

Liebe Mitglieder und Freunde unseres Rundbriefes,

von ganzem Herzen wünschen wir Ihnen alles Gute für das Neue Jahr! Wie letztes Jahr möchten wir an dieser Stelle an all die Kinder erinnern, die verstorben sind, deren Platz Weihnachten leer war. Diesen Familien wünschen wir ganz besonders Zuversicht, Vertrauen und Kraft für das Neue Jahr.

Alle Familien, die in diesem Jahr durch schwere Zeiten gehen und bei denen die Gedanken an Operation und Krankenhaus wieder akut werden, wünschen wir Zuversicht, Vertrauen und Kraft. Für diese Familien wird dieses kommende Jahr etwas ganz besonderes. Gesundheit wird einmal mehr als wichtiges Geschenk erlebt.

Im Rückblick möchten wir uns bei all denen bedanken, die mitgeholfen haben, dass unsere Elterninitiative **lebt**. Mitglieder, Gönner, Spender, Schwestern, Ärzte, Aktive und Vorstand, all die vielen Menschen, die durch ihre Aktivitäten bewirken, dass die „EI“ ihren Sinn und Zweck erfüllt.

Für das Neue Jahr wünschen wir uns wieder genauso viel **Unterstützung** und allzeit gute **Zusammenarbeit**.

Nun steht ein Ausblick auf das neu begonnene Jahr an:

Der Umzug in das neue Herzzentrum wird für die Kölner Kinderkardiologie ein großes Ereignis werden. Die personellen Änderungen, insbesondere die Pensionierung von Frau Dr. Schickendantz, werden einige von Ihnen mit Sorge beobachtet haben. Wir sind uns sicher, dass die Qualität der Versorgung unserer Kinder in keiner Weise darunter leiden wird. Wir haben Herrn Prof. Dr. Brockmeier um eine kurze Stellungnahme über die strukturellen Veränderungen in der Kinderkardiologischen Ambulanz gebeten, die Sie unter „Information“ ab Seite 18 finden.

Für unsere Initiative hat sich in der Zusammenarbeit mit Frau Dr. Schickendantz nichts geändert. Sie steht der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. weiterhin als medizinischer Beirat zur Verfügung. Ein Interview mit ihr können Sie ab Seite 13 lesen.

Im letzten Rundbrief kündigten wir unseren besonderen Geburtstag an.

Die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V.

feiert den 20. Geburtstag!

Dieses Ereignis möchten wir gerne mit Ihnen und Ihren Familien, mit Freunden und Wegbegleitern feiern.

Und zwar am:

5. Mai 2007 von 11 - 16 Uhr

im Zirkus und Artistikzentrum, kurz **ZAK**, in Köln-Riehl,
An der Schanz 6, 50735 Köln.

Als Motto haben wir gewählt:

20 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder – So ein Zirkus!

Für unsere Kinder haben wir eine besondere Attraktion überlegt. Unter qualifizierter Anleitung können Kinder ab 7 Jahren an einem ca. zweistündigen Workshop im ZAK teilnehmen und zum Höhepunkt des Festes allen Gästen ihr akrobatisches Können in einer gemeinsamen Zirkusaufführung präsentieren.

Vier Workshops stehen zur Auswahl:

- ♥ **Balance** mit Laufkugel, Seillaufen oder Rolla Rolla
- ♥ **Jonglieren** mit Tüchern, Bällen und Diabolos
- ♥ **Akrobatik** auf dem Boden wie auch Pyramidenbau
- ♥ **Einradfahren** mit direkter Hilfestellung oder auch nur mit spezieller Unterstützung

Für diese Kurse ist eine **Anmeldung dringend erforderlich**. Anmelden können Sie Ihre Kinder mit dem Formular, das dieser Ausgabe beiliegt (das Anmeldeformular kann auch von unserer Internetseite heruntergeladen und dann per Mail zugeschickt werden).

Um die Verbindlichkeit der Anmeldungen deutlich zu machen, erbitten wir zeitgleich die Überweisung eines Kostenbeitrages pro Kind in Höhe von 5, -- Euro auf das Konto der Elterninitiative 780 1000 015 bei der Kölner Bank, BLZ 370 100 50.

Um die anderen Kinder kümmern sich die Clowns Jolla und Rididu und für die Eltern bleibt neben dem geplanten Programm sicher genügend Zeit für Klaaf und Klön.

Programm:

11.15 Uhr	Begrüßung durch die Elterninitiative
11.30 - 13.00 Uhr	Zirkus-Workshops für Kinder von 7-16 Jahren parallel walk-acts der Clowns von KiKK
11.30 - 12.15 Uhr	Podiumsgespräch zum Thema: „Wie alt oder jung ist die Selbsthilfe?“
12.15 - 12.30 Uhr	Verleihung des Journalistenpreises durch den BVHK
13.00 – 14.00 Uhr	Mittagessen
14.45 – 15.15 Uhr	Zirkusaufführung der Kinder
15.15 Uhr	Kaffee und Ausklang
16.00 Uhr	Ende der Veranstaltung

Besonders freuen wir uns, dass die zentrale Veranstaltung des BVHK zum Tag des Herzkranken Kindes mit unserem Fest verbunden wird. Aus diesem Anlass wird Christoph Biemann aus der „Sendung mit der Maus“ den **Journalistenpreis 2007** des Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK) an die Preisträger überreichen.

Dieser Journalistenpreis wird verliehen als Anerkennung für Beiträge über herzkranken Kinder im Fernsehen, Radio oder in der Presse.

Die Jury bilden:

Sonja Schrecklein, Südwestrundfunk/ Vorsitzende der Deutschen Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind für den Bereich Radio/TV,

Dr. Petra Schrand, Zeitschrift Eltern für die Printmedien,

Andreas Diel, Deutschland Radio für Onlineredaktionen,

Dr. Elisabeth Sticker, betroffene Mutter, Koordinatorin BVHK-Kinderherzsportgruppen als Elternvertreterin,

Prof. Hofbeck, Tübingen, Kardiologe, Präsident der Deutschen Gesellschaft Pädiatrischer Kardiologie.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie am 5. Mai mit uns feiern würden!

Damit wir gut planen und organisieren können, erbitten wir Ihre Anmeldung bis zum 20. April 2007.

Ute Braun-Ehrenpreis



Das Zirkus und Artistikzentrum erreichen Sie mit dem Auto über die Autobahnen A1 und A3 sowie mit den Straßenbahnen der Linie 17/ 18/ 19 Haltestelle Boltenssterstraße.
Linie 13 Haltestelle Slabystraße.

Berichte

Benefizkonzert zugunsten herzkranker Kinder

Am Sonntag, den 19.11.06 fand zum wiederholten Mal eine Benefiz-Gala der Fa. Parfümerie P. Möltgen zugunsten der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. statt, diesmal im Natuzzi Flagship Store auf dem Hohenzollernring.

In festlichem Rahmen erlebten wir ein von Preisträgern vieler internationaler Wettbewerbe dargebotenes klassisches Konzert, welches zu einem wahren Augen- und Ohrenschauspiel für alle Anwesenden wurde. Unter den zahlreichen Gästen befand sich auch Herr Prof. Brockmeier nebst Gattin.

Herr Möltgen und seine Mitarbeiter nahmen sich unserer auf sehr freundliche und zuvorkommende Weise an und gaben uns Gelegenheit, an unserem Infostand auch unsere Klangherzen in der Pause und nach der Veranstaltung anzubieten. Hierbei konnten wir insgesamt 280,- EUR einnehmen.

Am Ende der Gala wurde den Gästen bei einem reichhaltigen Buffet Gelegenheit zu einem lockeren Plausch gegeben.
Bei dieser Gelegenheit konnten wir auch einige Eltern herzkranker Kinder unter den Besuchern begrüßen, die wir aus den vergangenen Jahren auf der Station kannten.
Zum Schluss überreichte uns Herr Möltgen dann die stattliche Summe von **3000,- Euro** für unsere Kinder
Vielen, vielen Dank!!

Elisabeth Taupp

...SPENDENLAUF...SPONSORENLAUF... der Gemeinschaftsgrundschule Nesselrodestraße in Köln-Niehl

Sagenhafte € 10.000,- (in Worten: zehntausend) erlefen die

375 Schülerinnen und Schüler der Grundschule Nesselrodestraße im Kölner Norden an einem Septembertag im Rahmen eines Sponsorenlaufes - und sie teilten den Erlös!!!
So werden 5.000 € in der Schule bleiben, so dass alle Kinder u.a. in den Genuss eines Projekts des Kölner Spielzirkus kommen werden.
Weitere 2.500 € übergab Schulleiterin Frau Ziskovenam 28.11. 2006 auf dem Schulhof im Beisein aller Kinder und Lehrerinnen in Form eines Spendenschecks an den Fördervereinsvorsitzenden des Städt. Kinderkrankenhauses Köln, Amsterdamer Str., Herrn Thomas Gemein.
Und die restlichen 2.500 € erhielten Ute Braun-Ehrenpreis und Anne Floßdorf vom Vorstand der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln.
Wir freuen uns sehr, schließlich gilt es ja neue Projekte, wie z.B. die Reittherapie (u.a. Bus-Fahrkosten) zu finanzieren.
Allen Kindern, Eltern und den Lehrerinnen möchten wir an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich DANKE sagen, für ihr großartiges Engagement.

Anne Floßdorf

Danke!

sagen wollen wir an dieser Stelle allen Spendern, die in den letzten Monaten unsere Arbeit für die herzkranken Kinder großzügig unterstützt haben. Neben den oben beschriebenen Spendenaktionen gab es wieder eine Reihe Geburtstagskinder, die auf persönliche Geschenke verzichtet haben und stattdessen ihre Gratulanten um Spenden für die Elterninitiative gebeten haben. Ihnen allen nachträglich noch einmal unsere herzlichen Glück- und Segenswünsche!

Auch im vergangenen Jahr haben einige Firmen anstelle von Weihnachtspräsenten für ihre Kunden zugunsten der Herzkinder gespendet. Oder Mitarbeiter einer Abteilung haben die erhaltenen Weihnachtspräsentate versteigert und den Erlös auf unser Konto überwiesen. Es gibt viele gute Ideen!

Den Erlös von mehr als 2500, -- € aus einer Internøversteigerung (www.daswunschradio.de) an Weihnachten, initiiert von Herrn Frank Nobis, betroffener Vater, konnten Ute Braun-Ehrenpreis und Jürgen Elbracht am Theaternachmittag im Januar in der Klinik entgegen nehmen.

Im Rahmen der gerade zu Ende gegangenen Möbelmesse hat die Firma Radius-Design mit einer Grillaktion nicht nur auf ihre vielfältigen, praktischen und wunderschönen Produkte aufmerksam gemacht, sondern auch auf die Arbeit der Elterninitiative. Der Erlös von 900 € aus dem Grillwürstchenverkauf wurde unserem Spendenkonto gutgeschrieben.

Wir können uns freuen, dass die zusätzlich aufzubringenden Fahrtkosten für die Reittherapie somit aufgebracht werden konnten.

Nikolausfeier

Am 9. Dezember 06 fand in der Ambulanz der Kinderkardiologie die Nikolausfeier der Elterninitiative statt.

Justus, unser Herzkind, zweieinhalb Jahre alt, musste früher seinen Mittagsschlaf halten, denn spätestens um 14.45 Uhr war Abfahrt.

Man kann es sich nicht vorstellen, aber nachdem wir im letzten Sommer nach einer Herz OP 6 Wochen in Köln verbrachten, fahren wir nun schon wieder hin und diesmal sogar freiwillig und wir freuen uns darauf. Nach einstündiger Autofahrt und ausnahmsweise schneller Parkplatzsuche kamen wir pünktlich zum Theaterstück „Ein Plätzchen für Lilli“ um 16.00 Uhr in der Klinik an. Unsere Tochter Eva, 4 Jahre alt, freute sich darauf besonders. Es war ein schöner Einstieg zur Nikolausfeier und wir konnten miterleben wie ein Plätzchenteig hergestellt und daraus Plätzchen für das Gespenst Lilli gebacken wurden.

Danach ging es hoch in die Ambulanz, wo schon alles liebevoll vorbereitet und dekoriert war.

Bei Plätzchen, Kaffee und Saft blieb viel Zeit zum Erzählen, Basteln und Singen. Das Bastelangebot war toll und hat den Kindern viel Spaß gemacht.

Ja und dann, dann wurde es ganz spannend und die Kinder waren aufgeregt. Plötzlich läutete es und der Weihnachtsmann kam mit seinem großen Sack herein. Jedes Kind durfte zu ihm kommen und bekam Kinderschokolade oder Überraschungseier von ihm.

Und wer sich traute, durfte auch auf seinem Schoß sitzen und oh Wunder, Justus, der sonst eher ängstlich ist, saß als erster dort. Wir sangen noch ein Weihnachtslied, dann zog der Weihnachtsmann weiter zu den Kindern der Kardiostation.



Ja, und dann war es plötzlich schon 18:00 Uhr und wir mussten noch nach Hause fahren. Mensch wie die Zeit verging. Schon war der schöne Nachmittag zuende.



Wir kommen gerne nach Köln und freuen uns Gleichgesinnte zu treffen um uns auszutauschen. Wir nutzen die Feiern der Elterninitiative, Sommerfest wie Weihnachtsfeier, auch als Treffpunkt um uns mit Familien zu verabreden, die wir während unserer Krankenhausaufenthalte kennengelernt haben und die nicht in unserer Nähe wohnen.

So freuten sich Eva und Justus, Fabian mit seiner Schwester Christina zu sehen und mit ihnen zu spielen. Fabian hat den gleichen Herzfehler wie Justus und die Kinder sind fast gleich alt.

Wir sagen allen Organisatoren herzlichen Dank für die schöne Feier.

Familie Heitzer aus Mönchengladbach

In der letzten Ausgabe unseres Rundbriefs haben wir über den Beginn der Studie zur Reittherapie berichtet.

Hier geben wir Ihnen einen Bericht von Christine Lange zur Kenntnis, der in der Ausgabe vom 15.12.2006 der **Ärzte Zeitung** erschienen ist. Wir danken der Autorin und der Redaktion der **Ärzte Zeitung** herzlich für die Nachdruckgenehmigung.

Auf dem Rücken der Pferde zurück ins Leben

In einem weltweit einmaligen Pilotprojekt bewerten Kardiologen und Therapeuten den Nutzen der Reittherapie. Der Umgang mit Pferden kann sich positiv auf die körperliche und seelische Gesundheit von Patienten auswirken, wie auch Ärzte und Therapeuten vielfach erfahren haben. Doch wissenschaftliche Untersuchungen zu diesem Thema gab es bislang noch nicht. Umso größer ist

die Spannung, mit der die Ergebnisse eines weltweit einmaligen Pilotprojekts erwartet werden: der sogenannten KiKa-Studie. Sie ist die erste wissenschaftliche Studie, die die Wirkung von therapeutischem Reiten bei Kindern mit angeborenem Herzfehler untersucht.



Die Kinderkardiologin Dr. Sabine Schickendantz (vorn links) und Marion Drache vom Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg (2. von rechts) mit ihrem Team. Fotos: Christine Lange

"Das macht Spaß!" Lisa strahlt. Gerade ist es ihr gelungen, den Gummiring, den ihr Marc zugeworfen hat, aufzufangen. Gar nicht so einfach, wenn man auf einem trabenden Pferd sitzt. Unbeschwert hüpfen die Kinder durch die Reithalle, laufen im Takt neben dem Pferd, sitzen, knien und stehen sogar schon auf dem Pferderücken.

"Sie entwickeln immer mehr Spaß an der Bewegung", lobt die Therapeutin. Die Fortschritte seien bereits nach kurzer Zeit erkennbar. "Und wie hilfsbereit sie bereits nach wenigen Therapieeinheiten miteinander umgehen."

Die Unbeschwertheit der Kinder und ihre Lust am Reiten und Herumtollen sind nicht selbstverständlich. "Sie alle wurden mit einem Herzfehler geboren", berichtet Dr. Sabine Schickendantz, Oberärztin an der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie der Universität Köln. "Bei einigen fehlen Herzkammern, Herzklappen, Schlagadern, andere erhielten einen Herzklappenersatz oder einen Schrittmacher."

60 000 bis 70 000 Kinder haben einen angeborenen Herzfehler

Dieses Schicksal teilen sie mit 60 000 bis 70 000 anderen Kindern in Deutschland. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 6000 Kinder mit



Loslassen: Zwei herzkranke Kinder trainieren beim Voltigieren ihre Bewegungskoordination.

einem Herzfehler geboren, so der Bundesverband Herzkranker Kinder. "Durch Fortschritte bei Diagnostik, Entwicklung neuer Operationsmethoden und Optimierung der Intensivmedizin ist es möglich, bei 90 Prozent der Betroffenen bereits im Säuglingsalter eine operative Korrektur vorzunehmen", so Schickendantz.

Damit steigen Lebenserwartung und -qualität. Dennoch stellen die Klinik-Aufenthalte, mögliche Ernährungs- und Wachstumsstörungen und die ungewisse Langzeitprognose eine erhebliche Belastung für die Kinder und ihre

Familie dar. Bei jedem zweiten Kind ist die Bewegungskoordination beeinträchtigt. Am Sportunterricht nehmen sie nicht oder nur eingeschränkt teil. "Die meisten werden von ihren Eltern überbehütet und dürfen sich selten frei sportlich betätigen", so die Oberärztin, selbst Pferdesportlerin. "Daher haben auch Kinder mit wenigen Restbeschwerden schwere motorische Defizite und zu wenig Erfahrung im Umgang mit anderen Kindern."



Miteinander: Beim therapeutischen Reiten lernen die Kinder, aufeinander einzugehen.

Daß diese Defizite durch Sport ausgeglichen werden können, haben viele Studien belegt. "Die Kinder treiben Sport unter der Leitung qualifizierter Bewegungstherapeuten. Ein Arzt ist immer dabei - das gibt Kindern und Eltern die Sicherheit, daß die Belastung richtig dosiert wird."

Können auch Hippotherapie sowie heilpädagogisches Reiten und Voltigieren Kinder mit angeborenem Herzfehler in ihrer körperlichen und seelischen Entwicklung fördern? Diese Frage soll nun die KiKa-Studie beantworten. KiKa steht für Kinderkardiologie. Im Rahmen des weltweit einmaligen Pilotprojekts werden insgesamt 200 Kinder über ein Jahr in verschiedenen Sportgruppen betreut und gefördert.

Am therapeutischen Reiten nehmen 14 Kinder zwischen acht bis zwölf Jahren teil. Alle 200 Kinder werden systematisch auf Leistungsveränderungen untersucht; die medizinischen und psychosozialen Effekte der jeweiligen Sportart werden wissenschaftlich analysiert.

Ergebnisse verschiedener Therapien werden verglichen

Beurteilt werden die Körperwahrnehmung, die Koordinationsfähigkeit, die Haltung, die Lebensqualität, das Selbstwertgefühl und die Aufmerksamkeit vor und nach der Reittherapie. Im Anschluß werden die Ergebnisse mit den Effekten der anderen Therapien verglichen. Am KiKa-Projekt wirken mehrere Institutionen mit: das Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg e.V., die Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie sowie das Psychologische Institut der Universität Köln und die Deutsche Sporthochschule Köln.

"Daß die Wahl auf das Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg gefallen ist, ist für uns natürlich ein großes Kompliment", freut sich Marion Drache. Die Kommunikationswissenschaftlerin ist die Vorsitzende des gemeinnützigen Vereins, der - als Kooperationspartner des Kuratoriums für Therapeutisches Reiten - das therapeutische Reiten auf einer Anlage bei Bonn betreibt.

Auf Hilfe von Sponsoren dringend angewiesen

"Für die Finanzierung der Therapie sind wir auf die Unterstützung von Sponsoren angewiesen", so Drache. Über die Hälfte der Gesamtkosten von 12 000 Euro sind bereits von Unternehmen und Privatleuten gespendet worden. "Wir wünschen uns natürlich, daß therapeutisches Reiten als Behandlungsmethode durch den Bundesausschuß der Ärzte

und Krankenkassen zugelassen wird, der dies wegen fehlender wissenschaftlicher Studien bisher abgelehnt hat", ergänzt Sabine Schickendantz. "Denn es wäre von großem Vorteil, wenn die Kinder auch nach Beendigung der Studie hier weiter gefördert würden."

Weitere Infos: Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg e.V., Marion Drache, Johannisberg 1, 53578 Windhagen, Telefon 02645 / 970775, Fax 02645 / 970789, Email info@johannisberg.net, Internet: www.johannisberg.net

Therapeutisches Reiten ist vielfältig

Therapeutisches Reiten nutzt die wohlthuende Wirkung des Reitens zur Linderung und Heilung psychosozialer Störungen sowie körperlicher Erkrankungen und wird in drei Fachbereichen angeboten:

- In der **Hippotherapie** behandelt ein Physiotherapeut mit Zusatzausbildung die Patienten auf dem geführten Pferd in der Gangart Schritt. Vom Pferderücken aus werden dreidimensionale Schwingungen auf die Patienten übertragen. Die Impulse ermöglichen ein Training der Haltungs-, Gleichgewichts- und Stützreaktionen sowie die Regulierung des Muskeltonus.
- **Heilpädagogisches Voltigieren und Reiten (HPV/R)** umfaßt Behandlungen, die in Heilpädagogik, Psychotherapie und Psychiatrie ihren Platz gefunden haben. Die individuelle und soziale Entwicklung von verhaltensauffälligen, lern- oder geistig behinderten sowie psychisch kranken Menschen wird günstig beeinflusst und gefördert.

Der **Behindertenreitsport** macht Pferdesport mit speziellen Hilfsmitteln und geschulten Pferden auch Schwerbehinderten zugänglich und stellt ein ausgezeichnetes sportliches Lern- und Übungsfeld auch mit der Möglichkeit zu sozialen Kontakten dar. Zusätzlich bietet sich ein Ausgleich zu behinderungsbedingter Bewegungsarmut. Behinderte betreiben diesen Sport auch als Leistungssport. (chl)

Symposium in Bonn

Am 19. Januar 2007 fand im Universitätsclub der Uniklinik Bonn ein Symposium zum Thema „Betreuung von Erwachsenen mit einem angeborenen Herzfehler: Eine interdisziplinäre Aufgabe“ statt.

Referiert wurden unter anderem Themen wie „Erwachsene mit angeborenem Herzfehler – Ein komplexes, zunehmendes Problem“, „Altersbedingte Erkrankungen bei Patienten mit angeborenem Herzfehler – Prophylaxe und Behandlung“, „Besonderheiten bei herzkranken Schwangeren“ und „Sport und angeborene Herzfehler“.

Betont wurde bei allen Vorträgen, wie wichtig eine sachgerechte Beratung und Behandlung von Patienten mit angeborenem Herzfehler auch im Erwachsenenalter ist. Dass dieses vermehrt interdisziplinär geschehen muss, stand dabei im Zentrum vieler Vorträge.

Verwiesen wurde außerdem immer wieder auf das in der Uni-Klinik Bonn entstandene EMAH-Zentrum, in welchem JEMAHs im Rahmen einer speziell für sie eingerichteten Sprechstunde auch über ihre Herzkrankheit hinaus behandelt werden können.

Katja Schweitzer

Informationen

Nach 31 Jahren in der Universitäts-Kinderklinik hat sich Frau Dr. Sabine Schickendantz zum Jahresende in den Ruhestand verabschiedet.

Unser Redaktionsteam führte folgendes Interview mit ihr.

31 Berufsjahre in der Kinderklinik, sind das auch 31 Jahre in der Kinderkardiologie?

Nein, ich habe zwar im Oktober 1975 meine klinische Tätigkeit in der Kinderkardiologie begonnen, damals aber als Assistent der Kinder-

klinik. Bis 1980 habe ich meine Ausbildung zum Kinderarzt bei Prof. Gladke in der Kinderklinik erhalten und bin erst dann wieder zu Prof. Mennicken in die Kinderkardiologie gegangen.



Wie war die Situation der Kinderkardiologie zu Beginn Ihrer Tätigkeit?

Wir waren räumlich deutlich eingeschränkter, sowohl im stationären Bereich, als auch in der Ambulanz. Dennoch, die damalige Stationschwester Marianne Sonntag hatte begonnen, den Eltern ein uneingeschränktes Besuchsrecht und die Einbeziehung in die Pflege ihrer Kinder einzuräumen. Es ist heute kaum noch vorstellbar – es gab in der übrigen Kinderklinik feste Besuchszeiten für Eltern: zweimal die Woche für zwei Stunden! Diese für Eltern und Kinder in gleicher

Weise wichtige Änderung der Pflege in der Kinderheilkunde zu erleben, hat mich sicher geprägt.

Welche Entwicklungen in den Behandlungsmöglichkeiten unserer Kinder haben Sie als „Meilensteine“ erlebt?

Im medizinischen Bereich hatte ich das Glück, den Beginn der Prostaglandin E – Therapie zu erleben: mit dieser Therapie erzielten wir in wenigen Minuten eine Wirkung, die vorher nur mit einer Operation erreicht werden konnte, die wiederum wegen des jeweils extrem kritischen Zustandes der Kinder eine sehr hohe Sterblichkeitsrate (etwa jedes 2. Kind) hatte, falls die Kinder überhaupt noch bis zur Operation überlebten.

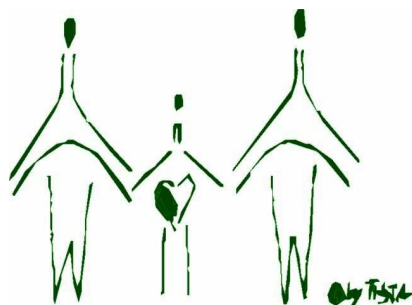
Der zweite Meilenstein war die Einführung der Ultraschall-Diagnostik. Nach nur wenigen Untersuchungsminuten wussten wir, ob bei dem in der Regel schwer kranken Kind ein Herzfehler vorlag und weitgehend auch, welche Fehlbildungen vorlagen. Die Herzkatheteruntersuchungen konnten gezielter mit deutlich geringerem Risiko durchgeführt werden.

Weitere Meilensteine, die ich erleben durfte, sind die Fortschritte in der operativen Behandlung der Kinder mit schweren Herzfehlern.

Das ist zum einen die operative Behandlung der Kinder mit einer Transposition der großen Gefäße. Mussten die Säuglinge vormals meist ihre ersten 6 – 12 Monate in einem Sauerstoffzelt verbringen und behielten weiterhin eine bedeutungsvolle Fehlbildung, werden die Neugeborenen heute in den ersten Lebenstagen operiert und haben danach eine in der Regel völlig normale kardiale Situation.

Zum anderen möchte ich hier die Behandlung der Kinder mit einem hypoplastischen Linksherz-Syndrom anführen. Konnten wir noch vor wenigen Jahren den Eltern nur geringe Hoffnungen auf ein Überleben mit Zukunft machen, haben die Kinder heute zu mehr als 90% gute Chancen für einen normalen Lebensweg, wenn auch vor allem die ersten Lebensmonate für die Kinder und Eltern häufig sehr schwierig sein können.

1987 haben Sie mit Eltern und anderen beruflich mit den herzkranken Kinder befassten MitarbeiterInnen die Elterninitiative herzkranker Kinder gegründet. Schildern Sie uns die damalige Situation und die Beweggründe unseren Verein zu initiieren?



Es sind in der Tat mehrere Beweggründe.

Zum einen bin ich Gertraud Sander begegnet, die mir gezeigt hat, was eine „starke Frau“ bewegen kann. Sie hat den vernachlässigten äußeren Zustand der Kinderkardiologie während der Betreuung ihrer Tochter auf der kinder-kardiologischen Station nicht nur erkannt und beklagt, sie hat gehandelt!

Der Brief der „betroffenen Mutter“ bewirkte Unglaubliches: Dem Besuch der Gesundheitsministerin folgten Begehungen von Kommissionen, Renovierungsarbeiten und eine weitgehende Neumöblierung der Station!

Zum anderen konnten wir bei den Elternvereinen von krebskranken Kindern erleben, was bei der Behandlung kranker Kinder zusätzlich mit einer kindgerechten Gestaltung des Umfeldes durch Spenden erreicht werden konnte.

Dieses Potential wollte ich für unsere Kinder auch nutzen können.

Gertraud Sander war für die Idee einer Elterninitiative schnell zu gewinnen und hat sie dann auch über Jahre als Vorsitzende geprägt. Aber auch andere Eltern waren schnell bereit, die zur Gründung der Initiative und des Vereines erforderlichen, notwendigen Arbeiten zu übernehmen.

Seit Vereinsgründung vor fast 20 Jahren sind Sie im Vorstand der Elterninitiative mitverantwortlich für die Arbeit auch der Elterninitiative. Wie würden Sie die genommene Entwicklung beschreiben?

Der Verein, von meiner Seite primär als Förderverein konzipiert, hat seinen Schwerpunkt im Bereich der Selbsthilfe gefunden, ohne die Förderung der Kinderkardiologie aufzugeben.

Ich habe in der Zusammenarbeit dann erlebt, wie wichtig diese unter Selbsthilfe zusammengefassten Aktivitäten sind: Die Stationsbesuche, die Gesprächskreise, die Möglichkeit der direkten Hilfe für Eltern in (finanzieller) Not, aber auch die ständige telefonische Ansprechbarkeit. Diese Aktivitäten spielen sich in einem äußerst sensiblen Bereich ab. Es ist der menschlichen Klugheit aller Beteiligten zu verdanken, dass es in all den Jahren zu keinem ernsthaften Konflikt zwischen der Elterninitiative und der Klinik gekommen ist.

Die Tätigkeit der Elterninitiative ist inzwischen ein wichtiges Aushängeschild für die Kinderkardiologie Köln geworden.

Wie beurteilen Sie die Wechselwirkungen zwischen Elterninitiative und Klinik?

Es ist nicht möglich, über die Kinderkardiologie Köln und ihre Elterninitiative zu sprechen, ohne den wichtigsten gemeinsamen Kampf – um den Erhalt der Kinderkardiologie – zu erwähnen. Ohne die Elterninitiative gäbe es die Kinderkardiologie Köln nicht mehr!



Mit großer Dankbarkeit und auch Genugtuung denke ich daran, wie schnell nach meinem telefonischen „Hilferuf“, wie engagiert und gut organisiert die Hilfe für unsere Klinik an- und ablief.

Sie waren als Oberärztin der Kinderkardiologie und gleichzeitig Vorstand der Elterninitiative ja in einer Doppelfunktion. Erinnern Sie sich an Konfliktsituationen zwischen Klinik- und Elterninteressen und deren Lösungen?

Ich habe mich in dieser Funktion immer als Mittler verstanden, so wie die Elterninitiative für mich aber auch ein Mittler wurde zwischen den Eltern und der Klinik.

Der Bedarf einzelner Eltern an häufiger persönlicher Zuwendung ist immer wieder ein Konfliktpunkt im Stationsalltag. Wenn die Elterninitiative sich generell für ausführliche Eltern-Arzt-Gespräche einsetzt, vertritt sie damit natürlich die Elterninteressen.

Dass solche sehr wichtigen Gespräche aber nicht uneingeschränkt realisierbar sind, habe ich versucht, in einem Rundbrief zu erklären.

Hat Ihre enge Zusammenarbeit mit der Elterninitiative Ihr berufliches Handeln, Ihre Einstellungen beeinflusst?

uneingeschränkt: **ja**

Verraten Sie unseren Lesern, ob und wie Sie weiterhin für die Elterninitiative tätig sein werden?

Da ich meine begonnenen Projekte - Zusammenarbeit mit der Sporthochschule, Verbesserung der psycho-sozialen Situation herzkranker Kinder - als Mitarbeiter der Kinderkardiologie Köln weiterführen werde, ist auch der erforderliche Zugang zur Kinderkardiologie gegeben, so dass ich meine Mitarbeit in der Elterninitiative vorerst fortsetzen kann.

Wir danken Frau Dr. Schickendantz an dieser Stelle nicht nur für das Interview sondern auch für ihren unermüdlichen Einsatz als Oberärztin der Kinderkardiologie für unsere Kinder und uns Eltern.

Personelle Veränderungen in der Ambulanz der Kinderkardiologie

Welche Veränderungen ergeben sich nach dem Ausscheiden von Frau Dr. Schickendantz in der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie der Universität Köln?

haben wir Herrn Prof. Dr. Brockmeier gefragt.

In seiner Antwort betonte er zunächst, dass Frau Dr. Schickendantz im Rahmen bestehender Forschungs- und Projektarbeiten der Klinik und den herzkranken Kindern erhalten bleibt. Praktisch ohne Einschränkungen wird sie z.B. zuständig bleiben für die Herzsportgruppen einschließlich der laufenden Studie zur Reittherapie für herzkranken Kinder.

Als Sprecherin der "Arbeitsgemeinschaft psychosoziale Belange und Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern" in der DGPK (Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie) wird Frau Dr. Schickendantz sich mit den PSAPKAS (psycho-soziale Mitarbeiter in der Kinderkardiologie) und dem BVHK auch weiterhin für die Interessen der Menschen mit angeborenem Herzfehler einsetzen.

Weiter schreibt Herr Prof. Brockmeier:

„Nur für den klinischen Bereich wird sie uns nicht mehr zur Verfügung stehen, deswegen auch in der kinder-kardiologischen Ambulanz nicht mehr so häufig gesehen.

In der Ambulanz haben sich für das neue Jahr in der Tat einige Veränderungen ergeben, es ist nämlich nicht nur die Oberärztin der Ambulanz aus dem aktiven Dienst zurückgetreten, sondern auch der langjährige Mitarbeiter Herr Wolfgang Boehm. Er hat jetzt eine Oberarztstelle im Klinikum Braunschweig erhalten und wird dort die hier erworbenen Kenntnisse der Kinderkardiologie sicher einbringen. Wir wünschen ihm viel Glück und Erfolg. Herr Boehm wird uns zunächst noch im Bereich der Sportmedizin/Belastungsuntersuchungen weiterhin treu bleiben und eine Kooperation auch über die weite Strecke hin möglich machen. Als Nachfolger für Herrn Boehm ist jetzt für 2 Monate Oberarzt Dr. Laubach aus der Leverkusener Kinderklinik kurzfristig eingesprungen. Er ist ein sehr erfahrener Facharzt für Kinderheilkunde und Neonatologie, wird sich aber nur kurzzeitig orientieren, nachdem Herr Thomas Mütze aus Leverkusen in 2006 fast ein Jahr hier im Team wertvolle Arbeit geleistet hat.

Ab 1. März wird dann Dr. Markus Klöcker, aus dem Mönchengladbacher/Rheydter Klinikum stammend, für mehrere Jahre in die Arbeitsgruppe kommen. Herr Dr. Klöcker ist Kinderarzt und Neonatologe, welcher in der niederrheinischen Kinderklinik bereits die kardiologischen Untersuchungen durchgeführt hat.

Zurückgekommen in die Gruppe - nach zweijähriger Forschungstätigkeit über Stammzellen - ist seit dem 1. Januar Dr. Frank Pillekamp, der nun seine Arbeit in der Kinderkardiologie fortsetzen wird. Herr Dr. Pillekamp wird in den nächsten Monaten habilitieren und dann auch Privatdozent sein.

Eine wichtige Änderung ist die dringend notwendige Versorgung von Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern. Ab sofort findet die Umsetzung für den Ausbau eines Schwerpunktes am Kölner Herzzentrum statt. Wir beginnen eine Rotation in der Weiterbildung von Fachärzten, sodass Frau Dr. Schmidt ab Februar in der Medizinischen Klinik III, der Kardiologie des Klinikums bei Prof. Dr. Erdmann arbeiten und Frau Dr. Dodos aus der Med. III als Kardiologin bei uns in der Kinderkardiologie arbeiten wird. Mit diesem Fächer übergreifenden interdisziplinären Austausch erwarten wir eine deutlich Zunahme der Kompetenz in beiden Disziplinen: aus der internistischen wie aus der pädiatrischen Sicht der Betreuung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Geplant ist für das Herzzentrum eine Ambulanz für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, die dann von Mitarbeitern aus beiden Gruppen kompetent geführt werden kann. Wir sind damit in NRW – wohl auch im gesamten Bundesgebiet - die erste Gruppe, die tatsächlich diese Form der Weiterbildung umsetzt, weil wir es ernst meinen mit der Betreuung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und weil wir glauben, dass die Strukturen des Herzzentrums eine ideale Voraussetzung bieten.

Oberarzt der kinder-kardiologischen Ambulanz wird Prof. Sreeram sein, der auch die Räumlichkeiten von Frau Dr. Schickendantz übernommen hat, um direkter am Geschehen in der Ambulanz teilhaben zu können.“

Mit herzlichen Grüßen

Prof. Dr. med. K. Brockmeier

In der Zeitschrift „**DAS BAND**“ (2/06) des Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. haben wir den folgenden Bericht gefunden.

Dank der freundlichen Genehmigung der Autorin und der Redaktion können wir den Artikel hier abdrucken.

Der Verein *wir für pänz e.V.* in Köln pflegt schwerkranke Kinder und begleitet deren Eltern zu Hause.

Die Autorin **Mechthild Böll** ist Vorstandsmitglied des Vereins *wir für pänz e.V.* und Geschäftsführerin des Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege e.V., den sie 1998 mit gegründet hat.

Zu Hause geht's am besten

Das Gesundheitswesen bietet in Deutschland die Möglichkeit, anstelle eines Krankenhausaufenthaltes eine qualifizierte ambulante Begleitung in Form von häuslicher Krankenpflege in Anspruch zu nehmen.

Gerade für schwerstkranke und chronisch kranke Kinder zu Beginn der Erkrankung stellt die häusliche Kinderkrankenpflege *die* Chance dar, so früh wie irgend möglich aus dem Krankenhaus entlassen zu werden und sich in ruhiger, häuslicher Umgebung zu stabilisieren, sich altersgemäß zu entwickeln, mit der Erkrankung zurecht zu kommen oder sogar gesund zu werden.

Der Verein *wir für pänz e.V.* ("pänz" heißt in Kölner Mundart "Kinder") hat sich seit 17 Jahren zum Ziel gesetzt, Kindern mit schweren chronischen Erkrankungen, Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, sowie behinderten Kindern mit akuten oder chronischen Erkrankungen und deren Eltern in der häuslichen Umgebung Unterstützung und Begleitung durch hochqualifizierte Kinderkrankenschwestern zu geben, damit ein Krankenhausaufenthalt verkürzt oder vermieden werden kann. Der Verein ist tätig in Köln, Düsseldorf und Umgebung. Ein Grundgedanke leitet die Kinderkrankenschwestern von *wir für pänz*: die Eltern sind immer die Menschen, die ihre Kinder am allerbesten pflegen und versorgen können. Die emotionale Bindung und ihre Intuition machen sie zu Experten für ihre Kinder.

Der Verein *wir für pänz e.V.* hält dieses Angebot deshalb für sinnvoll, weil auch schwerstkranke Kinder damit die Möglichkeit erhalten, zu Hause zu leben und die Eltern ihrer ureigenen Aufgabe, nämlich ihr Kind zu versorgen, auch bei schwerer Erkrankung des Kindes nachkommen können. Die Erfahrung hat gezeigt, dass sich viele Kinder zu Hause schneller stabilisieren können als in einem Krankenhaus. Und die Erfahrung zeigt, dass Eltern sehr schnell durch fachliche Anleitung und Begleitung die Pflege und den Umgang mit ihrem kranken Kind kompetent erlernen. Durch die Anleitung der Eltern können Komplikationen, Spätschäden und wiederholte Krankenhausaufenthalte vermieden werden.

Besonders sinnvoll ist das Angebot der häuslichen Kinderkrankenpflege bei:

- ehemals frühgeborenen Kindern,
- chronischen Erkrankungen der Atemwege,
- neurologischen Erkrankungen,
- Stoffwechselerkrankungen,
- Herzerkrankungen,
- chronischen Ernährungs- und Gedeihstörungen,
- onkologischen Erkrankungen,
- mehrfachen Behinderungen und geistiger wie körperlicher Entwicklungsverzögerung.

Etwa die Hälfte der versorgten Kinder ist unter einem Jahr alt.

Enge Kooperation ist wichtig

Die Arbeit von *wir für pänz* fängt schon während des Klinikaufenthaltes des Kindes an. Hier wird im gemeinsamen Überleitungsgespräch zwischen Eltern, Ärzten, Pflegepersonal, Sozialdienst des Krankenhauses sowie Sozialarbeiterin und Kinderkrankenschwester von *wir für pänz* der Bedarf und die Möglichkeiten in der häuslichen Versorgung ermittelt und besprochen. Von Anfang an ist für *wir für pänz* eine enge Kooperation mit dem niedergelassenen Kinderarzt oder der Spezialambulanz im Kinderkrankenhaus, als auch mit anderen Therapeuten unerlässlich. Eltern, Kinderarzt und Pflegedienst bestimmen in der Regel gemeinsam die Richtung der professionellen Begleitung. Das grundlegende Prinzip der häuslichen Kinderkrankenpflege ist bei *wir für pänz* das Prinzip der Rückzugspflege. Nach anfänglich zeitintensiver Pflege

ziehen sich die Kinderkrankenschwestern nach und nach wieder aus der Pflege zurück. Sie stärken die Pflege- und Beobachtungskompetenz der Eltern und damit deren Selbständigkeit. Die Kinderkrankenschwestern müssen allerdings immer wieder den Spagat bewältigen zwischen der Entlastung der Familien durch ihre Arbeit und der Belastung der Familie beispielsweise durch ihre tägliche Anwesenheit als familienfremde Person. Besonders deutlich wird dieser Konflikt bei zeitintensiven Versorgungen etwa bei einem dauerbeatmeten Kind, wo eine Versorgung über 10 bis 20 Stunden pro Tag erforderlich sein kann. Da sind Konflikte zwischen Eltern und Pflegefachkraft vorprogrammiert. Nur eine für diese Aufgaben speziell geschulte Kinderkrankenschwester kann diese Situationen professionell meistern. Regelmäßige Supervision und Fortbildung sind für die Fachkräfte unerlässlich.

Prinzip der Rückzugspflege

Ganz anders als bei der Pflege in einer Klinik arbeiten Eltern und Pflegefachkraft in der häuslichen Umgebung zusammen. Geht es vornehmlich um die Anleitung der Eltern, werden diese während des ein- bis zweistündigen Hausbesuches zunehmend auch Behandlungspflege selber übernehmen und die Probleme mit der Pflegefachkraft besprechen. Geht es vorrangig um Entlastung, wird die Kinderkrankenschwester mehrere Stunden allein das Kind versorgen, die Eltern können in dieser Zeit andere Dinge erledigen. Das Prinzip der Rückzugspflege wird von Anfang an als Ziel formuliert. „Pflege“ umfasst folgende Aspekte:

- hochqualifizierte, am aktuellen, wissenschaftlichen Stand orientierte pädiatrische Pflege,
- Familienorientierung,
- Prävention und Gesundheitsförderung,
- Orientierung an der Entwicklung des Kindes,
- Rehabilitation und Integration.

Eltern mit einem schwer kranken Kind können häusliche Kinderkrankenpflege in Anspruch nehmen, wenn ihnen ein Kinderarzt diese Pflege verordnet. Laut Gesetz ist die ambulante Pflege der stationären vorzuziehen, die Krankenkassen müssen zahlen. Wie häufig und wie lange häusliche Kinderkrankenpflege verordnet und durch die Krankenkassen genehmigt wird, hängt von den individuellen Umständen ab. Bei einem Großteil der Kinder kann die Pflege und Begleitung bei wenigen Stun-

den pro Tag nach einigen Wochen abgeschlossen werden, einige Familien benötigen nur wenige Tage, Familien mit einem beatmeten Kind können ggf. mehrere Jahre eine Begleitung über viele Stunden täglich benötigen. In jedem Fall können Eltern auf die häusliche Begleitung durch einen Fachpflegedienst bei den behandelnden Kinderärzten drängen. Bei allen nachhaltigen Erfolgen müsste die Finanzierung durch die Krankenkassen selbstverständlich sein. Das ist leider nicht der Fall. Denn kurzfristig wird häusliche Kinderkrankenpflege aufgrund der erforderlichen hohen Pflegequalität immer teurer sein als zum Beispiel die häusliche Pflege Erwachsener. Die Nachhaltigkeit der häuslichen Kinderkrankenpflege, die die Unabhängigkeit der Familie zum Ziel hat, spart bei den chronisch kranken Kindern auf lange Sicht massiv Kosten ein: den Kindern geht es besser, Komplikationen werden weitgehend vermieden und die Eltern haben gelernt, viele Probleme selbst zu lösen.

wir für pänz konnte vielfach die Krankenkassen überzeugen, die Pflege wird bezahlt. Oft bleibt es jedoch ein harter Kampf um eine sinnvolle Versorgung. Eltern müssen aber nichts aus eigener Tasche bezahlen. Um Familien mit kranken und behinderten Kindern über die Pflege hinaus umfassende Hilfe anbieten zu können, arbeitet der Verein *wir für pänz* interdisziplinär. Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagoginnen, Heilpädagogen, Sonderpädagoginnen, Erzieher, Heilerziehungspflegerinnen und Familienpflegerinnen führen verschiedene Hilfen durch, die von Krankenkassen, Jugend- oder Sozialamt finanziert werden: ambulante Jugendhilfeangebote, Eingliederungshilfen (pädagogische oder medizinische Schul- und KiTa-Begleitungen), Verhinderungspflege, Haushaltshilfen, Beratung von Eltern in schwierigen Lebenssituationen zu pädagogischen, pflegerischen oder sozialrechtlichen Problemen.

Prävention als wichtiger Baustein

In den letzten Jahren hat der Verein *wir für pänz* einen weiteren Schwerpunkt entwickelt, der aus den Erfahrungen der Kinderkrankenpflege sowie der Kinder- und Jugendhilfe erwachsen ist: die Prävention. So werden seit 2003 Gruppenangebote für Kinder und Jugendliche ab 8 Jahren durchgeführt: Selbstbehauptungs- und Gewaltpräven-

tionsgruppen - „coole pänz“ – für Kinder aus sozialen Brennpunkten, für Kinder, die von seelischer Behinderung bedroht sind und für Grundschul Kinder allgemein. Seit 2005 bietet *wir für pänz* eine integrative Spielgruppe – „kleine pänz“ - an, in der auch behinderte Säuglinge und Kleinkinder täglich pädagogisch betreut und gefördert werden. Ergänzend wurden zwei Fachtagungen zu den Themen Prävention und frühe Bildung durchgeführt.

wir für pänz e. V.

wir für pänz e.V. ist einer von etwa 150 auf Kinder spezialisierte Pflegedienste in Deutschland. Viele sind Mitglied im Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege, der sich dafür einsetzt, dass Familien mit schwer kranken Kindern kompetent zu Hause begleitet werden können und die häusliche Kinderkrankenpflege durch die Krankenkassen bezahlt wird.

Informationen über weitere Kinderkrankenpflegedienste in Deutschland erhalten Sie über den **Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege (BHK) e.V.**, Postfach 420147, 50895 Köln, www.bhkev.de

Kinder im Krankenhaus

In der Zeitschrift „**DAS BAND**“ (2/06) wurde der **Kriterienkatalog für kindgerechte Krankenhausplanung** abgedruckt. Daran haben Vertreterinnen der Elterninitiative am Runden Tisch der Elternvereine an der Universitäts-Kinderklinik Köln federführend mitgearbeitet. Dieser Kriterienkatalog ist auch eingeflossen in die kommunale Gesundheitskonferenz durch den Arbeitskreis für patientenfreundliche Krankenhausplanung.

Wenn auch z.Zt. der Neubau einer Kinderklinik an der Universität nicht möglich ist und auch der geplante Umzug ins Bettenhaus nicht unmittelbar bevorsteht, haben wir uns dafür entschieden, den gekürzten Kriterienkatalog hier abzudrucken.

Sicher haben wir mit unseren Überlegungen nicht „das Rad neu erfunden“, bereits 1988 wurde von der 1. Europäischen Konferenz der Kind- und Krankenhaus-Initiativen in Leiden/NL eine europäische Charta für Kinder im Krankenhaus ausgearbeitet und verabschiedet.

Aber:

- Werden die damals festgelegten Punkte wirklich überall berücksichtigt?
- Haben sich die Forderungen in der Realität durchgesetzt?
- Sind sie vielleicht überholt?
- Oder ist es in Zeiten schwindender oder fehlender finanzieller Ressourcen nicht besonders wichtig darauf hinzuweisen, dass Kinder Rechte haben, Kinder keine kleinen Erwachsenen sind?!

Vielleicht sind alle, die Verantwortung für Kinder tragen, immer wieder neu dazu aufgerufen, überall da, wo wir in Beratungs- und/oder Entscheidungsprozessen eingebunden sind oder mit kranken Kindern zu tun haben, mit dafür zu sorgen,

dass sie zu ihrem Recht kommen!?

Und das ist mit Sicherheit nicht lediglich eine Frage von finanziellen Ressourcen.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen

Kranke Kinder benötigen besondere und fachlich kompetente Betreuung im Krankenhaus. Der Kriterienkatalog beschäftigt sich insbesondere mit:

- Grundsätze der kindgerechten Versorgung (Mitaufnahme einer Bezugsperson, psychosoziale Betreuung, usw.)
- Grundsätzliche Rahmenbedingungen (behindertengerechte Ausstattung, abgegrenzte Stationen speziell für Kinder, Orientierungshilfen usw.)
- Räumlichkeiten für stationären Betrieb (Patientenzimmer, separate Spielzimmer, kindgerechte Aufenthaltsmöglichkeiten, Aufenthaltsräume für jugendliche Patienten, Zimmer für Krankenhausunterricht, würdigen Abschiedsraum, gesonderte Stillzimmer)

- Räumlichkeiten für Eltern und Geschwister (Multifunktionaler Raum für den Aufenthalt, Betreuung der Geschwisterkinder, Räumlichkeiten für Selbsthilfegruppen usw.)
- Infrastruktur (kindgerechte Ambulanzen, separate Notaufnahme für Kinder usw.)
- Kindgerechtes Außengelände (Spielplatz in nächster Nähe und gut erreichbar)
- Personal / Organisation speziell für die Pädiatrie qualifiziertes Fachpersonal (stationär-ambulant, keine Reduzierung von Stellen)

Bei der Ausarbeitung dieses Kriterienkatalogs orientierten wir uns an den Bedürfnissen und Wünschen sowie Erfahrungswerten der Eltern und Kinder.

Bei Neubauten sollten diese Kriterien, auch wenn die Mittel knapper werden, berücksichtigt werden. Langfristig sehen wir darin eine gute innovative Investition für die Krankenhäuser, die Patienten und die Mitarbeiter.

Dieser Kriterienkatalog gründet sich auf die europäische Charta der Initiativen für Kind und Krankenhaus.

Kinder haben Rechte!

1988 wurde von der 1. Europäischen Konferenz der Kind- und Krankenhaus-Initiativen in Leiden/NL eine europäische Charta für Kinder im Krankenhaus ausgearbeitet und verabschiedet.

Sie fasst in 10 Punkten die Rechte der Kinder im Krankenhaus zusammen. 18 Organisationen aus 15 Ländern arbeiten innerhalb des europäischen Dachverbandes EACH (European Association for Children in Hospital).

Die 10 Punkte der Charta lauten:

1. Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebenso gut zuhause oder in einer Tagesklinik erfolgen können.
2. Kinder haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.

3. Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden, und ihnen soll geholfen werden und sie sollen ermutigt werden zu bleiben. Eltern sollen daraus keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbußen entstehen. Um an der Pflege ihres Kindes teilnehmen zu können, sollen Eltern über die Grundpflege und den Stationsalltag informiert werden. Ihre aktive Teilnahme daran soll unterstützt werden.
4. Kinder und Eltern haben das Recht, in angemessener Art ihrem Alter und Verständnis entsprechend informiert zu werden. Es sollen Maßnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu vermindern.
5. Kinder und Eltern haben das Recht, in allen Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.
6. Kinder sollen gemeinsam mit Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Es soll keine Altersbegrenzung für Besucher von Kindern im Krankenhaus geben.
7. Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll für Kinde geplant, möbliert und mit Personal ausgestattet sein, das den Bedürfnissen von Kindern entspricht.
8. Kinder sollen von Personal betreut werden, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.
9. Die Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein Team sichergestellt werden.
10. Kinder sollen mit Takt und Verständnis behandelt werden, und ihre Intimsphäre soll jederzeit respektiert werden.

JEMAH e.V.

Die Bundesvereinigung JEMAH e.V. mit Sitz in Duisburg ist ein von Betroffenen ehrenamtlich geführter Selbsthilfeverein, der sich seit 1997 für **Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler** einsetzt. Dabei arbeitet er mit Elternvereinen, mit europäischen Selbsthilfevereinen sowie mit Ärzten und Kliniken zusammen.

Da es sich bei den z.Zt. rund 120-200.000 in Deutschland lebenden JEMAHs um eine noch recht neue Patientengruppe handelt, sieht der Verein seine Aufgaben auf recht unterschiedlichem Gebiet:

- Mitarbeit in der EMAH-Task-Force, die Kriterien zu einer Fortbildung von Kardiologen und Kinderkardiologen zu **Spezialisten für Patienten mit angeborenem Herzfehler** erarbeitet
- Kooperation mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler in Berlin
- und Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK).

Daneben versteht sich der Verein insbesondere im psycho-sozialen Bereich als Anlaufstelle für Betroffene. So finden deutschlandweit regelmäßige Regionaltreffen und eine jährliche Pfingstfreizeit statt.

Diese ermöglichen neben der mehrmals jährlich erscheinenden Zeitschrift „JEMAH-NEWS“ und dem auf der JEMAH-Homepage vorhandenen Diskussionsforum einen regen Erfahrungsaustausch unter den betroffenen jungen Menschen.

Nähere Infos und Kontakt über:

BV JEMAH e.V., Geschäftsstelle im Herzzentrum Duisburg,
Gerrickstraße 21, 47137 Duisburg
oder im Netz unter www.jemah.de

Katja Schweitzer

Freizeiten des BVHK und der Kinderherzstiftung

Der **Bundesverband Herzranke Kinder e.V.** bietet auch im kommenden Jahr für herzranke Kinder und Jugendliche folgende Sportfreizeiten mit kinderardiologischer Betreuung:

- **Segelwoche** an der Kieler Förde
 - **Jollensegeln** für 10-15jährige Kinder vom **21. –28.7.2007**
Kosten: 175, -- € für Mitglieder des BVHK bzw. seiner Mitgliedsvereine, 225,-- € für Nichtmitglieder
 - **Yachten-Woche** für ältere Jugendliche mit Segelerfahrung vom **28.7. bis 4.8.2007**
250,-- € plus 50,-- € Kautiön für Mitglieder des BVHK bzw. seiner Mitgliedsvereine
300,-- € plus 50,-- € Kautiön für Nichtmitglieder

Anmeldeschluss 1. Februar 2007

- **Reiterwoche** für Kinder und Jugendliche von 10 – 17 Jahren vom **14. bis 21. Juli 2007** im Westernreitzentrum Lindenhof, Gackenbach (Nähe Montabaur, Großraum Koblenz)
Kosten: 175,-- € für Mitglieder des BVHK bzw. seiner Mitgliedsvereine, 225,-- € für Nichtmitglieder

Anmeldeschluss 1. Mai 2007

Es gibt Flyer mit allen wichtigen Informationen und einem Anmeldevordruck beim

Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
Kasinostr. 84, 52006 Aachen
Tel.: 0241- 91 23 32
e-mail: bvhk-aachen@t-online.de

Aufgrund der hohen Nachfrage sind der Eingang der Anmeldung und die Vollständigkeit der Unterlagen wichtig.

Folgende Sportfreizeiten bietet die **Kinderherzstiftung**:

- **Skifreizeit** in Riezlern im Kleinwalsertal **11.03. -18.03.2007**
Kosten: 300,-- € für Mitglieder, 350,-- € für Nichtmitglieder
- **Segeltörn 29.07. -07.08.2007** von Eckernförde nach Rostock
Kosten: 210,- / 250,-- €

Informationen und Anmeldung für alle Freizeiten der **Kinderherzstiftung** erhalten Sie unter
Tel.: 069 - 955 128 145 oder im Internet unter
<http://www.herzstiftung.de/freizeiten.php>

Für Sie gefunden:

Ambulanter Kinderhospizdienst Köln

Mitte Januar 2007 konnte man in der Kölner Tagespresse Berichte über den ambulanten Kinderhospizdienst finden, der in Köln 2006 eröffnet wurde (z.B. Kölnische Rundschau vom 15.01.07 „Wenn selbst die Freunde auf Distanz gehen“).

Diese Einrichtung gehört zum Deutschen Kinderhospizverein e.V., der 1990 von Familien gegründet wurde, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren. Ausführliche Informationen finden Sie im Internet unter <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de>.

Der ambulante Kinderhospizdienst Köln bietet Familien im Stadtgebiet Köln und in der Umgebung kostenfrei Unterstützung und Begleitung. Knapp 30 ehrenamtliche MitarbeiterInnen konnten für die Begleitung der erkrankten Kinder, der Geschwister und Eltern inzwischen gewonnen und geschult werden. Sie unterstützen die Familien in deren Alltag zu Hause. Sie kümmern sich um das erkrankte Kind direkt und schaffen so Freiräume für die Eltern oder entlasten diese durch Übernahme häuslicher Pflichten. Sie helfen Geschwisterkindern z.B. bei den Schularbeiten oder haben einfach Zeit für sie, zum Spielen, Reden und für Unternehmungen.

Wenn Sie die Unterstützung des Kinderhospizdienstes in Anspruch nehmen oder diese Arbeit mittragen möchten, können Sie Kontakt aufnehmen:

Ambulanter Kinderhospizdienst Köln

Subbelrather Str. 15 b

50823 Köln

Tel.: 0221 – 5 69 19 85

Fax: 0221 – 5 69 19 87

E-mail: koeln@deutscher-kinderhospizverein.de

In der Prisma 5/06 hat Anne Floßdorf diesen Hinweis für Sie gefunden:

Haustiere tun Kindern gut und fördern ihre emotionale Entwicklung. Das ist bekannt. Jetzt fanden Forscher der University of California heraus, dass auch Herzranke von Katzen und Hunden profitieren. Patienten, die täglich zwölf Minuten lang einen Vierbeiner liebkoosen, waren rascher gesund als Patienten ohne Tier-Visite. Lungen- und Blutdruckwerte verbesserten sich messbar, die Patienten fühlen sich zuverlässlicher.

Fröhlich wollen wir den Tag beginnen...

Manchmal verhilft ja auch die gemeinsame Lektüre der Tageszeitung am Frühstückstisch zum fröhlichen Start in den Tag. So brachten uns heute gleich zwei Formulierungen zum lachen.

Im Sportteil fand Gero die folgende exakte Angabe: „...und den aus ungefähr 2,14 Metern Entfernung abgefeuerten Wurf...“

Und Stephan erfreute uns mit seinem Fund aus einem Bericht über Fahrradkuriere. Da wird der Kurier Florian mit folgender Aussage zitiert: „Wir kennen alle Verkehrsregeln, können aber nicht immer alle nutzen.“

MH



Gerne machen wir Sie erneut aufmerksam auf **hilfreiche Veröffentlichungen des**

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Brehmstr. 5-7

40239 Düsseldorf

Tel.: 0211-64004-0

Fax: 0211-64004-20

E-Mail: info@bvkm.de

Dort können Sie gegen Portokosten und einen geringen Beitrag z.B. bestellen:

- **Steuermerkblatt** für Familien mit behinderten Kindern 2006/2007

Das Steuermerkblatt stellt die Steuervorteile dar, die Eltern behinderter Kinder in Anspruch nehmen können und erklärt, unter welchen Voraussetzungen für ein erwachsenes behindertes Kind Kindergeld gezahlt wird.

- **Merkblatt zur Grundsicherung**

Seit dem 1. Januar 2005 ist die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung im Sozialgesetzbuch XII geregelt. Das Merkblatt erklärt, wie behinderte Menschen durch die Grundsicherung ihren Lebensunterhalt sichern können und was sich gegenüber der bisherigen Leistung geändert hat.

- **Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es**

Das Merkblatt gibt einen Überblick über die finanziellen Hilfen, die Menschen mit Behinderungen beanspruchen können. Dargestellt wird u.a., welche Leistungen von den Kranken- und Pflegekassen erbracht werden und welche Leistungen beim Sozialamt zu beantragen sind. Die aktuelle Neuauflage berücksichtigt Gesetzesänderungen, die sich durch das Inkrafttreten des SGB XII zum 1. Januar 2005 ergeben haben.

Die Merkblätter stehen auch zum Download auf der Internetseite www.bvkm.de zur Verfügung.

Buchinformationen

Winkelheide, Marlies (Hg.):

Ich neben dir – du neben mir

Geschwister behinderter Menschen aus mehreren Generationen erzählen. Geest-Verlag, Vechta-Langförden, 2007, ca. 240 Seiten

ISBN 978-3-86685-045-3, 14,80 Euro

Geschwisterkinder (Geschwister von behinderten Kindern) melden sich zu Wort

Zu Themenbereichen wie

Zeit, Verantwortung, Aussprechen von Gefühlen, Verrat, Solidarität, Verzicht, Ferien, Bevorzugung, Beeinträchtigung, Vernachlässigung,

Auseinandersetzungen (in mir, in der Familie, mit anderen) hat die Herausgeberin in einem persönlichen Brief Geschwister behinderter Menschen gebeten, ihre Gedanken aufzuschreiben, ohne jegliche Vorgabe von Umfang und Form.

Beteiligt haben sich 45 Geschwister im Alter von 7 bis 65 Jahren, die ihr in Geschwistergruppen, auf Geschwisterseminaren begegnet sind, die sich mit Fragestellungen an die Beratungsstelle Geschwisterkinder bei der Lebenshilfe Bremen e.V. gewandt haben, die per Internet Kontakt aufgenommen haben, usw.

Entstanden sind ganz persönliche Geschichten, die dem Leser eine Fülle von Eindrücken und Erlebnissen aus einer besonderen Lebenssituation vermitteln können, die in unterschiedlichen Familien in verschiedenen Generationen bewältigt wurden.

Das Buch ist für alle gedacht, die sich in der Geschwisterkindersituation befinden/befanden und für Ehren- oder Hauptamtliche, die damit umgehen.

Zur Herausgeberin

Marlies Winkelheide

Dipl.-Sozialwissenschaftlerin, Jahrgang 1948, Erfahrung in der Begleitung von Geschwistern behinderter Menschen seit 25 Jahren, für die sie gemeinsam mit Charlotte Knees im Bildungsbereich eigene Formen von Angeboten entwickelte, freiberuflich tätig, seit 2005 auch in der Beratungsstelle Geschwisterkinder der Lebenshilfe Bremen e.V.

Termine

- 24.02.07 16 Uhr **Familientreff** in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 25.02.07 Tag der Gesundheitsforschung „Herz – Motor des Lebens“
10 – 14 Uhr Uniklinik Köln. Das genaue Programm liegt leider noch nicht vor – bitte beachten Sie Informationen in der Tagespresse!

Die Elterninitiative wird mit einem Info-Stand vertreten sein.

- 17.03.07 16 Uhr „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Anders & Anders
Die Reise zum Pluto
- 21.04.07 16 Uhr „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Der große Bagatello
Zaubern statt Zaudern
- 21.04.07 18 Uhr **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative im Elternhaus des Fördervereins für krebskranker Kinder auf dem Klinikgelände
- 28.04.07 16 Uhr **Familientreff** in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 05.05.07 Tag des herzkranken Kindes
20 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder – So ein Zirkus!
11 – 16 Uhr Zirkus und Artistikzentrum in Köln-Riehl, An der Schanz 6
- 26.05.07 16 Uhr **Familientreff** in der Ambulanz der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln
- 16.06.07 16 Uhr, „**Vorhang auf**“ im Hörsaal der Uni-Kinderklinik, Die Komplizen
Gottfried und Carracho
- 17.06.07 **5. Tour der Herzen**
Wer die Tour mitfahren oder sich über diese Aktion unseres Mitglieds Thorsten Alhäuser informieren möchte findet Informationen unter www.tour-der-herzen.de

Im **Februar** gibt es wegen Karneval **keine** „Vorhang auf“-Vorstellung. Aufgrund der Ferien **fallen** die **Familientreffs** im **März, Juni und Juli 07 aus**.

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

Zu guter Letzt

Die Studentin der Tourismuswirtschaft Kristin Genge erstellt z.Zt. ihre Masterarbeit zum Thema „**Reisen für Familien mit chronisch erkrankten Kindern**“. Die Anforderungen an Reiseangebote für herz- kranke Kinder und die besonderen Wünsche und Erwartungen der betroffenen Familien möchte sie mit Hilfe eines kurzen Fragebogens ermitteln. Wir haben diesen Fragebogen zum Download auf unsere Internetseite www.herz-kinder.de gestellt.

Auf Wunsch können wir den Fragebogen interessierten Eltern auch zusenden.

Die Befragung verläuft anonym, d.h. Namen oder Diagnosen finden keinerlei Erwähnung.

Für die **Fotos** in diesem Heft bedanken wir uns bei:
Familie Heitzer, Christine Lange, H. Rohden-Stupp

Im Jubiläumsjahr würden wir gerne die nächste Ausgabe des Rundbriefes mit vielen Berichten unserer Mitglieder und Leser füllen. Deshalb an dieser Stelle unsere erneute **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 bis Ende Februar 2007 an die Geschäftsstelle der Elterninitiative!

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

An den Buchen 23, 51061 Köln,

Fon/Fax: 0221 – 600 1959

E-mail: elterninitiative@herz-kinder.de

Redaktion: Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis,
Anne Floßdorf, Maria Hövel, Katja Schweizer

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der
15. März 2007