

# Rundbrief

Ausgabe 39

Oktober 2012

Herausgeber:  
Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.  
An den Buchen 23  
51061 Köln  
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59  
E-Mail: [info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)  
[www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://www.herzkranke-kinder-koeln.de)

Spendenkonto der Elterninitiative  
Kölner Bank  
Konto 780 1000 015  
BLZ 371 600 87

Redaktion:  
Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen  
für ihre Berichte und Bilder!  
Danke für die erteilten Abdruckgenehmigungen.

Über Ihren Beitrag für den Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss für den nächsten Rundbrief ist der 03.02.2013

## Inhalt

### Liebe Leser

#### Sie sind herzlich eingeladen

Eltern-Kind-Gruppe	Seite 2
Stammtisch	Seite 3
Feier zum Advent	Seite 3
Flohzirkus	Seite 3
AEPC Working Group	Seite 3

#### Thema

Geschwister	Seite 4
-------------	---------

#### Berichte

Brückenlauf	Seite 8
Der BVHK in Köln	Seite 8
Keine Barrieren für kranke Kinder	Seite 9

#### Danke

Seite 10

#### Hinweise

Sportwochen und Freizeiten	Seite 11
----------------------------	----------

#### Termine

Seite 11

## Liebe Mitglieder, liebe Freunde unseres Rundbriefes!

In mehreren „Akten“ haben wir das 25jährige Bestehen der Elterninitiative begangen.

Zu Beginn des Jahres haben wir uns der Geschichte der Elterninitiative zugewendet und in einer Broschüre zusammengestellt, was in unserer Initiative in 25 Jahren entstanden und gewachsen ist.

Am 24. Juni haben wir am Kloster Burbach unser großes Familienfest im „Rään“ gefeiert und Ende September waren die Mitglieder des Bundesverbandes Herzkranke Kinder zu Gast in Köln. Hier hatten Sie als Mitglieder die Möglichkeit, an einer Mitgliederversammlung des BVHK teilzunehmen und sich über aktuelle Fragestellungen aller Mitgliedsvereine zu informieren. Beim spätabendlichen Kölschen Klaaf mit Kölschen Köstlichkeiten in der Jugendherberge Deutz konnten wir die Vertreter aus den anderen Elternvereinen im Bundesgebiet näher kennen lernen.

Weiterführen konnten wir den Austausch bei einer Schiffstour über den Rhein bei sonnigem Herbstwetter.

Ein Ergebnis dieser „Gespräche am Rande“ ist, dass wir im Herbst 2013 gemeinsam mit der Dortmunder Elterninitiative ein „Elterncoaching“ mit Petra Tubach in der Jugendherberge in Wiehl durchführen werden. Die Ausschreibung dazu erfolgt mit dem ersten Rundbrief im neuen Jahr.

In diesem Rundbrief finden Sie den **Anmeldebogen** für unser **Familienwochenende** über das lange Wochenende vom 30. Mai bis zum 02. Juni 2013. Für 50 Personen haben wir Plätze in der Jugendherberge in Bad Honnef gebucht.

Im April 2013 werden sich der Vorstand und die „Aktiven“ der Elterninitiative zu einer Klausurtag treffen um gemeinsam zu überlegen, welche Aufgaben sich uns in den nächsten Jahren stellen und welche Themen und Projekte wir zu Beginn unseres 2. Vierteljahrhunderts in Angriff nehmen wollen und können.

**Dazu wünschen wir uns sehr Ihre Anregungen und Vorschläge, die Sie auf dem beigefügten Bogen notieren und per Post, Fax oder Mail zurückschicken können.**

Mit Sicherheit wird das große Thema „Inklusion“ uns in den nächsten Jahren in den verschiedensten Bereichen begleiten. Lesen Sie dazu ein Interview mit Frau Dr. Schickendantz, welches der Kölner Stadtanzeiger zum Weltherztag am 29. September veröffentlicht hat.

In diesem Rundbrief wollen wir die **Geschwister** in den Mittelpunkt stellen und haben mit freundlicher Genehmigung die Texte zu diesem Thema von der Internetseite <http://www.corience.org> abgedruckt.

Wie immer finden Sie neben kurzen Berichten und Hinweisen zunächst Einladungen zu Veranstaltungen der Elterninitiative und auch anderer Veranstalter.

Mit guten Wünschen grüßt Sie herzlich

Ihr Redaktionsteam  
Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis und Maria Hövel

# Sie sind herzlich eingeladen

## Erfahrungsaustausch

Die **Eltern-Kind-Gruppe** trifft sich in diesem Jahr noch am:

**Mittwoch, 21. November und  
Mittwoch, 19. Dezember**

jeweils in der Zeit zwischen  
10:00 und 11:30 Uhr im  
Dachgeschoss des Elternhauses  
auf dem Gelände der Uni-Klinik  
Köln.

Für das kommende Jahr sind  
noch keine Treffen terminiert.

Wenn Sie Interesse an einer  
Teilnahme haben, melden Sie  
sich bitte in der Geschäftsstelle der Elterninitiative, Tel.: 0221 - 600 1959  
oder per Mail: [info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)



## Stammtisch für Eltern von herzkranken Kindern

Der nächste Eltern-Stammtisch findet am **Donnerstag, den 15.11.12 um 20:00 Uhr** im LiteraturCafé · Restaurant GOLDMUND, Glasstraße 2, 50823 Köln-Ehrenfeld statt. Dazu erbitten wir Ihre Anmeldung bis zum 13.11.12, telefonisch: 0221 - 600 19 59 oder per Mail.

Hier Äußerungen von Teilnehmerinnen am letzten Stammtisch:

*„Ich war im September das erste Mal beim Elternstammtisch und war nach dem Abend sehr, sehr froh dort gewesen zu sein: Fühlt man sich im Alltag doch oft als Einzelkämpfer und anderen Eltern gesunder Kinder gegenüber ein wenig entfremdet, so trifft man hier auf eine Runde sehr netter Menschen, mit denen mir der Austausch viel Trost, aber auch wichtige und hilfreiche Informationen gegeben hat.  
Ich freue mich auf den nächsten Stammtisch!“*

*„Zum Stammtisch kann ich ja nicht viel sagen, da ich erst einmal dabei war, aber dieses Mal fand ich ja sehr intensiv...“*

*Nun wichtig finde ich nach wie vor, dass sich die Mütter und Väter herzkranker Kinder austauschen können und warum sollte das nicht in einem schönen gemütlichen Rahmen einer Kneipe oder eines Restaurants sein, wo man abends ein Glas Kölsch oder Wein genießt oder auch Wasser oder Cappuccino - es ist ein Raum außerhalb der Klinik und ob die Gespräche locker oder intensiv und angespannt sind, es ist Raum um zu sprechen und zuzuhören und "wir alle sitzen in einem Boot" und verstehen wovon wir reden...“*

## Feier zum Advent

Wir kommen nicht umhin festzustellen:  
Überall weihnachtet es sehr...

Am Samstag vor dem 1. Advent möchten wir uns mit Ihnen und Ihren Kindern bastelnd und singend auf den Advent und den Nikolaus freuen.

Sind Sie dabei am **01.12.2012 in der Zeit zwischen 16:00 und 18:00 Uhr** in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln?

Ihre Anmeldung per Fon oder Mail hilft uns, die Feier gut vorzubereiten.

## FLOH-ZIRKUS am 12. Januar 2013

13:00 Uhr in der Königin-Luise-Schule

**Anmeldungen bitte jetzt!**

Am 11.11. ist es wieder soweit: In Köln wird die 5. Jahreszeit eingeläutet! Damit herzkranken Kinder und ihre Geschwister kräftig mit schunkeln, lachen und singen können, hatte Dagmar Weber, 1. Vorsitzende der

bei unserem Sommerfest neben der Geldspende einen Gutschein über 40 Freikarten für den **Floh-zirkus** im Gepäck.



Ab sofort nehmen wir gerne Ihre Kartenwünsche entgegen:

Tel.: 0221 600 1959 oder per Mail: [info@herzkranke-kinder.koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder.koeln.de)

## Schauen Sie mal über den Tellerrand – Einladung für internationale Veranstaltung in Köln

Vom 20.-22. März 2013 findet in der Deutschen Sporthochschule Köln ein internationales Treffen zur psychosozialen Versorgung bei angeborenem Herzfehler statt, das Sie vielleicht interessieren könnte.

Es wird veranstaltet von der Arbeitsgruppe „Psycho-Social Care from Fetus to Adult“ der „Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC)“. Diese

Arbeitsgruppe spielt eine zunehmend wichtigere Rolle innerhalb der AEPC. Nachdem in den vergangenen Dekaden das Überleben der Kinder bei angeborenen Herzfehlern im Vordergrund stand, erreichen heute operierte Kinder zu 90-95 % das Erwachsenenalter. Auch wenn die rein medizinischen Probleme in den meisten europäischen Ländern heute gelöst werden können,



fühlen sich die Familien in ihren psychosozialen Belangen noch viel zu oft allein gelassen. Daher haben sich die Wissenschaftler der Arbeitsgruppe mögliche Einschränkungen der Lebensqualität, z.B. in Kindergarten, Schule und Beruf, in Freizeit und Sport, bei Schwangerschaft und Verhütung als Fragestellungen vorgenommen.

Wir freuen uns besonders, dass diese alle zwei Jahre stattfindende Veranstaltung (nach 1991 mit Tagungsort Goslar) erstmals wieder in Deutschland und dann sogar gleich bei uns vor der Haustür in Köln stattfindet. Das Treffen wird neben mir maßgeblich mit vorbereitet von Professor Konrad Brockmeier von der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie.

Themenschwerpunkte werden sein:

1. Inklusion bei angeborenem Herzfehler: Schule, Freizeit, Beruf
2. Präventionsprogramme: frühzeitige Beratung, family coaching, z.B. bzgl. Ernährung, Bewegung, Berufsfindung
3. Erwachsene mit angeborenem Herzfehler: Übergang bei der medizinischen Versorgung, Lebensplanung, Schwangerschaft, Führerschein
4. Ungleiche Chancen bzgl. medizinischer und psychosozialer Versorgung in Europa

Das Besondere an diesem Meeting ist, dass nicht nur Professionelle, sondern auch Eltern von herzkranken Kindern und Betroffene selbst teilnehmen und miteinander in engen Austausch treten können. Ich besuche diese Meetings seit 1991 und habe in diesem Rahmen viele tragfähige und hilfreiche und vor allem zwischenmenschliche Kontakte geknüpft, so dass ich Sie sehr ermutigen möchte, teilzunehmen.

Also, wenn Sie Zeit haben und einigermaßen Englisch verstehen und sprechen können, melden Sie sich an. Eltern und Betroffene zahlen einen Sonderpreis von nur 60 € für die gesamte Tagung. Es gibt übrigens auch einen Gesellschaftsabend (21.3., dieser muss allerdings extra bezahlt werden) und eine Schiffstour auf dem Rhein (am 22.3. ab 14 Uhr).

Weitere Hinweise unter

<http://www.aepc.org/constitution-committees-and-worki/psycho-social-care-from-fetus-to/>

*Prof. Elisabeth Sticker,  
Vorstand Elterninitiative und  
Psychologisches Institut der Universität zu Köln*

## Thema

### **Ich kann doch nichts dafür, dass ich nicht krank bin!**

Maria Escudero

Verzweifelte Sätze wie diesen hört man häufig von den gesunden Geschwistern herzkranker Kinder, wenn sie sich immer mehr vernachlässigt fühlen. Denn durch die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers konzentriert sich die allgemeine Aufmerksamkeit der Eltern meist ausschließlich auf das betroffene Kind. So können gesunde Geschwister schnell aus dem elterlichen Blickfeld geraten – obwohl sie jetzt ganz eigene Probleme haben.

#### **Wie sich die gesunden Geschwister fühlen**

Wenn Eltern viel Zeit damit verbringen müssen, ein herzkrankes Kind zuhause oder im Krankenhaus zu betreuen, kann es passieren, dass gesunde Geschwisterkinder sich verdrängt, ignoriert oder von der elterlichen Fürsorge ausgeschlossen fühlen. Schnell werten sie die Sorge der Eltern um das herzkranken Kind als Bevorzugung. Dies kann zu Gefühlen von Ablehnung und Missgunst führen und zwar sowohl den Eltern, als auch dem herzkranken Geschwisterkind gegenüber.

Der fehlende Kontakt zu den Eltern kann auch zu Ängsten bezüglich der Ursache der Krankheit führen – besonders dann, wenn die gesunden Geschwister noch sehr jung sind. Eventuell fühlen sie sich dann verantwortlich für das, was mit ihrem herzkranken Geschwister passiert. Das kann sogar so weit gehen, dass sie sich die Schuld für den Herzfehler geben und vermuten, dies sei der Grund, warum ihre Eltern nicht mehr mit ihnen reden und sich nicht um sie kümmern wollen. So fühlen sie sich schnell auch noch für das Leid der Eltern verantwortlich.



Alles über angeborene Herzfehler  
[www.corience.org](http://www.corience.org)



Von Patientenverbänden über Expertenreviews bis zu den neuesten Forschungsergebnissen. Corience informiert unabhängig über angeborene Herzfehler. Hier finden Patienten, Eltern, Ärzte und medizinisches Fachpersonal aktuelle und hilfreiche Informationen.

Manchen gesunden Kindern macht der Herzfehler selber Angst: Sie befürchten, sich damit anzustecken oder sogar daran zu sterben. Gleichzeitig können vorhandene Schuldgefühle noch verstärkt werden durch die an und für sich normale Erleichterung darüber, gesund zu sein und Dinge tun zu können, die das herzkranken Geschwisterkind niemals tun könnte. Folgen davon sind unter anderem Antriebslosigkeit, Traurigkeit oder sogar der Wunsch, selber krank zu werden.

### **Zwischen Rebellion und Anpassung**

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass das Risiko eines gestörten seelischen Gleichgewichts für Geschwister chronisch kranker Kinder nicht zwangsläufig höher ist als bei gesunden Geschwistern. Einen größeren Einfluss als die Art der chronischen Krankheit hat dagegen ihre Dauer. Daher ist es kaum überraschend, dass die Geschwister herzkranker Kinder häufig Verhaltensauffälligkeiten aufweisen, die mit dem Bedürfnis nach Aufmerksamkeit verbunden sind. Dies kann sich unter anderem in regressivem bzw. altersuntypisch kindlichem Verhalten äußern z. B. durch die Unfähigkeit, alleine zu essen oder durch Bettnässen. Oftmals führt das Gefühl, im Stich gelassen worden zu sein, zu Eifersucht oder Neid gegenüber dem herzkranken Geschwisterkind. Dies kann sich wiederum in aufsässigem Verhalten manifestieren oder zu Aggressivität gegenüber dem herzkranken Geschwisterkind.

Weitere Studien legen nahe, dass Geschwister chronisch kranker Kinder in der Schule gut zurechtkommen und sowohl psychisch als auch sozial nicht auffällig sind. Dies lässt vermuten, dass sie für sich Strategien entwickelt haben, um den Schmerz, den die Familie durchmachen muss, zu kompensieren oder um genauso viel Aufmerksamkeit und Anerkennung zu erhalten wie das kranke Geschwisterkind. Die Untersuchungen deuten zudem darauf hin, dass diese Kinder für ihr Alter gewöhnlich verantwortungsbewusster, reifer und kooperativer sind, was sich wiederum positiv auf ihre weitere psychosoziale Entwicklung auswirkt.

### **Wichtige Einflussfaktoren**

Bei der Bewertung der Auswirkungen, welche Diagnose und Behandlung eines herzkranken Kindes auf Geschwisterkinder haben können, gilt es, verschiedene Faktoren zu berücksichtigen: das Alter der Geschwister zum Zeitpunkt der Diagnose, den Schweregrad des Herzfehlers, die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten und die eventuell damit verbundene räumliche Trennung von den Eltern. Hinzu kommen individuelle Aspekte wie die Persönlichkeit der Kinder und ihr soziales Umfeld.

### **Das Alter der Geschwister**

Wenn ein Herzfehler bei einem Baby festgestellt wird, hat das nicht dieselbe Auswirkung, wie wenn er bei einem älteren Kind oder Jugendlichen diagnostiziert wird. Die meisten angeborenen Herzfehler werden jedoch bereits in

den ersten Lebensjahren entdeckt – zum Teil schon vor der Geburt. Um einem Kind die bestmögliche Chance auf eine gesunde Entwicklung zu geben, werden die meisten Herzfehler heute so früh wie möglich korrigiert. Das Alter bei der Diagnose bzw. bei einer eventuellen Operation kann sich auf die Familie unterschiedlich auswirken:

- Wenn ein Herzfehler kurz nach der Geburt diagnostiziert wird, bedeutet das – zusätzlich zu den ganz normalen Umstellungen, die eine Geburt nach sich zieht – eine besondere emotionale Belastung für die Eltern. Im Zuge der hormonellen Umstellung kann das für eine Mutter bedeuten, dass sie ihre Gefühle nur schwer kontrollieren kann und daher nicht in der Lage ist, den Geschwistern zu erklären, was es mit dem Herzfehler auf sich hat.
- Wenn das herzkranken Kind zum Zeitpunkt einer Operation sehr jung ist, sind Geschwisterkinder meist dementsprechend älter. Hier sollten neben den ganz normalen Schwierigkeiten der gesunden Geschwister, die Gesamtsituation zu verstehen, deren Ängste vor Ablehnung und Vernachlässigung mit berücksichtigt werden.
- Wenn der Herzfehler bei einem älteren Kind festgestellt wurde oder das herzkranken Kind zu einem späteren Zeitpunkt erneut eine Operation benötigt, brauchen jüngere Geschwister genügend Aufmerksamkeit, um eventuell zusammenphantasierte Zusammenhänge von Herzfehlern und eigener Schuld zu vermeiden. Das bedeutet auch, altersgerecht zu erläutern, was es mit der Diagnose bzw. einer Operation auf sich hat.

### **Der Schweregrad des Herzfehlers**

Bei den schwersten Herzfehlern kann unmittelbar nach der Diagnose eine Krankenseinweisung sowie ein chirurgischer Eingriff notwendig sein. In einer solchen Situation bleibt den Eltern wenig Zeit, die anderen Familienmitglieder darauf vorzubereiten oder ihnen die Umstände genauer zu erläutern. Gewöhnlich stellen solche ersten Operationen palliative und keine endgültigen Lösungen dar. Das bedeutet, dass weitere Eingriffe folgen müssen.

Wie Eingriffe bei Kindern mit leichteren angeborenen Herzfehlern werden diese Folgeoperationen gewöhnlich länger im Voraus geplant. Dadurch bleibt der Familie mehr Zeit zur Vorbereitung. Gerade, wenn ein erster Eingriff quasi ohne Vorwarnung erfolgen musste, sollte man sich später erst recht die Zeit nehmen, um den Geschwistern Sinn und Zweck einer solchen Operation zu erläutern. So wird deutlich, dass die erhöhte Aufmerksamkeit, die dem herzkranken Kind zuteil wird, nicht als Grad der elterlichen Zuneigung zu verstehen ist.

## **Die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten**

Gewöhnlich sind es vor allem schwere Herzfehler, die einen längeren Krankenhausaufenthalt bzw. eine längere Erholungsphase nach dem Eingriff erforderlich machen. Dennoch können auch bei weniger komplizierten Eingriffen unerwartete Komplikationen nach der Operation auftreten, die den Aufenthalt zusätzlich verlängern. Solche langen Krankenhausaufenthalte bedeuten eine schwerwiegende Destabilisierung des Familienalltags, was sich direkt auf die Geschwister auswirkt. Daher kann es sinnvoll sein, auch unter diesen außergewöhnlichen Gegebenheiten eine alltägliche Routine zu entwickeln, um den Kindern Struktur und Halt zu geben.

## **Die räumliche Trennung durch einen Krankenhausaufenthalt**

Im Zuge der Operation des eigenen Kindes sind Besuche oder auch Übernachtungen im Krankenhaus für viele Eltern selbstverständlich. Für die gesunden Geschwisterkinder ist eine solche räumliche Trennung jedoch nicht immer nachvollziehbar. In der kindlichen Wahrnehmung wird diese Situation zudem dadurch verschärft, dass das herzkranke Kind bei den Eltern sein darf. Die unangenehmen Aspekte dieses Beisammenseins werden dabei manchmal ausgeblendet – oder können noch gar nicht richtig erfasst werden. Eine solche Trennung ist umso schlimmer, wenn das herzkranke Kind in ein weit entferntes Krankenhaus eingewiesen wird, da dies den Kontakt zwischen den Geschwistern, den Eltern und dem betroffenen Kind erschwert. Um hier bei den gesunden Geschwistern ein Gefühl des Ausgeschlossenseins zu vermeiden, kann es manchmal schon ausreichen, diese häufiger mit ins Krankenhaus zu nehmen. Hier wird schnell deutlich, dass sich das herzkranke Kind nicht heimlich eine schöne Zeit mit den Eltern macht, sondern sich in einer auch für Kinder nachvollziehbar unspektakulären Situation befindet.

## **Was Eltern tun können**

Um keinem seiner Kinder Anlass zu Gefühlen der Vernachlässigung und des Ausgeschlossenseins zu vermitteln, sollten sich Eltern bewusst sein, dass diese Gefühle vorhanden sein können. Dadurch können sie ihren Kindern besser helfen, mit der neuen Situation umzugehen. Im Vorfeld und während eines Krankenhausaufenthaltes lässt sich hierfür durch einige einfache Maßnahmen viel erreichen:

- Achten Sie auf eine angemessene Informationsvermittlung. Was Kinder nicht wissen, malen sie sich sonst eventuell ganz anders aus, als es Ihnen lieb ist.
- Halten Sie die Kommunikation aufrecht. Auch wenn Ihr Hauptaugenmerk dem herzkranken Kind gilt, haben auch gesunde Geschwister kindliche Bedürfnisse.

- Sorgen Sie für Kontakt zwischen den Geschwistern. Beziehen Sie sie bei der Vorbereitung des herzkranken Kindes auf das Krankenhaus und die späteren Krankenbesuche mit ein.

## **Herzkrank mit gesunden Geschwistern: Ratschläge für Eltern**

Oftmals müssen Kinder mit einem angeborenen Herzfehler schnell und ohne vorhergehende Warnung ins Krankenhaus. Eine solche Situation hat auch einen großen Einfluss auf ihre Geschwister, zumal es den Eltern nicht immer möglich ist, diese darauf vorzubereiten oder währenddessen über das aktuelle Geschehen zu informieren. Erfahrungsgemäß konzentriert sich unter derart belastenden Umständen die Aufmerksamkeit der Eltern völlig auf das kranke Kind, so dass die Kommunikation mit den Geschwistern schnell vernachlässigt wird. In der folgenden Auflistung finden Sie Tipps und Hilfestellungen, wie man mit so einer Situation umgehen kann, um möglichst alle mit einzubeziehen.

### **Für die Geschwister sind die Eltern die wichtigste Informationsquelle**

Gerade ein operativer Eingriff sorgt bei den Eltern eines herzkranken Kindes schnell für große Belastungen und persönliche Ängste. Daher ist es kaum verwunderlich, dass vielen oftmals die nötige Kraft, Ruhe und seelische Ausgeglichenheit fehlt, um den gesunden Geschwistern angemessen erklären zu können, was gerade vor sich geht. Jedoch ist das Gefühl des Nichtwissens und eine daraus resultierender Hilflosigkeit für die Geschwister genauso beängstigend wie für die Eltern. Damit daraus keine zusätzlichen Probleme erwachsen, ist eine altersgerechte Aufklärung umso wichtiger.

- Sprechen Sie mit den Geschwistern über die Erkrankung ihres Kindes; erst dem Alter angemessen mit jedem einzelnen und dann mit allen zusammen. Dadurch kann man den Geschwistern helfen, sich in der auch für sie ungewohnten Situation zurecht zu finden und gleichzeitig eine Atmosphäre des Zusammenhalts herzustellen.
- Helfen Sie, die Krankheit zu entmystifizieren: Es sollte deutlich werden, dass niemand Schuld hat am Zustand des herzkranken Geschwisterkindes und dass der Herzfehler nicht ansteckend ist.
- Erklären Sie, wie eine Operation verlaufen ist und in welcher körperlichen Verfassung das herzkranke Kind voraussichtlich zurückkehren wird. Wenn die Geschwister zuvor nur zu hören bekamen, dass alles wieder gut wird, fällt es ihnen eventuell umso schwerer, mit anderen OP-Ergebnissen umzugehen.
- Auch nach einem Eingriff besteht Informationsbedarf: Stellen Sie klar, wenn das Kind noch schwach ist und besondere Aufmerksamkeit benötigt. Aber auch, wenn das Kind sich vollkommen erholt hat und dementsprechend in den normalen Alltag zurückkehren kann, sollte man dies den Geschwistern erklären.

## Lernen, mit der Situation umzugehen

Kinder begreifen noch nicht alle die Zusammenhänge zwischen Ursache und Wirkung und geben sich daher häufig selbst die Schuld für den Herzfehler bzw. den Gesundheitszustand ihres Geschwisters. Erklären Sie daher die medizinischen Zusammenhänge, um unnötige Schuldkomplexe zu vermeiden.

- Ermutigen Sie die Geschwister, zu ihren Gefühlen zu stehen. Es ist wichtig, einzusehen, dass Gefühle wie Schmerz, Eifersucht, Angst oder auch Erleichterung ganz normal sind.
- Um Gefühlen wie Neid oder unbegründeten Ängsten entgegen wirken zu können - z. B. in Bezug auf eine Ansteckungsgefahr oder elterlicher Vernachlässigung –, ist es wichtig, die Ängste und Sorgen der gesunden Geschwister ernst zu nehmen.
- Zeit mit anderen Familienmitgliedern oder Freunden zu verbringen, kann gesunden Geschwister helfen, mit der Situation klarzukommen – ersetzt jedoch nicht die elterliche Fürsorge. Daher sollte man sich immer auch Zeit für die gesunden Geschwister nehmen.
- Wenn möglich, sollten sich die Eltern nach einem Eingriff bei Krankenbesuchen abwechseln. Wenn ein Elternteil zu Hause bleibt, lassen sich die Ängste der Geschwister vor Vernachlässigung am effektivsten zerstreuen.
- Gibt es mehrere Geschwister, fällt es diesen wahrscheinlich wesentlich leichter, mit der Abwesenheit der Eltern zurechtzukommen. Nichtsdestotrotz benötigen alle Kinder immer auch ein Mindestmaß an persönlicher Aufmerksamkeit.
- Bedingt durch einen Krankenhausaufenthalt müssen in vielen Familien die gesunden Geschwister in Abwesenheit der Eltern Verpflichtungen übernehmen, für die sie manchmal noch zu jung sind. Wenn sich dies nicht vermeiden lässt, ist es umso wichtiger, den Kindern zu vermitteln, dass man sie unterstützt, wenn sie sich der Situation nicht gewachsen fühlen. Hier sind ein offenes Ohr und aktive Kommunikation unabdingbar, um erste Anzeichen der Überforderung rechtzeitig wahrzunehmen.
- In der Zeit, die man mit den gesunden Geschwister verbringt, sollte nicht nur über das kranke Kind gesprochen werden, sondern auch über die Dinge, die jeden einzelnen beschäftigen und die ihnen Spaß machen. So wird deutlich, dass man auch die Bedürfnisse und Gefühle der gesunden Geschwister ernst nimmt und gerne Zeit mit ihnen verbringt.

## Tipps zur Vorbereitung eines Krankenhausaufenthalts

Die Integration in Unterhaltungen und Aktivitäten, die dem Wohl des kranken Kindes dienen, hilft den Geschwister einerseits, die Krankheit zu akzeptieren und gibt ihnen andererseits ein besseres Selbstwertgefühl. Daher sollte man sie auch in die Vorbereitungen eines Krankenhausaufenthaltes mit einbeziehen, z. B. in dem man sie um Hilfe beim Packen bittet.

- Besteht die Möglichkeit, die Intensivstation oder das gesamte Krankenhaus vorab zu besichtigen, sollten alle Geschwister mitkommen dürfen.
- Bemühen Sie sich vor einer Operation um Informationen zum Eingriff und dessen Effekten, um den Geschwister den Behandlungsverlauf erklären zu können.

## Im Krankenhaus: Besuche helfen, Ängste abzubauen

- Genau wie die Eltern wollen die gesunden Geschwister wissen, ob es ihrem Bruder oder ihrer Schwester gut geht. Gemeinsame Besuche helfen, hier eventuell vorhandene Ängste abzubauen.
- Sofern das Kind im Krankenhaus alt genug ist, sollte man es fragen, ob es sich über die Besuche freut oder ob es sich mehr Zeit zum Ausruhen wünscht.
- Um gesundheitliche Risiken für das herzkranken Kind zu vermeiden, sollte man bei einem Besuch selbst gesund sein. Sollten die Geschwister daher eine Erkältung, Halsschmerzen oder andere Symptome haben, die auf eine Krankheit hindeuten, sollten sie lieber zu Hause bleiben. Dies gilt auch, wenn kürzlich Kontakt zu jemandem in Schule oder Kindergarten bestand, der selber krank ist. Hat das Kind im Krankenhaus selbst eine virale oder bakterielle Infektion bzw. irgendeine andere ansteckende Krankheit, ist ein Besuch der Geschwister ebenfalls nicht empfehlenswert.

Quelle:

<http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/alltag-mit-einem-herzkranken-kind/geschwister/ratschlaege-fuer-eltern/>



## Berichte

### 21 Starter der Wassersportgemeinschaft Wiehl beim Brückenlauf zu Köln

Am 09. September haben wir mit 21 Aktiven und Betreuersteam am Kölner Brückenlauf teilgenommen. Roland Adelman hatte uns eingeladen für die Elterninitiative herzkranker Kinder e.V. an den Start zu gehen. Pünktlich um 9 Uhr wurden wir am Stand der Elterninitiative in Empfang genommen und bekamen die weißen T-Shirts mit dem roten Herzen ausgehändigt. Plötzlich waren überall große und kleine, junge und alte LäuferInnen um uns, die alle für die Kinder laufen wollten.



Über die Severinsbrücke ging es auf die 5 km, 15 km Einzel oder Staffel Strecken. Auf der Strecke trafen wir immer wieder die „roten Herzen“. Auch durch das tolle Wetter angespornt gab jeder von uns sein Bestes. Ausgangs der Hohenzollernbrücke hatten einige unserer 5 km Läufer nicht mitbekommen, dass es am Rhein Richtung Rheinauhafen ging. Sie liefen einfach noch ein wenig weiter. Unsere Staffelläufer hatten ihren ersten Wechsel kurz hinter der Hohenzollernbrücke. Dann weiter den Rhein hinunter Richtung Mülheimer Brücke. Die Treppen bildeten die letzte Hürde vor der großen Getränkestation. Das Wasser tat so richtig gut. Einige von uns gossen sich auch Wasser über die Köpfe – zur Kühlung. Hinter der Getränkestation kam dann ziemlich direkt der zweite Wechsel und schon ging es zurück Richtung Deutzer Brücke. Die letzten Kilometer waren für uns 15 km Läufer zum Schluss doch etwas anstrengend. Doch der Zieleinlauf, angefeuert durch die vielen Zuschauer machte den Lauf unvergessen.



Abschließend wurden alle Läufer mit dem „roten Herzen“ auf die Bühne gerufen. Durch gerade den Einsatz von ganz vielen jugendlichen LäuferInnen kam noch einmal richtig was in die Kasse. Wir sagen Danke, dass wir dabei sein konnten und freuen uns schon auf das nächste Jahr.

Andreas Klees, WSG-Wiehl

### Der BVHK zu Gast in Köln



Elisabeth Sticker begrüßt mit Artikeln des Kölschen Grundgesetzes



Teil der „Köln-Fraktion“



Klaaf ...



... und kölsche Köstlichkeiten





## Keine Barrieren für kranke Kinder

Über die Inklusion geistig behinderter Kinder wird viel debattiert, doch auch Kinder mit chronischen Erkrankungen haben oft mit Barrieren zu kämpfen. Angela Horstmann sprach darüber mit der Kinderkardiologin Dr. Sabine Schickendantz.

*Frau Dr. Schickendantz, Sie beklagen, dass bei allen Überlegungen zur Inklusion Kinder, die nicht in ihrer Beweglichkeit oder ihrem Verständnis eingeschränkt sind – etwa herzkranke oder andere chronisch kranke Kinder – nicht wirklich wahrgenommen werden, obwohl auch diese mit vielen unsichtbaren Barrieren zu kämpfen hätten. Woran liegt das Ihrer Ansicht nach?*

**Sabine Schickendantz:** Ein Teil des Problems ist sicherlich, dass man den Kindern ihre Beeinträchtigung nicht ansieht. Man nimmt ihnen nicht gleich ab, dass sie nicht so leistungsfähig sind.

*Was sind für diese Kinder denn die unsichtbaren Barrieren, mit denen sie zu kämpfen haben?*

**Schickendantz:** Ein Kind mit einem Herzschrittmacher zum Beispiel darf viele Dinge im Sportunterricht in der Schule nicht mitmachen. Es sollte etwa nicht am Reck turnen, weil dabei die Gefahr besteht, dass das Kabel des Herzschrittmachers aus dem Herzmuskel gezogen wird; das Kind würde schnell bewusstlos. Das Problem ist: Kinder wollen sich bewegen und sie brauchen die Bewegung ja auch, um sich zu entwickeln. Aber schon ein blauer Fleck, den sich Kinder beim Fußballspielen schnell holen können, kann für ein herzkrankes Kind, das Blutverdünner einnehmen muss, schlimme Folgen haben. Es kann schnell zu so schweren Blutungen kommen, die zum Beispiel das Knie versteifen können. Deshalb sind auch bestimmte Trendsportarten wie Inliner fahren oder auch Mountainbiking für solche Kinder eigentlich tabu.

*Gibt es auch Einschränkungen außerhalb des Sportunterrichts?*

**Schickendantz:** Ja. Kinder mit einer Herzschwäche etwa müssen entwässernde Medikamente einnehmen. Das führt dazu, dass sie häufiger zur Toilette gehen müssen. Dadurch verpassen sie regelmäßig Teile des Unterrichts. Andere herzkranken Kinder müssen Betablocker schlucken, die müde machen. Diese Kinder sind in der sechsten Schulstunde einfach platt, auch bei Klassenarbeiten brauchen sie manchmal länger.

*Was würden Sie den Eltern betroffener herzkranker Kinder raten?*

**Schickendantz:** Sie müssen hartnäckig sein. Ihre Kinder haben schon jetzt einen gesetzlichen Anspruch auf sogenannte Nachteilsausgleiche, etwa bei einem Kind mit einem schweren Herzfehler auf eine 1:1-Betreuung beim Schwimmunterricht. Aber bisher kommen nur jene Kinder in den Genuss

solcher Nachteilsausgleiche, deren Eltern wirklich hinterher sind. Viele Eltern schicken ihre Kinder aufgrund der krankheitsbedingten Entwicklungsrückstände eher auf eine Förderschule, wo gewisse Strukturen und Fachpersonal einfach schon vorhanden sind. Ein Kind mit Herzrhythmusstörungen braucht in der Schule schließlich jemanden, der weiß, was zu tun ist, und der helfen kann.

*Was müsste sich Ihrer Meinung nach langfristig ändern?*

**Schickendantz:** Mir ist wichtig, dass erkannt wird, dass Inklusion auch in der Schule mehr bedeutet, als nur einen Aufzug oder eine Rampe für Rollstuhlfahrer zu schaffen. Ein erster Schritt könnte zum Beispiel die Einrichtung einer Clearingstelle für alle chronisch kranken Kinder im Gesundheitsamt sein, an die sich Eltern und auch Lehrer wenden können.

Mit freundlicher Genehmigung der Autorin.

# Danke!

Geburtstage, Hochzeiten und Goldhochzeiten, Jubiläen und Feste gaben Anlass zu Spenden.

Zum Beispiel:

Die Eheleute Müller aus Frechen-Buschbell gehören bereits seit vielen Jahren zu den Unterstützern der Elterninitiative Herzkranker Kinder Köln. Hans-Dieter Müller tritt in der Vorweihnachtszeit als Bischof Nikolaus auf; seine Frau Christa hält auf Festen und Jubiläen Büttreden. Dabei verzichten beide auf ihre Gagen und bitten stattdessen um eine Spende für die Elterninitiative Herzkranker Kinder Köln. Durch das Engagement der Eheleute Müller kam dieses Jahr eine Summe von 600,00 € zusammen. Da die Müllers aktive Schützen sind, fand die Spendenübergabe wie auch in den letzten Jahren auf dem Frechen-Buschbeller Schützenfest statt.

Melanie Anheier

In den Sommerferien besuchten vier Absolventinnen der Ursulinschule in Hersel die Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln. Sie ließen sich ausführlich über unsere Arbeit informieren und überbrachten die Spende in Höhe von 340,00 € aus dem Gottesdienst zum Abschluss ihrer Realschulzeit. Darüber hinaus überwiesen sie noch den Rest von 110,00 € aus der Klassenkasse, der nach Verrechnung der Abschlussfeierkosten übrig geblieben war.



Maria Hövel

---

### Hoffest am 14.07.2012

Bereits zum 14. Mal fand in diesem Jahr das traditionelle Hoffest zugunsten unserer Herzkinder in der Gaststätte „Zum kleinen Geißbock“ in Köln-Lindenthal statt.

Wie gewohnt führte auch diesmal Herr Rolf Stupp schlagfertig-humorvoll durch das Programm; und am Ende kamen stolze 1.200,00 € an Spenden zusammen.

Vielen Dank an alle Spender und ehrenamtlichen Helfer, durch die ein solch schönes Nachbarschaftsfest erst stattfinden kann.

Auch den Wirtsleuten Christa und Michael Hochmann ein herzliches Dankeschön.

Elisabeth Taupp

---

Den Einsatz der vielen jungen Brückenläufer belohnte der Namengeber des Brückenlaufs - die DKV – mit einem Spendenscheck über 1.000 €. Darüber hinaus konnten wir mit Verweis auf den Brückenlauf einige Spenden verbuchen.

**Wir danken allen für ideelle und finanzielle Unterstützung unserer Arbeit für herzkranken Kinder und ihre Familien!**

## Hinweise

### Sportwochen und Freizeiten 2013

Der **BVHK** hat für das kommende Jahr folgende Veranstaltungen geplant:

- Segelwoche vom 21. - 28.07.2013
- Reiterwoche vom 27.07. - 03.08.2013
- Sommercamp vom 04. bis 10.08.2013:

Mehr Informationen und Anmeldung unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



Die **Kinderherzstiftung** bietet an:

- Skiwoche vom 19. - 26.01.2013 in Achenkirch / Österreich Anmeldeschluss: 31.12.2012
- Familienfreizeit 30.05. - 02.06.2013 Kolping Feriendorf Herbstein
- Segeltörn 28. 07. - 07.08. 2013

Mehr Informationen und Anmeldung unter [www.kinderherzstiftung.de](http://www.kinderherzstiftung.de)  
Kinderherzstiftung: Vogtstr. 50, 60322 Frankfurt am Main



Über den BVHK erhielten wir den Hinweis auf das sehr interessante Portal "[was hab ich](http://was.hab.ich)", <https://washabich.de/>. Dort kann man kostenlos medizinische Befunde in eine verständliche Sprache übersetzen lassen.



In der Reihe SPIEGEL WISSEN ist im August 2012 ein Heft zum Thema "Herz" erschienen. Wenn Sie das Heft im Zeitschriftenhandel nicht mehr bekommen versuchen Sie es über <http://www.spiegel.de/spiegel/spiegelwissen>.

## Termine

### November

Mittwoch, 21.  
10:00 bis 11:30 Uhr

Eltern-Kind-Gruppe  
Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder, Anmeldung erbeten

Donnerstag, 15.  
20:00 Uhr

Elternstammtisch  
LiteraturCafé · Restaurant GOLDMUND

### Dezember

Samstag, 01.  
16:00 bis 18:00 Uhr

Feier zum Advent in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln

Mittwoch, 19.  
10:00 bis 11:30 Uhr

Eltern-Kind-Gruppe  
Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder, Anmeldung erbeten

Jeden Samstag zwischen 10:00 – 11:30 Uhr finden die Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule, Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.

### Vorschau 2013

20.03. bis 22.03.

AEPC Working Group in Köln

5. Mai

Tag des herzkranken Kindes

30.05 bis 02.06

Familienwochenende Bad Honnef

11.10. bis 13.10.

Elterncoaching in Wiehl