



Bernd Funk kämpft für herzkranken Kinder und deren Familien.

ELTERNSELBSTHILFE

GEMEINSAM STARK SEIN

Die Familien von Kindern mit angeborenem Herzfehler sind oft hohen psychischen Belastungen ausgesetzt. Doch es gibt Hilfe – und tatkräftige Helfer, wie zum Beispiel den Verein **Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.**, eine der größten Selbsthilfe-Organisationen Deutschlands ihrer Art.

Von **Armin Neidhardt und Peter Böhnel**

Es ist die Hölle, die wir durchgemacht haben“, erinnern sich Karina Rubly und ihr Mann Sascha Wandel aus Ottweiler. Beim Organscreening in der 22. Schwangerschaftswoche stellte der Gynäkologe fest, dass mit dem Herzen des kleinen heranwachsenden Paul wahrscheinlich etwas nicht in Ordnung sei. Es folgte die Überweisung zur Universitätsklinik des Saarlandes nach Homburg. Dort in der Schwangerschaftsambulanz erfuhren die werdenden Eltern dann die niederschmetternde Diagnose: DILV, Double inlet left ventricle, eine Variante des sogenannten Einkammerherzens. Ein richtig fieser Herzfehler. Bei Paul sind außerdem Lungen- und Hauptschlagader vertauscht, die Lungenarterie verengt. Sobald das Baby auf der Welt ist und keinen Sauerstoff mehr über die Nabelschnur erhält, wird es kritisch.

Ohne medizinische Eingriffe hat ein Neugeborener mit so schweren Herz- und Gefäßfehlbildungen nur eine kurze Lebenserwartung – die Aufgabe, den Körper mit sauerstoffreichem Blut zu versorgen, würde das kleine Herz schon bald hoffnungslos überlasten. Jeder, der ein

Kind hat, kann sich sicherlich vorstellen, was in den Köpfen von Karina Rubly und Sascha Wandel vorging. Warum ausgerechnet wir? Wird Paul überleben? Und wenn ja, wird er überhaupt ein normales Leben führen können, mit anderen Kindern spielen und toben?

Für Eltern in einer Ausnahmesituation wie hier ist es sehr wichtig, dass es so einen Verein wie „Herzkrankes Kind Homburg/Saar“ gibt. Dort hilft man Betroffenen, spendet Trost, tauscht sich untereinander aus, schöpft Hoffnung und findet oftmals den Mut, die Angst vor der Zukunft und der meist unumgänglichen Operation zu überwinden.

So fanden auch Pauls Eltern Trost und Mut beim Verein Herzkrankes Kind Homburg/Saar. Eine Freundin hatte Karina Ruby davon erzählt. „Dort trifft man betroffene Eltern, tauscht sich aus und unterstützt sich gegenseitig“, so die Mutter. Beim regelmäßig stattfindenden Elternfrühstück kommen auch die herzkranken Kinder mit. „Sie herumtoben zu sehen, hat mir Mut und Hoffnung gegeben, dass Paul irgendwann doch ein halbwegs normales Leben führen kann.“

KRITISCHER ALS BEFÜRCHTET

Als Paul im Oktober 2017 auf die Welt kam, waren die Eltern bereits aufs Schlimmste gefasst. Aber es kam noch schlimmer. Bei der Herzkatheteruntersuchung des Neugeborenen wurden weitere Komplikationen entdeckt. Vor allem Gefäß-Anomalien. Der sogenannte Ductus Arteriosus, eine bei Neugeborenen natürliche Verbindung zwischen den beiden großen Schlagadern, konnte bei Paul nicht therapeutisch genutzt werden, denn er saß ganz woanders. Außerdem hatte der Körper in seiner Not sogenannte Mapcas gebildet, eine Art Ersatzschlagadern.

Und zu allem Überfluss konnte der rettende Stent zur Erweiterung der Lungen- schlagader nicht wie geplant gesetzt werden, das Gefäß war zu eng verschlungen. Paul brauchte dringend eine Operation. Zu riskant, hieß es aus der benachbarten Kinderherzchirurgie. „Der Chefarzt war gerade im Ausland“, erinnert sich Bernd Funk, Vorsitzender der Elternselbsthilfe. Doch der Leiter der Kinderkardiologie in Homburg, Prof. Dr. Hashim Abdul-Khaliq, gab nicht auf, kontaktierte weitere Spezialkliniken.

Am 12. Dezember schließlich wurde Paul im Uni-Herzzentrum Freiburg operiert. Eine sogenannte Shunt-Operation, ein Kurzschluss zwischen Körper- und Lungenkreislauf, zur Entlastung des Herzens. Es ging gut. Der zweite Geburtstag von Paul, wie Mutter Karina sagt. Sie sei Abdul-Khaliq unendlich dankbar, dass er die Hoffnung nicht aufgegeben habe. Überhaupt habe sie sich wie auch Sascha in Homburg gut aufgehoben gefühlt, sowohl medizinisch als auch psychologisch. „Die Psychologin Martina Eich konnten wir zu jeder Tag- und Nachtzeit anrufen, denn es gibt Tage, an denen man an so einem Schicksal schier verzweifeln kann“, erzählt die junge Mutter.

Die Psychologin kam auf Initiative der Elternselbsthilfe nach Homburg. Bis sie 2017 von der Uniklinik fest angestellt wurde, finanzierte der Verein deren wichtige Arbeit aus eigenen Mitteln.

IMMER IM DIENST

Gegründet wurde der Verein 1991 auf Anregung von Monika Funk, deren Sohn Thomas mit einem Herzfehler auf die Welt kam. Inzwischen gibt es rund 500 Mitgliederfamilien. Die Elterninitiative hat sich neben Hamburg und Tübingen zu den größten und erfolgreichsten Vereinen im Bereich der Kinderkardiologie in Deutschland entwickelt. 25 Jahre lang hat Monika Funk als erste Vorsit-

zende den Verein ehrenamtlich geleitet, gemeinsam mit ihrem Mann Bernd. Seit 2016 ist sie Ehrenvorsitzende und hat die Leitung an ihren Mann übergeben. Die Arbeit ist für beide praktisch gleich geblieben: erste Anlaufstelle für betroffene Eltern sein, Ansprechpartner, die Organisation der monatlich stattfindenden Elternfrühstücke übernehmen, die Vermietung der Elternwohnung „Villa Regenbogen“ auf dem Gelände der Uniklinik in Homburg oder die Vermittlung des Therapeutischen Reitens in Altforweiler. Auf den eigens ausgebildeten Therapiepferden des Vereins Ehrensache lernen die Kinder, hoch zu Ross unterwegs zu sein – ein Erfolgserlebnis sondergleichen. Hinzu kommen viele zusätzliche Veranstaltungen an Wochenenden, wie etwa der Besuch von Bundesligaspielen oder das Engagement von Klinikclowns. Schließlich sollen die Kinder auch mal Grund zur Freude haben.

Ziel ist es, den Kleinen ein weitestgehend normales Leben zu ermöglichen. „Da sind solche willkommenen Abwechslungen eine gute Medizin“, erklärt Bernd Funk. Naturgemäß ist die Elternselbsthilfe sehr eng mit der Uniklinik in Homburg verbunden, aber nicht darauf beschränkt. Die meisten Kinder werden zwar erfolgreich in der hiesigen Herzchirurgie operiert, aber der Verein hat auch schon viele Behandlungen am Deutschen Kin-

derherzzentrum Sankt Augustin betreut. Oder eben in Freiburg, wie bei Paul.

AUF SPENDEN ANGEWIESEN

Die Finanzierung des Vereins gehört mit zu den Schwerpunkten der Vorstandsarbeit. Betrieb und Unterhalt der Wohnung, Personalkosten für die Hausmutter, „das alles muss über Spenden finanziert werden“, sagt Funk. „Wir erhalten weder von den Krankenkassen noch von der Uniklinik oder einem anderen Träger der Gesundheitspflege finanzielle Unterstützung. Wir finanzieren uns rein über Mitgliedsbeiträge sowie über Spenden. Deshalb freuen wir uns natürlich, wenn wir das eine oder andere Fördermitglied gewinnen können.“

AUCH MEDIZINISCHE HILFE

Der Verein hat in den vergangenen Jahren viele medizinische Apparate wie Ultraschallgeräte, Überwachungsmonitore oder Sonden für die kinder-kardiologische Abteilung von Abdul-Khaliq an der Homburger Uniklinik finanziert. Daneben wurde der Thomas-Funk-Wissenschaftspreis ins Leben gerufen. Der inzwischen mit 10.000 Euro dotierte Preis wird alle zwei Jahre als Unterstützung für hervorragende wissenschaftliche Arbeiten im Bereich der Kinderkardiologie vergeben.

Auch dass die Homburger Kinderklinik seit zwei Jahren endlich einen eigenen Kinderherz-Operationssaal besitzt,



Großes Hallo in der Villa Regenbogen (von links): „Hausmutter“ Anette Forsch, Bernd und Monika Funk, Herzkind Paul, seine Eltern Karina Rubly und Sascha Wandel.



Der kleine Paul hat die erste OP erstaunlich gut vertragen. Seine Eltern schöpfen neue Hoffnung.



ist dem sanften, aber beständigen Druck der Elterninitiative zu verdanken.

Beim Ausbau der Villa Regenbogen auf dem Gelände der Homburger Uniklinik hat Monika Funk selbst Hand angelegt. Es war auch eine Art Trauerbewältigung für sie, nachdem ihr Sohn Thomas 1998 verstarb. „Es war ganz im Sinne von Thomas, dieses Projekt so umzusetzen“, erklärt sie. Die Wohnung in der Villa Regenbogen bietet sieben Personen Platz und dient den Eltern als Unterkunft, wenn das Kind stationär behandelt wird. „Ist ausreichend Platz vorhanden, können auch Eltern anderer Kinder mit schweren Krankheiten bei uns übernachten“, betont Bernd Funk. Mittlerweile seien unter den betroffenen Eltern echte Freundschaften entstanden, berichtet Funk weiter. Gemeinsame Interessen überwiegen und lassen die Krankheit über die Jahre gesehen ein Stück weit in den Hintergrund treten.

MUT MACHEN

Schon eine Woche vor der Geburt waren die Eltern des kleinen Paul in die Elternwohnung der Villa Regenbogen gezogen, um möglichst nah an der Klinik zu sein. Über neun Wochen Klinikaufenthalt und gut sechs Wochen in der Elternwohnung haben natürlich ihre Spuren hinterlassen. „Aber wir sind so froh, dass es so etwas

gibt“, betont Karina Rubly. Die „Hausmutter“ Anette Forsch, das Ärzte- und Pflegeteam, andere betroffene Eltern – sie alle haben ihnen Mut gemacht und Trost gespendet. Wichtig sei auch gewesen, mal über andere Dinge sprechen zu können, denn sonst funktioniere man nur noch, und das Schicksal des kleinen Paul lasse keinen Raum mehr für andere Themen. Für die Eltern von Paul war gerade die Unterstützung des Vereins „Herzkrankes Kind Homburg“ Gold wert. „Das kann man gar nicht in Worte fassen“, bestätigt Karina Rubly.

HERZFEHLER NICHT SELTEN

Wie wichtig die Arbeit der Elterninitiative ist, zeigt der Blick auf die Zahlen: Fast jedes 100. Kind kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. 8000 pro Jahr in Deutschland. Nicht jedes braucht eine Operation, aber im Fall des Falles ist der Verein „Herzkrankes Kind Homburg/Saar“ mit Rat und Tat zur Stelle.

Medizinischer Fortschritt, Früherkennung und die Behandlungsmöglichkeiten bereits im Neugeborenenalter geben vielen Kindern und Eltern Hoffnung, ein ganz normales Leben führen zu können. Je nach Schwere des Herzfehlers ist die Medizin mittlerweile in der Lage, die Patienten vollständig zu heilen. Die meisten

führen nach ihrer OP ein normales Leben. Doch auch wenn die Kinder nicht mehr in die Klinik müssen – aus Verbundenheit und aus Dankbarkeit für die erhaltene Hilfe bleiben die Familien in der Regel ein Leben lang Vereinsmitglieder.

EIN KLEINER KÄMPFER

Zurück zu Paul und seinen Eltern. Seit Ende Dezember ist die junge Familie zu Hause. Sascha Wandel kümmert sich während seiner Elternzeit so liebevoll um Paul wie die Mutter. Es sei noch etwas ungewohnt, „aber so langsam gewöhnen wir uns an das Leben zu Hause ohne die Rundumversorgung aus Klinik und Elternwohnung“, erzählt der Vater.

Regelmäßige kinderardiologische Kontrolluntersuchungen stehen genauso auf dem Programm wie die normalen Besuche beim Kinderarzt. Eine oder zwei weitere Operationen werden noch folgen, je nachdem wie schnell Pauls Blutgefäße mitwachsen. „Aber er ist ein Kämpfer und hat den Willen zu leben“, sagt die Mutter. Nach all den bangen Monaten schaut sie wieder hoffnungsvoller in die Zukunft. ●

www.herzkrankes-kind-homburg.de

Spendenkonto Sparkasse Saarbrücken
IBAN: DE69 59050101 0036001881