänz von Kölle“ einen Spendenscheck über 1000,00 € an Frau Dr. Schickendantz. Mit dieser erneuten Spende unterstützt der Verein unser „Theater für Kinder im Krankenhaus“.

Herzlichen Dank dafür!

Einen Betrag von 158,50 € überreichte eine Jugendgruppe aus Dormagen. Die Jugendlichen wollten die KiKa nicht nur durch ihre Teilnahme am Brückenlauf unterstützen und hatten deshalb fleißig Marmelade gekocht und diese dann zugunsten der herzkranken Kinder verkauft. Danke für dieses große Engagement! Und schließlich belohnte die DKV die Teilnahme der herzkranken Kinder am Brückenlauf mit einem Scheck über 540 € - Danke den Kindern und der DKV! Nach dem großen Lauf fanden so einige Teilnehmer für die Kinderkardiologie den Weg zum kleinen Fest, das die Elterninitiative in diesem Jahr im Hof der Kinderklinik vorbereitet hatte. Gemeinsam mit den Läufern für Känguru – der Elterninitiative der Frühchen – konnten sie dort ihre verbrauchte Energie mit heißen Würstchen vom Grill und kühlen Getränken wieder auffüllen. Zauberer Sascha Lange sorgte mit seinen verblüffenden Tricks dafür, dass auch die Lachmuskeln der kleinen und großen Zuschauer an diesem Tag nicht zu kurz kamen. Die Kinder erfreute er außerdem mit Luftballonfiguren, die er auf Wunsch der Kinder anfertigte. So flogen den ganzen Nachmittag Teddybären in Flugzeugen durch die Luft oder die Kinder hielten einem bunte Blumen entgegen.

Insgesamt haben der Brückenlauf und das anschließende Fest allen Beteiligten viel Spaß gemacht.

UBE/MH

Hoffest „Zum kleinen Geißbock“

Bereits zum 10. Mal veranstaltete das Wirtsehepaar Christa und Michael Hochmann, Inhaber der Gaststätte „Zum kleinen Geißbock“ in Köln-Lindenthal am Samstag, den 16. September 2006, ihr traditionelles Hof-Grillfest.

Stammgäste, Nachbarn mit Kind und Kegel, waren gekommen, um bei strahlendem Sonnenschein und bester Laune dieses schöne Fest zu feiern. Auch in diesem Jahr fand wieder eine sogenannte Amerikanische Versteigerung statt, deren Erlös der Elterninitiative zugute kommt.

Versteigert wurden Sachgegenstände, welche von benachbarten Geschäftsleuten gestiftet worden waren.

Wie in den vorausgegangenen Jahren stiftete Herr Erich Richartz wieder einige Zentner hochwertiges Obst, welches ebenfalls meistbietend unter die Leute gebracht wurde. Die Leitung der Tombola übernahm wie in den Vorjahren Herr Rolf Stupp. Christa und Michael Hochmann gaben sich große Mühe, das Fest für alle anwesenden Gäste zu einem fröhlichen Beisammensein zu machen. Am Ende der Versteigerung waren dann insgesamt **870 €** zusammengekommen.

Dass dann letztendlich stolze **1.400 €** daraus wurden, ist allen anwesenden Gästen, den Wirtsleuten und den Stammgästen, die nicht anwesend waren und zu einem späteren Zeitpunkt gespendet haben, zu verdanken, die nochmals tief in die Taschen griffen, um unsere „Herzkinder“ zu unterstützen.

Allen, die zum Gelingen dieses schönen Tages beigetragen haben sowie für die großzügige Spendenbereitschaft auf diesem Wege ein **herzliches DANKE!**

Elisabeth Taupp

Danke!

Allen, die die Arbeit der Elterninitiative mit ihren Spenden unterstützt haben, den Geburtstagskindern und Jubilaren, und den Menschen, die uns aus traurigem Anlass mit Spenden bedacht haben, an dieser Stelle unseren herzlichen Dank!

“Wir sind die Zukunft!”

lautete das Motto des diesjährigen Weltkindertages in Köln am **17. September 2006...**

und **“KINDER FEIERN WILD UND BUNT”** war der Lösungssatz des Preisrätsels und...

es ging wirklich rund und war wunderschön bunt im Rheingarten und auf dem Heumarkt an diesem sonnigen Sonntag...

Vis a vis mit den Clowninnen von KIKK e.V. bauten wir unsere märchenhaften Pavillons auf...

Froschkönig, Prinzessin auf der Erbse, Rotkäppchen... kamen den Kindern doch noch in den Sinn...

und es wurde gespielt, gelesen, gemalt, geschminkt, gekramt und es war zeitweise ein richtiges Gewusel in unseren Zelten...

Über 60 Mitmach-Aktionen gab es insgesamt: da wurde geklettert, gesungen, Stockbrot gebacken, gebastelt, sogar Zähne putzen sollte spielerisch geprobt werden, es galt das Bühnenprogramm der BZgA und des WDR zu besuchen - fast viel zu viel?

Besonders gefreut habe ich mich über den Besuch der Kinderreporter von ...Radio108Komma8.de..., die unterstützt von der WDR-Lilipuz-Redaktion einzelne Stände vorstellten und so kamen wir live ins Radio...

PS:

Liebe Kinder, wenn ihr mal nicht fernsehen wollt, schaltet doch mal nachmittags das Radio an, z.B. den WDR 5, Radio für Kinder, 14.05 - 15.00 h WDR Lilipuz-Herzfunk... oder besucht die Internetseite der BZgA für Kinder: www.radio108komma8.de.

Bis zum nächsten Jahr?!

AF

Herzlichen Glückwunsch, liebe Elisabeth!

In diesem Jahr wurde Elisabeth Taupp für ihre langjährige Arbeit im Besuchsdienst des Kinderschutzbundes auf verschiedenen Stationen der Universitätskinderklinik mit dem Ehrenamtspreis der Stadt Köln ausgezeichnet. Besonders ans Herz gewachsen sind ihr ja „unsere“ Kinder, die Elisabeth als Oma der KiKa kennen und lieben.

Einige Mitarbeiterinnen der Kinderkardiologie, der Elterninitiative, Freundinnen und ihre Kinder und Enkelkinder freuten sich mit Elisabeth über die Würdigung ihres Einsatzes beim Ehrenamtstag am 24. September am Tanzbrunnen.

MH

Mein Besuch in der Nachsorgeklinik Tannheim

Von Matthias Förster (21 Jahre alt)

Als ich aufgrund einer Endokarditis an Herzklappen und meinem Schrittmacher-System am 20.03.06 in die Uni-Klinik in Köln kam ging es mir verständlicherweise sehr schlecht!

Dank schneller Behandlung der Ärzte durch die richtige Antibiose und dem netten Umgang der Schwestern ging es mir rasch besser! Dennoch hatte ich 5 ½ lange Wochen mit Klinik-Aufenthalt noch vor mir.

Durch mehrere Gespräche mit Ärzten, Schwestern und vor allem auch mit der Sozialarbeiterin Ellen Kuhn, wurde mir klar, dass ich nach die-ser langen Zeit ohne Arbeit als Landschaftsgärtner-Geselle und ohne Sport, eine Reha machen musste um wieder auf die Beine zu kommen und arbeiten zu können!

Die Wahl fiel auf die Nachsorgeklinik Tannheim, da diese kurzfristig einen Platz in der nächsten Jugendreha frei hatte. Da ich dort auch schon vor sechs Jahren mit meiner Mutter und meinem kleinen Bruder zur Familienreha gewesen war, wusste ich, dass es mir dort gefallen würde.

Nach einer knappen Antragstellung und einigem „Hin + Her“ wurde mein Antrag angenommen und ich am 02.05. zur Jugendreha eingeladen! Ich freute mich riesig auf die Reha, denn schon beim letzten Mal war es ein voller Erfolg und ich konnte trotz meiner schweren Grunderkrankung, einem komplexen angeborenen Herzfehler, wieder neuen Mut und viel Kraft für die Zukunft tanken! So hoffte ich, auch diesmal, da ich ja alleine fuhr, auf einen noch größeren Erfolg!

Ich packte also frohen Mutes meine Koffer und am 02.05.06 ging es los. Nach 4 ½ Stunden Fahrt kam ich in Villingen-Schwenningen am Bahnhof an und wurde mit einigen anderen Familien von zwei sehr netten Zivis abgeholt und wir fuhren zur Klinik! Als ich dort ankam, als letzter der Jugendreha-Gruppe, konnte ich sogar noch etwas vom Abendessen abgreifen. Danach brachte ich meine Koffer zum Gruppenraum, wo alle schon warteten! Wir waren eine Gruppe von 14 Jugendlichen im Alter von 16-21, wo ich mich als Ältester einfand, und 5 Betreuern!

Nach einer sehr netten Kennenlern-Runde ging ich aufs Zimmer und packte meine Koffer aus und lernte meine beiden Zimmergefährten etwas näher kennen! Anschließend wurde uns von den beiden Betreuern die Einrichtung gezeigt.

In den nächsten Tagen bekamen wir unsere „Therapiepläne“ wo alle Aktivitäten von A wie Arzttermine bis Z wie Zeit mit der Gruppe zeitlich geordnet aufgelistet waren! Manche hatten mehr Programm, manche weniger! Ebenso planten wir mit den Betreuern, von denen immer 2-3 uns begleiteten, unsere Freizeit innerhalb der Gruppe! So waren nach wenigen Tagen die 4 Wochen Reha-Maßnahme von Anfang bis Ende geplant!

Für mich persönlich nach diesem akuten Zwischenfall im März war es an der Zeit, viel Kraft- und Ausdauertraining zu machen und dabei sollte es an vielseitigen Angeboten nicht mangeln! Ich machte neben Fußball, Ergometertraining, dem gewöhnlichen Krafttraining, Joggen, Schwimmen, Badminton, Volleyball und Tischtennis auch Sachen, die ich noch nie zuvor gemacht hatte, wie z.B. Klettern an der Kletterwand, Nordic Walking und Dodge-Ball! Damit war das Sportprogramm noch lange nicht beendet, doch an dieser Stelle reicht die Zeit nicht aus, um noch ausführlicher auf diese Sache einzugehen, aber Ihr könnt Euch vorstellen, eine Vielzahl mehr an Möglichkeiten wurde uns geboten! Soviel zum Sport!

Neben dem gab es auch ein breit gefächertes Angebot an Kreativprojekten für alle, die es etwas ruhiger angehen lassen wollten!

Die medizinische Betreuung war super, sowohl die der Ärzte als auch die der diensthabenden Schwestern. Man hatte regelmäßige Kontrolluntersuchungen, bei denen man feststellen konnte wie es einem ging, wie es im Moment ist und wie man die gesundheitliche Situation durch Optimierung des Trainings- und Zeitplanes

verbessern kann!

Die drei Bereiche, auf die die Klinik spezialisiert ist: Onkologie, Mukoviszidose und Kardiologie sind sehr gut miteinander kombiniert, so dass es keinem Patienten an irgendetwas fehlte.

Die psychosoziale Betreuung, die neben der Schule für die jüngeren Patienten oder Geschwisterkinder stattfand, wurde bei uns in der Jugendreha durch unsere Betreuer übernommen. So hatten wir sie, und sie uns, jederzeit um uns und konnten so mehrere tiefsinnige Gespräche entstehen lassen, die mir persönlich neben der körperlichen Fitness am allermeisten gebracht haben, um die Vergangenheit, Gegenwart und die Zukunft mit einer dritten Person, außerhalb des Familien- und Freundeskreises, beleuchten zu können.

Dies brachte mich zu vielen eindeutigen Einsichten über zuvor erlebte Unklarheiten und machte mir in allen Dingen, die mich beschäftigten, einen klaren Kopf. Denn ich konnte mich dieser Person voll und ganz anvertrauen. Jederzeit war sie für mich da und bereit, auf mich und meine momentanen Gefühle einzugehen.

VIELEN DANK!

Das Freizeitprogramm war wirklich sehr schön innerhalb der Gruppe und sehr abwechslungsreich.

Oft machten wir Ausflüge nach Freiburg, Konstanz oder nach Schaffhausen an die Rheinfälle. Aber es war auch actiongeladener, wenn wir z.B. Bowlen gingen, ins Kino gingen, Sport machten wie z.B. Fußball oder Tischtennisturniere, oder uns Filme in großer Runde daheim anschauten, zusammen backten, eine Disco veranstalteten oder sogar Kart fahren gingen. Kurz gesagt: Wir waren eine super harmonische und hilfsbereite Gruppe und hatten sehr viel Spaß zusammen!

Ich konnte mich selbst noch besser kennen lernen, um zu verstehen wie man mit so einer Erkrankung umgehen sollte.

Ich lernte aber auch viele andere Schicksale junger Menschen kennen und sah, wie sie Hoffnung und Zuversicht für die Zukunft tankten.

Habe außerdem meine neue Freundin und darin eine neue Liebe kennen gelernt, die mir innerhalb und außerhalb der Reha viel Kraft geben konnte!

So bin ich um viele Ansichten, Meinungen anderer, Erfahrungen und neuen Mut für Alles, was noch kommt, reicher geworden und dafür bin ich allen Ärzten, Schwestern, Betreuern und allen anderen, die mir dabei vor, während und auch nach der Reha-Maßnahme geholfen haben, überaus dankbar!

Wenn ich wüsste, dass jede Reha so ausgehen würde und jede Krankheit und jedes Problem sich so gut lösen lassen würden, dann müsste ich, wobei ich es keinem wünsche, keine Angst mehr haben, auch nicht vor so einer schwierigen Situation, wie es dieses Jahr der Fall war!!!

Mit freundlichem Gruß,

Matthias Förster

„Schule für Kranke“

Tom ist neun Jahre alt und geht in die dritte Klasse. Und Tom ist krank. Schon seit vier Wochen liegt er auf der Kinderstation im Krankenhaus. Seitdem es Tom nach seiner Operation besser geht, kommt jeden morgen Frau Hummel und übt mit ihm für die Schule. Obwohl Tom Schule oft lästig findet, freut er sich, wenn Frau Hummel kommt. Sie hilft ihm dabei, dass er auch nach seiner langen Zeit im Krankenhaus wieder in seiner alten Klasse mithalten kann.

Frau Hummel ist Lehrerin an der Schule für Kranke. Die LehrerInnen der Schule für Kranke unterrichten alle Kinder und Jugendliche, die längere Zeit im Krankenhaus verbringen müssen. Unterrichtet werden in der Regel SchülerInnen aller Schulformen und Schulstufen nach den Lehrplänen und Richtlinien, die an der jeweiligen Heimatschule der SchülerInnen maßgeblich sind.

Gelehrt werden dabei vorrangig die klassischen Hauptfächer wie Deutsch, Mathe und Englisch, daneben aber auch gerade die Fächer, die den Patienten interessieren. Denn vor allem beim Unterricht im Krankenhaus geht es nicht nur darum Wissen zu vermitteln, sondern insbesondere auch die individuellen emotionalen Bedürfnisse des Kindes oder Jugendlichen zu erfüllen.

Unterrichtet werden die jungen Patientinnen - wenn möglich täglich - in Kleingruppen in der Schule selbst oder aber alleine am Krankenbett. Grundsätzlich richtet sich dies nach der psychischen und physischen Situation des Patienten.

Auch in der Klinik gibt es nicht nur die Pflicht, am Unterricht teilzunehmen, sondern auch das Recht darauf, diesen zu erhalten. Der Schulunterricht schafft in einer besonderen Umgebung etwas Vertrautes und Alltägliches. An einem Ort, wo zunächst alles fremd und ungewohnt ist, gibt es etwas, was man kennt, was ein Stück Normalität ist.

Tom weiß, was seine Mitschüler machen, denn er macht es auch. Sogar die nächste Deutscharbeit kann er im Krankenhaus mitschreiben. Mit Lukas hat er deshalb schon telefoniert, auch Lukas ist etwas nervös.

Wenn Tom noch länger im Krankenhaus bleiben muss, dann kann er dort auch sein Zeugnis bekommen und nach den Ferien trotzdem mit in die vierte Klasse gehen. Vielleicht schafft er es dieses Jahr sogar auf eine Zwei in Mathe. Denn in Mathe ist er sogar besser geworden, seit Frau Hummel kommt.

KS

In der Mitgliederzeitschrift Nr. 1 aus 2006 von HERZKIND e.V. „HERZBLICK“ haben wir den Text des Referates von Ilse Achilles gefunden, das die Journalistin und Buchautorin auf einem Seminar von GEKKO (Göttinger Eltern kardiologischer Kinder Kontaktgruppe) im November 05 im Göttinger Universitätsklinikum gehalten hat.

Dank der freundlichen Genehmigung der Autorin und der Redaktion von HERZBLICK können wir dieses Referat auch unseren Lesern zur Kenntnis geben.

Damit die Geschwister nicht zu kurz kommen...

von Ilse Achilles

Teil 2

FAKT NO. 5

Für die gesunden Kinder bleibt weniger Zeit

Es bleibt gar nicht aus: Die Hauptfürsorge konzentriert sich auf das Sorgenkind.

Hat es die richtigen Therapien?

Die richtigen Medikamente?

Ist die Klinik die richtige?

Oder doch lieber eine andere?

Schließlich will man nichts versäumen, nichts unversucht lassen, was Heilung bringen könnte. Natürlich kostet das Kraft und Energie, die den Eltern dann im Umgang mit ihren gesunden Kindern fehlen.

Über diese und viele andere Fragen vergessen die Eltern manchmal, dass die gesunde Tochter, der gesunde Sohn auch Zuwendung, Anerkennung, Hilfe brauchen. Beispiel: „Für mich hat sie keine Zeit“, sagt der kleine Markus traurig, „Mama muss wieder mit Daniel üben.“ Und wenn er sich mal zwischen die Mama und Daniel drängt und dessen Turnübungen unterbricht, weil er dringend etwas sagen möchte, wird er vielleicht von seiner Mutter zurückgewiesen. Über seine Wut und seine Enttäuschung kann er nicht mit seiner Mutter reden, weil er erfahren hat, dass sie solche Gefühle bei ihm missbilligt.

So kann es kommen, dass die gesunden Kinder in der Familie häufig weniger intensiven Kontakt zu ihren Eltern haben, als es eigentlich normal und richtig wäre.

Deutlich wird das beim Thema Hausaufgaben. Die Kinder, mit denen ich gesprochen habe, sagten alle, sie bekämen weniger Hilfe von ihren Eltern als ihre Altersgenossen, die kein krankes Geschwister zu Hause hätten.

Lehre daraus: Freiraum schaffen. Es ist wichtig, sich bewusst dem gesunden Kind zuzuwenden. Es zu trösten, zu loben, um Verständnis zu bitten. Das gilt auch schon für die Kleinen. Erinnern Sie sich an mein Beispiel vom Anfang? Vielleicht wär dem kleinen Jungen ja ein Stück weit geholfen, wenn man ihm die Situation erklärt hätte.

Es sollte möglich sein, sich ab und zu mit einem gemeinsamen Hobby zu beschäftigen, eine Radtour, einen Stadtbummel zu machen - eine Zeit, in der das herzkranken Kind nicht zuerst gehört und umsorgt wird. Eltern können sich abwechseln. „Jeden Mittwoch bringen wir Peter zur Oma und meine Tochter und ich gehen miteinander ins Kino oder besuchen eine Ausstellung“, erzählt eine Mutter. „Mittlerweile ist uns dieser Nachmittag schon richtig heilig.“

FAKT NO. 6

Gleichbehandlung aller Kinder kann nicht das Ziel sein

„Wir behandeln unsere Kinder völlig gleich. Keins wird vorgezogen.“ Wenn Eltern so reden, irren sie sich.

Oder sie sind hartherzig!! Kinder sind einmalig, keines gleicht dem anderen. Kinder müssen also so behandelt werden, wie sie es brauchen. Mal benötigt das eine mehr Zuwendung, mal das andere mehr Strenge.

Und es wäre schlimm, wenn wir auf die unterschiedlichen Bedürfnisse unserer Kinder nicht eingehen würden. Elterliche Liebe ist kein Grießpudding, den man exakt portioniert verteilen kann.

Wir können unsere Kinder gar nicht gleich behandeln, denn jedes Kind wird in eine „andere“ Familie geboren. Beim ersten Kind leben die Eltern vielleicht noch in einer kleinen Wohnung, sind noch in der Ausbildung, die Mutter kehrt nach der Elternzeit in den Beruf zurück. Beim zweiten Kind ist das schon anders.

Auch erziehungstechnisch übrigens. Die Erziehungsstile ändern sich gewaltig vom ersten bis zum zweiten Kind!

Lehre daraus: Es ist gerecht und fair, Kinder unterschiedlich zu behandeln. Braucht eins der Kinder mehr Aufmerksamkeit, weil es krank ist, dann bekommt es die auch. Aber den anderen Kindern muss das erklärt werden, möglichst früh.

FAKT NO. 7:

Die Geschwister lernen sehr früh, Rücksicht und Verantwortung zu nehmen

Kinder, die eine kranke Schwester oder einen kranken Bruder haben, erfahren früh, was es heißt, auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie müssen früh Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und lernen, mit allerlei Einschränkungen zu leben. Dazu kommt, dass sie in einer Leistungsgesellschaft aufwachsen, deren Leitbilder Jugend, Schönheit, Gesundheit und „Power“ sind.

Ohne das groß auszusprechen, erwarten die Eltern vom gesunden Kind in erster Linie Rücksichtnahme. Beispiel: Laura ist herzkrank und muss zur Routineuntersuchung zum Arzt. Linda ist erkältet, will eigentlich zu Hause bleiben, muss aber mit in die Klinik, denn sie ist noch zu klein, um allein zu Hause zu bleiben. Würde Linda deswegen quengeln, hieße es wahrscheinlich: „Stell dich nicht so an, du weißt doch, dass Laura zur Untersuchung muss.“

Der Bruder eines herzkranken Mädchens erzählte mir, München sei in den Augen der Geschwister immer nur die Stadt gewesen, in der die Herzklinik steht. Dass es dort auch einen Zoo und viele interessante Museen gibt, wussten sie nicht - weil sie diese Einrichtungen eben nicht kennen gelernt haben. Es ging immer nach München in die Klinik und zurück.

Geschwister kranker Kinder lernen also schnell, eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Sie passen sich an.

Das macht sie - meist unbewusst - wütend. Ihre Wut dürfen sie aber nicht auf die kranke Schwester oder den kranken Bruder richten. Denn die/der ist ja hilflos oder anfällig, dass man sie/ihn nicht für sein Tun verantwortlich machen kann, sondern unterstützen muss – so denken sie.

Dabei wissen wir Eltern und auch die Geschwister nur allzu gut, dass die kranken Kinder durchaus keine Engel sind!

Studien haben ergeben, dass Eltern auf Zornesausbrüche ihrer Kinder weniger tolerant reagieren, wenn sich die Wut gegen die kranke Schwester oder den kranken Bruder richtet. Sie verlangen Loyalität und Rücksichtnahme. Unter dieses moralische Gebot stellen die Kinder aber auch sich selbst. Man muss eben lieb und rücksichtsvoll sein. Oft wird die kranke Schwester oder der kranke Bruder aber auch idealisiert und gilt per se als unschuldig: „Sophie ist so klein und schwach, wir müssen uns eben immerzu um sie kümmern“, sagt ein zehnjähriges Mädchen über ihre Schwester. Wobei die Familie total übersieht, dass Sophie durchaus in der Lage ist, vehement ihren Kopf durchzusetzen und das auch tut.

Unterdrückung von Aggression bedeutet aber immer auch Unterdrückung anderer Formen von Spontaneität, von Witz, Humor und Albereien. Das heißt, Kinder, die sich jede Aggressivität gegen die kranke Schwester oder den kranken Bruder verbieten (oder verboten bekommen), können gar nicht frei und spielerisch mit ihnen umgehen.

Eine interessante Beobachtung zum Thema Rivalität übrigens: Besonders hoch her im Streiten geht es wenn Geschwister das gleiche Geschlecht haben. Also: zwei Brüder oder zwei Schwestern haben es schwerer als Bruder und Schwester. Weil denen die Eltern wohl mehr Unterschiedlichkeit zugestehen. Neu ist die Erkenntnis nicht, sondern offenbar uraltes Volkswissen. Schon in Märchen und Fabeln wird eine gute Geschwisterbeziehung immer an Bruder und Schwester festgemacht: Hänsel und Gretel, Brüderchen und Schwesterchen. Geht es aber um eine schwierige Beziehung, sind es gleichgeschlechtliche Geschwister: Josef und seine Brüder, Die sieben Raben und - in der Bibel: Kain und Abel.

Lehre daraus: Man sollte Streit zwischen den Geschwistern zulassen und sich nicht gleich schützend vor das kranke Kind stellen. In manchen Familien gilt das kranke Kind als unschuldig, dabei spielen die kranken Kinder ihre Krankheit, ihren Sonderstatus manchmal auch aus.

IRRTUM NO. 1

Geschwister kriegen gar nicht so viel mit von unseren Sorgen und wollen auch gar nicht so viel darüber wissen

Das Gegenteil ist richtig. Es ist für die Geschwister sehr wichtig, die Wahrheit über das Ausmaß der Krankheit zu erfahren. Vielen Eltern fällt es schwer, mit ihren Töchtern oder Söhnen darüber zu sprechen.

Zum Teil wissen sie selbst nicht genau, woher der Herzfehler kommt, wie er sich auswirken wird. Trotzdem muss es thematisiert werden.

In einer Untersuchung der amerikanischen Psychologin Frances K. Grossman wird das Gespräch über eine

Krankheit oder Behinderung eines Bruders oder einer Schwester oft mit der sexuellen Aufklärung verglichen. Die Teilnehmer an deren Studie sagten, die Entstehung der Krankheit hätte sie brennend interessiert, aber sie hätten ihre Eltern nicht so genau zu fragen gewagt. Und vielen Müttern und Vätern ist diese Art von Aufklärung ebenso unbequem wie Gespräche über Sexualität. Sie denken: Wenn das Kind nicht fragt, will es auch gar nichts Genaueres wissen -, und beginnen von sich aus das Gespräch nicht. Das ist falsch.

Lehre daraus: Gerade mit kleineren Kindern, die ihre Ängste und ihr Unverständnis nicht verbalisieren können, muss öfter darüber gesprochen werden: „Klaus kann das nicht, weil er...“

IRRTUM NO. 2

Die gesunden Geschwister sind stolz auf ihre eigene Gesundheit

Stimmt nicht. Entweder sie wünschen sich auch einmal so eine Krankheit, die sie zumindest zeitweilig zum Mittelpunkt werden lässt. Oder sie werden die Angst nicht los, selbst krank zu sein oder zu werden. Das Bewusstsein, die eigene körperliche und geistige Unversehrtheit nicht als lebenslangen Garantieschein mitbekommen zu haben, prägt die Geschwister kranker Kinder mehr als Gleichaltrige, die ohne ein krankes Familienmitglied aufwachsen.

Mehr als die Eltern ahnen, nehmen Töchter und Söhne die Ähnlichkeit zwischen sich und dem kranken Kind wahr. Gesichtszüge und Gestik von gesundem und krankem Kind gleichen sich oft sehr. Was Kinder aus „normalen“ Familien für selbstverständlich nehmen, nämlich die Familienähnlichkeit, kann auf Kinder mit einem kranken Geschwister bedrohlich wirken. „Ich sehe aus wie mein Bruder. Er hat einen Herzklappenfehler, vielleicht bin ich auch anfällig für so eine Krankheit....“

Schon kleine Kinder vergleichen sich und spielen in ihrer Phantasie durch: „Was wäre, wenn ich und nicht sie/er krank wäre?“

Manche denken: Meine Eltern lieben meine herzkranken Schwester so viel mehr als mich. Sicher wäre es ihnen lieber, ich wäre krank und nicht sie.“ Sie plagen sich mit Schuldgefühlen. Weil sie manchmal wütend und eifersüchtig sind, weil sie nicht immer so hilfsbereit und verständnisvoll sind, wie sie sich geben..... Geschwister sind sich viel näher, als Eltern annehmen. Zwischen ihnen liegen nur wenige Jahre Altersunterschied, nicht gleich eine ganze Generation wie zu den Eltern.

Lehre daraus: Ehrliche Gespräche sind unglaublich wichtig für das gute Verständnis zwischen Eltern und Kindern. Nichts ist schlimmer für die Kinder als wenn sie glauben müssten, es gäbe ein Familiengeheimnis, von dem sie nichts wissen dürften. Sie wollen einbezogen sein, das macht sie stark. Will man sie schonen, schwächt man sie.

Familien sind komplexe interaktive Systeme. Kommunikation ist in diesem System so unglaublich wichtig. Alles darf gesagt werden: Zweifel, Vorwürfe, Selbstmitleid, Frust und Bitterkeit. Wenn solche Gefühle da sind, aber nicht zur Sprache kommen, vergiftet das meiner Meinung nach das Familienklima.

Wer Verständnis bekommen will, muss sich verständlich machen. Unsere gesunden Kinder können sich gerade in schwierigen Lebenssituationen manchmal nicht verbal äußern. Sie wollen ja nicht „das zweite Sorgenkind“ ihrer Eltern werden. Deshalb müssen wir Antennen entwickeln, um möglichst früh Hilfsangebote zu schaffen.

Mit guten Wünschen für eine schöne Herbst- und Winterzeit mit ihren Lichterfesten und würzigen Düften verabschiedet sich das Redaktionsteam bis zum nächsten Jahr!

TERMINE

- 28.10.06 16 Uhr Familientreff in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
18.11.06 16 Uhr „Vorhang auf“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Theater Fionn Dornröschen
25.11.06 16 Uhr Familientreff in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
09.12.06 16 Uhr „Vorhang auf“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Theater Witt Ein Plätzchen für Lilli
anschließend Nikolausfeier in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
20.01.07 16 Uhr „Vorhang auf“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, UNMADA PIPAPO-PIRATEN –
Kinderlieder
27.01.07 16 Uhr Familientreff in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln

Jeden Samstag zwischen 10 – 11.30 Uhr finden die
Kinderherzsportgruppen und das Skaten in der Sporthochschule,
Carl-Diem-Weg in Köln-Müngersdorf statt!