www.herz-kinder-hilfe.de

Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V.

20 Jahre
(1988-2008)

Worauf wir stolz sind

in den letzten 20 Jahren...

2008

Wir gratulieren!

Grundeigentümer
Versicherung VVaG

Der Versicherungsspezialist rund um die Immobilie

INHALTSVERZEICHNIS

Zum 20jährigen Bestehen der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

EDITORIAL

Inge Heyde 4

GRUSSBOTSCHAFTEN

Prof. Dr. Jörg F. Debatin 5
PD Dr. Robert Cesnjevar 6
Prof. Dr. Jochen Weil 7
Prof. Ernst Keck 8-9
Dr. Karl Robert Schirmer 10
Bundesverband Herzkranke Kinder 11
Hamburger Stadtentwässerung 12
Peter Quittnat/FC Condor 13

LEITARTIKEL

Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren... 14-22

PERSÖNLICHE BERICHTE

Dietlinde, Eckhard und Inge - ein Gespräch 23-26
Sabine Eggers 27
Heidi Mausch 28
Hyperplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) 29
Anne und Eleonore von der Herzstation 30
Karsten Jahnke - eine Hamburger Erfolgsstory 31
Photoseiten „unsere Herzkinder“ 32-33
Robert Müller „Nichts ist unmöglich“ (JEMAH) 34-35
Claudia Richter (JEMAH) 36-37
Wie werde ich Mitglied 38

Herausgeber:
Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.
c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63
22607 Hamburg
Tel: 040 / 82 29 38 81

E-mail: i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Anzeigenvermarktung:
Verlag Volker Herrmann
Soziales Marketing
Elbestr. 46
60329 Frankfurt am Main
Tel: 069 / 242 79 89-2
Fax: 069 / 242 79 89-1
E-mal: herrmann@sozialesmarketing.de
www.sozialesmarketing.de

Satz und Layout:
Dieter Boersch
Kommunikation
Beratung & Design

Fotos: Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

Druck: Westfalia Druck Vertriebs GmbH
Eggerstrasse 7
33100 Paderborn
www.westfalia@druck.de

Inge Heyde

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg,

Schon 20 Jahre? Kann das wirklich sein? So lange gibt es die Herz-Kinder-Hilfe schon? Es erscheint mir wie gestern, dass wir beschlossen haben, aus einer reinen Eltern-Selbsthilfegruppe mit einigen wenigen engagierten Eltern einen ‚eingetragenen Verein' zu machen, mit heute ca. 360 Mitgliedern (siehe Photoseiten unserer ‚Herzkinder' **S. 32**).
Viel ist geschehen in dieser langen Zeit (**siehe S. 14**: 'Worauf wir stolz sind'), unsere ‚Kinder der ersten Stunde' sind groß geworden und stehen heute als Erwachsene mitten im Leben (siehe **S. 34-37**: 'JEMAHs').Viele Menschen haben uns begleitet (siehe div. Grußworte) und durch vielfältige Anregungen und viele Gespräche weitergebracht. Ein großes ‚Dankeschön' an dieser Stelle an alle, die in den letzten 20 Jahren für uns da waren und uns unterstützt haben - mit Vorträgen auf unseren Treffen, mit viel Zeit, Rat und Hilfe und natürlich auch mit Spenden jeglicher Art.

Wie viele Briefe, Protokolle und Berichte sind in dieser Zeit geschrieben worden. Wie viele Vorstandssitzungen mit wechselnden, aber immer engagierten Vorstandsmitgliedern haben wir in diesen 20 Jahren abgearbeitet (siehe **S. 14-22:** 'Worauf wir stolz sind'), wie viele Infostände und Symposien haben wir organisiert - immer begleitet vom Versuch, die Schicksale unserer ‚Herzkinder' einer breiteren Öffentlichkeit näher zu bringen.

Wie viele Kinderfeste und Theaterbesuche haben wir für unsere Kinder organisiert - denn SIE sind es letztendlich, für die wir unsere Arbeit machen. Für unsere Kinder und für unsere Eltern, die heute in der Herz-Kinder-Hilfe eine ganz selbstverständliche Anlaufstelle hier in Hamburg vorfinden. Ganz im Gegensatz zu unseren Anfängen, als wir alle zwar medizinisch gut betreut waren (im Rahmen dessen, was eben vor 20 Jahren möglich war), aber doch immer das Bedürfnis hatten, uns ganz persönlich, als betroffene Eltern, auszutauschen. Dieses Bedürfnis, uns miteinander auszutauschen und über unsere Sorgen und Ängste zu sprechen, auf Augenhöhe sozusagen, von Eltern zu Eltern, ist auch heute noch einer unserer Leitideen. Deshalb treffen wir uns immer noch jeden zweiten Donnerstag im Monat.

Auch in Zukunft werden wir das weiterhin tun. Vielleicht haben die jüngeren Eltern ja auch Lust, in die Arbeit der HKH einzusteigen? Unser Ziel muss es sein, eine permanente und ständige Verjüngung aus unseren eigenen Reihen zu schaffen. Nur dann haben wir auch weiterhin eine Zukunft. Und genau dies wünsche ich mir für Hamburg, für die Herz-Kinder-Hilfe der nächsten 20 Jahre.

Als wir diese Festschrift in Angriff genommen haben, mussten wir tief in die Erinnerungen und unsere persönlichen Archive einsteigen: vieles haben wir erreicht, aber genau so vieles gibt es sicherlich noch zu tun.
Wenn Sie diese Festschrift lesen, werden bei unseren langjährigen Mitgliedern sicherlich auch viele Erinnerungen wieder wach, viele jüngere Eltern werden vielleicht staunend von Dingen lesen, die heute selbstverständlich sind - für die wir aber lange gekämpft haben.

In diesem Sinne: viel Spaß beim Lesen unserer Festschrift!
Auf in die nächsten 20 Jahre!

Und hier der Gruß, den ich seit nunmehr 20 Jahren auf all meinen Briefen verwende:

Mit -lichen Grüßen

Inge Heyde

Inge Heyde,
1. Vorsitzende der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

Wir danken allen Autoren und Inserenten für ihre freundliche Unterstützung bei der Herausgabe dieser Festschrift.

Grußbotschaften

zum 20jährigen Bestehen der Herz-Kinderhilfe Hamburg e.V.

Prof. Dr. Jörg F. Debatin

Bei der Versorgung herzkranker Kinder nimmt das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) eine Spitzenposition ein. Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie befinden sich auf höchstem Niveau. Doch für den Genesungsprozess sind nicht nur ärztliche und wissenschaftliche Kompetenz wichtig: die kleinen Patienten brauchen Geborgenheit und Fürsorge, müssen sich wohlfühlen, wollen von Schmerzen abgelenkt werden und benötigen Aufmunterung.

Der Einsatz der in der Herz-Kinder-Hilfe engagierten Menschen im UKE hat viel dazu beigetragen, den betroffenen Kindern und ihren Angehörigen den oft unvermeidlichen Krankenhausaufenthalt ein wenig angenehmer zu gestalten. Da viele der ehrenamtlichen Helfer selbst Kinder mit Herzerkrankungen haben, manche auch schwere Schicksalsschläge haben hinnehmen müssen, wissen sie am besten, wo etwas verbessert werden kann.

Und dann gehen sie ganz pragmatisch zu Werke wie etwa bei den schnell wieder verstaubaren Klappbetten, die kurzerhand angeschafft wurden, damit Eltern auf der Kinderherzstation neben ihren Töchtern oder Söhnen übernachten können. Oder sie engagieren sich langfristig: So finanzieren sie zum Beispiel mit jährlich 20 000 Euro eine Spieltherapeutin. Auch haben sie auf eigene Kosten einen Aufenthaltsraum für Eltern auf der Kinderherzstation eingerichtet. Und Pflegekräften, die sich in der Betreuung herzkranker Kinder weiterbilden wollen, werden die Fortbildungskosten erstattet.

Für diesen unermüdlichen Einsatz und diese große finanzielle Unterstützung zum Wohle der kleinen Patienten gebührt der Herz-Kinder-Hilfe unser herzlichster Dank.

Prof. Dr. Jörg F. Debatin
Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE)

PD Dr. Robert Cesnjevar

Sehr geehrte Damen und Herren,

für mich ist der Tag des Herzkranken Kindes 2008 ein besonders erfreulicher Sonntag. Unsere Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. feiert in diesem Jahr ihren zwanzigsten Geburtstag, der gleichbedeutend ist mit dem 20jährigen Geburtstag vieler operierter Kinder aus Hamburg, die sich jetzt als junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern ebenfalls in ihren eigenen Gruppen engagieren.

Der Anfang der Herz-Kinder-Hilfe in Hamburg war sicher nicht leicht und die Umstände der Betreuung und Behandlung herzkranker Kinder sind mit der Kenntnis der heutigen Möglichkeiten in der Rückschau wahrscheinlich gar nicht mehr vorstellbar. Ich bewundere aus diesem Grunde auch alle aktiven Mitglieder der Herz-Kinder-Hilfe für ihre Visionen und ihre Zähigkeit im Umsetzen des Notwendigen. Sie haben in 20 Jahren viel erreicht! Im Namen des UKE und des Universitären Herzzentrums Hamburg dafür herzlichen Dank!

Im Laufe des 20jährigen Bestehens der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. haben Sie uns und den Patienten viel ermöglicht. Die Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie haben sich mit Ihrer Hilfe fest in Hamburg etabliert. Sie haben es unter anderem ermöglicht, dass Eltern mit Ihren herzkranken Kindern gemeinsam auf Station untergebracht werden können, ohne die notwendigen Abläufe in einem Krankenhaus zu stören. Sie haben sich immer sehr engagiert für die Belange der kleinen Patienten im politischen Umfeld der Klinik. Die kontinuierliche Mitarbeit an der Patientenunterbringung, -betreuung und auch der Weiterbildung der behandelnden Kollegen und Schwestern hat nicht zuletzt dazu geführt, dass die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. Gründungsmitglied des Universitären Herznetzes Hamburg wurde. Die nimmermüde Arbeit von Frau Heyde, Frau Eggers und Frau Mausch sowie von Schwester Agnes Dreier sind dabei besonders hervorzuheben. Diese aktive Mitarbeit ist nicht selbstverständlich und kann daher nicht oft genug betont und gelobt werden!

Gleichzeitig ergeht damit die Aufforderung an alle Betroffenen und nicht Betroffenen, sich in diesem wichtigen Bereich vor Ort zu engagieren, um die Behandlung herzkranker Kinder in Hamburg für die Zukunft dauerhaft zu unterstützen und zu verbessern. Vieles, was bisher erreicht worden ist, war nicht selbstverständlich und bedarf im Laufe der weiteren Entwicklung einer dauerhaften Verbesserung. In diesem Sinne wünsche ich der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. ein wunderschönes Jubiläum und eine blühende Zukunft.

Herzlichst Ihr

PD Dr. Robert Cesnjevar

Universitäres Herzzentrum Hamburg

Ein Unternehmen des UKE

Prof. Dr. Jochen Weil

Liebe Eltern,

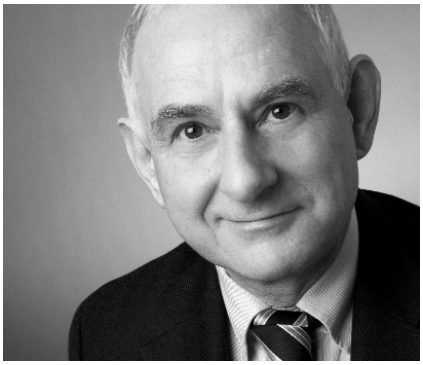
die Arbeit der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. ist wichtig für die Versorgung der herzkranken Kinder in dieser Region! Das habe ich sofort gespürt, als ich zu meinen ersten Gesprächen 1993 von London nach Hamburg reiste, um mich als Nachfolger von Prof. Dr. Ernst Keck über die hiesigen Verhältnisse zu informieren.
Bezüglich der herzkranken Kinder sah 1994 für mich die Situation in Hamburg wie folgt aus: Fast alle Kinder mit angeborenen Herzfehlern wurden nach London zur Operation geflogen. Hier in Hamburg gab es keine etablierte Kinderherzchirurgie und auch keine spezialisierte Kinderherzintensivstation.

In meinen Berufungsgesprächen machte ich klar, dass ein Kinderherzprogramm nur funktionieren kann, wenn alle entscheidenden Komponenten, wie z.B. eine Kinderherzchirurgie, eine Kinderherzintensivstation neben dem Operationssaal, eine moderne 2-Ebenen-Herzkatheteranlage sowie eine eigenständige Kinderherzstation und Kinderherzambulanz vorhanden sind.
Es ist der Weitsicht des damals amtierenden ärztlichen Direktors, Herrn Prof. Dr. Heinz - Peter Leichtweiß, zu danken, dass er diese Anregungen aufgriff und diese Schritt für Schritt in den kommenden Jahren realisierte.

Aller Anfang ist schwer. Dieser Schritt wurde leichter durch die konstruktive Mithilfe der Herz - Kinder- Hilfe Hamburg e.V.. In allen wichtigen Entscheidungen wurde die Initiative mit einbezogen. Auf deren Rat und Unterstützung konnte ich verlässlich bauen.

Nachdem diese entscheidenden Hürden genommen waren, kam es zu einer kontinuierlichen Weiterentwicklung des Programms. An dieser Weiterentwicklung waren in den folgenden Jahren viele Personen beteiligt, die ich namentlich nicht aufzählen kann, denen ich aber sehr dankbar bin.
Leider wurde unser Programm immer wieder durch das Auf und Ab von menschlichen Schicksalen oder administrativen Veränderungen aus dem Gleichschritt gebracht. Gerade in diesen schwierigen Phasen war die Herz Kinder- Hilfe Hamburg e.V. präsent. Die drohende Schließung der gesamten Herzchirurgie am UKE Ende der 90er Jahre war zum großen Teil durch das mutige und klare Eintreten für unser Herzprogramm der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. zu verdanken!

Jetzt im Jahr 2008 haben wir geordnete Verhältnisse, wissend, dass noch sehr viel zu tun und zu verbessern ist.
Die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. hat zu der Entwicklung des Kinderherzprogrammes über all die Jahre kontinuierlich einen Beitrag geleistet, den man nicht genug würdigen kann. In ehrenamtlicher Arbeit haben sich die Mitarbeiter/innen Zeit für Treffen, Diskussionen und Anregungen genommen sowie Spendengelder eingesammelt, damit



Notwendiges realisiert werden kann, wie z.B. das schöne Elternzimmer und Spielzimmer auf der Kinderherzstation.

Stellvertretend für alle Mitglieder möchte ich mich bei der 1. Vorsitzenden, Frau Inge Heyde, bedanken, mit der ich seit meiner Berufung nach Hamburg vor 14 Jahren in vertrauensvoller, konstruktiver und freudiger Art zusammengearbeitet habe. So eine Zusammenarbeit ist etwas Besonderes!

Die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. kann mit Stolz auf ihre 20-jährige Arbeit zurückblicken. Sie hat Großes für unser Kinderherzprogramm geleistet. Ich sage allen Mitgliedern ein "herzliches Dankeschön" und wünsche weiterhin der Elterninitiative viel Engagement und Aktivität zum Besten für unsere herzkranken Kinder.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Jochen Weil
Direktor der Klinik
für Kinderkardiologie

Prof. Ernst Keck

Ein Rückblick / Grußwort von Prof. Keck (Chefarzt der Kinderkardiologie von 1963 - 1993)

Ein Kind ist geboren, ein neuer Mensch in eine Familie gekommen. Freude über das kleine Wesen, das da in seinem Bettchen liegt. Und plötzlich dunkle Wolken - der Arzt hört ein Herzgeräusch.
Man untersucht gründlicher: EKG, Ultraschall - die jungen Eltern sind bestürzt: das Kind hat einen Herzfehler. Unser Kind!
Man spricht von Herzkatheter, von eventueller Operation. Wo Freude war, sind Sorgen, große Sorgen, aufgetaucht. Aber man trifft andere Eltern, die auch mit ihrem Kind zur Untersuchung kommen. Man spricht miteinander, denn auch sie haben das gleiche Schicksal.
Man hört aber auch Beruhigendes. Bei den Erklärungen des Arztes war man aufgeregt und hatte nicht alles verstanden.
Und nun hört man von erfahrenen Eltern des anderen Kindes, wie alles abläuft, und die Sorgen werden etwas gemildert - man muss ja mit seinem Kind und dessen kleinem Herzen leben können.
Das Leben in der Familie geht weiter, die Geschwister müssen zur Schule.
Und so bildet sich der Wunsch, Eltern mit gleichem oder ähnlichem Schicksal zu treffen, zu sprechen, von ihren Erfahrungen zu hören.
Vor 20 Jahren entstand durch engagierte Eltern die Hamburger Herz-Kinder-Hilfe.Wir Ärzte begrüßten diese Initiative sehr, gaben gerne Ratschläge. Später wurden erklärende Vorträge gehalten, Fragen beantwortet.
Man traf sich zu Versammlungen, auf denen sich die besorgten Eltern kennenlernten, ihre Erfahrungen und Nöte austauschten. Da ich die Eppendorfer Kinder-Herzabteilung 30 Jahre leitete (von 1963 - 1993), erlebte ich die Entstehung und das Gedeihen der Herz-Kinder-Hilfe, freute mich über ihre Aktivität und ihre Erfolge. Jetzt wünsche ich für das Weiterbestehen und die Zukunft ‚Alles Gute' und grüße Sie herzlich.

Ihr Prof. Ernst Keck

Interview mit Herrn Prof. Keck
I. Heyde: *Herr Prof. Keck, erinnern Sie sich.....?*

Prof. Keck: *An IHR Kind erinnere ich mich sehr genau. Wir hatten damals mit solch komplizierten Herzfehlern Riesenprobleme.*
In all meinen 30 Jahren kann ich mich nicht an die Kombination von ‚Transposition' mit einem ‚unterbrochenen Aortenbogen' erinnern. Insofern ist Lars schon etwas Besonderes.

I. Heyde: *Wir haben aber auch viel Glück gehabt....*

Prof. *Keck: Wäre Lars ein paar Jahre früher geboren, wäre er wahrscheinlich gestorben. Die ‚switch-OP' gab es ja erst seit 6 Jahren. Wir haben uns schon damals bemüht, die Kinder so früh wie möglich zu operieren.*

I. Heyde: *Wenn Sie auf die letzten 20 Jahre zurückblicken- was würden Sie als den größten Fortschritt hier in Hamburg ansehen?*

Prof. Keck: *Eigentlich zweierlei: Zum einen ganz sicherlich die Tatsache, dass wir heute eigene Hamburger Kinder-Herzchirurgen haben und die Kinder nicht mehr nach London schicken müssen. Zu meiner Zeit mussten wir pro Jahr etwa 80 Kinder nach London schicken. Genau erinnere ich mich an die regelmäßigen Telephonate mit London, als ich wieder um einen OP-Termin nachfragen musste. ‚Just a moment please. You can come on Tuesday'. Das war am nächsten Tag! Oft flog also der Vater mit einer begleitenden Schwester nach London zur OP. Die Mutter kannte ihr eigenes Kind noch gar nicht. Als sie sich von den Strapazen der Geburt erholt hatte, war ihr Mann mit dem Kind schon wieder aus London zurück. Es war eine einmalige Zusammenarbeit, aber für die Eltern und uns Ärzte doch insgesamt sehr schwierig.Trotzdem bin ich ganz sicher, dass wir durch dieses sehr rasche Operieren in London sehr vielen Kindern das Leben gerettet haben.*

I. Heyde: *Gibt es denn Gründe, warum es damals keine eigene **Kinder**-Herzchirurgie gegeben hat? Geld?*

Prof. Keck: Nein, das Problem waren eigentlich eherdie traditionellen Strukturen der Erwachsenen-Herzchirurgie.

I. Heyde: *..... ich erinnere mich noch gut an Herrn Prof. Kalmars Satz: ‚Wir können alles.....'*

Prof. Keck: *Das war wohl die vorherrschende Meinung. Ich habe mich jahrelang um eine eigenständige Kinder-Herzchirurgie bemüht. Aber es galt: kleine Kinder - kleine Ärzte. Wenigstens wollte ich einen Arzt zur Fortbildung ins Ausland schikken, der dann schwerpunktmäßig nur Kinder operieren sollte.*
Aber es hat alles nicht so richtig geklappt. Es war eine schlimme Zeit bis zur heutigen guten Lösung. Ich habe also die ‚learning curve' der Korrekturoperationen am Herzen hautnah miterlebt.

I. Heyde: *... also ein Lob auf die heutige Kinder-Herzchirurgie des UKE?*

Prof. Keck: Alle bisherigen Kinder-Herzchirurgen in Hamburg haben gute Arbeit geleistet, angefangen von Dr. Riso, Herrn Prof. Dapper, über Herrn Prof. Lacour-Gayet, Herrn Prof. Hraska und jetzt Herrn Dr. Cesnje-

var. Ich habe in meiner Arbeit in einer niedergelassenen Praxis viele gute Operationsergebnisse persönlich sehen können. Es war ganz wichtig, dass wir es geschafft haben, heraus aus dem Druck der Erwachsenen-Herzchirurgie zu kommen. Alles in allem ist Hamburg auf einem guten Weg.

I. Heyde: *Wir haben Sie damals immer bewundert, was Sie alles mit Ihrem Stethoskop gehört und herausgefunden haben.*

Prof. Keck: *So hatten wir es eben gelernt. Das klassische Abhören erzog ganz enorm zu einem genauen (Nach)denken. Und das ist der zweite große Fortschritt in den letzten 20 Jahren: das Echo. Es ist schon ein großes Erlebnis gewesen, wie diese neue Methode helfen kann. Wir mussten zu einer genauen Diagnose noch deutlich mehr Herzkatheter machen - mit der entsprechenden Strahlenbelastung für die Kinder. Heute macht man ‚mal schnell' ein Echo. - aber dies hat die jungen Ärzte auch etwas verdorben.*

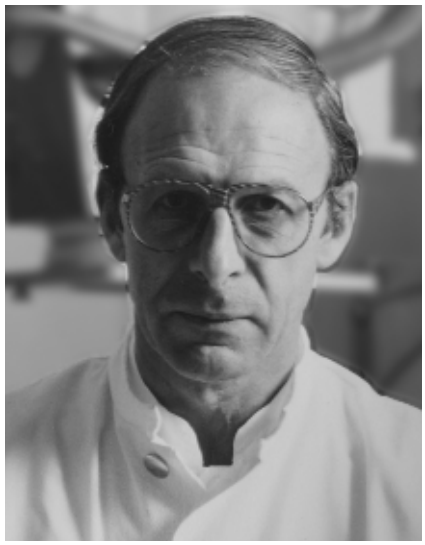
I. Heyde: *Herr Prof. Keck, was machen Sie heute?*

Prof. Keck: *Ich spiele Cello im Hamburger Ärzteorchester, viele Benefizkonzerte. Besonders eindrucksvoll war für mich eine Konzertreise nach Shanghai und Wuhan in China, wo wir an der dortigen medizinischen Fakultät gespielt haben.*

I. Heyde: *Vielen Dank für das Interview.*

Prof. Keck: Gerne, Weiterhin alles Gute für die Herz-Kinder-Hilfe.

Wir, die Eltern der Herz-Kinder-Hilfe bedanken uns sehr herzlich bei Herrn Prof. Keck.
Er hat unsere Anfänge sehr aktiv und wohlwollend unterstützt.



Deshalb haben wir ihm auch gerne zu seinem 75ten Geburtstag vor einigen Jahren gratuliert.

Wir helfen Ihnen, in Bewegung zu bleiben.

HVB Leasing GmbH
Heidenkampsweg 75, 20097 Hamburg
Telefon 040 23643-0, Internet www.hvbleasing.de

HVB Leasing
Member of UniCredit Group

Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Kinderkardiologen (ANKK) e.V.

1.Vorsitzender: Dr. med. K.R.Schirmer

Sehr verehrte liebe Frau Heyde,
sehr geehrte Mitglieder der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg,

herzlichen Glückwunsch zum 20. Geburtstag der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

Vereine wie die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg sind Institutionen, deren Bedeutung für Eltern und Betroffene gar nicht hoch genug gewichtet werden können. Außenstehende können zwar versuchen, die Sorgen und Nöte von Eltern mit herzkranken Kindern zu verstehen, es kann ihnen aber nicht gelingen.
Sie, die Mitglieder der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg, sind als Betroffene die Ansprechpartner für Eltern von herzkranken Kindern in der Region Hamburg. Sie können ihre Sorgen, Ängste und Nöte verstehen und sind den Rat- und Unterstützungssuchenden die notwendige Hilfe.

Vereine wie Ihre Kinder-Herz-Hilfe Hamburg haben eine zunehmende Bedeutung in der Wahrung und Durchsetzung der Interessen der betroffenen Patienten gegenüber den Kostenträgern, den politisch Verantwortlichen wie auch den Leistungserbringern. In einer Zeit, in der wirtschaftliche Faktoren wie Kostenreduzierung und Gewinnmaximierung in den Vordergrund treten, müssen die Interessen der Patienten in Vereinen und Verbänden vertreten werden. Einzelne Patienten werden dazu nur schwerlich in der Lage sein.

Wir niedergelassenen Kinderkardiologen schätzen Ihr Engagement und Ihre Unterstützung und wünschen Ihnen weiterhin viel Kraft. Ich habe das Glück, einige Ihrer Mitglieder persönlich zu kennen und weiß, mit welchem kraftvollen Elan Sie sich für die Eltern und ihre herzkranken Kinder einsetzen.

Verbunden mit dem Wunsch, weiterhin so eng und vertrauensvoll mit Ihnen zusammenarbeiten zu können und der Vorfreude auf den 25- und 30jährigen Geburtstag der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg verbleibe ich, auch im Namen meiner Kollegen, mit herzlichen Grüßen

Ihr

K.R.Schirmer

Grußwort zum zwanzigjährigen Jubiläum
der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)

Vor zwanzig Jahren entstanden bundesweit verschiedene Elterninitiativen, deren Ziel eine bessere Versorgung der herzkranken Kinder und ihrer Familien war. Eine dieser Selbsthilfe-Initiativen war die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. .
Neben der regionalen Arbeit war die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. eine treibende Kraft bei der Gründung eines bundesweiten Dachverbands.

Dieser Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK) sollte die Interessen der Betroffenen auf übergeordneter Ebene vertreten und Öffentlichkeit, Politik und andere Entscheidungsträger informieren. Die Pioniere von einst freuen sich heute, dass dank des medizinischen Fortschritts immer mehr Kinder mit angeborenen Herzfehlern das Erwachsenenalter erreichen. Daraus schuf Inge Heyde, 1. Vorsitzende der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V., gemeinsam mit den anderen Elterninitiativen des BVHK den Leitspruch "Herzkrank geboren - ein lebenslanger Weg". Wir danken unserem Hamburger Mitgliedsverein für den jahrelangen unermüdlichen Einsatz für das gemeinsame Anliegen und freuen uns über die zuverlässige, kompetente Unterstützung bei der Umsetzung unserer gesundheitspolitischen Ziele. Wir möchten die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. und ihre Verbündeten weiterhin ermutigen und danken im Namen aller herzkranken Kinder.

Hamburger Stadtentwässerung

Die Hamburger Stadtentwässerung gratuliert der Hilfsorganisation "Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V." zum 20jährigen Jubiläum und möchte Sie in Ihrem sozialen Engagement bestärken.

Bereits seit 1999 spenden Beschäftigte der Hamburger Stadtentwässerung monatlich einen kleinen Betrag - zunächst die Pfennige, heute die Cents hinter dem Komma ihres Nettogehalts - zur Unterstützung herzkranker Kinder. Zusätzlich zu dieser Rest-Cent-Aktion sind jährlich Beträge aus Verkäufen von gebrauchten Möbeln, Handys und Weihnachtspräsenten erbracht worden. Somit konnte die HSE der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V. innerhalb von 9 Jahren insgesamt ca. 10.000,00 Euro überweisen.
Die Hamburger Stadtentwässerung wird Sie auch in Zukunft mit Freude unterstützen!

Hamburger Stadtentwässerung

Helmut Pusch
Bereichsleiter Personal

Peter Quittnat / FC Condor

Mein Name ist Peter Quittnat und ich wurde am 8.Dezember 1955 in Hamburg geboren. Im Anschluss an meine Schulzeit erlernte ich den Beruf des Raumausstatters und Sattlers, bevor ich 1980 meine berufliche Laufbahn bei der stadteigenen H.H.L.A. im Hamburger Hafen begann. Hier arbeite ich auch noch heute.
Zu meinen Hobbys: seit vier Jahren zähle ich zu den "Laubenpiepern". Viel Zeit und Arbeit (das betrachte ich als gesunden Ausgleich) investierte ich, um meinem Kleingarten sein heutiges Aussehen zu verschaffen. In meiner Freizeit versorge ich auch meine zahlreichen Zierfische in zwei Aquarien. Nicht zuletzt zählt zu meinen Hobbys die Tätigkeit in der Karateabteilung des SC Condor von 1956 e.V. . Dort bin ich seit 37 Jahren Mitglied und seit 27 Jahren Abteilungsleiter Karate.

Auf die Idee, die Hamburger Herz-Kinder-Hilfe zu unterstützen, kam ich vor 16 Jahren. Was sprach dagegen, die Karatelehrgänge des Hamburger Karateverbandes, ausgerichtet durch den SC Condor und meine Tätigkeit bei der H.H.L.A., sowie zahlreiche gute Kontakte zu Farmsener und Rahlstedter Geschäften und Geschäftsleuten zu nutzen, um für Spenden zu werben?
Vor etwa 17 Jahren wurde ich durch die Familie Schmelzer aus Farmsen anlässlich der in England durchgeführten Herzoperation bei Tochter Angie aufmerksam. Als ich die Fotos sah, wurde mir augenblicklich klar: dafür setzt du dich ein! Hinzu kam die Geburt meiner Tochter Kathrin, die als kerngesundes Kind auf die Welt kam. Es war wohl nicht zuletzt ein Gefühl von Dankbarkeit, die mich in meinem Entschluss bestärkte.

Mit Hilfe meiner Sportkameraden begann ich dann aktiv zu werden. Bei dem Verkauf von Weihnachtsbäumen, beim Aufstellen von Sammelschweinchen in zahlreichen Farmsener und Rahlstedter Geschäften, bei der H.H.L.A. im Hamburger Hafen, bei meinen "Laubenpiepern" und bei den oben bereits erwähnten Karatelehrgängen kam so im Laufe der Jahre eine beachtliche Spendensumme zusammen.
Meine Wegbegleiterin von der HHKH war zunächst einmal Angies Mutter Sylke Schmelzer. Angie ist übrigens inzwischen zu einer selbstbewussten jungen Frau herangewachsen. Weitere Ansprechpartner waren Udo Romberger und Annemarie Ambrus. Seit einigen Jahren nun halte ich einen guten Kontakt über Sonja Zülchner.

Meine Tochter Kathrin ist heute 22 Jahre alt und tritt als angehende Lehrerin, was das soziale Engagement anbetrifft, in meine Fußstapfen. Vielleicht bin ich ein kleines bisschen "schuld" daran? Es wäre schön, wenn Menschen, die selbst oder deren Familien nicht betroffen sind, durch gemeinschaftliches Handeln ihren Beitrag für die Gesellschaft beisteuerten.

Ich werde auch in Zukunft noch viele Jahre meinen Einsatz für die Hamburger Herz-Kinder- Hilfe fortsetzen. Hiermit spreche ich auch im Namen meiner Sportkameraden und alle zusammen wünschen wir zum 20jährigen Bestehen dieser wichtigen Einrichtung alles Gute für viele, viele weitere Jahre.

Peter Quittnat

BRUDERHILFE PAX
FAMILIENFÜRSORGE
Versicherer im Raum der Kirchen

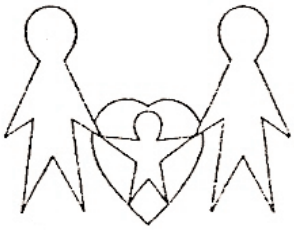
Gerne unterstützen wir die „Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.“ bei der Herausgabe ihrer Festschrift und gratulieren ganz herzlich zu ihrem 20jährigen Jubiläum.

Worauf wir stolz sind
in den letzten 20 Jahren...

Ein Rückblick auf 20 Jahre Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

In den vergangenen zwanzig Jahren sind wir stolz...

1. ...auf unser schönes Herz-Kinder-Hilfe logo
Am Anfang malten wir uns einfach ein logo selbst.
Unsere Idee war es schon immer: zwei Eltern, die ihr herzkrankes Kind in die Mitte nehmen - in die Mitte ihres Lebens, in die Mitte ihrer Familie, aber auch in die Mitte ihrer Sorgen und Ängste ...
Und das kam dabei heraus:



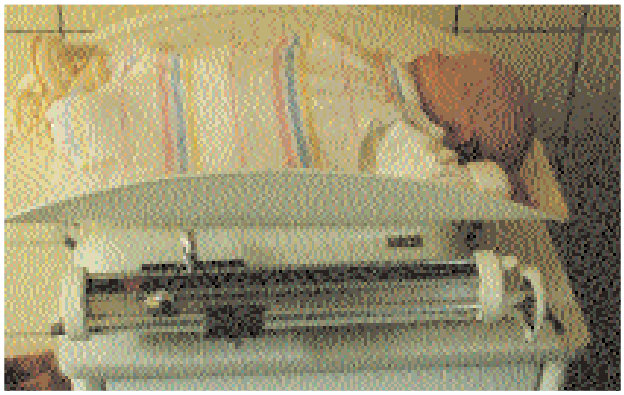
Als Nebenprodukt unserer ersten Informationsbroschüre erfand dann ein Graphiker unser heutiges logo, das diese Grundidee perfekt graphisch umsetzt - auch heute noch. Es ist seit damals unser Leitthema geblieben und hat auf allen unseren Veröffentlichungen einen hohen Wiedererkennungswert:

Herz-Kinder-Hilfe
Hamburg e.V.

Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren...

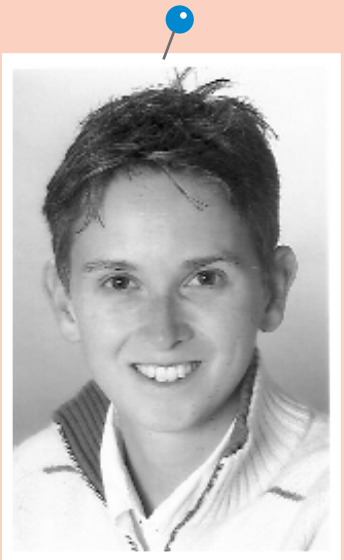
2. ... auf unsere erste Spende

Als wir das erste Spendengeld gesammelt hatten, fragten wir die Schwestern, was auf der Station dringend gebraucht würde.
Einhellige Antwort : eine elektronische Babywaage.
Nie werde ich den stolzen Moment vergessen, als wir diese Waage gekauft und dann eingeweiht haben. Bis dorthin hatten wir alle unsere Kinder auf minikleinen, wackeligen Waagen gewogen, wo man noch von Hand die Gewichte einstellen musste (siehe Photo) - natürlich IMMER mit einem schreienden Baby auf dem Arm.
Ein genaues Ablesen war nahezu unmöglich.



3. ... auf unsere Kinder der ‚ersten Stunde', die heute schon erwachsen sind...

Sie seien hier namentlich genannt, stellvertretend für alle unsere Kinder:
Imke, Friederike, Katharina, Lars, Florian, Selma, Malin, Stefanie, Heiko, Daniel, Mareike, Johannes, Torben, u.v.a.
Unsere ‚Kinder' sind heute schon JEMAHs (=**J**ugendliche und **E**rwachsene mit **a**ngeborenem **H**erzfehler):
Sie treffen sich in (un)regelmäßigen Abständen und haben sich unter dem Dach der HKH zu einer eigenständigen Gruppe zusammengefunden.
Wir sind richtig stolz auf euch alle - und auf alle, die in eure Fußstapfen treten werden und ihr Leben selbst in die Hand nehmen. (siehe JEMAH-Artikel Seiten 34-37)



Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren...

4. ...darauf, dass wir immer Leute gefunden haben, die im Vorstand mitgearbeitet haben...

auch sie seien hier namentlich genannt, verbunden mit einem sehr herzlichen ‚Dankeschön' für ihre Arbeit, teilweise verbunden mit schmerzhaften, persönlichen Erfahrungen.

Hier ein Photo unseres allerersten Vorstandes:

Dietlinde Overbeck
Margit Trede
Eckhard Becker
Jens Bendixen-Stach
Regina Romberger
Inge Heyde
nicht auf dem Photo: Liane Aulbert

Ingrid Schütze
Karin Rüter
Juliane Küppers-Ruhkopf
Andrea Fahning
Marlies Brockmann
Annemarie Ambrus
Jörg Kaminski
Sabine Holm
Roland Bartke
Ralf Schöne
Renate Schülke
Catharina Jahreis

und hier unser aktueller Vorstand:
Heidi Mausch
Sabine Eggers
Gudrun Landwich
Christine Külper-Schmidt
Uta Habekost-Neumann
Agnes Dreier
Renate Schülke
und als Dinosaurier grüßt: Inge Heyde

5. ... auf viele, viele Feste/ Ausflüge mit unseren Herzkindern...

Erinnert ihr euch noch an unsere allerersten Maikäfer- bzw. Herbstfeste (mit Laternenumzug) in der Epiphaniengemeinde in Winterhude?
Und dort an Tombola - Supergewinne für unsere Mitglieder (Hannes hat noch jahrelang seinen rosaroten Hamsterbären spazieren geschleppt), Superstress für den Vorstand? Aber auch an gute Gespräche auf dem Rasen und beim Kaffeetrinken?
Und die Laternenumzüge? Und die Ponykutsche, die immer brav mit den Kindern um den Block gefahren ist ?
Und an viele, viele Infostände, auch mit den Kindern?
Und an die Weihnachtsfeiern im UKE ?
Und an viele, viele Aufführungen im ‚Theater für Kinder' ?
Und an den Tierpark Eekholt mit Grillen und Adlern?
Und an den Tierpark Schwarze Berge mit Grillen und Bienen?
Und an UKE Sommerfeste mit den Kindern?
Und an die ‚Herdmanns' in Alma Hoppe?
Alle diese Feste haben nicht nur unseren Kindern viel Spaß gemacht!

Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren...

6. ... auf unser ganz persönliches ‚Wiedervereinigungserlebnis'

Es heißt Robert Müller mit seinen Eltern - und kommt aus Schwerin. Hier ist die Geschichte dazu:

Am 9. November 1989 öffnet die DDR ihre Grenzen - wir erleben dieses historische Ereignis alle hautnah am Fernseher.

Zwei Tage später erreicht mich ein Anruf: ‚Guten Morgen Frau Heyde - Sie kennen uns zwar nicht, aber Sie haben doch vor einem halben Jahr die ‚Plattenkiste' im NDR moderiert. Auch wir haben ein herzkrankes Kind.....'

Roberts Eltern hatten sich damals die Telefonnummer der Herz-Kinder-Hilfe notiert.

Die Öffnung der Grenzen nutzte die Familie sofort, nicht als Touristen in den Westen, sondern um für ihren Sohn Robert die so wichtige Kontrolluntersuchung zu erhalten, die in der DDR schon mehrfach verschoben worden war. Es war Wochenende, aber wir setzten alle Hebel in Bewegung, und die Ärzte halfen schnell und unbürokratisch - mit Robert war alles in bester Ordnung. Erst mit dieser guten Nachricht konnte die Familie ihren ersten Ausflug nach Hamburg richtig geniessen.

Heute ist Robert einer unserer aktiven JEMAHs, hat schon längst sein Studium abgeschlossen und lebt selbst in Hamburg.

Seinen Bericht lesen Sie auf Seite 34.

7.... wir haben mitgeholfen im Jahre 1996, dass nicht die gesamte Kinderherzchirurgie/ Kinderkardiologie am UKE geschlossen wurde...

Heute kaum mehr vorstellbar: aber es gab tatsächlich 1996 Bestrebungen, die ganze Abteilung zu schließen. Auch kaum mehr vorstellbar: Hamburg hatte damals KEINEN eigenen Kinder-Herzchirurgen.

Unsere ‚Kinder der ersten Stunde' mussten größtenteils in England operiert werden, z.B. damals in Harefield (vor den Toren Londons) oder in der ‚Harley Street Clinic'.

Da dies alles sehr unprofitabel für Hamburg und damit unbefriedigend war (auch für uns Eltern natürlich), wollte man einfach aus Profitmaximierungsgründen die ganze Abteilung dicht machen.

WIR hatten aber eine ganz andere Idee: anstatt zu schließen, wollten wir expandieren und die Versorgung unserer Kinder hier in Hamburg auf lange Sicht sichern. Wie eine Gebetsmühle haben wir immer unsere Forderung wiederholt, einen eigenen Kinder-Herzchirurgen einzustellen.

Dies war immer unser erklärtes Ziel.

„Ohne sein Herz stirbt das UKE“

Mit Plakaten, Spruchbändern und Megaphon kämpften am Sonnabend etwa 200 Menschen für den Erhalt der Kinder-Herz-Chirurgie am Universitätskrankenhaus Eppendorf (UKE). Der Verein Herz-Kinder-Hilfe Hamburg fordert, „die Versorgung herzkranker Kinder weiter am UKE zu gewährleisten“, so Inge Heyde, Vorsitzende des Vereins.

Im UKE ist geplant, die Herz-Chirurgie und damit auch die Kinder-Herz-Chirurgie zu schließen (wir berichteten). Damit würde ein Domino-Effekt entstehen: Ohne die Herz-Chirurgie vor Ort hätten die kardiologischen Abteilungen keine Möglichkeit, sofort zu operieren. Auch die Kinderklinik könnte bei akuten Problemen – besonders bei Herzfehlern von Neugeborenen – nur auf Kliniken außerhalb Hamburgs verweisen. Viele Kinder würden das nicht überleben.

„Ohne das Herz im UKE stirbt das UKE“, so stand es auf einem Spruchband von Mitarbeitern der Kardiologie. Das Uni-Klinikum würde durch die fehlende Herz-Chirurgie zu einem Provinz-Krankenhaus degradiert.

Um die Herz-Chirurgie zu retten, hatten sich fünf Geschäftsführer von Mercedes-Benz auf der Versammlung eingefunden. Sie wollen in einer großen Spenden-Aktion vom 15. November bis 15. Dezember zum Erhalt der Kinder-Herz-Chirurgie beitragen.

awe

Kinder, Eltern und Mitarbeiter des Universitätskrankenhauses Eppendorf protestierten gegen die geplante Schließung der Kinder-Herz-Chirurgie.

Foto: JAFFE

Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren...

Aber zuerst galt es, die Schließung zu verhindern. Also haben wir unseren Kindern große Plakate um den Hals gehängt und haben uns alle (bei strömendem Regen) vor den Toren des UKE aufgebaut.
Eine groß angelegte, positive Berichterstattung in den Hamburger Medien hat uns damals sehr geholfen.

Erinnern wir uns an die Schlagzeilen damals:

8. ... zwei Mal haben wir mitgeholfen zu verhindern, dass die Intensivstation geschlossen wurde...

Auch kaum mehr vorstellbar aus heutiger Sicht: Begründet in der Tatsache, dass am Anfang kleinere Operationen von den Erwachsenen-Chirurgen durchgeführt wurden und Hamburg **(siehe Punkt 5)** keinen eigenen ausgewiesenen Kinder-Herzchirurgen hatte, wurden unsere Kinder auf der normalen Kinder-Intensivstation untergebracht, in stetiger Konkurrenz zu ‚Frühchen', Mehrlingsgeburten und anderen Notfällen.
Ich erinnere mich gut daran, dass zum Teil angesetzte Operationen wieder abgesagt werden mussten, weil in der Frauenklinik wieder Vierlinge geboren wurden, die auf Wochen hinaus die Inkubatoren blockiert haben - somit war einfach kein Platz da für unsere Herzkinder.
Als die Situation dann einfach nicht mehr tragbar war, wurde in der Nähe der Herzchirurgie die THG (= Kinder-Intensivstation) eröffnet - ein großer Fortschritt für uns - und durch die direkte Nachbarschaft zur Chirurgie eine große Sicherheit für unsere Kinder in Notfällen!
Unter immensen Kosten natürlich (Ärzte und Schwestern im Schichtdienst, einen eigenen Oberarzt usw.).
In Zeiten der Haushaltskonsolidierung des UKE wurden zwei Mal Pläne geschmiedet, diese immensen Kosten zu reduzieren, indem die THG wieder geschlossen und unsere Kinder wieder auf der normalen Kinder-Intensivstation betreut werden sollten.
Abgesehen von der Tatsache, dass dies ja schon am Anfang nicht richtig funktioniert hatte (s.o.), sollten unsere (frisch operierten!) Kinder durch einen unterirdischen Versorgungstunnel dorthin transportiert werden - aber nicht nur unsere Kinder, sondern auch die ganz normalen Essenswagen, Putzkolonnen und Reparaturtrupps, für die der Tunnel ja eigentlich gebaut war.
Ein hygienischer Alptraum für uns Eltern (dass unser eigener Sohn ‚damals' als Baby durch eben diesen Tunnel transportiert wurde, lässt mich auch heute immer wieder erschaudern).
In einer konzertierten Aktion mit den niedergelassenen Kinderkardiologen haben wir in vielen Gesprächen und Diskussionen die Umsetzung dieser rein profitorientierten, aber keineswegs patientenorientierten Idee zwei Mal verhindern können.
Vielleicht haben wir durch diese Tat(en) einen gewissen Anteil daran, dass es heute die ganze Abteilung noch gibt? Und sie sogar noch weiter ausgebaut wird? Wer weiß das schon.
Aber es ist ein schöner Gedanke.....

Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren...

9. ... das wir ganz, ganz viele nützliche Dinge für unsere Kinder im UKE angeschafft haben...

In traumatischer Erinnerung ist mir geblieben, als unser Sohn auf der Intensivstation lag und mehrmals am Tag mit einem ‚Dreizack' in die Finger gepiekst werden musste, um das dort abgezapfte Blut zu untersuchen.
Irgendwann haben die Ärzte fast keine Stelle mehr in seinen Mini-Fingerchen gefunden, die noch nicht vernarbt gewesen wäre....
Deshalb kam nach der ersten elektronischen Waage (siehe Punkt 2) als nächstes Projekt damals die Anschaffung von Pulsoxymetern - ein einfacher Clip am Finger, völlig unauffällig und schmerzfrei für die Kinder, erledigte von nun an die Arbeit viel einfacher und dennoch effizienter.
Nie werde ich den stolzen Vorführungsmoment vergessen, als mein eigenes Blut eine höhere Sauerstoffsättigung hatte als das Blut von Herrn Prof. Keck (damals Chefarzt der Kinderkardiologie - siehe sein Grußwort Seite 8).

Seit den Anfängen ist die Liste unendlich lange geworden - von medizinischen Geräten bis hin zu Dingen, die in den öffentlichen Budgets einfach nicht vorgesehen waren, die aber das Leben unserer Eltern und Kinder, aber auch der Station insgesamt, sehr viel menschlicher und angenehmer machen konnten und auch heute noch können.
Eine besondere Errungenschaft sind die hervorragend gearbeiteten Klappbetten, die unseren Eltern gute Dienste leisten, wenn sie mit ihren Kindern aufgenommen werden.
Aber auch die kleinen Trostgeschenke, die immer in großen Dosen in den Untersuchungszimmern stehen, haben schon manch weinendes Kind wieder beruhigen können.

10. .... richtig große Baumaßnahmen im UKE

Da unsere Kinder ja hauptsächlich im UKE operiert wurden und auch heute noch werden, lag und liegt ein Schwerpunkt unserer Arbeit zwangsweise in und um das UKE.
Das hat uns von manchen Eltern und Ärzten manchmal Kritik eingetragen, lag aber in der Natur der Dinge - hier mussten unsere Kinder teilweise lange Zeiten verbringen, hier konnten manche unzulänglichen Zustände schnell und unbürokratisch verbessert werden, die uns bei unseren eigenen Klinikaufenthalten ins Auge gesprungen sind.
Am Anfang gab es kein Elternzimmer und kein Spielzimmer - wir Eltern aßen, saßen und spielten mit unseren Kindern im Flur.
Hier wurden auch die Aufklärungsgespräche geführt und teilweise wurde hier auch von unbefriedigenden OP-Ergebnissen und vom Tod eines Kindes gesprochen.
Eine geschützte Privatatsphäre ? Fehlanzeige.
Frühzeitig haben wir deshalb schon immer ein Spielzimmer für die Kinder einerseits, aber auch einen Aufenthaltsraum für die Eltern und Besucher andererseits angemahnt, denn nur zu gut erinnern wir Ältere uns an den Nervenstress auf besagtem Flur.
Geld gab es keines, aber wir wurden aufgefordert, Spenden zu sammeln, um dann die Kosten wenigstens zu teilen.
Genau dies haben wir auch jahrelang getan. Mächtig geholfen hat uns dabei die Initiative ‚Herzpflaster' in Salzhausen.

Marina Petersen aus Oelstorf (bei Salzhausen) musste mit ihrem Sohn Per-Ole einige Zeit im UKE verbringen. Dabei bemerkte sie überall unsere Spendenaufkleber und sprach uns an, wie sie uns helfen könne.
Ab 1993 sammelte sie mit der ‚Aktion Herzpflaster' Geld - viel Geld.
Regional und überregional fanden viele Veranstaltungen statt, ca. 300 Helfer aus Salzhausen und Umgebung beteiligten sich an der Aktion. Besonders hilfreich dabei war ein großes Benefizkonzert im Jahre 1994 in Salzhausen.Parallel dazu rührten auch wir hier in Hamburg mächtig die Spendentrommeln.

Und irgendwann war es dann soweit:
Wir hatten das Geld zusammen, das UKE gab nach längeren Überlegungen und vielen Planänderungen endlich grünes Licht: wir konnten bauen!

Das Ergebnis?
Heute noch ein wichtiger Bestandteil und ‚Wohlfühlfaktor' auf der Kinder-Herzstation: ein großes, freundliches Elternzimmer mit einer kleinen Pantry zum Entspannen und Klönen (und seit neuestem mit Internetanschluss in der ‚alten' Telephonecke, die im Handy-Zeitalter ihre Funktion verloren hatte), ein gut ausgestattetes Spielzimmer für die Kinder und die lange entbehrten Sanitärräume für die Eltern. Wir hatten sogar noch Gelder übrig, so dass auch der große Garten der Kinder-Herzstation neu angelegt werden konnte - die Kinder haben sich besonders über die Riesensandkiste und die Klettergeräte gefreut, die Eltern über neue Terrassenmöbel und viele, viele Blumen.

An dieser Stelle unseren herzlichen Dank nach Salzhausen für diese wichtige Unterstützung und große Hilfe damals.

20 Jahre Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

Wir gratulieren zum 20-jährigen Jubiläum!

CONDOR
VERSICHERUNGSGRUPPE

Ein Grußwort von Marina Petersen heute im Jahre 2008:
Ich möchte zuallererst der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg sehr herzlich zum 20jährigen Bestehen gratulieren.
Unser Sohn wird in diesem Jahr 18 Jahre alt.
Er macht uns viel Freude und ist ein ganz toller, junger Mann geworden.

Wir haben damals dieses Geld gesammelt, weil wir auf diese Weise ‚Danke' sagen wollten für die Hilfe, die wir für unser Kind am UKE erhalten haben.
Es freut mich sehr, dass alles, was wir damals gebaut und gekauft haben, immer noch gebraucht wird und wichtig ist, auch für die jungen Eltern heute.
Vielleicht haben ja auch Eltern von heute Lust, irgendetwas zu tun für andere.
Auch wenn sich vieles verbessert hat - Hilfe gibt es nie genug.
Liebe Grüße aus Salzhausen

Marina Petersen mit Per-Ole

Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren...

11. ..auf unsere Spiel- und Maltherapeutin und die Besuche der Clownsfrau...

Krankenhaus ist langweilig...
Diese Erfahrung mussten unsere Kinder immer wieder machen. Deshalb haben wir uns immer bemüht, den Kindern diese langen Tage erträglicher zu machen.Am Anfang ehrenamtlich, sobald wir Spendengelder hatten, haben wir uns professionelle Hilfe gesucht. Den Anfang machte Monika von Ancken als ausgebildete Spiel- und Maltherapeutin, damals selbst Mutter zweier kleiner Kinder und deshalb froh, eine Teilzeitstelle zu finden, die mit den Kindergartenzeiten ihrer eigenen Kinder kompatibel war.Sie hat vielen Kindern geholfen, die sich ihre Operationsängste von der Seele malen konnten:

krankes Herz

gesundes Herz

Heute sind es nun Anne und Eleonore (siehe ihr Bericht auf Seite 30), die mit unseren Kindern auf der Station spielen, basteln und malen.

Viele Eltern erzählen uns, dass die Kinder fragen: ‚Und wo ist Anne heute?'
Ich glaube, ein schöneres Kompliment gibt es nicht. Wir hoffen sehr, dass wir auch in den nächsten Jahren diese zwei wichtigen Teilzeitstellen weiterhin aus Spendengeldern finanzieren können.

12. ... auf viele Organisationen und Netzwerke, bei denen wir (Gründungs-) mitglieder sind

a) An vorderster Front muss hier der Bundesverband Herzkranke Kinder genannt werden, den wir als eines der Gründungsmitglieder 1993 trotz einiger Widrigkeiten aus der Taufe gehoben haben.
Er hat seither trotz vieler Schwierigkeiten viel Gutes und Wichtiges geleistet und hat sich zu einem anerkannten und wichtigen Sprachrohr für die Belange herzkranker Kinder in Deutschland entwickelt. Ein ganz wichtiger Zusammenhalt aller regional arbeitenden Elterngruppen ist der gemeinsame ‚Tag des herzkranken Kindes', den wir regelmäßig im Mai in ganz Deutschland feiern.

Worauf wir stolz sind in den letzten 20 Jahren...

b) Aus dem Bundesverband heraus hat sich 2007 ein europäischer Verbund gegründet:
ECHDO (=European Congenital Heart Disease Organization).
Die Zeit war reif dafür: Let's go Europe - und die HKH war dabei!

c) Hier in Hamburg sind wir Sponsor und Unterstützer des regionalen Ronald McDonald Hauses, das unseren Eltern immer ein, 'Zuhause auf Zeit' bietet, wenn die Kinder in der Klinik liegen. Auch hier waren wir von Anfang an dabei - eines der Eltern-Appartements wird durch uns finanziert.

d) Im Jahre 2007 wurde das ‚Universitäre Herznetz Norddeutschland e.V.' gegründet - mit uns als Gründungsmitglied.

e) Ganz wichtig für unsere Arbeit ist ebenfalls die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit allen niedergelassenen Kinderkardiologen in und um Hamburg: Für Kinder, aber auch für unsere jetzt schon erwachsenen JEMAHs haben sie Möglichkeiten gefunden und geschaffen, diese weiterhin kompetent und erfolgreich zu betreuen.

13. .... auf unsere vielen Spender und Förderer...

Im Laufe der Jahre haben uns ganz viele Menschen durch Spenden geholfen.
Das sind zum einen Mitglieder und ihre Familienangehörigen, die zum Beispiel auf Geburtstagsgeschenke verzichtet haben, die anlässlich von Taufen, Hochzeiten oder Trauerfeiern an uns gedacht haben und auch sonst ihre Mitgliedsbeiträge nach oben aufgerundet haben. Auch das ‚Zahngold' , das uns regelmäßig erreicht, hilft uns sehr bei unserer ehrenamtlichen Arbeit.
Vielen Dank für all diese Hilfe.

Wir haben aber auch jahrelange Spender, die uns durch ihre regelmäßigen Zuwendungen geholfen haben und immer noch helfen - wir freuen uns über jede einzelne Spende.
Ohne diese wertvollen finanziellen Hilfen hätten wir mit Sicherheit nicht alle unsere Projekte realisieren können, denn jeder Euro hilft unseren herzkranken Kindern. Ihnen allen sei hier sehr herzlich gedankt.

So, das soll' s gewesen sein mit unserem Rückblick auf die letzten zwanzig Jahre. Ich hatte viel Spaß beim Stöbern in den alten Protokollen und Aufzeichnungen. Einiges hatte ich schon (fast) vergessen, andere Ereignisse sind mir so präsent wie am ersten Tag.

Beim Schreiben dieses Artikels habe ich einmal mehr festgestellt, WIE viel wir alle in der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg eigentlich bewegt und erreicht haben in den letzten zwanzig Jahren, WIE viel Papier ich persönlich gefüllt habe, WIE viele Briefe und Aktenordner voll ich geschrieben habe und WIE viele Menschen ich kennengelernt habe, die mein Leben in dieser Zeit sehr bereichert haben. Vielleicht ist es jetzt an der Zeit, Abschied zu nehmen?
Hat jemand Lust, den Stab zu übernehmen?
Die Idee weiterzutragen? (siehe Artikel Dietlinde, Eckhard und Inge....Seite 23)

Unsere Kinder hätten es verdient.

Ihnen allen, die Sie diesen Rückblick lesen, wünsche ich viel Freude damit:
unseren langjährigen Mitgliedern beim Schwelgen in alten persönlichen Erinnerungen, unseren jüngeren Mitgliedern beim Verstehen und vielleicht auch beim Schmunzeln über Ereignisse und Sachen, die man heute kaum mehr glauben kann, die aber trotzdem zur Chronik der Herz-Kinder-Hilfe gehören.

Einiges haben wir auch nicht so gut hingekriegt oder wünschen uns noch, dass es vielleicht doch noch etwas werden könnte.
Doch davon vielleicht ein anderes Mal.

Es bleibt nur noch eines: viel, viel Glück und Erfolg für die kommende Zeit und die Zukunft der ‚Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.'

Mit -lichen Grüßen

Inge Heyde

Inge Heyde,
1. Vorsitzende
der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

....an einem Mittwoch Abend im Februar : **erinnert ihr euch???**

Und wie geht's eigentlich weiter mit der „Herz-Kinder-Hilfe" ?

(Dietlinde Overbeck, Eckhard Becker, Inge Heyde - ein Gespräch)

Vorbemerkung:
alle 3 Gesprächsteilnehmer gehörten zu den Gründungsmitgliedern und zum ersten Vorstand der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. .

Themenkomplex 1: unsere schon erwachsenen (Herz)-'Kinder'...
Inge Heyde:

Dietlinde, wie geht es Friederike? Eckhard, wie geht es Katharina heute?

Dietlinde Overbeck:
(Anmerkung: Friederike hat zusätzlich ein Down Syndrom)

Friederike lebt in einer betreuten Wohngruppe in Prisdorf und arbeitet nach ihrer Zeit in der Schülerschule jetzt in einer Lebenshilfe-Werkstatt.
Sie ist ausgesprochen lebensfroh, temperamentvoll und selbstbewusst.
Sie und ihr Herzfehler kommen gut miteinander aus. Unsere Tochter ist ja eher klein und lebt ihr Leben eigentlich sehr gemächlich. Deswegen macht ihr auch ihre Pulmonalstenose nicht wirklich zu schaffen.

Katharina

Friederike

Lars

Eckhard Becker:

Katharina wohnt nicht mehr zu Hause - sie wohnt mit ihrem Freund zusammen und macht eine Ausbildung zur Kosmetikerin.
Mit ihrem Herzfehler hat sie heute eigentlich keine Probleme mehr - aber sie hat ein Problem mit Ärzten - sie geht einfach nicht gerne hin - zum Kardiologen ja, einmal pro Jahr.
Sie ist eigentlich immer offensiv und offen mit ihrem Herzfehler umgegangen. Dadurch wollte sie anderen immer irgendwie helfen. Insgesamt geht es ihr gut.

GARBE LOGISTIC AG

gerne unterstützt die GARBE Group die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.
zum 20 jährigen Jubiläum.

erinnert ihr euch???

Eckhard: Wie geht es Lars?

Inge:

Lars hat letztes Jahr sein Fachabitur gemacht und danach seine Ausbildung zum Speditionskaufmann angefangen.
Das macht ihm sehr viel Spaß - es scheint so, als ob er den richtigen Beruf ausgewählt hat!
Wir freuen uns sehr, dass er auf dem freien Arbeitsmarkt eine Lehrstelle gefunden hat.
Mit seinem Herzfehler haben wir momentan Ruhe - aber immer im Bewusstsein, dass mit Sicherheit irgendwann noch etwas nachkommt.
Seine Hemiparese (Anmerkung: Teillähmung links) mit den entsprechenden Folgeproblemen hat uns in all den Jahren eigentlich immer mehr Probleme im Alltag gemacht als sein Herzfehler.

Themenkomplex 2: Die Herz-Kinder-Hilfe damals...

Dietlinde:

Eckhard, wie bist du eigentlich damals zur Herz-Kinder-Hilfe gekommen?

Eckhard:

Meine Frau hat im UKE an einem Infobrett gesehen, dass es Treffen von Eltern gibt.
Und da bin ich einmal aus Interesse hingegangen -und danach bin ich einfach regelmäßig hingegangen und auch bald im Vorstand gelandet.
Ich dachte damals: du kannst deiner Tochter nur helfen, wenn du Wissen über ihren Herzfehler hast und auch weißt, wie andere Eltern mit dem Thema Herzfehler umgehen.
Wir müssen ja nicht alle Fehler wiederholen, die andere schon gemacht haben. Die Vorstandsarbeit hat mir dabei sehr geholfen. Deshalb bin ich ja auch 10 Jahre im Vorstand geblieben.

Inge:

Erinnert ihr euch noch - was hat uns damals eigentlich zusammengebracht?

Dietlinde:

Dieses immer wiederkehrende Erzählen half uns allen bei der Verarbeitung dieses Schocks: ‚Ihr Kind hat einen angeborenen Herzfehler....'.
Der reine Selbsthilfegedanke - jeder hilft jedem - war schon ganz wichtig am Anfang.
Mein Mann und ich wussten am Anfang nur: SCHWERER Herzfehler.
Im Laufe der Zeit lernten wir durch die Untersuchungen und die Aufklärungsgespräche mit den Ärzten Friederikes Herzfehler zu verstehen.
Die Ängste und Sorgen, die daraus entstanden, konnten wir durch Gespräche mit anderen betroffenen Eltern dann verarbeiten.

Inge:

Erinnert ihr euch, wie wir gegen die Kilos angefüttert haben?
Die Ärzte wollten immer 10 Kilos für die Operationen.
Diese ewige Fütterei. Dieses ewige Spucken.
Immer dieselbe Frage am Telefon: „wie viel hat Lars heute gegessen - und wieviel drinbehalten?" Ich brauchte diesen Austausch mit Dir so sehr! Für Lars waren diese 10 Kilo geradezu astronomisch - er hat ja nur immer gespuckt! Die einzigen, die irgendetwas in ihn hineingebracht haben, waren Agnes und Rita.
Unser ganzes Leben drehte sich am Anfang nur um das eine Thema: essen. Ich hatte jedes Lätzchen gewogen, dass ich immer das Erbrochene abziehen konnte, um zu wissen, ob über haupt irgendetwas drin geblieben ist.
Völlig verrückt - aber diese von den Ärzten geforderten zehn Kilo lagen uns eben mächtig auf der Seele - daran hing immerhin die lebensrettende Operation.

Eckhard:

Ich habe das Gefühl, dass früher auch später operiert wurde als heute.
Das hat uns auch alle zusammengehalten, weil durch diese lange Wartezeit die Probleme so

erinnert ihr euch???

lange angedauert haben.
Heute werden die Kinder sofort operiert und damit bleiben die Eltern auch wieder weg, weil sie ihre Probleme eigentlich eher vergessen wollen.
Die Nähe zu dieser Gruppe von Gleichgesinnten hat uns damals sehr zusammengeschweißt.
Wir haben alles sehr, sehr offen erzählt.
Heute ist durch das Internet vieles anders geworden: es gibt viel mehr Informationsmöglichkeiten für die Eltern.
Damals gab es eine viel stärkere persönliche Motivation, sich im Gespräch bei den Donnerstagstreffen auszutauschen.

Themenkomplex 3: die Zukunft der HKH...

Eckhard:

Die jungen Eltern kommen heute in eine Art heilere Welt im UKE.
Wir damals hatten noch weniger: wir haben die Monitore und andere Sachen selbst bezahlt, die heute längst Standard sind.
Der finanzielle Bedarf ist heute anders.
Für große Sachen reicht das Geld sowieso nicht, und die kleinen Sachen sind alle da, teilweise auch durch unsere HKH-Aktivitäten.

Irgendwann, als alles damals vorbei war, kam es bei uns irgendwie zum Bruch. Katharina ging es besser und wir brauchten die Gespräche nicht mehr so sehr.

Dietlinde:

Ja, es überlebt sich irgendwie.
Dadurch, dass die Kinder älter werden, wächst man auch aus der HKH hinaus.
Das ist zwar schade, aber wahr.
Das Befriedigende an der Pionierarbeit war irgendwann auch weg.
Die Anforderungen in einem Verein sind heute teilweise höher, eine andere Art von Kompetenz ist gefragt.
Ich habe zum Beispiel damals die Buchhaltung von Hand gemacht ohne große Fachkenntnisse. Heute wäre das gar nicht mehr möglich.

Das Ärmelaufkrempeln ist komplexer geworden, der Apparat größer und das Interesse an Selbsthilfearbeit scheint mir nicht mehr so groß zu sein.

Inge:

Meint ihr denn, die HKH hat keinen Sinn mehr?

Dietlinde:

Wenn wir aufhören, kommt ein paar Jahr später sicherlich wieder jemand, der das Rad komplett neu erfindet.

Inge:

Sind wir denn gescheitert mit unserer Idee?

Dietlinde:

Nein , auch heute noch wird die HKH gebraucht, um Ängste zu überwinden und von anderen Eltern zu lernen.
Die HKH ist immer noch eine Elterngruppe, eine Selbsthilfegruppe, wo man reden kann.
Wenn ich zu einem Treffen komme, höre ich Gespräche, die auch heute noch um dieselben Themen kreisen wie bei uns vor 20 Jahren.
Die Selbsthilfeidee als solche hat sich mit Sicherheit nicht selbst überlebt, aber man profitiert in einer gewissen Lebensphase mehr davon als dann später.

Eckhard:

Aber es müssen immer wieder junge Eltern den Gedanken aufgreifen und die Idee weitertragen.

erinnert ihr euch???

Dietlinde:

Wir haben die HKH gegründet, weil es damals dafür einen Bedarf gab.
Zusätzlich zu unseren Familien haben wir noch Kraft und Energie aufgebracht, den Verein voranzutragen und bessere Strukturen zu erarbeiten.
Genau diese Strukturen existieren aber heute - d.h. der Bedarf, etwas zu tun, ist nicht mehr so da. Es gibt die HKH ja.
Aber so etwas wie die HKH ist auch notwendig, um neuen Ideen ein Forum zu bieten.
Ein typisches Beispiel dafür ist die Gründung des Bundeverbandes oder ganz aktuell der ‚Arbeitskreis Hypoplastisches Linksherz'.

Zerschlagt die HKH - und in ein paar Jahren finden sich neue Eltern, die sagen: wir brauchen genau so etwas. Man braucht diese JUNGEN Eltern, die die Ideen aufgreifen und weiterentwikkeln.

Inge:

Unser Arbeitsschwerpunkt hat sich im Laufe der Jahre auch verlagert oder besser gesagt zweigeteilt: die klassische Selbsthilfe auf der einen Seite, aber auch sehr viel mehr Institutionsarbeit und Öffentlichkeitsarbeit.
Man nimmt uns heute öffentlich mehr wahr, vielleicht auch ernster als früher.
Insofern sind wir auch in Findungs- und Diskussionsprozesse des UKE oder über den Bundesverband in die deutsche Gesundheitspolitik stärker eingebunden.

Eckhard:

Aber genau da können wir unseren Kindern auch ganz stark helfen.
Dieses auf und ab mit der Herzchirurgie und der Kinder-Intensivstation - erinnert ihr euch noch an unsere Demo 1993?
Wie oft wollte man irgend etwas schließen.
Heute ist zum Glück alles viel etablierter.
Die Grundausstattung am UKE ist gesichert und die Grundprobleme, auch die strukturellen, sind eher gelöst.

Dietlinde:

Wenn es die HKH nicht geben würde, wäre das Risiko vielleicht größer, dass es keine Bestandssicherung mehr geben würde, weil niemand mehr da wäre, der ‚Stop' rufen würde.
Schon alleine deshalb ist die HKH wichtig.

Inge:

Ist das nicht ein schönes Schlusswort.....
Ich danke euch für dieses Gespräch.

MTM

MTM multitechmed GmbH

Ein Unternehmen der Quattromed-Gruppe

MTM multitechmed GmbH
Schwarzwaldstr. 16 • 65597 Hünfelden-Dauborn
Tel: +49 6438/83186 0 • Fax: +49 6438/83186 50
Internet: www.multitechmed.de
info@mtm-multitechmed.de

Sabine Eggers

Liebe Inge!

Du hast um einen Bericht für die Festschrift zum 20-jährigen Jubiläum der Herz-Kinder-Hilfe e.V. gebeten und da ich schon zu den "Alten" gehöre, hatten wir eigentlich vereinbart, dass ich darüber schreibe, wie es früher war, als wir jungen Mütter noch nicht die Toilette auf der Station benutzen durften, mehr oder weniger geduldet duschen durften und sich das Stationsleben und die allgemeine Kommunikation in der Essecke auf dem Stationsflur abspielte.

Je länger ich über diesen Bericht nachdachte, desto unwichtiger erschienen mir jedoch diese Äußerlichkeiten. Wichtig erscheint es mir aber, Dir persönlich zu danken. Vor fast 21 Jahren haben wir uns auf der Station kennengelernt und mit unseren beiden Herzbuben das Zimmer geteilt. Trotzdem Du mit Lars schwere Zeiten hattest - ich erinnere mich noch, wie widerwillig er Löffel oder Flasche betrachtet hat - hast Du immer ein offenes Ohr für andere Eltern in Not gehabt und vielen klar gemacht, wie gut es wäre, sich zusammenzutun und eine Elterninitiative zu gründen.

So wurde aus der Not heraus im UKE Dein "zweites Kind", nämlich unser Verein, geboren und ziemlich schnell fanden dann regelmäßige Treffen statt, die regen Zuspruch fanden. Auch Ärzte und Schwestern wussten Deine liebe und verbindliche Art schnell zu schätzen und einige Schwestern schlossen sich uns an. Viel, viel Freizeit und Herzblut hast Du in Deine, unsere Arbeit gesteckt. Lars und Hans mussten so manches Mal auf dich verzichten und dich bis heute mit der Herz-Kinder-Hilfe teilen. Ich glaube aber, nicht ohne Stolz. "Meine Mutter ist Vorsitzende der Herz-Kinder-Hilfe" hat Lars immer gerne als kleiner Junge auf unseren Festen verkündet - heute ist er ein JEMAH!

Ich erinnere mich auch noch gut, wie glücklich Du auf einem unserer damaligen Donnerstagstreffen - traditionell bei einem Glas Sekt - verkündet hast, dass Lars' Herzfehler erfolgreich in England korrigiert wurde.
"Er war ganz rosig", hast Du stolz und glücklich berichtet. Solche Momente gehören heute noch zu den besonderen in unserem Verein, sie machen uns deutlich, welch ein Geschenk gerade unsere Herzkinder sind.

So gingen die Jahre ins Land und irgendetwas Aufregendes passierte eigentlich immer: Erst musste die Mehrzahl unserer Kinder nach England zur OP, dann kamen Gastchirurgen zu uns, wie z.B. der begnadete Marc de Leval, um am UKE mit Hilfe der hiesigen Chirurgen zu operieren und dann hatte das UKE endlich ein komplettes Chirurgenteam für die Herzkinder, ein Elternzimmer konnte von uns auf der umgebauten Station eingerichtet werden, es gibt heute Sanitärräume für Eltern, vernünftige Gästebetten und, und, und…

Hin und wieder gibt es immer noch mal unerwartete Situationen, wie vor einiger Zeit die drohende Schließung der Intensivstation. Aber mit Deiner schier unerschöpflichen Kraft und etwas Hilfe von uns und auch von den Vereinsmitgliedern, ließen sich auch diese Hürden meistern. Vieles konnte für die herzkranken Kinder in Hamburg und Umgebung verbessert werden und wir bleiben am Ball! Mit Spannung können wir auch der Zukunft entgegen sehen: Wie wird die neue Kinder-Herz-Station im UHZ aussehen? Was wird es dort zu tun und zu verbessern geben?

Mit Stolz kannst Du heute auf das zurückblicken, was Du, mit Hilfe wechselnder Vorstandsmitglieder, erreicht hast: einen soliden Verein zur Selbsthilfe für Eltern herzkranker Kinder, der gut aufgestellt ist, zwei Arbeitsplätze geschaffen hat und so vertrauenswürdig ist, dass viele liebe und großzügige Menschen uns mit Spenden bedenken, die unsere Arbeit ermöglichen. Du wirst als Gesprächspartnerin von den betroffenen Eltern, aber auch von Ärzten und Schwestern geschätzt, auch im Bundesverband herzkranker Kinder ist Deine Meinung gefragt. Ich hoffe, Du machst noch einige Zeit weiter, aber auch, dass unser Jubiläum für die "nachwachsende" Elterngeneration ein Anlass ist, sich im Vorstand zu engagieren, so dass wir uns eines Tages auf das Altenteil zurückziehen können und beim Kaffeeklatsch gemütlich mit anderen "Dinosaurierinnen" über die alten Zeiten, als wir noch in der Essecke auf dem Flur der Kinderherzstation "Windelgespräche" führten, plaudern können.

Danke dafür, dass Du immer für uns da bist.

Sabine

vielen Dank Sabine,

Inge

Heidi Mausch

Mit der Geburt unseres dritten Kindes vor 17 Jahren hat sich vieles verändert. Wir wussten vor der Geburt unseres Sohnes nicht, dass er einen komplexen Herzfehler hat. So traf es uns, wie viele andere Familien auch heute noch, wie aus heiterem Himmel. Das alltägliche Leben als Familie mit zwei gesunden Kindern wurde von einer Stunde auf die nächste heftig durchgerüttelt. Wir wussten nicht, wie es überhaupt weitergehen würde.

Und dann waren da plötzlich die Gedanken an meine Schwester, die ich so gern mochte und die sieben Jahre zuvor nach einer Herzoperation für uns völlig überraschend verstarb. Auch sie hatte einen angeborenen Herzfehler und wurde nur 23 Jahre alt. Als wenn uns das Schicksal einholte. Nein, das wollte ich nicht noch einmal erleben müssen! In mir drehte sich alles im Kreis. Ich musste irgend etwas tun, aber ich hatte noch keine Vorstellung, was. Ich wusste nicht, wo ich anfangen sollte und fühlte mich hilflos, immer in Angst um das Leben unseres neugeborenen Sohnes. Nie zuvor hatten wir uns über angeborene Herzfehler informiert. Wir waren überfordert.

Unser Sohn kam auf die Kinder-Herz-Station und ich konnte mit aufgenommen werden, ganz nah bei ihm sein. Eines Abends stand ich gedankenverloren vor einer Infotafel auf der Station. Da kam die stationsleitende Schwester Ingrid auf mich zu und meinte, es sei alles ein bisschen viel auf einmal. Sie sprach genau das an, was ich in diesem Moment fühlte. Dann sagte sie, dass ich hier aber schon genau richtig stehen würde, nämlich vor dem Infobrett der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg. Dort könnte ich Eltern treffen, die auch das erlebt haben, was wir gerade durchmachen. Sie war so verständnisvoll und machte mir Mut. Ich beschloss, so bald wie möglich zum monatlichen Donnerstagstreffen der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg zu gehen.

Dort fühlte ich mich richtig verstanden. Während unsere Freunde und Verwandten genauso verunsichert waren wie wir, habe ich hier andere betroffene Eltern kennengelernt, die mir viele wertvolle Tipps und Informationen gaben. Es wurde mir klar, dass unser Sohn vielleicht Beeinträchtigungen im Leben habe würde, aber auch, dass herzkranke Kinder eine gute Lebensqualität erlangen können. Ich beschloss, so wie ich meine beiden gesunden Kinder auf ihrem Weg durch Kindergarten und Schule aktiv begleitet habe, z.B. als Elternvertreterin, auch meinen herzkranken Sohn auf seinem Weg aktiv zu begleiten. Der Weg ist anders geprägt, hat mit Untersuchungen, Krankenhausaufenthalten und Herzoperationen andere Inhalte, aber innerhalb der Selbsthilfegruppe konnte ich viele Informationen im direkten Gespräch erhalten und es ergaben sich immer wieder neue Kontakte.
Ich hatte endlich das Gefühl, etwas selbst für meinen Sohn tun zu können.

Ich ging fortan regelmäßig zu den Gruppentreffen der Herz-Kinder-Hilfe, besuchte auch gern Veranstaltungen wie Arzt-Elternseminare. So lernte ich vieles dazu, was uns auch im täglichen Leben mit einem herzkranken Kind eine große Hilfe war und noch heute ist.

Vor zehn Jahren wurde ich gefragt, ob ich mir vorstellen könne, auf Vorstandsebene in der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg mitzuarbeiten. Ich konnte mir die Arbeit eine Weile vorher ansehen und schauen, in welcher Form ich mich im Vorstand einbringen kann. Da ich schon zuvor lange als Kassenwartin in einem örtlichen Verein tätig war, sah ich hier eine neue Herausforderung und bin bis heute gern im Vorstand. Durch die Fülle von Informationen, die man durch diese ehrenamtliche Arbeit erhalten kann, fühle ich mich ganz eng verbunden mit dem Thema "Herzkrank geboren" und leiste sehr gern einen Beitrag für andere herzkranke Kinder und deren Familien. So kann ich das zurückgeben, was auch mir eine große Hilfe gewesen ist.

Heidi Mausch

Tjorven (4 u. 16 Jahre)

Arbeitskreis Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)

Wie ein Projekt von Eltern für Eltern entsteht (Ulrike Peter)

Als vor 7 1/2 Jahren unser Sohn Nico zur Welt kam, hatte ich von angeborenen Herzfehlern noch nicht viel gehört. Ich wusste natürlich, dass einige wenige Kinder mit einem "Loch im Herzen" zur Welt kommen. Manche Kinder müssen sogar operiert werden, damit das Loch verschlossen werden kann. Ein furchtbarer Gedanke, "aber das passiert ja nicht uns", dachten wir - wie wohl alle werdenden Eltern.

Leider stellte uns das Schicksal auf eine harte Probe, denn Nico wurde mit einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) geboren, was auch heute noch als ein sehr schwerer, seltener angeborener Herzfehler gilt. Seine linke Herzkammer ist nur sehr verkümmert angelegt und arbeitet nicht, sie kann also die Organe nicht mit sauerstoffreichem Blut versorgen, was eigentlich ihre Aufgabe ist. In drei Operationsschritten ist es jedoch heute möglich, den Herz-Lungen-Kreislauf vom Körperkreislauf zu trennen und die rechte Herzkammer dieser Kinder zur Pumpkammer für das arterielle Blut umzufunktionieren.

Für Nico bedeutete dies eine erste Operation im Alter von 7 Tagen, die zunächst auch zufriedenstellend verlief. Leider erlitt er am dritten Tag nach der OP Herz-Kreislauf-Versagen und musste 45 Minuten reanimiert werden. Die Ärzte holten ihn ins Leben zurück, doch um welchen Preis, das konnte uns keiner sagen. Unser Kind aber wollte leben und kämpfte sich voran. Als Nico mit gut 4 Monaten das zweite Mal operiert werden musste, hatte er sich schon prima weiterentwickelt, wenn auch mit deutlichen Entwicklungsdefiziten.

Nachdem die zweite OP überstanden war, hatten wir erst mal Ruhe und hatten so nach und nach das Bedürfnis, uns mit anderen Eltern auszutauschen. So kamen wir zur Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V., deren monatliche Treffen im UKE wir in dieser Zeit schon öfter besucht hatten. Schon während des Aufenthaltes auf der Kinder-Herzstation kam ich mit einigen Eltern ins Gespräch, deren Kinder den gleichen Herzfehler haben. Zusammen beschlossen wir im Herbst 2001, einen Arbeitskreis innerhalb der Herz-Kinder-Hilfe HH e.V. zu gründen.

Wir wollten uns ganz speziell mit den Fragen beschäftigen, die praktisch allen Eltern mit HLHS-Kindern am Herzen liegen: Wie geht es weiter mit diesen Kindern? Welche Lebensqualität haben sie zu erwarten? Können sie einen normalen Kindergarten, eine normale Schule besuchen? Gibt es Probleme im Alltag, die besonders typisch sind und sich in vielen Familien wiederholen? usw., usw.. Alles Fragen, auf die uns die Ärzte wenig Antworten geben können, da es diese OP-Methode (Norwood I-III) noch nicht lange gibt und die Kinder früher alle kurz nach der Geburt gestorben sind. Hieraus entstand die Idee, eine Datenbank zu erstellen und mit Hilfe eines Fragebogens die Daten möglichst vieler Kinder mit HLHS aus Deutschland zu sammeln und auszuwerten. Gleichzeitig strebten wir eine Art Kontaktdatei an, mit deren Hilfe wir - mit dem Einverständnis der Eltern- gezielt Tel.Nr. und Adressen unter betroffenen Eltern vermitteln wollten.

In langer, mühevoller Kleinarbeit entstand ein Fragebogen mit 23 Seiten von uns Eltern - für Eltern, den wir mit Hilfe des Bundesverbandes Herzkranke Kinder e.V., der Selbsthilfegruppen und vieler Ärzte und Kliniken in Deutschland verteilen konnten. Im Sommer 2005 konnten wir den -zu der Zeit- 66 beteiligten Familien dann endlich unsere erste anonymisierte Auswertung zur Verfügung stellen. Das war für uns schon ein Riesenerfolg.

Neben der positiven Resonanz der Eltern fand unsere Arbeit auch Beachtung in Ärztekreisen und beim Kompetenznetz Angeborene Herzfehler in Berlin, was uns sehr gefreut hat.

Parallel dazu haben wir bereits einen Folgefragebogen erarbeitet, um auch die weitere Entwicklung der einzelnen Kinder erfassen zu können. Unsere Kartei umfasst inzwischen rund 90 Familien. Wir arbeiten zur Zeit an einer neuen Datenbank, um effektiver arbeiten und regelmäßige Auswertungen erstellen zu können.

An dieser Stelle möchte ich mich besonders bei den Eltern bedanken, deren Kinder verstorben sind und die sich trotzdem an unserem Projekt beteiligen.

Wir haben schon einiges erreicht in den letzten Jahren, doch es gibt auch noch viel zu tun. Wir würden uns freuen, wenn noch viele Eltern unseren Fragebogen ausfüllen würden, denn je mehr Daten wir zur Verfügung haben, umso aussagekräftiger werden die Auswertungen.

Fragebögen können kostenlos bei mir unter der
Tel.-Nr. 040 / 88 16 14 03
oder e-mail: U.Peter@Herz-Kinder-Hilfe.de angefordert werden.

Und was ist jetzt aus Nico geworden? Nico hat auch die dritte Operation mit knapp 3 Jahren im Sommer 2003 gut überstanden, wenn wir auch kurze Zeit später eine FOR (Familienorientierte Rehabilitation) mit der ganzen Familie gemacht haben, weil die psychische Belastung für uns alle doch deutlich größer war als bei den Operationen zuvor. Seit der drit-

Wie ein Projekt von Eltern für Eltern entsteht (Ulrike Peter)

ten OP ist Nico kardiologisch erfreulich stabil, er ist körperlich zwar nicht sehr belastbar, aber er ist ein fröhliches, willenstarkes kleines Kerlchen geworden.
Nach 4 Jahren im Integrationskindergarten, wo er optimal gefördert wurde, besucht Nico seit September 2007 die Förderschule für geistige Entwicklung. Im Laufe der Jahre hat sich gezeigt, dass nicht die körperliche Entwicklungsverzögerung unser Hauptanliegen im Alltag ist, sondern dass Nico vor allem in der geistigen Entwicklung erhebliche Defizite im Vergleich zu gesunden Kindern aufweist. Vielleicht hat sein Gehirn bei der langen Reanimation im Babyalter doch mehr Schäden davon getragen, als wir wissen, nachzuweisen ist es nicht. Trotzdem macht er täglich Fortschritte und wir freuen uns jeden Tag über unser lebenslustiges, liebenswertes Kind. Wir haben noch nie bereut, diesen Weg mit Nico gegangen zu sein und weiter zu gehen, jedes Lachen entschädigt uns vielfach für all die Sorgen und Ängste der ersten Jahre.

Ulrike Peter
Arbeitskreis Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)

unser Nico

Spielzimmer News

Zahlen und Fakten
- ca. 400 Stück Schoko- und Obstkuchen gingen in der letzten Zeit über die Theke unseres Kaufmannsladens

- rund 65.000 Schienenkilometer legte die elektrische Eisenbahn mit ihrem Pferdeanhänger zurück

- nicht ganz 431 leere Plastikflaschen wurden zu Handpuppen umgebaut

- exakt 6.785.331 Puzzelteile wurden zusammengefügt, 5.793 davon als "vermisst" gemeldet.

Im Spielzimmer auf der Kinder-Herzstation ist jedes Kind willkommen, wie auch immer ihm gerade zumute ist: schüchtern und ängstlich sein ist genauso erlaubt wie sofortiges Losspielen; man kann einfach nur zugucken, sich etwas vorlesen lassen, oder neue Bastelideen ausprobieren (z.B. ein Tischfußballspiel aus Korken und Schaschlikspießen, oder unsere berühmten Autorennröhren aus Papprollen, durch die die Autos mit Karacho bis auf den Flur - durch die Beine der Ärzte und Schwestern hindurch - flitzen, oder eine "Heide": Sand, Steine, Stöcken aus dem Garten, Büsche aus Papier in einen großen Pappdeckel geklebt und schon haben die Bauernhoftiere freien Auslauf!)
Wir, Anne v. Hartmann und Eleonore Müller, bemühen uns, an 5 Vormittagen in der Woche eine vergnügte, warme, freundschaftliche Atmosphäre zu schaffen, in der auch Neuankömmlinge und Geschwisterkinder sich schnell vertraut fühlen können.

Eleonore (vorne) und Anne (hinten) im Spielzimmer

Karsten Jahnke

Liebe Mitglieder des Herz-Kinder-Hilfe e.V., liebe Kinder!

Zum 20. Geburtstag des Vereins möchte ich Ihnen von Herzen gratulieren! Ich habe größten Respekt vor Ihrem Engagement bei der Unterstützung und Betreuung herzkranker Kinder und ihrer Familien in Hamburg und möchte Ihnen gern meine Anerkennung aussprechen.

Hätte es vor 70 Jahren, als ich geboren wurde, eine solche Organisation gegeben, hätten sich meine Eltern mit ihren Sorgen und Ängsten sicher besser verstanden gefühlt. Ich war natürlich ein Wunschkind und kam mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Pulmonalstenose - das ist die Verengung der Herzklappe, die zwischen rechter Herzkammer und Lungenarterie geschaltet ist. Bei mir war der Fehler verhältnismäßig einfach ausgeprägt.
Unser damaliger Hausarzt hatte uns von einer sofortigen Operation abgeraten, da seine Befürchtung war, dass die Ärzte und der medizinische Forschungsstand 1937 noch nicht so weit waren. Also warteten wir damit.

Meine Kindheit verlief, soweit ich zurückdenken kann, relativ normal. Eine Einschränkung, an die ich mich erinnere, war der Ausdauersport. Zwar war ich ein guter Sportler, konnte zum Beispiel aber nicht Langstrecken laufen.

Im Alter von 22 Jahren bin ich dann von dem berühmten Professor Zuckschwert in Eppendorf operiert worden und lag 3 Monate im Krankenhaus.
Im gleichen Jahr - 1959 - organisierte ich meine erste Veranstaltung, einen Jazz-Band Ball, mit dem meine Laufbahn als Konzertveranstalter begann. Die Leidenschaft für Konzerte, Musik und Künstler war sofort geweckt. Es folgten weitere Konzerte, die ich zunächst in meiner Freizeit organisierte, bevor ich 1972 die Karsten Jahnke Konzertdirektion gründete, die inzwischen jährlich bundesweit bis zu 1.000 Konzerte veranstaltet. Ich bin natürlich nach wie vor mitten drin und möchte es auch weiterhin bleiben.

Im November letzten Jahres feierte ich im Deutschen Schauspielhaus meinen 70. Geburtstag und kam mir nicht ein bisschen alt vor. Das hat vielleicht für ein ehemaliges "Herzkind" eine noch größere Bedeutung.

Ich wünsche der Herz-Kinder Hilfe e.V. viele weitere Jahre der fruchtbaren Arbeit und allen betroffenen Kindern und ihren Familien viel Kraft und Optimismus!

Keep Swinging

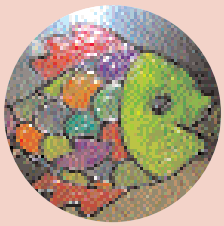
Ihr
Karsten Jahnke

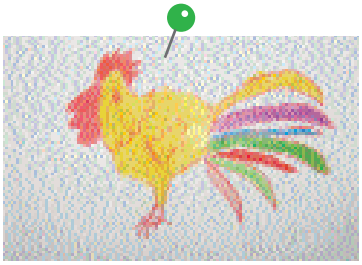
FRIEDRICHS

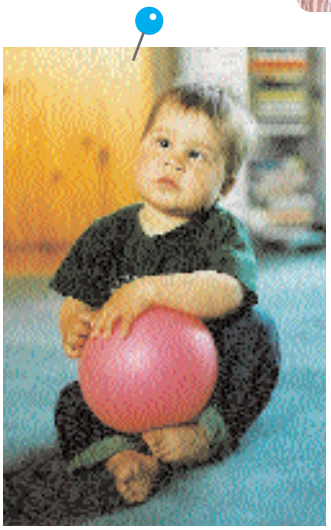
Wir gratulieren der „Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V." zum 20jährigen Jubiläum und wünschen weiterhin viel Erfolg bei ihrer wertvollen Tätigkeit.

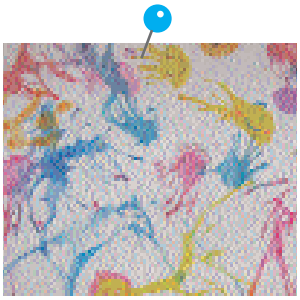
PHOTOSEITE UNSERER HERZKINDER

PHOTOSEITE UNSERER HERZKINDER









Nichts ist unmöglich

Robert Müller

Die Grenzerfahrungen, die jemand durchlebt, der ein Kind mit angeborene Herzfehler hat oder der selbst mit dieser Behinderung geboren ist, kosten viel Kraft. Sie können aber auch eine Kraftquelle der besonderen Art sein. Ist dies mit ein Grund, warum die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg als ehrenamtliche Selbsthilfe-Initiative sich über 20 Jahre vehement und erfolgreich für Menschen mit angeborenen Herzfehlern und deren Angehörigen einsetzt ?
Ist dies ein Aspekt, warum aus einem kleinen, schmächtigen Jungen, der durch seinen angeborenen Herzfehler und unzählige bronchiale Infekte geschwächt war, ein Mann wird, der einen verantwortungsvollen Job als wissenschaftlicher Mitarbeiter in einer Hamburger Behörde hat und in seiner Freizeit viel Sport treibt, vor allem Rennrad fährt?
Wenn ich mich an die Zeit vor über 20 Jahren erinnere, war daran überhaupt nicht zu denken.
Damals lebte ich in der DDR und entwickelte mich nach meiner ersten Herz-Operation (Total-Korrektur einer Fallot´schen Tetralogie), der ich mich im Alter von 6 Jahren unterzog, relativ gut. So konnte ich in einer normalen Grundschule in unserem Wohngebiet eingeschult werden und musste nicht auf die am anderen Ende der Stadt gelegene Schule für körperbehinderte Kinder gehen. Trotz vieler krankheitsbedingter Fehltage hatte ich Spaß am Lernen und integrierte mich sehr gut in meine Klasse. So konnte ich zum Glück den "normalen" Schulalltag leben. Manchmal ging es nicht, ohne zu kämpfen.

Als ich zehn Jahre alt war, mussten meinen Eltern und ich damit fertig werden, dass bei mir auf Grund einer Verengung an der Pulmonalklappe eine weitere Operation am offenen Herzen notwendig wurde. Drei lange Jahre warteten wir auf diese Operation. In dieser nervenaufreibenden Zeit reichte Zukunft nur bis zum Eintreffen des Telegramms mit dem OP-Termin.
Während dieser Zeit hörten wir in der Sendung "Plattenkiste" von NDR 2, wie Inge Heyde die Herz-Kinder-Hilfe Hamburg vorstellte. Die Unterschiede zwischen den beiden deutschen Staaten wurden wieder mal deutlich, denn in der DDR war die Existenz von Selbsthilfe-Gruppen von staatlicher Seite her unerwünscht. Wir wurden mit unseren Problemen alleine gelassen. So bekamen wir erst nach einer schriftlichen Schilderung meiner recht fortgeschrittenen körperlichen Konstitution, die zweite Operation sollte noch vor der Pubertät erfolgen, endlich einen Gesprächstermin beim zuständigen Professor in der Universitätsklinik Rostock.
Im April 1989 hatte das Warten endlich ein Ende und ich wurde zum zweiten Mal operiert. Alles lief sehr gut, bis auf eine Herzbeutelentzündung, die ich einige Tage nach der OP bekam. Leider war die geplante abschließende Ultra-Schall-Untersuchung vor der Entlassung nicht möglich. Das einzige verfügbare Ultra-Schall-Gerät war zu sehr ausgelastet. Auch bei den Nachuntersuchungen konnte keine Kontrolle mit Ultra-Schall durchgeführt werden. Uns blieb der Zweifel, ob sich mein Herz von der Herzbeutelentzündung restlos erholt hatte.
Deswegen setzten wir uns zwei Tage nach der innerdeutschen Grenzöffnung am 11.11.1989 in den Zug nach Hamburg. Im Postamt in der Möncke-bergstraße wälzten wir das Telefonbuch. Wir fanden sofort die Telefonnummer von Inge Heyde, uns bestens bekannt aus der o.g. Radiosendung, und riefen sie an. Unser Wunsch war es, mit der Herz-Kinder-Hilfe Kontakt aufzunehmen, um die Möglichkeit für eine Ultra-Schall-Untersuchung am UKE auszuloten. Was sich aus dem Anruf bei ihr ergab, ist für uns heute noch unfassbar. Noch am selben Abend wurde im UKE die Ultra-Schall-Untersuchung von Prof. Dr. Grävinghoff durchgeführt, der dafür eine Familienfeier unterbrach. Zu unserer Erleichterung stellte er fest, dass mein Herz sehr gut operiert worden war und die Herzbeutelentzündung vollständig ausgeheilt war. Nach dieser Untersuchung ging es dann zu Familie Romberger, bei denen wir übernachten konnten.

Dieses Wochenende war für meine Eltern und mich traumhaft. Das lag nicht nur an der kostenlosen medizinischen Hilfe, sondern auch an der Herzlichkeit aller, die wir getroffen haben und die sich rührend um uns kümmerten. Sie gaben uns das Gefühl, mit unseren Sorgen nicht mehr alleine zu sein. Im Nachhinein betrachtet war dieses tolle Erlebnis sicherlich mit ein Grund für mein eigenes Engagement in der Selbsthilfe.

1992 war ich zum Ersten mal auf einer Freizeit für Jugendliche mit angeborenem Herzfehler, die vom Herzkind e.V. jährlich durchgeführt wurde. 1994 organisierte ich diese Freizeit in Schwerin. Aus der Kerngruppe der Freizeit-Teilnehmer entwickelte sich bald die Idee, eine eigene Selbsthilfe-Initiati-

ve aufzubauen. Wir waren für die Unterstützung der Vereine Eltern Herzkranker Kinder zwar sehr dankbar, wollten aber auf eigenen Füßen stehen und unsere Interessen selber vertreten. So wurde 1997 die Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (JEMAH e.V.) gegründet. Trotz unserer Selbstständigkeit ist das Verhältnis zu den Elternvereinen und deren Dachverband BVHK sehr gut. Neben inhaltlicher Zusammenarbeit bei bestimmten Themen gibt es einen regen Austausch und manch konkrete Unterstützung. So sponsort die Herz-Kinder-Hilfe die Aktivitäten der JEMAH-Regionalgruppe Hamburg.

An jenem Wochenende, an dem sich die innerdeutsche Grenze öffnete, sagte Inge Heyde mir: "Nun hast Du die Möglichkeit, in Hamburg zu studieren". 1996 wurde diese visionäre Aussage von damals Wirklichkeit: ich zog von Schwerin nach Hamburg, um an der Universität zu studieren. Dies war möglich, weil meine gesundheitliche Situation in den Jahren nach den beiden Operationen immer besser wurde. Nicht nur mein Herz entwickelte sich prächtig, sondern auch mein Allgemeinzustand stabilisierte sich. Mein Immunsystem wurde robuster, so dass meine Infektanfälligkeit immer mehr zurückging. Dies erlaubte mir nicht nur, den Schritt in ein selbstständiges Leben nach Hamburg zu machen, sondern auch, mich neben meinem Studium vielfältig zu engagieren. So gehörte ich dem Gründungsvorstand von JEMAH an, aus dem ich auf Grund eines einjährigen Studienaufenthaltes in Australien Anfang 1999 ausschied. Zurück in Hamburg, folgte das Examen und im Jahr 2002 mit dem Erhalt des Diploms der erfolgreiche Abschluss meines Studium. Mittlerweile arbeite ich als Sachgebietsleiter in einer Hamburger Behörde. Auf Grund des Einstellungsstops ermöglichte mir erst mein Schwerbehindertenausweis mit 50 GdB, dass ich am Auswahlverfahren überhaupt teilnehmen durfte.

Sport wurde in den letzten Jahren in meinem Leben immer wichtiger. Als kleines Kind war ich wegen meines Herzfehlers nicht in der Lage, meinen natürlichen Bewegungsdrang auszuleben. Ich habe das Gefühl, dass ich dies in den letzten Jahren nachgeholt habe, wofür mein sehr guter gesundheitlicher Zustand die Grundlage war. So zieht es mich zum Snowboarden in die Berge oder zum Wellenreiten ans Meer. Gelegentlich spiele ich Australien-Rules-Football im Hamburger Stadtpark. Hauptsächlich bin ich aber ein passionierter Rennrad-Fahrer, der ca. 5000 km im Jahr im Sattel verbringt und die 155km-Distanz der Cyclassics in 4 Stunden bewältigt. Damit stelle ich sicherlich eine Ausnahme unter den JEMAH´s dar. Diese Leistungsfähigkeit kam aber nicht von heute auf morgen, sondern ist auf jahrelanges kontinuierliches Training zurückzuführen, das von meinem Kardiologen befürwortet und begleitet wird. Ein positiver Nebeneffekt des Trainings, den ich deutlich beobachten kann, ist eine Stärkung des Immunsystems. Ich werde seltener krank. Wenn ich doch mal eine Erkältung habe, bin ich nicht so geschwächt wie früher. Außerdem bin ich körperlich gut gerüstet für eine nochmalige OP, die eventuell irgendwann anstehen wird.
Für diesen Fall hoffe ich, dass minimal-invasive OP-Methoden so weit entwickelt sind, dass sie mit relativ geringem Risiko eingesetzt werden können und mir eine Operation am offenen Herzen ersparen. Dies ist zwar noch Zukunftsmusik, aber ich bin zuversichtlich, denn wie mein bisheriger Lebensweg zeigt, ist nichts unmöglich.

Robert Müller

Ich lebe wie die anderen,

manchmal auch ein bisschen *anders!*

Claudia Richter

So, nun bin ich schon doppelt so alt wie vorhergesagt und fühle mich meistens pudelwohl. Ich wurde 1966 nach einer komplikationslosen Zeit im Bauch meiner Mutter als ´blaues Baby' geboren. Zufällig und glücklicherweise kam ich im Universitätsklinikum Göttingen zur Welt, so dass ich sofort auf die Intensivstation verlegt werden konnte. Nach einer Woche war ich rosig und nicht mehr so schlapp, so dass ich in die Obhut meiner Familie gegeben wurde.
In den folgenden Jahren wuchs ich recht unauffällig heran. Glücklicherweise wurde ich in meiner Umgebung nicht als ´armes, herzkrankes Kind´ behandelt. Ab dem Alter von 9 Jahren musste ich Digoxin, ein herzstärkendes Medikament, einnehmen. Als ich 12 Jahre alt war, konnte erstmals im Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf eine eindeutige Diagnose gestellt werden: "Ebstein`sche Anomalie". Das ist eine seltene, komplexe Fehlbildung, die vorwiegend die rechte Herzhälfte betrifft. Die Prognose war, wie ich später erfuhr, schlecht, spezielle Behandlungsmöglichkeiten gab es nicht. Insbesondere meine Mutter schaffte es, mich weiter ´normal´ zu behandeln.

Kurz nach meinem 18. Geburtstag wurde dann aber offensichtlich, dass es mir immer schlechter ging. Das UKE machte eine Operationsmöglichkeit bei Dr. Danielson in der Mayo-Klinik in den USA für mich ausfindig. Nach einigen Monaten des Wartens konnte ich endlich dorthin fliegen. Ich hatte Angst vor dem Eingriff, war aber andererseits voller Hoffnung. Die Operation verlief gut und ich dachte: "Das habe ich für alle Zeiten geschafft!" Wegen eines Herzbeutelergusses musste ich mein Abitur verschieben, bekam dafür aber recht schnell einen Studienplatz für Medizin. Alles super, der Herzfehler war Geschichte! Umso schockierter war ich, als ca. 3 Jahre nach der Herz-Operation wieder Symptome auftraten. Niemand konnte das erklären, ich musste erneut Medikamente nehmen. Ich beruhigte mich wieder und genoss das Studentenleben, wenn ich nicht gerade für eine Prüfung büffelte.

Nach dem letzten Staatsexamen begann ich als Ärztin in der Notaufnahme eines großen Krankenhauses zu arbeiten. Puh, war das anstrengend! Mein dortiger Chef meinte einmal nach einer durchgearbeiteten Nacht verwundert: "Den Nachtdienst sieht man Ihnen ja gar nicht an." In dieser Zeit vermied ich es extrem, mich als herzkrank zu betrachten oder dies gar nach außen zu vermitteln. Ich fürchtete, dass niemand mich mit einem solchen Makel als Ärztin einstellen würde. Weil es in dieser Zeit schwierig war, eine Stelle zu finden, musste ich mehrfach den Arbeitgeber wechseln und hatte jedes Mal Angst vor der personalärztlichen Untersuchung. Schließlich fand ich eine längerfristige Beschäftigung in einem Bereich, der körperlich nicht so anstrengend war.

Als ich 34 Jahre alt wurde, verschlechterte sich mein Gesundheitszustand wieder. Da für mich als Erwachsene mit angeborenem Herzfehler keiner so recht zuständig war, begann eine mehrmonatige Odyssee. Selbst als Ärztin fiel es mir schwer, die richtigen Ansprechpartner zu finden. Als ich mit Hilfe von Dr. Haun im UKE mit dem Kinderherzchirurgen Prof. Lacour-Gayet sprechen konnte, hatte ich endlich das Gefühl: "Hier bin ich richtig." Als ´großes Kind´ fühlte ich mich in der Kinderkardiologie gut aufgehoben. Leider musste ich wieder monatelang auf die Operation warten; es ging mir körperlich und psychisch schlecht und ich hatte große Zukunftsängste. Da ich über die Risiken intensiv aufgeklärt wurde, war ich schließlich davon überzeugt, dass die Sache sowieso schief gehen würde. Unterstützt von meiner Familie und meinen Freunden, habe ich es dann aber doch irgendwie geschafft, wieder etwas Hoffnung zu schöpfen und diese sehr schlimme Wartezeit zu überstehen. Auch die 2. Herzoperation hatte ein sehr gutes Ergebnis.

Seither ist viel passiert: Ich habe meine Facharztprüfung gemacht und vor einem Jahr mit einer Freundin eine eigene Praxis eröffnet. Ich praktiziere Buddhismus, was mir viel Kraft gibt. Ich kann mir auch ein Leben ohne Kinder vorstellen. Ich nehme statt acht Wirkstoffen nur noch ein einziges Medikament. Ich habe einen ambulanten Kinderkardiologen gefunden, bei dem ich mich gut aufgehoben fühle. Ich arbeite in der Regionalgruppe Hamburg der Bundesvereinigung JEMAH e.V. mit, weil ich es wichtig finde und es Spaß macht.

Mein persönliches Fazit: Ich habe inzwischen akzeptiert, dass ich herzkrank bin. Das ist Teil meiner Identität. Für mich ist es wichtig, meine Gren-

zen selbst auszuloten und mich nicht aufgrund von Ängsten unnötig einzuschränken. Und im Zweifelsfall höre ich auf mein Bauchgefühl!

Meine Wünsche: Ein zufriedenes, genussvolles Leben und eine bessere Betreuung von JEMAHs, die auch die seelischen Belange berücksichtigt.

Claudia Richter, Hamburg
Übrigens: JEMAHs ab 16 Jahren, die Interesse haben, sich mit anderen auszutauschen, sind herzlich willkommen! Für Infos könnt Ihr mich anrufen (Tel.: 040/ 499639).

ACT

Atlantic Chemicals Trading GmbH

gratutliert der „Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V." zu ihrem 20jährigen Jubiläum.

WIE WERDE ICH MITGLIED

☐ Ich/Wir möchten Mitglied werden

- ☐ Einzelmitgliedschaft
- ☐ Familienmitgliedschaft
- ☐ Fördermitgliedschaft

☐ Ich/Wir möchte(n) weitere Informationen erhalten.

☐ Ich/Wir möchte(n) spenden

Name/Vorname

Wohnort

Strasse

Telefon

Ort, Datum, Unterschrift

An die **Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.**
c/o **Inge Heyde**
Wolsteinkamp 63
22607 Hamburg
Tel: 040 / 82 29 38 81
E-mail: i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

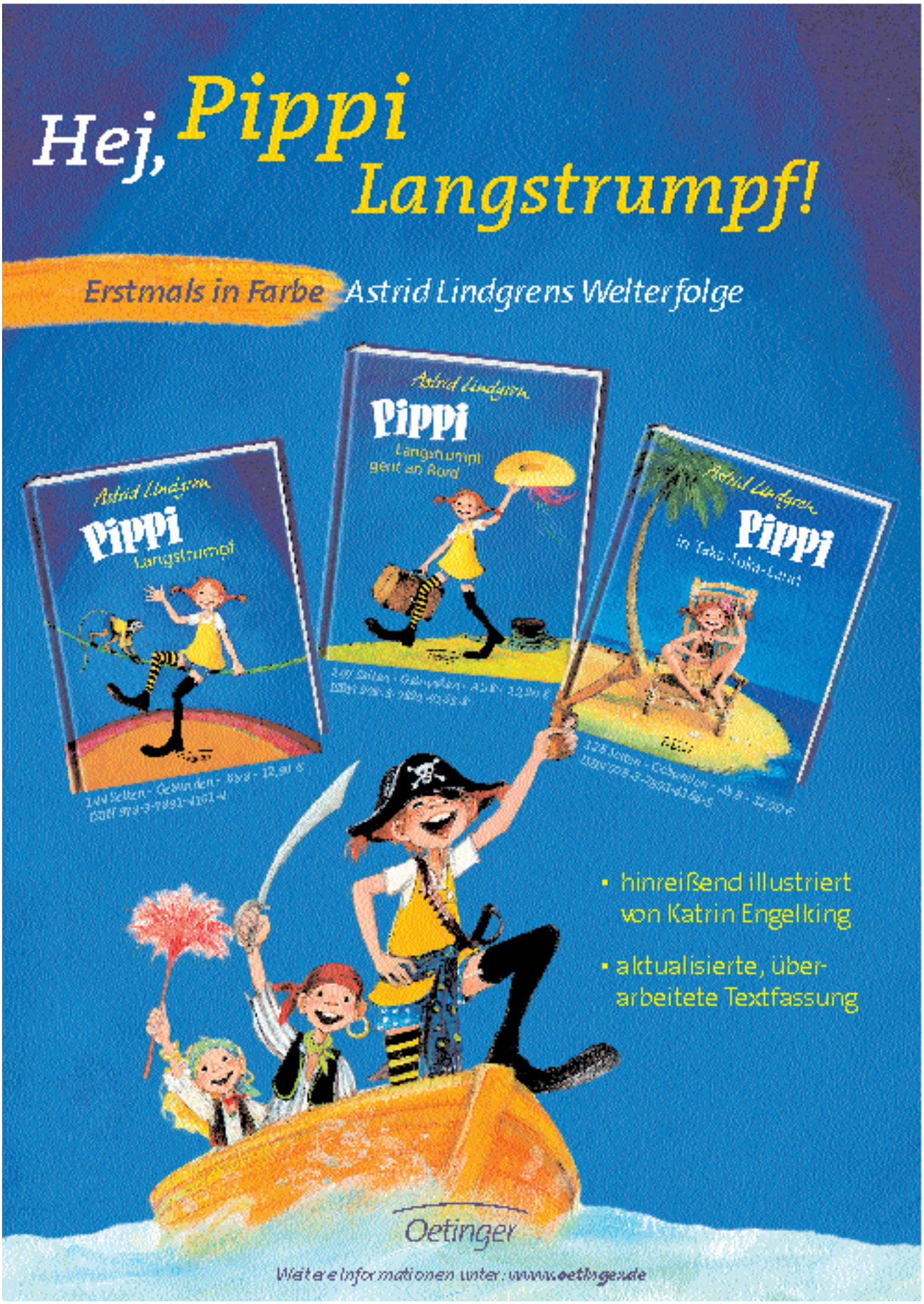
Bei Angabe Ihrer Adresse auf dem Einzahlungsbeleg wird selbstverständlich eine entsprechende Spendenquittung ausgestellt.

Bankverbindung:
Hamburg Sparkasse
BLZ 200 505 50 - Kto. Nummer 1308-122 629

Dem Verein Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V. ist die Gemeinnützigkeit zuerkannt worden.
(Steuer-Nummer: 17/421/04067 vom 31.08.1995 Finanzamt für Körperschaften Hamburg-Ost)

Notizen

Bitte hier heraustrennen


Hej, Pippi Langstrumpf!
Erstmals in Farbe – Astrid Lindgrens Welterfolge
Astrid Lindgren
Pippi Langstrumpf
Pippi Langstrumpf geht an Bord
Pippi in Taka-Tuka-Land
• hinreißend illustriert von Katrin Engelking
• aktualisierte, überarbeitete Textfassung
Oetinger
Weitere Informationen unter: www.oetinger.de

Herzlichen Glückwunsch!

Das Deutsche Kinderherzzentrum St. Augustin und die Hamburger Asklepios Kliniken gratulieren der Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V. ganz herzlich zu 20 Jahren ebenso erfolgreicher wie engagierter Arbeit.
Ihr unermüdlicher Einsatz für die Versorgung herzkranker Kinder und Jugendlicher hat in Hamburg und schließlich auch bundesweit viel Gutes bewirkt!
Wir wünschen der Herz-Kinder-Hilfe auch weiterhin viel Kraft und Erfolg!

Im Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin (DKHZ) an der Asklepios Klinik St. Augustin werden seit mehr als 25 Jahren Patienten mit angeborenen Herzfehlern vom Säuglings- bis ins Erwachsenenalter diagnostiziert und behandelt. Diese Spezialisierung führte zu bahnbrechenden Weiterentwicklungen in der Herz- und Thoraxchirurgie, in der Kardioanästhesie, Kardiologie, Intensivmedizin und in der Pränatalmedizin. Mit 600 bis 700 Herzkatheteruntersuchungen und 450 bis 500 Operationen mit und ohne Einsatz der Herz-Lungen-Maschine pro Jahr zur Diagnostik und Therapie angeborener Herzfehler zählt das DKHZ zu den leistungsstärksten Kinderherzzentren in Deutschland.

Die enge Zusammenarbeit mit den Kollegen der Kinderklinik ermöglicht die simultane Planung und zeitnahe Behandlung von oft gemeinsam mit komplexen Herzfehlern auftretenden Fehlbildungen in den Abteilungen Kinderchirurgie, Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologie oder Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie.

www.dkhz.de

Asklepios ist eine der führenden internationalen Klinikketten. Die Gruppe trägt Verantwortung für mehr als 100 Einrichtungen, knapp 40 Tageskliniken, rund 22.000 Betten und 36.000 Mitarbeiter in Deutschland, Europa und den USA. Jährlich vertrauen rund eine Million Patienten ihre Gesundheit Asklepios an. Mit diesen Kernmaßen und einer Umsatzverantwortung von rund 2,3 Milliarden Euro in der Gesamtgruppe ist Asklepios die größte private Klinikkette in der Bundesrepublik und in Europa.

Die Asklepios Kliniken Hamburg GmbH zählt mit rund 11.000 Mitarbeitern zu den drei größten privaten Arbeitgebern in der bedeutendsten Klinikstadt Deutschlands.

www.asklepios.com

ASKLEPIOS
Gemeinsam für Gesundheit