

Inhalt

Liebe Leser	Seite 2
Einladungen	Seite 2
Mitgliederversammlung	Seite 2
Seminar „Rund ums Kinderherz“	Seite 2
Nürburgring	Seite 2
Sommerfest	Seite 2
15 Jahre Kinderherzsportgruppe Köln	Seite 3
Thema	
Burn-out-Syndrom	Seite 4
Abenteuer Mutter	
Seminar für Mütter von besonderen Kindern	Seite 7
Fantasie-Reise mit Klangschalen	Seite 8
Familienorientierte Rehabilitation	Seite 8
Informationen	
Spielplatz an der Uni-Kinderklinik	Seite 8
Vernetzung von Elterngruppen in Köln	Seite 9
Hinweise auf diverse Ratgeber und interessante Internetseiten	Seite 9
Herzkranke Jugendliche und junge Erwachsene	
JEMAH e.V. - Kontaktdaten und Treffen	Seite 10
Fachtagung zur Berufsfindung	Seite 10
Befreiung von Studiengebühren?	Seite 10
Freizeitangebote des BVHK	Seite 11
Danke	Seite 12
Ein ganz besonderer Weiberfastnachts-Donnerstag	Seite 13
Treff-Möglichkeiten	Seite 15

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

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23
51061 Köln
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: elterninitiative@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de

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** würden wir uns freuen.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: **14.06.2009**

Liebe Leserinnen und Leser,

mit unseren guten Wünschen für 2009 erreicht Sie unser erster Rundbrief im neuen Jahr.

In den Mittelpunkt dieser Ausgabe haben wir die Mütter herzkranker Kinder gestellt.

Aus unseren eigenen Erfahrungen als Mutter und aus vielfältigen Kontakten mit betroffenen Familien wissen wir, dass Mütter von herzkranken Kindern häufig über ihre körperlichen und seelischen Leistungsgrenzen hinaus belastet sind. Den Bericht von Gundula Meyer-Eppler zum Thema „Burn-out-Syndrom“, haben wir in den „UHK – NEWS“, Ausgabe II 2008, der Informationsschrift des Vereins Ulmer Herzkinder, entdeckt.

Neben den praktischen hilfreichen Tipps, die Sie im Text von Frau Meyer-Eppler finden können, machen wir aufmerksam auf die Möglichkeit zur "Familienorientierte Rehabilitation (FOR)" und die neu aufgelegte ausführliche Broschüre des Bundesverbandes Herzkranker Kinder.

Wir stellen Ihnen die Seminarreihe „Abenteuer Mutter“ vor und laden Sie ein, am ersten Seminar der Reihe unter dem Thema „Vom achtsamen Umgang mit sich und der Zeit“ vom 28.08. bis 30.08.2009 teilzunehmen.

Außerdem finden Sie viele Informationen, Hinweise und Termine für die kommenden Monate.

Beginnen möchten wir mit den **Einladungen** zu besonderen Veranstaltungen:

⇒ **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. am Donnerstag, den 23.4.2009 um 19.30 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Universitätsklinik Köln.

⇒ **"Rund ums Kinderherz" –**

Expertenwissen für den Alltag von Familien

Arzt-Eltern-Seminar am Samstag, 09. Mai 2009 im Hörsaal der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund,

Eingang Kinderchirurgie, Stefan-Engel-Platz, 44137 Dortmund

Dieses Seminar wurde gemeinsam von den Elterninitiativen Dortmund, Düsseldorf, Köln und Münster als Veranstaltung zum Tag des herzkranken Kindes (5. Mai) vorbereitet.

Anmeldeschluss: 10. April 2009

Der Flyer mit den ausführlichen Angaben zum Programm und zur Kinderbetreuung liegt unserem Rundbrief bei. Wir würden uns sehr über rege Beteiligung freuen! Die Anmeldung erfolgt zentral über die Elterninitiative Münster.

⇒ **Motorsport hautnah erleben - Einladung des BVHK**

Am Samstag 16. Mai 2009 sind herzkranker Kinder und ihre Familien wieder zu den Rennserien am Nürburgring eingeladen. Sie können einen Besuch in der Boxengasse und eine Vielzahl der Rennfahrzeuge aus nächster Nähe erleben dürfen. Selbstverständlich darf auch fotografiert werden.

Anmeldung:

Bitte Anzahl der erwachsenen Begleitpersonen sowie Anzahl, Vornamen und Alter der Kinder inkl. Handynummer per E-Mail an den BVHK durchgeben. (bvbk-aachen@t-online.de)

Eine Anmeldebestätigung erfolgt nicht. Wenn bei Eingang Ihrer Anmeldung die Teilnehmerzahl überschritten ist, informiert der BVHK Sie selbstverständlich.

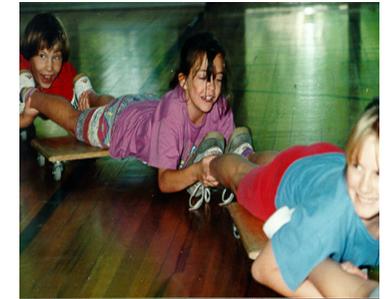
⇒ **15 Jahre Kinderherzsportgruppen und Sommerfest der Elterninitiative am 22.08.09 von 12-16 Uhr in der Sporthochschule Köln**

Das Fest beginnt um 12 Uhr mit Spiel, Sport und Spaß für alle in den Hallen 1 und 2 der Deutschen Sporthochschule Köln, Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln.

Ab 14 Uhr geht es weiter mit Grillvergnügen im benachbarten Biergarten der Mensa.

Gegen 15.15 Uhr wird Stefan Schneider von der Klaun KG mit ComedyArtistik die großen und kleinen Gäste zum Lachen bringen. Wir freuen uns auf Sie und Ihre Kinder und erbitten

aus organisatorischen Gründen Ihre Anmeldung mit dem beiliegenden Anmeldeformular per Fax oder per Post - wenn eben möglich bereits vor den Sommerferien, spätestens jedoch bis zum 09.08.2009.



Hinweise auf weitere Veranstaltungen und Termine finden Sie in den jeweiligen Rubriken.

15 Jahre Kölner Kinderherzsportgruppen

- ♥ Wie viele herzkrankte Kinder haben samstags vormittags Sport, Spiel und Spaß in den Hallen der Deutschen Sporthochschule Köln genossen?
- ♥ Wie viele Geschwister und Freunde durften mitmachen?
- ♥ Wie viele Übungsleiter haben die Stunden fantasievoll vorbereitet und durchgeführt?
- ♥ Wie viele Ärzte der Kinderkardiologie haben das Sportprojekt begleitet?
- ♥ Wie viele Sportstudenten konnten hospitieren und erste Erfahrungen im Reha-Sport machen?
- ♥ Wie viele Studien, Diplomarbeiten und Dissertationen befassen sich mit dem Thema „Sport für herzkrankte Kinder“?

Fragen über Fragen...

Antworten auf Fragen zur **aktuellen Kinderherzsportgruppe**, die Dipl. Psych. PD Dr. Elisabeth Sticker (Mitinitiatorin der Kölner Kinderherzsportgruppe und Leiter/Koordinatorin des Arbeitskreises „Kinderherzsport“ im BVHK), gestellt hat, gibt Monika Schneider.

- Wie haben Sie von der Kinderherzsportgruppe erfahren?

Als ich im Sommer 2007 an dem Seminar an der Uni teilnahm, erzählte die Referentin auch von einer bestehenden Kinderherzsportgruppe in Köln. Ich war bis dato mit meiner Tochter, damals 5, in einer Kinder-sportgruppe gewesen, aus der sie aber herausgewachsen war. Die Suche nach einer altersgemäßen Sportgruppe erwies sich als schwierig, da meine Tochter aufgrund ihres schweren Herzfehlers konditionell nicht so fit war bzw. ist wie gesunde Kinder, zudem hat sie kognitive Beeinträchtigungen, was es ihr schwer machte, an den in Kindersportgruppen üblichen Spielen teilzunehmen. Manche Sportlehrer haben natürlich auch Angst vor der Verantwortung für ein herzkrankes Kind. So war ich denn ganz glücklich, von der Kinderherzsportgruppe zu erfahren.

- Wieso haben Sie sich entschlossen, Ihr Kind dort anzumelden?



Meine Tochter bewegt sich ausgesprochen gerne und ist dabei auch sehr geschickt. Sie muss sich viel bewegen. zudem wird es für sie im zunehmenden Alter immer wichtiger, auf Gleichgesinnte, sprich Kinder mit Herzfehler, zu treffen.

- Wie laufen die Sportstunden ab?

Anwesend ist immer ein Kursleiter natürlich, oft auch Studenten von der Sporthochschule und eine sehr nette Ärztin. Zuerst treffen sich die Kinder in der Mitte, unterhalten sich, wärmen sich spielerisch auf. Das folgende Turnen ist immer in eine Geschichte eingebettet. So waren beispielsweise das letzte Mal die aufgebauten Geräte eine Burg, die es durch verschiedene Hindernisse hindurch zu erobern galt. Zur Zeit der olympischen Spiele letzten Sommer haben die Kinder ihre eigene Olympiade veranstaltet. Uli, Daniel und Andrea (die Kursleiter) geben sich viel Mühe, sind kreativ und gehen sehr auf die Kinder ein, ich finde, sie machen es wirklich großartig. Die Sportstudenten sind dann noch mal eine zusätzliche Unterstützung, auch sie sind sehr nahe an den Kindern dran. Letzte Woche tobte ein Sportstudent ausgiebig mit ihnen, was gerade die Jungs sehr aufregend fanden.



- Wie gefällt es Ihrem Kind dort?

Sehr gut. Schön ist auch, dass an der Kinderherzsportgruppe herzkrankte Kinder, aber auch deren gesunde Geschwister teilnehmen können. Gelebte Integration sozusagen.

- Was bringt es für Ihr Kind, vielleicht auch für Sie selber?

Meine Kinder besuchen die Gruppe einfach gerne und freuen sich auch immer auf die anderen Kinder. Ich finde es nett, mit den anderen Eltern auf der Bank zu sitzen und zu quatschen. Natürlich helfen wir auch mit beim Auf- und Abbau oder spielen mit den Kindern. Der Kurs findet samstags



dann auch mal und die Geräte sind gut in

morgens statt, ein Wochenende. Da können die Väter ran. Die Hallen an der Sporthochschule Schuss und nicht so abgammelt wie ich es von diversen Kölner Schulsporthallen kenne. Ich empfinde die Kinderherzsportgruppe von der Betreuung und den Räumlichkeiten her wirklich als Luxus und ich bin sehr froh, dass ich mit meinen Kindern dabei sein kann.

- **Die Kontaktnummer der Kursleiter: Daniel Klein, Andrea Merten: 0221-49825290**

Burn-out-Syndrom

Wenn die chronische Erschöpfung zum ernststen Problem wird

Gundula Meyer-Eppler

Gerade bei Müttern, die ein behindertes Kind großziehen, treten mehrere Faktoren zusammen auf, die das Entwickeln eines Burn-out-Syndroms begünstigen. Die Autorin, die selbst betroffen ist, erzählt, wie es dazu kam, wie es vielleicht hätte verhindert werden können und wie sie dabei ist, ihr Leben wieder in den Griff zu bekommen.

Mit der Geburt meiner ganz besonderen Tochter fing für mich ein anderes Leben an. Plötzlich war alles ganz anders.

Erst kam der gewaltige Schock über ihre Behinderung und ihren Herzfehler. Kaum hatte ich mich einigermaßen erholt von dem ersten Schock, folgten noch andere schwere Erkrankungen. Ich verbrachte Monate und Monate mit ihr in verschiedenen Krankenhäusern, bangte von einer Krise zur nächsten, hatte immer wieder Angst, dass sie nicht überleben würde. Dazwischen waren aber noch meine drei anderen Kinder, einer davon ist auch schwer chronisch erkrankt. Dann der große Haushalt, mein Mann, ein Austauschschüler, der ein Jahr lang bei uns wohnte, ein schwer kranker Schwiegervater, meine Arbeit in meiner eigenen Praxis mit all den Problemen, die Mitarbeiter und Patienten mit sich bringen, der Aufbau einer Selbsthilfegruppe mit vielen Öffentlichkeits-Aktionen, die Arbeit in den Elternvertretungen der Schule ...

Ich war ständig bemüht, alles richtig zu machen, meiner Tochter jede mögliche Chance zu geben, aber dabei die großen Geschwister auch nicht zu kurz kommen zu lassen. Ich habe unter anderem 13 Monate lang für meine Tochter meine Milch abgepumpt, in der Hoffnung, ich könnte ihr dadurch ein wenig mehr Abwehrkräfte zukommen lassen. Dann waren da die verschiedenen Therapien, zusätzlich zu den vielen Arztbesuchen, gefolgt von ewig schlaflosen Nächten, in denen ich bis zu zehnmal wach wurde, weil meine Tochter auch nachts intensive Pflege brauchte. Sie hat letzte Woche das erste Mal wirklich durchgeschlafen – sie ist jetzt sieben Jahre alt!

Lange durchgehalten

In den letzten Jahren wurde ich immer öfter krank. Ein chronisches Schmerz-Syndrom, immer wiederkehrende Kieferhöhlenvereiterungen, massive Schlafstörungen, Magen-Darm-Störungen, eine große Unterleibsoperation – die Liste lässt sich lange fortsetzen. Bis schließlich der Körper total gestreikt hat und nichts mehr ging.

Eigentlich habe ich „lange durchgehalten“. Es hat sechseinhalb Jahre gedauert, bis ich ganz zusammengebrochen bin.

Ich bin da leider kein Einzelfall. Solche Fälle von Burn-out sind gerade bei Frauen nicht selten, und bei Müttern erst recht nicht; bei Müttern mit behinderten Kindern tritt ein Burn-out-Syndrom sogar recht häufig auf.

Was ist Burn-out?

Burn-out ist ein Zustand körperlicher, emotionaler und geistiger Erschöpfung, wobei die Betroffene sich körperlich verausgabt fühlt, hilflos, hoffnungslos und emotional erschöpft. Es entwickeln sich negative Gefühle und Einstellungen, ein starkes Gefühl des Unglücklichseins und der Unzufriedenheit stellt sich ein. Manche Menschen reagieren auf das „Ausbrennen“ überwiegend mit somatischen Symptomen, andere überwiegend mit emotionalen. Der Unterschied zum „normalen“ Erschöpft-Sein liegt darin, dass es ein Dauerzustand geworden ist, und dass diese Erschöpfung sich auf alle Lebensbereiche erstreckt. Der Zustand kann nicht mehr mit einfachen Mitteln wie z.B. einen Tag ausschlafen gebessert werden.

Der Burn-out ist Folge von Überarbeitung, kombiniert mit einem vergeblichen Streben nach Idealen. Die Anteilnahme ist so intensiv bis hin zu dem Punkt, wo man nichts mehr zu geben hat. Es sind also nicht die Arbeit und die Pflichten allein, die den Burn-out verursachen, das wäre eine „einfache“ Erschöpfung. Es ist die Einstellung zur Arbeit und zu den Pflichten, die Motivation, diese zu bewältigen, und dann auch das eigene Verhalten – eben wie man seine Aufgaben angeht –, was alles stark beeinträchtigt wird und dann ein Burn-out-Syndrom verursacht.

Das Burn-out verläuft häufig in zwölf erkennbaren Schritten, die sich im Kreise drehen. Ist man am zwölften Schritt angekommen, geht es verstärkt von vorne los.

Sind Mütter von Kindern mit Behinderung mehr gefährdet?

Gerade aber weil Erschöpfungs-Symptome in unserer Gesellschaft zur Rolle der Frau-und-Mutter so häufig „dazugehören“, wird das Burn-out-Syndrom oft nicht rechtzeitig erkannt. Welche Mutter ist nicht „ewig erschöpft“? Das ist leider schon Normalität geworden.

Gerade bei Müttern, die ein behindertes Kind großziehen, treten mehrere Faktoren zusammen auf, die das Entwickeln eines Burn-out-Syndroms begünstigen:

- der Schock über die Behinderung und eventuelle Erkrankungen des Kindes,
- die psychische Belastung, verursacht durch die Reaktionen von Familie, Verwandten, Nachbarn auf die Behinderung des Kindes,
- die zusätzliche Belastung durch die Therapie- und Arzttermine und die eventuellen zusätzlichen Übungen zu Hause,
- häufig kommen schwere zusätzliche Erkrankungen und Operationen zu der eigentlichen Behinderung dazu, die dann Ängste um das blanke Überleben des Kindes auslösen,
- schwere Traumatisierungen können die Folgen sein für Mutter und Kind,
- die Angst, was falsch zu machen oder was zu versäumen oder nicht genug zu machen,
- das Bemühen, es allen recht zu machen, keinen zu kurz kommen zu lassen, allen Anforderungen gerecht zu werden,
- ewige Kämpfe mit Behörden und Krankenkassen um Pflegegelder, Bewilligungen, Zuschüsse, Hilfsmittel, Kuren, besondere Behandlungen und vieles mehr,
- Sorgen über die Zukunft. Die finanziellen Sorgen verbunden mit den Sorgen um einen befriedigenden Arbeitsplatz für unser später erwachsenes Kind und die Sorgen um sein Privatleben, um Partnerschaft und Wohnmöglichkeiten.

Eine Mutter hat perfekt zu sein!

Diese sehr schweren Belastungen und Sorgen werden dann kombiniert mit den traditionellen Erwartungen an eine Mutter: „Eine Mutter wird einfach nie krank, sie hat immer für alle da zu sein, immer perfekt zu funktionieren, immer gut gelaunt zu sein, sie hat immer alles zu verstehen und Geduld zu haben, kurzum, sie hat einfach perfekt zu sein.“

Auch heute sitzen diese Vorstellungen über ein Mutterdasein immer noch fest in vielen Köpfen, wenn auch oft unbewusst.

Wenn man aber diese lange Liste der Belastungen, Sorgen und Erwartungen addiert, die viele Mütter so erleben, ist die Summe schier erdrückend. Es ist kein Wunder, dass Frau das nicht aushält.

Die Folgen sind erst dauernde Erschöpfung, dann körperliche Symptome und Erkrankungen, bis hin zu einem totalen Zusammenbruch, wo nichts mehr geht. Ein innerliches Resignieren und Abschalten folgt. Man hat einfach nichts mehr zu geben, alles, was man zu geben vermocht hat, ist aufgebraucht. Es besteht eine akute Gefahr, dass dieses Ausbrennen so starke negative Gefühle

auslöst, dass die betreffende Person sich selber oder sogar anderen Schaden zufügt.

Kann man einen Burn-out verhindern?

Es muss aber nicht so weit kommen. Man kann einiges dagegen tun, sowohl vorher, um den Zusammenbruch zu verhindern, wie nachher, um wieder ins Gleichgewicht zu kommen. Wenn man die Mechanismen hinter diesem Prozess versteht und rechtzeitig erkennt, kann man früh genug Maßnahmen ergreifen, die den Burn-out verhindern.

1. Bestandsaufnahme

Eine Bestandsaufnahme ist der erste Schritt, zum einen über die praktischen und realen Gegebenheiten, und noch wichtiger über die emotionalen und psychischen Faktoren.

- Welche Aufgaben erfülle ich?
- Wie sieht mein Tagesablauf aus?
- Wer ist alles auf meine Hilfe angewiesen?
- Wie geht es mir bei den einzelnen Tätigkeiten?
- Welche Gefühle werden wann und wie ausgelöst?
- Was sind meine Ziele, was möchte ich erreichen?
- Welche Probleme treten auf, welche Schwierigkeiten machen mir die größten Sorgen?
- Wie ist meine Einstellung zu der Arbeit, den Belastungen, zu der Behinderung, zu mir selber und meinen eigenen Leistungen?

2. Veränderungen auf der praktischen Seite

Wenn man die eigene Bestandsaufnahme vor sich liegen hat, ergeben sich schon manche nahe liegenden Veränderungen von selbst. Doch sollte man nicht gleich dort wieder aufhören und hoffen, dass es dann schon wieder geht. Es lohnt sich wirklich, die ganze Bestandsaufnahme gründlich durchzusehen und zu überlegen, wo man was verändern kann.

- Prioritäten setzen – was ist wichtig, was kann warten?
- Was kann ich an andere abgeben?
- Welche Aufgaben kann ich ganz streichen, was ist wirklich nötig?
- Welche Organisationen, Krankenkassen, Verbände, usw. könnten mir Unterstützung und vor allem praktische Hilfen geben?
- Welche finanziellen Hilfen könnte ich bekommen?

3. Veränderungen auf der emotionalen Seite

Es ist wichtig, in die Tiefe zu gehen und immer wieder die eigenen Gefühle zu hinterfragen:

- Welche Ziele verfolge ich? Welche Werte liegen diesen Zielen und Aufgaben zugrunde?
- Warum ist gerade diese Aufgabe mir so wichtig?
- Was sind meine Motive, diese Aufgabe zu erfüllen?
- Möchte ich alles alleine schaffen; wenn ja, warum?
- Wen kann ich um Hilfe bitten und bei wem macht es mir ein schlechtes Gefühl, und warum?
- Wie bekomme ich Anerkennung? Von wem?
- Kann ich den Wert meiner Arbeit selber anerkennen?
- Habe ich das Gefühl, dass alle um mich herum meine Arbeit als Selbstverständlich hinnehmen?
- Fühle ich mich ernst genommen?
- Wie stabil ist mein Selbstwertgefühl? Brauche ich immerzu Bestätigung von außen?
- Wie gehe ich mit meiner Wut um? Mit Aggressionen?
- Wie gehe ich mit Enttäuschungen um? Mit Trauer?

Wenn diese Fragen allzu viel Stress, Angst oder Tränen auslösen, sollte man sich nicht scheuen, eine therapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Wenn es erst mal zu einem ernstem Burn-out gekommen ist, kommt man oft nicht ohne therapeutische Hilfe wieder heraus. Vor allem, wenn die Probleme schon lange bestehen und die Wurzeln der gesamten Problematik in der eigenen Kindheit liegen, ist eine professionelle Hilfe dringend ratsam.

Weitere Tipps

Einige wichtige Punkte, die einen Burn-out verhindern können oder bei dem Heilungsprozess helfen können, sind:

- Aufhören mit dem Verleugnen; eigene Bedürfnisse wahrnehmen und akzeptieren
- Isolation vermeiden; nicht immer alles alleine machen
- die Lebensumstände verändern; gründlich die eigenen Beziehungen und Arbeit prüfen
- den eigenen Einsatz verringern; Hilfen holen; Arbeiten abgeben
- sich selbst den Unterschied zwischen Fürsorge und Überfürsorge klarmachen
- Nein sagen lernen
- Abstand nehmen
- Werte und Ziele überprüfen und eventuell anpassen an die aktuelle Situation.
- das eigene Tempo finden
- den eigenen Körper pflegen und umsorgen

- Sorgen und Ängste realistisch sehen, aber nicht grübeln, nicht unnötig sich damit beschäftigen
- den Humor nicht verlieren!

Nachfolgend noch eine bunt gemischte Sammlung von konkreten praktischen Tipps, die hilfreich sein können. Wenn man frühzeitig anfängt, auf sich selber und die eigenen Bedürfnisse zu achten, kann man in den allermeisten Fällen einen Burn-out verhindern. Dabei handelt es sich eigentlich um ganz normale, bekannte Dinge, die man leider leicht vergisst oder die einfach in den Hintergrund gedrängt werden.

- Täglich einen kleinen Mittagsschlaf, eventuell wenn die Kinder selber schlafen oder wenn die Babysitterin kommt.
- Die Hausarbeit mal liegen lassen, Fünfe gerade sein lassen. Der Haushalt ist nicht so wichtig wie die Gesundheit.
- Abends mal ins Bett, sobald die Kinder schlafen. Auch mal häufiger!
- Ein schönes warmes Bad mit rundum Verwöhnprogramm: Badeöl, Kerzenlicht, Musik.
- Morgens eine Tasse Tee im Bett.
- Täglich eine Viertelstunde mal nichts tun, rein gar nichts, nur entspannen und träumen.
- Autogenes Training oder Yoga oder andere entspannende Techniken, Meditationen.
- Kreative Tätigkeiten wie malen, schreiben, singen usw. in den Wochenplan mit einbeziehen, wenn's auch nur Kleinigkeiten und wenige Minuten sind.
- Regelmäßig Sport treiben, wenigstens einmal die Woche.
- Täglich eine Viertelstunde Bewegung draußen.
- Tagträumen. Durch Fantasiereisen und Imagination die eigene Abwehr stärken.
- Tagebuch schreiben.
- Regelmäßig wenigstens 15 Minuten lesen.
- Musik hören.
- Einen Kinoabend organisieren.
- Auf die eigene Ernährung achten, genügend Obst und Gemüse zu sich nehmen, aber auch mal schlemmen und naschen.
- Kontakte zu Freunden aufrecht halten, wenigstens telefonisch oder per E-Mail. Mal über was anderes reden als Kind und Haushalt. Ein privates Leben ist sehr wichtig, um alles im Gleichgewicht betrachten zu können.
- Ängste und Sorgen mit anderen teilen. Darüber reden. Selbsthilfegruppe suchen und Gleichgesinnte finden, die die Probleme verstehen können.
- Berührungen, Umarmungen, Liebe zulassen und annehmen, nicht nur geben.

- Regelmäßig Zeit nehmen, nur mit dem Partner zusammen zu sein.
- Den Augenblick genießen, den Blick für Kleinigkeiten schärfen und diese Kleinigkeiten auch würdigen.
- Krisen als Chance wahrnehmen, etwas in unserem Leben zu verändern, neue Perspektiven zu gewinnen.
- Eigene Fehler eingestehen und um Verzeihung bitten, aber auch sich selber verzeihen.
- Sich abends aufzählen, welche Dinge man am Tag geschafft hat, und nicht, welche man nicht geschafft hat!
- Die eigenen Leistungen anerkennen, sich selber loben und belohnen.
- Auf die innere Stimme hören und der Intuition vertrauen.
- Den Sinn für Humor behalten! Momente der Freude und des Glücks ins Leben zurückholen. Das sind die allerbesten Mittel gegen Burn-out.

Literatur

- Burn-out bei Frauen – über das Gefühl des Ausgebranntseins
Herbert Freudenberger / Gail North
Fischer Verlag
- Ausgebrannt – Wege aus der Burnout-Krise
Eckhart H. Müller
Herder Spektrum Verlag
- Was mir gut tut, wenn's mir schlecht geht
Eva Simon
Herder Spektrum Verlag

Quelle: „Leben mit Down-Syndrom“ Nr. 46, Mai 2004

Wir danken der Autorin und der Redaktion „Leben mit Down-Syndrom“ für die freundliche Genehmigung zum Abdruck!

Abenteuer Mutter – Seminare für Mütter von besonderen Kindern

Liebe Mütter,

von Freitag, den 28.8.2009 14 Uhr bis Sonntag, den 30.8.2009 14 Uhr,
veranstaltet die Elterninitiative herzkranker Kinder ein Seminar nur für **Sie!**
Veranstaltungsort ist die Tagungsstätte **Brunnenhaus** des IHP,
In der Aue 2, 42929 Wermelskirchen-Dabringhausen.
Infos zum Haus und zur Anfahrt erhalten Sie unter:
<http://www.brunnenhaus.ihp.de/>.

Die Anzahl der Teilnehmerinnen ist auf 15 Mütter begrenzt.
Der Seminarbeitrag für das Wochenende beträgt 75 €. Die Zusagen für die Teilnahme werden nach Eingang der Anmeldungen vergeben.
Ihre Anmeldung erbitten wir bis zum 01. Juni 09 an unsere Geschäftsstelle.

Durchgeführt wird dieses Seminar von Marit Hamer, Dipl. Sozialpädagogin und Susanne Wöhr, Heilpraktikerin für Psychotherapie sowie Kursleiterin für Autogenes Training. Frau Hamer ist selbst Mutter eines behinderten Kindes und kennt aus eigener Erfahrung die psychischen, emotionalen und körperlichen Belastungen, die auf Mütter einwirken. Im Rahmen ihrer Tätigkeit bei der Deutschen Gesellschaft für osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V. hat sie die Seminarreihe mit Frau Wöhr entwickelt. Nachdem die Seminare positive Resonanz gefunden haben, bietet Frau Hamer die Veranstaltungen auch anderen Selbsthilfegruppen an.

In der Ausschreibung heißt es:

„Mütter von besonderen Kindern befinden sich zweifellos in einer besonderen Situation. Durch die hohen Anforderungen geht manchmal die Freude an den Kindern, am Mutter- und Frausein verloren.

Um dem vorzubeugen, haben wir Seminare entwickelt, die Anregungen und Lösungswege anbieten.

Das Seminar I steht unter dem Thema:

- Vom achtsamen Umgang mit sich und der Zeit -

Mütter von besonderen Kindern haben eine schwierige Aufgabe. Sie verwenden enorm viel Zeit dafür, die erhöhten Anforderungen, die durch das behinderte oder chronisch kranke Kind entstehen, zu erfüllen und zudem noch die Bedürfnisse der anderen Familienangehörigen zu befriedigen. Dadurch laufen sie Gefahr an den Rand ihrer Kräfte zu geraten. Zeit für eigene Wünsche und Bedürfnisse bleibt dabei oftmals nicht oder nur wenig übrig. Manchmal gehen vor lauter Alltagsstress sogar die eigenen Wünsche gänzlich verloren.

Alle Mütter von besonderen Kindern, die sich auf das Abenteuer einlassen möchten, einmal aus dem Alltag herauszutreten, sich selbst besser kennen zu lernen, sich die Zeit zu nehmen, ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse wieder neu zu entdecken und einen achtsamen Umgang mit sich selbst zu erfahren, laden wir zu diesem Wochenende ein.

Mit neuen, nachhaltigen Denkanstößen, Übungen zur Entspannung und der Möglichkeit zum Austausch mit ebenso betroffenen Müttern soll dieses Wochenende für Körper, Geist und Seele wohltuend sein.“



Die weiteren Bausteine der Seminarreihe, die wir Ihnen gerne im nächsten Jahr anbieten möchten, stehen unter den Themen:

Seminar II
Vom guten Umgang mit Stress und Belastung

Neue Wege zu mehr Gelassenheit

Seminar III
Vom kreativen Umgang mit Konflikten
 Mit Achtsamkeit und Toleranz Konflikte lösen

Seminar IV
Vom sorgsamem Umgang mit Bindung und Loslassen

Verantwortlich unabhängig werden

Ute Braun-Ehrenpreis

Familienorientierte Rehabilitation (FOR)

In der 3. Auflage ist die Broschüre "**Familienorientierte Rehabilitation (FOR)**" vom Bundesverband herzkranker Kinder erschienen.

Sie kann direkt beim BVHK (www.bvhk.de) oder in der Geschäftsstelle der Elterninitiative angefordert werden.

Das ansprechend gestaltete Heft informiert ausführlich über das Konzept, die Inhalte und Ziele der FOR, über die gesetzliche Grundlagen und das Antragsverfahren. Die Reha-Kliniken Tannheim, Katharinenhöhe, Berlin-Brandenburg und Bad Oexen stellen sich mit ihren Angeboten vor; Erfahrungsberichte runden die Informationsschrift ab.

Konkrete Unterstützung bei der Beantragung einer FOR (und anderer sozialrechtlicher Leistungen) bietet beim BVHK Herr Sören Riedel. Sie können ihn unter der Rufnummer 0241 – 55 94 69 79 erreichen oder per E-Mail: s.riedel@bvhk.de.

Gerne vermitteln wir von der Elterninitiative auch Kontakt zu Familien, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die bereits an einer Familienorientierten Rehabilitation teilgenommen haben.

elterninitiative@herz-kinder.de.

FANTASIE-REISE MIT KLANGSCHALEN

Im letzten Rundbrief hatten wir Ihnen das neue Angebot der Elterninitiative im Herzzentrum Köln vorgestellt. Es richtet sich besonders an die Eltern, die mit ihren herzkranken Kindern auf der Station des Herzzentrums sind. Es soll in der akuten Krankheitsphase den Eltern eine kurze Atempause/Auszeit ermöglichen.

Jeweils um 20 Uhr am **Donnerstag, dem 28. Mai und dem 25. Juni 2009**, nimmt die Physiotherapeutin **Antje Breckwoldt-Hingst** Eltern mit auf eine entspannende Fantasiereise.

Gerne können auch Eltern, die gerade nicht mit ihren Kindern stationär im Herzzentrum sind, dieses Angebot wahrnehmen.

Ort der Veranstaltung ist der Physiotherapie-Raum in der 3. Etage des Herzzentrums Köln.

Telefonische Anmeldung in der Geschäftsstelle der Elterninitiative unter der Rufnummer 0221 –600 19 59 ist auf jeden Fall bis jeweils 2 Tage vor dem entsprechenden Termin möglich und erforderlich!

Informationen

Spielplatz an der Uni-Kinderklinik

Im letzten Rundbrief hatten wir vom Stocken der Ausführung der Spielplatzerneuerung berichten müssen. Heute können wir die erfreulichen Nachrichten des Runden Tisches der Elternvereine rund um die Uni-Kinderklinik Köln weitergeben, dass bis Mai die Baumaßnahmen abgeschlossen und die neuen Geräte aufgebaut sein sollen. Mit einem gemeinsamen Fest soll der neu gestaltete Spielplatz dann eingeweiht werden. Die Kosten in Höhe von 32000 € sind durch zweckgebundene Spenden und aus den Spendenmitteln der einzelnen Vereine aufgebracht worden. Die Uniklinik beteiligt sich mit einem Zuschuss von rund 4000 €. Den Termin des Einweihungsfest können Sie zur gegebenen Zeit auf unserer Internetseite www.herz-kinder.de finden.

Vernetzung von Elterngruppen in Köln

Mit Unterstützung der Selbsthilfekontaktstelle Köln wurde im Dezember 2008 ein Arbeitskreis von Elterngruppen gebildet. Zielsetzung ist die Vernetzung der Elterngruppen in Köln, eine gemeinsame Darstellung von Problemen der Kinder mit Handicaps und die Durchführung von gemeinsamen Aktionen. Hierfür fanden sich Vertreterinnen folgender Elterngruppen zusammen:

Epilepsie Rhein-Erft e.V.,
Angehörige von Essgestörten,
MCD-Verein,
afrikanische Eltern und Kinder,
Kids 22q11,
Elterninitiative herzkranker Kinder

im Seminarraum der Selbsthilfekontaktstelle ein. In der ersten Sitzung stellte sich sehr schnell heraus, dass das **Thema Schule** den Eltern aller Gruppen „unter den Nägeln“ brennt.

Bei der nächsten **Sitzung am 4.05.2009 um 18 Uhr** im Konferenzraum1 des Paritätischen, Marsilstein 4-6 in Köln, findet eine Vorstellung des Vereins „Mittendrin e.V.“ statt. Thema des Abends ist: **„Eine Schule für alle“**. TeilnehmerInnen haben die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Sofern Sie an dieser Veranstaltung Interesse haben, können Sie gerne daran teilnehmen. Wir bitten aus organisatorischen Gründen, sich bis zum 24. April 2009 in der Geschäftsstelle Tel: 0221-6001959 oder per Mail elterninitiative@herz-kinder.de anzumelden.

In Planung ist eine größere Informationsveranstaltung im August. Hier soll Eltern die Möglichkeit gegeben werden, Fragen in Bezug auf Förderung, Schulwahl, Integrationshelfer usw. an Vertreter des Schulamtes und des Gesundheitsamtes zu stellen. Nähere Infos über die Arbeit des Vereins Mittendrin e.V. erhalten Sie unter www.eine-schule-fuer-alle.de.

Ute Braun-Ehrenpreis

Der **Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e.V.** hat auch in diesem Jahr ein ausführliches **Steuermerkblatt** erstellt. Es soll und kann dabei helfen, die Steuervorteile, die Ihnen als Eltern behinderter Kinder zustehen, geltend zu machen. Sehr übersichtlich folgt das Merkblatt dem Aufbau der Antragsvordrucke der Steuererklärung. Sie finden das Merkblatt unter „Aktuell informiert“ auf der Internetseite www.bvkm.de

Dort finden Sie ebenfalls den überarbeiteten aktuellen **Ratgeber „Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es“**. Darin erhalten Sie einen Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern.

In der Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfach behinderte Menschen e.V. „Das Band“ Ausgabe 1/2009 fanden wir auch den Hinweis auf die Online-Beratung der Stiftung Leben pur.

Die **Stiftung Leben pur** bietet eine Plattform für die Belange schwerstbehinderter Menschen. Ziel ihres Wissenschafts- und Kompetenzzentrums ist die Lebensqualität von Menschen mit schwersten körperlichen Behinderungen zu verbessern und ihre langfristige Förderung sicherzustellen.

Die Online-Beratung erreichen Sie über einen Link auf der Startseite von www.stiftung-leben-pur.de

Hinweisen möchten wir Sie auch auf die neu gestaltete und sehr übersichtliche **Internetseite des BVHK** (Bundesverband Herzranke Kinder e.V.) www.bvhk.de. Hier finden Sie Infos, Hilfestellungen, Erfahrungsberichte usw. speziell für Eltern herzkranker Kinder.

Im Kundenmagazin „well“ der BKK Essanelle entdeckten wir den Hinweis auf den

Leitfaden „Sanfte Medizin“

Der Markt der Vitamin-, Mineral- und sonstigen Aufbaustoffe boomt und sorgt auf jeden Fall bei den Herstellern für gesteigertes Wohlbefinden. Wie die Nationale Verzehrstudie im Auftrag der Bundesregierung ergab, greifen inzwischen 18 % der Deutschen zwischen 14 und 80 Jahren zu Nahrungsergänzungsmitteln. Doch nicht alle Mittel sind für alle und in jeder Dosis unschädlich. Das unabhängige Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat deshalb einen Leitfaden veröffentlicht (www.gesundheitsinformation.de), der bei der Entscheidung für oder gegen bestimmte Nahrungsergänzungsmittel und komplementär-medizinische Präparate fundierte Hilfestellung leistet.

Herzkranke Jugendliche und junge Erwachsene

Bei der „Patienta“, der Gesundheitsmesse in Essen, hatten wir mit den Elternvereinen Dortmund und Münster sowie mit der Bundesvereinigung JEMAH e.V. einen gemeinsamen Infostand. Das gegenseitige Kennenlernen bzw. die Erneuerung bestehender Kontakte – besonders zu den „Jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler“ war ein lohnender Nebeneffekt.

Da wir in Köln derzeit keine eigene Gruppe herzkranker Jugendlicher und junger Erwachsener haben, möchten wir hier erneut auf die Angebote der Bundesvereinigung JEMAH e.V. hinweisen.

Für Nordrhein-Westfalen sind die Ansprechpartnerinnen:

Stephanie Nix in Düsseldorf, Tel. 0211-7580585 nrw@jemah.de und

Kathrin Mosler in Dortmund, Tel. 0173-9798430

Folgende Termine für Jugendliche aus unserem Einzugsbereich bieten sich besonders an, andere JEMAHs kennen zu lernen:

25.04.09: **Regionaltreffen** in Düsseldorf – ab 15.00 Uhr:
Café Bernstein,
Oststraße 158, 40210 Düsseldorf
Ansprechpartnerin: Stephanie Nix

29.05. – 01.06.2009: **BUNDES-MEETING** (früher Pfingst-Freizeit) in **Köln**

Weitere Informationen sind zu finden unter: www.jemah.de

Die **Kontakt**daten der **Geschäftsstelle** Bundesvereinigung JEMAH e.V. sind:

c/o Heike Appold
Bergstr. 16
97320 Mainstockheim
Tel. 09321-268905
Fax 0721-151388114
E-Mail: info@jemah.de

Bei dem Seminar der Elternvereine am 9. Mai in Dortmund können sie Mitglieder der Bundesvereinigung JEMAH e.V. sicher an ihrem Info-Stand persönlich kennen lernen.

1. Fachtagung zur Berufsfindung herzkranker Jugendlicher und junger Erwachsener am 25. April 2009

Am 25.04.2009 findet im Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen die erste Fachtagung zur Berufsfindung herzkranker Jugendlicher und junger Erwachsener statt. Die Veranstaltung richtet sich besonders an Ärzte, Sozialarbeiter, Eltern, betroffene Jugendliche und junge Erwachsene. Natürlich sind auch alle anderen Interessierten herzlich willkommen.

Die wissenschaftlichen Grundlagen liefern Kinderkardiologen und Psychologen. Danach referieren Mitarbeiter der Agentur für Arbeit Herford und des Integrationsfachdienstes Minden - Lübbecke über praxisnahe Erfahrungen zu diesem Thema. Weitere Vorträge behandeln die berufliche Rehabilitation und die ärztliche Versorgung im Erwachsenenalter. Außerdem werden in drei Workshops Lösungsansätze und Verbesserungen zu den Themen: Bewerbungstraining, Interessen- und Fähigkeitserhebung für betroffene Schüler, Beantragung eines Schwerbehindertenausweises erarbeitet.

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos.

Anmeldung unter der e-mail Adresse: iwahnsiedler@hdz-nrw.de

Befreiung von Studiengebühren?

In den IDHK Nachrichten 72 aus Januar 2009 ist ein Urteil des Verwaltungsgerichtes Karlsruhe abgedruckt (Urteil vom 15.10.2008, AZ. 7.K 1409/07)

Darin heißt es: „Die Vorlage eines Schwerbehindertenausweises, der einen Grad der Behinderung von wenigstens 50 naheist (vgl. § 2 Abs. 2 SGB IX), begründet die Regelvermutung, dass sich die Behinderung im Sinne des § 6 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 LHGebG erheblich studienerschwerend auswirkt.“

Danach reicht die Vorlage eines Schwerbehindertenausweises aus, um die gesetzlich vorgesehene Befreiung von den Studiengebühren zu begründen. Die Forderung der Uni, ein zusätzliches fachärztliches Gutachten vorzulegen, wurde von den Richtern zurückgewiesen.

Weitere Recherchen zu diesem Thema ergaben, dass es in der Bundesrepublik leider keine einheitliche Regelung für die Befreiung von Studienplatzgebühren für chronisch kranke Studierende gibt. Die Hochschulen entscheiden individuell. In Bayern gilt als Nachweis der Feststellungsbescheid der zuständigen Behörde. Nicht EU-BürgerInnen haben ein Gutachten eines in der Bundesrepublik Deutschland niedergelassenen Facharztes oder Fachärztin vorzulegen, aus dem sich Art und Umfang der Behinderung und eine entsprechende Feststellung zum Grad der Behinderung in einem „Vom Hundertsatz“ ergeben. In

Zweifelsfällen kann die Hochschule die Vorlage eines Gutachtens des Vertrauensarztes anfordern.

(Langzeit-)Studiengebühren

Klar ist, dass allgemeine Studiengebühren, aber auch Langzeitgebühren die soziale Selektion entschieden vorantreiben - eben dadurch, dass sie für diejenigen, die im Studium generell stärker benachteiligt sind, eine zusätzliche Hürde darstellen. Besonders problematisch zeigt sich dies bei behinderten oder chronisch kranken StudentInnen.

Zwar existieren überall Härtefallregelungen, sie sind jedoch alles andere als durchdacht und von sozial gerechten Kompensationsinstrumenten weit entfernt. In allen Gesetzen sind für die Benachteiligten nur Einzelfallentscheidungen vorgesehen. Dadurch wird es mitunter schwierig, solche Sonderregelungen geltend zu machen und in Anspruch nehmen zu können.

Die Gewährung weiterer, gebührenfreier Semester ist immer ein Kraftakt. Es müssen ärztliche Atteste zum Beleg der verminderten Studierfähigkeit erbracht werden. Mitunter werden auch amtsärztliche Bescheinigungen oder eidesstattliche Versicherungen verlangt. Schwerbehindertenausweise oder Bescheide der Sozialhilfeträger reichen meist nicht aus. Wichtig ist, dass die zuständigen Stellen an der Hochschule kein Recht haben, zu erfahren, wie das Krankheitsbild aussieht. Die gesetzliche ärztliche Schweigepflicht gilt natürlich weiterhin. Stattdessen sollte möglichst detailliert eine chronologische Aufstellung der anteiligen Studierfähigkeit von der Ärztin oder dem Arzt aufgestellt werden. Das ist im Grunde auch die einzige Information, die in der Bürokratie benötigt wird.

Betroffenen StudentInnen sind vor allem zwei Dinge zu raten. Erstens sollten sie dringend Atteste und ähnliche Belege regelmäßig besorgen und auch verwahren. Zweitens sollten sie über die Vorteile einer Beurlaubung nachdenken.

In NRW gilt:

§ 8 des Gesetzes zur Erhebung von Studienbeiträgen und Hochschulabgaben: Ausnahmen von der Abgabepflicht, Abgabenermäßigung und Abgabenerlass (3) Von der Beitragspflicht auf der Grundlage der Beitragssatzung (...) wird auf Antrag eine Befreiung oder Ermäßigung gewährt für (...) die studienzeitverlängernden Auswirkungen einer Behinderung oder einer schweren Erkrankung.

Außerdem gilt:

(4) Der Studienbeitrag (...) kann auf Antrag von der Hochschule teilweise oder ganz erlassen werden, wenn seine Einziehung aufgrund besonderer und unabwendbarer Umstände des Einzelfalls zu einer unbilligen Härte führen würde, die die wirtschaftliche Existenz der oder des Beitragspflichtigen gefährden

würde; bei der Entscheidung ist ein strenger Maßstab anzulegen. Das Vorliegen einer unbilligen Härte ist glaubhaft zu machen (Auszug)

Quelle: www.studis-online.de

Ute Braun-Ehrenpreis

Freizeitangebote des BVHK 2009

Reiterwoche für herzkranke Kinder und Jugendliche zwischen 10-17 Jahren
01.- 08.08 2009 im Westernreitzentrum Lindenhof,

Gackenbach (Nähe Montabaur)

Kosten: 225 € für Mitglieder des BVHK bzw. der Mitgliedsvereine,

275 € für Nichtmitglieder

Anmeldeschluss 1. Mai 2009

In der Ausschreibung heißt es:

Reiten lernen ohne Angst durch kindgerechten Reitunterricht

Herzkranke Kinder und Jugendliche von 10-17 Jahren lernen auf dem Lindenhof Gackenbach nahe Montabaur unter fachkundiger Anleitung das Reiten. Die Begleitung vor Ort durch einen Kinderkardiologen sowie geschulte Betreuer ist für Kinder und Jugendliche, die häufiger im Krankenhaus waren, ein hoher Sicherheitsfaktor. Genügend erfahrene Betreuer gewährleisten eine individuelle Begleitung und können alle medizinischen und sozialen Anforderungen der Gruppe von max. 20 Teilnehmern erfüllen.

Segelwoche an der Kieler Förde

Jollensegeln für 10-16jährige Kinder und Jugendliche

08.-15.082009

Kosten: 225 € für Mitglieder des BVHK bzw. der Mitgliedsvereine

275 € für Nichtmitglieder

Anmeldeschluss: 1. Mai 2009

In der Ausschreibung heißt es:

Ein herzkrankes Kind kann trotz angeborenem Herzfehler Lebensfreude erfahren. Segeln lehrt die Kinder und Jugendlichen, die beim Schulsport häufig "auf der Bank sitzen müssen", Selbstvertrauen zu fassen, Mut und Körpergefühl zu entwickeln. Diese Abenteuerwoche mit Reha-Charakter findet unter kinder-kardiologischer Betreuung statt.

Nähere Informationen und die Anmeldung für diese Veranstaltungen finden Sie unter www.bvhk.de

"Kids TU Move" - Sommercamp für 8-14 jährige Kinder mit Übergewicht und/oder angeborenem Herzfehler im Olympiapark München

vom 02. - 08. August 2009

Kosten: 230 € für Mitglieder des BVHK bzw. der Mitgliedsvereine

250 € für Nichtmitglieder

Anmeldeschluss 01. Juli 2009

In der Ausschreibung heißt es:

Im Mittelpunkt stehen das Kennenlernen verschiedener Sportarten, das Entdecken der eigenen Möglichkeiten und die Förderung gesundheitsorientierten Verhaltens. Kids TU Move steht unter der Leitung von Ärzten, Sportwissenschaftlern und Psychologen. Anhand verschiedener Testverfahren (sportmotorische Tests, ärztliche Untersuchungen und psychologische Fragebögen) wird das Camp wissenschaftlich begleitet.

Danke!

Auch in den vergangenen Monaten haben wir vielfältige tatkräftige, ideelle und finanzielle Unterstützung erfahren. Mit einer Auswahl besonderer Ereignisse verbinden wir unseren **herzlichen Dank an alle**, die unsere Arbeit für herzkranken Kinder und ihre Familien unterstützen.

♥ Die Adventsfeier der Elterninitiative am Nikolaustag 08 begann mit einem stimmungsvollen Konzert der „**Kölner Stadtmusikanten**“.

Herzlichen Dank an **Frau Bühl**, ihre jungen MusikerInnen und auch deren Eltern, die - selbstverständlich? - für den Transport ihrer Kinder samt Musikinstrumenten zum Herzzentrum gesorgt haben. Die weihnachtlichen Weisen der jungen Symphoniker füllten den großen/hohen Raum des Foyers und erfreuten sichtbar nicht nur die Gäste unserer Nikolausfeier. Überall auf den Emporen und an der Fenstern der Stationen verweilten Patienten und Besucher, um am Konzert teilzuhaben.

Herzlichen Dank an **Frank Pawelcyk**, der so lange ich in der Elterninitiative bin (und vermutlich schon lange vorher) Kinder und Erwachsene als Nikolaus erfreut; die Familien, die an der Feier teilnehmen können und besonders die Kinder und Eltern, die den Tag auf der Station verbringen müssen.

Ein ganz besonderes Dankeschön möchte ich an dieser Stelle einmal richten an die vielen Helfer im Hintergrund, ohne die wir eine solche (kleine)

Veranstaltung nicht durchführen könnten. Da sind z.B. die **Männer des technischen Dienstes der Uniklinik**, die dafür sorgen, dass wir da Strom haben, wo wir ihn benötigen, die dafür sorgen, dass wir Licht abschalten können, um eine heimelige Atmosphäre in den Klinikräumen schaffen zu können, die, um der Sicherheit aller Menschen im Gebäude zu gewährleisten, unsere Dekoration samt Kerzen begutachten, da sind die **Mitarbeiterinnen am Infopoint** des Herzzentrums, die dafür sorgen, dass eine feiende Tür zur Ruhe kommt und dass das Foyer schnell noch mal gefegt wird, da ist der **Zivi Moritz**, der trotz seines freien Tages in die Klinik kommt und den MitarbeiterInnen der Elterninitiative hilft, Stühle aus allen möglichen Räumen des Herzzentrums ins Foyer zu schaffen und nach dem Konzert auch wieder zurück. Danke auch an die **Mitarbeiterinnen der Ambulanz**, die - trotz unseres Bemühens - mit Sicherheit am Montag nicht alles ganz genau auf seinem Platz vorfinden und dies klaglos ertragen. Und last but not least hier auch einmal ein herzliches Dankeschön an die **aktiven Frauen und Männer der Elterninitiative**, die mit vielen Ideen Zeit und Einsatz unsere Feiern vorbereiten und durchführen. Ihnen allen kann ich versichern, Ihr Einsatz hat sich gelohnt! Ganz offensichtlich haben sich die Teilnehmer an unserem Fest wohl gefühlt und die Zeit genossen.

♥ Vorweihnachtlich geht es weiter. In **Luckenbach** im Westerwald gibt es offenbar eine sehr agile und ideenreiche Gymnastikgruppe, die gleich mit mehreren Aktionen Spenden gesammelt hat. 400 € wurden im „Luckenbacher Dorfcabé“ gesammelt, 220 € beim traditionellen Weihnachtsbaumschmücken und 180 € in der Don Bosco Kindertagesstätte. Hier wurden Weihnachtskarten gestaltet, die dann bei der Nikolausfeier gerne von



Eltern und Großeltern gekauft wurden. Die Hälfte des Gesamterlöses war bestimmt für herzkranken Kinder. Den Spendenscheck überreichten die Vorsitzenden der Gymnastikgruppe **Sabine Nonn** und **Margarete Schäfer** an unser Mitglied Thorsten Alhäuser, der sich mit

seiner jährlichen „Tour der Herzen“ sehr für die Belange der herzkranken Kinder einsetzt.

Herzlichen Dank den Organisatorinnen und allen Spendern!

- ♥ Zum ersten Mal veranstaltete die **Pfarrgemeinde St. Blasius** in Köln-Meschenich mit Beteiligung vieler Gemeinde-Gruppen einen Adventsbasar. Rund um die Pfarrkirche waren Stände aufgebaut, an denen es selbst gebastelte und gebackene Kostbarkeiten zu erwerben gab. Aufwärmen konnte man sich mit Glühwein oder frisch gebackenen Reibekuchen oder auch im Gemeindesaal mit leckeren Waffeln und heißem Kaffee.

Um 18 Uhr versammelten sich viele kleine und große Meschenicher vor den Türen des Pfarrhauses, um im Rahmen der Veranstaltungsreihe „Lichter im Advent“ gemeinsam zu singen und kurzen Texten zu lauschen (u.a. aus „Hilfe, die Herdmanns kommen“).

Für die Veranstalter und Besucher war der Basar ein stimmungsvolles und besinnliches Ereignis.

Den Erlös des Basars - durch den Pfarrgemeinderat aufgestockt auf 1.300 € - konnten wir Anfang Januar in der Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln für die Elterninitiative herzkranker Kinder dankend von **Sylke Keller, Wolfgang Rübsteck, Manfred Maron und Hermann Embacher** entgegennehmen.



- ♥ Nahtlos geht es weiter mit dem Kölschen Fastelovend. Bereits am 10. Januar fand die erste „**Sitzung ohne Satzung**“ statt, deren Erlös für die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. bestimmt war. Im großen Saal im Sartory fanden sich jede Menge fantasievoll kostümierte Menschen ein, um das von den Karnevalisten des Stammtischs „SOS“ zusammengestellte Programm zu genießen. Jede Menge Büttendredner, Tanz- und Musikgruppen sorgten für einen abwechslungsreichen, stimmungsvollen Abend und eine lange Nacht. Erst gegen 2 Uhr endete die Sitzung mit dem rockigen Auftritt von „Brings“.

Uns hat die Veranstaltung viel Spaß gemacht und wir danken auch hier den Organisatoren und allen, die zum Erfolg der Sitzung beigetragen haben, von Herzen.

- ♥ Bereits im zweiten Jahr hatte das **Reiter-Korps „Jan von Werth“ e.V.** ein großes Herz für herzkranken Kinder: In diesem Jahr durften Herzkind Nico und sein Bruder Tim beim Umzug an Weiberfastnacht auf dem Pulverwagen mitfahren. (Monika Block hat dazu einen ausführlichen Bericht

geschrieben, den Sie weiter unten finden). Und am Karnevalssamstag folgte noch ein Besuch des Reiter-Korps im Herzzentrum der Uniklinik.

- ♥ Am Veilchendienstag erreichte uns der Anruf von **Manfred Block**, der bei der **Prinzengarde** der zuständige Mann für das Wurfmaterial war. Er kam auf die Idee, die Kinderkardiologie mit Kamelle und Strüßjer zu beglücken. Am frühen Nachmittag verteilten wir großzügig Stüßjer in den Farben der Prinzengarde - rote und weiße Rosen - und Schokoladiges an die kleinen Patienten, das Pflegepersonal und in den Aufenthaltsräumen der Kinderkardiologie und der Intensivmedizin. So konnten sich auch diejenigen freuen, die keine Gelegenheit hatten, bei den Karnevalsumzügen Kamelle zu fangen. Ihr „Dankeschön“ geben wir an dieser Stelle gerne weiter!
- ♥ Herzlichen Dank allen **Geburtstagskindern** und **Jubilaren**, die ihre Freude mit uns geteilt, auf persönliche Geschenke verzichtet und zu Spenden an die Elterninitiative aufgerufen haben. So wie zum Beispiel Herr Oskar Bey, Marathonläufer, Teilnehmer am Brückenlauf 2008 und Freund der Kinderkardiologie. Er feierte seinen 70. Geburtstag. Sein Geburtstagswunsch an Freunden und Verwandten: Spenden für die Kinderkardiologie Köln! Die Freunde und Verwandten waren sehr großzügig – **700 €** kamen zusammen. Von uns noch einmal die herzlichsten Glückwünsche und **ganz herzlichen Dank**.

Maria Hövel

Ein ganz besonderer Weiberfastnachts-Donnerstag

Die Vorbereitungen

Es begann alles mit einem Anruf von Maria Hövel von der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. und der Frage: „Geh ich recht in der Annahme, dass Ihr dem Karneval gegenüber nicht abgeneigt seid?“ Frau Dr. S. Schickendantz, ehm. Oberärztin der Kinderkardiologie der Uni Köln, hätte unseren Sohn Nico und seinen Bruder Tim vorgeschlagen, an dem Sozialprojekt vom Reitercorps Jan von Werth 1925 e.V. teilzunehmen und im Weiberfastnachtszug durch die Südstadt auf dem Pulverwagen mitzufahren.

Die Jungs waren Feuer und Flamme. Telefonisch wurde Kontakt zu Vertretern von Jan von Werth aufgenommen und schon mal einige Fragen geklärt und ein Kennenlernen verabredet.

Achim Mohr und Martin „Mätes“ Fassbender erklärten den Kindern den Ablauf und was so alles wichtig war für den besonderen Weiberfastnachtzug. Die Kinder erfuhren, dass sie bei gutem Wetter schon beim Anspannen der Pferde an die Kutsche des Pulverwagens dabei sein dürften. Sie sollten sich besonders warm anziehen und sich auf eine ca. 2stündige Wartezeit einstellen. Wenn sie dann loszögen müssten sie ganz viele Bonbons „Kamelle“ zu den Karnevalisten „Jecken“ werfen. Anschließend würden die Pferde wieder verladen und es ging dann noch mit in das Hotel Mercur für ein nettes Beisammensein mit den anderen Reitern vom Reitercorps Jan von Werth 1925 e.V.

Was für ein aufregendes Programm!

Wir Eltern wurden gefragt, was zu beachten war und es wurde auch ein Platz für mich auf dem Kutschbock reserviert, damit ich bei den Kindern bleiben konnte.

Weiberfastnacht

Nico war schon so aufgeregt, dass er blaue Lippen, kalte Finger und Füße hatte. Damit er wenigstens vor dem Zug warm war, legten wir ihn angezogen für eine halbe Stunde unter die Bettdecke.

Die warme Kleidung wurde nun in Schichten angelegt. Die letzte Lage blieb im Auto bis vor Ort.

In der Südstadt am Hafen um kurz vor 12.00 Uhr angekommen stiegen die Kinder und ich mit allen Sachen aus. Die Kinder und ich bekamen Überwürfe von Jan von Werth und es wurden Bilder gemacht. Als Achim Mohr eintraf, überreichten die Kinder ein kleines vorbereitetes Dankeschön. Um ca. 13.00 Uhr ging es zum Aufstellplatz und alle bestiegen die Kutsche. Ab da sollten



die Kinder diese auch nicht mehr verlassen, denn schließlich befanden wir uns auf öffentlichen Straßen. Die lange Wartezeit verbrachten die Kinder auf dem Wagen damit, dem Mätes Löcher in den Bauch zu fragen, über die Uniform, die Kutsche, die anderen Corpsteile und vieles mehr.

Mätes war sehr geduldig und ließ keine Frage unbeantwortet.

So konnte es dann endlich losgehen.



Mit der Sicht auf die Severinstorburg kurz nach 14.00 Uhr wurde geworfen, was das Zeug hält. Nico steckte zeitweilig Kopf über in einem der Pulverfässer, um vom Boden die Kamelle unter die Jecken zu befördern. Tim schaffte es sogar, einige Jecke, die an ihren Fenstern standen, zu beglücken.

Die Kinder hatten einen riesigen Spaß. Das von Jan von Werth bereitgestellte Wurfmaterial war so üppig, dass am Ende

noch ein weiterer Reiter benötigt wurde, es unter den Jecken zu verteilen. Als der Zug tatsächlich um ca. 16 Uhr zu Ende war, meinten beide Kinder, es hätte noch viel länger dauern können.

Mätes begleitete uns um ca. 16:30 Uhr dann bis zum Hotel Mercur. Die Kinder hatten viel zu erzählen und wir wurden sogar zum Essen eingeladen. Nach einem ausführlichen Gespräch mit dem Schwadronsführer Jörg Anders wurden die Kinder mit der goldenen 4 als Freunde der 4. Schwadron ausgezeichnet

Eigentlich dachten wir, der Tag ginge mit der erschöpften Ankunft zu Hause um 19.00 Uhr zu Ende. Doch die Kinder wollten ihre Eindrücke noch in der Festhalle Sinnersdorf an ihre Freunde weiter geben. Für 2 Stunden und mit Kostüm ging es dann noch dorthin. Worauf für beide ein „komatöser“ Schlaf folgte.

Wir bedanken uns ganz besonders bei

- **Achim Mohr** und **Martin „Mätes“ Fassbender** für ihre Idee dieses Sozialprojektes, kranken Kindern einen solchen Spaß zu ermöglichen und die super gelungene Betreuung,
- **der 4. Schwadron des Reitercorps Jan von Werth 1925 e.V.** mit dem Schwadronsführer **Jörg Anders** für die Unterstützung
- **Frau Dr. Schickendantz** für Ihren Vorschlag, dass unsere Kinder daran teilnehmen konnten
- den **Lehrern**, die die Kinder vom Unterricht befreit haben
- allen anderen, die an dem Gelingen dieses besonderen Weiberfastnachtsonntag mitgewirkt haben.

Mit dieser Erinnerung verbleibe ich sehr beeindruckt

Monika Block

Tradition wird in Köln ja alles, was mehr als einmal stattgefunden hat. So dürfen wir vielleicht davon ausgehen, dass das Reitercorps Jan von Werth 1925 e.V. auch im nächsten Jahr herzkranken Kinder zur Teilnahme am Weiberfastnachtszug durch die Südstadt einladen wird. Deshalb fragen wir schon heute:

Für welches herzkranken Kinde, das älter als 10 Jahre alt ist, wäre es die Erfüllung eines Traumes, in einem Karnevalszug mitfahren zu dürfen?

Meldet Euch ruhig schon jetzt bei uns: Telefon 0221 – 600 1959!

Treff-Möglichkeiten

Folgende regelmäßige Treff-Möglichkeiten für Familien mit herzkranken Kinder bieten die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen der Elterninitiative an:

Familientreff

jeweils am letzten Samstag im Monat (außer in den Schulferien NRW) um **16 Uhr** in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln. Organisiert und durchgeführt wird dieses Angebot von Claudia Krohn, Dorle Huch, Elisabeth Taupp und Karin Frömbgen.

- ♥ 25.04.09
- ♥ 27.06.09
- ♥ 29.08.09
- ♥ 26.09.09
- ♥ 31.10.09
- ♥ 28.11.09



Mittwochstreff

Jeden zweiten Mittwoch (außer in den Schulferien NRW) treffen sich junge Eltern mit herzkranken Babys und Kleinkindern zwischen 10 und 11.30 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik Köln. Die Treffen dienen dem gegenseitigen Kennenlernen oder auch dem Festigen der bereits geknüpften Kontakte und bieten die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.

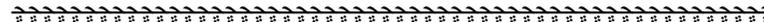
Organisiert und begleitet wird der „Mittwochstreff“ durch Anne Weigand und Anne Floßdorf. Wenn möglich, erbitten wir Ihre kurzfristige Anmeldung über die Geschäftsstelle der Elterninitiative.

Im ersten Halbjahr 2009 sind folgende Termine vorgesehen:

- ♥ 01. und 29. April,
- ♥ 13. und 27. Mai,
- ♥ 10. und 24. Juni 09

Nach den Sommerferien geht es weiter

- ♥ 19. August.
- ♥ 02./16. und 30. September
- ♥ 28. Oktober
- ♥ 11. und 25. November
- ♥ 09. Dezember



**Jeden Samstag zwischen 10-11.30 Uhr finden die
Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule,
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.**

