

**selbsthilfegruppenjahrbuch**

**2003**

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2003**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakobowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),  
Friedhofstr. 39, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Wilmersdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Druckkollektiv, Gießen

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher  
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«  
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,  
Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH,  
Hamburg-Münchner Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK,  
Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse,  
Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

## **Die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. in ihrer Entwicklung bis zur Gegenwart**

### **Zurück zu den Anfängen**

Vor 16 Jahren, im Jahr 1987, ging Frau Sander und ihre Familie den unendlich schweren und endgültigen Weg des Abschiednehmens von ihrer Tochter Sabine, die an einer unheilbaren Lungen- und Herzerkrankung litt.

Auf der Kinderkardiologie stieß Frau Sander auf desolate Räumlichkeiten: der Fußboden zersetzte sich, es gab kein Mobiliar, keinen Instrumentenwagen, kein warmes Wasser; zum Übernachten mussten sich die Eltern 2 Stühle zusammensetzen u.s.w. Dazu kam die Isolierung unter den Eltern, das Personal war trotz großer Bemühungen total überlastet und alle liefen wie mit Scheuklappen herum. Kurz: die Ausstattung war unzumutbar und alles andere als kindgerecht.

Frau Sander wurde trotz des eigenen Schicksals bald klar, dass schnellstens und auf unbürokratische Weise Abhilfe geschaffen werden musste. Sie schrieb einen Beschwerdebrief an die Krankenhausverwaltung, an den Regierungspräsidenten und ans Wissenschaftsministerium. Plötzlich tat sich etwas: Die Verwaltung besorgte neue Möbel, Tische, Stühle, Untersuchungswagen. Und später wurden Sanierungsmaßnahmen in Aussicht gestellt: es sollte einen neuen Fußboden, neue Fenster und neue sanitäre Anlagen geben. All dies hatten Frau Dr. Schickendantz, Oberärztin der Kinderkardiologie und ihr Team über Jahre vergeblich gefordert.

Dies machte Frau Dr. Schickendantz deutlich, wie hilfreich es ist, wenn Eltern gegenüber der Verwaltung aktiv werden. Sie wandte sich mit der eindringlichen Bitte an Frau Sander, sich für die Belange der Eltern einzusetzen und somit auch die kinderkardiologische Station zu unterstützen, und zwar mit einem Verein – so, wie dies bereits erfolgreich in der Kinderonkologie praktiziert wurde.

Letztlich ausschlaggebend für die Gründung der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. und Frau Sanders großes persönliches Engagement als erste Vorsitzende des Vereins war aber besonders auch diese Erkenntnis: Herzkranken Kinder und Ihre Familien benötigen dringend eine Betreuung, die auch weit über die Zeit des Klinikaufenthaltes hinaus gehen muss, oft sogar lebenslang.

Denn trotz großer Fortschritte in Diagnostik und Herzchirurgie, dank derer viele Fehlbildungen des Herzens heute schon sehr früh komplett behoben werden können, gibt es auch viele herzkranken Kinder und Jugendliche, denen nur teilweise geholfen werden kann.

Man muss wissen, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Arterien das Organ ist, das die meisten angeborenen Fehlentwicklungen aufweist. Je-

des Jahr werden in Deutschland etwa 6.000-7000 Kinder mit einem Herzfehler geboren. 60 % dieser Kinder müssen ein- oder mehrmals operiert werden. Für diese Familien, deren Lebensalltag durch ein herzkrankes Kind bestimmt wird, ist es ein mühsamer und oft schmerzlicher Weg, mit all den vielseitigen Sorgen, Problemen und Schwierigkeiten fertig zu werden – sie haben ein zusätzliches Maß an Lebensbewältigung zu leisten und müssen sich oftmals von bisherigen Lebensplanungen verabschieden.

Frau Sander beschreibt: »Es fanden sich im Laufe der Zeit immer mehr Menschen zusammen, die ihr Erleben und ihre vielfältigen persönlichen Erfahrungen in der Bewältigung ihres Alltags mit ihrem herzkranken Kind weitergeben möchten. Menschen, die mittragen, zuhören, begleiten, Mut machen, trösten und das Gefühl vermitteln, dass die Betroffenen mit ihrem Schicksal nicht alleine gelassen sind. Menschen aber auch, die bereit sind, für die Belange herzkranker Kinder, Jugendlicher und deren Familien unbequeme Wege zu gehen und zu kämpfen, wenn sie zum Beispiel im Umgang mit Behörden, Schulen, Krankenkassen und anderen Institutionen erfahren müssen, dass kranke Kinder in unserer Gesellschaft immer noch eine unzureichende Lobby haben.

Aber damit nicht genug: es wurden Aktivitäten initiiert, die den herzkranken Kindern ihren (Krankenhaus)-Alltag etwas verschönern und ein wenig von ihrem schweren Los ablenken, Ideen wurden realisiert, um Eltern und Geschwister zu entlasten. Verwaiste Eltern finden Beistand und Stütze in einer einfühlsamen Trauerbegleitung und vieles mehr.

So ist die Elterninitiative gewachsen und hat sich in einer Weise entwickelt, wie man es sich vor 16 Jahren in kühnsten Träumen nicht hätte ausmalen können – sie ist zu einer Institution geworden. Es ist ein Netzwerk entstanden, das uns alle trägt und auffängt.«

Aus unserer breiten Angebotspalette und den entstandenen Projekten möchte ich im folgenden etwas tiefer Einblick geben in eine unserer Kernaufgaben: den *Elternbesuchsdienst* auf der kinder-kardiologischen Station. Regelmäßig jede Woche widmen wir uns als selbst betroffene Mütter zu dritt den kranken Kindern und deren Angehörigen; die Häufigkeit unserer Besuche machen wir vom Bedarf abhängig.

## **Unser Wirken bei den Stationsbesuchen**

Nicht zuletzt durch unsere jahrelang erprobte und auf gegenseitigem Vertrauen basierende gute Zusammenarbeit mit den Ärzt/innen und dem Pflegepersonal auf der Kinderkardiologie ist es uns Frauen vom Stationsbesuchsdienst möglich, direkt mit den kranken Kindern, deren Eltern und Angehörigen in Kontakt zu kommen. Durch diese einmalige Besonderheit können wir es auch realisieren, je nach anstehenden Problemen bzw. Notlagen *sofort* zu helfen.

Sehr häufig treffen wir auf Eltern, die soeben nach einer unauffällig verlaufenen Schwangerschaft mit der Hiobsbotschaft konfrontiert wurden, dass ihr Kind mit einem schweren Herzfehler auf die Welt gekommen ist. Sie erleben in

der Notversorgung die akute, lebensbedrohliche Gefährdung – eine umfassende Information über die genaue Diagnose und das Ausmaß des Herzfehlers ist indessen zu diesem Zeitpunkt meist noch nicht möglich. Diese Extremsituation stürzt die Eltern in ein Gefühlschaos, sie stehen unter Schock, sind wie gelähmt und die Verzweiflung schlägt über ihnen zusammen – kurz, ihre Welt stürzt innerhalb kürzester Zeit ein.

Hier ist es wichtig, nur da zu sein, weinen zu lassen und oft tröstend in den Arm zu nehmen.

Von unserer Seite ist viel Fingerspitzengefühl und Sensibilität erforderlich, um individuell auf die Eltern mit ihrer sehr unterschiedlichen Art, ihre Trauer auszudrücken und zu verarbeiten, eingehen und ihnen gerecht werden zu können. Meist erleben wir aber, dass sie uns offen begegnen und schnell Vertrauen fassen. Dies wird wohl auch in der Tatsache unserer eigenen Betroffenheit begründet sein, wir sind »eine von ihnen«, haben ihnen aber andererseits durch die langjährige Gestaltung unseres Lebensalltags mit einem herzkranken Kind einiges an Erfahrung voraus. Das macht uns für sie glaubwürdig – eine ganz wichtige Bedingung für unsere Begleitung.

Aber auch unsere kontinuierliche Präsenz auf der Station und die Tatsache, dass wir den Eltern als eine »neutrale« Person gegenüberreten, zu der sie emotionalen Abstand haben, scheint eine wichtige Voraussetzung dafür zu sein, dass sie ihre Gefühle frei aussprechen können. Dabei kommt es in den Gesprächen zunächst einmal gar nicht so sehr auf konkrete Problemlösungen an. Schon alleine das Gefühl, verstanden zu werden, gibt den Betroffenen oft wieder Mut und Zuversicht.

Wir erfahren so aber auch schnell, wo es Konflikte gibt und unser Handeln erfragt ist.

Behutsame Fragen verdeutlichen uns etwa, wo noch Gesprächsbedarf mit den Ärzt/innen besteht. Oft nämlich ist die Scheu groß, bei noch bestehenden Verständnisschwierigkeiten nach schon erfolgten Aufklärungsgesprächen erneut nachzufragen. Das schafft natürlich Unzufriedenheit und Unsicherheit. Hier ermuntern wir zu fragen oder übernehmen auf Wunsch auch gerne die Vermittlung zwischen Eltern und Ärzt/innen.

Bedeutet dies auch, dass seitens der Ärzt/innen und des Pflegepersonals oft zusätzliche Zeit investiert werden muss und mehr Einsatz nötig ist, zeigen sie jedoch meist gerne ihre Bereitschaft. Denn häufig werden so mehr Probleme erkennbar und Missverständnisse können ausgeräumt werden. Dies führt wiederum zu einer entspannteren Atmosphäre und zu einem unkomplizierteren, vertrauensvolleren Umgang miteinander sowie zu einem besseren Klima auf der Station, was allen zugute kommt.

Ein zentrales Problem, mit dem wir bei unseren Stationsbesuchen immer wieder konfrontiert werden und das die Eltern, besonders die Mütter, an den Rand der Verzweiflung bringt, betrifft die *mühsame und erschwerte Nahrungsaufnahme* des herzkranken Kindes. Diese Kinder können oft nur unter größter Anstrengung kleinste Trinkmengen aufnehmen, die aber bei weitem nicht ausreichen, um eine annähernd zufriedenstellende Gewichtszunahme zu erreichen. Häufiges Erbrechen erschwert eine adäquate Ernährung noch zusätzlich. Es

drohen *Mangelernährung und Wachstumsverzögerungen* als häufige Komplikation bei Kindern mit angeborenem Herzfehler. In deren Folge kommt es zu einer Abwehrschwäche, aus der schwer verlaufende Infektionen resultieren können, die die Prognose der Grunderkrankung weiter verschlechtern.

Das Problem gewinnt noch dadurch an Bedeutung, dass Eltern oft gesagt wird, für eine Operation sei ein bestimmtes Gewicht Voraussetzung oder zumindest sehr wünschenswert.

Der dann beginnende Kampf um jedes Gramm stellt eine ganz enorme Belastung für die Eltern-Kind-Beziehung dar. Und erfahrungsgemäß steht den verzweifelten Bemühungen der Eltern ein nur mäßiger Erfolg gegenüber, denn natürlich wird deren Erwartungsdruck und Nervosität aufs Kind übertragen. In dieser extremen Belastungssituation betrachten wir es als eine unserer vorrangigen Aufgaben, Schuldgefühle und Versagensängste abzubauen und die Eltern darin zu bestärken, die Ursachen für die Gedeihstörungen des Kindes nicht bei sich selbst zu sehen.

Dies kann am besten gelingen mit einer umfassenden Aufklärung über die medizinischen Ursachen und Hintergründe für die Ernährungsproblematik.

Mein eigenes leidvolles Erleben des geschilderten Teufelskreises mit unserem Sohn, wenn bei schweren Infekten wegen totaler Nahrungsverweigerung immer wieder längere Krankenhausaufenthalte nötig wurden, um die Versorgung mit Flüssigkeit und notwendigen Nährstoffen mittels Infusionen zu gewährleisten, trieb mich voran, mich umfassend kundig zu machen zur Ernährungsbesonderheit des herzkranken Kindes.

Medizinisches Hintergrundwissen sowie viele praktische und bewährte Tipps und Anregungen, wie ein annähernd normales Wachstum mittels einer gesteigerten Zufuhr von Energie und Proteinen bei einer gleichzeitigen kardialen Entlastung der Kinder durch eine insgesamt reduzierte Nahrungsmenge erreicht werden kann, habe ich in einer Broschüre verarbeitet, die den Eltern bei Bedarf an die Hand gegeben werden kann.

Ein sehr wichtiger Schritt, die Eltern in ihrem sozio-emotionalen Befinden zu begleiten, ist die *Kontaktknüpfung zu anderen betroffenen Eltern*. Beim intensiven Austausch ihrer Erfahrungen stützen sich die Betroffenen gegenseitig in ihren Bemühungen, die Erkrankung zu verarbeiten und sich in ihrem Leben neu zu orientieren. Gemäß unserer Maxime »*Hilfe zur Selbsthilfe*« laden wir dafür einmal im Monat zu einem *Familientreffen* in unsere kardiologische Ambulanz ein – eine Örtlichkeit, die auch den Eltern, die gerade mit ihrem Kind stationär in der Klinik sind und oft besonders Zuspruch bedürfen, eine Teilnahme ermöglicht. In gemütlicher, entspannter Atmosphäre bei Kaffee und Kuchen tauscht man sich aus über lebensnahe, praxisbewährte Bewältigungsstrategien im Alltag mit dem herzkranken Kind. Die Palette ist breit gefächert: Es geht um therapeutische Fördermöglichkeiten wie z. B. Muskeltraining und therapeutisches Reiten, um die Frage, ob ein normaler oder ein integrativer Kindergarten bzw. ob Regelschule oder Körperbehindertenschule dem Kind gerecht wird, um die Möglichkeit und Bewilligung einer familienorientierten Rehabilitation etc.

Aber auch der für Laien unüberschaubare und verwirrende sozialrechtliche Bereich ist für die Eltern ein sehr wichtiger Themenkomplex. Oft können sie sich aufgrund ihrer vorausgegangenen, oft mit harten Kämpfen verbundenen Erfahrungen gegenseitig ihre unterstützenden Hilfen zur *erfolgreichen* Antragstellung bei den Kostenträgern anbieten, wenn es etwa um Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld oder Haushaltshilfen geht.

Es ist eine unserer eindrucksvollsten Erfahrungen zu sehen, wie sich über gleiches Schicksal so viele Menschen zu einer großen Gemeinschaft zusammen gefunden haben, in der jeder einzelne entsprechend seiner je nach Lebenslage oder -phase so unterschiedlichen Bedürfnisse Hilfe erfährt und aufgefunden wird.

So manch tiefe, wohl lebenslange Freundschaft hat sich über diesen Kontakt bei den monatlichen Treffen schon entwickelt.

Für *Geschwisterkinder* ist dieses Treffen dann, wenn die medizinische Versorgung es erlaubt und das kranke Kind auch dabei sein kann, oft die einzige Gelegenheit, sich ein reales Bild zu machen vom Zustand und Aussehen des kranken Bruders oder der kranken Schwester. Die Krankheit verliert so an Schrecken.

Wir erleben immer wieder, wie die Eltern aus diesen Gesprächen mit den vielfältigen Anregungen und Tipps zur Neuorientierung sicherer und gestärkter in ihrem emotionalen Empfinden hervorgehen. Sie fassen wieder neuen Mut. Es ist ihnen so auch wieder möglich, auf ihr krankes Kind stabilisierend einzuwirken (das gilt in besonderem Maß für die Mütter, die ja meist ganztagig am Bett ihres kranken Kindes verweilen). Dies wirkt sich wiederum positiv auf das Kind aus in einer Verbesserung der Krankenhausbewältigung.

Dennoch werden wir auf der Station immer wieder damit konfrontiert, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen große Probleme mit der Bewältigung ihrer Erkrankung haben und psychisch überfordert sind. Manche reagieren mit Depressionen, andere aggressiv. Meist ist es ihnen verbal nicht möglich, ihre Ängste zu äußern. Seit einigen Jahren kommt regelmäßig eine *Kunsttherapeutin* auf die Station. Sie ermöglicht den Kindern auf gestalterische Weise, ihren Gefühlen, Ängsten und Sorgen Ausdruck zu geben.

Um die durchhängenden Kinderseelen aufzuheitern, beschäftigen wir seit 8 Jahren Clowns, die mehrmals in der Woche auf unsere Station kommen. Es ist faszinierend zu beobachten, mit wie viel Begeisterung die oftmals schwer kranken Kinder ins Reich der Phantasie abtauchen und wie sie ihren schweren Krankenhausalltag etwas vergessen können und neue Kräfte mobilisieren. Der große positive Nebeneffekt bei diesen Aktivitäten ist, dass die Mutter für einige Zeit entlastet ist und Gelegenheit hat, die Station und das Klinikgelände zu verlassen. Bei einem Spaziergang kann sie etwas Abstand gewinnen und kommt meist gestärkter zurück.

Um den Eltern etwas mehr dieser wertvollen Zeit zu schenken und die Möglichkeit zu geben, sich auch wieder verstärkt den Geschwisterkindern widmen zu können, die unter der Trennung der Familie ja auch sehr leiden, bietet unsere »Krankenhausoma« regelmäßig ihre Dienste an. Unserer Elterninitiative

und dem Kinderschutzbund seit vielen Jahren angehörend, kümmert sie sich in liebevollster und verantwortungsbewusster Weise um die kranken Kinder: sie geht mit ihnen spazieren, spielt, liest vor und versorgt sie auch in pflegerischer Hinsicht. Denn sie besitzt nicht nur vollstes Vertrauen der Eltern, sondern auch des gesamten Pflegepersonals und entlastet dieses besonders in Zeiten großer Turbulenzen. Ihr kliniknaher Wohnort ermöglicht es ihr, bei Bedarf spontan verfügbar zu sein.

Bei den wochen-, oft sogar monatelangen Klinikaufenthalten ist leicht vorstellbar, dass es auch finanziell zu Engpässen kommen kann, was für die Familie einen zusätzlichen Belastungsfaktor darstellt und neue Bewältigungsprobleme schafft. So häufen sich bei klinikfernem Wohnort immense Fahrtkosten an, ebenso Kosten für die Versorgung der Geschwisterkinder, oft nimmt der Vater unbezahlten Urlaub usw.

Auch hier sind wir in der Lage, durch finanzielle Beteiligung an den Mehrkosten schnell und unbürokratisch zu helfen.

Bis vor nicht allzu langer Zeit umfasste unsere beratende und unterstützende Funktion auch Hilfe bei Kuranträgen, Behördengängen und Krankenhausbelangen. Wir mussten aber einsehen, dass unsere ehrenamtliche Tätigkeit hier an ihre Grenzen stieß: zum einen fehlte uns bei ständig wachsenden Anfragen einfach die Zeit, um uns noch umfassend und zufriedenstellend den sozio-emotionalen Bedürfnissen der Eltern widmen zu können, andererseits hatten wir auch nicht die nötige fachliche Kompetenz im sozialrechtlichen Bereich. Wir kämpften für eine professionelle Kraft und hatten Erfolg: seit Sommer 2001 begleitet mit finanzieller Unterstützung des Vereins der Freunde und Förderer des Herzzentrums an der Universität zu Köln eine Sozialpädagogin unsere Eltern auf der Station in einer zunächst zeitlich begrenzten Halbtagsstelle vorwiegend sozialrechtlich.

Mit meiner etwas detaillierteren Beschreibung unserer Stationsarbeit möchte ich nicht den Anspruch auf Vollständigkeit erheben – sicher gibt es immer auch wieder neue Situationen, die eine andere Weise von Aktivitäten erfordern.

Insgesamt möchte ich folgendes festhalten: Wir erleben beides: da ist einmal die große Freude, wenn es nach nervenaufreibenden Zeiten voller Ungewissheit und Komplikationen doch zu einem glücklichen Ausgang gekommen ist und wir die Kinder Wochen später bei den Kontrolluntersuchungen erholt und gestärkt wiedersehen.

Aber andererseits werden wir auch mit viel Leid konfrontiert, denn nicht alle Kinder schaffen diesen Weg. Dann ist es auch für uns unendlich hart und traurig, nach oft monatelanger Begleitung zwischen Hoffen und Bangen die Endgültigkeit anerkennen zu müssen, dass der Kampf verloren ist. Bei aller Betroffenheit und allem Mitfühlen ist es für uns aber überlebenswichtig, eine gewisse Distanz zu halten und keine zu große psychische Belastung in die eigene Familie mitzunehmen. Nur dann können wir weiterhin in dieser Weise tätig sein.

Ich denke, für meine Mitstreiterinnen mitreden zu dürfen, dass sich im Erleben des Klinikgeschehens vieles relativiert und uns Werte des Lebens viel bewus-

ster werden. Wir sind dankbar für den Alltag mit unserem herzkranken Kind und können uns ein wenig mit unserem Schicksal aussöhnen. So hat unser Wirken auf der kinder-kardiologischen Station auch unser Leben in vielfacher Weise reicher gemacht.

Claudia Krohn engagiert sich ehrenamtlich seit 1991 für die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V., insbesondere für den Stationsdienst auf der Kinderkardiologie.