

„Schöne Momente für Kämpfer-Kinder“

Auf einen Kaffee mit...

Kristina Grefenstein. Die Leiterin der Selbsthilfegruppe Herzkinder gibt Einblick in die Arbeit und das Leben mit einem herzkranken Sohn

Frau Grefenstein, Herzkinder heißt die Selbsthilfegruppe, die Sie seit 2022 leiten. Worum geht es dabei?

Rund eins von 100 Kindern in Deutschland kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Und viele der betroffenen Kinder haben bereits im Kleinkindalter zahlreiche Krankenhausaufenthalte und Operationen am offenen Herzen hinter sich. Löcher im Herzen, Herzklappenfehler und Fehlbildungen sind die häufigsten Herzfehler. Wir bieten einen Treffpunkt für betroffene Familien.

Sitzen Sie bei Treffen in einem Stuhlkreis und teilen Freude und Leid, wie man sich so eine Selbsthilfegruppe vorstellt?

Ganz und gar nicht. Bei uns stehen schöne Momente für unsere Kämpfer-Herzkinder, Mamas, Papas und Geschwister im Fokus. Das ist wichtig, weil wir alle viel durchgemacht haben. Bei uns treffen sich komplette Familien, um einen schönen Tag zu erleben und sich austauschen zu können. Insgesamt sind wir aktuell acht Familien – aber alle Betroffenen sind willkommen.

Auch Ihre Familie ist also betroffen?

Mein elfjähriger Sohn Jonas kam mit einer zu schwachen Herzklappe zur Welt. Ich hatte eine unbeschwertere, glückliche Schwangerschaft, habe mich riesig gefreut. Doch schon im Kreißsaal, bei der ersten Untersuchung sagte der Arzt plötzlich: „Da stimmt was nicht, das Herz hört sich komisch an.“ Die tatsächliche Diagnose war dann ein Schockmoment: Klappenfehler, sein Herz pumpt zu wenig Blut in den Kreislauf. Als er zwei Wochen alt war, wurde er das erste Mal am offenen Herzen operiert, mittlerweile hat er drei große OPs und mindestens sechs minimalinvasive Katheter-Eingriffe überstanden. Er ist so ein großer Kämpfer. Als Mama funktioniere ich in solchen Situationen einfach, ein bisschen wie ein Roboter, so kann ich das durchstehen.

Was sind die schlimmsten, was die schönsten Momente mit einem herzkranken Kind?

Das Bangen, Hoffen und Zittern mit schweißsnassen Händen während den Operationen ist schier unerträglich. Ein Mal durfte ich ihn nach der Operation nicht mal mehr sehen, weil es schon zu spät und die Intensivstation zu voll war – das war wohl die schlimmste Nacht meines Lebens! Doch die schönen Momente überwiegen zum Glück: Wenn er einfach Kind sein darf, Fußball spielt, Quatsch macht und die Krankheit in den Hintergrund rückt.

Wie unterscheidet sich das Leben mit einem herzkranken Kind von einem gewöhnlichen Mama-Alltag?

Mittlerweile habe ich zwei Söhne und kann für unsere Familie sagen: Die meiste Zeit haben wir einfach zwei glückliche, tobende Jungs, die unbeschwert ihre Kindheit genießen. Aber wenn ei-



Kristina Grefenstein (rechts), Leiterin der Selbsthilfegruppe Herzkinder, im Interview mit Mitarbeiterin Sira Huwiler-Flamm. BILD: HUWILER-FLAMM

Zur Person

Kristina Grefenstein (35) aus Albruck ist Sozialversicherungsfachangestellte in leitender Position und Mutter von zwei Söhnen. Ihr älterer Sohn Jonas kam vor elf Jahren mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Seit 2022 leitet sie die Selbsthilfegruppe Herzkinder, die Familien mit herzkranken Kindern eine Anlaufstelle bietet. Informationen im Internet: <https://herzkinderwt.de>.

ner von beiden Krankheitssymptome hat, merke ich ganz schnell, dass die Alarmglocken etwas schneller und lauter schrillen, wenn es um Jonas geht. Infektionssymptome können zum Beispiel auch auf Blut in der Lunge hindeuten – und wenn er sich beim Spielen verletzt, müssen wir doppelt aufpassen, weil er blutverdünnende Medikamente nimmt. Gefahren sind realer als bei einem gesund geborenen Kind, das macht mich aufmerksamer – deshalb ist es auch sehr wichtig, dass Freunde, Nachbarn, andere Eltern und Lehrer Bescheid wissen.

Ist es schwierig, mit Außenstehenden darüber zu sprechen?

Mir war von Anfang an ein offener Umgang mit dem Thema wichtig, auch um Jonas zu vermitteln: „Du bist völlig ok, so wie Du bist – es gibt nichts zu verheimlichen!“ Aber ich erlebe immer wieder, dass Menschen darunter leiden, dass ihr Kind eben nicht perfekt zur Welt kam und Eltern sich sogar Selbstvorwürfe machen. Oft ist auch deshalb die Hemmschwelle für betroffene Eltern groß, den Kontakt zu Gleichgesinnten zu suchen. Die Herzkinder-Gruppe möchte den Austausch fördern und zwei Dinge vermitteln: Lebensfreude und Hoffnung.

Warum sind Freude und Hoffnung angebracht?

Speziell frischgebackenen Eltern, die erst kürzlich mit der Diagnose konfrontiert wurden, können an unseren Kämpfer-Kindern sehen, dass Herzkinder groß und stark werden können. Noch vor wenigen Jahrzehnten starben Kinder an unentdeckten Herzfehlern. Heute ist die Medizin viel weiter – das ist genug Anlass für Freude und Hoffnung. Unser Kardiologe sagte einmal: „Vor 20 Jahren wäre Jonas wahrscheinlich an plötzlichem Kindstod gestorben, einfach nicht mehr aufgewacht, weil man den Defekt im Herzen gar nicht entdeckt hätte.“ Unsere Kinder können heute ein weitestgehend normales Leben leben, weil sie „repariert“ sind und die moderne Medizin dieser Generation ein lebenswertes Leben ermöglicht.

Sie haben 2022 die Leitung übernommen. Was würden Sie gerne verändern?

Mit einem starken Team im Rücken, möchten wir in den sozialen Medien, wie auf Instagram, aktiver werden, um noch mehr Familien zu erreichen, die betroffen sind. Nach der langen Corona-Phase, in der wir alle zwangsläufig zurückgezogener leben mussten, weil wir ja alle Kinder haben, die der Risikogruppe angehörten, hoffen wir darauf, endlich wieder öfter zusammen kommen zu können und auslassene Tage zu genießen. Die Gründerin und langjährige Vorsitzende Tanja Müller bleibt uns übrigens auch aktiv erhalten. Weil ihr Sohn älter geworden ist, möchte sie sich nun auf die Gestaltung der Aktivitäten für unsere größeren Kinder konzentrieren.

Was für Aktivitäten sind geplant?

Unsere Herzkinder sind zwischen fünf und 17 Jahre alt – da ist es eine ganz schöne Herausforderung, Ausflüge oder Events zu finden, die allen gerecht werden. Beim Brunchen, Grillen und Spielen haben alle Freude. Außerdem unternehmen wir zum Beispiel Ausflüge wie Kanufahren auf dem Rhein oder nahmen auch schon am Mediator-Fa-

milienlauf in Rothaus teil. Alle Termine können auf unserer Internetseite verfolgt werden und Interessierte dürfen sich gerne melden. Für die Größeren und Eltern organisieren wir außerdem abwechselnd Kinder-Erste-Hilfe-Kurse und Workshops zum Thema Resilienz, um sich selbst und untereinander besser kennenzulernen. Für besonderen Spaß für alle sorgen sicher unsere regelmäßigen Ausflüge in den Europapark Rust. Im Rahmen der parkeigenen Aktion „Frohe Herzen“ dürfen wir die Freizeiteinrichtung sogar kostenlos besuchen.

Und wird bei den Aktivitäten auch über Herz- und Herzenthemen gesprochen?

Wir unterstützen uns gegenseitig, tauschen Tipps und Erfahrungen aus, zum Beispiel über Kinderkardiologen, Schwerbehinderten-Anträge oder Mutter-Kind-Kuren, die Familien nach schwierigen Phasen wieder Kraft schenken. Und was ganz toll ist: Auch die Kinder sprechen mit ihren Herzkinder-Freunden über OP-Erfahrungen, können Erinnerungen teilen, ohne Angst zu haben, die Eltern damit zu belasten. In unserer Gruppe lernen sie, dass es auch andere Kinder mit Herzkrankheiten gibt und dass sie darüber ungeniert sprechen können.

Was wünschen Sie sich von der Gesellschaft?

In meinen unzähligen Wochen auf der Kinderstation habe ich so viele Eltern kennengelernt, die mit ihrem Baby oder Kleinkind verzweifelt auf ein Spenderorgan gewartet haben – manche bis zu 1,5 Jahre, in denen ihr Kind an Maschinen hing. Mein Appell an alle Eltern: Auch wenn es sich seltsam oder falsch anfühlen mag, füllen Sie auch schon für Ihr Kleinkind einen Organpendeausweis aus – das kann Leben retten! Eines unserer Herzkinder hat letztes Jahr ein Spenderherz bekommen und erholt sich zum Glück sehr gut.

FRAGEN: SIRA HUWILER-FLAMM