

Prof. Dr. Mathilde Heinrich

LARA, 21 JAHRE:

Was verändert sich eigentlich, wenn man vom Kind zum Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wird? Ist das überhaupt so anders?

Für mich hat sich nur verändert, wie ich meinen Herzfehler wahrnehme und mit ihm lebe. Ich nehme manches jetzt bewusster wahr. Ansonsten passe ich mein Leben mit dem Herzfehler an neue Dinge an, wie zum Beispiel meine Ausbildung.



Wenn du als Erwachsener nochmal mit dir als Kind sprechen könntest, was würdest du dir für einen Tipp geben?

Ich würde mir den Tipp geben, dass ich die Dinge von Anfang an positiv sehen sollte und am Ende alles gut wird, egal wie schwer der Weg auch sein mag.

Gibt es etwas, das du den anderen Kindern und Jugendlichen mitteilen möchtest?

Versucht euch auf die positiven Dinge zu konzentrieren und die negativen in den Hintergrund zu rücken. Mit dieser Einstellung kann man sich viele Situationen erleichtern. Ich weiß aus eigener Erfahrung, dass es so auch für die Angehörigen einfacher wird, mit dem Herzfehler umzugehen.

Was verändert sich eigentlich, wenn man vom Kind zum Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wird? Ist das überhaupt so anders?

Die größte Veränderung liegt meiner Meinung nach in der medizinischen Betreuung. Weil mein Herzfehler so komplex ist, wollte ich auch nach meinem 18. Lebensjahr weiterhin von meinem Kinderkardiologen behandelt werden. Ich kann mir vorstellen, dass es vielen jungen Erwachsenen so geht, dass sie mit 18 Jahren nicht unbedingt zu einem anderen Arzt wechseln wollen, nur, weil sie jetzt erwachsen sind. Doch leider ist es gar nicht so einfach, bei seinem Kinderkardiologen zu bleiben. Man muss zum Beispiel Anträge an die Krankenkasse stellen oder braucht besondere Überweisungsscheine. Noch komplizierter kann es werden, wenn man im Notfall behandelt werden muss. Mir ist es zum Beispiel schon passiert, dass die Rettungssanitäter oder auch das medizinische Personal in der Notaufnahme meine Vorgeschichte nicht ernstgenommen haben: Weil sie dachten, dass ich viel zu jung sei, um herzkrank zu sein. Aus meiner Erfahrung kann ich sagen, dass genau diese Situationen vereinzelt sehr herausfordernd sein können. Teilweise habe ich die Erfahrung gemacht, dass von dem medizinischen Personal gar nicht gesehen wurde, wie wichtig und dringend meine Behandlung war, zum Teil wurde mit sogar unterstellt, dass ich simulieren, also alles nur „spielen“ würde. Genau diese Momente haben mich anfangs total verunsichert, daher



Liebe Kinder,

in dieser Ausgabe spreche ich mit jungen Erwachsenen über ihr Leben mit einem angeborenem Herzfehler. Ich dachte, für euch ist es bestimmt interessant zu erfahren, was sich verändert, wenn man vom Kind zum Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wird und ob das überhaupt so anders ist. Außerdem findet ihr passend zur Weihnachtszeit wieder ein Rezept auf diesen Seiten. Viel Spaß!

RONJA, 31 JAHRE:



mein Tipp: Auch wenn ihr euch zum wiederholten Mal erklären müsst und eigentlich schon keine Lust mehr auf Diskussionen habt, bleibt dran und lasst euch nichts anderes einreden oder gar zu etwas überreden, wobei ihr kein gutes Gefühl habt

Wenn du als Erwachsener nochmal mit dir als Kind sprechen könntest, was würdest du dir für einen Tipp geben?

Geh in deinem eigenen Tempo, selbst wenn du länger brauchst. Dadurch bist du nicht weniger wert. Lass dich nicht durch Andere verunsichern oder dir einreden, dass du etwas nicht kannst - du bist stärker als du denkst! Hör auf dein Herz, geh deinen Weg und die richtigen Menschen werden diesen Weg mit dir gemeinsam gehen.

Gibt es etwas, das du den anderen Kindern und Jugendlichen mitteilen möchtest?

Tausche dich mit anderen herzkranken Kindern und Erwachsenen aus. Durch die Erfahrungen kannst du immer etwas für dich mitnehmen oder deinem Gegenüber mit auf den Weg geben. Der Altersunterschied ist dabei total egal – jede Erfahrung bringt uns weiter! Wenn du dir mit irgendetwas im Zusammenhang mit deinem Herzfehler unsicher bist, dann frag! Es gibt keine doofen Fragen. Frag deinen Kardiologen, andere Herzkinder, deine Eltern, Freunde oder eine Person deines Vertrauens. Diese Personen müssen kein Fachwissen haben, manchmal reicht ein anderer Blickwinkel oder ein guter Rat. Ganz besonders möchte ich dir noch ans Herz legen, dass du versuchst, dich immer selbstbewusst zu zeigen, mit all deinen Emotionen und Gedanken, die dich beschäftigen. Niemand hat deine Geschichte gelebt und nur du kennst dich am besten. *Lass dich bitte nicht durch andere verunsichern!*

LEON, 17 JAHRE:



Was verändert sich eigentlich, wenn man vom Kind zum Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wird? Ist das überhaupt so anders?

Als Kind ist es so, dass man nicht richtig weiß, was man hat... Das Einzige, was man sieht, ist die Narbe, mehr nicht. Irgendwann fängt man dann an, seine Eltern zu fragen, warum man eine so große Narbe hat und so erfährt man von seiner Krankheit. Als Jugendlicher kennt man sich meistens schon besser mit der Krankheit aus, weil man sich damit auseinandergesetzt hat. Als Erwachsener weiß man dann genau, was das ist und was man für bestimmte Umstände mit der Krankheit hat. Man weiß dann meistens, was sie für Risiken mitbringt und lebt dann sein Leben, wie man kann und möchte.

Wenn du als Erwachsener nochmal mit dir als Kind sprechen könntest, was würdest du dir für einen Tipp geben?

„Bitte iss nicht so viel, dass du übergewichtig wirst und lebe dein Leben, wie du es möchtest.“ Sonst habe ich kein Tipp.

Gibt es etwas, das du den anderen Kindern und Jugendlichen mitteilen möchtest?

Seid einfach so, wie ihr seid! Ihr seid besonders auf eure Art. Fühlt euch nicht schlimm, wenn ihr ein bisschen anders aussieht als andere, denkt euch einfach „jeder ist einzigartig und hat seine Fehler.“ Und seid einfach positiv und immer optimistisch, ihr könnt alles schaffen, was ihr euch vornehmt. Wenn ihr scheitert, macht weiter. Irgendwann klappt es und wenn es dauert, dann macht euch nicht fertig und seid positiv, dass es klappt.



Wusstet ihr, dass ihr die Kinderseiten auch auf der Herzkind-Webseite herunterladen und ausdrucken könnt? Ihr findet sie hier: <https://www.herzkind.de/kinderseite/>





ROMINA, 28 JAHRE:

Was verändert sich eigentlich, wenn man vom Kind zum Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wird? Ist das überhaupt so anders?

Das, was sich für mich als Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler hauptsächlich verändert hat, war, dass ich mit knapp 25 Jahren von meinem Kinderkardiologen, der mich seit meinem 3. Lebensjahr betreut hat, in eine Klinik wechseln musste, in der hauptsächlich Erwachsenenkardiologen oder Kardiologen mit einer EMAH-Zertifizierung arbeiten. Als ich noch kleiner war, durfte ich immer zum Kinderkardiologen. Das war für mich immer sehr schön, da ich meinem Kinderkardiologen sehr viel zu verdanken habe. Noch dazu ist er ein unglaublich sympathischer und empathischer Mensch. Er sagte schon immer, dass ich mit 25 Jahren in eine Klinik mit EMAH-Ärzten wechseln müsse, da er leider keine EMAH-Zertifizierung habe: „Irgendwann, wenn du erwachsen bist und ein bestimmtes Alter erreicht hast, in den meisten Fällen mit 18 Jahren, wirst du in eine Klinik oder Praxis wechseln müssen, in der EMAH-zertifizierte Ärzte arbeiten“, sagte er mir. Aber keine Angst: Auch dort sind die Ärzte sehr nett und nehmen sich Zeit für dich, für die ganzen Untersuchungen und auch für persönliche Fragen.

Wenn du als Erwachsener nochmal mit dir als Kind sprechen könntest, was würdest du dir für einen Tipp geben?

Wenn ich meinem jüngeren Ich selbst gerne etwas sagen würde, dann Folgendes: Gebe niemals auf. Du weißt heute noch gar nicht, wie stolz du eigentlich auf dich sein kannst. Es wird nicht immer einfach sein, denn dein Herzfehler wird dir deine Grenzen aufzeigen, und manches, wie zum Beispiel das Knüpfen von Freundschaften wird dir vielleicht auch etwas schwerer fallen als gesunden Kindern in deinem Alter. Vielleicht hast du auch gerade im Sport das Problem, dass du nicht mithalten kannst und mehr Pausen brauchst. Aber das ist vollkommen okay und überhaupt nicht schlimm. Mir geht es heute noch so und wenn ich dann mal eine lange Wanderung oder eine Sporteinheit geschafft habe, dann bin ich umso mehr stolz, es geschafft zu haben.

Gibt es etwas, das du den anderen Kindern und Jugendlichen mitteilen möchtest?

Ich möchte, dass du eines weißt: Du bist nicht alleine. Es gibt ganz viele andere Kinder und auch Erwachsene, denen es genauso geht wie dir. Vielleicht wirst du, so wie auch ich schon mal, von den anderen Kindern wegen deiner Narbe und deinem Herzfehler geärgert. Aber vergiss niemals, dass du ohne diese Narbe gar nicht hier wärst. Vergiss niemals, wie stark du bist. Du bist einzigartig, genauso wie ich. Was ich dir auch ans Herz legen kann, ist Folgendes: Suche den Kontakt zu anderen Herzkindern. Vielleicht über Social Media, per Brieffreundschaft oder im besten Fall natürlich persönlich. Glaub mir, es gibt dir so unendlich viel, wenn du dich mit Gleichaltrigen austauschen kannst, die auch herzkrank sind. Ich habe 2011 das erste Mal einen anderen Jungen, der ein Spenderherz hat, kennengelernt. Wir verstanden uns schnell und der Kontakt besteht bis heute. Wir sprechen über verschiedene Dinge, wie unsere Herzerkrankungen, über alles, was uns als Herzen so durch den Kopf geht (z.B. die Angst vor bestimmten Eingriffen, beispielsweise einem Herzkatheter), aber auch über den Beruf, Hobbies usw.. Wenn ich mich mit ihm, einem anderen Bekannten und einigen weiteren Herzen, die inzwischen richtig gute Freunde für mich geworden sind, austausche, dann fühle ich mich verstanden und gesehen. Denn meistens ist es so, dass man die gleichen Gedanken teilt. Ich kann aus eigener Erfahrung sagen, wie wichtig solche Freundschaften sind, sowohl zu Jungs als auch zu Mädchen. Ich möchte noch was zum Thema Belastbarkeit sagen: Vielleicht bist du nicht so belastbar, wie andere in deinem Alter. Und glaub mir, das ist okay. Aber eines darfst du nie vergessen: Du bist einzigartig und kannst auch jetzt schon verdammt stolz auf dich und auf alles sein, was du bisher geschafft hast.



SOPHIE, 22 JAHRE:

Was verändert sich eigentlich, wenn man vom Kind zum Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wird? Ist das überhaupt so anders?

Im Grunde ändert sich nicht viel. Die einzig große Änderung ist, dass man, wenn man erwachsen ist, einen neuen Arzt bekommt. Anstatt dass man zum Kinderkardiologen geht, geht man dann zum Arzt für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Man lernt also neue Ärzte kennen. Das ist erst ein bisschen ungewohnt, aber schon schnell wirst du merken, dass die anderen Ärzte auch nett sind und du auch mit ihnen über alles reden kannst!

Wenn du als Erwachsener nochmal mit dir als Kind sprechen könntest, was würdest du dir für einen Tipp geben?

Früher habe ich mich öfter allein mit meinem Herzfehler gefühlt, weil ich keine anderen Herzen kannte. Dabei gibt es viele verschiedene Möglichkeiten, andere Herzkinder kennenzulernen. Es gibt zum Beispiel Herztreffen von verschiedenen Vereinen, zu denen man hingehen kann. Ich selbst habe erst mit fast 20 Jahren über die sozialen Medien andere Herzen kennengelernt. Mir hat das sehr geholfen, weil ich dadurch gemerkt habe, dass ich nicht allein mit meinem Herzfehler und den damit manchmal verbundenen Sorgen bin. Mittlerweile sind richtig enge Freundschaften entstanden, die ich nun nicht mehr missen möchte. Wenn ich mir also einen Tipp geben könnte, dann wäre es dieser, mich schon früher mal mit anderen Herzkindern zu treffen.

Gibt es etwas, das du den anderen Kindern und Jugendlichen mitteilen möchtest?

Ihr seid einzigartig! Seid stolz auf euer Herz, auf eure Narben und all das, was ihr bereits erreicht habt! Lasst euch von niemandem einreden, dass euer Herzfehler etwas ist, wofür man sich schämen müsste oder was einen schwach macht. Im Gegenteil. Euer Herzfehler macht euch besonders und all das, was ihr bereits bewältigt habt, zeigt, wie unglaublich stark ihr seid!

Etwas Anderes was mir noch wichtig ist: Nutzt euren Herzfehler nicht als Ausrede, dass ihr etwas nicht schaffen könnt. Das stimmt nämlich in den allermeisten Fällen nicht. Ja, manchmal brauchen wir zum Beispiel ein paar Pausen mehr, aber das heißt noch lange nicht, dass wir es deswegen nicht trotzdem schaffen. Und wenn man dann diese Hürde bewältigt hat, vor der man erst Bedenken oder sogar Angst hatte, dann ist man danach umso stolzer auf sich, dass man es trotz des Herzfehlers geschafft hat. Mit der Zeit entwickelt man auch ein gutes Gefühl, was man gut schaffen kann und was nicht. Dieses Jahr bin ich alleine zwei Wochen durch ganz Island gereist und war dort auch alleine wandern. Mir haben viele vorher geschrieben, ob ich nicht Angst alleine hätte, vor allem mit meinem Herzfehler. Und ja, ein paar Bedenken hatte ich schon, aber Angst hatte ich nie. Ich weiß, was ich mir zutrauen kann und was nicht. Ich habe die ganze Reise im Vorhinein gut geplant und in meinem Tempo gemacht. Als ich schließlich wieder zurück Zuhause war, war ich selbst beeindruckt, was ich so alles in der Zeit geleistet habe und stolz auf mich, dass ich es gemacht habe! Also traut euch ruhig mal etwas zu. Ihr werdet es nicht bereuen! 😊



REZEPT UND GESCHENKETIPP: BRUCHSCHOKOLADE MIT BUNTEN TOPPINGS

Als Geschenk für Mama, Papa, Oma, Opa, Bruder, Schwester, Tante, Onkel, Freund, Freundin, einen anderen Herzensmenschen oder einfach zum selbst naschen – viel Spaß beim Ausprobieren!

Zutaten für 1 Blech:

8 Tafeln Schokolade, gemischt (Vollmilch, Zartbitter, Weiß...), verschiedene Toppings (Vorschläge findest du unten)

- 1.) Belege ein Blech mit Backpapier. Packe die Schokoladentafeln aus und lege sie gemischt auf das Backblech (du kannst die Tafeln entweder ganz lassen, sie in der Mitte durchbrechen oder einzelne Stücke abbrechen). Wenn du möchtest, kannst du ein Muster aus der Schokolade legen.
- 2.) Schiebe das Blech mit der Schokolade bei 50°C Umluft (nicht mehr!) in den Backofen. Nach ca. 12 Minuten ist die Schokolade geschmolzen. Um zu testen, ob die Schokolade schon weich genug ist, kannst du mit einer Gabel oder einem Holzstäbchen reinpieksen. Wenn sie noch zu hart ist, einfach noch ein paar Minuten länger warten.
- 3.) Wenn die Schokolade ausreichend geschmolzen ist, nimmst du sie aus dem Ofen und schnappst dir ein Holzstäbchen. Damit kannst du die Schokoladensorten vermischen und zum Beispiel Kreise oder ein Zick-Zack-Muster ziehen. Bevor die Schokolade wieder hart wird, belegst du sie schnell mit den Toppings deiner Wahl. Dafür kannst du zum Beispiel verwenden:

Bunte Streusel, Sterne, Kugeln, Zuckerfiguren, Gummibärchen, Smarties, Kleine Kekse, Nüsse, Mandelsplitter oder Krokant, Kleine Salzbrezeln, Kleine Stücke von deiner Lieblingssüßigkeit (z. B. Yoghurette, Toffifee, Oreo), Getrocknete Früchte (Rosinen, Mango, Ananas, Kokos...), Grobes Salz oder bunte Pfefferkörner, Popcorn, Kleine Marshmallows ...

- 4.) Lass die Schokolade wieder fest werden. Wenn sie vollständig abgekühlt ist, kannst du sie in Stücke brechen und in kleinen Tüten verpackt verschenken.



Wusstet ihr, dass dunkle Schokolade mit einem hohen Kakaogehalt sogar als (herz)gesunde Süßigkeit gilt? Sie enthält Flavonole, das sind sekundäre Pflanzenstoffe, die die Elastizität der Blutgefäße erhöhen und eine leicht blutdrucksenkende Wirkung haben sollen.

