



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

*Gemeinnütziger Verein zur Unterstützung
herzkranker Kinder und Jugendlicher und deren Familien*





Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42

51381 Leverkusen



02171-55 86 92



info@herzkranke-kinder-koeln.de



www.herzkranke-kinder-koeln.de

Helpen Sie mit Ihren Spenden. Zeigen Sie „Herz“ für herzkranke Kinder.

Spendenkonto

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN: DE76 3806 0186 7610 8330 17

BIC: GENODE1BRS

 PayPal



Scannen. Zahlen. Fertig!

Wir sind Mitglied im

www.herzkranke-kinder-koeln.de



 Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.
www.bvhk.de



Liebe Leser*innen, Liebe Mitglieder,

Was hat sich in unserer Arbeit zu Pandemiezeiten verändert und was ist passiert?

Im Jahr 2021 konnten nur wenige Veranstaltungen und Angebote pandemiebedingt in Präsenz stattfinden, einige konnten nur eingeschränkt umgesetzt werden.

Die Elterninitiative musste sich umstellen und ging online.

Die internen Vereinssitzungen, wie Vorstands-, Aktiven- und Teamsitzungen fanden und finden noch immer online statt. Unsere Mitgliederversammlung im April wurde auch remote durchgeführt.

Das wöchentliche interdisziplinäre Gespräch mit dem psychosozialen Team der Kinderkardiologie, Treffen des Runden Tisches der Kinderklinik, sowie Treffen des AG Elternkreises der Selbsthilfe Kontaktstelle u.v.m. fanden online statt. Trotzdem konnten wir einiges anstoßen und der Einsatz für die Familien wurde aktiv weitergeführt. Für interessierte Eltern wurden die Seminare "psychosoziale Belange in der Kinderkardiologie" und ein Vortrag zum Thema Geschwister/Schattenkinder online angeboten. In Präsenz organisierten wir in den Sommer- und Herbstmonaten das Reit- und Familienwochenende, Kletterausflug, Kletterworkshop und ein Mütterseminar.

Trotz Corona ist auch 2021 einiges in der Elterninitiative passiert. In unseren Artikeln auf den nächsten Seiten berichten wir von den einzelnen Aktionen und auch von unserem 35jährigen Jubiläum in 2022.



Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



Über uns

Wir sind eine Selbsthilfegruppe für Familien herzkranker Kinder. Der Vorstand besteht aus betroffenen Eltern. Seit unserer Gründung im Jahr 1987 sind Erfahrungsaustausch und gegenseitige persönliche Unterstützung unsere Hauptaufgabe und unsere Stärke!

Die Mitteilung: „Ihr Kind hat einen Herzfehler“ stürzt junge Eltern in tiefe Unsicherheit und Angst. Ihnen stellen sich viele Fragen, z.B.:

- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Was kommt auf unser Kind, auf unsere Familie zu?
- Wie und wo finden wir das richtige Krankenhaus, die richtige kinderärztliche und kinderardiologische Betreuung?
- Wo bekommen wir Unterstützung und Hilfe bei der Betreuung und Versorgung der Geschwister, wenn wir mit dem Herzkind in die Klinik müssen?
- Welche Möglichkeiten der Förderung gibt es für unser Kind?

© Javier Allegue Barros on Unsplash





JOIN OUR TEAM

In eigener Sache

Seit numehr 35 Jahren finden sich immer wieder engagierte Menschen, die den Verein ehrenamtlich und finanziell unterstützen.

Die Organisation und Durchführung all unserer Projekte und Aktionen wäre ohne diese Menschen nicht möglich.

An dieser Stelle bedanken wir uns herzlichst bei allen Ehrenamtlichen, die 35 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. mit persönlichem Einsatz mitgestaltet haben.

Die Elterninitiative braucht Verstärkung!

Wir suchen Menschen, die Zeit und Lust haben sich ehrenamtlich zu engagieren.

Dies kann z.B. die Pflege einer Facebook-Seite sein, die Sammlung von Informationen, Unterstützung beim Schreiben von Texten für Newsletter oder Homepage, Unterstützung beim Besuchsdienst, Planung und Organisation von Treffen und Veranstaltungen.

Wir freuen uns auf neue Menschen mit neuen Ideen, die die Arbeit der Elterninitiative mit unterstützen möchten.

Lassen Sie die Elterninitiative von Ihren vielfältigen Erfahrungen profitieren.



Evelyn Heikamp, Elisabeth Sticker, Uli Werhahn, Claudia Eggers, Nadine Rätz, Diana Schumacher (v.l.n.r.)

Mitglieder

Der Verein hatte am 31.12.2021 167 Mitglieder bzw. Mitgliedsfamilien.

Im April 2021 hat sich der Vorstand der Elterninitiative neu zusammengesetzt.

- Claudia Eggers
- Evelyn Heikamp
- Nadine Rätz
- Diana Schumacher
- Dipl.-Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker
- Ulrich Wehrhahn

Wenn Sie mehr über die einzelnen Vorstandsmitglieder erfahren möchten, schauen Sie doch einfach auf die Website der Elterninitiative:
www.elterninitiative-herzkrankter-kinder-koeln.de

Die Vorstandsmitglieder sowie die aktiven Mitglieder haben sich in diesem Jahr zu online-Sitzungen getroffen. Dieses neue Sitzungs-Format war ein positiver Aspekt der Pandemie.



Wissenswertes über angeborene Herzfehler

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlentwicklungen betroffen ist?

Die Statistik zur Situation in Deutschland besagt:

- Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren
- 4.500 dieser Kinder benötigen einen oder mehrere Eingriffe am offenen Herzen mit Herz-Lungen-Maschine
- Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel
- über 90 % der Kinder erreichen das Erwachsenenalter

Zurzeit leben bei uns etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.





Die Elterninitiative feiert 2022 35-jähriges Jubiläum



1987 wurde die Elterninitiative herzkrankter Kinder, Köln e.V. von betroffenen Eltern, Pflegekräften und Ärzten gegründet. Die räumliche Situation auf der damaligen Station war eine andere als heute und vieles hat sich durch den Umzug in das Herzzentrum verbessert. Der emotionale Ausnahmezustand in dem sich Eltern während des Klinikaufenthalts befinden hat sich jedoch nicht geändert. In all den Jahren haben aktive Frauen und Männer viel Zeit und Energie aufgebracht, die Satzung des Vereins mit Leben zu füllen. Die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien standen immer im Mittelpunkt. Für Probleme wurden Lösungsmöglichkeiten gefunden.

Vieles wurde in Angriff genommen, zahlreiche besondere Projekte für herzkrankte Kinder, deren Eltern und Geschwister wurden entwickelt. Beispiele gibt es viele, z.B. der Besuch der Kölner Klinikclowns, das Kunsttherapeutische Angebot, der Besuchsdienst auf der Kinderkardiologie. In Sachen Sport für herzkrankte Kinder wurde Köln europaweit Vorreiter. Daraus entwickelte sich in den letzten Jahren das wöchentliche Klettertraining für herzkrankte Kinder und deren Geschwister, das in Zusammenarbeit mit HochHinaus – Klettern als Therapie e.V. angeboten wird.

Bilder von den Anfängen
der Elterninitiative



Wir können nicht alles aufzählen, aber an dieser Stelle möchten wir uns bei den Menschen, die dieses alles entwickelt, begleitet und organisiert haben recht herzlich bedanken. Vieles geschieht – nicht wirklich darstellbar und völlig unspektakulär – in der Begegnung, im Gespräch, in der Begleitung, im Erfahrungsaustausch, sehr persönlich und sehr intensiv – heute wie in den vergangenen 35 Jahren.

Bedanken möchten wir uns auch bei Herrn Prof. Dr. Konrad Brockmeier und seinem Team, – ohne die gute Zusammenarbeit und Unterstützung wäre vieles nicht möglich gewesen. Zu vergessen sind aber auch nicht die vielen Spender, Stiftungen und Sponsoren, die mit kleinen und großen Beträgen unser Engagement unterstützt haben.

Bei einem Jubiläum sollte nicht nur in die Vergangenheit geschaut werden, sondern in die Zukunft. Die Vergangenheit kann niemand ändern, aber die Zukunft kann gestaltet werden.





Diese Aktionen werden ehrenamtlichen ermöglicht:



- Stammtisch und Elterncafé
- Feste und Aktionen für die ganze Familie
- Aktionen für herzkrankte Kinder und ihre Geschwister
- Besuchsdienst auf der Kinderkardiologischen Station

Neben diesen Aktivitäten initiieren und finanzieren wir besondere Angebote für die herzkranken Kinder und deren Familien

- wöchentliches Klettertraining und Kletterworkshop in den Herbstferien für herzkrankte Kinder und deren Geschwister und Freunde
- verschiedene Seminare für: Familien, Mütter, Väter und Geschwister
- Familienwochenende
- Reiterwochenende und Geschwisterseminar

Auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum Köln initiieren und finanzieren wir folgende Projekte:

- Besuch der Kölner Klinik Clowns
- Kunsttherapie
- Schmerztherapeutisches Angebot für Eltern

Claudia Eggers
besucht regelmäßig Kinder
und Eltern auf der Kinder-
kardiologischen Station
der Uniklinik Köln.



Einblick: Der Besuchsdienst auf der Kinderkardiologischen Station

Eine betroffene Mutter führt ehrenamtlich zweimal wöchentlich den Besuchsdienst auf der Kinderkardiologie der Uniklinik Köln durch. Sie nimmt am wöchentlichen interdisziplinären Gespräch mit allen Therapeuten, Mitarbeiterinnen des Sozialen Dienstes und der Seelsorge sowie Vertretern der Pflege und Ärzt:innen auf der Kinderkardiologischen Station teil. Durch die Pandemie und dem Besuchsverbot in der Klinik wurde dieses Angebot per Telefon oder Online-Konferenzen angeboten. Das Elterncafé für die Eltern auf der Station konnte pandemiebedingt leider nicht stattfinden. Wir hoffen, dass wir dieses Angebot 2022 wieder aktivieren können. Der Elternstammtisch zum Erfahrungsaustausch außerhalb der Klinik fand 3-mal statt.

Aktionen, Veranstaltungen und Online-Seminare im Jahr 2021

Online-Elternstammtisch

Im vergangenen Jahr konnte – aufgrund der allseits bekannten Situation – der Stammtisch leider nur sehr eingeschränkt stattfinden. Im Februar und im April gab es je einen Online-Stammtisch. Dieses Format wurde von einigen Familien genutzt. Hier ging es hauptsächlich um den Informationsaustausch bezüglich der Impfungen für unsere Herzkinder. Im Juni konnte ein Stammtisch im Restaurant Asado stattfinden. Es war bei allen Beteiligten zu spüren, dass der Austausch „in real life“ allen sehr gut getan hat. Die im September und November angebotenen Online-Stammtische haben aufgrund der sehr geringen Nachfrage leider nicht stattgefunden. Wir freuen uns auf die Zeit, wenn wir uns wieder mit gutem Gefühl im Restaurant treffen können, denn diese Treffen mit anderen betroffenen Herzfamilien sind so wertvoll.

Online-Seminar für Eltern von Alice Schamong, Psychologin Geschwister von herzkranken Kinder

Ein Artikel über Geschwister von Kindern mit Herzfehlern ergab, dass es bisher sehr wenig Forschung zu dem Thema gibt, obwohl die Gruppe der Betroffenen riesig ist. Die Ergebnisse zeigen, dass psychosoziales Wohlbefinden und Lebensqualität bei bis zu einem Drittel eingeschränkt sind. Die negativen Auswirkungen der Krankheit sind bei Geschwistern von Kindern mit Herzfehlern am größten im Vergleich zu Geschwistern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen. Mögliche Einflussfaktoren sind Alter, Position in der Geschwisterreihenfolge, Geschlecht, sozioökonomischer Status, Fehlgeburt, früherer Tod eines Geschwisters, Sichtbarkeit und Schwere der Erkrankung. Auch gibt es keine Interventionen, die direkt auf Geschwister von Kindern mit Herzfehlern abzielen. Diese sollten dringend entwickelt werden.

Eine neue Elternunterbringung in der Nähe der Uniklinik Köln

Der **Runde Tisch der Elternvereine** der Kinderklinik setzte sich gemeinsam für die Möglichkeit zusätzlicher Unterbringungsmöglichkeiten ein. So entstanden schon zwei Wohnungen im Schwesternwohnheim, die besonders von Eltern der Kinderkardiologie und Frühchenstation genutzt wird. Diese zwei Wohnungen wurden mit Hilfe der Wirtschaftsunioren 2019 mit viel Einsatz aufwendig renoviert. Der geplante Neubau des Eltern-Kind Zentrums an der Uniklinik veranlasste den Runden Tisch sich für eine Aufstockung von Elternunterbringungen einzusetzen. Wir freuen uns, dass unser Anliegen beim Vorstand der Klinik auf offene Ohren gestoßen ist und eine Wohnung mit vier Zimmern, Gemeinschaftsküche und Bädern am Lindenthalgürtel entstanden ist.



Die Erkrankung eines Kindes stellt nicht nur für das betroffene Kind, sondern auch für seine Eltern, Geschwister und andere Angehörige immer eine erhebliche psychische Belastung dar. Zusätzlich erfordert der stationäre Aufenthalt erhebliche Anstrengungen von allen Betroffenen. Es sind große psychische Anpassungsleistungen zu vollbringen. Während des stationären Aufenthalts des Kindes auf der Intensiv-Station sind die Familien großen Belastungen ausgesetzt. In dieser Situation müssen die Eltern für das kranke Kind und Geschwisterkind "funktionieren". Daher ist es wichtig auch zwischendurch eine Rückzugsmöglichkeit für die Eltern und Geschwisterkinder zu bieten, an dem sie zur Ruhe kommen können.



HOCH-HINAUS
Klettern als Therapie e.V.

Wöchentliches Klettertraining in der Kletterfabrik Ehrenfeld

Begonnen hat dieses Projekt 2017 mit einer Ferienaktion. 15 Kinder hatten die Möglichkeit den Klettersport auszuprobieren. Die Idee entwickelte sich mit Hoch Hinaus, Klettern als Therapie e.V. zu dem jetzigen wöchentlichen Klettertraining. Der Verein konnte Klettertrainer aus seinem Team gewinnen, die dieses Projekt mit unterstützen und ihre Erfahrung in der Arbeit mit Kindern mit Handicap mitbrachten. Ziel war es aufgrund der verschiedenen körperlichen und geistigen Belastbarkeit der Kinder eine individuelle Förderung zu erreichen. „Es ist normal, verschieden zu sein“.

Ausführung von Marc Böhme, Klettertrainer der Gruppe:

Herausforderungen annehmen und meistern, Verantwortung übernehmen und Vertrauen erfahren, Spaß an der Bewegung im Team zu haben: Das zeichnet die Klettergruppe „HerzKinder Klettern“ aus, die einmal pro Woche in der Kletterfabrik Köln Ehrenfeld stattfindet. Hier lernen Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehler, deren Freund:innen und Geschwister, wie man am besten eine Kletterwand hoch kommt und wie man sie wieder sicher runterkommt. Das Erlernen von Klettertechniken ist hierbei nämlich genauso wichtig, wie das sich gegenseitige Sichern. So erfahren die Teilnehmer:innen was eine gute Seilschaft ausmacht und wie man sich gegenseitig unterstützen kann. Immer mit dabei sind jedoch der Spaß und die Freude an der Bewegung. So können die Kinder und Jugendlichen mit der Unterstützung der Klettertherapeut:innen an den Herausforderungen wachsen und

Selbstvertrauen in die eigenen Fähigkeiten aufbauen. Jedes Kind klettert so hoch, wie es sich zutraut und erhält so seine Bestätigung. Im Sportunterricht der Schulen und Kitas ist diese individuelle Förderung meist nicht möglich. Sie können dem Leistungsdruck nicht standhalten.

*Es ist normal,
verschieden
zu sein.*

Bei unserem Konzept war und ist es uns wichtig auch die Geschwisterkinder und Freunde mit einzubeziehen. Klettern ist kein Einzelsport! Die Kinder lernen aufeinander Rücksicht zu nehmen, zu unterstützen und gemeinsam das Ziel zu erreichen.

Damit die Kinder als Gruppe zusammenwachsen konnten, organisierten die Trainer einen Kennenlern-Tag in der Kletterhalle.

Kletterworkshop in den Herbstferien



Mit dem bewährten Team von Hoch Hinaus e.V. und unter Einhaltung der Coronaregeln der Kletterhalle "Canyon" in Köln-Chorweiler konnte dieses Projekt stattfinden. 15 Kinder hatten ein erlebnisreiches Wochenende. Sie machten eine Bergtour durch die Wände der Kletterhalle, wo sie auf viele Herausforderungen trafen.





Reitworkshop in Bensberg

Unter Anleitung von Renate Bock und Corinna Beer fand das Reiterwochenende bereits zum vierten Mal in Bergisch-Gladbach Moitzfeld für unsere Kinder statt. Eine bunte Truppe aus Mädchen und Jungs im Alter zwischen sechs und 13 Jahren traf sich auf dem Hof von Renate Bock, um die Pferde und Ponys zu begrüßen, kennenzulernen, zu striegeln und zu streicheln – und natürlich, um auf ihnen zu reiten. Trotz durchwachsenen Wetters konnten die Kinder am Sonntag den Ausritt ins Naturfreundehaus Hardt unternehmen. Auch für das leibliche Wohl war wieder bestens gesorgt und so durften die Kinder am Samstag in der schönen Atmosphäre des Hofes gemeinsam zu Mittag essen und wurden am Sonntag nach dem Ausritt im Haus Hardt mit Pommes und Eis belohnt.





Mütterseminar in Wermelskirchen

Mutterherz und weibliche Kraft – unter diesem Motto fand das diesjährige Mütterseminar statt. Zum dritten Mal im wunderschönen Seminarhaus "Unter Linden" im Bergischen Land, zum zweiten Mal unter Corona-Bedingungen, die auch diesmal in der großzügigen Unterkunft problemlos umgesetzt werden konnten. Erneut begleitete Susanne Wöhl, Heilpraktikerin Psychotherapie HPG, die zwölf teilnehmenden Frauen liebevoll und engagiert durch das Wochenende.

Die ruhige Lage inmitten der Natur, die großartige Rundum-Verpflegung und das zugleich anregende und entspannende Programm boten den Müttern genau den richtigen Rahmen für eine Auszeit aus dem Alltag. Als ganz besonders an diesem Wochenende beschrieben die Frauen auch diesmal, wie gut es tut, unter Gleich-Betroffenen zu sein und wie ausgesprochen groß das



Wohlwollen, die Akzeptanz und die Wertschätzung innerhalb der Gruppe waren. Die Frauen meldeten außerdem zurück, dass sie wertvollen Input für den Alltag mitneh-

men, neue Kraft tanken, den Fokus wieder mehr auf die eigenen Gefühle und Gedanken lenken und von den gemeinsamen Aktivitäten sehr profitieren konnten. Lachen, Nachdenklichkeit, Ausgelassenheit, Sorgen, Tränen, Trauer, Freude, Entspannung, Zuversicht, Unsicherheit – alles durfte sein und hatte seinen Platz. Das Interesse an einer Folgeveranstaltung im nächsten Jahr war bei allen Teilnehmerinnen groß.

Hier einige O-Töne der teilnehmenden Frauen:

- *Ich bin glücklich, die Mutter so toller Kinder zu sein und eines davon mit besonderem Herzen begleiten zu dürfen.*
- *Die Sicht auf die Krankheit unserer Kinder ist immer im Prozess. Der Umgang damit und die Akzeptanz auch. Betroffene Mütter sind trotzdem fröhlich, ausgelassen, lebensfroh – und das gibt Zuversicht.*
- *Ich habe gelernt, dass es für jeden Platz gibt, dass keiner perfekt sein muss und Fehler ganz regelmäßig passieren.*
- *Es ist heilsam, sich so anzunehmen, wie man ist, ehrlich zu sich selbst zu sein, sich zu akzeptieren und nicht immer anzustreben, die Erwartungen anderer zu erfüllen.*
- *Es gab wertvollen Austausch mit anderen Müttern, der mir in Zukunft helfen wird bei der Einordnung der Erkrankung meines Kindes. Ich hatte endlich das Gefühl, nicht allein mit den Themen zu sein, die durch das erkrankte Kind automatisch aufkommen.*



Familienwochenende 2021: dreimal geplant einmal stattgefunden

Das Jahr 2021 war Pandemie bedingt ein anderes. Für das Pfingstwochenende war die Jugendherberge Nümbrecht für unsere Familien gebucht. Lock Down! Wir planten das Familienwochenende für den September und hofften auf eine Besserung der Lage. In der Jugendherberge Schleiden waren für die Gruppe wieder Familienzimmer reserviert. Und kam das Hochwasser! Durch die Hilfe des Landesverbandes der Jugendherbergen fanden wir eine freie Jugendherberge in Essen, in der wir das Familienwochenende 2021 endlich stattfinden lassen konnten. Pandemiebedingt mit weniger Familien, aber das Programm hat von gemeinsamen Familienaktionen bis hin zum gegenseitigen Austausch und Unterstützung alles beinhaltet.



Ein Bericht von Joris und Lola (teilnehmende Kinder)

Das Familienwochenende 2021 fand in Essen Werden statt. Es sind trotz Corona viele Familien gekommen, darüber haben wir uns sehr gefreut! Wir kamen nach einer langen Fahrt durch die Flut betroffenen Gebiete in der Jugendherberge an. Wir haben uns sehr gefreut, die anderen wiederzusehen.



Dann haben wir die Kennlernrunde gemacht und haben zu Abend gegessen. Am nächsten Morgen haben wir gefrühstückt und Lunch Pakete gepackt und sind zur Straußen Farm gefahren, um dort Fußball Golf zu spielen. Plötzlich hat es stark angefangen zu regnen und wir durften in die Scheune. Dort gab es einen Tischkicker und eine Zielscheibe in XXL. Als das Wetter besser wurde sind wir in dem schönen Stadtteil Werden Kuchen essen gegangen. Lesen Sie den ganzen Bericht unter **www.herzkrank-kinder-koeln.de** (Rückblick)

2022 schauen wir für unsere Planung optimistisch in die Zukunft und haben die Jugendherberge am Rursee wieder für 15 Familien gebucht.

Wir danken allen Spendern im Namen der Familien für ihre finanzielle Unterstützung, ohne die dieses Wochenende nicht stattfinden könnte.

Väterwanderung

Wir freuen uns sehr, dass betroffene Väter diese Aktion ins Leben gerufen haben. Nicht nur Mütter brauchen den Ausgleich und Austausch, sondern auch die Väter. Das gemeinsame wandern ist dafür eine gute Möglichkeit. Die Gruppe tauscht sich aus, terminiert und plant über WhatsApp.

Wenn Sie Interesse haben teilzunehmen, Termine und/oder Routenvorschläge haben, dann melden Sie sich doch einfach unter: info@herzkrank-kinder-koeln.de



Projekte die durch Spendengelder finanziert werden

- **Besuch der Kölner Klinikclowns**

Seit 1995 auf der Kinderkardiologischen Station des Herzzentrums der Uniklinik.
www.koelner-klinikclowns.de



- **Kunsttherapie ...**

Seit 1998 auf der Kinderkardiologischen Station gibt es bereits. Einen ausführlichen Bericht finden Sie auf unserer website unter:
www.herzkrank-kinder-koeln.de.



- **Schmerztherapie für Eltern auf der Kinderkardiologischen Station**

Mein Projekt läuft unter der Bezeichnung Entspannungs- und Schmerztherapie und entwickelt sich seit September 2019 stetig weiter. Manchmal werde ich gefragt, „Wie sieht so eine normale Therapieeinheit eigentlich aus?“NORMAL gibt es nicht. Gerade dies macht mein Projekt aus. Durch meine langjährige Erfahrung als Intensivschwester in verschiedensten Situationen und meinem Nebenzweig als Heilpraktikerin im Bereich Schmerz-/Entspannungstherapie entwickelt sich dieses individuelle Konzept nach dem Bedürfnis der Eltern zu dem jeweiligen Zeitpunkt. Der Grundgedanke ist körperlichen Anspannungen entgegenzuwirken.



Durch meine Ausbildung als Liebscher-Bracht-Therapeutin stehen mir Dehnungsübungen zur Verfügung, mit denen man Spannungen in verschiedenen Körperbereichen gezielt und bewusst mittels Atmung reduziert. Etwas angepasst, sodass sie auch fortlaufend im Zimmer durchgeführt

werden können. Einzeln oder kombiniert mit der Osteopressur berichten die Eltern von einer Verbesserung und haben meist auch Spaß an solch einer Abwechslung. Schließlich fallen gewohnte Sport- und Bewegungsaktivitäten im Krankenhaus aus, hinzu kommt das lange Stehen am Bett, das Schlafen auf ungewohnten Liegen, die Geräuschkulisse, der belastende Stress durch Sorge, Schlafmangel, Schreiattacken des Kindes und vieles mehr.

Schnell wurde mir klar, dass viele Eltern, besonders deren Kinder noch auf Intensivstation liegen, diese Anspannung im Körper noch gar nicht als Schmerz wahrnehmen können, sondern von dem emotionalen Schmerz überlagert wird. Sie haben keinen Gedanken und keine Energie für Übungen oder Druckpunkt-Massage, aber den inneren Wunsch sich ein paar Minuten auf sich zu konzentrieren.

Alternativen, wie verschiedene Atemübungen und Ansätze der japanischen Meridianlehre können Reserven auffüllen und Emotionen ausgleichen. Ebenso bieten diese Tools Möglichkeiten, lange Wartezeiten zu überbrücken und trotz endloser Gedanken abends in den Schlaf zu finden.

Den ersten Schritt müssen die Eltern gehen, indem sie sich zugestehen, sich selbst auch Aufmerksamkeit zu schenken. Natürlich steht das kranke Kind im Vordergrund, es ist aber entscheidend für die Eltern zwischendurch Kraft zu schöpfen, um diese wiederum mit ihrem Kind teilen zu können.

Bei mir darf man weinen, lachen, reden, schweigen, sich bewegen, drücken lassen, wieder spüren und vor allem ein bisschen Zeit für sich investieren, um anschließend positive Energie mit zum Kind zu nehmen.

- **Mut- und Kraftdrachen™**
– Ein bemerkenswertes Projekt

Angelika Kranefeld, Inhaberin von Artfabric.de: Die Idee zu dem Projekt kam mir in einer eigenen Lebenskrise. Drachen und Drachengeschichten waren bei mir und meinen drei Kindern immer präsent. „In Dir ist nicht Teddybär, sondern Drache“, sagten meine Kinder zu mir, als ich die Plüschtiere entwarf. Meine Optikerin stellte mir dann den Kontakt zur Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. her. Das Motto der Mut- und Kraftdrachen lautet schließlich: *„Dieser Drache spendet Mut bei Sachen, die kranke Kinder ängstlich machen! Dieser Drache spendet Kraft bei Sachen, die kranken Kindern Hoffnung machen! „Keiner ist wie der Andere.“* Individuell aus bunten Stoffen nähe und stopfe ich die knalligen Drachen. Ein Team von vier Damen unterstützt mich unentgeltlich beim Zuschnitt der Stoffe. Für jeden verkauften Drachen entsteht ein Zwilling, der als Spende an die „Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.“ geht. Die Initiative übernimmt dann mit Hilfe der Stationsleitung Frau Kürten die Verteilung an die kleinen Herzpatienten. Die Herde ist nun schon fast 600 Tiere stark und wächst immer schneller.

**Wenn Sie dieses Projekt unterstützen möchten, wenden Sie sich an:
www.artfabric.de**



Öffentlichkeitsarbeit

Der Kölner Stadtanzeiger berichtet über das Klettertraining



Fotos © Alex Schwaiger, Kölner Stadt Anzeiger

Der Kölner Stadt Anzeiger hat unsere Herzkinder und deren Geschwister beim wöchentlichen Klettertraining in der Kletterhalle in Ehrenfeld besucht und einen Bericht über die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. und die Arbeit von Hoch-Hinaus verfasst. Claudia Eggers hat sich zu einem Interview mit dem Kölner Stadtanzeiger bereit erklärt, –vielen Dank dafür!

Vorstellung der Elterninitiative auf der DxPx-Konferenz

Im Rahmen der DxPx Konferenz (eine spezielle Plattform im Bereich von Diagnostik, digitaler Gesundheit, Präzisionsmedizin und Life-Science-Tools) am 16.11.2021 stellte Claudia Eggers und Anna Paul die Arbeit und die Zielsetzung der Elterninitiative vor. In ihrem 20-minütigen Vortrag beschrieben sie sehr eindrucksvoll das Leben mit einem herzkranken Kind und wie die Elterninitiative sie begleitet hat.

Die Initiatoren von DxPx waren schon immer von der Idee beseelt, die nationalen Gesundheitssysteme weltweit zu verbessern. Aus diesem Grund haben

sie als Unternehmer mehrere Diagnostik- und Life-Science-Tools-Startups gegründet und aufgebaut. Mit der Gründung von DxPx wollen sie die Finanzierung verbessern, um sicherzustellen, dass dringend benötigte Innovationen auf den Markt kommen.

Wir versprechen uns von dieser Kooperation, dass sie uns längerfristig hilft eine finanzielle Absicherung der Initiative zu erreichen um damit die Angebote für unsere Familien zu ermöglichen. Zudem hoffen wir, mit dieser Öffentlichkeitsarbeit die Problematik unserer Kinder und ihren Familien einem breiten Publikum näher zu bringen.



Wir bedanken uns recht herzlich bei den Organisatoren Dr. Mirco Stange, Lena Ehrenpreis und Jessica Stolzenberg von Silversky für ihre Unterstützung und die Möglichkeit, die Elterninitiative vorzustellen.

Netzwerkarbeit

- Teilnahme an zwei Mitgliederversammlungen des BVHK und den damit verbundenen Fachtagungen
- Mitarbeit in der AG-Selbsthilfe
- Arbeitstreffen am Runden Tisch der Elternvereine an der Universitäts-Kinderklinik
- Elternberatungsnetzwerk Inklusion der Stadt Köln
- Netzwerk Frühe Hilfen Leverkusen



Spendenaktionen und Danke

Wir bedanken uns herzlich bei :

- allen Einzelspendern, die aus unterschiedlichen Anlässen Geldbeträge überwiesen haben.
- den Stiftungen und Firmen, die einzelne Projekte mit Zuwendungen gefördert haben.
- den Krankenkassen, die mit dem Pauschalbetrag unsere Selbsthilfearbeit fördern sowie einzelne Projekte aus den Mitteln der gesetzlichen Selbsthilfeförderung unterstützen.
- den engagierten ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen, die die Angebote der Elterninitiative planen und durchführen.
- allen Menschen, die uns auf vielfältige Weise unterstützen.

Nur durch diese vielseitige Unterstützung kann unser Verein herzkranken Kindern und deren Familien helfen.

Dankeschön für Intensivpflegekräfte von herzkranken Kindern

Am 9. Dezember 2021 erhielt Prof. Dr. Brockmeier (Leitender Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie der Uniklinik Köln) vom Ehepaar

Engels aus dem Westerland corona-konform auf dem Klinikvorplatz 35 cm große mit den Vornamen versehene Schieferengel stellvertretend für sein 28-köpfiges Intensivpflege-Team. Für die kleinen Patientinnen und Patienten auf der Kinderherzstation der Universitätsklinik gab es Schieferherzen. Hinzu kamen noch Leckereien und ein großer Korb mit vielen kleinen Herzen. Die Vorstandsmitglieder Evelyn Heikamp und Prof. Dr. Elisabeth Sticker vertraten bei dieser schönen Aktion die Elterninitiative.



Foto © Michael Wodak / MedizinFotoKöln

Im Jahr 2021 haben uns folgende Organisationen & Firmen unterstützt:

- AOK Rheinland/Hamburg
- Artfabric/Angelika Kranefeld
- AXA von Herz zu Herz e.V.
- ERGO Group AG
- J&H Gerhards Stiftung
- Marga und Walter-Boll-Stiftung
- SilverSky LifeScience GmbH
- Walter Theisen Stiftung
- Werner Vyghen Stiftung
- Zum kleinen Geißbock



Ausblick 2022

- Die regelmäßigen Treffen zum Erfahrungsaustausch, wie das Elterncafé auf der Kinderkardiologischen Station und der Stammtisch für Eltern herzkranker Kinder, können dank des ehrenamtlichen Engagements selbstbetroffener Eltern weiterhin angeboten werden. Bei hohen Inzidenzen finden sie online statt.
- Das wöchentliche Klettern für herzkranke Kinder und ihre Geschwister in Kooperation mit dem Verein „Hoch-Hinaus Klettern als Therapie“ findet auch 2022 statt.
- Geschwisterseminar
- 15 Familien freuen sich auf das gemeinsame lange Pfingstwochenende in der Jugendherberge in Rursee.
- Mütterseminar

In Planung befinden sich:

- Väterseminar
- Kletterworkshop in den Ferien

- Reitwochenende in Bensberg
- Ausflüge für die ganze Familie
- unsere alljährliche Feier zum Advent



Ausblick auf das Jubiläumsjahr

Am 4. November 1987 gründete sich die Elterninitiative. Damit möglichst viele Mitglieder und Mitgliedsfamilien an den im Rahmen des Jubiläums geplanten Aktionen teilnehmen können, organisieren wir verschiedene Angebote. Angefangen bei einem Winterspaziergang in Leidenhausen, einem Väter-Kind Nachmittag, über Konzertkarten, Verlosungen, bis hin zu einem FC-Besuch und einer Dom-Führung.

Alle Veranstaltungen und Aktionen werden 14 Tage vorher auf unserer website stehen. Schauen Sie unter www.herzkranke-Kinder-koeln.de
Die Anmeldung erfolgt über die Geschäftsstelle unter:
info@herzkranke-kinder-koeln.de

Wir hoffen auf ihr Interesse und freuen uns Sie alle zu sehen.

Sie möchten die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. unterstützen?

Liebe Mitgliedsfamilien, liebe Leser*innen,

es gibt viele Möglichkeiten unseren gemeinnützigen Verein zu unterstützen, und auf diese Weise Hilfe und schöne Momente für herzkranker Kinder und ihren Familien zu ermöglichen.

Charity Shopping

Sie kaufen ohnehin bei amazon ein? Dann unterstützen Sie unseren Verein mit Ihrem nächsten Online-Einkauf bei Amazon-Smile. Durch Charity Shopping haben Sie die Möglichkeit uns finanziell zu unterstützen, ohne eigenes Geld zu spenden. Ein gewisser Anteil Ihres Einkaufswertes wird an den Verein gespendet – ohne Mehrkosten oder Aufwand für Sie!

www.smile.amazon.de 

Anlass-Spende

Geburtstag/Feiern

Sie feiern Ihren Geburtstag oder haben einen anderen Anlass zu feiern und möchten gleichzeitig Gutes tun? Dann wünschen Sie sich doch von Ihren Freunden eine Spende für die Elterninitiative oder stellen Sie bei der Feier unsere Spendendose auf.

soziale Projekte des Arbeitgebers, Spendenlauf ...

Vielleicht unterstützt ihre Firma soziale Projekte, oder in der KiTa oder Schule ihres Kindes finden im Rahmen einer Klassen- oder Schulaktion eine Spendenaktion (z.B. einer Weihnachtsaktion, Spendenlauf usw.) statt. Wir würden uns freuen, wenn Sie die Elterninitiative vorschlagen würden.

Für alle Aktionen schicken wir Ihnen gerne Infomaterial und eine Spendendose zu oder kommen auch gerne persönlich vorbei.



Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen

Telefon: 02171 55 86 92

E-Mail: info@herzkranke-kinder-koeln.de

www.herzkranke-kinder-koeln.de

Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



Der Verein ist eingetragen im Vereinsregister Köln, Nummer VR 9752 und vom Finanzamt Köln-Ost unter der Steuernummer 218/5754/0501 zuletzt mit Bescheid vom 23.09.2016 von der Körperschaftsteuer und der Gewerbesteuer freigestellt. Für Spenden können Zuwendungsbestätigungen ausgestellt werden. Für Spenden (und Mitgliedsbeiträge) bis zu 200 € genügt als Nachweis der Kontoauszug.



Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V.

Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen

 02171-55 86 92

 info@herzkranke-kinder-koeln.de

 www.herzkranke-kinder-koeln.de



Spendenkonto

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN: DE76 3806 0186 7610 8330 17

BIC: GENODED1BRS



Scannen. Zahlen. Fertig!

Wir sind Mitglied im:



Mit freundlicher Unterstützung durch die:

