

Ich bin eine „Herzkindmama“- eine Elternperspektive

In der ASSIST gibt es einige (mittlerweile Erwachsene) Herzkinder, Menschen mit einem angeborenen Herzfehler. Lenny (2 Jahre alt) gehört auch dazu. Er ist kein Klient und auch kein Mitarbeiter, sondern der Sohn zweier KollegInnen, die für die ASSIST arbeiten. Lennys Mama erzählt sehr persönlich über ihre letzten beiden Jahre als Mutter und über die Herzkinder Österreich. Ihr Anliegen ist es, diese Organisation einem breiteren Publikum bekannt zu machen. Das Interview mit der Herzkindmutter führte Frau Verena von Hodenberg.

Wie ist Euer persönlicher Zugang zu Menschen mit Behinderung?

Wir lernten in den letzten Jahren bei ASSIST und schon bei früheren ArbeitgeberInnen sowie in der Studienzeit sehr viele Menschen mit unterschiedlichsten Behinderungen kennen. Viele davon stehen uns sehr nahe, einige wurden unsere Freunde. Damit will ich sagen, dass Menschen mit Behinderung nicht nur zu unserer Arbeit gehören, sondern auch zu unserem Leben. Wir ahnten jedoch nicht, dass unser eigenes Kind auch ein kleiner süßer Mensch mit Behinderung werden würde.

Welche Behinderung hat Euer Sohn?

Lenny wurde mit dem Herzfehler namens HLHS geboren. auf Wikipedia wird erklärt, was da genau passiert ist und wie ‚repariert‘ werden muss, kurz gesagt: er lebt mit einer Herzkammer (anstatt 2). Das ist einer der komplexesten Herzfehler, der nur durch drei Herzoperationen behoben werden kann. Lenny fehlt nach zwei Lebensjahren noch eine Herz-OP.

Wie waren Eure letzten beiden Jahre seit Lenny geboren wurde? Unsere Zeit war turbulent, traurig und schön zugleich - ich würde sagen: happy but sad. Unser Söhnchen hatte bereits sechs OPs in seinen ersten beiden Lebensjahren, drei davon am offenen Herzen, da es zu Kom-

plicationen kam. Lenny hat mittlerweile nicht nur sein spezielles Herz, sondern weitere Behinderungen, die leider dazu gekommen sind. Lenny verbrachte seit seiner Geburt neun Monate in diversen Kliniken, in vier verschiedenen Bundesländern. Aktuell befinden wir uns in Salzburg bei der *Rekids* (Neuro-Reha für Kinder). Unser „Heimathafen“ ist allerdings das *Kinderherzzentrum* in Linz geworden, wo Lenny auch zur Welt kam. Wir sind diesem Zentrum sehr dankbar und wissen die Kompetenz des gesamten Teams dort - fachlich und menschlich, sehr zu schätzen.

Wie kann man sich diese langen Klinikaufenthalte vorstellen? Wie sind sie für EUCH? Wir haben schon viele schlimme Situationen erlebt, in denen wir nicht wussten ob unser Sohn weiterleben darf...! Wir wissen jetzt, dass das Leben eben lebensgefährlich ist. Das soll nicht sarkastisch klingen, das ist einfach so - was vielen Menschen im Alltag oft nicht bewusst ist. Lebt man dann plötzlich für viele Wochen auf Intensivstationen erfährt man sehr unmittelbar, dass alles vergänglich ist. Man schätzt dann jeden einzelnen Tag, an dem alles gut läuft. Man lebt für den Augenblick und macht sich keine Sorgen mehr über die Zukunft oder hängt Vergangenen nach. Es ist



sehr traurig, sich alte Videos anzusehen und sein Kind lachen und plappern zu hören, wenn es plötzlich wieder in einer tragischen Situation gelandet ist und man nicht weiß, ob es das je wieder machen wird können. Deswegen lernen wir nun ausschließlich für die Gegenwart zu leben ...

Wie ist der Krankenhaus ‚Alltag‘ - hört sich vielleicht arg an - aber ich denke nach Monaten wird auch das Leben in einem Krankenhaus alltäglich?

Ja, genau so empfinde ich. Unser Alltag im *Kinderherzzentrum Linz* gestaltete sich so: Wir haben ein super Netzwerk - die *Herzkinder Österreich* - die uns sehr viel Unterstützung geben. Man lebt als Herzkindfamilie im *Teddy Haus* gleich hinter der Klinik. Dort bist du keineswegs isoliert, sondern lernst viele andere Familien mit Herzkindern kennen. Dieses WG-leben ist sehr wichtig für uns als Familie, denn dort gibt es regen Austausch, man fühlt sich nicht mehr alleine mit seinen Problemen und Sorgen. Sondern hat auch ein bisschen Spaß dazwischen, wenn man abends beisammen sitzt. Ohne das Zusammenspiel der unterschiedlichen Ärzteteams (Chirurgen, Anästhesisten, Kardiologen, etc.) und der Pflorgeteams auf den verschiedenen Stationen die man im Laufe der Wochen und Monate mit seinem Kind durchläuft, wäre dieses *Kinderherzzentrum* nicht so einzigartig. Man spürt den Zusammenhalt und positiven gemeinsamen Geist dort. Die Organisation *Herzkinder Österreich* macht das Zentrum dort erst komplett und betreut die Eltern vom ersten Tag an. Ohne diese Unterstützung hätten wir die vielen Wochen und Monate sicher nicht



so gut durchgestanden.

Wie war Eure Zeit zu Hause? Wir hatten das Glück, für eineinhalb Jahre fast durchgängig zu Hause leben zu können. Lenny genoss und erholte sich langsam - wir als Eltern auch. Es dauerte einige Zeit bis wir alle Möglichkeiten für Lenny in Anspruch nehmen konnten, wie Frühförderung und Physiotherapie usw. Es bleibt ja nicht bei einem Herzfehler und den OPs, das Leben danach geht natürlich auch weiter und bedarf an erheblichen Mehraufwand, weil man sein Kind bestmöglich fördern und unterstützen möchte. Alles was durch die langen Krankenhausaufenthalte versäumt wurde - selber essen lernen, plappern, rollen am Boden, usw. musste nun nachgeholt werden ... was uns Spaß machte.

Was wünscht ihr euch für die Zukunft, auch wenn ihr versucht, für jeden einzelnen Tag zu leben? Uns ist am Wichtigsten, dass Lenny wieder glücklich sein kann. Jedes leise Lächeln auf seinen Lippen ist ein Geschenk für uns. Wir wünschen uns, dass Lenny nicht mehr so arg leiden muss wie in seinen ersten beiden Lebensjahren, dass seine nächste Herz-OP schnell und gut vorübergeht und wir dann endlich zu Hause mit unserem Sohn leben können.

Möchtest Du noch etwas an andere Eltern, in ähnlicher Situation, weitergeben? Genießt jeden Tag mit eurem Kind. Freut euch über sein Lächeln. Nehmt Hilfe dankbar an. Wir sind unseren Familien, ArbeitgeberInnen und FreundInnen unendlich dankbar für ihre Unterstützung in all den schwierigen Zeiten. Vertraut den Ärzten und Pflorgeteams und

übernimmt gleichzeitig auch selbst Verantwortung und entscheidet jeden Tag, was das Beste für eure/n Kleine/n sein könnte ... und weint nicht zu oft, sondern

lernt euren Kindern (wieder) das Lächeln. **Herzliches Danke für dieses sehr persönliche Interview.** Gern geschehen und ebenfalls danke!

Von Herz zu Herz!

Jedes 100. Baby kommt mit einem Herzfehler zur Welt!

So traurig es auch ist: Kein Jahr vergeht, in dem nicht etwa 700 kleine Menschen in Österreich mit Herzfehlerbildungen zur Welt kommen.

Zwei Drittel der herzkranken Kinder haben ohne die notwendige Operation keine Chance auf eine glückliche Kindheit. Was bleibt, sind viele hilflose, überforderte Eltern, die der Verzweiflung nahe sind und Unterstützung an allen Ecken und Enden und viele helfende Hände brauchen.

Herzkinder Österreich ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht medizinischen Anliegen und Belange für herzkranken Kinder, Jugendliche und deren Familien.

Gemeinsam mit einem Team aus 14 MitarbeiterInnen betreut *Herzkinder Österreich* derzeit über 4000 betroffene Familien in ganz Österreich und versucht, die Eltern bereits ab Erstellung der Diagnose „Herzkind“ aufzufangen und sie ein Stück des Weges zu begleiten. Aufgabe und Ziel des Vereins ist unter anderem die Schwangerschaftsbetreuung, Information und Beratung der Angehörigen herzkranker Kinder über die Erscheinungen, Folgezustände und Behandlungsmöglichkeiten von Herzer-

krankungen im Kindesalter, sowie Begleitung durch den Krankenhausaufenthalt des Kindes während der Herzoperation durch Stationsbesuchen. Der Kontakt und Erfahrungsaustausch betroffener Familien untereinander werden gefördert in Form von regelmäßigen Herzkindertreffen in allen Bundesländern. Finanzschwache Erziehungsberechtigte werden bei der Behandlung ihres herzkranken Kindes schnell und unbürokratisch unterstützt. Nahe dem Kinderherzzentrum Linz befindet sich das „Teddyhaus“.

Außerdem organisiert der Verein Sommerwochen für Herzfamilien (zur Rehabilitation) bzw. Feriencamps für Herz- und Geschwisterkinder, Benefizveranstaltungen anlässlich des Tag des herzkranken Kindes (5. Mai), Fachvorträge und Informationsabende.

„Herzkinder Österreich“ ist außerdem Mitglied der europäischen Dachorganisation für „Kinderherz-Organisationen“ ECHDO.

Autorin: Michaela Altendorfer, Präsidentin der Herzkinder Österreich

