

„Gemeinsam sind wir stark“

Das Internet kann die Arbeit von Selbsthilfegruppen nicht ersetzen

Unter dem Motto „Gemeinsam sind wir stark“ veranstaltete die Selbsthilfegruppe Herzbande Karlsruhe/Nordbaden am 26. April das erste Karlsruher Herzsymposium. Dabei hat sich gezeigt, dass auch im Zeitalter des Internets großes Interesse an Selbsthilfegruppen besteht. Nur solche Gruppen können persönliche Kontakte, das Zusammentreffen mit Eltern und Kindern/Betroffenen aller Altersgruppen mit unterschiedlichsten Herzfehlern, einen langjährigen Erfahrungsschatz, ein kontinuierlich gepflegtes Netzwerk und Informationen aus unzähligen Veranstaltungen bieten.

Philipp Glaser, Mitglied des dreiköpfigen Leitungsteams der Herzbande Karlsruhe/Nordbaden

Die Karlsruher Initiative Herzbande wurde vor fast 20 Jahren von Lydia Merz gegründet und hat ein solides Fundament an aktiven Mitstreitern. Sie ist weitverzweigt mit Ärzten, Kliniken, Verbänden usw. vernetzt und betreibt seit vielen Jahren zwei Herzsportgruppen, eine für Kinder sowie eine für Jugendliche und Erwachsene. In den zurückliegenden Jahren jedoch konnte Herzbande – wie die meisten Elterngruppen – nur wenige neue Mitglieder bzw. junge Familien gewinnen. Unter diesem Trend leiden viele Gruppen. Neben der notorischen Zeitnot heutiger Familien ist daran vermutlich auch schuld, dass das Internet zur bevorzugten Informationsplattform geworden ist. Dabei sind die Elterninitiativen als Informationsquelle nach wie vor hoch im Kurs und werden häufig von Betroffenen, deren Familien oder werdenden Eltern um Rat gefragt. Wir informieren gerne und selbstverständlich

ohne jede Erwartungen, aber finden es doch schade, dass so wenige hinterher dabeibleiben, denn diese Angebote stehen und fallen mit ihren Mitstreitern.

Die Herzbande hat daher beschlossen durchzustarten. Wir wollen beweisen, dass Selbsthilfegruppen nicht durch Internetforen und Ähnliches ersetzbar sind. Als Erstes wurden dazu der Flyer und die Homepage www.herzbande-nordbaden.de mit finanzieller Unterstützung des Landratsamts Rastatt bzw. der Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung neu gestaltet. Das erste Karlsruher Herzsymposium hatte das Ziel, alle Betroffenen auf die neuen Aktivitäten aufmerksam zu machen. Zudem sollte nach den Worten von Lydia Merz verstärkt kommuniziert werden, dass Herzbande mittlerweile auch eng mit der Bundesvereinigung JEMAH e. V. kooperiert und dadurch die Zielgruppe erweitert hat.

Das Symposium fand im Festsaal des Karlsruher Instituts für Technologie (vormals Universität Karlsruhe) statt. Die Vorträge von Ärzten und Betroffenen fanden großen Anklang bei den über 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Die meisten Anmeldungen kamen zwar aus der Region Karlsruhe, aber die Resonanz war deutschlandweit groß und das Programm lockte auch Teilnehmer aus Paderborn oder München an. Als besondere Wertschätzung haben wir die Teilnahme von Kai Rügenbrink empfunden, dem Projektleiter der Kinderherzstiftung. Ohne die finanzielle Unterstützung seiner Organisation wäre das Symposium nicht möglich gewesen.

„Herzkinder wollen alles machen können“

Der Kinderkardiologe Dr. med. Thomas Borth-Bruhns erklärte in seinem Vortrag mit dem Titel „Lebensqualität trotz angeborenem Herzfehler“, dass Herzkinder den Wunsch haben, „alles machen zu können“. Er zeigte auf, welche Barrieren und Einschränkungen ein angeborener Herzfehler mit



Sportpädagoge Holger Haist (am Mikrophon) und Moderator Philipp Glaser diskutieren auf dem ersten Karlsruher Herzsymposium.

sich bringen kann. Außerdem sprach er zu der Frage, was Lebensqualität eigentlich ist, und erklärte, dass die meisten betroffenen Herzkinder trotz in manchen Fällen starker Einschränkungen ihre eigene Lebensqualität höher einstufen als gesunde Gleichaltrige. „Wir Herzpatienten wissen, was das Leben wirklich wert ist, und lassen uns von den Peanuts, über die sich andere aufregen, nicht beeindrucken“, zitiert er einen seiner Patienten. Darüber hinaus hat sich Dr. Borth-Bruhns damit beschäftigt, wie Selbsthilfearbeit konkret zur Lebensqualität beitragen kann. Zum Schluss gab er allen einen weisen Rat mit auf den Weg: „Seht die Chance, aus euren Erfahrungen eine sehr große Lebensweisheit zu ziehen.“

Dr. med. Arnulf Boysen, niedergelassener Kinderkardiologe in Karlsruhe und medizinischer Betreuer unserer Kinderherzsportgruppen, sprach über das Thema „Sport und Lebensqualität“. In den zum Teil sehr emotional geführten Diskussionen wurde deutlich, dass Sport sowie das Überschreiten von Grenzen für viele Herzkinder sehr wichtig sind. Die Herzsportgruppen wie auch die Freizeiten der Kinderherzstiftung bieten einen idealen Rahmen, der den Kindern und Jugendlichen solche Erfahrungen in verantwortungsvoller Weise ermöglicht.

Immerhin 17 JEMAHs, also Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, haben unser Symposium besucht. Ulrike Knopf, selbst eine Betroffene und im Regionalvorstand der Bundesvereinigung JEMAH e.V. tätig, berichtete von eigenen Erfahrungen und stellte die Aktivitäten ihres Vereins vor. Bislang hatten die Jugendlichen in Karlsruhe keinen Kontakt zu JEMAH.

Schon im Vorfeld zu dem Symposium hatte die Mutmach-Geschichte von Carolin Malke (zu lesen auf www.fontanherzen.de) viele von uns tief berührt. Die mittlerweile 34-Jährige trug daraus auch in Karlsruhe vor und erzählte von ihrem Leben als Fontan-Patientin, ihrem beruflichen Werdegang und ihrer Leidenschaft für Sport.

Die Last zur Quelle für Kraft machen

Mit „Positive Auswirkungen von Herzfehlern“ war der Vortrag von Raphael Dorka überschrieben. Auch Raphael Dorka hat einen schweren Herzfehler. Er ist heute Arzt für Innere Medizin am Bruder-Klaus-Krankenhaus Waldkirch und forscht an der Universität Montpellier in Frankreich zum Thema seines Vortrags. Die positive Wahrnehmung des eigenen Herzfehlers und die Kraft, die er aus dieser eigentlichen Last für sich ziehen konnte, haben Eltern und Betroffene stark bewegt.

Auf der Grundlage von Raphael Dorkas Vortrag hatten danach alle die Gelegenheit, selbst einen Beitrag zu dieser Forschung zu leisten: durch Ausfüllen eines anonymisierten Fra-



Fontan-Patientin Carolin Malke erzählt beeindruckend von ihren Erfahrungen und ihrer Leidenschaft, dem Sport.

gebogens und die Teilnahme am abschließenden Workshop. In einer JEMAH-Gruppe und drei Elterngruppen wurde erarbeitet, welche positiven Auswirkungen die Bürde des Herzfehlers auf das eigene Leben, die Persönlichkeit und das Umfeld hatte. Das Resultat war beeindruckend, denn offenbar hatte der schwere Schicksalsschlag eines angeborenen Herzfehlers später viele positive Effekte. Das betrifft u.a. die gewachsene psychische Stärke, den Gewinn an Souveränität in Alltagskonflikten oder die stärkere berufliche Positionierung durch Priorisierung. Auch Qualität statt Quantität im Freundeskreis sowie der starke familiäre Zusammenhalt gehören dazu. Fast alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten erleben, welche Kräfte sie mobilisieren können, wenn es darauf ankommt. Eine Erfahrung, die stark macht fürs Leben.



Philipp Glaser,

Mitglied des dreiköpfigen Leitungsteams der Herzbande Karlsruhe/Nordbaden