

# **Inhalt**

<b>Liebe Leser</b>	Seite 2
<b>Aus der Elterninitiative</b>	
Alle in einem Boot	Seite 3
höhenfest und schwindelfrei	Seite 5
Familienwochenende	Seite 6
Zu Besuch bei Eulen und Greifvögeln	Seite 9
Claudia Eggers stellt sich vor	Seite 10
<b>Thema</b>	
<b>Familienorientierte Rehabilitation</b>	
Erfahrungsbericht	Seite 11
<b>Informationen</b>	Seite 15
Reha 27plus	
Elterncoaching	
Broschüren	
<b>Danke</b>	Seite 17
Das Goldene Däumchen	Seite 18
<b>Einladungen</b>	Seite 20
Stammtisch und Elterncafé	
Brückenlauf	
<b>Zu guter Letzt</b>	Seite 21
Sommerfest	
<b>Impressum</b>	Seite 22

## **Liebe Mitglieder, liebe Leser des Rundbriefs der Elterninitiative,**

das erste Halbjahr 2016 hatte für uns in der Elterninitiative eine ganze Reihe besonderer Ereignisse zu bieten. In Bildern und Texten möchten wir Sie gerne daran teilhaben lassen.

Außerdem finden Sie neben diversen Informationen und Hinweisen einen ausführlichen Erfahrungsbericht der Familie Grafe-Wehrhahn über die Familienorientierte Rehabilitation (FOR).

Die Rückmeldungen und Fotos vom Familienwochenende in Bad Ems – besonders zu unserer Kanutour auf der Lahn – führen uns sehr direkt zu dem Sprichwort: „Wir sitzen alle im selben Boot“. Wundern Sie sich also nicht, wenn Ihnen dieses „Bild“ immer wieder begegnet ...

Der thematische Schwerpunkt des letzten Rundbriefs war „**Transition**“. Leider wurden bisher nur acht der beigefügten Fragebögen zurückgeschickt.

Vielleicht haben sich nur Eltern angesprochen gefühlt, deren Kinder gerade den Übergang von der Kindermedizinischen Betreuung in die Erwachsenenversorgung vollziehen oder deren Kinder bereits erwachsen sind und diesen Schritt schon hinter sich gebracht haben ...

Gerne möchten wir aber auch die Eltern jüngerer Kinder „mit ins Boot holen“. Viele Punkte des Fragebogens – den Sie übrigens auf unserer Homepage finden – betreffen sicher auch schon Sie oder Sie machen sich bereits jetzt Gedanken zu einigen der Fragen. Uns würden weitere Rückmeldungen zu diesem Thema helfen, um für nächstes Jahr ein größeres Arzt-Eltern-Patienten-Seminar mit Fachkräften aus unterschiedlichen Disziplinen zu konzipieren.

Unseren **herzlichen Dank** den Familien, die sich der Mühe unterzogen haben, unsere Fragen zu beantworten. Es wird Ihnen vielfach nicht leichtgefallen sein, sich an die frühen Tage und Wochen mit Ihrem Herzkind und an besonders schwierige Situationen und Entwicklungsschritte zu erinnern und sich damit Ihren Emotionen erneut ausgesetzt zu sehen.

Erfolgreich war unser Aufruf zur Mitarbeit im **Stationsbesuchsdienst der Elterninitiative**: Im Mai hat Claudia Eggers mit ihren regelmäßigen Besuchen auf der Kinderkardiologie begonnen. Sie stellt sich Ihnen gerne vor. Sicher würde es sie freuen, wenn sie weitere Unterstützung im Stationsbesuchsdienst bekommen würde. ☺

Einen schönen Sommer mit neuen Erfahrungen, Begegnungen und erfreulichen Erlebnissen wünscht Ihnen mit herzlichen Grüßen  
das Redaktionsteam

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

## Aus der Elterninitiative

### Alle in einem Boot

Rund ein Dutzend Jahre ist es her, dass sich Anfragen nach Begegnungsmöglichkeiten junger Mütter mit herzkranken Babys häuften. Kurzerhand suchten wir nach Räumlichkeiten und fanden diese im Gemeindezentrum der Katholische Pfarrgemeinde Zur Hl. Familie in Köln-Höhenhaus. Einmal im Monat trafen sich Mütter mit ihren Herzkindern und zum Teil auch deren Geschwistern an einem Vormittag in der „Babygruppe“ der Elterninitiative. Einige waren von Anfang an mit großer Regelmä-



ßigkeit dabei, andere Mütter nur eine Weile und wieder andere Familien ergänzten die Gruppe, als aus den Babys schon Kindergartenkinder geworden waren.



Geblichen sind aus dieser Zeit vielerlei Beziehungen zwischen den Familien und besonders zwischen den Müttern und den Kindern. Freundschaften sind entstanden, Patenschaften für Geschwisterkinder wurden übernommen, es wird gemeinsam Geburtstag gefeiert und gerne auch Karneval und hier natürlich am liebsten Wierverfastelovend. In diesem Jahr gab es über das Projekt der AOK „Selbsthilfe erleben“ die Möglichkeit für die Familien unserer früheren Babygruppe, den Rosenmontagszug an der Tribüne der Roten Funken vor dem Gürzenich zu erleben.



Bereits Ende Januar verbrachten Mütter und

Kinder ein (in Eigenregie organisiertes) Wochenende in der Jugendherberge Windeck.

Wir freuen uns sehr erleben zu können, dass die vor vielen Jahren geknüpften Verbindungen halten, die Familien zusammenstehen und sich gegenseitig bei schwerer See helfen und unterstützen und auch gemeinsam ruhiges Fahrwasser genießen.



Aus der ersten Generation der Elterninitiative stammen die meisten Gratulantinnen und Gratulanten auf dem Foto, die der 85. Geburtstag von Ursula im Haus Elbracht zusammenführte. Ursula und Jürgen Elbracht kamen Ende der 1980er Jahre über ihren herzkranken Pflegetsohn Jean in



Kontakt zur Kinderkardiologie der Uniklinik Köln und zur Elterninitiative. Schnell schon holte Gertraud Sander, die Mitbegründerin und erste Vorsitzende unseres Vereins, sie mit ins Boot. Ursula setzte sich mit viel Zeit, Ideen Energie und Engagement in

vielen Bereichen unserer satzungsgemäßen Aufgaben ein.

Besonders am Herzen lag ihr jedoch der direkte Kontakt zu anderen betroffenen Familien. Rund 25 Jahre lang besuchte sie jeden Montag die Kinderkardiologie der Uniklinik Köln. Dabei hatte sie nicht nur offene Ohren für die Bedürfnisse der Eltern und Kinder, sondern auch für die Belange der MitarbeiterInnen auf der Kinderkardiologischen Station und in der Ambulanz.

Viele Jahre verantwortete sie auch im Vorstand die Arbeit der Elterninitiative mit. Als sie 1997 diese Aufgabe in jüngere Hände legte, wurde gleichzeitig Jürgen Elbracht auf die vakante Stelle des Kassenwartes berufen. Bis zum Jahr 2013 hatte er dieses Amt inne und er hat bestens dafür gesorgt, dass auch die finanziellen Grundlagen für unsere Aufgaben gegeben waren.

So ist das Ehepaar Elbracht nie wieder aus dem „Boot Elterninitiative“ ausgestiegen und hat mit dafür gesorgt, dass unser Verein auch in den Staustufen sicher wieder in ruhiges Fahrwasser gekommen ist.

Liebe Ursula und lieber Jürgen, Danke für eure Vorarbeit, Danke für euren Teamgeist und für vielerlei Unterstützungen. Für eure weiteren Lebensjahre Gottes Segen!



## **höhenfest und schwindelfrei Führung über das Dach des Kölner Doms**

Eine Führung der besonderen Art durften 17 „mutige“ interessierte El-er am 15. April erleben. Maria hatte eine Führung über den Dachstuhl und die Dächer des Kölner Doms organisiert. Bei optimalem Wetter für eine gute Aussicht führen wir mit dem wackligen Bauaufzug auf Höhe des Dachstuhls des Kirchenschiffes, frei nach dem Motto „Lieber schlecht gefahren als gut gegangen“.

Uns erwarteten Eindrücke und Einblicke in das Innenleben, die wir nicht erwartet hätten. Wer hätte gedacht, dass die Werkstätten der Dombauhütte sich im Dach befinden und nicht im Keller? Viele tausend qm „Speicher“, sehr sauber und aufgeräumt, beherbergen sämtliche Werkzeuge, Baumaterialien und sogar die Gerüste, die für Restaurierungen nötig sind. Jede abgebrochene Spitze, jede Skulptur und jeder Klöppel in den Werkstätten hat seine eigene interessante Geschichte, die von den Steinmetzen zum Besten gegeben wird.

Für jede Figur und Rosette gibt es dort oben ein Muster, für den Fall, dass etwas rekonstruiert werden muss.

Zwischendurch durften wir von den vielen unsichtbaren Gängen aus auf die zahlreichen Austritte, die man von unten gar nicht sieht. Die vielen kleinen Anekdoten zu den Figürchen, die auf den Spitzen sitzen, waren wirklich zum Schmunzeln.

Die in Stein gehauenen Lebewesen sind nämlich nicht nur Heilige, sondern auch FC-Spieler, Steinmetze und leicht bekleidete Ehefrauen. Das macht die ganze

Konstruktion direkt persönlicher und sympathisch.

Pünktlich zu unserem Besuch läuteten die Glocken, zu deren Geschichte und Herstellung wir anschaulich informiert wurden.

Auf Höhe der Fanfaren im Kircheninneren konnten wir das Kirchenschiff umrunden. Absolut faszinierend aus dieser Höhe ist der Gesamteindruck mit den Seitenschiffen.

Die Perspektiven, die wir dort oben erleben durften, waren höchst beeindruckend und auch oder gerade deswegen für Kölner ein Erlebnis.

Ich glaube, wir schauen den Dom jetzt ein wenig anders an.

Der Abend ging fröhlich, lustig und spät zu Ende mit lecker Kölsch und Röggelche.

Vielen Dank für den schönen Nachmittag!!!!!!!



Evelyn Heikamp

## Familienwochenende 2016 in Bad Ems

Es ist wie ein großes Familientreffen, das jedes Jahr Pfingsten in einer Jugendherberge der Kölner Region stattfindet. Organisiert wird es von Maria Hövel und Ute Ehrenpreis von der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. Dieses Jahr haben sie es 11 Familien ermöglicht, die bereits eng gewordenen Freundschaften zu pflegen und neue zu schließen. Der gemeinsame Nenner sind unsere Herzkinder, die uns mit ihrer



Entwicklung jedes Jahr zeigen, wie schnell die Zeit vergeht. Was sie uns aber eigentlich geben, ist die Erkenntnis, dass das Unmögliche doch häufig möglich ist. Es sind „krasse Menschen“, wie unser 7-jähriger Lewis dies zu sagen pflegt. Krass = in seiner Art besonders extrem; extrem lebenslustig,

extrem stark und extrem liebenswert.

An dem Wochenende wurde nicht nur die Stärke und Ausdauer der Kinder auf die Probe gestellt. Anne, Chantal, Hannah und Daniel, unser langbewährtes Kinderbetreuungsteam, haben die Familien auf eine Kanufahrt geschickt; die dann unter tief hängenden Regenwolken, bei Gegenwind und feuchtnassen Kälte stattfand. Im Kampf gegen die Natur haben wir es so gut wie alle geschafft, nach zwölf Kilometern zwar frierend, aber verhältnismäßig trocken anzukommen... am Ende war alles halb so schlimm ;). Die Fahrt war trotzdem für alle eine ordentliche Leistung.



Mein persönlicher Höhepunkt war der vierstündige Vortrag von Petra Tubach und Mukta Fischer. Diskutiert haben wir die brennenden Themen, wie Umgang mit Wut oder mit der Erkrankung. „Wut ist gut“ haben wir gelernt. Dies klang erst einmal für einige von uns gewöhnungsbedürftig. Was ist an einem schreienden und um sich schlagenden Kind gut, haben wir uns gefragt. „Wut will verändern“, es sammelt unsere Kräfte um für etwas Wesentliches zu kämpfen. Häufig ist nicht ein banaler Auslöser der Wutattacke der eigentliche Grund. Es geht häufig um sehr viel mehr dahinter. Eine mögliche Technik, um dem Wesentlichen auf den Grund zu kommen, ist bis zu fünfmal „Warum?“ zu fragen.

Während der elterlichen Weiterbildung haben die Kinder mit dem Betreuungsteam aus Luftballons und alten Zeitschriften einen richtig großen Vierbeiner gebastelt. Der luftige Bauch hat eine ganze Menge Platz für Spenden und das Tier das Zeug zum Maskottchen der Elterninitiative.

Abgeschlossen wurde die Runde mit einem Grillabend, an dem wir noch einmal die Chance hatten, sich über Klinikaufenthalte, Ärzte und sonst brennende Themen zu unterhalten. Häufig wurde das Thema Einschulung angesprochen. Sehr bewegend fand ich die offenen Gespräche über den Umgang der Kinder mit ihrer Erkrankung und ihren Narben.

Am Pfingstmontag sind wir mit einem vom Abschied weinenden Kind abgereist. Es war ein wunderschönes Wochenende. Wir haben unsere alten Freunde wieder getroffen und neue kennen gelernt. Wir sind kompetenter geworden. Wir haben uns Halt und das Gefühl gegeben, nicht alleine zu sein.

Maria und Ute gilt dabei ein besonderer Dank! Was mal mit einer unscheinbaren Idee begann, hat sich zu einem sehr persönlichen Netzwerk von über 60 Menschen entwickelt, die eins verbindet: die Liebe und Sorge um unsere Kinder mit ihren ganz besonderen Herzen.

Anna Paul



Die 6. Umsetzung der Idee „Familienwochenende“ verdanken wir vielfältiger finanzieller Unterstützung. Besonders zu nennen sind das Projekt „SELBSTHILFE erleben“ der AOK Rheinland/Hamburg und der Verein „AXA von Herz zu Herz e.V.“

Eine besonders große Spende des Vereins „AXA von Herz zu Herz“ gab uns 2010 den finanziellen Rückhalt, den Traum vom „Familienwochenende“ Wirklichkeit werden zu lassen. Neben den Eigenbeiträgen der Familien konnte das erste Familienwochenende komplett aus der Spende finanziert werden. In den folgenden Jahren sammelte der Verein weiterhin Spenden aus Aktionen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Versicherung und beteiligte sich insbesondere an der Finanzierung der besonderen Aktionen

im Rahmen unserer Wochenenden, in diesem Jahr die Kanutour auf der Lahn.

Nachdem das für die Elterninitiative bei „AXA von Herz zu Herz“ eingerichtete Konto sich erschöpft hatte, sind die Mitarbeiter schon wieder dabei mit kreativen Ideen den Spendentopf zu füllen. Darüber freuen wir uns sehr!

Im Rahmen der psychosozialen Projektförderung unterstützt die AOK Rheinland/Hamburg besonders Weiterbildung und Erfahrungsaustausch als grundlegende Aufgaben der Selbsthilfe. Die von uns gewählte Struktur des Familienwochenendes, durch intensive Kinderbetreuung den Eltern Freiräume zu schaffen für Erfahrungsaustausch und ihnen die Teilnahme an den Seminaren zu ermöglichen, unterstützt die AOK in diesem Jahr durch die Übernahme der Kinderbetreuungs- und der Seminarkosten mit insgesamt 1.900.00 Euro.

*„Damit wir das Familienwochenende zu Pfingsten 2017 zu familienverträglichen Kostenbeteiligungen anbieten können, sind wir erneut auf großzügige Spenden angewiesen.“*



Diesen Hinweis bei der Abschlussrunde haben die teilnehmenden Kinder sofort begriffen und ihr gemeinsam gebasteltes „Pinata“ in eine Spendenbox verwandelt. Gefüllt mit ihrem Taschengeld und weiteren gesammelten Spenden wurde es den Organisatorinnen des Familienwochenendes als Grundstock zur Finanzierung überreicht ... Das spricht unseres Erachtens für sich und so gehen

wir frohgestimmt daran, das Pfingstwochenende 2017 in der Jugendherberge Bad Münstereifel zu organisieren.

### **Herzlichen Dank allen,**

die mit ihrem Einsatz und ihren Spenden dazu beitragen, Familien mit herzkranken Kindern so tolle Erlebnisse zu ermöglichen!

### **Gesetzlichen Selbsthilfeförderung der Krankenkassen**

Von der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen in Köln wird die gesundheitsbezogenen Arbeit der Elterninitiative herzkranker Kinder in diesem Jahr mit dem Pauschbetrag in Höhe von 2.300 Euro gefördert. Außerdem hat die Deutsche BKK als Projektförderung 400 Euro für unser Sommerfest überwiesen. Wir freuen uns über diese Förderung und sagen herzlichen Dank!



## Zu Besuch bei Eulen und Greifvögeln

Am Samstag, 21. Mai 2016 waren Familien mit herzkranken Kindern in die **Auffangstation für verletzte Greifvögel und Eulen** im Naturschutzzentrum Turmhof eingeladen. Dirk Sindhu, leitender Kardio-techniker im Herzzentrum der Uniklinik Köln, kümmert sich schon seit 30 Jahren ehrenamtlich – mit hohem Zeit- und

Geldaufwand – in der Bergischen Greifvogelhilfe um verletzte Tiere, ihre Pflege und medizinische Versorgung und das Auswildern der wieder gesunden Vögel.

Für uns hatte er auf dem Turmhof in Rösrath ein Sommerfest organisiert – mit allem Drum und Dran! Viele Menschen hat er motiviert und engagiert, um den Kindern mit ihren Familien einen erlebnisreichen Nachmittag zu schenken:



- Mitarbeiter des Vereins, die Pavillons, Tische und Bänke aufgestellt hatten, für den Grill und die Getränke sorgten
- Hans Peter Fries und Biolandwirt Stefan Mohr vom Reiter-Korps Jan von Werth, die ein Salatbuffet mit Brot und Grillwürstchen vom Feinsten gespendet haben, und der Getränkeshändler, der die Getränke kostenfrei beigesteuert hat
- Studenten der Uni Köln, die an verschiedenen Stationen Kindern und Erwachsenen Wissenswertes über die Greifvögel nahe brachten
- Falkner, deren Eulen, Falken und Bussarden man ganz nahe kommen, sie streicheln durfte – im Gegensatz zu den verletzten Vögeln in der Auffangstation – und die Kinder und Erwachsene an der Flugschau beteiligten.



Herrn Sindhu und den vielen Menschen, die er mit „ins Boot geholt“ hat, verdanken wir einen spannenden und entspannten Nachmittag, der uns ganz neue Erfahrungen ermöglichte.

Wer die Aufgaben der Greifvogelhilfe finanziell unterstützen möchte, kann einen Beitrag überweisen auf das Konto:

Bergischer Naturschutzverein  
VR-Bank Bergisch Gladbach  
IBAN DE37370626000401221050  
BIC GENODED1PAF

Bitte auf dem Überweisungsträger **Verwendungszweck:**

**“Greifvogelhilfe” vermerken!**

[www.bergischegreifvogelhilfe.de](http://www.bergischegreifvogelhilfe.de)

Wer nicht dabei sein konnte, dem empfehlen wir bei Gelegenheit einen Besuch im Heidezentrum Turmhof, Kammerbroich 67, 51503 Rösrath.

<http://www.turmhof.net/>

In den Sommermonaten ist das Naturschutzzentrum Turmhof donnerstags bis sonntags in der Zeit zwischen 10 bis 17 Uhr geöffnet.



**Hallo,**

darf ich mich vorstellen? Mein Name ist Claudia Eggers, ich bin 43 Jahre alt und Mutter zweier Kinder, Katharina (6) und Johanna (4).

Johanna ist mit einem hypoplastischen Linksherz geboren und wurde drei Mal in der Uniklinik operiert. Heute hat sie ihr erstes Kindergartenjahr fast rum, ist eine aufgeweckte kleine Schwester und beschert uns wieder einen relativ normalen Alltag. Ich bin von Hause aus Informatikerin und habe vor gut ½ Jahr angefangen, wieder Teilzeit zu arbeiten. Da ich die Besuche meiner Vorgängerin während unserer Krankenhausaufenthalte immer sehr genossen habe, ist es mir ein Anliegen, den stationär behandelten Kindern und deren Eltern etwas Abwechslung zu bereiten.

Ich komme einmal pro Woche auf die Kinderkardio- und die Intensivstation und biete den gelangweilten Patienten musikalische Unterhaltung oder fertige kleine Bastelprojekte mit ihnen an. Ich habe natürlich auch immer ein offenes Ohr für die Eltern, biete aber auch ein paar Minuten Auszeit an.

Mit herzlichen Grüßen

Claudia Eggers



## Erfahrungsbericht FOR

*Einen Erfahrungsbericht über die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) hat uns die Familie Grafe-Wehrhahn zur Verfügung gestellt.  
Herzlichen Dank für die Abruckgenehmigung!*

Bei unserem Sohn Jonathan, der am 1.12.2009 geboren wurde, liegt ein schwerer angeborener, komplexer Herzfehler vor. Dieser wurde bereits während der Schwangerschaft diagnostiziert. Es handelt sich um eine Pulmonalklappenatresie mit Ventrikelseptumdefekt. Bisher waren vier chirurgische Eingriffe notwendig. Bei zweien gestaltete sich der Verlauf nach der Operation außerordentlich schwierig.

Diese Operationen belasteten uns Eltern enorm. Deshalb waren wir dankbar, dass man uns auf der kinderkardiologischen Station in Köln auf die Möglichkeit aufmerksam machte, eine familienorientierte Rehabilitation (FOR) zu beantragen. Dank der sehr guten Vorarbeit in der Kinderkardiologie Köln durch die Diplom Sozialpädagogin im Psychosozialen Dienst der Station und der unterstützenden Gutachten von Klinikärzten und Kinderarzt erhielten wir problemlos die Zusagen der Krankenversicherung.

Für beide Aufenthalte wählten wir das Kinderhaus der Klinik Bad Oexen in Bad Oeynhausen in Westfalen. Die Entscheidung dorthin zu gehen fiel nach einer Empfehlung einer befreundeten Familie.

Zum Kinderhaus gehören mehrere westfälische Fachwerkbauernhäuser, die renoviert und erweitert wurden. Die Unterbringung erfolgt der Familiengröße entsprechend in Appartements bzw. Zimmern. Zur Einrichtung gehören ein Schwimmbad, Sporthalle, Reithalle, Sauna, Spiel-, Musik- und Bastelräume, Arztpraxen verschiedener Fachrichtungen, diagnostische und therapeutische Einrichtungen. Angeboten werden u.a. medizinische Betreuung, Physiotherapie, Ernährungstherapie, Gesundheitstraining, psychologische Betreuung, Kinderbetreuung und Snoezelen.

### **Erster Aufenthalt 31.5. – 28.6.2011**

#### **Ausgangslage**

Nach der Geburt folgten drei Herzoperationen in der Universitätsklinik Köln. Nach der zweiten OP folgte ein insgesamt 7-wöchiger Aufenthalt in der Klinik, davon 5 Wochen auf der Intensivstation. Die Erholung wurde durch eine Blutvergiftung und eine Lungenentzündung stark verzögert. Zeitweise bestand Lebensgefahr. Zweimal wurde versucht uns schonend zu erklären, dass Jonathan sterben würde, wenn er sich nicht bald stabilisieren würde. Der vierwöchige Klinikaufenthalt in Bad Oexen sollte zur körperlichen,

psychischen und sozialen Regenerierung aller Familienmitglieder beitragen. Laut Arztbericht war uns eine „multiple andauernde Belastung“ anzumerken, die sich in „ausgeprägten Ängsten und Erschöpfung aufgrund der zurückliegenden Belastungen“ ausdrückte.

### **Verlauf**

Für Jonathan waren besonders die Krankengymnastischen Übungen wegen seiner verzögerten motorischen Entwicklung wichtig. Diese konnte er auch beim Eltern-Kind-Turnen und Babyschwimmen verbessern. Am Ende der dritten Woche lief er frei, im Alter von 18 Monaten. Im pädagogischen Bereich war er in eine altersgerechte Kindergruppe aufgenommen, nahm Kontakt zu anderen Kindern auf und konnte sich gut integrieren. In der Eltern-Kind-Musikgruppe wurde er insgesamt als altersentsprechendes Kind erlebt, zeigte sich neugierig und begeisterungsfähig und war der Sonnenschein der Gruppe.



Diese positive Entwicklung entlastete uns Eltern sehr. Deshalb konnten wir die Therapie- und Sportangebote gut nutzen. Im Gesprächskreis für Eltern kardiologisch erkrankter Kinder haben wir unsere Lebenssituation reflektieren können. Positiv zu erwähnen ist, dass nicht nur Familien herzkranker Kinder anwesend waren. Es war hilfreich einmal über den eigenen Krankheitshorizont zu schauen. Zudem nutzten wir die Möglichkeit zum Autogenen Training und die vielfältigen Sportangebote. Für jede Familie war eine Projektgruppe obligatorisch. Ziel dieser Maßnahme war es, den Familienzusammenhalt zu fördern und Spaß zu haben. Auch kamen wir so in einer größeren Gruppe auf angenehme Weise mit anderen Familien in engeren Kontakt.

### **Rehabilitationsergebnis**

Insgesamt haben wir uns sehr wohl gefühlt. Jonathans motorische Fähigkeiten konnten gefördert werden. Im Kindergarten lernte er sich auf andere Kinder einzustellen. Dies erwies sich als wichtig für die spätere problemlose Gewöhnung an die Tagesmutter-Gruppe und die Kindergarteneingewöhnung. In der Eltern-Kind-Musikgruppe wurden eine Förderung von Sprache, Emotionalität und Musikalität sowie in der Motorik und Psychomotorik erreicht. Auch aus ärztlicher Sicht war die Rehabilitation erfolgreich. Unsere selbstgesteckten Ziele haben wir erreicht. Beide Elternteile gehen nach der FOR wieder mehr sportlichen Aktivitäten nach. Zudem ernähren wir uns durch eine Ernährungsumstellung bewusster.

## **Zweiter Aufenthalt 30.7. – 27.8.2013**

Nach der vierten Herzoperation im November 2012 kam es zu schweren, lebensbedrohlichen Komplikationen. Nach dem Conduitwechsel zwischen dem rechten Ventrikel und der Pulmonalarterie erfolgte aufgrund „ventrikulärer Tachykardien und Kammerflimmern unter kardiopulmonaler Reanimation eine ECMO-Implantation unter der Bedingung der kardiopulmonalen Reanimation“. Es blieb eine eingeschränkte Funktion des linken Ventrikels, sodass eine Medikation mit Captopril erfolgen musste. Später haben wir erfahren, dass die Überlebenschancen bei unter 50 Prozent lag und viele auch nicht daran glaubten, dass Jonathan es wirklich schafft. Der junge Mann erwies sich aber erneut als großer Überlebenskünstler.

Uns Eltern waren die zurückliegenden Strapazen und Belastungen aber wieder deutlich anzusehen. Nach der komplikationsfreien dritten Operation



war für uns die Zeit nach der vierten Operation ein emotional tiefer Einschnitt. So erhofften wir uns von der zweiten Rehabilitation erneut eine deutliche Entlastung. Diese wollten wir diesmal mit psychologischen Einzel- und Paargesprächen, Entspannungstraining und viel Bewegung erreichen. Jonathan sollte

vor allem in seinem Selbstvertrauen gestärkt und die altersentsprechende Entwicklung gefördert werden. Dazu nahm er an der Nichtschwimmergruppe, der Hippotherapie und der sensorischen Integration teil. Zudem nahmen alle am Familienangebot Eltern-Kind-Turnen und am Familienprojekt Töpfern teil.

Wir Eltern nutzten wieder das attraktive Sportangebot (u.a. Nordic Walking, H2O-aktiv, Rückenmodul und Gymnastik).

Jonathan wurde im Verlauf der Rehabilitation von den Ärzten und Therapeuten als motiviert, fröhlich und immer gut gelaunt erlebt. Er nahm mit großer Freude an seinen Therapieangeboten teil. Die heilpädagogische Förderung fand als Einzelkontakt in der Kindergartengruppe oder in den Snoezelenräumen statt.

In der ganzen Entwicklung lag Jonathan leicht hinter den anderen Kindern in seinem Alter zurück. Seine Aufmerksamkeitsspanne aber war (und ist bis heute) reduziert. Er agierte aber zunehmend sicherer und selbstbewusster und vertrat seine eigene Meinung. Den Kindergarten besuchte er gerne.



Durch die positive Integration von Jonathan gelang es uns Eltern auch, eigenen Bedürfnissen nachzugehen. Wir nahmen u.a. am autogenen Training teil. Besonders wichtig waren aber diesmal die psychologischen Einzelgespräche. Sie erwiesen sich für die Krankheitsverarbeitung außerordentlich wertvoll und wirkten entlastend.

### **Rehabilitationsergebnis**

Für Jonathan war die Förderung der altersgerechten Entwicklung wichtig. Insbesondere die Wassergewöhnung und die sensomotorische Integration haben ihm gut getan.

Aus psychosozialer Sicht konnten wir wieder alle von dem Aufenthalt profitieren. Wir können nun besser unser Familienleben mit Jonathans Krankheitsbewältigung abstimmen. Jonathan profitierte zudem von den Kontakten und den Erlebnisinhalten mit Gleichaltrigen und konnte in seiner gesamten Entwicklung gefördert werden. Sein Selbstvertrauen erhielt eine deutliche Stärkung. Wir Eltern stabilisierten uns psychisch und physisch. Die durch die Erkrankung Jonathans geprägte Lebenssituation können wir nun besser reflektieren. Insbesondere die psychologischen Gespräche führten zu einer wesentlichen Entlastung.



Informationen zum besonderen Angebot der **Familienorientierten Rehabilitation** hat der Bundesverband Herzranke Kinder in einer Broschüre zusammengefasst.

Diese finden Sie unter der Internetadresse <http://www.bvhk.de/fileadmin/redaktion/Broschueren-eigene/Downloads/FOR2013-Download.pdf>

Auf Anforderung schickt Ihnen der BVHK die Broschüre gerne auch kostenfrei zu.

## Informationen

### **NEU: Reha27plus**

Die Nachsorgeklinik Tannheim hat ihr Angebot erweitert. Neben dem Familienorientierten Behandlungskonzept und dem kleingruppenorientierten Rehabilitationsangebot für Jugendlichen und für junge Erwachsene bietet sie jetzt auch Rehabilitation für Patienten mit Mukoviszidose und angeborene Herzfehler über 27 Jahren an. Weiter Informationen finden Sie auf der Webseite <http://www.tannheim.de>

### **Elterncoaching**

Der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK) weist darauf hin, dass sowohl für den Grundkurs „**Elterncoaching**“ vom 23.-25.09.2016 in Papenburg noch einige Plätze frei sind als auch für den Aufbaukurs vom 02.-04.09.2016 in Petershagen.

Diese Wochenend-Seminare unter Leitung von Petra Tubach sind zugeschnitten auf die individuellen Bedürfnisse von Eltern herzkranker Kinder. Damit die Eltern in Ruhe mit den Referentinnen Antworten auf ihre Fragen zum Leben mit einem Herzkind finden können bietet das Team unter Leitung von Heike Lang und einigen jungen Erwachsenen, die selbst einen angeborenen Herzfehler haben, ein tolles Kinderbetreuungs-Programm.

Mehr Info – auch zu weiteren Angeboten:

<http://www.bvbk.de/informieren/veranstaltungen/familienangebote/>

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)  
Kasinostr. 66 / 52066 Aachen / Tel. 0241-91 23 32



### **Vererben zugunsten behinderter Menschen**

Das so genannte Behindertentestament gibt Eltern die Möglichkeit, in einer besonderen Weise auch das behinderte Kind wirksam und zu seinem Nutzen erben zu lassen. Der

**Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.**  
(bvkm), Brehmstr. 5-7 / 40239 Düsseldorf / Tel.: 0211-64004-0  
E-Mail: [info@bvkm.de](mailto:info@bvkm.de) / Internet: [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

hat zu diesem Thema eine Broschüre herausgegeben, in der ausführlich erklärt wird, welche erbrechtlichen und sozialhilferechtlichen Aspekte bei der Testamentsgestaltung zu beachten sind.

Auch weitere Rechtsratgeber finden Sie unter:

<http://bvkm.de/recht-ratgeber/>



### **Wir in der Schule!** Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag – Informationen aus der Selbsthilfe

So heißt eine neue Broschüre, die die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe herausgegeben hat. Federführend bei der Erstellung war Prof. Dr. Elisabeth Sticker, Vorstandsmitglied unserer Elterninitiative und des Bundesverbandes Herzranke Kinder. Zunächst hatten Studierenden der Universität Siegen im Rahmen ihrer Lehrveranstaltungen 58 Beschreibungen chronischer Erkrankungen und Behinderungen angefertigt.

Um diese Krankheitssteckbriefe für den Schulalltag nutzbar zu machen, wurde in Zusammenarbeit mit angehenden und erfahrenen Lehrern sowie Vertretern verschiedener Selbsthilfeorganisationen diese Handreichung zusammengetragen. Es werden Hinweise gegeben, wie sich die jeweiligen Erkrankungen für die betroffenen Kinder auch im Schulalltag auswirken und wie die Lehrer agieren können, damit chronisch kranke Kinder gut in die Klassengemeinschaft integriert werden. Hinweise auf mögliche Nachteilsausgleiche und weiterführende Informationsquellen runden die jeweiligen Kapitel ab.



### **Schau mal, so ist das**



Diese Broschüre von Doris Hesseler richtet sich an Kinder im Kindergarten- und Grundschulalter. In kindgerechter Sprache und mit schönen Illustrationen versehen werden körperliche und geistige Einschränkungen sowie Hilfsmittel erklärt. Im Vorwort schreibt Doris Hesseler: „Eigentlich sind Kinder mit einem Handicap gar nicht viel anders als ihr. Sie sind fröhlich oder traurig. Sie spielen gerne. Sie möchten einen Freund oder eine Freundin haben. Sie gehen in den Kindergarten oder in die Schule.“

Das Verlagsprogramm umfasst viele weitere Titel aus dem Themengebiet „Inklusion für Kinder“.

[www.Doris-Verlag.de](http://www.Doris-Verlag.de)

# Herzlichen Dank

an dieser Stelle **allen**, die in den vergangenen Monaten die Arbeit der Elterninitiative mit Rat und Tat ideell und finanziell unterstützt haben!

Zum Beispiel:

- Den Roten Funken, die es einer Gruppe herzkranker Kinder und ihren Familien ermöglicht haben, den Rosenmontagszug an ihrer Tribüne vor dem Gürzenich zu erleben und dort auch für ihr leibliches Wohl gesorgt haben.
- Dem Reiter-Korps Jan von Werth für oft gezeigte Verbundenheit mit herzkranken Kindern. In der Karnevalszeit steht ein Besuch im Herzzentrum und auf der Kinderkardiologie fest im Programm. Jeweils ein Herzkind darf seit vielen Jahren beim Zug mit Jan un Griet vom Chlodwigplatz zum Altermarkt auf dem Pulverwagen mitfahren. Und in diesem Jahr kamen noch die nahrhaften Zutaten zum Sommerfest auf dem Turmhof dazu!
- Dem Projekt der AOK „Selbsthilfe erleben“ für vielfältige beratende und finanzielle Unterstützung.
- Dem Verein „AXA von Herz zu Herz“ mit all den ideenreichen Spendern für die Unterstützung unserer Familienwochenenden.
- Der Familie Lumme, die die Kondolenzspenden für ihren verstorbenen herzkranken Sohn Elias für Anschaffungen auf der Kinderkardiologie und der Intensivstation überwiesen haben.
- Der Familie, den Angehörigen und Nachbarn unseres früh verstorbenen Mitglieds Bettina Lehmann, die im Gedenken an Bettina für unsere Aufgaben gespendet haben.
- Marion Heck, die zum wiederholten Mal das Firmenjubiläum ihres Callanetics-Studios zum Spendenaufwurf für die Elterninitiative genutzt hat.
- Dem sehr lange anonymen „Münzsammler“, der regelmäßig gesammeltes Kleingeld über einige Umwege der Elterninitiative hat zukommen lassen.

- Großeltern von Herzkindern, die zu ihren runden Geburtstagen auf persönliche Geschenke verzichtet und stattdessen zu Spenden für die Elterninitiative aufgerufen haben.
- Herrn Dipl. Oec. Ulrich Overdiek, der durch die Herausgabe des Kölner „Kinderhilfe Kompass“ im Magazin „Erste Adressen“ auch unserem Verein Öffentlichkeit bietet zur Sammlung von Spenden.
- Dem kidsgo-Verlag, der Herausgeberin und den Mitarbeiterinnen für die öffentlichkeitswirksame Auszeichnung unserer Arbeit.

**Ihnen allen danken wir von Herzen für die solidarische Unterstützung!**

Das

# Goldene Däumchen



**für die Elterninitiative  
herzkranker Kinder,  
Köln e.V.**

Wie gut,  
dass es Sie gibt,  
vielen Dank  
für Ihre Arbeit!

*mein baby*  
**kidsgo**

*Barbara Hirt*  
Barbara Hirt  
Herausgeberin von kidsgo

*Ute Rehrig*  
Ute Rehrig  
Stadtfrauen-Team der Region Köln

*Anja Brasche*  
Anja Brasche

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.  
An den Buchen 23  
51061 Köln

### Herzlichen Glückwunsch!

Liebe Kölner Elterninitiative herzkranker Kinder,

das „Goldene kidsgo-Däumchen“ ist eine Ehrung, die kidsgo an Menschen verleiht, die sich ganz besonders für Schwangere, Mütter oder Familien engagieren.

Sie als Kölner Elterninitiative herzkranker Kinder gehören auch zu diesen wunderbaren Menschen! Das verdient besondere Anerkennung. Deswegen freuen wir uns, Ihnen diese Urkunde überreichen zu dürfen und gratulieren Ihnen ganz herzlich zu dieser Auszeichnung.

Auch im Namen der Familien bedanken wir uns vielmals für Ihr Engagement, für Ihre Arbeit, für Ihren Einsatz, dafür, dass es Sie gibt!

Herzliche Grüße aus Göttingen  
kidsgo Verlag GmbH • April 2016



Barbara Hirt  
Herausgeberin



Ute Rohrig  
Stadtfrauen-Team der Region Köln



Anja Brasche

kidsgo Verlag GmbH  
Maschmühlenweg 105  
37081 Göttingen

Fon 0 551.99 725-0  
Fax 0 551.99 725-299

www.kidsgo.de  
willkommen@kidsgo.de

Geschäftsführung:  
Barbara Hirt  
Karsten Knigge

Amtsgericht Göttingen  
HRB 200835  
Firmensitz Göttingen

Steuernr.: 20/200/09050  
USt-IdNr.: DE 264815321

## Sie sind herzlich eingeladen!

### **Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder**

Die Treffen am Stammtisch sind sehr offen; neben den (fast) regelmäßig Teilnehmenden nutzen andere Eltern diese Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch gerne in akuten Situationen oder auch zu erster Kontaktaufnahme.

Die Stammtisch-Termine im 2. Halbjahr 2016, mittwochs 20 Uhr:

**17. August, 14. September, 09. November**

im Café / Restaurant STANTON / Schildergasse 57 / 50667 Köln

Damit wir einen ausreichend großen Tisch bestellen können, melden Sie bitte Ihre Teilnahme bis zum Mittag des jeweiligen Termins in der Geschäftsstelle an:

Tel.: 0221 600 19 59 / E-Mail: [info@herzkrank-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkrank-kinder-koeln.de)



### **Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station**

Insbesondere für die Eltern stationärer Kinder gibt es bereits im dritten Jahr einmal monatlich das Elterncafé. Jeweils samstags zwischen 15/16:00 und 17/18:00 Uhr kümmert sich das Team - bestehend aus betroffenen jungen Erwachsenen und Müttern - darum, eine kurze Auszeit für die Eltern zu schaffen.

Die Termine im 2. Halbjahr 2016, samstags:

23. Juli / 27. August / 24. September / 29. Oktober /

26. November / 17. Dezember



### **Gerolsteiner Brückenlauf**

Am 11.9.2016 führt der ASV Köln den 36. Brückenlauf durch. Auch in diesem Jahr wird wieder ein Kinder- und Jugendlauf stattfinden.

Die Organisation erfolgt über den ASV. Interessierte finden demnächst alle Informationen dazu auf der Homepage: <http://asv-koeln.de>

Die Elterninitiative wird im Start/Zielbereich am Schokoladenmuseum mit einem Info-Stand vertreten sein und freut sich darauf, viele laufbegeisterte Kinder und Jugendliche und ihre Familien dort zu treffen.

## Zu guter Letzt

### Sommerfest

Den einen trockenen Sonnentag hat der Himmel uns geschenkt für unser Sommerfest auf dem Glessener Mühlenhof. Die beste Voraussetzung für ein fröhliches Fest! Viele Familien mit kleineren und größeren Kindern, mit ihren Jugendlichen und auch schon erwachsenen „Herzkindern“ nutzten den Tag zur entspannten Begegnung. Für einige bot das Fest eine Möglichkeit, alte Bekannte aus Klinikzeiten oder aus Babygruppen oder von Familienwochenenden wieder zu sehen, andere nutzten das Fest zur ersten Kontaktaufnahme mit den Familien der Elterninitiative. Alle trugen zum Gelingen des Festes bei, nicht nur durch herzhaftes und süßes Beiträge zum üppigen Büfett ...

Das tolle, in sich abgeschlossene Gelände bot sowohl den Kindern als auch die Eltern viele Spiel- und Entdeckungsmöglichkeiten. Auf dem Weg zu den Autos genossen so manche Eltern einen letzten Kaffee und die Kinder noch ein Eis in der Sonne, während die Kinder den Fuhrpark mit Rutscheautos, Traktoren und allerlei anderen Fahrzeugen bis zum Ende der Öffnungszeiten

nutzten, als es hieß: „Bitte alle Fahrzeuge in der Garage parken“. „Im nächsten Jahr bitte wieder!“ Dieser Wunsch begleitete die Abschiede nach einem rundum schönen Tag.



### Save the date!

#### Feier zum Advent

Samstag, **26. November** 2016, 16-18 Uhr in der Kinderkardiologischen Ambulanz des Herzzentrums der Uniklinik Köln

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)

Der Verein ist eingetragen im Vereinsregister Köln, Nummer VR 9752 und vom Finanzamt Köln-Ost unter der Steuernummer 218/5754/0501 zuletzt mit Bescheid vom 26.04.2013 von der Körperschaftssteuer und der Gewerbesteuer freigestellt. Für Spenden können Zuwendungsbestätigungen ausgestellt werden. Für Spenden (und Mitgliedsbeiträge) bis zu 200 € genügt als Nachweis der Kontoauszug.

Spendenkonto der Elterninitiative  
Kölner Bank

IBAN: DE85371600877801000015

BIC: GENODED1CGN (Köln)

Redaktion:

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen für ihre Berichte und Bilder!

Über Ihren Beitrag für den nächsten Rundbrief freuen wir uns sehr.

Der Redaktionsschluss dafür ist der 01. Oktober 2016.

