

Aktuelles aus der Kinderherzstiftung

Herzstiftung international

Auf dem diesjährigen Jahrestreffen der europäischen Herzstiftungen war die Versorgung der EMAH-Patienten ein Schwerpunktthema

Prävention – Forschung – Fundraising: Mit welchen Kampagnen lassen sich welche Zielgruppen zu einem herzgesünderen Leben bewegen? Wo besteht Forschungsbedarf, und wie können patientennahe Projekte am besten gefördert werden? Aber auch: Mit welchen Maßnahmen lassen sich die dafür nötigen Spenden einwerben? Das sind Beispiele für wichtige Fragen, die sich die Vertreter des „European Heart Network“ (EHN) bei ihrem diesjährigen Treffen in Wiesbaden stellten. Erstmals diskutiert wurde während der dreitägigen Konferenz ein weiterer zentraler Fragenkomplex: Wie können Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) besser versorgt und unterstützt werden?

Unterschiedliche Länder – unterschiedliche Programme

Die Versorgung von EMAH-Patienten ist in den einzelnen europäischen Ländern sehr unterschiedlich. In Deutschland beispielsweise wurden EMAH-Zentren bereits aufgebaut, in anderen Ländern, etwa in Rumänien, gibt es keine Spezialisten für diese besondere Patientengruppe. Nicht alle europäischen Herzstiftungen bieten spezielle Informationen oder Programme für herzkranken Kinder und deren Eltern an – andere sind auf diesem Gebiet sehr aktiv. In der EHN-Sitzung „A heart for life – living with congenital heart disease“ stellten die Teilnehmer persönliche Erfahrungen

und neue Projekte rund um das Thema EMAH vor.

Die Referentin Anne Kors-Walraven von De Hart & Vaatgroep, der „Herz- und Gefäßgruppe“ aus den Niederlanden, berichtete beispielsweise von „Herzpartner“, einem Mentorenprogramm. Die Mentoren – selbst Eltern herzkranker Kinder – werden von der Organisation geschult und mit Eltern zusammengebracht, deren Kinder gerade erst die Diagnose erhalten haben. Die Dauer und Häufigkeit sowie die Art des Kontakts bestimmen die Eltern. Der Mentor sei kein Babysitter oder medizinischer Berater, betonte Anne Kors-Walraven, sondern stehe den Eltern mit seinen persönlichen Erfahrungen zur Seite. Derzeit haben sich sechs solcher Elternpaare gefunden; das Programm soll nun aufgrund der positiven Erfahrungen weiter ausgebaut werden.

Amy Corkery von der Britischen Herzstiftung beschrieb zusammen mit



Europaweite Allianz

Das „European Heart Network“, kurz EHN, ist eine Allianz europäischer Herzstiftungen mit 31 Mitgliedsorganisationen in 25 Ländern mit Sitz in Brüssel. Das EHN vertritt die Ziele der Herzstiftungen – die Förderung der Herzgesundheit und die Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen – in der europäischen Politik und stärkt die Zusammenarbeit der Mitgliedsorganisationen.

Um gemeinsame neue Strategien zu erarbeiten und von den Erfolgen, aber auch von den Misserfolgen anderer Herzstiftungen zu lernen, findet jährlich eine gemeinsame Konferenz statt. In diesem Jahr war die Deutsche Herzstiftung der Ausrichter der Veranstaltung. Insgesamt folgten 64 Teilnehmer der Einladung der Deutschen Herzstiftung nach Wiesbaden, um sich auf kollegialer Ebene auszutauschen.



Aus allen Ländern: die Teilnehmer des „European Heart Network“

der Herzpatientin Shannon Donovan das Programm „Meet@teenheart“, das junge herzkranken Patienten zwischen 13 und 19 Jahren darin unterstützen will, Gleichgesinnte zu finden, mit denen sie gemeinsam etwas unternehmen können, beispielsweise Sport treiben. Für manche Jugendliche sei es das erste Mal, dass sie an sportlichen Events teilnehmen – mit überaus positiven Auswirkungen: Die Jugendlichen schließen Freundschaften, unterstützen sich in schwierigen Situationen, die älteren werden zum Vorbild für die jüngeren. Die 19-jährige Shannon erzählte, wie sie auf den Treffen zum ersten Mal erlebte, dass sie etwas *darf*. Die Veranstaltungen werden medizinisch betreut, und es bietet sich auch die Gelegenheit, Themen zu besprechen, zu denen in der Arztpraxis der Mut oder die Zeit fehlt.

Ausnahmslos alle Patienten erreichen

Die Berliner Rechtsanwältin Christina Bethke – im Jahr 1974 mit einer Fallot'schen Tetralogie diagnostiziert und 1979 erfolgreich operiert – berichtete von ihren persönlichen Erfahrungen als Herzpatientin. Wie viele andere Erwachsene mit angeborenem Herzfehler betrachtete auch sie sich nach der Operation als geheilt und nahm nur noch selten Kontrolluntersuchungen wahr, etwa vor einem längeren Auslandsaufenthalt in Mexiko. Als sie im Jahr 2011 beruflich in Kontakt mit der Deutschen Herzstiftung kam, habe sie erkannt, wie wichtig Kontrolluntersuchungen sind und nimmt sie nun regelmäßig in Anspruch. Für die EMAHs in Deutschland sei inzwischen viel erreicht

worden, betonte Bethke: eine gute medizinische Versorgung, umfassende Informationsmaterialien und Unterstützungen für die Familien.

Sie selbst habe als Kind die Zeit in der Klinik noch alleine verbringen müssen – der Vater musste täglich mehr als drei Stunden fahren, um sie im weit entfernten Krankenhaus besuchen zu können, die Mutter kümmerte sich währenddessen um die Geschwister. Die finanzielle Belastung der Familien sei hoch gewesen – es gab keine finanziellen Zuschüsse oder sozialrechtlichen Beratungsstellen wie heute. „Die Eltern waren der Situation hilflos ausgesetzt“, sagte Bethke. „Sie hatten viele Fragen, aber es fehlten zuverlässige Informationsquellen, und man musste auf den Arzt der nächstgelegenen Klinik vertrauen.“ Auch wenn die Situation heute

deutlich besser sei, sehe sie noch Handlungsbedarf: „Verlorene“ Patienten – also Patienten, die aufgrund ihres Alters nicht mehr vom Kinderkardiologen betreut werden oder nie zu Kontrolluntersuchungen gehen – müssten erreicht werden.

Dieses Problem kennt auch Tanja Rädle-Hurst vom Universitätsklinikum des Saarlandes. Die Kardiologin mit EMAH-Zusatzqualifikation schilderte die Versorgung der EMAHs aus medizinischer Sicht und berichtete, dass sich die Überlebensrate der Patienten mit angeborenem Herzfehler zwar erheblich gesteigert habe, aber auch nach einer gelungenen Operation immer auf Begleit- und Folgeerkrankungen geachtet werden müsse. Rädle-Hurst wertete eine Zuordnung der EMAH-Spezialisten in die kinder-kardiologischen Abteilungen als „ideal“. Auf diese Weise könnten junge Erwachsene von der kinderärztlichen Betreuung direkt zum EMAH-



Vorträge und Diskussionen rund um die beste EMAH-Versorgung

Spezialisten übergeleitet werden, und die wenigsten Patienten gingen in der kritischen Übergangsphase verloren.

Die anschließende Diskussion der Teilnehmer machte deutlich, dass die Herzstiftungen mit Informationsmaterialien und Aufklärungskampagnen

noch viel dazu beitragen müssen, dass EMAHs – aber auch Gesundheitspolitiker – erkennen, wie wichtig eine spezialisierte Versorgung der relativ neuen, immer größer werdenden Patientengruppe ist.

Christine Dehn



Die App „Smokerface“ lässt weit vorausschauen.

Schön durch Nichtrauchen

Rund 35 Prozent aller 18- bis 25-Jährigen und zwölf Prozent aller 12- bis 17-Jährigen rauchen. Das hat eine Umfrage der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ergeben. Die Zahlen belegen, wie wichtig Nichtrauchermaßnahmen nach wie vor im Kinder- und Jugendbereich sind. Doch wie kann man Kinder darin bestärken, sich eigenverantwortlich gegen das Rauchen zu entscheiden?

Der Verein „Aufklärung gegen Tabak“ hat dazu die App „Smokerface“ entwickelt. Mit ihr lässt sich ein eigenes Foto hochladen und sehen, wie man als Raucher in 15 Jahren aussehen wird. Der Medizinstudent Titus Brinker von der Universität Gießen, der die App entwickelt hat, hofft, auf diesem Wege mehr Jugendliche zu erreichen. Nichtrauchen, lautet eine Botschaft,

wirke wie Kosmetik und fördere ein attraktives und junges Erscheinungsbild, während Rauchen Falten, Blässe und erschlaffte Haut begünstigt.

Eine Studie in 100 Sekundarschulen soll nun klären, ob dieser Ansatz das Rauchverhalten von Jugendlichen tatsächlich verändern kann. Dazu werden die Schüler zunächst mit einer Poster-kampagne auf die App aufmerksam gemacht. Auf den Plakaten zu sehen sind die Gesichter junger Models: Die eine Gesichtshälfte zeigt deren Nichtraucher-gesicht, die andere die kurz- und langfristigen Folgen des Rauchens. Mit der Frage „Und wie siehst Du als Raucher aus?“ werden die Schüler dazu aufgefordert, sich die Smokerface-App auf ihr Smartphone zu laden und nachzuvollziehen, wie ihr eigenes Gesicht infolge des Rauchens altern würde. Die Deutsche Herzstiftung fördert die Studie mit einem Betrag von rund 27 000 Euro. (aln)

Mit Konflikten besser umgehen

An einem Wochenende im April trafen sich zwölf Herzkind-Mütter aus verschiedenen Regionen Deutschlands im hessischen Laubach, um den besseren Umgang mit Konflikten zu üben. Die Teilnehmerinnen lernten, sich in einzelnen Konfliktstilen wiederzufinden, sich mit dem Verhalten anderer Konfliktparteien vertraut zu machen und damit kreativ umzugehen.

Ein Schwerpunkt des Seminars war, in intensiven Rollenspielen nonverbales Konfliktverhalten kennenzulernen. Ein wichtiges Thema waren auch die Konflikte, die jede einzelne Mutter mit nach Laubach gebracht hatte: Gemeinsam arbeiteten die Teilnehmerinnen des Seminars „Abenteuer Mutter“ daran, eine Lösung für die individuellen Konflikte zu finden. Abschließend erarbeiteten die zwölf Mütter ihre Stärken und Schwächen im Umgang mit Konflikten und hielten fest, an welchen Punkten es noch zu wachsen gilt. *(Sophie von Hayek und Annett Linke)*



Die zwölf Herzkind-Mütter des Seminars „Abenteuer Mutter“ und eine der Leiterinnen (Marit Hamer, oben Mitte)



Spende statt Kundengeschenke

Das auf die Verpflegung von Kindertagesstätten und Schulen spezialisierte Catering-Unternehmen O.P.A.L. aus Offenbach am Main hat anstelle von Kundengeschenken für die Kinderherzstiftung gespendet. Die Geschäftsleiter Felicitas Friedmann (r.) und Hans-Peter Leva (z.v.l.) überreichten die Spende an den Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung Martin Vestweber (z.v.r.). *(ve)*

Die Kinderherzstiftung dankt

Immer wieder entscheiden sich Menschen, die Kinderherzstiftung mit Geldspenden zu unterstützen. Diese Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur so können wir unabhängig über Herzkrankheiten, deren Diagnose und Behandlung informieren, über neue Medikamente berichten oder Ernährungstipps geben und Betroffene zu Wort kommen lassen. Herzlich wollen wir uns bei allen bedanken, die die Kinderherzstiftung und ihre Arbeit bei Anlässen wie Geburtstagen, Jubiläen oder Trauerfeiern mit einer Spende bedachten. In den letzten Monaten waren das: Hans Barbati, Iserlohn; Jens-Peter Gruettefien, Varel; Karlheinz Kolodziej, Berlin; Susanne Schumacher, Weinbach; Heidi Winterbauer, Leonberg. *(ko)*