

Liebe Mitglieder und Leser des Rundbriefes!

Die Redaktionsmitglieder haben über den Sommer einige interessante Berichte und Informationen für Sie gefunden. Mit großem Interesse lesen wir immer das „Herzblatt“, die Mitgliederzeitschrift der **Elternvereinigung für das Herzkranke Kind** aus der Schweiz. Gleich zwei Artikel haben wir mit der freundlichen Genehmigung der Autoren in diesen Rundbrief übernommen.

In der letzten Ausgabe berichteten wir über die Fachtagung „Berufsorientierung“ am 29.4.2010 im Berufsförderungswerk Michaelshoven. In der Podiumsdiskussion stellte sich heraus, dass die jungen Erwachsenen teilweise sehr schlecht über ihre Erkrankung/ihren Herzfehler Bescheid wissen. Das bedeutet, dass wir Eltern viele Ängste aushalten müssen, wenn wir unsere Herzkinder wie die gesunden Kinder in die Eigenverantwortung entlassen....

- Geht mein Kind mit sich und seiner Gesundheit/Erkrankung verantwortungsvoll genug um?
- Wie und wann führe ich mein Kind dahin, mit dieser Verantwortung für sich selbst zu leben?

Wir sind uns sicher, dass viele von uns sich mit diesen Fragen schon beschäftigt haben und aus diesem Grund drucken wir gerne den Fachbericht **Transition - vom Älter werden** von Herrn PD Dr. Markus Schwerzmann ab.

Mit den sehr persönlichen Gedanken von Frau Monika Stulz, der Vorsitzenden der Elternvereinigung für das Herzkranke Kind aus der Schweiz, beginnen wir gerne den letzten Rundbrief in diesem Jahr.

... Schweigen ...

Dinge in Worte zu verpacken, fällt mir meistens leicht. Gedanken zu formulieren, mit Menschen zu diskutieren oder zu philosophieren ist quasi mein Alltag. Ich liebe es, wenn wir uns in der Familie angeregt unterhalten. In den vergangenen Jahren fiel es mir deshalb stets leicht ein "Präsidiales" zu verfassen, schliesslich lässt mir das Redaktionsteam bezüglich Themenwahl absolute Freiheit.

Doch diesmal ist das irgendwie anders. Der Redaktionsschluss rückt näher und näher und ich tue mich unsagbar schwer, überhaupt etwas zu formulieren. Eine innere Stimme rät mir zu schweigen, wenn es nichts zu sagen gibt. Mein Verstand aber rebelliert, wohl, weil eine leere Seite "Nichts" im neuen Herzblatt wirklich keinen besonders guten Eindruck macht.

Ich, der ein Mensch bin, dem Reden näher liegt, als Schweigen, denke nun intensiv über das Schweigen nach.

Und wirklich, es gibt so viele Gründe zu schweigen:

Momente, die so sehr berühren, dass Worte überflüssig werden; Konflikte, die zu lösen man nur im Stande ist, wenn man zuerst einen Moment schweigt; Dinge, über die man schweigen muss, weil man einer Schweigepflicht untersteht; Ruhig sein, weil Zuhören angesagt ist; Schweigen, weil Nachdenken und gleichzeitig Sprechen nicht möglich sind; Zähneknirschend schweigen, um sich von Dingen abzugrenzen, mit denen wir nicht einverstanden sind ...

Schweigen - weil eine Redepause angesagt ist!

Schweigen - als seelische Erholung!

"Und was," lässt mein Verstand verlautbaren, "haben diese Überlegungen mit der EVHK zu tun? Schliesslich soll das "Präsidiale" einen Zusammenhang mit der EVHK haben!"

Ich glaube, Schweigen hat sehr viel mit unserer Vereinigung zu tun. Ist es nicht so, dass wir als Eltern von herzkranken Kindern oft Situationen erleben, die ein Schweigen nach sich ziehen oder nach sich ziehen sollten? Die Meisten von uns erinnern sich wohl noch gut an diesen Moment, wo uns ein Arzt die Diagnose "Herzfehler" übermitteln musste. Obwohl in unserem Innern eine Welt zusammen brach, die Gefühle sich überstürzten, Fragen über Fragen auftauchten, waren wir oft nur fähig, zu schweigen. Schweigen scheint manchmal auch ein Schutzmechanismus zu sein. Haben wir uns in diesem Moment nicht gewünscht, das Vis a vis schwiege augenblicklich, damit sich die eben gehörte Nachricht wieder in Luft auflösen würde? Wenn Worte ein Schweigen durchbrechen, beginnt manchmal Schicksal. Ausgesprochene Realität kann Hoffnung bringen oder vernichten.

Ich schaue auf bald 16 Jahre Leben mit einem herzkranken Sohn zurück. Ich bin mir ganz sicher, auch Sie kennen diese Momente, wo zwar mit uns gesprochen wurde, im Nachhinein aber Schweigen um so vieles besser gewesen wäre. Damals, nach der Geburt, als uns mit grosser Vehemenz mitgeteilt wurde, dass wir unseren Sohn zum Sterben mit nach Hause nehmen können, da er mit Sicherheit keine 2 Jahre alt würde. Wäre es nicht besser gewesen hier zu schweigen? Auch dann, als eine Ärztin sagte, dass Stephan dysmorphe Ohrmuscheln hätte und man so erkennen würde, dass wohl auch eine geistige Beeinträchtigung vorläge. In einem Moment, als Stephan selber noch nicht ein Wort sprach! Das war eindeutig der Kommunikation zu viel!

Informationen aus der Elterninitiative herzkranker Kinder

Vom Winde verweht

Auch unser zweiter Basteltreff hat allen Beteiligten viel Spaß gemacht. Auf dem Dachgarten des Herzzentrums trafen sich diesmal sechs Kinder und Jugendliche von außen mit zwei Kindern von der Station. Gut gelaunte erwachsene Angehörige, ein Vater, eine Großmutter und einige Mütter rundeten das Bild ab. Wir alle genossen die Sonne, den Wind, die Muffins und den Käsekuchen, die frischen Getränke und das nette Zusammensein. Der Wind ließ uns ständig Papierstückchen und Servietten hinterherjagen. Er trieb die bunt schillernden Windrädchen an, ließ die Wollhaare der Bleistiftpüppchen flattern und schaukelte die Krepppapier-Libellen in den Zweigen der Sträucher.

Wir waren von der Ambulanz auf den Dachgarten gekommen, weil es zwei Kinder auf der Station gab, die gern mit basteln wollten, aber noch nicht mobil genug waren.

Eine kleine Patientin im Kinderwagen war gehandicapt und genervt durch all die notwendigen Gerätschaften, mit denen ihr Körper verbunden war. Sie weinte sehr. Oma und Mutter waren froh, dass sie sich mit der Auswahl der Farben, der Wolle, des Pfeifenputzers usw. ablenken ließ und sogar beim Basteln selbst aktiv wurde. Die beiden Frauen nutzten auch gerne die Gelegenheit zum Gespräch mit anderen Betroffenen. Ein Junge von der Station fühlte sich kurz nach seiner Operation doch noch zu geschwächt zum Basteln. Seine Mutter war aber froh, dass sie ihn motivieren konnte, doch einmal das Bett zu verlassen und uns auf dem Dachgarten zu besuchen.

Wie gut, dass wir bei dem warmen Wetter den schönen und für alle gut erreichbaren Garten nutzen durften. Danke!

Danke auch dem Schüler Jan, der uns so tatkräftig unterstützte!

Im Herbst wird wieder ein Basteltreff stattfinden. Hoffentlich kommen viele Gäste!



Vielleicht sind wir uns manchmal gar nicht bewusst, wieviel Schaden falsche Worte zur falschen Zeit anrichten können. Warum reden wir, wenn unser Gegenüber uns nicht einmal eine Frage stellt? Wir sollten immer nur dann unsere Kompetenzen ausdrücken, wenn sie auch vorhanden sind.

Nun, Schweigen bedeutet halt oft auch, dass Gefühle ausgehalten werden müssen. Und das fällt vielen Menschen nicht leicht. Gemeinsam Spüren, was gerade ansteht, ohne es immer sofort verbalisieren zu wollen, ist nicht so einfach. In gewissen Momenten aber kann zusammen schweigen, mehr Spuren hinterlassen, als zusammen reden.

In all den Jahren bin ich immer wieder Menschen begegnet, die mit uns geschwiegen und ausgehalten haben und ich erinnere mich gerne an diese Begegnungen. Wir hatten und haben beispielsweise einen Kinderarzt, der, wenn ich zurück blicke, immer im richtigen Moment schwieg. Und trotzdem habe ich immer gewusst, dass er für uns da ist. Da ich weiss, dass er hier manchmal mitliest, sage ich ihm für einmal auf diesem Weg "danke".

Gespräche, die nach einer gemeinsamen Stille beginnen, sind meistens umso inniger und gehaltvoller. Vielleicht, weil man sich auch im Schweigen nahe sein kann, weil eine stille Umarmung oder ein Händedruck oft mehr aussagt, als laute, leere Worte. Vielleicht aber auch, weil Worte nicht nur aufbauen, sondern auch zerstören können.

Wenn ich das Leben meiner gesunden Tochter betrachte, ist die Zeit von der Geburt bis zur Pubertät gefühlsmässig unglaublich schnell vergangen. Ich habe zwar viele Erinnerungen, aber einiges ist bereits ein bisschen verblasst. Hingegen waren die 16 Jahre Leben mit meinem Sohn eine so intensive Zeit, dass es darüber wohl viel mehr zu reden, als zu schweigen, gäbe.

Doch - die Dankbarkeit darüber, dass Stephan noch immer bei uns ist (dass seine Ohrmuscheln so gar nicht dysmorph und er wohl deswegen so klug), dass mein Mann und meine Tochter meine Familie erst perfekt machen und dass wir immer noch so viele schöne Momente zusammen haben. Ja, diese Dankbarkeit lässt mich still werden.

Verstehen Sie das?

Vo Härze,
Monika Stulz

Dorle Huch

Inzwischen steht der Termin für den nächsten Spiel- und Bastelnachmittag fest.
Karin Frömbgen, Evelyn Heikamp und Dorle Huch laden dazu herzlich ein.

**Freitag, den 08. Oktober um 16:00 Uhr
in der Kinderkardiologischen Ambulanz**

im Herzzentrum der Uniklinik Köln
Kerpener Straße

Telefonische Anmeldung erbeten unter 0221 – 600 1959
bis Mittwoch, den 06.10.2010

Seminarreihe „Abenteuer Mutter“

Von Freitag, den **29.10.2010** ab 13 Uhr bis Sonntag, den
31. Oktober 2010 bis 14 Uhr findet das
Seminar III mit dem Titel

**„Vom kreativen Umgang mit Konflikten –
Mit Achtsamkeit und Toleranz Konflikte lösen“**
im Familienferienhaus „Arche Noah“ Marienberge,
Albert-Schmidt-Weg 1 in 57581 Elkhausen
(www.marienberge.de) statt.

Da noch einige wenige Plätze frei sind, können Sie sich auch
noch kurzfristig anmelden.

Der Eigenanteil an den Kosten beträgt 80 €.

Bitte überweisen Sie die Teilnahmegebühr erst nach Anmeldebestätigung.



Für den **Baustein IV** der Seminarreihe mit dem Thema:

„Vom sorgsamem Umgang mit Bindung und Loslassen“

konnten wir mit den Referentinnen Marit Hamer und Susanne Wöhl und dem
Brunnenhaus das Wochenende vom **01.04. bis 03.04. 2011** vereinbaren.

Zu diesem Seminar können Sie sich gerne anmelden, auch wenn Sie an den vor-
herigen Bausteinen nicht teilgenommen haben.

Im Ausschreibungstext der Referentinnen heißt es:

*Mütter sind unersetzlich, aber müssen sie deshalb rund um die Uhr für ihr
Kind da sein?*

*Für Mütter von chronisch kranken und behinderten Kindern ist das Abgeben
des Kindes in Fremdbetreuung, sei es im Kleinkind-, Schul- oder*

*Erwachsenenalter, mit besonderen Hürden verbunden. Die erhöhte
Hilfsbedürftigkeit des Kindes lässt speziell die Mütter, aber auch die Kinder
selbst, eine stärkere Bindung und Abhängigkeit erleben, die eine Loslösung
erschweren.*

*Alle Mütter von chronisch kranken und behinderten Kindern, die sich auf das
Abenteuer einlassen möchten, ihre eigenen kleinen Freiräume willkommen zu
heißen und Verantwortung müheloser abzugeben, um der Familie, sich selbst
und dem Kind neue Perspektiven zu eröffnen, sind herzlich zu diesem
Wochenende eingeladen.*

*Mit Übungen zur Entspannung, Erfahrungsaustausch und neuen
Denkanstößen soll dieses Wochenende für Körper, Geist und Seele wohltuend
sein.*

15 Frauen haben die Möglichkeit, an diesem Seminar in der Tagungsstätte des
IHP Brunnenhaus, In der Aue 2, 42929 Wermelskirchen teilzunehmen.

Der Eigenanteil an den Kosten beträgt 80 €.

Ihre Anmeldung erwarten wir gerne bis zum 25. Februar 2011.

Bitte überweisen Sie die Teilnahmegebühr erst nach Anmeldebestätigung.

Mittwochstreff

Der „Mittwochstreff“ ist ein Angebot für
Eltern mit herzkranken Babys und Klein-
kindern. Die Treffen dienen dem gegen-
seitigen Kennenlernen oder auch dem
Festigen der bereits geknüpften Kontakte
und bieten die Möglichkeit, Erfahrungen
auszutauschen und sich gegenseitig zu
unterstützen.



Auf Wunsch der derzeitigen Teilnehmerinnen organisieren Anne Weigand und
Anne Floßdorf auch in der zweiten Hälfte des Jahr 2010 die Treffen im 14tägigen
Rhythmus.

Folgende **Termine** sind in 2010 noch vorgesehen:

Oktober 6. / 27.

November 10. / 24.

Dezember 8.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, melden Sie sich bitte in der

Geschäftsstelle der Elterninitiative:

Tel.: 0221 – 600 1959 oder per Mail: elterninitiative@herz-kinder.de

Treffen junger Frauen mit angeborenem Herzfehler

Am 26. Juni 2010 fand in Köln ein gemeinsamer Austausch zwischen fünf jungen Frauen aus früheren Kinderherzsportgruppen und zwei Vertreterinnen von JEMAH statt. Dabei wurde der Wunsch nach weiteren Treffen mit "Input-Angeboten" laut. Besonderes Interesse bestand an einer detaillierten Aufklärung über angeborene Herzfehler und an Informationen über Partnerschaft und Schwangerschaft. Hierzu wird es am

Samstag, den 23.10.10 von 14 bis 16 Uhr

eine Veranstaltung im Herzzentrum geben, zu der auch andere betroffene junge Damen herzlich eingeladen sind!

Programm:

- ♥ Medizinische Details über angeborene Herzfehler (Dr. Sabine Schickendantz)
- ♥ Partnerschaft und Schwangerschaft bei jungen Frauen mit angeborenem Herzfehler (N.N.)

Anmeldung über die Geschäftsstelle der Elterninitiative:

Tel.: 0221 – 600 1959 oder per Mail: elterninitiative@herz-kinder.de

Dort erfolgt auch die Information, wo die Veranstaltung genau stattfindet.

Sommerfest in Kürten Delling am 4.Juli 2010

Das Wetter spielte dieses Jahr von Anfang an mit und das Gelände war vielen Familien von anderen Festen gut bekannt. Bei guter Laune unterhielten sich die Großen und die Kleinen eroberten schnell die große Wiese mit den Spielen. Nach der obligatorischen Stärkung schickten wir die Familien zu einer Rallye rund um das Gemeindehaus. Natürlich gab es für die verschiedenen Altersgruppen (bis ü 40) auch eine Auswertung mit Preisverleihung.

Die Bilder auf der Rückseite geben Ihnen einen Eindruck vom Fest.

Reittherapie in Windhagen

Am 22.8.2010 durften die Familien der Kinder, die an der Reittherapie teilnehmen, mal wieder das Zentrum besuchen und sich über die Studie informieren.

"Alte" Kinder durften zeigen, was sie auf dem Pferd schon gelernt haben, "neue" Kinder hatten die Möglichkeit, den Pferderücken schon mal auszuprobieren und die geduldigen Tiere kennenzulernen.

Bei Kaffee, Kuchen und Obst war für das leibliche Wohl wieder mal gesorgt. Das Gewitter hielt sich über Mittag noch zurück und so konnten die Kinder den Kletterwald, das neue Baumhaus und die Reitanlage ausgiebig benutzen. Die Reitanlage in Windhagen ist sehr gepflegt, die Therapeutinnen sind sehr freundlich und fröhlich im Umgang mit den Kindern.

Die letzte Ferienwoche wird jetzt als Reitercamp genutzt, d. h. die Kinder sind von Montag bis Freitag vier Stunden dort. Aus dem Ort wird sogar ein tolles Mittagessen geliefert. Schöner kann die letzte Ferienwoche wohl nicht ausklingen. Nach den Ferien geht es dann jeden Samstag weiter. Viel Spaß gibt es wohl auch auf der Fahrt im Bus, der die Kinder von Köln abholt und wieder zurückbringt. Alles ist somit gut organisiert und Frau Dr. Schickendantz ist jeden Tag mit viel Engagement dabei.

Ich denke, auch die anderen Eltern werden, so wie wir, positive Veränderungen an ihrem Herzkind feststellen können. Die Vor- und Nachuntersuchungen laufen teilweise dort oder auch im Herzzentrum so nebenbei.

Vielen Dank, dass diese Therapie den Kindern ermöglicht wird.

Familie Heikamp

Brückenlauf 2010



Am Sonntag, dem 12. September, startete um 10 Uhr der 30. DKV Brückenlauf des ASV Köln vor dem Schokoladenmuseum. 4000 erwachsene TeilnehmerInnen begaben sich auf die 15,4 km lange Laufstrecke über die Brücken von Köln. Der schnellste Läufer war nach knapp 53 Minuten wieder im Ziel, die schnellste Frau überschritt die Ziellinie nur gut 3 Minuten später.

(Elisabeth Sticker aus unserem Vorstand wurde zur eigenen Überraschung und Freude mit einer Laufzeit von 1:25:33 Dritte in der mit 44 Frauen besetzten Altersgruppe W55.)

Bereits einige Minuten vor den Siegern waren schon die ersten Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Kinder- und Jugendlaufes unter großem Applaus der Zuschauer ins Ziel gelaufen.

Angeführt von ASV-Legende Brigitte Kraus starteten in diesem Jahr 37 hoch motivierte Kinder und Jugendliche, mit und ohne angeborenem Herzfehler, unmittelbar nach dem Hauptfeld zum „Kleinen Brückenlauf“. Begleitet wurde die Gruppe von Prof. Brockmeier, sowie weiteren Läuferinnen des ASV und einigen Eltern und Großeltern.

Die Baustelle am ehemaligen Lufthansa-Hochhaus führte zu einer Verlängerung der ursprünglich 5 km langen Laufstrecke um mindesten 1,5 km. Und das war so manchem Teilnehmer auch deutlich anzumerken. Die Erschöpfung wich sehr bald der Freude und dem Stolz über die Leistung, diese Strecke geschafft zu haben. Belohnt wurden die Kinder am Stand der Elterninitiative mit Getränken und Süßigkeiten und einer Urkunde über die erfolgreiche Teilnahme am Kinderlauf der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln.

Im Rahmen der Siegerehrung wurden die Teilnehmer des „Kleinen Brückenlaufs“ auf die Bühne gebeten, wo Herr Dr. Pick vom Vorstand der DKV den Einsatz der Kinder mit einen Spendenscheck über 1000,-- € für die Arbeit der Elterninitiative herzkranker Kinder belohnte.

Herzlichen Dank allen, die auf sehr unterschiedliche Weise mit ihrem Engagement zum Erfolg des kleinen Brückenlaufs beigetragen haben!

Maria Hövel

Danke!

... sagen wir **allen** Menschen, die die Elterninitiative und ihre vielfältigen Aufgaben in den letzten Monaten mit Rat und Tat, mit ihren Ideen und ihrer Energie oder mit Geldbeträgen unterstützt haben. Ganz besonders wollen wir uns heute

einmal bei den Familien bedanken, deren Herzkind verstorben ist und die ihre Verbundenheit mit den Familien der Elterninitiative immer wieder durch ihre Spenden zu besonderen Anlässen deutlich machen.

Sehr dankbar sind wir auch für die mit schöner Regelmäßigkeit durchgeführten Spendenaktionen zugunsten herzkranker Kinder und ihrer Familien. Die Erlöse helfen sehr, die regelmäßigen Angebote der Elterninitiative zu finanzieren.

- ♥ Bereits seit 15 Jahren engagiert sich Familie Müller aus Frechen-Buschbell intensiv für die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln. Hans-Dieter Müller tritt in der Adventszeit in Firmen, Vereinen etc. als Bischof Nikolaus auf,

seine Frau Christa hält auf Feiern oder Veranstaltungen Büttenreden. Dabei verzichten beide auf eine Gage und bitten statt dessen um eine Spende für die Elterninitiative herzkranker Kinder. Da beide aktive Schützen sind, findet die Übergabe der dadurch zusammengekommenen Spenden alljährlich auf dem sonntäglichen Frühschoppen des Schützenfests der St. Sebastianus-Bruderschaft Buschbell statt. Dieses Jahr kam durch die Aktion eine Summe von knapp 1.000 € zusammen, die im Beisein des Frechener Bürgermeisters Hans-Willi Meier von Herrn Müller an uns übergeben wurden.

Angesteckt vom Engagement der Familie Müller für die Herzkinder wurden weitere Spendensammlungen in Frechen durchgeführt: Z. B. im Blumenhaus Wahl und bei verschiedenen Inselfesten des CDU-Ortsverbandes Buschbell/Hücheln.

Im Laufe der vielen Jahre sind so rund **15.000 €** an Spenden zusammen gekommen!

Ganz herzlichen Dank an alle Spender aus Buschbell und Umgebung!

Melanie Anheier

- ♥ Seit 12 Jahren findet in der Gaststätte „Zum kleinen Geißbock“ einmal im Jahr ein Hoffest statt. Vorab wird in den umliegenden Geschäften um Sachspenden gebeten, die dann auf dem Fest meistbietend versteigert werden. Die Erlöse kommen der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln zu Gute. Durch großzügige Barspenden einzelner Gäste wurde der Versteigerungserlös noch aufgestockt, so dass dieses Jahr eine Betrag von 1.450 € zusammengekommen ist. Herzlichen Dank an die Inhaber des „Kleinen Geißbock“, die Eheleute Christa und Michael Hochmann und ihre feier- und spendenfreudigen Gäste.

Melanie Anheier

- ♥ „Lebe Deinen Traum“ Das ist eine der Maximen von Sui Kings. Wenn eben möglich, fliegt er seit einigen Jahren zum Yukon Quest, dem härtesten Hundeschlittenrennen durch Alaska und Kanada. Mit vielen, vielen tollen Dias berichtet er anschließend begeistert und begeisternd vom Yukon Quest in einer Gaststätte in Kerpen-Horrem. Da heißt es dann: „Eintritt frei – Spenden willkommen“. Den Erlös teilt Sui auf den Förderverein der Donatusschule in Brauweiler und die Elterninitiative auf. So tragen Sui und die Freunde seiner Yukon Quest - Vorträge dazu bei, dass auch für Kinder Träume wahr werden können.

Wer nicht die Möglichkeit hat, am Dia-Abend dabei zu sein, findet unter www.yukonquest.info und dort unter „Reportagen 2010“ einen Bericht von Sui über seine Erlebnisse beim Yukon Quest in diesem Jahr.

-
- ♥ Bereits seit einigen Jahren erfährt die Arbeit der Elterninitiative großzügige Unterstützung durch den Verein „Pänz vun Kölle“. Auch in diesem Jahr überreichten Angelika und Michael Maier vom Vorstand des Vereins vor dem Brückenlauf einen Spendenscheck über 1.000 €. Ganz angetan waren die Beiden vom kurzen Bericht von Frau Dr. Schickendantz über die derzeit laufende Reittherapie in Windhagen, an der diesmal neben Kindern mit angeborenem Herzfehler auch eine ganze Reihe Geschwisterkinder teilnehmen. Sie freuen sich, dieses Projekt unterstützen zu können. Wer sich über den Verein und seine Aktivitäten informieren möchte, kann das unter www.paenz-vun-koelle.de tun.

-
- ♥ Die langjährige innige Verbundenheit mit den herzkranken Kindern und ihren Familie machte Uli Amrehn durch eine Spendenaktion deutlich. Den meisten von Ihnen ist sie besser bekannt als „Clown Charlotte“. Über viele Jahre war sie „unser Stationsclown“ von KiKK (Kunst im Kinderkrankenhaus e.V.). Ich erinnere mich noch sehr genau an eine unserer ersten Begegnungen in der alten Kinderklinik. Ich saß an dem kleinen Tisch vor dem Stationszimmer und aus den Krankenzimmern strömten viele für mich noch sehr befremdliche und auch beängstigende Geräusche. Aus dem Zimmer in der Ecke war das Weinen und Jammern eines Kindes zu vernehmen. Clown Charlotte öffnete ganz vorsichtig die Tür und ließ eine buntschillende Seifenblase in den Raum schweben. Sofort hörte das Weinen auf.



Sofort hörte das Weinen auf. Auch wenn ich die Reaktion des Kindes nicht sehen konnte, war für mich das Staunen und die Aufmerksamkeit des Kindes spürbar. Diese Situation ist für mich zum Inbegriff der Wirkung der Clowns auf der Station geworden: Für einen Moment die Aufmerksamkeit der Kinder und ihrer Eltern abzulenken von Schmerzen und anderen Einschränkungen, durch ein

fröhliches Lachen die Situation zu entspannen und damit den Krankenhaussalltag zu unterbrechen und neue Kraft zu geben.

Jetzt hat Uli Amrehn beim Sommerfest ihres Kleingartenvereins Westhove-ner-Aue für die Elterninitiative gesammelt. Mit dem 2. Vorsitzenden des KGV Jörg Weidenbach überreichte sie uns die Sammeldosen, deren Inhalt 179,52 Euro ergaben. Dieser Betrag hilft uns, auch weiterhin die regelmäßigen Besuche der Clowns auf der Kinderkardiologie zu finanzieren. Uli, ganz herzlichen Dank Dir und allen, die am Zustandekommen der Spende beteiligt waren!

Maria Hövel

-
- ♥ Bedanken möchten wir uns auch bei den Mitarbeitern/Innen von AXA. Der gemeinnützige Verein „AXA von Herz zu Herz e. V.“ unterstützt soziale Organisationen und Institutionen. Finanziert wird der Verein vom AXA Konzern und durch Spenden der Mitarbeiter. Auf dem Sommerfest der Landesdirektion West gibt es jedes Jahr eine Tombola zu Gunsten des Vereins. Eine Mitarbeiterin und Mutter eines herzkranken Kindes hatte die Elterninitiative für den Tombola-Erlös vorgeschlagen und unsere Initiative wurde ausgewählt. Auf dem Gelände der Sandburg Cologne hatten die Organisatoren ein Fest für Groß und Klein zusammengestellt. Für die jüngeren und junggebliebenen gab es eine Hüpfburg, die Kinderkiste Düsseldorf animierte die Kinder mit akrobatischen Kunststücken, Zauberei, Malerei, Basteln und Schminken. Ein Highlight für die Erwachsenen und Kinder war das Speedboot und wer gerne die Seele etwas baumeln lassen wollte konnte dies auf dem Gelände inklusiv Strandfeeling auch tun. Schon Spaß machte bei diesem Fest das Zuschauen. Bei der Übergabe des Spendenschecks verschlug es mir absolut die Sprache.



Der Erlös der Tombola erbrachte einen Betrag von 1672 €.

Und Herr Uwe Kasper, Direktor der Landesdirektion West, stockte den Spendenscheck nochmals um die gleiche Summe auf. Somit erbrachte das Sommerfest 3350 € an Spenden für die Elterninitiative.

Da immer wieder einmal von Müttern bedauert wird (hin und wieder auch von den Vätern herzkranker Kinder), dass die Väter bei vielen Veranstaltungen nicht teilnehmen können, werden wir mit dieser Spende eine Wochenendfreizeit für die ganze Familie organisieren.

Ute Braun-Ehrenpreis

Thema

Transition - vom Älter werden

PD Dr. Markus Schwerzmann, GUCH-Programm, Inselspital, Bern

Älter und erwachsen werden mit angeborenem Herzfehler bedingt, früher oder später auch die Eigenverantwortung für seine Gesundheit wahrzunehmen. Die Fähigkeit, dieser Eigenverantwortung nachkommen zu können, fällt den wenigsten einfach so in den Schoß. Es ist in der Regel ein Lernprozess über mehrere Jahre. Im medizinischen Sprachgebrauch wird der Begriff «Transition» für diesen Prozess verwendet. Unter medizinischer Transition wird eine ärztliche Betreuung definiert, die Kinder mit Herzfehlern (oder auch chronischen Erkrankungen wie z.B. zystischer Fibrose oder Diabetes mellitus) über die Jahre Richtung Erwachsenenleben begleitet und sie vorbereitet, die Verantwortung für gesundheitliche Fragen von der Familie zu sich selbst zu verlagern. Dies beinhaltet eine altersgerechte medizinische Aufklärung und Gespräche über Diagnose, Eingriffe, Konsequenzen und Zukunftsperspektiven.

Wurde das nicht immer schon so gemacht?

- Ein Blick zurück

Erst der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte hat es der grossen Mehrheit der Kinder mit angeborenem Herzfehler ermöglicht, das Erwachsenenalter zu erreichen. Fragen bezüglich Transition stellten sich bis vor 30 Jahren demzufolge selten. In den anschliessenden Jahren zeichnete sich der Erfolg der medizinischen Massnahmen im Kindesalter auf eine eindrückliche Art und Weise ab. Die riesigen Verbesserungen der Überlebenschancen verleiteten in einem ersten Schritt manche Ärzte dazu, Begriffe wie «Totalkorrektur» zu verwenden und damit bewusst oder unbewusst auch eine Art «Heilung» des Herzfehlers zu suggerieren. Einer Transition wurde als Folge davon eher wenig Achtung geschenkt. In den letzten 10 Jahren hat die insgesamt nun tiefe Kindersterblichkeit bei angeborenen Herzfehlern bis auf wenige Ausnahmen nicht mehr stark abgenommen, dafür wurde vieles unternommen, um die Morbidität (d.h. die mit Herzfehlern verbundene Krankheitslast) weiter zu senken. In diesem Zusammenhang wird der Transition eine grosse Beachtung geschenkt, da einer adäquaten medizinischen Weiterbetreuung nach der Kinder- und Jugendzeit wie auch einem verantwortungsbewussten Verhalten in der Adoleszenz und im Erwachsenenleben eine wichtige Rolle bei der Senkung der Morbidität zukommt.

Wieso spielt die Transition eine wichtige Rolle?

Jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler muss bewusst sein, mit was für einem Herzfehler sie leben und welche Konsequenzen dies für sie hat. Gewisse Langzeit-Folgen von Eingriffen am Herzen im Kindesalter (Herzrhythmusstörungen, Abnutzung eingesetzter Herzklappen, Abnahme der Herz-Pumpfunktion, ...) können sich erst 20-30 Jahre postoperativ bemerkbar machen, also erst im Erwachsenenalter. Somit gehört das Wissen und Akzeptieren, ob, wie häufig und wo weitere kardiologische Nachkontrollen im Anschluss an die Kinderkardiologie nötig sind, mit auf den Weg ins Erwachsenenleben. Das Ganze erscheint einfach und selbstverständlich, doch hapert es mit der Umsetzung. Eine vor wenigen Jahren veröffentlichte Studie aus Toronto, einem der grössten Herzfehlerzentren weltweit, zeichnet folgendes Bild: Es meldete sich nur gerade die Hälfte der jungen Erwachsenen mit komplexem Herzfehler zeitgerecht nach 1-2 Jahren bei den Kardiologen der Erwachsenen-Universitätsklinik auf der gegenüberliegenden Strassenseite zur Weiterbetreuung. Heutige, allgemein gültige Empfehlungen raten bei komplexen Herzfehlern allen Betroffenen zu einer Weiterbetreuung in einer spezialisierten Sprechstunde. Rund 10% der jungen Erwachsenen zogen es aber vor, über Jahre auf jede Art von Arztkontakt zu verzichten, rund 20% der Betroffenen meldeten sich immerhin bei Bedarf beim Hausarzt und weitere 20% suchten sich einen niedergelassenen Kardiologen zur Weiterbetreuung aus. Das Geschlecht, die Ausbildung, der soziale Stand und das Einkommen der Familie, ob man bei den Eltern lebte oder bereits ausgezogen war, wie auch die alleinige Herzfehler-Diagnose hatten keinen Einfluss, auf welche Art und Weise sich die jungen Erwachsenen ihre Herzfehler-Weiterbetreuung vorstellten. Oft sind es prinzipiell vermeidbare kardiologische Probleme, die einzelne der «untergetauchten» Herzfehlerpatienten zu einem späteren Zeitpunkt notfallmässig wieder ans Zentrums hospital kommen lassen. Ziel der Transition ist es, diese Zahl der «Untergetauchten» möglichst klein zu halten.

Wann soll dieser Transitionsprozess beginnen?

Es gibt keinen bestimmten einzig-richtigen Zeitpunkt, an dem Jugendliche auf einmal für das Erwachsenenleben mit medizinischem Wissen ausgerüstet werden können und dies dann auch richtig umsetzen. Transition ist vielmehr ein langsames «Kofferpacken», das bei einigen vielleicht schon im 12. Lebensjahr beginnt, bei anderen erst mit 14 oder 15. Falls Interesse und Verständnis für den Herzfehler erst unmittelbar vor dem geplanten Übertritt in die «Erwachsenenwelt» geweckt werden, so sind die Chancen klein, dass die Patienten kurz darauf bereit sind, weitreichende Eigenverantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen. Dies weiss man aus der Betreuung von Jugendlichen mit zystischer Fibrose. Bei Herzfehler-Jugendlichen dürfte dies ähnlich sein. Ebenso sollte der Zeitpunkt des Transfers, d.h. der Übergabe der Betreuung an den Erwachsenen-kardiologen, nicht von einem fixen Termin (z.B. dem 18. Geburtstag) abhängen, sondern der

Bereitschaft des oder der Betroffenen angepasst sein. Einzelne Jugendliche mit angeborenem Herzfehler sehe ich bei uns in Bern das erste Mal mit 16 Jahren, andere erst mit 18 Jahren.

In wessen Verantwortung fällt die Transition?

Am einfachsten ist es zu sagen, dass die Kinderkardiologie die Führungsrolle übernehmen sollte und die Jugendlichen schrittweise vorbereiten müsste. Leider ist diese Sichtweise ein wenig «kurzsichtig». Es ist vielmehr ein Teamwork, bei dem Jugendliche, Eltern, Kinderärzte/Hausärzte, Kinderkardiologen und auch die nachbehandelnden Erwachsenenkardiologen zusammen am gleichen Strick ziehen sollten. Jugendliche und Eltern müssen bereit sein, sich von «Bewährtem», nämlich der etablierten Beziehung zwischen ihnen und der Kinderkardiologie, schrittweise zu trennen und sich mit einer neuen Betreuungsperson zurecht zu finden. Die Eltern müssen Ängste oder Befürchtungen hinter sich lassen können, dass die Jugendlichen (sich selbst überlassen) der Gesundheit nicht den gebührenden Stellenwert einräumen oder vielleicht nicht mehr die bestmögliche Betreuung suchen. Kinderkardiologen müssen - nebst der Aufgabe, das nötige medizinische Wissen an die Jugendlichen weiterzugeben - auch bereit sein, sich aus der Arzt-Patienten-Beziehung zurückzuziehen. Zu guter Letzt ist es die Aufgabe der Erwachsenenkardiologie, die Jugendlichen und Eltern unterwegs abzuholen. Dies kann im Rahmen einer letzten Kontrolle auf der Kinderkardiologie sein, bei der die zukünftigen Ansprechpersonen eingeführt werden, oder auch nur durch die Abgabe von Informationsmaterial, das den Jugendlichen erklärt, wie es nächstes Jahr oder bei der nächsten Verlaufskontrolle weitergeht. Wir haben beispielsweise in Bern einen Flyer entwickelt, der den Jugendlichen die häufigsten Fragen über das «wie weiter» zu beantworten versucht. Zudem arbeitet jeweils an einem Tag der Woche ein Arzt aus der Erwachsenenkardiologie in der kinder-kardiologischen Sprechstunde mit und vermittelt so einen ersten Eindruck aus dem der Kinderklinik gegenüberliegenden Bettenhochhaus.

Tipps und Tricks für eine erfolgreiche Transition

Der Aufbau eines strukturierten Transitionsprogrammes als Garant für eine erfolgreiche Transition ist ein grosses Unternehmen, und nicht alle Kinderkliniken haben die notwendigen Ressourcen für ein solches Unterfangen. Die wichtigste und vielleicht auch einfachste Voraussetzung ist das Bewusstsein bei allen Beteiligten, dass es eine Transition braucht. Dies kann sich auch in kleinen Dingen bemerkbar machen und auszahlen:

- ◆ Eltern können Jugendliche ermuntern, eine aktive Rolle in der eigenen Gesundheitsfürsorge zu spielen und sie z.B. selbst mit dem Arzt/Klinik-Sekretariat telefonieren lassen, um Termine abzumachen oder zu verschieben, sie selbst das Medikamentenrezept in der Apotheke einlösen lassen oder sie bitten, sich selbst um die Erneuerung eines abgelaufenen Rezeptes zu kümmern.

- ◆ Jugendliche sollten ermutigt werden, selbst Fragen zu stellen. Wenn nicht während der Nachkontrolle dann später vielleicht via vertrautere Kommunikationswege wie E-Mail oder SMS. Dies bedingt natürlich auch eine gewisse Flexibilität seitens des Arztes.
- ◆ Ein bewährtes Erfolgsrezept scheint auch zu sein, dass Jugendliche während der Nachkontrolle die Gelegenheit haben, alleine mit dem behandelnden Arzt zu sprechen und Fragen zu diskutieren. Diese Art und Weise des Erlebens von Eigenverantwortung ist ein wichtiger Baustein im Transitionsprozess.
- ◆ Ein systematisches Erfassen von Jugendlichen anlässlich der letzten Kontrolle auf der Kinderkardiologie und das Erfassen, ob sie zur vereinbarten Nachkontrolle in der Erwachsenenkardiologie erscheinen, sind weitere einfache Massnahmen um zu verhindern, dass Jugendliche unterwegs verloren gehen.
- ◆ Nur schon das schriftliche Festhalten im letzten Bericht der Kinderkardiologie, wie die weitere kardiologische Betreuung in Zukunft aussehen soll, ist ein weiterer nützlicher Baustein.

Transition in der Schweiz - wie weiter?

Das Bewusstsein für die Wichtigkeit der Transition wächst und wächst, und wir möchten es weiter verankern. Informationen und Hinweise über eine mögliche Verbesserung des Transitionsprozesses können uns die Betroffenen selbst geben. Die wichtige Spende einer gemeinnützigen Stiftung aus Vaduz mit dem Namen Propter Homines hat es uns erlaubt, in den letzten 2 Jahren ein wissenschaftliches Projekt in Bern, Basel und bald auch St. Gallen aufzulegen, in dem wir untersuchen möchten, wie gut die Jugendlichen auf die Transition vorbereitet sind und wie erfolgreich letztlich unsere aktuellen Bemühungen sind. Basierend auf diesem Projekt, das ein freiwilliges Register darstellt, möchten wir den Transitionsprozess weiter verbessern.

Links und Literatur

- ◆ Unter <http://www.sickkids.ca/good2go> oder <http://hctransitions.ichp.ufl.edu> finden sich Webseiten, die speziell der Transition gewidmet sind und vielseitiges Material (leider nur auf Englisch) für Jugendliche und Eltern liefern.
- ◆ Unter <http://www.wiley.com/bw/journal.asp?ref=1747-079X> kann unter «Free Download» zur Zeit ein Artikel von Adrienne Kovacs, Psychologin des Toronto Congenital Cardiac Center for Adults, angeklickt werden und liefert einen lesenswerten Überblick zum Thema - ich habe einige der Tricks und Tipps oder andere Aspekte dieses Beitrages aus diesem Artikel «abgekupfert». Alternativ schicke ich den Artikel auch gerne via Email zu (markus.schwerzmann@insel.ch).

Für Sie gefunden

„Das Band“, so heißt die Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Die Ausgabe 4/2010 beschäftigt sich ausführlich mit dem Themenkomplex „Schule für alle“. In Berichten stellen sich Schulen vor, die sich auf den Weg zur inklusiven Schule gemacht haben und Eltern berichten von ihren und den Erfahrungen ihrer Kinder in unterschiedlichen Schulformen.

Für Eltern, die sich mit dem Thema Schule allgemein und der Frage „Inklusive Schule oder Förderschule?“ beschäftigen ein empfehlenswertes Heft!

Auf der Internetseite des Bundesverbandes <http://www.bvkm.de/0-10/recht,rechtsratgeber,index.html> finden sich auch eine Reihe von Rechtsratgebern, Merkblättern und Broschüren zum Download, so z.B. das Merkblatt "Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es", einen aktualisierten Ratgeber zum Thema „Grundsicherung“ und einen Ratgeber zum Vererben zugunsten behinderter Menschen.

Die Postanschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. lautet:

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

Telefonisch ist der BV unter der Rufnummer 0211 / 64004-0 zu erreichen.

SELBSTHILFE erleben

Schon mehrfach haben wir über das besondere Angebot der AOK Rheinland/Hamburg für Mitglieder von Selbsthilfegruppen berichtet.

Das Seminar- und Kursprogramm für das 2. Halbjahr 2010 bietet wieder eine Fülle von Veranstaltungen, die helfen können, mit besonderen Belastungen um zu gehen und zu leben.

Das Programmheft können Sie anfordern unter der Rufnummer 0221 / 914 06-140.

Tipps und Hinweise

Berufsfindungsseminar

Ellen Kuhn, Sozialpädagogin der Kinderkardiologie im Herzzentrum Köln, hat darauf hingewiesen, dass für den **22.01.2011** von etwa 09.30 Uhr bis zum späten Nachmittag ein weiteres Berufsfindungsseminar im Berufsförderungswerk Köln (Diakonie Michaelshoven) geplant ist. Sie schreibt:

„Der Titel der Veranstaltung steht noch nicht fest. Es wird verschiedene Vorträge und Workshops geben. Die Veranstaltung wird so gestaltet, dass die Jugendlichen sich aktiv beteiligen können/sollen.

Zielgruppe sind JEMAHs ab ca. 14 Jahren, die sich entweder zu dem Thema informieren wollen, oder auch schon auf Probleme in diesem Bereich gestoßen sind. Auch Eltern sind eingeladen.“

Gerne können sich Interessenten schon bei Frau Kuhn (ellen.kuhn@uk-koeln.de) oder bei uns (elterninitiative@herz-kinder.de) melden, damit wir den Flyer mit dem ausführlichen Programm dann rechtzeitig zusenden können.

Lese-Tipp

„Da rein, da raus, nur das wichtigste bleibt im Kopf“

1998 entstand als Projekt von *downtown – Werkstatt für Kultur und Wissenschaft* der Ohrenkuss, eine Zeitschrift von Autoren mit Downsyndrom. Kreatives und literarisches Talent – so was gibt es bei Menschen mit Downsyndrom auch? Fragen und Vorurteile, die Menschen mit Downsyndrom häufig begegnen. Die Zeitschrift bietet ihnen ein Forum und Lesern neben spannenden und schönen Berichten und Bildern die Möglichkeit, Vorurteile abzubauen. Der Erfolg des Ohrenkuss', der alle sechs Monate erscheint, zeigt sich u.a. an inzwischen 12 Jahren Arbeit mit über 100 Autoren und vielfältigen Auszeichnungen. Zum 10-jährigen Jubiläum erschien 2008 das Wörterbuch Ohrenkuss, dass nun in überarbeiteter Ausgabe als Taschenbuch erhältlich ist. Es zeigt anhand von Definitionen der verschiedensten Wörter Ausschnitte aus 10 Jahren Redaktionsarbeit beim Ohrenkuss.

Alltag von A-Z

Faszinierend anders, bestechend logisch, lustig, nachdenklich – ganz unterschiedliche Assoziationen präsentieren die 70 Autorinnen und Autoren und geben einen Einblick in ihre Ideen und Sichtweisen. Dabei eröffnen sie dem Leser nicht nur einen neuen Blickwinkel, wie es immer so schön heißt, sondern so viele Blickwinkel wie dieses Buch Autoren hat.

Durchaus als Urlaubslektüre geeignet!

Ein Wörterbuch, in dem man auch für einen kleinen Gedanken zum Start in den Tag fündig werden kann:

„atmen

Natürlich nicht vergessen Luft zu holen, sehr wichtig, das gehört sich so. Sonst kann man ersticken.

Mirco Kuball, 1998, Nr.1, S.27“

oder auch Tipps für's Leben bekommt:

„Beziehung

Zur einer perfekten Beziehung, gehört auch sehr viel Anstand und Moral.

Michaela Koenig, 1998, Nr.1, S.21“

Wie man an diesen kleinen Beispielen sieht, ist das Wörterbuch Ohrenkuss ein Buch zum Schmökern und eine Fundgrube für ungewöhnliche Definitionen.

Das Wörterbuch Ohrenkuss, hg. v. Bärbel Peschka und Katja de Brangança

TB 320Seiten

Arena, 9,95 €

ISBN: 9783401502120

Cornelia Hövel

Hör-Tipp

"GESCHENKTE ZEIT"

Erwachsen werden mit angeborenem Herzfehler

Feature der Hörfunkautorin Helena Pekalis

Dauer: 29'00 min.

am **Sonntag, den 10.10.2010**

um **8.30 Uhr** auf **WDR 3**

und in der Abendwiederholung um **22.35 Uhr** auf **WDR 5**

Termine

Oktober	08.	16 Uhr Spiel- und Bastelnachmittag
	23.	14 –16 Uhr Treffen der jungen Frauen
	29. - 31.	Seminar III Abenteuer Mutter
November	27.	16 Uhr Feier zum Advent Kinderkardiologische Ambulanz im Herzzentrum
Januar 2011	22.	ca. 9.30 - 17 Uhr Berufsfindungsseminar

**Jeden Samstag zwischen 10.00 - 11.30 Uhr finden die
Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule,
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.**

Zu guter Letzt

Kurz vor Drucklegung des Rundbriefes erreicht uns über den BVHK die Einladung des NATO E-3A Verbands Geilenkirchen an herzkranken Kinder und ihre Familien, am 19. Oktober 2010 in der Zeit von 12 - ca. 15.30 Uhr die NATO Airborne Early Warning and Control Force in Geilenkirchen zu besichtigen.
www.e3a.nato.int

Interessenten melden sich bitte per e-mail (bvhk-aachen@t-online.de) beim BVHK. Für die Anmeldung müssen von allen Besuchern vorher folgende Daten vorliegen:

1. Name, Vorname, 2. Geburtsdatum, 3. Nummer des Personalausweises.

Die Anreise erfolgt privat und ist nur mit dem Auto möglich. Eine Anreiseskizze wird vom BVHK mit der Anmeldebestätigung nachgereicht.

Treffpunkt ist das Haupttor (s. www.e3a.nato.int).