

Stärkung für schwache Kinderherzen

Wenn angeborene Herzfehler operiert werden müssen, steht „Herzkinder Österreich“ den betroffenen Familien zur Seite. *Von L. Rohmoser*

„Ihr Kind hat einen angeborenen Herzfehler.“ Wenn die Eltern begreifen, was in diesem Satz alles drin steckt, stehen sie naturgemäß zuerst unter Schock. Unterstützung erhalten die jungen Patienten, vor allem aber deren Eltern von der Organisation „Herzkinder Österreich“.

Schwerwiegende Operationen an sehr jungen Patienten sind für alle Beteiligten eine belastende Situation. Dazu kommt, dass diese Operationen nicht überall gemacht werden kön-

nen. Kinderherzchirurgische Abteilungen bestehen in Österreich an den drei Universitätskliniken in Wien, Graz und Innsbruck und am Kinderherzzentrum Linz. Das letztgenannte Zentrum ist die größte Kinderherzchirurgie mit den meisten (und schwierigsten) Operationen. Sogar pränatale Operationen sind hier, wenn notwendig, möglich.

Um die Patienten, vor allem aber um die Eltern dieser Kinder kümmert sich die Organisation „Herzkinder Österreich“. „Nach der Erstellung der Diagnose fallen die Eltern oft in ein tiefes Loch“, erklärt Präsidentin Michaela Altendorfer. „Viele Fragen und Ängste stellen sich ein. Hier setzen wir zuerst einmal an und versuchen, die Familien aufzufangen und sie ein Stück des Weges zu begleiten.“ Gespräche mit dem Team des Vereins, aber auch mit anderen betroffenen Familien klären viele Fragen. Auch die Geschwisterkinder werden zum Teil spielerisch auf die neue Situation vorbereitet: Mama ist mit dem herzkranken Baby im Krankenhaus, der Papa pendelt meistens zwischen Krankenhaus und Arbeit und die Geschwisterkinder werden bei der Oma oder Tante untergebracht. „Eine schwere Zeit für alle“, so Altendorfer.



Michaela Altendorfer
Präsidentin der Organisation „Herzkinder Österreich“

„Derzeit gibt es keine eigene Rehab-Möglichkeit für herzkranken Kinder in Österreich.“

Teddy Schwarzohr

Eine Erleichterung bieten „Herzkinder Österreich“ und die Organisation „Teddy Schwarzohr“ mit dem „Teddyhaus“. Zwar versucht das Kinderherzzentrum Linz nach Möglichkeit, die Mutter im Zimmer des klei-



Bei den Treffen kommen Familien aus ganz Österreich zusammen und können dabei Erfahrungen austauschen.

nen Patienten unterzubringen, doch der Platz ist begrenzt. Wenn die Mutter nicht im Spital bleiben kann, aber auch für Väter, die in der Nähe bleiben wollen, bietet das Teddyhaus eine Unterkunft in der Nähe der Klinik. Insgesamt acht kleine Wohngruppen plus Gemeinschaftsräume zu einem Preis, der weit unter jenem eines Hotels liegt, machen es möglich.

Das Kinderherzzentrum Linz betreut Kinder aus ganz Österreich. Altendorfer: „Ganz dringend bräuchten wir weitere vier bis sechs Wohnneihen dazu, da wir aus allen Nähten platzten und die Nachfrage sehr groß ist. Es wohnen zum Großteil nur Familien in unserem Haus, die nicht aus Oberösterreich kommen. Sie hätten sonst keine Möglichkeit, in der Nähe des Herzkindes zu bleiben. Kein MUKI-Zimmer vorhanden, kein Platz für Geschwisterkinder, teure Hotels nicht finanzierbar oder leistbar. Vor einer solchen Situation stehen sehr viele Familien mit herzkranken Kindern.“ Das versteht übrigens auch Annulf Rainer. Der Künstler half mit einem seiner Werke, das im Kinsky Palais in Wien von Kinsky Kunst Auktionen kürzlich zugunsten des Aus-

baus des Teddyhauses versteigert wurde.

Erfahrungsaustausch

Bis vor kurzem finanzierte „Herzkinder Österreich“ auch einen Kinderpsychologen am Kinderherzzentrum Linz. Dessen Arbeit erwies sich offensichtlich als so wichtig und erfolgreich, dass das Krankenhaus seit 2011 selbst die Kosten dafür übernimmt. Jetzt finanziert der Verein eine zusätzliche Kinderkardiologin am Zentrum.

„Ein Spitalsaufenthalt eines herzkranken Kindes dauert von zwei Wochen bis sechs Monate, manchmal sogar noch länger“, erläutert Altendorfer. Und nach dem Spitalsaufenthalt ist die Therapie freilich nicht beendet: „Was oftmals danach kommt, sind Sonderernährung, Therapien, Rehabilitation – und das kostet viel Geld. Hier unterstützen wir sehr schnell und unbürokratisch, so gut es geht.“

Da die Familien aus ganz Österreich kommen, sind monatliche Zusammenkünfte nicht möglich. Regionale und österreichweite Treffen werden aber dennoch regelmäßig orga-

Herzkinder Österreich

Zielgruppe: Familien mit herzkranken Kindern, vor allem Kindern mit angeborenen Herzfehlern.

Mitgliederzahl: ca. 600 Mitglieder

Betreute Familien: ca. 4.000 – nicht nur aus Österreich

Gründung: 1995

Jahresbeitrag EUR 25,-

Website: <http://www.herzkinder.at>
Spendengütesiegel zur steuerlichen Absetzbarkeit: Ja.

Kontakt:
Michaela Altendorfer, Präsidentin, Telefon: 0664/520 09 31,
E-Mail: m.altendorfer@herzkinder.at

Astrid B. Lang, Office, Telefon: 0664/432 56 56

E-mail: a.lang@herzkinder.at

Claudia Krieger, Hausrutter Teddyhaus

Telefon: 0664/884 32 800, E-Mail: c.krieger@herzkinder.at
Grünauerstraße 10, 4020 Linz

Termine:

18. Juni Sommerfest Kärnten, Velden

19. Juni Picknick mit Erlebnisstag, Markgratzenriedl

23.–26. Juni Feriencamp Schladming

25. Juni Charity Volleyballturnier Wels

3. Juli Sommerfest Laterns
Details zu den Terminen unter www.herzkinder.at
(Für Eltern/Gemeinsame Aktivitäten)



Konto Nr.: 400 5005 0000
VOLKSBANK BLZ 44800



Serie

Selbsthilfegruppen

Teil 11

Zur Serie

In loser Serie stellt die ÄrzteWoche Selbsthilfegruppen in Österreich vor. Informationen über die Selbsthilfegruppen in den einzelnen Bundesländern sind bei den jeweiligen Dachverbänden erhältlich. Eine Liste dieser Dachverbände findet sich auf der Seite der Selbsthilfe Österreich www.selbsthilfe-oessterreich.at unter „Die ARGE“. „Unsere Mitglieder“.

nisiert. Dazu kommen Feriencamps (auch mit Geschwisterkindern) und Sommerwochen für Herzfamilien (Rehab-Wochen). Ein Beispiel für das breite Spektrum an Aktivitäten: Es gelang den „Herzkindern Österreich“, zwei Versicherungsanstalten dafür zu gewinnen, sowohl eine Unfallversicherung als auch eine Lebensversicherung für Herzkinder ohne Risikountersuchung und ohne Risikozuschlag anzubieten.

Das Geld für alle diese Aktivitäten kommt aus zahlreichen Charity-Events und von verschiedensten Sponsoren sowie aus den Mitgliedsbeiträgen und privaten Spenden. Für das Teddyhaus etwa spendeten nicht nur Künstler, auch zum Beispiel die Nationalbank und die Wiener Philharmoniker finden sich unter den Förderern.

Zu einer ordentlichen Vereinsführung gehört auch eine sorgfältige Offenlegung. Auch hier ist nichts auszusetzen. Die Tätigkeitsberichte werden regelmäßig auch auf der Website www.herzkinder.at veröffentlicht. Apertros: Diese Website zeichnet sich durch umfangreiche Informationen aus und ist für alle Interessierten einen Besuch wert.

Mut zum Fragen

Alles perfekt? Natürlich hat auch der Verein „Herzkinder Österreich“ Wünsche an Ärzte und Krankenkassen. „Derzeit gibt es keine Rehab-Möglichkeit für herzkranken Kinder in Österreich“, erklärt Altendorfer. „Jugendliche ab 15 Jahren können eventuell in eine Erwachsenenreha fahren.“ Wo sie dann großteils unter Menschen im Alter ihrer Großeltern sind. Altendorfer: „Derzeit verweisen wir die Familien zum Teil nach Deutschland und finanzieren dies auch mit. Eine einheitliche Abrechnung der Krankenkassen wäre auch sehr wünschenswert.“

Die Zusammenarbeit mit den Ärzten klappe gut, so Altendorfer. Ihre Bitte an sie: „Keine Scheu, wenn man bei Arztkollegen nachfragen muss bzw. sollte.“