

HERZFENSTER

Die Seite für Kinder

Seite 34-35

Medizin und
Forschung

Seite 41-53

Erfahrungsberichte

Seite 54-75



Ausgabe
1/2021



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.



Titelbild: Ophelia ist 3 Jahre alt und hat nur eine Herzkammer. Sie ist lebensfroh, lustig und eine Bereicherung für das kleine Universum von Familie Overmann. Sie gewann bei unserem Fotowettbewerb 2020 den 2. Platz (Fotos: Anastasia Schukmann).

Inhalt

- [4](#) Impressum
- [5](#) Unser Netzwerk
- [6](#) Ziele und Zahlen
- [8](#) Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor
- [14](#) Dank

Projekte und Aktivitäten

- [18](#) Aktionswoche „Herz zum Anfassen“
- [19](#) Online-Coaching-Angebote
- [20](#) Reiterwoche
- [21](#) Väter-Wochenende
- [22](#) Sport mit angeborenem Herzfehler
- [24](#) Mut-mach-Pakete
- [26](#) Peer Beratung
- [27](#) Wahl unserer Herz-Helden
- [29](#) Herzzeichen - Die Auswirkungen von Narben nach Herzoperationen
- [32](#) Basteln mit herzkranken Kindern



18

Die Seite für Kinder

- [34](#) Dein Herz wird Augen machen!

Vermischtes / Sozialrecht

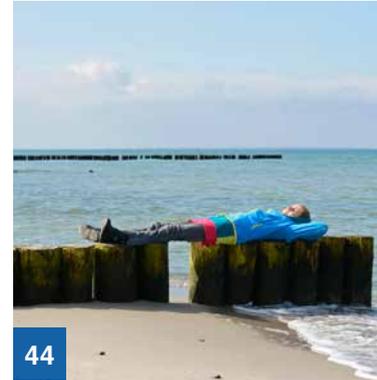
- [36](#) Sozialrechtsberatung
- [38](#) Anwaltliche Rechtsberatung
- [38](#) COVID-Sonderregelungen
- [39](#) Verbot von Kindermarketing für Fast Food, Snacks und Süßes
- [40](#) Frauen/ Behinderung/ Beruf



Mehr im Netz!

Eine Sammlung aller Links für weiterführende Informationen aus dieser Ausgabe finden Sie auf:

www.bvhk.de/herzfenster



44

Medizin / Forschung

- [41](#) Erhöhtes Risiko für Angststörungen
- [44](#) Stress mit dem Herzfehler – anonyme Anlaufstelle beim BVHK
- [44](#) Impfung gegen COVID
- [45](#) Pflegepersonalmangel
- [46](#) Co-Pilot am Krankenbett
- [46](#) Herzradar kann Tod vier Tage im Voraus erkennen
- [46](#) Herzpflaster bei Herzmuskelschwäche
- [47](#) Geldsegen für das Register KN AHF
- [48](#) Alles inklusive in der Selbsthilfe?
- [52](#) Gerinnungshemmer: Studie mahnt zur Vorsicht bei DOAKs

Erfahrungsberichte

- [54](#) Maria - Herzzeichen: Narben von der Herz-OP
- [58](#) Fabian - Herzzeichen: Narben von der Herz-OP



54

- [61](#) Ralf - Ein Leuchtturm der Medizin: eine echte Mut-mach-Geschichte
- [65](#) Sönke - „Dein Herz ist frei: habe den Mut ihm zu folgen!“
- [69](#) Sandra - Erwin wird immer wieder „operiert“
- [72](#) Juri - Kleiner Herzfehler: großer Einschnitt

Aus den Mitgliedsvereinen

- [76](#) Hannover: Kinderklinik-Mitarbeiter bauen Stress ab
- [78](#) Weihnachtsfeier - einmal anders bei den Herzkindern Fulda

Zum Nachfragen und Nachschlagen

- [80](#) Veröffentlichungen des BVHK
- [82](#) Webseiten/ Social Media
- [84](#) Literaturtipps
- [86](#) Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine

Herausgeber

🏠 Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)
 Vaalser Str. 108
 52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzklick.de

📘 facebook.com/herzkranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

📷 instagram.com/bvhk.de

Redaktion

Hermine Nock

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Icon Grafiken

Taras Livyy / AdobeStock

Druck

Heider Druck GmbH, Bergisch-Gladbach

Auflage

1. Ausgabe 2021: 4.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2021**

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des BVHK wieder.

Hinweise

Personenbenennungen

Wir formulieren die Beiträge so, dass sie möglichst allen Geschlechtern gerecht werden. Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber die männliche Form. Selbstverständlich wenden wir uns damit an alle Geschlechter (weiblich/männlich/divers).

Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

Finanzielle Förderung

Mit freundlicher Unterstützung der deutschen Rentenversicherung



Spendenkonto

Sparkasse Aachen
 IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
 SWIFT: AACSD33



Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen anonymisiert. Denn: Neutralität und Transparenz sind das wichtigste Kapital von gemeinnützigen Vereinen wie dem BVHK.

Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da der BVHK z. B. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Klinik sehr gut geführt wird und vertreten dort unmittelbar die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien. Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich. Mehr Info auf: www.bvhk.de

Wir sind Mitglied in:

- » **BAG Selbsthilfe e.V.** - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung: www.bag-selbsthilfe.de
- » **Corience** - unabhängige europäische Plattform zum Thema „Angeborene Herzfehler“ für Patienten, Eltern, Ärzte und Forscher. Der BVHK ist einer von fünf Projektpartnern, die Corience ins Leben gerufen haben und aktiv an der Weiterentwicklung arbeiten: www.corience.org
- » **DGPK** - Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie: www.kinderkardiologie.org
- » **ECHDO** - European Congenital Heart Disease Organisation - Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa: www.echdo.eu
- » **JEMAH e.V.** Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler: www.jemah.de
- » **Kindernetzwerk e.V.:** www.kindernetzwerk.de
- » **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V.** (AHF): www.kompetenznetz-ahf.de
- » **LAG NRW e.V.** - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein - Westfalen: www.lag-selbsthilfe-nrw.de
- » **Marfan e.V.:** www.marfan.de
- » **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF):** www.kompetenznetz-ahf.de
- » **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

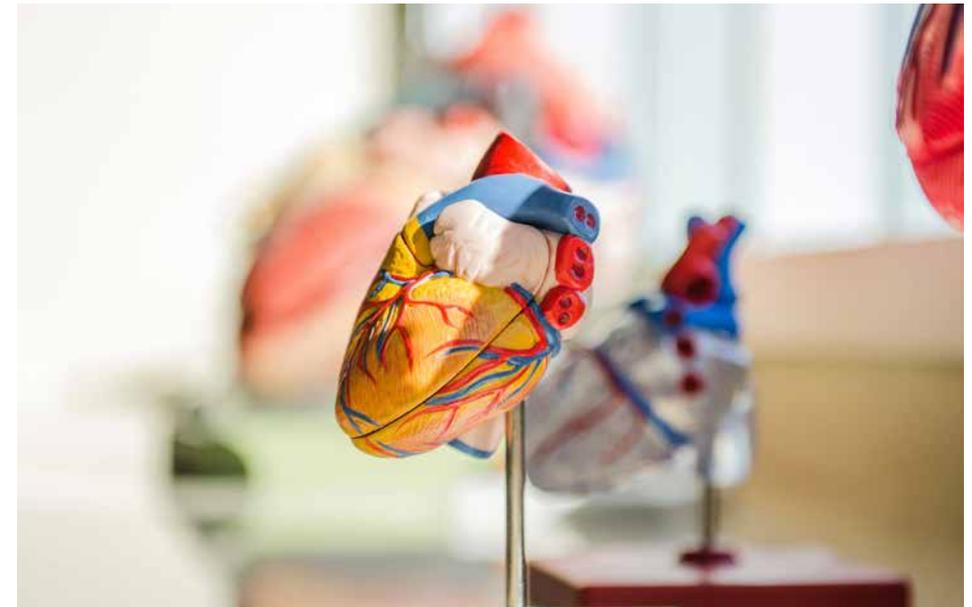


Foto: stocknap.io

Engagement und Vernetzung

Wir sind in Deutschland die **Koordinationsstelle** für Selbsthilfegruppen und Ratsuchende im Bereich „Angeborene Herzfehler“ (AHF). Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören. Gemeinsam setzen wir uns ein für gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen.

Wir sind als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und werden seit Jahren für unsere sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.



Als Dachverband vereinen wir 27 bundesweite Selbsthilfeinitiativen (sowie einige Regionalgruppen) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland.

Mit Ihrer Unterstützung

Wir freuen uns über Ihre (Dauer-) Spende. Teilen Sie uns Ihre Ideen zur Verbesserung der Versorgung mit und melden Sie sich, wenn Sie uns aktiv unterstützen möchten.

Wer wir sind – was wir tun

- ▶ Wir informieren und beraten Betroffene und Angehörige, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde – bereits vor der Geburt und ein Leben lang.
- ▶ Wir bieten sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen.
- ▶ Wir vermitteln Ansprechpartner in Selbsthilfe, Klinik und Nachsorge.
- ▶ Wir setzen Forderungen bei der Gesundheitspolitik um und sind eine starke Interessenvertretung für Menschen mit AHF in jedem Lebensalter.
- ▶ Wir leisten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit.
- ▶ Wir setzen uns für Inklusion und Integration in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen ein.
- ▶ Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
- ▶ Wir helfen aktiv:
 - » fördern die Familienorientierte Rehabilitation (FOR),
 - » organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche,
 - » bieten Sport- und Begegnungsprogramme, z. B. Segel-Reiterwoche,
 - » unterstützen die Eltern in belastenden Situationen und im Alltag durch Coaching-Wochenenden u.v.m.



Foto: pvareshka - iStock.com



BVHK Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
 IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
 BIC: AACSD33

Zahlen über herzkranken Kinder

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

- ▶ Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren, das sind etwa 22 Kinder pro Tag.
- ▶ Jedes Jahr benötigen allein 4.500 dieser Kinder einen bzw. mehrere Eingriffe am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- ▶ Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel.
- ▶ Dank des medizinischen Fortschritts erreichen inzwischen über 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- ▶ Zurzeit leben bei uns etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.

Quelle: Herzbericht und Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)

Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Menschen mit AHF:

- ▶ Bundesvereinigung JEMAH e.V.
- ▶ Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. (BVHK)
- ▶ Fontanherzen e.V.
- ▶ Herzkind e.V.
- ▶ IDHK e.V.
- ▶ Kinderherzstiftung e.V.



Wir sind für Sie da! Informieren Sie sich auf:



Auf unseren Webseiten: www.bvhk.de und www.herzclick.de

Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge in den Sozialen Medien:



www.facebook.com/herzkranken-kinder



www.instagram.com/bvhk.de



www.youtube.com/bvhkde



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf: www.bvhk.de/aktuelles/newsletter



Wir brauchen Sie!

Wollen Sie ehrenamtlich etwas Sinnvolles tun? Interessieren Sie sich für unsere Angebote für herzkranken Kinder?

Wir suchen Kümmerer, die Kliniken und Ärzte mit unseren Broschüren/Informationen versorgen.

Wir brauchen Unterstützung bei der Kinderbetreuung und/oder bei Veranstaltungen.

Wir freuen uns über neue Vorstandsmitglieder mit Kenntnissen der Begleitung von Eltern, Jura, Marketing, Vereinsarbeit oder anderen Talenten. Unsere derzeitigen Vorstände stellen sich vor auf Seite 8-10.

Fühlen Sie sich angesprochen?

Dann melden Sie sich bitte bei Hermine Nock:

✉ h.nock@bvhk.de
 ☎ 0241 - 91 23 32

Danke!

Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder

Sigrid Schröder

1. Vorsitzende (drei Kinder)

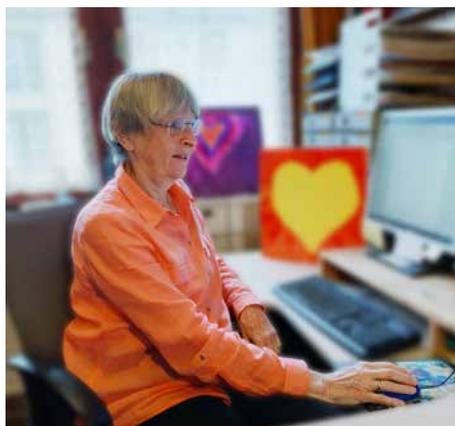


„Seit 30 Jahren engagiere ich mich regional in meinem Verein Kohki e.V. für Herz Kinder und ihre Familien. Seit 2005 bin ich im Vorstand des BVHK. Viel haben wir in dieser Zeit für die betroffenen Familien schon erreicht. Durch die Pandemie haben wir einigen unserer bewährten Veranstaltungen einen neuen Zuschnitt geben müssen. Aber es zeigt sich, dass dies kein Nachteil, sondern eine gute Ergänzung und Bereicherung ist. Auf diesem Weg wollen wir weitergehen und den betroffenen Familien zur Seite stehen.“

Prof. Elisabeth Sticker

2. Vorsitzende (drei Kinder)

„Wir sind stolz auf zahlreiche Erfolge durch unsere gesundheitspolitischen Aktivitäten, zum Beispiel die Einführung des Pulsoxymetrie-Screenings für jedes Neugeborene. Aber auch diese Arbeit wurde stark von Corona beeinflusst, d.h. Präsenzsitzungen fanden und finden nun Online statt, Kompromisse zu strittigen Positionen müssen aus der Ferne errungen werden. Als Patientenvertretung setzen wir uns weiterhin nachhaltig, hartnäckig und mit all unserer Kraft dafür ein, die Versorgungsqualität herzkranker Kinder und EMAH (Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern) zu sichern. Dies geschieht z.B. im gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und bei den Leitlinienkonferenzen der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) u.v.m. Dazu brauchen wir Austausch und kundige Unterstützung. Ich lade Sie herzlich ein: Kommen auch Sie in unsere Gemeinschaft, damit wir uns austauschen und gegenseitig unterstützen können!“



Mechthild Fofara

(vier Kinder)

„Der BVHK und seine ehrenamtlich Engagierten wissen aus eigenem Erleben und persönlicher Betroffenheit, wo der 'Schuh drückt' und sind immer am Puls der Zeit. Deshalb engagiere ich mich regional in meinem Dortmunder Verein und im BVHK. Wir arbeiten im Team und stellen unsere Aktivitäten regelmäßig auf unserer Website und in den sozialen Medien vor. Bezüglich Fachkliniken, Rehaeinrichtungen und ÄrztInnen sind wir neutral. Zu unserer Unterstützung brauchen wir engagierte Eltern und EMAHs. Alle Talente und Erfahrungen sind willkommen. Wir freuen uns auch über Ihre Unterstützung.“



Sebastian Kahnt

Schatzmeister (zwei Kinder)



„Ich bin Mitglied bei den Herzkindern Ost-Friesland und engagiere mich als Schatzmeister im BVHK. So wichtig die örtliche Selbsthilfearbeit ist, so wichtig sind auch die Aktivitäten auf Bundesebene. Die vielfältigen Programme und Angebote können wir im BVHK nur dank finanzieller Unterstützung langfristig sichern. Daher sind wir sehr dankbar für Ihre Spende oder für Ihr ehrenamtliches Engagement.“

Harry Rätz
Schriftführer (zwei Kinder)

„Selbsthilfe hilft! Sie ist der „Kitt der Gesellschaft“. Das wird während der Corona-Krise mehr als deutlich. Je mehr ehrenamtliche Helfer, ideelle Unterstützer und (Dauer-) Spender unsere Arbeit nach außen tragen, desto eher finden wir Gehör in den Medien, der Gesundheitspolitik und der Öffentlichkeit. Unser passgenaues Informationsmaterial stimmen wir immer mit ärztlichen ExpertInnen ab. Damit verkürzen wir Wege und helfen den Betroffenen ganz unmittelbar. Auch während der Corona-Krise bleiben wir u.a. mit unseren digitalen Angeboten am „Puls der Zeit“. Wir haben schon viel bewegt, aber wir brauchen auch künftig Ihre Unterstützung: Mit Ihrer Spende helfen Sie uns, zu helfen.“



Hermine Nock
Geschäftsführerin (zwei Kinder)



„Transparenz und Unabhängigkeit sind das „Kapital“ einer bundesweiten Selbsthilfeorganisation, wie dem BVHK. Wir haben seit vielen Jahren das DZI-Spendensiegel. Ein vereidigter Wirtschaftsprüfer erstellt seit langem unseren Jahresabschluss, den wir auf unserer Webseite öffentlich machen. Im Jahr 2020 mussten wir Corona-bedingt die zusätzliche Prüfung unserer zwei ehrenamtlichen Kassenprüfer ausstellen. Diese prüfen aber, sobald Corona es zulässt, wieder regelmäßig unsere Belege und Bücher. Die Finanzierung unserer Arbeit ruht auf mehreren Säulen. Das garantiert unsere Unabhängigkeit und Neutralität. Wegen der Corona-Krise entwickelten wir hilfreiche digitale Aktivitäten, die auch in Zukunft eine tolle Ergänzung unserer Präsenz-Angebote sind. Dazu brauchen wir Unterstützung, denn je mehr ehrenamtliche Helfer, ideelle Unterstützer und (Dauer-) Spender wir haben, desto eher finden wir Gehör. Mit Ihrer (Dauer-) Spende können wir auch weiterhin nachhaltig unsere Arbeit für die herzkranken Menschen sichern. Und Sie können mit uns wirklich etwas bewegen. Wir haben stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF.“

Fotos: BVHK, H. Nock (Andreas Basler)

Verstärkung unserer Gemeinschaft

Wir freuen uns sehr über unser neues Mitglied, die ARVC-Selbsthilfe e.V.

Ruth Biller, erste Vorsitzende, präsentierte bei unserer digitalen Mitgliederversammlung am 20.03.2021 ihren Verein und seine Aktivitäten.

ARVC e.V. setzt sich ein für Menschen mit der seltenen genetischen Herzkrankheit Arrhythmogene Kardiomyopathie (ACM) / Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC). Ruth Biller und ihr Verein vertreten zudem auf europäischer Ebene als European Patient Advocacy Group (ePAG) im Europäischen Referenznetzwerk ERN GUARD-HEART die Interessen von allen Patient*innen mit seltenen Herzerkrankungen – auch angeborenen Herzfehlern. Willkommen und auf gute Zusammenarbeit!



Mehr Info zum Verein ARVC (s. Seite 87) und www.arvc-selbsthilfe.org



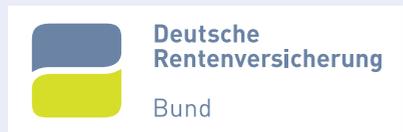
Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsfindung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf www.bvhk.de. Unsere Mitarbeiterin Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline berät Sie gerne:

☎ 0241-559 469 79
✉ sozialrecht@bvhk.de

Bitte registrieren Sie sich zu Ihrem (Daten-) Schutz vorab, damit wir Sie optimal begleiten können auf: www.bvhk.de/hotline



Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre. Mit dieser Broschüre stärken wir herzkranken Kinder und Jugendliche, mündige Patienten und „Experten in eigener Sache“ zu werden. Das ist wichtig für ein optimales Coping (den eigenen Beitrag zur Therapie und für einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung), sowie einen möglichst positiven Krankheitsverlauf.





Wolf von Lojewski
 ehem. Leiter ZDF heute journal

„Als langjähriger Förderer des BVHK bin ich bei jeder Begegnung wieder tief beeindruckt von der Tapferkeit, die herzkranken Kinder ausstrahlen. Auch die Mitarbeiter und der ehrenamtliche Vorstand des BVHK sind mit ganzem Herzen dabei. Wie schön, dass die betroffenen Familien hier Ermutigung finden, aus den Erfahrungen anderer zu lernen und die Unterstützung erhalten, die sie brauchen. Damit der BVHK dauerhaft und verlässlich helfen kann, braucht er auch Sie: Jeder gespendete Euro hilft beim Helfen!“



Gisela Manderla
 CDU Bundestagsabgeordnete

„Ich habe sehr gerne zugesagt, die Schirmherrschaft für den BVHK zu übernehmen. Bei der gemeinsamen Übergabe einer Petition an den Petitionsausschuss

des Deutschen Bundestages habe ich im Gespräch mit Betroffenen erfahren, welche Tragik verschobene Operationen und mangelnde Versorgung für Eltern und ihre herzkranken Kinder bedeutet. Diese Situation hat sich durch die Pandemie weiter verschärft. Es ist daher wichtig, dass der BVHK immer wieder auf diesen äußerst unbefriedigenden Umstand hinweist. Und ich freue mich sehr, dass ich den BVHK dabei in meiner Eigenschaft als Bundestagsabgeordnete durch mein Engagement aktiv unterstützen kann.“



Christoph Biemann
 „Sendung mit der Maus“

„Ich bin seit vielen Jahren BVHK-Schirmherr. Jedes Jahr wieder wirke ich gerne in der Jury des ‚BVHK-Journalisten-Preises‘ mit und erlebe dabei das Engagement aller Beteiligten. Beim BVHK geht es immer um das herzkranken Kind und um die Familie als Ganzes, denn auch hier gilt: Eine starke Familie ist immer die Basis für das Wohlergehen der Kinder. Deshalb bitte ich Sie, unterstützen auch Sie die Arbeit des BVHK weiterhin.“

Fotos: W. von Lojewski; Laurence Chaperon; Christoph Biemann



Katharina Bauer
 Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft

„Es ist für mich wirklich eine Herzensangelegenheit, herzkranken Kinder zu unterstützen und ihnen Mut zu machen. Ich lebe seit vielen Jahren selbst mit Herzrhythmusstörungen und bekam vor einiger Zeit einen subkutanen Defibrillator implantiert. Mein Traum als Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft war es, an der Olympiade 2020 in Tokio teilzunehmen. Ich war im Trainingslager in Südafrika als die Corona-Pandemie kam. Wir mussten alle nachhause und das Leben stand erst einmal still. Hätte ich meinen Traum aufgegeben, würde ich jetzt nicht hier stehen und könnte Olympia 2021 nicht erreichen. Euch möchte euch ermutigen, eure Träume weiter zu träumen. Ihr wisst selbst, was euer Herz zum Leuchten bringt.“

Fotos: Katharina Bauer; Christoph Sieber



Christoph Sieber
 Kabarettist

„Als Kabarettist beschäftige ich mich seit Jahrzehnten mit sozialen Themen. Das Funktionieren einer Gesellschaft zeigt sich immer daran, wie sie mit den Schwächsten umgeht! Da kann man von den Engagierten des BVHK einiges lernen! Ich verbeuge Corona-bedingt den Herz-Helden-Preis des BVHK 2021 (und auch schon 2020) digital. Ich war sehr beeindruckend, wie vielfältig und hilfreich das Engagement dieser Helden ist – und es wirkt. Möchten auch Sie etwas bewegen? Dann unterstützen Sie wie ich die Arbeit des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e.V., weil dieser sich für herzkranken Kinder und ihre Familien stark macht.“



Wir sagen Danke



Unsere Angebote für Menschen mit angeborenen Herzfehlern können wir dauerhaft und verlässlich nur mit Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern und Spendern durchführen. Wir sind vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.



Geprüft und empfohlen

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt uns mit dem DZI Spenden-Siegel geprüfte Transparenz und Effizienz, satzungsgemäße Mittelverwendung und aussagekräftige, geprüfte Rechnungslegung. Wir unterziehen uns jedes Jahr freiwillig der unabhängigen Prüfung und haben als Zeichen der Vertrauenswürdigkeit das DZI-Spenden-Siegel zuerkannt bekommen.

Wir tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit (www.bvhk.de/spenden). Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Corona-bedingt mussten wir für 2020 einmalig auf eine Prüfung durch die ehrenamtlichen Kassenprüfer verzichten. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßig Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2020 (www.bvhk.de/ueber-uns). Hier einige Beispiele:

- ▶ Die Marien-Apotheke von Peter Probst in Waldbreitbach sammelt weiterhin in ihrem Sparschwein Spenden zugunsten herzkranker Kinder. Nach der Zählung hatten sowohl Herr Probst als auch Herr Engels die Spendensumme auf 600 € aufgerundet. Wir danken der Apotheke, ihren Kunden und Fam. Engels von Herzen.
- ▶ Spenden statt Grabschmuck und Blumen: Elke und Christopher Holtz-Kathan teilen die Geschichte vieler Eltern, die Mitglied

Fotos: BVHK; Jason Leung - unsplash



im Bundesverband Herzkranker Kinder sind. Das Schicksal ihrer Tochter Carlotta (2 Jahre), die heute 1,5 Jahre nach erfolgreicher Herz-OP herzgesund ins Leben starten kann, bewegte besonders ihren Großvater Peter Albert Holtz-Kathan. Peter Holtz-Kathan verstarb viel zu früh am 5 Januar. Es war ihm eine große Freude seine Enkeltochter gesund aufwachsen zu sehen. Die Arbeit und die Ergebnisse des Bundesverbandes Herzkranker Kinder, die auch seiner Familie durch die schwerste Zeit half, lagen ihm vor diesem Hintergrund am Herzen. Familie Holtz-Kathan bat daher anstatt Grabschmucks und Blumen um Spenden für den Bundesverband. So wurden insgesamt € 5.000 auf ein Spendenkonto eingezahlt, welche die glücklichen Eltern nun gemeinsam mit Tochter Carlotta an den BVHK überreichen können – ganz im Sinne des verstorbenen Großvaters von Carlotta.“

Fotos: Familie Holtz-Kathan; BVHK; R. Drobig



Kennen Sie auch einen Verein, ein Geschäft, ein Unternehmen oder eine andere Organisation, die Spendendosen aufstellen oder weitere Spendenaktionen für uns durchführen möchte? Dann kommen Sie auf uns zu:

www.bvhk.de/herzfenster

- ▶ Apo Projekt GmbH € 2.000
- ▶ BBBank Stiftung für Reiterwochen und Mut-mach-Pakete inkl. Mal- und Rätselbuch € 110.000 für 2021-2022



- ▶ BGM Associates GmbH € 1.500
- ▶ Dean & David € 750



- ▶ Ricarda Drobig mit ihrem Projekt Herzsinus, das hoffentlich noch lange und erfolgreich weiterläuft.



- ▶ EPS-Agentur für Kommunikation GmbH € 2.000
- ▶ Hogan Lovells Anwälte Pro Bono Beratung Datenschutz
- ▶ I-nex € 1.725 pro Bono Leistungen (technischer Support)
- ▶ Kapualove, Neid-Schlichenmaier Stephanie € 700 zugunsten der FOR
- ▶ PSD Bank € 3.500



- ▶ Strong Heart, Familie Rampf € 370. Ab Mai 2021 gibt es eine komplett neue Kollektion, die Gewinne werden zu 100 % an den BVHK gespendet. Zusätzlich laufen und liefen viele weitere Aktionen zugunsten herzkranker Kinder.



- ▶ Siemens Healthcare GmbH € 5.000

Wir haben zudem Spenden über Online-Portale erhalten, z.B. hier die größten Spendenaktionen:

- ▶ **Betterplace.org:**
 - » Jana Bauer - Spendenaktion „Paddy Kämpferherzen“ aus Anlass von Patricks Tod, der viele Jahre unser Kinderbetreuungsteam bei den Elterncoachings oder Reiterwochen verstärkt hat.
- ▶ **Facebook:**
 - » Einige haben für uns ganz einfach Spendenaktionen angelegt, bspw. mit Freunden und Bekannten zu ihrem Geburtstag, wie Kathleen, Mutter von Anna, die mit einem Herzfehler und dem Williams-Beuren-Syndrom lebt (den Erfahrungsbericht finden Sie in unserer nächsten Ausgabe Herzfenster 2/2021). Planen Sie ähnliche Aktionen? Sprechen Sie uns einfach an!



Foto: Kathleen G.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern für ihr großes Herz!

So können Sie helfen

1. Schenken Sie uns Ihr Fest / Ihren Lauf!

- ▶ Eine Feier zu Ihrem „runden“ Geburtstag?
- ▶ Eine Benefizaktion zu Ihrem Firmenjubiläum?

- ▶ Eine Weihnachtsaktion (statt Geschenke an Ihre Kunden) zur Unterstützung eines guten Zwecks?
- ▶ Sie nehmen, alleine oder mit einer Gruppe von Kollegen, an einem Firmenlauf teil?
- ▶ Sie organisieren an der Schule Ihres Kindes / mit Ihren Schülern einen Benefizlauf?

Wenn Sie zu diesen Anlässen herzkranken Kindern helfen möchten, informieren wir Sie gerne.

2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll!

- ▶ Werden Sie unser Förderer und unterstützen uns dauerhaft oder auch vorübergehend bei Projekten Ihrer Wahl.
- ▶ Legen Sie unser Informationsmaterial in „Ihrer“ Klinik oder bei „Ihrem“ Arzt aus und werden Sie so Botschafter für herzkranken Kinder.
- ▶ Sie haben gebacken, gebastelt oder Glühwein angeboten und wollen den Erlös spenden?
- ▶ Sie haben sich ein großes Ziel vorgenommen und verbinden das mit einem Spendenaufruf?

Damit können Sie nicht nur Spenden zugunsten herzkranker Kinder sammeln, sondern auch große Aufmerksamkeit erzielen. Brauchen Sie Material für Ihre Ankündigung per Briefpost, E-Mail oder für Ihre Webseite, Ihren Facebook- oder Instagram-Account?

3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfalls in der Familie Gutes tun?

Sie möchten um Spenden statt um Blumen und Kränze wie Familie Holtz-Kathan, s. Seite 15, bitten und damit das Anliegen Ihres Verstorbenen, Kindern zu helfen, würdigen? Wir informieren Sie gerne - auch kurzfristig - was das Bestattungsinstitut bzw. Ihre Kondolenzgäste vorher wissen sollten.

Foto: Freestocks Org. - unsplash

4. Sie möchten Spuren hinterlassen ?

- ▶ Sie wollen auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen und mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranken Kinder unterstützen.
- ▶ Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranken Kinder als Ihren Erben oder Vermächtnisnehmer einzusetzen.
- ▶ Sie haben keine Kinder und Ihr Nachlass würde an den Staat gehen, wenn Sie ihn nicht an eine gemeinnützige Organisation wie den BVHK stiften bzw. vererben.
- ▶ Sie wissen, dass auf Vermögen, das Sie dem BVHK vermachen, keine Erbschaftssteuer erhoben wird.
- ▶ Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und empfehlen, mit fachkundiger Beratung ein Testament oder einen Erbvertrag zugunsten des BVHK zu erstellen. Gerne unterstützen wir Sie dabei mit fachkundigem Rat.

Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!



Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich bitte per E-Mail: info@bvhk.de oder telefonisch: **0241-91 23 32** an uns.



Aktionswoche „Herz zum Anfassen“

Der BVHK wurde 1993 gegründet und initiierte bald den 5. Mai als Tag des herzkranken Kindes. Dieser wurde schnell überall im deutschsprachigen Raum zur festen „Institution“.



Normalerweise organisieren unsere regionalen Mitgliedsvereine dazu bundesweit Arzt-Eltern-Patienten-Seminare und wir führen unseren Aktionstag „Herz zum Anfassen“ durch. Unter Corona-Bedingungen boten wir 2021 zum 2. Mal unsere digitale Aktionswoche an mit vielen virtuellen Programmpunkten, wie z.B.

- ▶ ein Online-Väterseminar mit Frank Stark (Tannheim) und Michael Malina.
- ▶ Experimente zum Anschauen und Mitmachen von unserem Schirmherrn
- ▶ ein Schnupper-Eltern-Coaching mit dem Ehepaar Pfab
- ▶ der Verleihung unseres Herz-Helden Preises durch unseren Schirmherrn, den Kabarettisten Christoph Sieber an Rut, Pia und Winona, Pflegerinnen-Team der Päd. Intensivstation der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) sowie auf Tilla Libertus, Klassenlehrerin der herzkranken Lea (s. Seite 26).
- ▶ ein Interview zum Thema „Umgang mit der Angst“ mit Familie Möltgen und der Psychologin Alice Schamong, moderiert von Nina Martin, die selbst über Herz-

rhythmusstörungen geschrieben hat.

- ▶ eine Fragestunde zu Sozialrechtlichen Themen, wie Pflege, Schwerbehinderung, Familienorientierte Reha (FOR) mit Anke Niewiera, BVHK-Sozialrechtshotline.
- ▶ Erste Hilfe-Übungen mit J. Wingsiefen von den Maltesern Köln und Dr. J. Siaplaouras, der spezielle Fragen beantwortete, was bei herzkranken Kindern zu beachten ist.
- ▶ Fragestunde „Was ich schon immer meinen Kinderkardiologen fragen wollte“ mit Dr. J. Siaplaouras.
- ▶ eine Online-Sport-Challenge für herzkranken Kinder in verschiedenen Altersstufen für drinnen und draußen von und mit der TU München
- ▶ ein Interview von unserem Schirmherrn Christoph aus der Sendung mit der Maus. mit Prof. E. Schindler zum Thema „Was passiert eigentlich während der Narkose?“
- ▶ ein virtueller Bastelnachmittag mit Basteln mit Romi und Sophie

Foto: BVHK

Online-Coaching-Angebote

Das Leben mit einem herzkranken Kind bedeutet für alle Familienmitglieder eine erhebliche Herausforderung für eine gute Lebensbewältigung.



Zusätzlich ist der Alltag während der Corona-Pandemie von hohen Unsicherheiten geprägt, nicht nur durch die Kontaktbeschränkungen, sondern auch durch andere Verhaltensregeln und Irritationen über die Impfpriorisierung

Mithilfe einer Online-Plattform können die Eltern ihre drängenden Sorgen zur Sprache bringen, die gemeinsam lösungsorientiert behandelt werden. Unter Leitung der Coaches von Anke und Dr. Werner Pfab führten wir vier Online-Coachings jeweils an vier Freitagen unter Leitung von Antje und Dr Werner. Pfab durch:

- ▶ 1. Ab 15.05.2020
- ▶ 2. Ab 11.09.2020
- ▶ 3. Ab 27.11.2020
- ▶ 4. Ab 04.12.2020

Auch 2021 ließ der hohe Bedarf nicht nach. Deshalb haben wir innerhalb kürzester Zeit weitere Online-Coachings angeboten:

- ▶ 1. Ab 26.02.2021
- ▶ 2. Ab 23.04.2021
- ▶ 3. Ab 25.05.2021

Weitere Termine sind geplant, solange Corona-bedingt unsere bewährten Präsenz - Coaching - Wochenenden nicht

möglich sind. Diese sind geplant vom 22.-24.10.2021 am Chiemsee mit dem Ehepaar Pfab und vom 19.-21.11.2021 in Dernbach/bei Montabaur mit Petra Tubach und Mukta Fischer.

Feedback zum Coaching:

- ▶ *Dieses Coaching habe ich als sehr wohl-tuend empfunden! Die Atmosphäre war von Offenheit und Achtung und Respekt geprägt - es hat mich sehr gefreut, mich als Herzmama einmal als ganz normal zu erleben! Vielen Dank für das tolle Coaching!*
- ▶ *Super, wie schnell ihr in dieser schweren Zeit ein passgenaues Angebot für uns geschaffen habt. So mussten wir das Haus gar nicht verlassen und wurden dort abgeholt, wo wir waren.*
- ▶ *Anfangs dachte ich, ich finde nicht in eine mir unbekannte Gruppe. Ich fühlte mich aber sofort behaglich und gut aufgenommen.*
- ▶ *Meine technischen Fragen am ersten Abend wurden schnell und sicher erklärt und alles hat wunderbar geklappt. der man über*
- ▶ *Es war eine tolle Atmosphäre, wo man über alles offen sprechen konnte.*
- ▶ *Ich habe mich auch sehr wohlgeföhlt in der Gruppe mit der Möglichkeit, sich offen auszutauschen.*
- ▶ *Ich fand den Austausch über die persönlichen Fragen wertvoll, weil man die vielleicht naheliegende Lösung selbst nicht sieht.*
- ▶ *Sehr konstruktiv, hilfreich und verbindend.*



Info und Anmeldung:
www.bvhk.de/herzfenster

Foto: A. und W. Pfab

Reiterwoche – Gemeinsamkeit, Abenteuer und Austausch

Unsere bewährte Reiterwoche für herzkranke Kinder musste 2020 Corona-bedingt leider abgesagt werden.



In diesem Jahr finden dann gleich zwei Reiterwochen statt, sofern die Corona-Regelungen das erlauben:

- ▶ für herzkranke Kinder zwischen 10-15 Jahren vom 24.-31.07.2021
- ▶ für Jugendliche mit angeborenem Herzfehler ab 16 Jahren vom 17.-24.07.2021

So können wir vor allem in den reitfreien Zeiten das Programm altersentsprechend anpassen.

Dank des tollen, ehrenamtlichen Betreuungsteams, den Ärztinnen Dr. Quaisser-Kerp, Dr. Dommermuth und Dr. Falkenstein, sowie der Förderung der BBBank Stiftung erleben die Herzkids bei uns wieder eine unbeschwertere, heilsame Woche auf dem Rücken der Pferde.

Wir danken den Ärztinnen, dem Betreuungsteam und unseren einzigartigen Reiter- Herzkids.

Hier einige Rückmeldungen aus den Vorjahren (Namen geändert):

- ▶ *Ich fand das Motto der Reiterwoche „Geboren, um glücklich zu sein“ sehr gut und passend, weil jeder Mensch ein Recht hat, glücklich zu sein. (Lena* 10)*
- ▶ *Wir wollen die Reiterwoche weiterempfehlen: weil gestern Katharina Bauer (Stabhochspringerin mit Defi) da war, die uns sehr ermutigt hat! Das Reiten und Basteln hat uns großen Spaß gemacht. (Bettie* 10 und Lotta* 11)*
- ▶ *Ich fand es sehr schön, hier Leute zu treffen, die das gleiche (Herzfehler) haben, dann fühle ich mich nicht alleine. (Nina* 15, Jaqueline* 14, Kornelia* 12)*
- ▶ *Tolles Zimmer mit Lena*, Lara*, Mandy*, Veronika* und mir. Mein Pferd Yoki*

Mit freundlicher Unterstützung der BBBank Stiftung (s. Seite 15).



Fotos: Nadine Matheis

Väter-Wochenende am Mönnesee

Beim Erfahrungsaustausch mit anderen Vätern herzkranker Kinder erleben wir, wie wir unsere Ressourcen finden und wie andere den Alltag mit einem herzkranken Kind bewältigen.

Wir betrachten Verantwortung im Alltag für Beruf und Familie einmal mit einem ganz anderen Blick. Unsere Workshops vom 29.-31.10.2021 zum Thema Stressbewältigung, Entspannung und innere Ruhe, aber auch aktive Angebote wie Crossgolf und Bogenschießen tragen bei zu einer erfolgreichen Lebensbewältigung. Und wir werden mit den Seminarleitern Michael Malina (akad. Mitarbeiter DHBW) und Frank Stark (Nachsorgeklinik Tannheim) viel Spaß haben und können tragfähige Freundschaften fürs Leben knüpfen. Hier einige Rückmeldungen vom letzten Mal:

- ▶ *Ich habe mich super erholt und viele tiefgründige Gespräche geführt. Es ist so schön zu sehen, dass wir alle in einem Boot sitzen. Dadurch konnte ich Kraft für die anstehende OP unserer Tochter tanken.*
- ▶ *Ich nehme viel mit aus diesem Wochenende. Ich habe gemerkt, dass man nicht alleine ist mit seinen Sorgen und Gefühlen und habe gelernt, neue Lösungen zu finden. Es hat großen Spaß gemacht und ich nehme gerne wieder teil.*
- ▶ *Die Offenheit, mit der wir uns begegnet sind, aber auch, dass kein Muss da war, fand ich gut. Wir planen viele weitere schriftliche und filmische Beiträge zu dem Thema Narben und freuen uns auf „Leserbriefe“ und Vorschläge.*



Während unserer Aktionswoche „Herz zum Anfassen“ boten wir am 02.05.2021 von 14-19 Uhr ein Väter-Online-Seminar an. Viele Väter herzkranker Kinder nahmen die Gelegenheit wahr. Darunter waren „alte Hasen“, die unser Väter-Präsenz-Wochenende schon kannten und Neulinge, die erst einmal Online schnuppern wollten.



Info und Anmeldung:
www.bvhk.de/herzfenster

Foto: BVHK Archiv

Sport mit angeborenem Herzfehler

Vor 75 Jahren wurde „Pippi Langstrumpf“ „geboren“. Viele von uns hat Pippi durch die Kindheit getragen, wir hätten sie gern als Vorbild gehabt. Dieses wilde, unangepasste kleine Mädchen mit den vielen Sommersprossen, roten Zöpfen und einer unbändigen Fantasie und Energie, das sich die Welt so machte, wie sie ihr gefiel.



Unsere Welt ist immer eine Frage des Blickwinkels und Kinder wollen und müssen ihre Welt entdecken. Diese Welt für sich erobern und für sich einnehmen. So wie Pippi Langstrumpf, neugierig, wissbegierig, abenteuerlustig. Das geht aber nicht, wenn ihnen immer Grenzen gesetzt werden und sie immer wieder zu hören bekommen: Das kannst du nicht. Das darfst du nicht. Lass das sein, das ist zu anstrengend für dich. All diese doofen Sätze haben alle Herzkinder gehört und hören sie offensichtlich auch heute noch und sie setzen ihnen unnötige Grenzen, obwohl sie die gar nicht brauchen. Solche Grenzen behindern unsere (Herz) Kinder im wahrsten Sinne des Wortes.

Schulsportbefreiung – toll, auf der Bank sitzend den Mitschülern zusehen zu müssen, wie sie laut lärmend durch die Halle oder über den Platz rennen und Spaß haben – sehr erbaulich. Wandertage, Schulausflüge und Muttern (oder Vattern) ist dabei, weil sich das Kind ja überfordern könnte und extra getüttelt werden muss. Na, das macht erst so richtig Spaß und fördert die Integration ungemein.

Nach vier Jahrzehnten, die ich mich nun mit Herzkindern beschäftige, hatte ich doch erwartet – oder zumindest erhofft, dass man sich von diesem Schwachsinn endlich verabschiedet hätte. Aber dem ist nicht so. Obwohl es jedem hinreichend bekannt ist, dass jedes Kind seine Frei-



heit braucht, dass Kinder hinfallen müssen und wieder aufstehen lernen müssen. Und dass es keinem Kind hilft, das Leben zu meistern, wenn es in Watte gepackt dem Leben zusehen muss. Unsere Herzkinder mussten und müssen schon früh beweisen, dass sie kämpfen und wieder aufstehen können. Ihre Krankenhausaufenthalte mit all den Untersuchungen, ihre Operationen, sind keine seichten Sonntagsspaziergänge, aber Sport treiben ist - wenn sie all das geschafft haben - zu anstrengend. (?)

Jedes Kind will sich bewegen, will sich ausprobieren, seine Grenzen kennenlernen und diese Grenzen immer wieder ausweiten. Ob mit oder ohne angeborenen Herzfehler, jedes Kind erkennt seine Grenzen. Es ist erschöpft und müde, wenn es diese Grenze erreicht hat und macht ein Päuschen. Ja, zu großer Ehrgeiz kann schon mal dazu führen, dass man seine Grenzen versucht zu ignorieren und bei einigen unserer Herzkinder sind diese körperlichen Grenzen vielleicht enger als bei anderen. Aber wenn wir ihnen nicht erlauben, ihre Grenzen überhaupt zu erfahren,

nehmen wir ihnen viel Lebensfreude und Lebensqualität, und die Grenzen werden für sie immer enger und behindern sie in ihrem Alltag und in ihrer Entwicklung immer mehr.

Wollen wir das??? Natürlich nicht! Ergo helfen wir unseren Herzkindern doch, ihre Grenzen kennenzulernen, indem wir ihnen Mut machen, sich immer wieder auszuprobieren. Und wenn es der Fußball vielleicht nicht ist, dann vielleicht Hockey oder Klettern oder, oder, oder...

Es gibt so viele Möglichkeiten, wir müssen sie ihnen nur zeigen und sie wie Pippi Langstrumpf dazu auffordern, es immer wieder zu versuchen und an sich zu glauben.



Margrit Hogendoorn
1. Vorsitzende Herzkind e.V.



Mut-mach-Pakete

Erwin, die hochwertige, kuschelige Plüschfigur von Sigikid hat ein Herz zum Anfassen. Seine „Schwester“ Rosi ist seit 2021 extra für uns nochmals produziert worden. Die Organe aus Plüsch der beiden Puppe können herausgenommen und kinderleicht wieder einsortiert werden.



Fotos 1 & 2: Tim und sein Erwin sind dicke Freunde geworden.

Die Kinder können so ihre Operationen und Behandlungen spielerisch nachvollziehen und verarbeiten. Langfristig soll jedes herzkrankte Kind zur Vor- bzw. Nachbereitung seiner Herz-OP eines unserer Mut-mach-Paket bekommen, um ihnen nach den oft traumatischen Erfahrungen Trost und Vertrauen zu vermitteln.

Unsere Pakete bestehen aus:

- ▶ **Erwin und Rosi**, die hochwertigen Sigikidpuppen mit dem Herz zum Anfassen.
- ▶ **Annas Herz-OP**, unserem interaktiven Kinderbuch / Tagebuch des BVHK für kleinere Kinder. Kobold Mutz begleitet die kleine Anna vor, während und nach der Herzoperation und wir erklären kindgerecht, was während des Krankenhausaufenthalts passiert.

- ▶ **Gut informiert zur Herz-OP**, einer Broschüre für ältere Kinder bzw. Eltern herzkranker Kinder
- ▶ **Mal- und Rätselbuch Super-Herz-Helden**



Foto 3: Alexandra ist noch zu klein, um mit Rosi ihre OP nachzuspielen. Sie hat sie einfach lieb! Ihre Geschwister verstehen jetzt, was während der schweren Akutphase der Herz-OP passiert ist und können es besser verarbeiten.

Hier eine von vielen Rückmeldungen dazu :

- ▶ *Fast 8 Wochen nach der Herz-OP meines Sohnes finde ich endlich die Zeit mich bei euch zu bedanken. Ihr habt uns in der Zeit vor dem Eingriff, während des Klinikaufenthaltes und auch danach sehr unterstützt. Vielen, lieben Dank. Lars (Name verändert) hatte ein VSD, eine im Dezember entstandene Engstelle und eine leicht undichte Herzklappe. Nach verschiedenen Terminen bei Kardiologen und im Herzzentrum wurde Lukas am 28.07.2020 am offenen Herzen operiert. Vor der OP wollten wir als Eltern wissen, was genau auf uns zukommt. Und wir wollten wissen, wie wir unseren Sohn auf den Eingriff und den Klinikaufenthalt vorbereiten können. Euer Angebot hat uns dabei sehr geholfen.*
- ▶ *Das Heft „Gut informiert zur Herz-OP“ hat uns viel über die Zeit in der Klinik vorbereitet und uns mit Informationen versorgt, die wir sonst nirgendwo produktiver erhalten haben.*
- ▶ *Erwin ist ein sehr guter Freund von unserem Sohn geworden. Auch wenn Lukas noch zu klein ist, das gesamte Geschehen komplett zu verstehen, Erwin wird ihm auch zukünftig dabei helfen, es zu lernen.*



- ▶ *Das Buch „Annas Herz OP“ haben wir vor allem in den Wochen vor der OP rauf und runter gelesen. Es war eine sehr gute Vorbereitung für uns und Lukas, was am Tag vor der OP und danach auf uns zukommt.*
- ▶ *Da Lukas noch etwas klein für das Herztagebuch ist, habe ich dieses gepflegt, die Sticker eingeklebt und Informationen ergänzt. Später soll Lukas das Tagebuch bekommen, aber für die Zeit in der Klinik hat es auch mir als Mutter sehr geholfen, den gesamten Ablauf in der Klinik zu „verarbeiten“.*
- ▶ *Eure Online-Videos zur Vorbereitung auf eine Herz-OP waren auch sehr hilfreich in der Vorbereitung für uns Eltern. Und in eurer Broschüre „Herzfenster“ habe ich am meisten die Erfahrungsberichte verschlungen. Davon sollte es im Internet mehr geben.*



Fotos: privat, BVHK-Archiv

Mehr Info:
www.bvhk.de/herzfenster

Mit freundlicher Unterstützung der DAK.



Infos zur Peerberatung:
www.bvhk.de/stress-mit-deinem-herzfehler

Peer Beratung

*Stress mit deinem Herzfehler - und auch sonst? Wir kennen das!
 Wir Peers beraten Herzkids und Herzteens online*



Fynn – eine (nachempfundene) Corona-Geschichte

Fynn ist eine echte „Couch-potato“: er liebt sein Bett und seine Bücher, er daddelt gerne mit seinem Smartphone oder Tablett. Sport mit anderen ist nicht so sein Ding, er ist übergewichtig und hat wenig Ausdauer. Da übt er lieber alleine mit seinem Zauberkasten oder spielt Online-Spiele am Computer. In der Schule schafft er ohne viel Lernen richtig gute Noten, aber von seinen MitschülerInnen wird er wegen öfter gemobbt, weil er etwas ungeschickt ist. Deshalb kam ihm Homeschooling gerade recht. Aber jetzt muss er wieder in die Schule, inklusive Sportunterricht! Ah, wie er es hasst, wenn seine MitschülerInnen flüstern und kichern, weil er es nicht über den Barren schafft. Völlig frustriert, aber auch hoffnungsvoll registriert er sich bei der Peerberatung „Stress mit deinem Herzfehler – und auch sonst? Wir kennen das!“ Dabei begleiten betroffene Erwachsene die herzkranken Kinder und Jugendlichen ab 10 Jahren online, kostenlos und anonym. Er schreibt mit einem herzkranken Peer, der zwar nicht wie er etwas übergewichtig, sondern zu dünn war; und im Sport auch eine Niete.

Sein Peer bestärkt ihn, nicht nur seine Schwächen zu sehen, sondern seine Stär-

ken zu nutzen! Er überzeugt ihn, dass er Talente und soziale Kompetenzen hat, dass ihm beispielsweise bei Konflikten immer ein guter Kompromiss einfällt und er teamfähig und sehr tolerant ist. Und dann werden in der Schule Konflikt-Mediatoren gesucht. Fynn meldet sich, nimmt an den Schulungen teil und stellt fest, dass er anderen ganz prima helfen kann. Er erlebt sich dabei als hilfreich und aktiv und absolut nicht mehr als „Außenseiter“. Besonders freut ihn, dass er jetzt auch mal bei Spielen mitmachen darf, bei denen er früher immer ausgeschlossen wurde.

Kennst du das auch? Diese Situationen im Leben, in denen du Angst hast, frustriert bist, dir Sorgen machst oder sogar unter Depressionen leidest? Manchmal verstehen dich weder deine Eltern, noch deine Lehrer und noch nicht einmal deine beste Freundin oder dein bester Freund. Fühlst du dich dann auch allein und würdest dich gerne mit jemandem austauschen?

Über unser Online-Portal kannst du mit uns Kontakt aufnehmen. Dabei arbeiten wir mit Jugendnotmail (www.jugendnotmail.de) zusammen. Dadurch können wir deine Anonymität wahren und der Kontakt zwischen dir und uns Peers bleibt absolut vertraulich. Du und wir Peers erfahren nicht voneinander, wie wir mit richtigem Namen heißen oder welches Geschlecht du hast. Es gibt auch keine Webcams oder Mikrofone. Der einzige Austausch findet über das Schreiben statt.

Geht es Dir manchmal ähnlich wie Fynn? Dann melde Dich bei der Peerberatung.

Mit freundlicher Unterstützung der KKH.



Foto: GCShutter - iStock.com

Wahl unserer Herz-Helden



Rut, Pia und Winona, Pflegerinnen-Team der Päd. Intensivstation der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH)

Die meisten der online abgegebenen Stimmen fielen auf das Team der Pflegerinnen auf der Päd. Intensivstation der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Rut, Pia und Winona arbeiten als Pflegerinnen für Kinder, die wegen eines besonders schweren Leidens, das oft eine Organtransplantation nötig macht, teilweise Monate oder sogar Jahre lang auf ihrer Intensivstation in der Klinik bleiben müssen. Jedoch ist der Pflegemangel der wichtigste Faktor für die Unterversorgung von herzkranken Kindern in Deutschland. Gerade junge Menschen sind über Stellenanzeigen nicht oder kaum mehr erreichbar. Die Instagram Gruppe der Pflegenden der Kinderintensivstation 67 gestaltet unermüdlich und mit viel Aufwand und Enthusiasmus den Instagram Auftritt der Station. Der Erfolg gibt ihnen Recht. Neueinstellungen von Pflegenden gelingen derzeit fast ausschließlich über das Instagram Portal. Die Instagram-Managerin wird von „Kleine Herzen Hannover“ finanziert.

Foto: MH Hannover

Rut Wilde: „Bewusst hatte ich mich für eine Intensivstation entschieden.“

Mit Berufserfahrung und nebenher Erfahrungen im Rettungsdienst wird das schon... Einfach war es nicht, aber ich habe es bis heute nicht bereut!“

Pia Stecker: „Im 2. Lehrjahr meiner Ausbildung zur Krankenpflegerin hatte ich einen Einsatz auf der Intensivstation 67 und wusste: Da möchte ich hin! Nach einem halben Jahr Einarbeitung konnte ich sicher und mit Freude und Empathie die schwerstkranken Patienten dort versorgen. Doch spätestens seit der Pandemie ist es in aller Munde – wir sind zu wenige! Also zeigen wir auf unserem Instagram-Account, wie wertvoll, wichtig und erfüllend unsere Arbeit ist und was Pflege überhaupt bedeutet.“

Winona Henke: „Das menschliche Herz ist in seiner Komplexität ein so faszinierendes Organ und unsere kleinen und großen PatientInnen wahnsinnig starke HeldInnen. Um unserer Arbeit ein Gesicht und Anerkennung zu geben, zeigen wir auf Instagram, was Pflege bedeutet.“



Tilla Libertus, Klassenlehrerin der herzkranken Lea und ihrer Zwillingsschwester

Tilla Libertus, die Klassenlehrerin von Lea, die mit einem schweren angeborenen Herzfehler lebt (einem halben Herzen) erhielt die zweithöchsten Stimmen. Leas Mutter schreibt: „Ohne unsere Klassenlehrerin, die Schulleitung und auch alle anderen Beteiligten wäre das 1. Corona-Jahr noch härter für uns gewesen, als es sowieso schon war. So hatten wir zumindest eine Sorge weniger. Glückwunsch, Frau Libertus!

Der Preis in Höhe von jeweils € 400 wird Online verliehen von unserem Schirmherrn, dem Kabarettisten Christoph Sieber im Rahmen unserer Aktionswoche „Herz zum Anfassen“. Wir gratulieren den Siegern und beglückwünschen auch die anderen Nominierten. Sie hätten alle einen Preis verdient!

Foto: Libertus von Schulte

Herzzeichen - Die Auswirkungen von Narben nach Herzoperationen

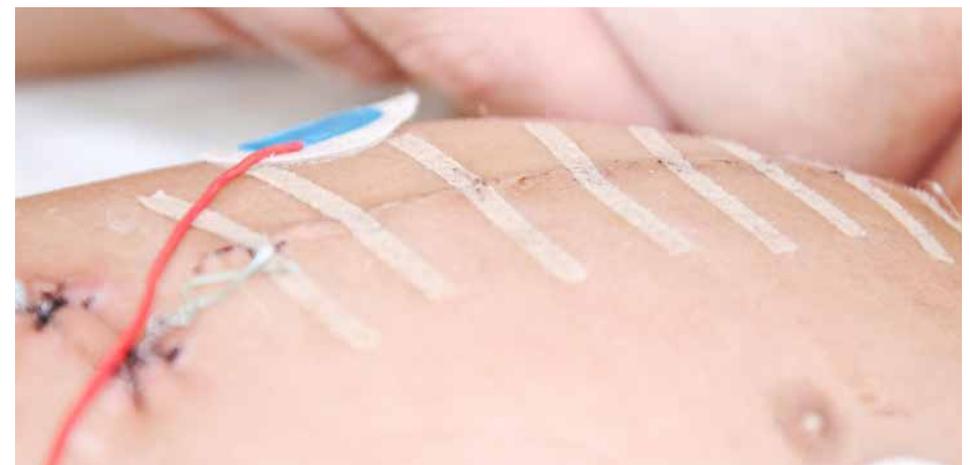
Narben nach Herzoperationen begleiten Patienten ein Leben lang, doch ihre Auswirkungen auf ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität sind bisher noch weitestgehend unerforscht.

Nur zwei Forschungsartikel aus den Jahren 2005 und 2006 haben sich bisher damit beschäftigt. Hier wichtige Ergebnisse der Befragung von insgesamt ca. 300 betroffenen Erwachsenen:

- ▶ Fast zwei Drittel fühlten sich als Erwachsene weniger von der Narbe betroffen als noch im Jugendalter.
- ▶ Fast zwei Drittel der Erwachsenen empfand ihren Körper als gezeichnet.
- ▶ Fast die Hälfte der Patienten versuchte sogar die Narben zu verstecken.
- ▶ Mehr als die Hälfte der Patienten gab an, dass ihnen eine Thorakotomie-Narbe* unangenehm ist und ihre Kleidungswahl beeinträchtigt, im Vergleich zu nur einem Drittel bei einer Sternotomie-Narbe*.
- ▶ Jeweils ein Fünftel der Patienten fühlte sich beim Richten der Aufmerksamkeit auf die Narbe positiv bzw. negativ und knapp zwei Drittel neutral.
- ▶ Bei ca. einem Fünftel der Patienten war die Brustnarbe mit einem verminderten Selbstwertgefühl und verringertem Selbstvertrauen verbunden.

Nichtsdestotrotz berichteten die Patienten insgesamt über eher geringe Auswirkungen der Narbe auf ihre Berufswahl, ihren Lebenserfolg, ihre Freundschaften, ihre Beziehungen und die Wahl ihrer Freizeitgestaltung.

▶ Fast zwei Drittel berichteten sogar, dass die Narben sich positiv auf die Wertschätzung ihrer Gesundheit auswirkten. Hinzu kommt auch, dass die „heutigen“ Herznarben optisch sicher nicht mit jenen vergleichbar sind, mit denen von Patienten, die Anfang der 2000er Jahre bereits erwachsen waren.



Sabrina, junge Frau mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom, die dem Bundesverband Herzranke Kinder e.V. bereits mehrfach Einblick in ihre Erfahrungswelt ermöglichte, bestätigt zum Teil die oben genannten Befunde. Darüber hinaus sieht sie ihre Narben heute aber vor allem als Symbol ihrer Stärke und der Kämpfe, die sie überlebt hat. Doch dies war früher nicht immer so: „Wenn ich direkt auf die Narbe angesprochen wurde, hörte ich oft, dass ich minderwertig und alles andere als hübsch sei. Das verletzte mich sehr. Sowohl Kinder als auch Erwachsene können manchmal ziemlich gemein sein und immer da drüber zu stehen ist schwer. Gerade als Mädchen oder Frau, wenn die Anforderungen an den perfekten Körper so groß sind.“

Ähnlich sind auch meine Erfahrungen als Psychologin auf Station. Ein Patient erzählte allerdings, dass er – im Sommer beim Baden auf die Narbe angesprochen (bei ihm seitlich am Körper, ISTHA* OP im Kleinkindalter) - mittlerweile zuerst von einem Hai-Angriff berichtet. Die Reaktionen auf die Wahrheit, eine erfolgreiche Herz-OP im Kindesalter, führe bei vielen Zuhörern zu Bestürzung und Scham, gefragt zu haben. Dies verdeutlicht noch einmal, welches Tabu Zeichen einer chronischen Erkrankung auch heute noch in unserer Gesellschaft darstellen - selbst wenn der Betroffene, wie in diesem Fall als mittlerweile gesunder, beruflich erfolgreicher Familienvater, mitten im Leben steht.

Prof. Kerst, Klinikdirektor der Kinderkardiologie RWTH, Uniklinikum Aachen, beschreibt die beiden möglichen Bedeutungen, die seiner Meinung nach so einem „Herzzeichen“ im Kindesalter zukommen können, so: Die Patienten sehen die Narben zum einen als Symbole für ihre Erkrankung, sowie erlebte Ängste, ertragene Schmerzen und auch entstandene Trau-

mata, zum anderen als in der Vergangenheit liegende und somit erfolgreich überstandene Erlebnisse, auf die sie zurecht stolz sind, da sie ihre Kraft und Stärke unter Beweis gestellt haben. In diesem Sinne wünscht er seinen Patienten, dass sie die Narben auf eine offene Weise in ihr Leben integrieren können. Sie sollten sie



als „normalen Teil ihres Lebens“ ansehen und auch die damit verbundene Unterstützung durch ihre Familie, die Freunde und das Team auf Station positiv in Erinnerung behalten können.

Hilfreich, um über das Thema ins Gespräch zu kommen und Ängste und Belastungen abzubauen, können bei kleineren Kindern die Mut-mach-Pakete mit der Sigikid Puppen „Erwin“ sein. Ihr Rumpf kann mit einem „Reißverschluss“, der sinnbildlich für die Herznarbe steht, geöffnet werden und gewährt dadurch auch im übertragenen Sinne Einblick in ihr „Innerstes“. Älteren Kindern und Jugendlichen hilft ein offenes Gesprächsklima, um sich auch mit belastenden Themen auseinanderzusetzen. Bei größerem Bedarf (Leidensdruck)

kann auch professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden. Hier sollte aber unbedingt berücksichtigt werden, dass der oft pathologisierte Bewältigungsmechanismus der Verdrängung auch funktional und überlebenssichernd sein kann.

Fazit: Narben nach Herzoperationen können einen erheblichen Einfluss auf die Selbstwahrnehmung der Patienten und verschiedene Aspekte des Alltagslebens haben und in diesem Zusammenhang sowohl negativen (Schmerzen, Ängste, traumatische Erinnerungen) als auch positiven (Stolz, Kraft, Stärke, Wertschätzung der eigenen Gesundheit) symbolischen Wert erlangen. In jedem Fall gilt aber das Motto des oben genannten Patienten: „Narben erzählen Geschichten vom Leben“.

Alice Schamong, Psychologin Uniklinik zu Köln

Begriffserläuterung

- *Thorakotomie-Narbe: Brustkorb (Thorax) wird für den Eingriff mit einem Schnitt zwischen den Rippen chirurgisch geöffnet
- *Sternotomie-Narbe: Brustkorb (Thorax) wird für den Eingriff mit einem Längsschnitt über dem Brustbein geöffnet
- *ISTHA: verengte Aorta

Mit freundlicher Unterstützung der Robert-Enke-Stiftung.



Fotos: FroggyFrogg - iStock.com; Perboge - iStock.com; Kuznetsov Dmitry - iStock.com

Basteln mit herzkranken Kindern

Wir heißen Romina und Sophie. Wir sind beide Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler. Im November 2020 überlegten wir gemeinsam, wie wir den herzkranken Kindern, die aktuell nicht in die Schulen und Kindergärten dürfen, ein wenig Abwechslung in den Alltag bringen können.



haben bewusst zwei Mal mit den Kindern gebastelt, da wir auf jedes Kind eingehen wollten. Insgesamt hatten wir fast 40 Kinder, die per Zoom mit uns gebastelt haben. Sowohl wir, als auch die Kinder, hatten sehr viel Freude am gemeinsamen Basteln, wobei viele tolle Ergebnisse entstanden sind. Auch das Feedback der Eltern war sehr positiv. Das schönste war für uns aber, die Kinder so glücklich zu sehen. Zu uns:

Ich bin Romina (Romi), 26 Jahre alt und kam 1994 mit dem Hypoplastischen Rechtsherzsyndrom zur Welt. Ich wurde drei Mal am offenen Herzen operiert, meine letzte große Herz-Operation, die Fontankompletierung ist mittlerweile über 23 Jahre her. Außer dem Herzfehler leide ich noch an einer angeborenen Blutgerinnungsstörung. (Faktor V), weswegen ich

Schnell kamen wir auf die Idee, gemeinsam mit ihnen online zu basteln. Da wir selbst wissen, wie schnell man sich in Coronazeiten einsam fühlen kann, wollten wir mit unserer Bastelaktion den Kindern eine kleine Freude bereiten und ihnen zeigen, dass sie in der aktuellen Situation nicht alleine sind. Noch am selben Abend starteten wir über Facebook einen Aufruf. Die Nachfrage war so groß, dass bereits nach einem Tag alle Plätze vergeben waren und wir deshalb unsere Aktion eine Woche später nochmals durchführten. Wir

auch Marcumar nehmen muss. Soweit geht es mir gut damit, ich kann meinen Traumberuf ausüben und meinen größten Hobbys, dem Wandern und der Fotografie nachgehen. Ich gehe halbjährlich zur Kontrolle und sage mir immer, dass das Leben zwar nicht immer leicht, aber trotzdem genauso lebenswert ist.

Ich bin Sophie, 20 Jahre alt und kam mit einem komplexen Herzfehler zur Welt: Double-inlet-left-ventricle (DILV) sowie einen angeborenen AV-Block dritten Grades. Dadurch habe ich zwei große Herz-OPs hinter mir, die - wie bei Romi - dazu dienen, mein Herz-Kreislaufsystem einmal komplett umzustellen. Wegen des AV-Blocks habe ich schon mit 16 Tagen meinen ersten Schrittmacher erhalten. Heute habe ich bereits meinen vierten. Mir geht es soweit sehr gut damit. Meine Hobbys sind das Fotografieren und Klavier spielen. Außerdem studiere ich Medizin und bin mittlerweile im 5. Semester. Vor Corona bin ich immer mit dem Fahrrad zur Uni gefahren, seit das Studium online läuft, studiere ich von zu Hause aus.

Wir haben uns letztes Jahr über Instagram kennengelernt und haben seitdem regelmäßig Kontakt. Wir führen beide jeweils einen Mut-Mach-Account auf Facebook und Instagram, mit dem wir aufklären und uns für Herzensthemen wie z. B. Organspende einsetzen. Falls ihr noch mehr

von uns, unseren Gedanken und unseren Erfahrungen lesen möchtet, könnt ihr gerne mal vorbeischauchen. Im Mai haben wir bei der digitalen BVHK-Aktionswoche „Herz zum Anfassen“ wieder schöne Basteleien mit den Kindern gemacht.

Sobald wir wieder eine Bastelaktion planen, informieren wir darüber.

Social Media Kanäle

Romina

- Herzwelt
- herzwelt

Sophie

- Von ganzem halben Herzen
- vonganzemhalbenherzen



Fotos: Romina Herr, Sophie Teubener, privat

Dein Herz wird Augen machen!

Der Motor des Körpers

Dein Herz ist eigentlich ein großer Muskel und besteht aus zwei Hälften: Die rechte Hälfte pumpt das Blut in die Lunge, wo es mit Sauerstoff angereichert wird. Die linke Hälfte pumpt das sauerstoffhaltige Blut durch deinen Körper.

Wenn du einen angeborenen Herzfehler hast, solltest du genau hinhören, was dein „Herz-Motor“ dir sagen will:

- ▶ Wenn dein Herz schlapp ist, geht dir schnell die Puste aus. Dann kannst du deinen Freunden statt Toben ja z.B. ein ruhiges Spiel vorschlagen.
- ▶ Man sollte sein Herz auch nicht erschrecken: Wenn es draußen heiß ist, solltest du im Schwimmbad nicht einfach so ins kalte Wasser springen.
- ▶ Wenn du dich überanstrengt hast, dann schlägt dein Herz sehr schnell und klopft bis zum Hals. Wahrscheinlich will es dir sagen, dass du eine Pause brauchst.
- ▶ Oder du bist verliebt... Dann kann das Herz auch schon mal wie wild schlagen. Schau dir doch mal unseren Comic „Herzflattern“ auf www.bvhk.de an.

Dein Herz hat eben eine eigene Sprache, auf die du gut hören solltest! Wenn du deinen Herzfehler ernst nimmst und lernst, damit sorgsam umzugehen, wirst du trotzdem Spaß am Leben haben.

Herz-Sprache lernen

Das Herz galt früher nicht nur als Sitz der Empfindung, sondern auch des Mutes. Wenn sich jemand ein Herz fasst, sein Herz in die Hand nimmt oder ihm einen Stoß gibt, traut er sich etwas. Das Herz ist ein besonders wichtiges Organ. Deshalb

gibt es (in fast allen Sprachen der Welt) viele Sprichwörter und Redewendungen dazu. Kreuze an, was damit gemeint ist:

1. Ein Herz aus Stein haben



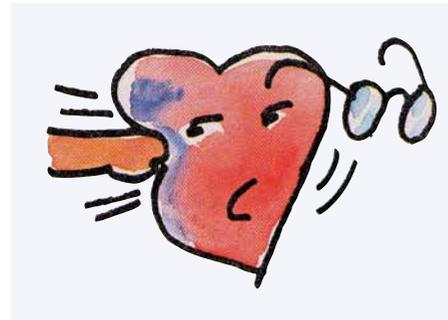
- A das Herz ist nicht elastisch, es kann nicht richtig schlagen
- B erbarmungslos, unerbittlich sein

2. Jemandem ans Herz gewachsen sein



- A jemanden mögen, vertraut mit ihm sein
- B siamesische Zwillinge

3. Seinem Herzen einen Stoß geben



- A sich selbst schubsen, vor die Brust schlagen
- B sich überwinden, sich trauen

4. Das Herz rutscht mir in die Hose



- A Das Herz liegt nicht fest im Körper und rutscht hin und her
- B Angst haben, erschrecken

5. Etwas auf dem Herzen haben



- A etwas mitteilen wollen, ein Problem haben
- B das Herz hat zusätzliche Kammern und Vorhöfe

6. Sein Herz ausschütten (eine Redewendung aus der Bibel)



- A Erzählen, was man auf dem Herzen hat
- B Das Herz ist nicht dicht, es läuft Blut heraus



Weitere spannende Informationen findest du auf www.herzclick.de



Sozialrechts-Beratungshotline

- ▶ Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?
- ▶ Sie sind nicht einverstanden mit der Pflegestufe Ihres Kindes oder dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkbuchstaben?
- ▶ Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt?
- ▶ Brauchen Sie Unterstützung nach der Entlassung aus der Akutklinik, bei Fragen zu Kindergarten, Schule oder Berufsfindung



Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline gibt Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und individuelle Hilfen. Zu Ihrem (Daten-) Schutz registrieren Sie sich bitte auf unserer Webseite, damit wir Ihre Angaben speichern und bearbeiten können: bvhk.de/hotline. Weitergehende Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ auf www.bvhk.de/herzfenster.

☎ 0241-559 469 79
✉ sozialrecht@bvhk.de



Der Schutz Ihrer Daten ist uns wichtig!

Michael Willner, Datenschutzbeauftragter:

„Ihre persönlichen Daten, die uns z.B. bei der Anforderung von Broschüren oder der Anmeldung zu unseren Veranstaltungen weitergegeben werden, verwenden wir nur zur Durchführung unserer satzungsgemäßen Aufgaben - es sei denn, wir sind rechtlich zur Herausgabe verpflichtet. Als ehrenamtlicher Datenschutzbeauftragter wirke ich beim BVHK auf die Einhaltung des Datenschutzes (Datenschutz-Grundverordnung DS-GVO) hin. Meine wesentlichen Aufgaben sind die Kontrolle und Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung der DS-GVO im BVHK. Auch berate ich den Vorstand und die Mitarbeiter der Geschäftsstelle des BVHK zu diesem Thema.“

Fotos: Dan Nelson - unsplash | Andreas Basler | M. Willner

■ *künftige Projekte einbringen.*

Welche Erfahrungen haben Sie bei ihrer ehrenamtlichen Arbeit gemacht?

Ich hatte vorgeschlagen, ein spezielles Mal- und Rätselbuch für herzkranken Kinder zu machen. Erstaunlich schnell wurde meine Idee in die Tat umgesetzt und das Büchlein gedruckt. Ich freue mich riesig, wie groß der Bedarf ist und wie positiv die Rückmeldungen dazu sind. Meine Kinder gehörten zur „Testgruppe“ und haben mit großem Spaß und Eifer die Aufgaben durchprobiert.

Haben Sie noch weitere Ideen, wie der BVHK herzkranken Kinder vor allem während der Corona-Zeit das Leben etwas erleichtern könnte?

Das Mal- und Rätsel-Buch wurde für die erste Ausgabe für Kinder von 4-10 Jahren entwickelt, das ist eine große Altersspanne. Nachdem wir nun sehen, wie gut es angenommen wird, helfe ich gerne bei altersentsprechenden Neuauflagen.

Die starke Nachfrage nach der BVHK-Ernährungs-Broschüre zeigt die Verunsicherung vieler Eltern. Da wäre eine Rezeptsammlung mit kreativen Ideen hilfreich und ich beteilige mich gerne daran. Ich sehe, wie kreativ und sorgfältig der BVHK Kindern und ihren Familien beisteht. Dazu braucht er neben ehrenamtlicher auch finanzielle Unterstützung. Bitte spenden auch Sie, jede Spende hilft.



Ehrenamtlich im Einsatz für herzkranken Kinder

Frau Weiß (Name geändert), Sie engagieren sich ehrenamtlich für herzkranken Kinder. Was hat sie dazu bewegt?

Mein Sohn hat Herzrhythmusstörungen und musste deswegen schon öfter ins Krankenhaus und zum niedergelassenen Kinderkardiologen. Dabei wurde ich auf den Bundesverband Herzkranken Kinder aufmerksam. Ich würde mich gerne hauptamtlich einbringen, was derzeit aber nicht möglich ist. So möchte ich ehrenamtlich dazu beitragen, Familien zu helfen, die in einer ähnlichen Situation sind. Neben Bürotätigkeiten konnte ich mich auch schon einige Male mit meinem Talent zum Fotografieren und Basteln sowie mit eigenen Ideen für

Foto: BVHK



Anwaltliche Rechtsberatung

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet unseren Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können, eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung oder zur Pflege- und Krankenversicherung. Fordern Sie bei uns einen Berechtigungsschein an. Die Kosten tragen wir.



Mehr Informationen und weiterführende Links zu unseren Themen finden Sie online unter:

www.bvhk.de/herzfenster

COVID-Sonderregelungen

Verschiedene Sonderregelungen wurden bis zum 31.03.2021 verlängert, um direkte Arzt-Patienten-Kontakte während der COVID-Pandemie weiterhin möglichst gering zu halten:

1. Folgeverordnungen können nach telefonischer Anamnese ausgestellt werden.
2. Heilmittel-Verordnungen bleiben auch dann gültig, wenn es zu einer Leistungsunterbrechung von mehr als 14 Tagen kommt. Folgeverordnungen müssen nicht in den letzten drei Arbeitstagen vor Ablauf des verordneten Zeitraums ausgestellt werden.
3. Häusliche Krankenpflege kann für bis zu 14 Tage rückwirkend verordnet werden. Eine längerfristige Folgeverordnung muss derzeit nicht begründet werden. Allerdings können wir in einer Broschüre nicht alle Änderungen abdrucken, die sich nach wechselnden Infektionszahlen ergeben. Auf unserer Webseite bieten wir immer aktuelle Info:
 - ▶ Aktuelle Informationen zu COVID-19 des BVHK e.V.
 - ▶ Pressemitteilungen und Meldungen - Gemeinsamer Bundesausschuss



Fotos: Scott Graham - unsplash.com; Markus Winkler - unsplash.com



Verbot von Kindermarketing für Fast Food, Snacks und Süßes

Übergewicht bei herzkranken Kindern bleibt meist nicht ohne gesundheitliche Folgen. Laut einer aktuellen Studie richten sich 70 Prozent der Lebensmittelwerbepots im Fernsehen speziell an Kinder. 89 Prozent aller TV-Spots werben für ungesunde Produkte. Pro Stunde werden also 29 Prozent mehr ungesunde Spots ausgestrahlt als früher. Die Unternehmen locken Kinder auch gezielt auf ihre Webseiten zu ungesunden Produkten und versuchen sie dort durch Spiele oder ähnliches lange zu halten. Die Werbung für Ungesundes mit

Kindermarketing auf YouTube erfolgt zu 60 Prozent durch Influencer. „Ernährungsbedingte Krankheiten haben sich auch bei Covid-19 als verhängnisvolle Risikofaktoren für schwere Verläufe und Versterben gezeigt“, sagt die Sprecherin Barbara Bitzer von der Deutschen Allianz Nichtübertragbare Krankheiten. „Viele Todesfälle hätten verhindert werden können, wenn die Politik früher Maßnahmen gegen Übergewicht ergriffen hätte. Deshalb ist ein Werbeverbot jetzt mehr als überfällig.“ Auch herzkranken Kinder brauchen eine ausgewogene, oft sehr spezielle Ernährung.

Foto: dbarba - iStock.com

Frauen/ Behinderung/ Beruf

Romi ist Kinderpflegerin und setzt sich mit viel Herzblut in einer Kindertagesstätte ein. Wegen ihres komplexen angeborenen Herzfehlers arbeitet sie in Teilzeit. Zu Beginn der Corona-Pandemie wird ihr gekündigt und jetzt ist sie auf der Suche nach einer neuen Stelle. Bei Bewerbungsgesprächen muss sie oft solche Sätze hören: „da sind Sie bestimmt sehr oft krank und nicht belastbar“, „wenn sie in ihrer Freizeit wandern kann, kann sie auch den ganzen Tag arbeiten, zumindest für drei Tage pro Woche“.

Frauen mit Schwerbehinderung sind auf dem Arbeitsmarkt gleich doppelt benachteiligt: Als Frau und als Menschen mit Behinderung. Sie bilden das Schlusslicht bei Lohn sowie Vollzeit- und Führungs-

positionen und sind durch Haushalts- und Familienaufgaben besonders belastet. Das ist das Ergebnis einer Studie von Aktion Mensch. Im Vergleich zu Männern arbeiten Frauen der Studie nach deutlich häufiger in Teilzeit. Dies gilt besonders für Frauen mit Behinderung: 37 Prozent haben ein Teilzeitstelle – die höchste Zahl unter allen befragten Gruppen.

In Bewerbungsprozessen hat sich etwa die Hälfte aller Frauen mit Behinderung in der Vergangenheit bereits diskriminiert gefühlt und glaubt, aufgrund ihrer Behinderung auch seltener zu Vorstellungsgesprächen eingeladen zu werden. Die Mehrheit der Arbeitnehmer*innen mit Behinderung haben große Angst, den errungenen Arbeitsplatz wieder zu verlieren.



Foto: Romina Herr

Erhöhtes Risiko für Angststörungen

Eine umfangreiche amerikanische Studie zeigte erneut, dass Heranwachsende mit angeborenen Herzfehlern (AHF) im Vergleich zu ihren Gleichaltrigen ein höheres Risiko haben, eine Angststörung, eine Depression oder eine Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) zu entwickeln.



In einer Untersuchung aus Houston/Texas¹ stand die psychische Gesundheit von Kindern mit AHF im Fokus. Befragt wurden alle 118.785 4- bis 17-Jährigen, die von 2011 bis 2016 mindestens einmal einen klinischen Aufenthalt im Texas Children's Hospital hatten. Darunter waren 1.164 Kinder mit einem AHF: etwa die Hälfte mit einfachem und komplexem Herzfehler (48% und 52%^{*}). Das macht 1,02 % der gesamten Stichprobe aus und entspricht damit ungefähr dem Anteil von Kindern mit AHF insgesamt.

In dieser Gruppe waren im Vergleich zur Kontrollgruppe ohne Herzfehler

- ▶ mehr jüngere Kinder (4-9 Jahre alt vs. älter: 61 vs. 54%)
- ▶ mehr Kinder mit weißer Hautfarbe („non-Hispanic white individuals“: 39 vs. 25%)

▶ mehr Privatversicherte

Die Vergleichbarkeit beider Gruppen war also etwas eingeschränkt, aber das wurde in der statistischen Auswertung berücksichtigt. Die medizinischen Unterlagen dieser Kinder wurden daraufhin gecheckt, ob Diagnosen (ICD-9-Codes) oder Medikamente wegen einer Angststörung/ Depression verzeichnet waren. Da sich dies nicht immer auseinanderhalten ließ, wurden beide Krankheitsbilder zusammen ausgewertet. Ebenso wurden die Unterlagen bzgl. einer möglichen Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) durchforstet.

Unter den Kindern mit Herzfehler fand sich eine diagnostizierte Angststörung/ Depression dreimal häufiger als bei Kindern ohne Herzfehler (212 = 18,2% vs.

Foto: Train_Arrival - iStock.com

6.088 = 5,2%). Für ADHS lag das Risiko zweieinhalbmal höher als in der Kontrollgruppe (59 = 5,1% vs. 2.399 = 2,1%).

Eine getrennte Auswertung für drei Altersgruppen (4 bis 9 Jahre, 10 bis 13 Jahre, 14 bis 17 Jahre) spricht für eine besondere Belastung in der jüngsten Altersgruppe: Vier- bis Neunjährige mit einfachen bzw. komplexen AHF hatten ein fünf- bzw. sechseinhalbfach höheres Risiko für eine Angststörung/eine Depression als Gleichaltrige ohne Herzfehler. In den beiden höheren Altersgruppen war das entsprechende Risiko drei bzw. zweieinhalbfach höher.

Bzgl. ADHS war das Risiko der herzkranken Kinder in allen Altersgruppen verglichen mit den Kontrollkindern durchgängig um das Zweieinhalbfache erhöht.

Die Ergebnisse zeigen, dass Kinder mit AHF, egal mit welchem Schweregrad, im Vergleich zu Kindern ohne Herzfehler



stärker von Angst/Depression sowie von ADHS betroffen sind. Dies ist eine neue Erkenntnis, weil bisher höhere Altersgruppen (ab 10 Jahre) und schwerere Herzfehler im Fokus standen. Nun lässt sich aber auch eine entsprechende Aussage für jüngere Kinder ab vier Jahren und solche mit leichteren Herzfehlern treffen. Die Ergebnisse sind auch konsistent mit denen für andere chronische Erkrankungen wie Asthma und Sichelzellanämie. Das Besondere an dieser Studie ist, dass sie nicht auf (nicht immer zuverlässigen) Selbstauskünften basiert, sondern auf Diagnosecodes in den Patientenakten, die überwiegend durch behandelnde Ärzte im ambulanten Bereich festgelegt worden sind.

Mögliche Ursachen für dieses erhöhte Risiko bei herzkranken Kindern lassen sich entlang einer Zeitschiene anordnen:

- ▶ Vorliegen von Syndromen
- ▶ Frühgeburtlichkeit
- ▶ entwicklungsneurologische Probleme (z.B. durch längere Herzoperationen mit Herz-Lungen-Maschine)
- ▶ stresshafte Lebenserlebnisse
- ▶ Angst auf Seiten der Eltern und daraus resultierend überbehütender Erziehungsstil
- ▶ unangemessene Problembewältigung (Coping) in der Familie
- ▶ nichtkardiale Begleiterkrankungen wie Übergewicht und
- ▶ bei Jugendlichen posttraumatische Belastungsstörungen

Die Aussagekraft der Studie ist möglicherweise durch folgende methodische Besonderheiten eingeschränkt:

- ▶ Die Datenerhebung fand in nur einer Klinik statt (Texas Children's Hospital).
- ▶ ICD-9-Codes sind nicht immer akkurat, aber: zusätzlich wurden diese durch weitere Angaben in den Arztbriefen überprüft.

Foto: Yobro - iStock.com

- ▶ Zwischen Angst und Depression ist keine Differenzierung möglich, weil Medikamente für beide Krankheitsbilder gegeben werden und sich nicht immer ein eindeutiger ICD-Code finden ließ.
- ▶ Da die Daten nur für Kinder im Krankenhaus erhoben wurden, könnte man vermuten, dass es sich um kränkere Kinder im Vergleich zum Durchschnitt handelt. Aber: Es wurden auch Kinder aus der Notaufnahme einbezogen, so dass die Daten nicht nur auf chronisch kranken Kindern beruhen.

Welche Schlüsse lassen sich aus der Studie ziehen?

Wichtig erscheint ein Screening auf die psychische Gesundheit und eine evidenzbasierte Therapie schon in jüngerem Alter, z.B. Training von Krankheitsmanagement-Strategien sowie von Entspannungs- und Stressbewältigung. Zusätzlich sollten auch die Eltern Krankheitsbewältigung erlernen sowie die Möglichkeit einer kognitiven Verhaltenstherapie bekommen, ggf. ergänzt durch Pharmakotherapie. Es sollte spezielle Gesundheitsmanager („dedicated mental health providers“) geben, die sich um betroffene Familien kümmern.

Wenn Kinder durch Ängste in ihren alltäglichen Aktivitäten beeinträchtigt sind, sollten Eltern mit dem behandelnden Kinder- und Jugendarzt oder der Kinderkardiologin sprechen. Anzeichen einer Depression können sein, wenn Kinder plötzlich kein Interesse an Dingen haben, an denen sie früher Freude hatten. Kinder wirken dann die meiste Zeit über traurig und hoffnungslos. Sie haben Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren. Ess- und Schlafgewohnheiten ändern sich, Kinder essen, schlafen mehr oder weniger als sonst. Auch in diesem Fall sollte der behandelnde Arzt zu Rate gezogen werden.

Foto: BVHK

Es laufen auch Bestrebungen, ein standardisiertes Screening im Alter von zwei und fünf Jahren für herzkranken Kinder einzuführen, bei denen auch psychosoziale Störungen im Fokus stehen (Hövels-Gürich, 2019²). Dies würde gut zu dem Ergebnis der Studie passen, dass herzkranken Kinder auch schon im Alter von vier bis neun Jahren stärker von Angststörungen/Depression sowie Hyperaktivität betroffen sein können als Kinder ohne Herzfehler. Durch eine solche Früherkennung können gezielte Behandlungsmaßnahmen in die Wege geleitet werden, so dass die Kinder dann weniger belastet ihre Schullaufbahn starten können.



Dipl.-Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker, BVHK

- 1) Gonzales, V.J., Kimbro, R.T., Cutitta, K.E., Shabosky, J.C., Bilal, M.F., Penny, D.J., & Lopez, K.N. (2021). Mental Health Disorders in Children With Congenital Heart Disease. *Pediatrics*, 147(2) 2021:e20201693. DOI <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1693>
- 2) Hövels-Gürich, H. (2019). Psychomotorische und kognitive Entwicklung und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler. *Klinische Pädiatrie*. DOI 10.1055/a-942-1757.



Mehr Informationen und weiterführende Links zu unseren Themen finden Sie online unter:

www.bvhk.de/herzfenster

Neues aus der Medizin



Stress mit dem Herzfehler – anonyme Anlaufstelle beim BVHK

Chronische Erkrankungen können die Psyche belasten. Ein besonders hohes Risiko im Vergleich zu Gleichaltrigen haben Kinder mit einem angeborenen Herzfehler (AHF), und zwar teils schon im Grundschulalter. Auch das Risiko, eine Depression oder die Aufmerksamkeitsstörung (ADHS) zu entwickeln, ist bei ihnen erhöht. Eine aktuelle Studie zeigt nun, dass einige Kinder schon sehr früh, d.h. noch vor der Pubertät psychische Probleme haben (s. auch Artikel auf S. 41).

Kinder ab 10 Jahren können sich damit an unsere Peerberatung wenden. Die Peers sind eine Gruppe von jungen Erwachsenen, die selbst einen angeborenen Herzfehler haben. Durch ihre eigenen Erfahrungen mit dem Herzfehler kennen sie die dunklen Stunden, in denen Ängste und Probleme überhandzunehmen scheinen.

Auf unserem Online-Portal finden die Kinder und jungen Menschen anonym, niedrig-schwellig und kostenlos Kontakt mit Gleich-Betroffenen. Wir arbeiten mit

Jugendnotmail, einer langjährigen absolut datenschutzkonformen Plattform zusammen und können dadurch die Anonymität wahren. Der Kontakt zwischen den Ratsuchenden und den Peers bleibt absolut vertraulich: www.bvhk.de/peerberatung.



Impfung gegen COVID

Die Entwicklung des Corona-Virus und der Mutanten sorgt in immer kürzeren Abständen für neue Erkenntnisse. Die Gesundheitspolitik muss daher ständig neue Konsequenzen ziehen und abweichende Anordnungen erlassen. Daher macht es wenig Sinn, in dieser Broschüre zum Impfen gegen Corona Informationen abzudrucken, die vielleicht morgen schon wieder revidiert werden (müssen). Daher veröffentlichen wir -immer aktuell- medizinische und vor allem sozialrechtliche Neuigkeiten, die für das Leben mit einem angeborenen Herzfehler wichtig sind auf www.bvhk.de.

Fotos: KatarzynaBialasiewicz - iStock.com; Luna4 - iStock.com

Pflegepersonalmangel

Lebensrettende Operationen am offenen Herzen müssen teilweise verschoben werden, da es an Kinderintensivpflegekräften mangelt! Auf vielen kinderherzchirurgischen Intensivstationen können deshalb derzeit nur etwa 70 % der Betten genutzt werden. Als Folge kommen viele Herzpatienten auf eine Warteliste für ihre lebenserhaltende OP am offenen Herzen. Wenn dann der vereinbarte Termin verschoben werden muss, ist das ein Drama – für die ganze Familie. Wir haben erfolgreich eine Petition „Kinder in Gefahr-Pflegemangel stoppen“ an den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages gerichtet. Nun legte die Zeitschrift Stern nach mit einer Petition und eher allgemeinen Forderungen: endlich bessere Arbeitsbedingungen für Pflegekräfte.



Fotos: Morsa Images - iStock.com; Perboge - iStock.com

Begründung:

Wir alle brauchen Pflege in Würde. Im Krankenhaus nach einem Herzinfarkt oder Unfall. Im Heim oder zu Hause, wenn unsere Liebsten oder wir selbst hilflos werden. Dafür brauchen wir gut ausgebildete Pflegekräfte, die Zeit haben. 325.000 Menschen haben unterzeichnet, die Mitzeichnungsfrist ist am 11.02.2021 abgelaufen. Im Petitionsausschuss wurden am 01.03.2021 die Forderungen im Bundestag diskutiert.



1. Mehr Zeit für PatientInnen. Verlässliche Arbeitszeiten. Entlastung von Bürokratie. Personalschlüssel nach echtem Bedarf. Sofortiges Handeln bei Unterbesetzung.
2. Aufwertung des Berufsbildes: höhere Gehälter, Zulagen und Entlohnung von Weiterqualifizierung. Mehr Entscheidungsmöglichkeiten an PatientInnen. Bessere Karrierechancen
3. Konsequente Abkehr von Profitdenken und ökonomischen Fehlanreizen durch eine Gesundheitsreform



Unsere Aktivitäten und Berichte zum Pflegemangel auf Kinderherz-Intensivstationen, eine Aufnahme des Livestreams der Diskussion im Bundestag sowie die Petition des Sterns finden Sie auf: www.bvhk.de/herzfenster



Co-Pilot am Krankenbett

Ein digitales Alarmsystem für die Kinderintensivmedizin in der Entwicklung: Bei der Arbeit auf Intensivstationen müssen ÄrztInnen und Pflegekräfte sicher und zuverlässig erkennen, ob sich der Zustand der schwerkranken Kinder lebensbedrohlich verschlechtert. Sie stehen unter hohem Zeitdruck, weil jede Minute zählt. Abhilfe ist geplant durch das Forschungsprojekt „Ein Lernendes und Interoperables, Smartes Expertensystem für die pädiatrische Intensivmedizin (ELISE)“ von der Abt. Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Das digitale Entscheidungs-Unterstützungssystem führt wichtige Vital- und Laborwerte direkt am Patientenbett zusammen, analysiert und schlägt bei Bedarf sofort Alarm. Sobald das System zugelassen wird, kann es live neben jedem Patientenbett die Ärzte und Pflegekräfte entlasten. „Ein Computer kennt keinen Stress und hat immer Zeit, Daten auszuwerten“, sagt Dr. Thomas Jack, Oberarzt der MHH.

Anmerkung vom BVHK: „Das kann auch ein wichtiger Baustein sein, um

den Pflegepersonalmangel auf Kinderherzintensivstationen abzufedern.“

 Mehr Infos: www.bvhk.de/herzfenster

Herzradar kann Tod vier Tage im Voraus erkennen

In der Erlanger Frauenklinik wurde ein möglicherweise bahnbrechender Herz-Scanner entwickelt. Das Herz-Radar kann bis zu vier Tage im Voraus den Tod von Menschen erkennen – und Notfälle identifizieren. Den Forschern schwebt ein großflächiger Einsatz der Medizin-Innovation vor.

 Mehr dazu im Video unter: www.bvhk.de/herzfenster

Herzpflaster bei Herzmuskelschwäche

Durch Einbau von im Labor gezüchtetem Herzmuskelgewebe soll die Pumpfunktion kranker Herzen nachhaltig verbessert werden. Das Paul-Ehrlich-Institut hat eine Studie für ein Herzmuskelpräparat aus Stammzellen BioVAT-HF-DZHK20, sogenannte „Herzpflaster“, genehmigt. Dabei wird aus Stammzellen hergestelltes Herzmuskelgewebe auf das erkrankte Herz



Fotos: MHH Newsimage; Ridofranz - iStock.com

Geldsegen für das Register / Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KN AHF)



aufgebracht, um es zu stärken. Prof. W.-H. Zimmermann, wissenschaftlicher Leiter der Studie: „Da die Herzmuskelschwäche durch einen Verlust von Herzmuskelzellen bedingt ist, erscheint die Implantation von Herzmuskelzellen als logischer Ansatz.“ Dr. A.-F. Jebran dazu: „Patienten mit schwerer Herzmuskelschwäche bleibt häufig nur die Herztransplantation. Vor dem Hintergrund des Mangels an Spenderorganen und der kontinuierlichen Zunahme der Patienten mit Herzmuskelschwäche kann die Implantation von Herzpflastern gerade Patienten mit schwerer Herzmuskelschwäche eine neue Behandlungsmöglichkeit bieten“.

 Mehr Infos: www.bvhk.de/herzfenster

Wir unterstützten das nationale Register / KN AHF mit einer Spende über € 25.000. Dr. Ulrike Bauer und PD Dr. Thomas Pickardt (s. Foto) freuen sich über den Scheck in ihren Händen. Damit möchten wir vom BVHK sie und alle MitarbeiterInnen und WissenschaftlerInnen ermutigen, sich weiterhin bei der Erforschung angeborener Herzfehler zu engagieren. Wir knüpfen daran die Hoffnung, dass im weltweit größten Forschungsverbund für angeborene Herzfehler Patienten, Ärzte und Forscher noch enger zusammenarbeiten. Hier und auf Seite 48 ff. ein Beispiel dazu: www.bvhk.de/herzfenster.

Foto: KN AHF

Alles inklusive in der Selbsthilfe?

Carola Ossenkopp-Wetzig, Mutter eines 11-jährigen Sohnes mit angeborenem Herzfehler, nebenberufliche Doktorandin an der Universität Siegen, promoviert zum Thema „Alles inklusive in der Selbsthilfe?“



Herzfehlern unter 18 Jahren. 827 Mütter und Väter herzkranker Kinder haben an der Umfrage teilgenommen. Von diesen waren 102 Mitglied in einer Selbsthilfegruppe. Was bewegt diese 12% der Betroffenen sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen? Warum beteiligen sich die meisten Betroffenen aber nicht? Was kann das für die Arbeit und die Weiterentwicklung der Selbsthilfe bedeuten? Ich werde in diesem Artikel die ersten Ergebnisse darlegen.

Was die Umfrage über Mitglieder aussagt

Das Hauptinteresse der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, ist der Austausch mit anderen betroffenen Familien.

Bei Gesprächen über Ängste vertrauen Sie den anderen Eltern herzkranker Kinder im selben Maße wie ihren Freunden.

Als Teil meiner Doktorarbeit habe ich mit Unterstützung des BVHK aus Mitteln der Selbsthilfeförderung der Barmer im November 2020 eine online-Befragung über das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler durchgeführt. Gerichtet war die Umfrage an Eltern von Kindern mit angeborenen

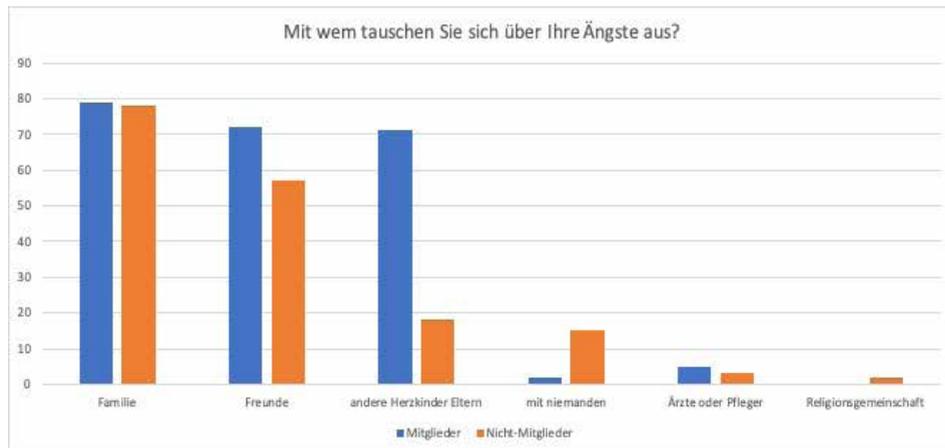


Foto: Carola Ossenkopp-Wetzig

Wichtig ist es den Mitgliedern auch, dass ihre Kinder andere Kinder mit angeborenen Herzfehlern kennen lernen können. So wird ihnen vermittelt, dass sie nicht alleine in ihrer Situation sind. Alle Mitglieder schätzen den Informationsaustausch, die Informationsgewinnung und Hilfe als wichtige Punkte des Selbsthilfekonzpts.

Von den 102 befragten Mitgliedern haben 27 eine Funktion in einer Selbsthilfegruppe übernommen. Das Nachwuchsproblem in der Vorstandsarbeit spielt in der Selbsthilfe- wie in vielen Vereinen- eine große Rolle. Die meisten Mitglieder würden sich mehr engagieren, wenn sie mehr Zeit oder Kraft hätten. Andere gaben an, dass sie mehr Engagement zeigen würden, wenn ihre Kinder stärker betroffen wären, bzw. es ihrem herzkranken Kind schlechter gehen würde. Als ein weiterer Grund, sich nicht intensiver einzubringen, wurde die teilweise zu große räumliche Entfernung genannt.

Und die Nicht-Mitglieder?

Selbsthilfe ja – aber nicht unbedingt Herzkinder Selbsthilfe

Die meisten Befragten, die Kinder mit Syndromen haben, wie zum Beispiel Trisomie 21 oder das Di George Syndrom 22q11 fühlen sich in einer Selbsthilfegruppe für diese Gruppe von Betroffenen wohler, bzw. besser aufgehoben. In vielen Fällen überwiegt nach Aussage der Befragten die Behinderung über den Herzfehler. „Die SHG für Herzkranke ist meist nicht für Eltern mit (geistig) behinderten Kindern geeignet, also da sind einfach andere Bedürfnisse da“ so das Zitat einer Teilnehmerin.

Das Vereinswesen an sich ist nicht ausschlaggebend dafür, sich nicht einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, denn immerhin sind mehr als 50 % aller Betrof-

fenen Mitglied in einem anderen Verein. Allerdings besteht schon eine gewisse Sorge auf festgefahrene Strukturen, eingeschworene Gruppen und Verpflichtungen zu stoßen. Die Selbsthilfe scheint für viele Befragte negativ besetzt. So werden Wünsche in der Umfrage laut, Selbsthilfe umzubenennen. Oft wird die Selbsthilfe mit der antiquierten Vorstellung der Stuhlkreissituation mit Gesprächsrunde gleichgesetzt, in denen sich jeder vorstellen und über die Probleme berichten muss. Mit diesen möchten sich viele Nicht-Mitglieder aber nicht belasten.

Viele Betroffene gaben an, dass es keine Selbsthilfegruppe vor Ort gibt oder dass sie keine Informationen dazu haben. Einer der Hauptgründe aber, nicht an Aktivitäten von Selbsthilfegruppen teilzunehmen ist, dass die Befragten für sich keinen Bedarf sehen und ihnen die Zeit fehlt. Ihrem Kind geht es gut und wenn sie überhaupt daran denken, in Zukunft mal eine Selbsthilfegruppe zu kontaktieren, dann in vielen Fällen nur, wenn sich der Zustand des Kindes deutlich verschlechtern würde.

Mitgliederwerbung – aber wie?

In der Umfrage wurden Ideen geäußert, wie man Mitglieder für die Selbsthilfe gewinnen könnte. Beide Gruppen - Mitgliedern und Nicht Mitglieder – haben ganz ähnliche Ideen.

Die Auflistung ist nach Wichtigkeit geordnet, wobei die am häufigsten genannten Punkte ganz oben stehen.

Mitgliederwerbung durch:

- ▶ Persönliche Ansprache seitens der Ärzt*innen und in den Kliniken
- ▶ Mehr Werbung zum Beispiel durch Flyer in Kliniken und bei Kardiolog*innen und über Social Media
- ▶ Aktuelle Webseiten, die die Arbeit der Selbsthilfe transparent darstellt. Was macht die Gruppe? Gibt es gemeinsame Aktivitäten oder Gesprächsrunden? Sportangebote?
- ▶ Aktivitäten anbieten, an denen auch Nichtmitglieder teilnehmen können
- ▶ Kinderbetreuung bei Angeboten sicherstellen

Mitglieder und Nicht-Mitglieder unterscheiden sich

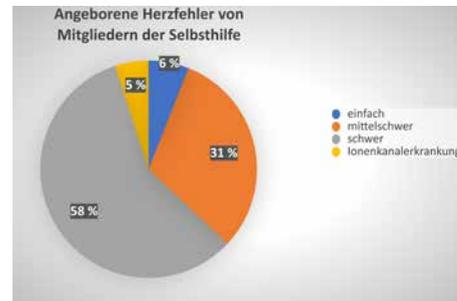
Die Gruppe der Selbsthilfemitglieder unterscheidet sich vom Durchschnitt der Befragten bezüglich der Herzfehler und weiteren Erkrankungen.

Die in der Umfrage erfragten Herzfehler wurden bei der Verarbeitung der Daten in drei Kategorien nach Warns¹ (einfach, mittelschwer, schwer) eingeteilt.

Die Mehrheit der Teilnehmer*innen an der Umfrage haben Kinder mit mittelschweren (z.B. Fallotsche Tetralogie) und schweren Herzfehlern (z.B. Hypoplastisches Linksherz), 24% hatten einfache angeborene Herzfehler (z.B. ASD), nur 3 % hatten eine Ionenkanalerkrankung (wie z.B. Long- QT-Syndrom). Diese Ionenkanalerkrankungen können nicht von vornherein einer Kategorie zugeordnet werden, da die Schwere der Ausprägungen und der Verlauf sehr variieren.



In der Gruppe der Befragten, die Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind, überwiegen deutlich mittelschwere und schwere Herzfehler. Während die Mehrheit der Kinder der Befragten (noch) keine oder 1 Herzoperation hatten, hatten die Mehrheit der Kinder von Eltern in der Selbsthilfe 2-3 Operationen am offenen Herzen.



Mitglieder in Selbsthilfegruppen haben öfter Kinder mit weiteren schweren zusätzlichen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen. 63% der Kinder von Selbsthilfemitglieder erhalten oder erhielten Frühförderung, nur 35% der Kinder von Nicht-Mitgliedern. Während die Hälfte der Selbsthilfemitglieder einen Pflegegrad hat, haben dies nur 22% der Nichtmitglieder.

Welche Handlungsempfehlungen könnte man aus den Ergebnissen ableiten, um Menschen für die Selbsthilfe zu gewinnen?

- ▶ Familien mit herzkranken Kindern, die Syndrome haben, priorisieren eher die Behinderung des Kindes. Stellen Sie heraus, dass alle Familien willkommen sind, denn viele Kinder in Herzkinder-Selbsthilfegruppen haben zusätzliche Behinderungen und Erkrankungen!
- ▶ Selbsthilfe kann eine abschreckende Wirkung haben. Transparenz ist wichtig. Was genau machen Selbsthilfegruppen? Räumen Sie mit alten Vorstellungen auf!
- ▶ Die Empfehlung von Ärzten und Kliniken der Selbsthilfe beizutreten scheint Nicht-Mitgliedern sehr wichtig. Machen Sie Ihren Kinderkardiologen und die Kliniken in Ihrem Umkreis zu Multiplikatoren!
- ▶ Unverbindliche und flexible Angebote kommen gut an. Seien Sie kreativ in Ihren Angeboten und öffnen Sie diese auch für interessierte Nicht-Mitglieder!
- ▶ Unterstützen Sie mit Ihrer Expertise die Gründung von Selbsthilfegruppen in unterrepräsentierten Gebieten!

Es ist auch interessant, dass 80% der Kinder von Selbsthilfemitgliedern einen Schwerbehindertenausweis haben, aber nur 37 % der Nicht Mitglieder. Das ist aufgrund der unterschiedlichen Verteilung der Herzfehler auch nicht ungewöhnlich. Analysiert man aber die Art der Herzfehler fällt auf, dass etwa 20-35 % der Nichtmitglieder aufgrund der Schwere des Herzfehlers sicher einen Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis für ihr Kind hätten. Informationsdefizite scheinen aber nicht der Grund hierfür zu sein, denn nur 1% der Nicht-Mitglieder wissen nicht, wo sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen können.

Die Hälfte der betroffenen Eltern erhalten Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen aus dem Internet, viele weiterhin von Ärzt*innen und Klinikmitarbeiter*innen. Broschüren und Selbsthilfeorganisationen sind die dritthäufigste Quelle für Familien mit herzkranken Kindern. Krankenkassen sehen nur 12 % als Adressat für Informationen zu sozialrechtlichen Hilfen.

Alle Befragten fühlen sich medizinisch eher gut, die meisten sogar sehr gut versorgt. Von Behörden (Versorgungsamt, Schulamt, etc) fühlen sich 62% der Selbsthilfemitglieder und 51% der Nicht Mitglieder gar nicht gut oder eher nicht gut unterstützt.

Mit freundlicher Unterstützung der Barmer.

BARMER

¹ Warnes, Carole et al. (2008)AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease, Journal of the American College of Cardiology, Vol.52, No.23, S. 143-263

Gerinnungshemmer: Studie mahnt zur Vorsicht bei DOAKs

Jeder achte Patient mit angeborenem Herzfehler ist auf Gerinnungshemmer angewiesen. Doch ihre Einnahme ist mit Risiken verbunden. Eine neue Studie am Kompetenznetz Angeborene Herzfehler rät zum vorsichtigeren Einsatz direkter oraler Antikoagulantien.



Die Einnahme so genannter DOAKs muss engmaschig überwacht werden.

Herzrhythmusstörungen, Herzinsuffizienz, Herzklappenerkrankungen und Gefäßverschlüsse durch Blutgerinnsel: Gegen lebensbedrohliche Folgeerkrankungen bei angeborenem Herzfehler (AHF) wappnen blutverdünnende und gerinnungshemmende Medikamente. In Deutschland nimmt jeder achte Patient mit einem AHF entsprechende Tabletten, um das Risiko zu verringern, an einer Komplikation zu erkranken oder gar zu versterben. Doch besonders die Einnahme sogenannter direkter oraler Gerinnungs-

hemmer (DOAKs) ist nicht unproblematisch. In diese neue Generation der Gerinnungshemmer wurden große Hoffnungen gesetzt. Denn die seit 2010 erhältlichen Präparate, Eliquis®, Pradaxa®, Lixiana® oder Xarelto®, erleichtern Patienten, die auf eine dauerhafte Blutverdünnung angewiesen sind, den Alltag und weisen geringere Wechselwirkungen auf als die bis dahin gängigen Vitamin-K-Antagonisten (VKAs) wie Warfarin® und Marcumar®. „Für die DOAKs entfällt die Notwendigkeit einer regelmäßigen Gerinnungskon-

trolle. Auch wirken DOAKs schneller als VKAs, weil sie bestimmte Gerinnungsfaktoren direkt und nicht über den Umweg der Aufnahme in der Leber hemmen. Das hat die bei erworbenen Herzfehlern bewährte Alternative auch für den Einsatz bei AHF attraktiv gemacht“, sagt Prof. Dr. med. Gerhard-Paul Diller, Kardiologe und EMAH-Spezialist am Universitätsklinikum Münster.

Der für Menschen mit AHF noch kaum erforschte Einsatz von DOAKs sei allerdings riskanter als lange angenommen. Eine unter seiner Leitung in Zusammenarbeit mit der Barmer Krankenversicherung durchgeführte erste Langzeit-Studie mit 44.000 AHF-Patientinnen und -Patienten zeigte, dass es bei der Einnahme von DOAKs bereits im Verlauf der ersten Therapiejahres häufiger zu Gefäßverschlüssen durch Blutgerinnsel, Blutungen, Herzrhythmusstörungen und Herzinsuffizienzen kam als bei VKA-Präparaten, öfter auch mit tödlichem Ausgang. Auch das Langzeitrisko für größere so genannte unerwünschte kardiale Ereignisse wie akuten Myokardinfarkt, ischämischen Schlaganfall, Kammerflimmern, Reanimation oder Tod, kurz MACE, war deutlich erhöht.

So angenehm es für viele Patienten erscheint: Dass der Gerinnungsstatus bei den DOAKs nicht überwacht werden muss, ist aus Sicht des EMAH-Kardiologen bei angeborenen Herzfehlern besonders kritisch: „Gerade hier kommt es darauf an, Auffälligkeiten rasch zu erkennen, um rechtzeitig gegensteuern zu können“, so Gerhard-Paul Diller. Er rät dazu, den Einsatz von VKAs wieder stärker in Betracht zu ziehen und AHF-Patienten auch bei der Verschreibung von DOAKs engmaschig durch erfahrene Spezialisten und Zentren überwachen zu lassen.
[Karin Lange, KN AHF](#)

Foto: © Nationales Register/Stockphoto.com/AlinaTraut.

i

Die Studie wurde unter den Titel „Current use and safety of novel oral anticoagulants in adults with congenital heart disease: results of a nationwide analysis including more than 44 000 patients.“ im European Heart Journal veröffentlicht.
www.bvhk.de/herzfenster

Sie wurde von der EMAH Stiftung Karla Völlm gefördert und ist Teil des vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA getragenen Forschungsprojektes OptAHF.

Sie wollen sich oder Ihr herzkrankes Kind im Nationalen Register für angeborene Herzfehler anmelden und damit den medizinischen Fortschritt unterstützen? Die Mitgliedschaft ist kostenlos und jederzeit widerrufbar:
www.bvhk.de/herzfenster

Das Nationale Register bei Facebook
www.facebook.com/herzregister

Website des Nationalen Register für angeborene Herzfehler
www.herzregister.de

Maria - Herzzeichen: Narben von der Herz-OP



Meine drei Herzchen hatten unterschiedliche Herzfehler und zwei meiner Kinder mussten teilweise mehrfach am Herzen operiert werden. Bei meiner Tochter Elisabeth (Name geändert) erledigte sich der Herzfehler im ersten Lebensjahr von selbst, so dass keine Operation notwendig wurde. Allen drei geht es im Alltag zurzeit recht gut.

Zu Beginn möchte ich voranstellen, dass es zu meinem christlichen Glauben gehört, den Menschen als Teil von Gottes Schöpfung zu begreifen und ich bin immer wieder begeistert, wie großartig diese Schöpfung ist. Es ist ein wunderbares Geschenk, dass der menschliche Körper mit großartigen Selbstheilungskräften ausgestattet ist. Manche Lebensereignisse hinterlassen Narben, die uns daran erinnern und gleichzeitig ein Zeichen dafür sind, was unser Körper geschafft hat. Aus diesem Gedanken heraus, haben Narben für mich persön-

lich keinen Schrecken. Sie sind nichts, was den Körper verunstaltet, sondern sie sind einfach ein Zeichen, mehr nicht

Gesundmachnarben

Obwohl viele von uns das selbst bei sich erlebt haben, fällt es ihnen dennoch sehr schwer, sich als Eltern mit dem Gedanken anzufreunden, dass ihr Baby oder Kleinkind durch eine Operation Narben davontragen wird. Warum? Vielleicht, weil es oft die erste solche Spur des Lebens ist und bis dahin der Körper des Kindes unversehrt ist. Vielleicht auch, weil sie es sind, die die Zustimmung geben müssen – es ist nicht etwas, was einfach passiert und nicht in ihrer Macht liegt. Ich persönlich denke, es kann helfen, die Narbe nicht als einen Makel zu begreifen, sondern das, was gemacht werden muss, als eine riesengroße Chance auf

ein möglichst gutes Leben. Und davon sollte die Narbe dann erzählen. Manche sprechen von einer „Gesundmachnarbe“. Es braucht allerdings Zeit, bis man bereit ist, diese Geschichte auch mit anderen Menschen zu teilen.

Babyschwimmen mit Narbe

Wenige Monate nach der großen Operation unserer ältesten Tochter Maria (Name geändert) habe ich begonnen, mit ihr zum Babyschwimmen zu gehen. Es hat ihr sehr großen Spaß gemacht an den Kursen teilzunehmen. Zu Beginn hatte sie wie alle anderen Kinder auch einfach eine Schwimmwindel an. Sehr schnell habe ich allerdings gemerkt, dass doch viele Blicke wie magisch angezogen von der Narbe auf meinem Kind ruhten. Immer wieder wurde ich darauf angesprochen und musste zumindest kurze Erklärungen geben. Eigentlich spielte



die Herzgeschichte in unserem Alltag nach der erfolgreichen OP kaum eine Rolle – lt. dem Rat der Ärzte war sie ja „herzgesund“. Ich wollte eigentlich nicht dauernd darüber vor meinem Kind sprechen. Ich wollte einfach nur mit meinem Kind, genau wie alle anderen, Spaß beim Babyschwimmen haben. Die Erlösung kam in Form eines UV-Bodys, der die Narbe einfach unsichtbar machte und gleichzeitig verhinderte, dass ich beim Greifen meines Kindes im Schwimmkurs den Narbenbereich zu sehr strapazierte. Ich habe den Anzug meinem Kind nicht angezogen, weil ich mich dafür schämte, sondern weil es einfach Privatsache war und ich nicht jedem Fremden unsere Geschichte erzählen wollte.

Narbenbehandlung

Oft taucht in den Elternforen die Frage nach der richtigen Narbenbehandlung auf. Ich denke, da gibt es viele richtige Wege. Ganz wichtig ist meiner Meinung nach jedoch, dass man für eine möglichst ungestörte Wundheilung sorgt, denn Entzündungen werden immer das Narbenbild weiter beeinflussen. Wir haben uns damals entschieden, die Narbe täglich mit Schwedenkräutern abzureiben – ob die Schwedenkräutermischung einen Einfluss hatte, weiß ich nicht wirklich – der Alkohol, mit dem die Schwedenkräuter angesetzt waren, hatte aber sicher zumindest eine desinfizierende Wirkung. Das der Alkohol eher austrocknend wirkte, haben wir danach eine Narbencreme dünn aufgetragen, was sicher pflegend gewirkt hat. Ich denke, hier kann jede wundheilende Pflegecreme ihre Dienste tun, da sollte man schauen, was einem selbst zusagt und was das Kind gut verträgt. Auf jeden Fall ist die Narbe unserer Tochter über die Jahre zu einem sehr unauffälligen dünnen weißen Strich abgeheilt. Es hat allerdings Jahre gedauert, da braucht man einfach ein bisschen Geduld.

Drainagenarbe

Was in ihrem Fall bis heute deutlich sichtbar sind, sind die Drainagenarben. Aus irgendwelchen Gründen hat sich an der mittleren Drainage unter dem Sternum eine deutlich eingezogene Stelle gebildet. Als sie in der Grundschule in der 3. Klasse war und Schulschwimmen auf dem Stundenplan stand, gab es da andere Mädchen in der Klasse, die sich über diesen „zusätzlichen Bauchnabel“ lustig gemacht haben. Sie war sehr traurig darüber. Leider war es so, dass ein einziges Kind hier mehrere andere Kinder damit angestachelt hat, das „ekelig“ zu finden. Es blieb mir nichts anderes übrig, als das Gespräch mit der Lehrerin zu suchen und sie zu bitten, mit den betreffenden Mädchen zu sprechen. Ich war bei dem Gespräch nicht dabei, aber die Lehrerin erreichte, dass diese Hänseleien aufhörten. Wir sprachen damals auch mit dem Kinderarzt wegen dieser Drainagenarbe. Er empfahl allerdings zu warten, bis sie älter wäre, dann könne sie immer noch zu einem Arzt gehen, um diese Narbe optisch verbessern zu lassen. Als sie in der 10. Klasse zur Sportexkursion fahren sollte, wo Rafting und Canyoning auf dem Programm stand, machte sie sich erneut Gedanken. Es hieß, sie solle einen Bikini tragen, um den Neoprenanzug darüber zu ziehen, da Jungs und Mädchen die Neoprenanzüge zusammen anziehen würden. Nach den guten Erfahrungen aus der Babyschwimmzeit, schlug ich ihr vor, dass wir einen Bikini suchen würden, wo man möglichst nichts davon sehen würde, um gar kein Gerede aufkommen zu lassen. Wir fanden einen sehr modischen Bikini mit einem speziellen Schnitt, der tatsächlich alle Narben bedeckte – und bei den anderen Mädchen für Bewunderung sorgte, weil er so stylisch war...



Die Narbe ist ein Teil von ihr

Als sie 17 war, gingen wir das Thema „Bereinigung der Drainage-Narbe“ an und ließen uns vom Kinderarzt zum Kinderchirurgen überweisen. Er schaute sich die Narbe an und erläuterte einen Plan, wie diese Narbe geglättet werden könnte. Sie hörte sich das ruhig an und der Arzt war am Ende sehr erstaunt, dass sie sich Bedenkzeit erbeten hat und nicht direkt einen Termin für den Korrektur-Eingriff vereinbaren wollte. Auf dem Heimweg erklärte sie mir, sie habe sich dafür entschieden, die Narbe erst einmal weiter zu behalten, denn sie sei eigentlich ein Teil von ihr, auf den sie auch ein bisschen stolz sei. Und nachdem sie jetzt wüsste, was getan würde, um das zu ändern, wäre es ihr das nicht wert. Ich war in diesem Moment unheimlich stolz auf meine Große!

Bei Wachstumsschüben enorme Spannungen im Brustkorb

Ein Thema im Zusammenhang mit Narben möchte ich noch erwähnen, weil es etwas ist, was nicht offen sichtbar ist, aber durchaus Beschwerden machen kann. Narbengewebe ist einfach anders als unverletztes Gewebe. Es ist nicht so elastisch und bei Wachstum wächst es scheinbar nicht immer in gleicher Weise mit. Meine große Tochter ist immer schubweise gewachsen und wir hatten regelmäßig das Problem, dass sie im Laufe eines Jahres über zunehmende Kopf- und Rückenschmerzen klagte. Zuerst wurden wir zur Physiotherapie geschickt, was mäßigen Erfolg brachte. Ich bin dann mit ihr zu einer Osteopathin, die deutliche Linderung erreichte und auch einen Zusammenhang mit der Herzgeschichte herstellte. Die äußerliche Narbe am Brustbein ist nur der Teil, den man sieht. Dort sind jedoch Narben in verschiedenen Schichten im Brustkorb. Bei ihren Wachstumsschüben entstanden dort enorme Spannungen, die sich über das Zwerchfell in den oberen Rückenbereich ausdehnten, was dann

zu den Beschwerden im Schulter-Nackenbereich führte. Mit dieser Erkenntnis ausgestattet, waren wir mit ihr im Prinzip einmal jährlich bei der Osteopathin, die die Spannungen lösen konnte. Nach Abschluss des Wachstums traten keine weiteren Beschwerden in diesem Bereich auf. Weder der Kardiologe noch der Kinderarzt waren darauf gekommen, dass es einen Zusammenhang zwischen ihren Beschwerden und der Herzgeschichte geben könnte. Dies ist so ein typisches Beispiel, wo ich es mir als Mutter wünschen würde, wenn man ganzheitlicher auf das Kind schauen würde und die Eltern und das Kind damit nicht alleine lässt

Den Bericht über weitere Erfahrungen mit den anderen Kindern zum Thema „Herzzeichen“ finden Sie auf S. 58-60.

Fabian - Herzzeichen: Narben von der Herz-OP



Keine Heilungsschwierigkeiten bei der ersten Herz-OP

Unser jüngster Sohn Fabian (Name geändert) hatte mit sechs Monaten seine erste Operation. Wir hier haben Schwedenkräuter und Narbensalbe verwendet und hatten keinerlei Heilungsschwierigkeiten. Bei ihm sind die Drainagenarben sehr flach und gut verheilt und man muss wirklich sehr genau hinschauen, um die Narben zu finden. Da er sehr verfroren ist, kamen wir schnell darauf, dass er zum Schwimmen einen Neoprenanzug verwenden sollte. Auf diese Weise kam es im Schwimmbad nie zu irgendwelchen Fragen – wir werden heute eher darauf angesprochen, warum er den langen Neopren sogar im Hochsommer benötigt. Aber alle Versuche, es ohne Neopren zu versuchen, scheiterten bisher – er hat nach weni-

gen Minuten blaue Lippen und kann sich vor Frieren im Wasser kaum noch bewegen. Also ist das einfach so.

Narben nach einer Re-OP

Mit sechs Jahren stand eine komplette Re-OP an. Ich hatte zuvor häufiger gehört, dass Narben bei erneuter Öffnung nicht mehr so schön werden würden und machte mir vorher schon einige Gedanken. Allerdings gaben sich die Chirurgen wieder große Mühe, das alles sehr schön hinzubekommen. Die Drainagen wurden an anderen Stellen gesetzt, auch da gab es hinterher keine Schwierigkeiten mit der Heilung. Auch beim zweiten Mal ist die Narbe wieder zu einem dünnen weißen Strich verheilt, der so fein ist, dass ich

davon gar kein Foto machen könnte. Ich denke, es ist wichtig, dass hier die Ärzte bei der Operation auch ihren Teil dazu beitragen, dass eine gute Heilung möglich ist. Saubere Nähte mögen aufwendiger sein, heilen aber deutlich besser.

Silikon-Narbenpflaster

Meine mittlere Tochter Elisabeth hatte zwar keine Herz-OP, hatte aber vor einigen Jahren beim Turnen einen komplizierten Armbruch, der im Rahmen einer Operation versorgt werden musste. Elle und Speiche waren an zwei Stellen gebrochen und mussten jeweils auf Titannägel aufgefädelt werden. Wenn es gelingt, wird hierzu nur ein kleiner Schnitt am Handgelenk und am Ellenbogen gemacht, über den der Chirurg arbeitet. In ihrem Fall gelang es allerdings nicht, die Stücke so aufzufädeln. Der Chirurg musste in seiner Not am



Unterarm einen etwa 8cm langen Schnitt machen, um unter Sicht die Stücke aufzufädeln. Die eigentlich nur kurz angesetzte Notfalloperation dauerte zu diesem Zeitpunkt bereits viel länger als geplant. Ich gehe davon aus, dass der Chirurg unter entsprechendem Stress stand. Zudem war das Gewebe sicher schon gehörig strapaziert durch den Unfall an sich und die Versuche, die Knochenstücke ohne Sicht aufzufädeln. Der Schnitt wurde danach nur mit wenigen Stichen verschlossen und heilte zwar zusammen, allerdings entstand eine ca. 1cm breite sehr wulstige Narbe. Diese Narbe am Unterarm würde zumindest im Sommer immer sichtbar sein. Meine Tochter selbst fand die Narbe nicht schön. Sie sagte, sie sähe aus, wie ein Regenwurm, der auf ihrem Arm liegt. Unsere Narbenbehandlung mit Schwedenkräutern und Narbensalbe hatte zwar für eine reizlose Heilung gesorgt, konnte aber den „Regenwurm“ nicht unsichtbar machen. Unser Kinderarzt hatte keine weitere Idee, was wir tun könnten.

Als wir dann aber einige Monate später nochmal in der Klinik waren zur Entfernung der Titannägel (hierfür waren wirklich nur kleine Schnitte am Handgelenk nötig, die schnell wieder verheilten), empfahl man uns Silikon-Narbenpflaster Scar FX. Unser Kinderarzt schrieb uns eine Verordnung für dieses doch recht teure Material. Es war ein dünnes Silikonmaterial, so groß wie eine DIN A 4-Seite. Wir schnitten passende Streifen daraus zu, die direkt auf die Narbe gelegt wurden und dort haften. Das Material konnte mit Wasser und Seife gereinigt werden und war so mehrmals verwendbar, bis es nicht mehr haftete. Durch diese Pflasterbehandlung wurde der „Regenwurm“ über mehrere Monate ganz flach und blass und ist deutlich weniger auffällig. Aber diese Narbe wird einfach immer an diese Geschichte

erinnern – es ist eben eine Narbe, die eine Geschichte zu erzählen hat. Aber durch die Behandlung ist sie in keiner Weise mehr eklig und nichts, für das sich meine Tochter schämen müsste.

Zusammengefasst möchte ich Mut machen, Narben als ein Zeichen für eine Chance zu begreifen, die den Kindern gegeben wird, und nicht als Makel.

Eva G. (Mutter von „großer Tochter“, VSD-Patch-Verschluss mit 6 Monaten in großer OP mit HLM, heute 19 Jahre alt, „mittlere Tochter“, ASD-Selbstverschluss im ersten Lebensjahr, heute 15 Jahre alt und „jüngstem Sohn“, d-TGA, VSD und Pulmonalstenose, korrigiert nach Rastelli mit 6 Monaten, komplette Re-Rastelli mit 6 Jahren, heute 10 Jahre alt)



Fotos: Familie G.

Ralf - Ein Leuchtturm der Medizin: eine echte Mut-mach-Geschichte

Ich wurde 1968 als das jüngste von fünf Geschwistern mit einem schweren Herzfehler geboren. Nach einer Nottaufe wurde ich auf die Intensivstation einer Kinderherzlinik überwiesen.



gemacht. Meine Geschwister durften mich nur durch eine Glasscheibe sehen. Das ist bis heute eine ganz schreckliche Erinnerung.

Meine Geschwister mussten sicher oft zurückstehen

Dass ich bis zum Eingriff 1972 in London überhaupt überlebte, war laut den Ärzten ein Wunder! Ich komme aus einfachen Verhältnissen. Die ständigen Arztbesuche und Klinikaufenthalte waren für meine 7-köpfige Familie sehr aufreibend und meine Geschwister mussten sicher oft zurückstehen. Ich hatte zuhause eine Sonderrolle, ohne dass mir das damals bewusst gewesen wäre. Wie mir auch viele schwere Erlebnisse erst wieder

Die Diagnose lautete: TGA (Transposition der großen Gefäße), die entsprechende Behandlungsempfehlung: OP (Operation) nach Mustard. Aber das war damals in Deutschland noch nicht möglich und so musste ich vier lange Jahre auf die alles entscheidende OP am offenen Herzen warten. Bis dahin war ich ein sogenanntes „blaues Kind / blue baby“, litt unter Sauerstoffmangel und Gedeihstörungen, war immer untergewichtig. Oft musste ich mit dem Notarztwagen in die Kinderherzlinik gebracht werden. Wie viele Herzkatheter in der Zeit notwendig waren, weiß ich gar nicht mehr! Damals waren Besuche der Eltern auf eine Stunde pro Tag beschränkt. Nur weil ich so oft stationär war, wurde hin und wieder eine kleine Ausnahme



gewahr werden, wenn ich Fotos von früher ansehe oder mit meinen Geschwistern über alte Zeiten spreche. Meine Mutter ist früh gestorben, mit ihr kann ich leider keine Erinnerungen mehr austauschen.

OPs wieder in einem fremden Land in einer fremden Klinik mit einer fremden Sprache

Die Operation und der Aufenthalt in der Londoner Klinik „Hospital for sick children“ haben tiefe Spuren bei mir hinterlassen. Die fremde Sprache, der auch meine Mutter nicht mächtig war, die Gerüche und vor allem das Piepsen der Herz-Lungen-Maschine (HLM) und der anderen medizinischen Geräte ist mir heute noch ein Grauen! Nach der Operation fühlte ich mich erst einmal besser, aber ich bin zu schnell gewachsen und die Nähte rissen auf. Also musste ich 1976 nochmals nach London zur zweiten OP am offenen Herzen. Meine Eltern reisten mit mir einige Tage vorher an – wir sind mit der Lufthansa-Maschine „Landshut“ nach Heathrow geflogen, die dann im Oktober 1977 durch palästinensische Terroristen entführt



wurde (s. Foto). Ich durfte sogar im Cockpit dieser geschichtsträchtigen Maschine sitzen! Vage kann ich mich auch erinnern, dass wir die Wachablösung vor dem Buckingham Palace besuchten. Danach wurde es weniger erfreulich: wieder in einem fremden Land in einer fremden Klinik mit einer fremden Sprache! Da halfen die OP-Vorbereitung und emsigen Pflegerinnen wenig, wir haben nämlich nichts davon verstanden. Ich hatte entsetzliches Heimweh, über das auch meine Mutter mir nicht hinweghelfen konnte.

Abschied an der OP-Schleuse ohne jegliche Zuversicht

Ein Lichtblick war Hugo, ein englischer Junge mit deutschem Vornamen, mit dem ich mich anfreundete. Er hatte fast den gleichen Herzfehler und durch ihn wurde mein Klinikalltag bunter und freundlicher. Einen Tag vor mir wurde er in den OP gebracht. Wir haben uns inniglich verabschiedet. Seine Familie hatte Verbindungen zum englischen Königshaus und versprach, uns bald zum Tee einzuladen. Aber daraus wurde nichts – er sollte nicht mehr wiederkommen!! Das waren natürlich üble Voraussetzungen für meine OP am Folgetag. Ich hatte große Angst und wurde ohne jegliche Zuversicht an der OP-Schleuse verabschiedet. Doch die OP glückte.

Ich wurde „Herzkasper“ gerufen, das hat mich sehr verletzt.

Als wir aus London zurück waren, kehrte kein Alltag zuhause ein. Unser Vater verließ uns bald, er hielt wohl den Dauerbelastungen nicht stand. Er terrorisierte uns sogar, sodass wir keinen Kontakt mehr zu ihm hatten, bis er 1997 verstarb. Meine Mutter musste zwar viel arbeiten und war zuhause zu wenig präsent, hat mich aber

bei allen Untersuchungen und Eingriffen -und das waren nicht wenige- begleitet und gestärkt.

In der Schule fühlte ich mich immer ausgegrenzt. Selbst meine Freunde sagten mir beim Sport: „Du musst verstehen, dass wir dich nicht in unsere Mannschaft wählen, wir wollen ja schließlich gewinnen“. Ich hätte so gern mitgemacht, beim Fußball oder beim Judo, aber auch da war ich immer außen vor. Ich wurde „Herzkasper“ gerufen, das hat mich sehr verletzt. In der Klasse hatte ich es nicht leicht und während der Ausbildung wurde es nicht besser. Ich kam mit Freunden am besten zurecht, die 10 und mehr Jahre älter waren als ich. Das ist bis heute so, ich fühle mich bei ihnen verstanden und ernst genommen.

Meine riesige Narbe ging quer über den ganzen Brustkorb

Als Jugendlicher litt ich zusehends unter meiner riesigen Narbe quer über den ganzen Brustkorb. Im Schwimmbad wurde ich angestarrt, ich fühlte mich wie ein Aus-



sätziger. Das war schwer zu ertragen, ich fühlte mich schlecht und einsam. Dass das eine Depression war, war mir damals gar nicht bewusst. Genauso wie ich erst später erkannt habe, wie tief mich viele andere Einschlüge getroffen hatten.

Depressive Phasen und schöne Zeiten

Danach habe ich die regelmäßigen Kontrollen in der Klinik schleifen lassen und „lebte mein Leben“. Depressive Phasen wechselten sich ab mit schönen Zeiten: vor 30 Jahren lernte ich meine liebe Frau kennen. Ihr gegenüber bin ich von Anfang an offen mit meiner Herzerkrankung umgegangen. Sie wusste also, worauf sie sich einließ. Wir bekamen unsere inzwischen 19-jährige Tochter Jana. Während der Schwangerschaft plagten uns große Ängste, dass unser Kind auch einen Herzfehler haben würde, zumal bei meiner Frau sehr wenig Fruchtwasser festgestellt wurde. Ich habe meine Abneigung gegen Krankenhäuser überwunden und war beim Kaiserschnitt im OP-Saal dabei. Unsere Tochter kam kerngesund zur Welt, eine große Freude!! 2020 hat sie ihr Abitur gemacht und wohnt noch bei uns zuhause.

Der Mustard im Zimmer, damit kennt sich hier doch keiner aus!

Vor fünf Jahren bekam ich Probleme mit dem Herzen, hatte ständig hohen Puls. Ich wurde am Donnerstagnachmittag als Notfall ins regionale Krankenhaus eingeliefert. Als ich nach den geplanten Untersuchungen fragte, hieß es lapidar: Donnerstagnachmittag ist wie Freitag“. Bis Montag geschah nichts!! Ich habe mir eine Untersuchung regelrecht erstritten und wäre dabei fast vom Fahrradergometer gefallen! Als ich wieder in meinem Krankenzim-



mer lag, hörte meine Frau zufällig, wie die Ärzte sich auf dem Flur unterhielten: „Der Mustard im Zimmer, damit kennt sich hier doch keiner aus!“ Gottseidank wurde ich bald in „meine Kinderherzklinik“ überwiesen und dort entsprechend behandelt. Seither bin ich dort wieder regelmäßig in der EMAH-Sprechstunde in Behandlung.



Bei den piepsenden Medizingeräte bin ich heulend rausgelaufen

Als ich 1999 die Diagnose Hautkrebs an der rechten Fußsohle bekam, sagte der untersuchende Hautarzt zu mir, dass er nicht wüsste, ob man da noch etwas machen kann. Aber ich solle mir keine Gedanken machen und nach Hause fahren. Das Bett in der Klinik wäre in drei Tagen für mich reserviert. Das war für mich mit meiner Vorgeschichte und meiner „Krankenhausphobie“ natürlich nicht gerade ermunternd!

Wenn ich bei Krankenhausbesuchen, die ich so gut es geht vermeide, durch piepsende Medizingeräte an meine Zeit an der HLM erinnert wurde, bin ich heulend rausgelaufen. Die endlosen Wochen in den Krankenhäusern konnte ich nicht abschütteln, sie verfolgen mich bis heute. Vor allem bei den Bildern in den Medien seit Beginn der Corona-Pandemie werden immer wieder meine Ängste aufgewühlt. Krankenhaustypische Geräusche, wie piepsende Monitore oder Sirenen der Krankenwagen gehen mir durch Mark und Bein.

Mit meinem Bericht möchte ich anderen herzkranken Erwachsenen Mut machen und freue mich über Kontakt zu Gleich-Betroffenen. Auch wenn mein Weg lang und nicht leicht war, lohnt es sich zu leben. Meine Mitmenschen sind voller Bewunderung, was ich schon alles geschafft habe, aber ich sehe mich eher als den kleinen, kranken Mann. Für die Stärkung und Begleitung meiner Familie bin ich sehr dankbar. Vor allem bedanke ich mich von Herzen bei meiner Frau, mit der ich seit 1991 zusammen bin und die es nicht immer einfach mit mir hat(te).

Ralf Pittner

Fotos: Ralf Pittner

Sönke - „Dein Herz ist frei: habe den Mut ihm zu folgen!“

Mein Name ist Sönke. Ich wurde 1981 mit mehreren Herzfehlern geboren – ein lebenslanger Weg!



Zunächst ganz emotionslos die Fakten:

- ▶ Bis heute 25 Operationen, davon acht am Herzen (VSD, CoA mehrfach rezidiv, PDA)*
- ▶ Bis heute 13 Lungenentzündungen
- ▶ Intrinsicches Asthma bronchiale mit hyperreagiblen Bronchien*
- ▶ Polyposis*
- ▶ Arterielle Hypertonie*
- ▶ Hypothyreose durch nur halbseitig angelegte Schilddrüse*
- ▶ Kollagenose (Systemsklerose DD. SLE) u.a. mit ausgeprägtem Raynaud-Syndrom, Wundheilungsstörungen, Gerinnungsstörungen u. Rosacea*
- ▶ Komplexe posttraumatische Belastungsstörung
- ▶ Weitere Fehlbildungen, die ich hier weglassen möchte

Mit dieser Mut-Mach-Geschichte möchte ich veranschaulichen, welche tief- und weitreichenden Folgen schwere angeborene Erkrankungen auf das gesamte Leben und sämtliche Lebensbereiche haben. Gleichzeitig werdet ihr erkennen, dass überall dort, wo Schatten ist, auch Licht ist.

In liebevoller und dankbarer Erinnerung an meine Mama

„Wie alles begann“ und „Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.“

Meine Familie – das waren 1981 meine Eltern (*1950) sowie mein Bruder (*1971) und meine Schwester (*1980). Meine Eltern waren mit einem Hausmeisterbetrieb in Hamburg selbstständig. Bei einer Routine U-Untersuchung stellte mein Kin-



derarzt fest, dass ich „etwas gravierendes“ an Herz oder Lunge habe. Meine Mutter musste umgehend mit mir ins Krankenhaus. Im ersten Krankenhaus in Hamburg untersuchte man mich kurz. Dort wurde jedoch jedwede Verantwortung abgelehnt, sodass ich in notärztlicher Begleitung in ein Krankenhaus der Maximalversorgung in Hamburg kam. Mit elf Tagen wurde ich das erste Mal am offenen Herzen operiert. Meine Eltern erzählten gern die Anekdote, dass sie gegenüber den Ärzten den Wunsch äußerten, doch zunächst nach den für mich geeigneten Spezialisten suchen zu wollen. Daraufhin erwiderten die Ärzte, dass meinen Eltern dies selbstverständlich freistünde, jedoch sehr unwahrscheinlich ist, dass ich die kommende Nacht überlebe. Somit willigten sie in die OPs ein und sie konnten sich nicht einmal mehr von mir verabschieden.

Vielleicht erkennt ihr Parallelen? Zumindest einmal, von jetzt auf gleich ungewollt

und ungeplant in eine andere Welt hineingesogen zu werden, in der sich das bisherige Leben um 180° drehte.

Im November 1981 folgte eine OP in London in der Harley Street Clinic bei Prof. Marc de Leval. Meine Mutter flog mit mir allein und war der englischen Sprache nicht mächtig. Zudem war unklar, ob die Versicherung die Kosten für die OP übernimmt, sodass mein Opa für mich mit sehr viel Geld gebürgt hat. Glücklicherweise hat die Versicherung die Kosten übernommen. Jungen Eltern würde ich stets empfehlen, für ihre Kinder zumindest eine private Krankenzusatzversicherung sowie eine Erwerbsunfähigkeits- oder Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen, bevor irgendeine Erkrankung diagnostiziert ist. Dann ist es nämlich zu spät.

Berufswahl

Die Berufswahl steht Menschen mit angeborenen Herzfehlern gewiss nicht frei, egal, wie fit sie sich halten mögen. Für den Beruf des Feuerwehrmanns (Traumjob) ist ein Herzfehler beispielsweise absolutes Ausschlusskriterium. Einmal hatte ich mich bei einer renommierten deutschen Fluggesellschaft um eine Ausbildung zum Verkehrspiloten beworben. Nach einer vertrauensvollen Besprechung mit deren Flugmediziner stellte sich heraus, dass ich womöglich zwar das sog. Medical (Flugtauglichkeitsbescheinigung) bekommen würde, dass mir die Fluggesellschaft jedoch keinen Ausbildungsvertrag anbieten würde, weil die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass ich nicht bis zum Eintritt in das reguläre Rentenalter fliegen kann. Auch eine Verpflichtung bei der Bundeswehr ist selbstverständlich ausgeschlossen, weil ich aufgrund des Herzfehlers Wehrdienst-untauglich bin. Heute arbeite ich als Controller und bin in gewisser

Weise sehr glücklich damit. Jeder Job hat seine Vor- und Nachteile und ich denke, in diesem Beruf einige meiner Fähigkeiten sinnvoll einbringen zu können. Aufgrund einer inzwischen deutlich verminderten Belastbarkeit arbeite ich allerdings bereits seit einigen Jahren nur noch in Teilzeit.

Versicherungs-Unmöglichkeit

Mit den oben genannten Vorerkrankungen ist es mir nicht möglich, eine Berufsunfähigkeitsversicherung, eine Erwerbsunfähigkeitsversicherung, eine Lebensversicherung oder andere Versicherungen mit vorheriger Gesundheitsprüfung abzuschließen. Somit ist es mir auch nicht möglich, eine Familie abzusichern. Zum Glück hat meine Mutter unmittelbar nach Feststellung meiner Erkrankung eine private Krankenzusatzversicherung abgeschlossen, was wohl 1981 in den ersten zwei Lebenswochen noch gesetzlich geregelt möglich war. Ich danke meiner Mutter von Herzen dafür und hüte diese Versicherung wie mein Leben.

Schule

Aufgrund zweier weiterer großer Herz-OPs 1987 wurde ich ein Jahr später eingeschult. Als Kind und Jugendlicher hatte ich eine chronische Sinusitis, was aufgrund der Endokarditis-Profilaxe* stets mit einer Antibiose* einherging. Viele Infekte und ein paar OPs sorgten für deutlich erhöhte Ausfallzeiten in der Schule. Ebenso wie die körperliche Minderbelastbarkeit war dies für die pädagogische Leistungsbewertung irrelevant. Dort zählten nur Ergebnisse, im Sportunterricht sogar im direkten Wettbewerb mit gesunden Schulkameraden. Nur durch Fleiß und Disziplin war es möglich, diese Defizite zumindest ein Stück weit zu kompensieren. Doch es ging. Ich lebe ein

eigenständiges Leben und kann meinen Lebensunterhalt bestreiten. Das soll euch ermutigen und Hoffnung geben.

Eigene Partnerschaft und Familienplanung

Zu meinem großen Glück habe ich eine sehr verständnisvolle, taffe und einfühlsame Partnerin, auf die ich mich einhundertprozentig verlassen kann. Sie unterstützt mich, wann immer es nötig ist und steht mir in den schweren Stunden zur Seite. Das ist nicht selbstverständlich und ich danke ihr dafür sehr. Während unser Freundeskreis die „Standards“ abgearbeitet hat, also geheiratet, ein Haus gebaut und Kinder bekommen hat, haben wir sehr viele Operationen, Notsituationen und Erkrankungen miteinander durchgemacht, neu dazu bekommen und den Umgang damit erlernen müssen. Es ist sehr belastend für mich, mit den Auswirkungen meiner Erkrankungen im Vergleich zu einer normalen Familien- oder Lebensplanung zurechtzukommen. Damit meine ich das



Gefühl der Machtlosigkeit, welches tief in mir verwurzelt ist, weil ich immer kranker wurde, obgleich ich stets alles dafür tat, gesund zu bleiben oder zu werden.

Doch ich versuche, mich damit zu arrangieren. Sei lieber ein guter Onkel, der die an ihn gestellten Erwartungen erfüllt, als ein mäßiger Vater, der die an ihn gestellten Erwartungen nur temporär erfüllt. So oder ähnlich stellt es sich für mich dar und ich möchte euch klar machen, wie weitreichend angeborene Erkrankungen das Leben beeinflussen können. Gleichzeitig möchte ich euch ermutigen, die Fäden selbst in die Hand zu nehmen, wo es nur geht. Sei es euer Lebenswandel, Sport, Ausbildung, Beruf, Finanzen oder Partnerschaft. Eines ist sicher: Die allermeiste Arbeit bleibt stets beim Patienten! Ärzte, Medikamente oder OPs können nur eine punktuelle Unterstützung und richtungweisend sein, doch der Weg ist selbst zu gehen.

Sollten euch im Laufe der Lektüre Fragen eingefallen sein oder solltet ihr Kontakt aufnehmen wollen, seid ihr herzlich ein-

geladen, euch über den BVHK bei mir zu melden.

Erzählungen aus meinem Kleinkindalter basieren auf Berichten meiner Mutter, der ich diese Geschichte von Herzen widme.

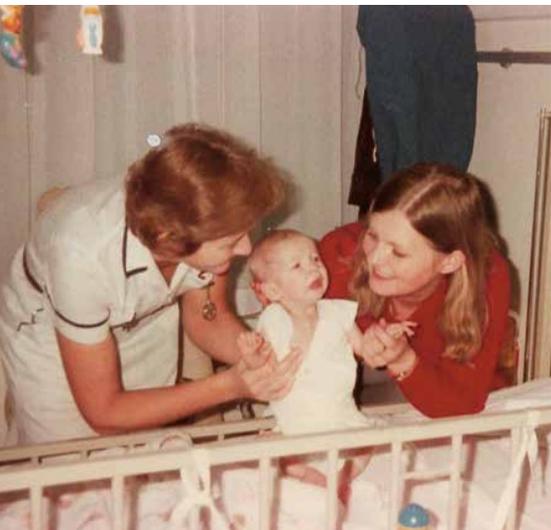
Sönke A.

© Sämtliche Fotos sind urheberrechtlich geschützt und Privateigentum von Sönke A. Es ist ausdrücklich untersagt, die Fotos zu kopieren, zu speichern, abzulichten, zu vervielfältigen, anderweitig zu veröffentlichen oder sonst in irgendeiner Form oder für irgendeinen Zweck zu verwenden.

i

Medizinische Fachbegriffe finden Sie auf der Seite zum Heft erklärt: www.bvhk.de/herzfenster

Den vollständigen Artikel finden Sie auf: www.bvhk.de/dein-herz-ist-frei



Sandra - Erwin wird immer wieder „operiert“

2018 kam unsere Tochter Sandra (Name geändert) auf die Welt. Da sie bei der Geburt die Nabelschnur um den Hals hatte, wurde sie vorsorglich an ein Sauerstoffgerät angeschlossen, weil die Sättigung stark abfiel.



Sie wurde auf die Intensivstation für Neugeborene zur Überwachung verlegt. Die Sättigung krabbelte sehr schnell wieder nach oben und war fast immer bei 99. Es fiel allerdings auf, dass ihr Herzschlag viel zu schnell war und die Ärzte gingen davon aus, dass sie einfach Anlaufschwierigkeiten hat. Der Ultraschall bestätigte, dass - ähnlich wie bei Frühchen - die rechte Herzhälfte noch etwas größer war. Die Ärzte meinten, das wäre kein Grund zur Besorgnis, das gibt sich meist sehr schnell. Nur der Chefarzt der Kinderklinik war skeptisch: er könne es uns nicht erklären, aber er hätte einfach ein schlechtes Gefühl. Am Tag der geplanten Entlassung hat er mit unserem Einverständnis einen externen Kardiologen geholt und zu dritt unsere Tochter von Kopf bis Fuß untersucht. Dabei fiel ein Gefäß auf, das durch die Leber hindurch ging und da nicht hin-

gehörte. Der Kardiologe hatte eine Vermutung was es sein könnte und telefonierte mit einer Kinderherzkllinik. Statt entlassen zu werden, ging es nun mit Blaulicht dorthin. Nochmals Ultraschall, CT, Röntgen. Es folgte die Diagnose totale infrakardiale Lungenvenenfehlmündung*, Atriumseptumdefekt II*, offener Ductus*(nur wegen dieser beiden letzten Herzfehler war sie am Leben) und Trikuspidalklappeninsuffizienz*. Die Lungenvenenfehlmündung müsse man schnellstmöglich operieren, weil sonst niemand sagen könne, wie lang unser Kind noch lebt. Alle geplanten Operationen am Tag darauf wurden verschoben und unsere Sandra dazwischengeschoben.

Wir waren und sind sehr dankbar, dass der damalige Chefarzt der Kinderklinik auf sein Bauchgefühl gehört hat und auch,



dass Sandra in der Kinderherzkllinik so schnell behandelt wurde.

Herz-OP wurde wegen eines Notfalls wieder verschoben

Obwohl man es selbst noch nicht richtig verarbeitet hat was da um einen passiert, bekommt man sehr viel Leid mit. So habe ich eine Mutter mit Tochter kennen gelernt, deren OP wegen eines Notfalls wieder verschoben wurde. Sie war so traurig und auch wütend, dass ich es nicht mal übers Herz gebracht habe ihr zu sagen, dass die erneute Absage wohl an meiner Tochter lag.

Am Anfang hieß es, wir wären nach der OP noch eine Woche auf der Intensivstation und dann ca. zwei Wochen auf der Normalstation. Da an unserer Tochter in der Region des Pos ein Krankenhauskeim nachgewiesen wurde, mussten wir isoliert werden. Fünf Tage nach der Operation wurden wir entlassen. Auf meine Nachfrage - warum jetzt schon, anfangs hieß es

doch noch, dass mit drei Wochen Klinikaufenthalt zu rechnen sei, hieß es jetzt, dass es keinen Grund gäbe, uns hier zu behalten, da sich unsere Tochter wahnsinnig schnell von der OP erholt hat. Was blieb, war das ungute Gefühl, dass wir wegen Platzmangel (durch die Isolation) so früh gehen mussten.

Niemand kann uns sagen, mit was wir noch rechnen müssen

Seitdem sind wir alle vier Monate bei der Kontrolle, Einmal waren wir wieder in der Kinderherzkllinik zu einer Katheteruntersuchung. Niemand kann uns sagen, wie die Lebenserwartung ist, mit was wir noch rechnen müssen, ob sie nochmals operiert werden muss und wie sich ihr Gesundheitszustand entwickelt. Im Moment geht es ihr sehr gut, sie ist ein kleiner Wirbelwind und unser Sonnenschein.

In der Klinik ging damals alles sehr schnell, die Diagnose habe ich kaum verstanden. Erst im Nachhinein fing ich an, zu



recherchieren und bin so auf euch gestoßen. Vor kurzem erst haben wir mit eurem Mut-mach-Paket die Puppe Erwin bekommen. Auch wenn Sandra damit noch nicht viel anfangen kann, war Erwin sehr hilfreich für unsere ältere Tochter, die demnächst fünf Jahre wird. Anhand von Erwin haben wir ihr gut erklären können, wie es „unter der Haut“ aussieht und was bei ihrer Schwester anders ist. Erwin wird von beiden sehr gerne bespielt und immer wieder „operiert“.

Ich schätze eure Arbeit und bin dankbar, dass es jemanden wie euch gibt. Ich fühlte mich anfangs sehr oft allein, bis ich feststellte, dass viele andere Ähnliches oder auch Schlimmeres durchmachen. Solange man selbst nicht betroffen ist, macht man sich keine Gedanken darüber, dass es nicht selbstverständlich ist, ein gesundes Kind zu bekommen. Von den Missständen wie beispielsweise Personal- und Platzmangel, verschobenen notwendigen Operationen oder nicht für Kinder geeigneten, medizinisch aber notwendigen Mitteln in

Fotos: Familie B.

den Kinderkliniken bekommt man nichts oder nur wenig mit. Umso wichtiger finde ich, dass es jemanden wie euch gibt, die den Familien zur Seite stehen und auf solche Umstände aufmerksam machen.

Ich möchte mich nochmals für euren Einsatz und euer Engagement bedanken.

Yvonne B.



i

Medizinische Fachbegriffe finden Sie auf der Seite zum Heft erklärt: www.bvhk.de/herzfenster

Juri - Kleiner Herzfehler: großer Einschnitt



Unser Sohn Juri (Name geändert) wurde am 23.06.2016 mit einem Herzfehler, ASD II, geboren. Wir hatten schon zwei Kinder: Laura ist heute 13 Jahre alt. Sie hat eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, die vorgeburtlich schon erkannt wurde und bis jetzt sechs Mal operiert werden musste.

Auf diese Eingriffe konnten wir uns gut vorbereiten und haben sie nicht als besonders schlimm in Erinnerung. Unser Sohn Fynn ist heute sechs Jahre alt. Er hat eine schwere Sprach-Entwicklungsstörung und viele weitere Baustellen. Wir haben für ihn den Pflegegrad 3 beantragt und bewilligt bekommen.

Immer mehr negative Nachrichten

Juri war nach der Geburt ein vollkommen unauffälliges Kind, erst bei der U-4 bemerkte die Kinderärztin ein Herzgeräusch, das jedoch erstmal nur beobachtet werden sollte. Bei der U 5 wurden wir

dann zum Kinderkardiologen überwiesen, um einen Herzfehler auszuschließen. Leider bestätigt sich aber, für uns sehr überraschend, der Herzfehler, ein ASD II, der aber erstmal beobachtet werden sollte. Mit der Zeit und einigen Kontrolluntersuchungen kamen immer mehr negative Nachrichten: das Loch wurde nicht kleiner, sondern größer, eine Herzhälfte war vergrößert, die Lunge war beeinträchtigt. Er ist nicht mehr gewachsen und hat schlecht zugenommen. Er litt merklich unter dem Energieverlust. Obwohl er noch gestillt wurde, sollten wir hochkalorische Nahrung zufüttern. Zum Verschluss des ASD II per Katheter waren wir Anfang Okt. 2018 beim

Aufklärungsgespräch in der Herzklinik. Das „rauschte“ völlig an mir vorbei. Auch bei meinem Mann ist wenig hingengeblieben, da wir so aufgeregt und angespannt waren. Mein Mann ging alle Einschränkungen und Anforderungen pragmatischer an. Ich habe wohl vieles ausgeblendet, weil es mich so sehr gestresst hat. Der Eingriff inkl. Herz-Echo sollte 40-50 Minuten dauern. Nach 20 Minuten bekamen wir schon einen Anruf. Wir waren zutiefst erschrocken und befürchteten das Schlimmste. Der Grund des Anrufs: das Loch war wohl zu groß und lag so ungünstig, dass eine OP am offenen Herzen notwendig war.

Eklatanter Pflegemangel auf der Intensivstation

Also mussten wir mit Juri wieder nachhause. Gottseidank wohnen wir nicht sehr weit entfernt und signalisierten, dass wir spontan einen freiwerdenden OP-Termin wahrnehmen könnten. Es zeichnete sich nämlich schon damals ein eklatanter Pflegemangel auf der Intensivstation mit entsprechenden Wartelisten ab. Die Woche bis zur OP erlebte ich wie in Trance. Ich suchte im Internet nach Informationen und Filmen und war entsetzt, was ich dort las und sah: der Brustkorb meines kleinen Kindes wird aufgeschnitten, die Rippen gespreizt, das Herz angehalten. Maschinen übernehmen seine Funktion. Ich war schockiert und wiederum wie in Trance.

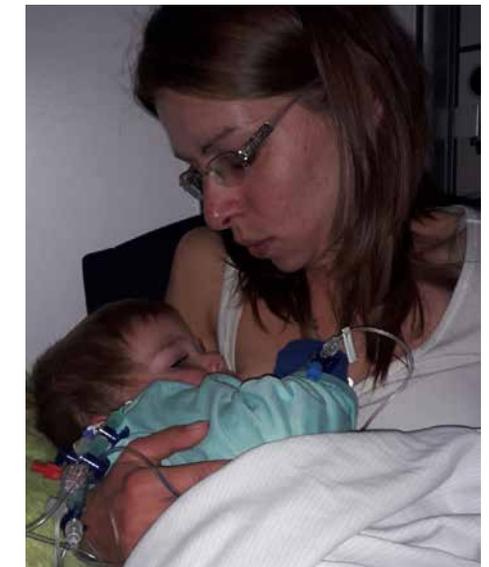
Unser „Mr. Coolman“ schlief beim Ultraschall selig ein

Am 18.10.2018 kam schon der überraschende Anruf. Wir sollten am nächsten Tag in die Klinik zum Vorgespräch. Dort wurde Blut abgenommen, was Juri ganz gut toleriert hat. Beim Ultraschall ist unser „Mr. Coolman“ selig eingeschlafen!!! Der

Kleine hatte bessere Nerven als seine Eltern!! Er war bei allen Prozeduren so ruhig, fast schon verständnisvoll, obwohl man Kindern in diesem Alter ja noch nicht viel erklären kann. Zu dem Zeitpunkt hatten wir schon ein sechstes Familienmitglied: Erwin aus dem BVHK-Mut-mach-Paket. Mit ihm hat Juri auch unangenehme Prozeduren (pieksen für Blutabnahmen oder lästige Untersuchungen) friedlich mitgemacht und war ein echtes Strahlmännchen. Aber vor der OP musste er beim Legen des Zugangs 10 Mal gepiekt werden, da die Ärztin wohl wenig Routine hatte. Am 21.10.2018 durften wir „einchecken“ und am 22.10.2018 wurde sein kleines Herz operiert.

Erwin ging mit Juri in den OP

An der OP-Schleuse musste ich ihn morgens um 08.00 Uhr alleine übergeben, da sich mein Mann erst um die Geschwister gekümmert hat. Juri ist in meinem Arm eingeschlafen und ich habe fürchterlich geweint. Aber Erwin ist ja mit ihm





in den OP und der sympathische Narkosearzt versicherte mir, dass er immer bei Juri sei, so lange er schlafe – voraussichtlich bis 13 Uhr. Als nach Stunden des bangen Wartens der Narkosearzt rauskam, sprangen mein Mann und ich erwartungsvoll auf. Aber er erkannte uns gar nicht und ging in die andere Richtung davon. Erstmals wankte mein Vertrauen in die Ärzte, schlimme Zweifel beschlichen uns. Aber da kam er zurück und sagte, dass es Juri gut gehe und er beatmet aus dem OP hinauf auf die Intensivstation käme. Aber nur mit seinem Erwin, der überall dabei sein musste! Für die Geschwister war das Tagebuch aus dem Kinderbuch „Annas Herz-OP“ sehr hilfreich.

Mein Kind war verkabelt, an all die Maschinen angeschlossen

Dort ist er so schnell wach geworden, dass er sich selbst den Beatmungstubus und einen Zugang gezogen hat, ehe das Pflegepersonal eingreifen konnte. Deshalb wurde er an den Armen fixiert. End-

lich durfte ich zu ihm, aber erst einmal war es der reinste Horror, mein Kind verkabelt dort zu sehen - an all die Maschinen angeschlossen, mit einem unaufhörlichen, nervtötenden Gepiepe! Erwin lag in seinem Bett. Im OP war Erwin auch ein Zugang gelegt und ein Verband angelegt worden. Ich nähte dem plüschigen Freund eine Narbe auf die Brust und auf das kleine Plüsch-Herz in seinem Körper. Juris Narbe war eindeutig die wulstigere, daher habe ich sie regelmäßig eingeölt. Heute ist sie nur noch ein dünner, heller Strich auf seinem Oberkörper und er stört sich nicht daran. Als Juri wach wurde, machte er energisch und lautstark klar, dass er gestillt werden wollte. Aber das ging wegen der ganzen Geräte und Schläuche nicht und da drehte mein sonst so friedliches Kind durch und schrie wie am Spieß. Und musste erstmal ruhiggestellt werden. Als ich am nächsten Tag über das Außen- gelände Richtung Intensivstation ging, sah ich durchs Fenster mein Kind im Bett stehen – angezogen und mit Erwin im Arm!

Erwin bezogen wir beim Verbandswechsel, beim Pflastern ein, er musste mindestens das Gleiche aushalten.

Schnell konnten wir auf die Normalstation umziehen, es wurden nach und nach weitere Kabel und der ZVK (zentrale Venenkatheter) gezogen, aber er hat oft und viel geschrien. Nachts schreckte er brüllend auf und war ganz verstört, obwohl ich immer in seiner Nähe war. Ich erkannte mein fröhliches Kind nicht mehr! Mir ist klar, dass sein Herzfehler nicht sehr komplex ist und ich habe gesehen, was andere Familien mit ihren Kindern in der Klinik durchmachen mussten. Ich habe auch miterlebt, wie Kinder dort gestorben sind. So war ich sehr überrascht, aber auch froh, dass wir

nach nur fünf Tagen nachhause durften. Ein kompletter „Durchmarsch“, besser und schneller geht’s nicht! Zuhause kehrte bei uns nach zwei Wochen wieder Normalität ein und Juri tollte mit seinen Geschwistern durch die Wohnung. Erwin bezogen wir immer ein, beim Verbandswechsel, beim Pflastern - er musste mindestens das Gleiche aushalten. Die Kontrolltermine beim Kinderkardiologen liefen leider jetzt immer mit viel Geschrei. Unser Sonnenschein hatte sein Zutrauen verloren.

Der Endokrinologe diagnostizierte Kleinwuchs

Mit drei Jahren kam Juri in den Kindergarten, selbstverständlich immer in Begleitung von Erwin! Juri ging gerne hin und war auch sehr beliebt. Im Frühjahr musste er wegen des Corona-Lockdowns zu seinem großen Bedauern erst einmal zuhause bleiben. Im Sommer 2020 wechselte er zu seinem Bruder in den Sprachheilkindergarten, denn es zeichnete sich auch bei ihm eine Sprachentwicklungsstörung ab. Seinem Herzen geht es heute gut, er ist

allerdings noch immer unter der normalen Wachstums-Perzentile und sein Gewicht liegt auch unter dem Durchschnitt. Deshalb waren wir beim Endokrinologen, der Kleinwuchs diagnostizierte. Ob und wie er behandelt wird, steht noch aus.

Wir feiern jedes Jahr seinen Herzgeburtstag

Wir sind dankbar für den medizinischen Fortschritt und feiern jedes Jahr seinen Herzgeburtstag - nur mit ihm! Mittlerweile erwarten wir ein viertes Kind, das wohl laut Feindiagnostik gesund sein soll.

Erwin war und ist ihm eine große Stütze. Jetzt braucht er ihn nicht mehr so oft, aber zu besonderen Anlässen muss er wieder an seiner Seite sein. Und wir nehmen Erwin auch immer wieder gerne mit, wenn wir unsere Geschichte erzählen, ob im Kindergarten oder für die Geschwister. Danke für dieses tolle Mut-mach-Paket und Danke an Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)

Diana M.



Fotos: Familie M.

Hannover

Kinderklinik-Mitarbeiter bauen Stress ab

Themen wie „Selbstfürsorge, Achtsamkeit und Kommunikationstraining“ stehen auf dem Stundenplan.

„Wir können anderen nur helfen, wenn wir uns selbst helfen und achtsam mit uns umgehen.“ Davon ist Dr. Michael Sasse überzeugt. Er ist der leitende Oberarzt der Kinderintensivstation der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Darum haben Ärzte und Pflegekräfte der Station im letzten Jahr an einem Achtsamkeitskurs teilgenommen und sich gestärkt für den stressigen Alltag im Krankenhaus. Etwa 100 Mitarbeiter sind auf der Intensivstation beschäftigt. Finanziert wurden die Kurse vom Verein „Kleine Herzen Hannover“. „Dieses Angebot ergänzt hervorragend unser Programm für Krisenbegleiter“, so Vereinsvorsitzende Ira Thorsting. „Kleine Herzen Hannover“ ist ein gemeinnütziger Verein, der seit 2006 einmalige und bereits mehrfach bundesweit ausge-

zeichnete Projekte in der Kinderherzkllinik der MHH anbietet.

Zusammen mit der Trainerin Tina Boll aus Hannover haben die medizinischen Mitarbeiter daran gearbeitet, für einen persönlichen mentalen Ausgleich zum aufreibenden Dienst mit den schwer erkrankten Kindern zu sorgen. Und der Erfolg ließ nicht lange auf sich warten. „Tina hatte tolle, schnell umsetzbare und praktische Tipps für unseren Alltag auf Station, aber auch für unseren Alltag zu Hause,“ betont Teilnehmerin Hannah. Einmal pro Woche konnten sich die Mitarbeiter einfach mal für 60 Minuten fallen lassen. Und die Ärzte und Pflegekräfte hatten es auch nötig – gerade jetzt während der großen Belastung durch die Corona-Pandemie. Das



Training unterstützte die Teilnehmer dabei, beispielsweise mit Meditationen aus dem Gedankenkarussell auszusteigen. Außerdem wurde das Klinikpersonal darauf vorbereitet, in Stresssituationen bewusst zu agieren, statt automatisch zu reagieren. Dr. Michael Sasse: „Ohne Selbstfürsorge und Achtsamkeit in Bezug auf sich selbst ist dieser so stark fordernde Beruf nicht durchzuhalten.“

Es gab im letzten Jahr noch ein zweites Angebot für die Ärzte und Pflegekräfte, das auch vom Verein „Kleine Herzen“ finanziert wurde. In diesem Seminar ging es um die Kommunikation. Das Konzept entwickelte „DIE Akademie im Gesundheitswesen“ aus Bad Honnef. Ihr Auftrag: Dafür sorgen, die mangelhafte Kommunikation sowohl innerhalb des Teams als auch zu anderen Bereichen zu reflektieren und geeignete Maßnahmen zur Verbesserung zu ergreifen. Dr. Sasse: „Die Kommunikation ist für die weitaus meisten Probleme im Team verantwortlich. Wollen wir besser werden, ist das der zentrale Angriffspunkt.“

Im Kurs ging es vor allem darum, die Erwartungen der Patienten, die besondere Situation der Kinder und deren Eltern zu reflektieren und sich darauf einzustellen. „Es kommt darauf an, im richtigen Moment das Richtige zu sagen“, meinte Dozentin Jana Höhn. Auch das Verhalten in besonders schwierigen und eskalierenden Situationen wurde beleuchtet und anhand von konkreten Beispielen besprochen. „Besonders die Perspektivwechsel im Team haben viel Verständnis für das gegenseitige Handeln geschaffen“, betont Dr. Sasse. Das Training sei sehr praktisch auf die eigene Situation ausgelegt. „Das hat uns ganz effektiv vorangebracht.“ Es sei klar geworden, dass die Kommunikation einem beständigen Verbesserungsprozess unterliege. Dr. Sasse:



„Wir können nie nachlassen, uns in diesem Bereich zu verbessern.“ Das fanden auch die Teilnehmer. Sie würden sich wünschen, dass dieses Training auch in diesem Jahr fortgesetzt werden könne. Der Verein „Kleine Herzen“ hat den dringenden Bedarf erkannt und die Finanzierung bereits zugesagt.

Ira Thorsting
Vorsitzende „Kleine Herzen Hannover e. V.“

Kohki Fulda e.V.



Weihnachtsfeier - einmal anders bei den Herzkindern Fulda



Das 10-jährige Jubiläum fällt ins Wasser, die Frühstückstreffen können nicht stattfinden, der Herzsport fällt aus. Was also tun, wenn Corona uns einen Strich durch die Vereinsarbeit macht? Dann muss man um die Ecke denken. Denn besondere Jahre bedürfen besondere Maßnahmen.

Also gehen wir nicht ins Kino, sondern fahren einfach hin. Jeder kann Corona-gerecht auf seinem Platz den Film genießen, und leckeres Essen und Getränke gibt es auch.

Der Ton des Films wird durchs Radio gesendet. Damit die Scheibe nicht beschlägt und es nicht ganz so kalt wird, bekommen wir sogar einen Heizlüfter ins Auto. Alles prima durchdacht.

Ärgerlich nur, wenn die Batterie des Autos durch die kurzen Strecken dank Home Office nicht mehr so wirklich gut geladen sind.... Also, Motor an! Die Umwelt wird uns verzeihen – war doch schließlich für den guten Zweck.

Die Kinder – und auch die Erwachsenen

- waren glücklich. Und es war wunderbar, mal wieder nach langer Zeit eine schönen Tag gemeinsam - auf Distanz - zu verbringen. Und das auch noch umsonst, denn dank einer Spende der Dachdeckerei Gruss bekamen wir die Tickets geschenkt.

Carola Ossenkopp-Wetzig
Herzkinder Fulda



Fotos: Kohki Fulda e.V.



Foto: Familie Strauch

Sami ist 3 Jahre alt und hat eine Fallotsche Tetralogie. Seine Mutter gewann bei unserem Fotowettbewerb 2020 mit diesem Bild den 3. Platz.

Veröffentlichungen des BVHK e.V.

Informationsbroschüren



Ernährung für herzkranken Kinder



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Sozialrechtliche Hilfen



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern
In deutscher und russischer Sprache erhältlich. Türkisch, englisch, slowenisch als Download unter www.bvhk.de



Kardiomyopathien



Herzkranken Kinder in der Schule



Truncus Arteriosus Communis (TAC)



Herzkranken Kinder im Kindergarten



Leitfaden: HLHS und das univentrikuläre Herz



Sport macht stark!



Herztransplantation (HTX) im Kindesalter
(nur als Download unter www.bvhk.de)

Informationsbroschüren



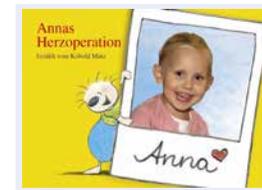
Herzfenster Spezial:
„Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“



Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie



Gut informiert zur Herzoperation
In deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich



Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz
In deutscher, englischer, russischer, türkischer, arabischer und polnischer Sprache erhältlich



Mal- und Rätselbuch für herzkranken Kinder

Herzfenster



Herzfenster Ausgabe 01-2020



Herzfenster Ausgabe 02-2020

i Unsere Veröffentlichungen können Sie telefonisch oder per E-Mail bestellen bzw. herunterladen:

www.bvhk.de/broschüren
info@bvhk.de

Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Porto-kosten.

Comics - sie wurden mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt



Herzflattern



Stark im Netz?



Unter die Haut geht's nur mit Tattoo?

Abbildungen: BVHK



Unsere Webseiten

www.herzclick.de

Unsere Webseite für alle, die mehr zum Thema Herzfehler wissen möchten. Mit Animationen und Erklärungen über die Funktion des gesunden Herzens und die häufigsten angeborenen Herzfehler (vor und nach OP), einer Animation „Was macht der Arzt?“ und einem übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel.“



www.bvhk.de

Mit Informationen vor allem für Eltern und Therapeuten, einer selbsterklärenden Suchfunktion für Kinderherzsportgruppen, Ärzte, Kliniken und Elterninitiativen, kostenlosen Broschüren zum Download und/oder Bestellen und Aktuellem zu unseren zahlreichen Veranstaltungen und Angeboten.



Social Media Kanäle



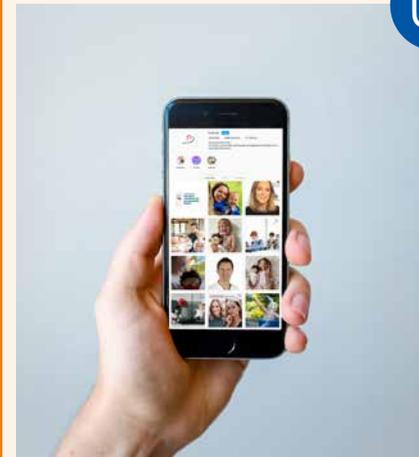
www.youtube.com/bvhkde

Unser Youtube-Kanal mit vielen authentischen Filmen und spannenden Interviews.



www.facebook.com/herzranke.kinder

Spiegelt tagesaktuell Neues aus Wissenschaft, Sozialrecht, Betroffenenperspektive und unsere vielfältigen Angebote.



www.instagram.com/bvhk.de

Wir kümmern uns um Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. [#bvhk](https://www.instagram.com/bvhk.de)

Für Kinder



Mein erstes Buch der Gefühle-von Wut, Streit und Gummibärchen

Dagmar Geisler

Wie entsteht Streit? Was macht mich glücklich? Und wovor habe ich Angst? Dieser Sammelband gibt spannende Einblicke in die Welt der Gefühle und zeigt, wie Kinder mit ihren Empfindungen umgehen können.

Loewe Verlag
ISBN: 978-3743204737

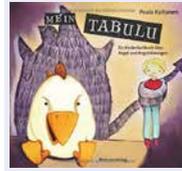


Muträuber

J. Traub, W. Alpei und S. Schweizer

Wem könnte Angst mehr im Weg stehen als einem Räuberkind? Zugo fürchtet sich vor dem dunklen Weg hinter der Räuberhöhle, vor Spinnen und Füchsen und vor allem vor Brüll und Gröl, den fiesen Räuberzwillingen. Hugo hat keine Angst, weiß aber nicht, wie man mutig wird.

buch- und medien verlag
ISBN 978-387639-188-7



Mein Tabulu - ein Kinderbuch über Angst und Angststörungen

Paula Kuitunen

Tabea ist sieben Jahre alt, als sie mit ihrer Familie in eine andere Stadt zieht. Am ersten Schultag soll sie sich der neuen Klasse vorstellen. Doch wie aus dem Nichts ist plötzlich Tabulu da. Es sitzt auf Tabeas Schulter, zwickt sie, piepst ihr ins Ohr und macht es ihr unmöglich, überhaupt ein Wort herauszubringen. Das nervige Wesen begleitet sie nun Tag und Nacht.

Mabuse-Verlag
ISBN: 9-783862-214-302



Warum schlägt mein Herz? - 60 schlaue Fragen über deinen Körper

Katie Daynes

Das wollen Kinder wissen! Warum gähnen wir? Warum ist Blut rot? Und woher kommen eigentlich Sommersprossen? 60 Fragen und 60 Antwort-Klappen, die die Geheimnisse unseres Körpers lüften.

Usborne Verlag
ISBN: 978-1782321675

Organspende



Wer ein gutes Herz hat. Eine Erfahrung

Franca Jadis

Mitten aus dem Unterricht muss der Gymnasiallehrer Peter Jadis zum Arzt gebracht werden. Er wird nie wieder zu seinen Schülern zurückkehren. Und lange sieht es so aus, als würde er auch nicht mehr ins Leben zurückkehren.

Books on Demand
ISBN: 978-3833453205

Trauer



Ein Teil von mir

Silke Szymura

Was geschieht mit der Trauer nach einem, nach zwei, nach drei Jahren und darüber hinaus, wenn das Umfeld wieder zur Tagesordnung übergegangen ist? Wo und wie kann sie nun den Raum bekommen, den sie braucht?

Patmos Verlag
ISBN: 978-3-8436-1083-4

Pränatale Diagnostik



Das ganze Kind hat so viele Fehler

Sandra Schulz

Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe. rowohlt Verlag

ISBN: 978-3-499-63221-1



Der Reisebegleiter für den letzten Weg

B. Feddersen, D. Seitz, B. Stäcker

Viele Sterbende benutzen in der Zeit vor ihrem Tod eine Sprache, die an eine bevorstehende Reise denken lässt. „Ich muss bald los“, sagen sie dann etwa, oder „Ich fahre heim“. Dieses Buch versteht sich als Begleiter auf dieser letzten aller Reisen und richtet sich an Betroffene und deren Angehörige.

Irisiana Verlag
ISBN: 978-3-424-15272-2



Mehr Buchtipps:
www.bvhk.de/herzfenster



Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63 - 22607 Hamburg
Tel. 040-82 29 38 81
i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

c/o Marina Vogler
Postfach 0145 - 23691 Eutin
Tel. 04521-76 13 344
kontakt@marfanhilfe.de
www.marfan.de

Herzkinder Ostfriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich
Tel. 04941-60 44 316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de

Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a - 31319 Sehnde
Tel. 0 179-50 97 103
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel
Tel. 05331-92 78 48 50
info@jemah.de
www.jemah.de

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Goethestr. 41 - 40670 Meerbusch
Tel. 02159-91 26 44
aktionkinderherz@arcor.de
www.aktionkinderherz.de

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.de

Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölderstr. 63 - 44267 Dortmund
Tel. 02304-89 540
fofara@t-online.de
www.herzkinder-dortmund.de

Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht
Babcockallee 7 - 46049 Oberhausen
Tel. 0176-72 38 80 48
herzkinder-oberhausen@t-online.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19 - 48149 Münster
Tel. 0251-85 70 43 57
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK

Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld
Tel. 02541 - 89 15 00
herzpfaster@bunter-kreis-coesfeld.de
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.de

Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann
Sonnenblumenweg 12 - 49377 Vechta
Tel. 04441-15 99 638
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis
Quettinger Str. 42 - 51381 Leverkusen
Tel. 02171-55 86 92
info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler
Jülicher Str. 373 - 52070 Aachen
Tel. 0241-99 74 10 74
info@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre
Postfach 190204 - 53037 Bonn
Tel. 02 28-61 96 80 99
vorstand@herzkinder-bonn.de
www.herzkinder-bonn.de

Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn
Tel. 0228 422 800
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de



Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler
Elisenstr. 12 - 53859 Niederkassel
Tel. 02208-77 00 33
b.hoeveler@hhdev.eu
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrud Schröder
Westring 241 - 55120 Mainz
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de

Kohki Regionalgruppe Berlin

c/o Sigrud Schröder
Kontakt über Kohki e.V.

Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Ossenkopp-Wetzig
Haderwaldstr. 87 - 36041 Fulda
Tel. 0661-20 60 28 33, Mobil 0160-18 04 191
herzkinder-fulda@gmx.de
www.herzkinder-fulda.de

Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

c/o Andrea und Claus Müller
Hauptstr. 1 - 76726 Germersheim
Tel. 0177-45 06 330
acmueller@web.de

Kohki Regionalgruppe Aschaffenburg

c/o Tina Böge, Herzhchen-Hilfe
Bommichring 28b - 63864 Glattbach
Tel. 0171-61 53 368
herzchenhilfe@outlook.de

Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann
Liebknechtstr. 28 - 99510 Apolda
0176-23 75 88 71
sandra.hollmann@freenet.de

Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies
Hirzbach 9 - 56462 Höhn
Tel. 02661-82 87
info@kleine-herzen-westerwald.de
www.kleine-herzen-westerwald.de

Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Ruth Knab
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg
Tel. 06031-77 01 63
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Dr. jur. Alexandra Windsberger
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse
66421 Homburg
Tel. 06841- 16 27 466
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Mita Ettischer
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg
Tel. 07472-96 95 024
info@elhke.de
www.elhke.de

Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl.
Leinburgstr. 5 - 74336 Brackenheim
Tel. 07135-96 13 41
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Nicole Otteny
An der Rothhalde 17, 79312 Emmendingen
Tel: 07641-9596033 Mobil: 0151-15702533
nicole.otteny@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer
Holzfeldstr. 24 - 85457 Wörth - Hörfkofen
Tel. 08122-95 63 22
info@junge-herzen-bayern.com
www.junge-herzen-bayern.com

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim
Tel. 0163-18 47 521
info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm
Tel. 0731-14 41 83 79
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,
noch besser,
jetzt reinklicken!
herzklick.de



Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



Auf unseren Webseiten:
www.bvhk.de und www.herzklick.de



Kommentieren und teilen Sie unsere
Beiträge auf:
www.facebook.com/herzranke-kinder



Auf Instagram mit interaktiven News:
www.instagram.com/bvhk.de



Lassen Sie sich von unseren beweg-
ten Bildern inspirieren auf:
www.youtube.com/bvhkde



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSDE33