

# Mit starker Stimme

Selbsthilfe ist für Philipp Glaser ein verstaubter Begriff. Er will die Elternarbeit mit neuen Ideen voranbringen und zukunftstauglich machen. Um auch auf Bundesebene mit starker Stimme für Herzkinder sprechen zu können, bewirbt sich der junge Vater eines herzkranken Sohnes für ein Mandat im Vorstand der Deutschen Herzstiftung.

**W**ir treffen Philipp Glaser mit seiner Frau und den beiden Söhnen im Karlsruher Zoo. Es ist kalt und regnerisch. Die beiden Jungs – zwei und fünf Jahre alt – trotzen mit Stiefeln und Regenjacken dem tristen Novemberwetter. Die Erwachsenen verstecken sich unter Regenschirmen. Während der kleinere der beiden Jungs im Kinderwagen sitzt, springt der ältere an der Hand seines Vaters über die nassen Wege. Die schwere Operation, die ihm kurz nach seiner Geburt das Leben rettete, sieht man ihm nicht an. „Er lebt das fast normale Leben eines Fünfjährigen – trotz Herzfehler“, sagt der Vater. Und schon sind wir mitten im Gespräch über die Arbeit der Karlsruher Elterninitiative Herzbande und das persönliche Engagement von Philipp Glaser. „Selbsthilfe – das klingt nach anonymem Stuhlkreis in einer verstaubten Schulhalle“, betont der Enddreißiger und erzählt, wie er und seine Frau zufällig bei einer Ultraschalluntersuchung während der Schwangerschaft vom schweren Herzfehler ihres Sohnes erfuhren. Die Diagnose trifft beide damals mit großer Wucht. Doch sie sind entschlossen: Wir packen das!

Glaser recherchiert und stößt im Netz auf die Seiten der Deutschen Herzstiftung. Umgehend richtet er sich auch an die Elterninitiative Herzbande, die vor 25 Jahren von Lydia Merz, der Mutter eines herzkranken Sohnes, ins Leben gerufen wurde. Es folgen lange und intensive Telefonate. Die Glasers haben schnell den Eindruck, hier gut aufgehoben zu sein. „Es hilft ungemein, mit Menschen zu reden, die Ähnliches durchgemacht haben“, betonen Karina und Philipp Glaser.

Unterstützt von der Elterninitiative sucht das Ehepaar noch während der Schwangerschaft eine Klinik für die anstehende Herzoperation ihres Sohnes und erhält wichtige Tipps, wie ein mehrmonatiger Klinikaufenthalt fernab des Wohnortes zu organisieren ist. Auch in der schlimmen Zeit nach dem Eingriff erfährt die junge Familie Hilfe. „Der Rückhalt der Elterninitiative war und ist für uns von unschätzbarem Wert“, unterstreicht der Vater. Schon bald nach dem ersten Kontakt mit Herzbande entscheiden die Glasers, sich in der Elterninitiative zu engagieren.

## Elternarbeit 2.0

Philipp Glaser, der bei einer großen Firma im Marketing arbeitet, beginnt, Fachtagungen zu besuchen und baut sich innerhalb der Herzstiftung, in anderen Vereinen und Verbänden sowie unter den Experten ein großes Netzwerk auf. Dem umtriebigen Familienvater geht es dabei um mehr als um das Wohlergehen seines eigenen Sohnes. „Es muss Men-

»

**Es muss Menschen geben,  
die aktiv die Anliegen der Kinder  
und Eltern vertreten.**

«



Früh haben Karina und Philipp Glaser erfahren, wie wichtig der Austausch mit anderen Betroffenen in schweren Zeiten ist: Vor fünf Jahren kam ihr Sohn mit einem schweren Herzfehler zur Welt, seither engagiert sich Philipp Glaser zum Wohle aller betroffenen Kinder und Eltern in der Elternarbeit.





Will mit seiner Arbeit die Vielzahl der Stimmen zusammenbringen – Philipp Glaser im Interview mit *herzblatt*.

schen geben, die aktiv die Anliegen der Kinder und der Eltern vertreten“, sagt Glaser entschlossen. Etwa dann, wenn es um das Erstellen von Richtlinien geht, die für alle Kinder und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler essenziell sind. Aufgrund seines Engagements werde er schon heute oft um Stellungnahmen oder seine Meinung zu diversen Themen der Kinderherzmedizin gebeten. „Mit einem offiziellen Mandat könnte ich meine Arbeit noch effizienter ausrichten“, betont Glaser. Aus diesem Grund will er in diesem Jahr als Vertreter der Kinderherzstiftung im Vorstand der Herzstiftung kandidieren.

Der engagierte Vater bringt sich seit der Geburt seines Sohnes aktiv in die Arbeit der Herzbande ein. Als Highlight der Elternarbeit vor Ort organisiert er nun schon zum dritten Mal ein überregionales Herzsymposium. Auf diesen Konferenzen kommen nicht allein medizinische Themen zur Sprache. „Wir be-

leuchten immer auch die praktischen Details eines Lebens mit Herzfehler, beispielsweise psychosoziale oder sozialrechtliche Aspekte“, erläutert Glaser. „Auch das Networking unter den Eltern kommt nicht zu kurz.“ Auf den Symposien, die von der Deutschen Herzstiftung finanziell und organisatorisch unterstützt werden, können Eltern wichtige alltagstaugliche Informationen erhalten und bekommen zudem Gelegenheit, sowohl mit Medizinerinnen und Fachleuten als auch mit Gleichgesinnten zu reden. Die von Philipp Glaser organisierten Veranstaltungen sind stets gut besucht. Auch zum nächsten Symposium, das im Frühjahr 2018 in Sankt Augustin stattfinden soll, werden wieder 100 Teilnehmer erwartet.

Die Erfahrung, dass es bei überall knapp bemessenen Zeitbudgets immer schwerer wird, Menschen zu finden, die Zeit und Energie in die Elternarbeit investieren wollen, macht auch Philipp Glaser. Die meisten der heute existierenden Gruppen seien von der ersten Elterngeneration ins Leben gerufen worden, blickt Glaser zurück: „Damals war es noch wichtig, überhaupt an Informationen zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern zu kommen.“ Zwischenzeitlich sind die Ansprüche gewachsen, die erste Elterngeneration zieht sich langsam zurück. Im Fokus stehe es heute, die Lebensrealität der Kinder zu verbessern, die früher oft nicht das Erwachsenenalter erreichten. „Die Perspektive ist eine andere geworden“, sagt Glaser.

Herzbande Nordbaden ist eine Elterninitiative, die – wie eine Handvoll anderer Selbsthilfegruppen – unter dem Dach der Deutschen Herzstiftung agiert. Andere Elternvereinigungen haben sich als Vereine aufgestellt oder gehören zu anderen Dachorganisationen. „Wir als Herzbande haben den Vorteil, dass die Herzstiftung uns bei organisatorischen Aufgaben unbürokratisch unterstützt“, erläutert Glaser. Von verwaltungstechnischen Aufgaben befreit, kann der Einsatz der Karlsruher

»

**Im Fokus steht es heute,  
die Lebensrealität von Kindern zu  
verbessern, die früher oft nicht das  
Erwachsenenalter erreichten.**

«

»

## Das Internet ist für die Elternarbeit Segen und Fluch zugleich.

«

Eltern unmittelbar den Herzkindern zugutekommen. Nach wie vor sei es wichtig, Familien mit Herzkindern auch emotional zu begleiten und sie bei den Gesprächen mit Ärzten oder Schulen und Kindergärten zu unterstützen, unterstreicht Glaser. Die Herzbande-Aktiven helfen den betroffenen Eltern insbesondere in der akuten Phase, wenn Operationen anstehen. „Mit manchen Eltern telefonieren wir dann täglich“, erklärt Glaser.

Eine besonders sensible Aufgabe sei es, werdende Herzkind-Eltern über den Herzfehler ihres Kindes und den Umgang damit aus Sicht der Betroffenen aufzuklären. Bei vielen Pränataldiagnostikern, Kinderkardiologen und Kliniken im Großraum Karlsruhe hat die Elterninitiative Herzbande dafür ihre Kontaktdaten hinterlegt. „Viele Eltern sprechen uns nach der Diagnose an, weil sie sich nicht vorstellen können, was der Herzfehler ihres Kindes im Alltag bedeutet“, sagt Glaser. Er verabredet sich oft mit den Eltern und nimmt seine Familie zu den Treffen mit. „Wenn sie dann unseren Sohn sehen, bekommen sie Hoffnung und die Zuversicht, dass ein Leben mit Herzfehler lebenswert ist.“ Mit Bedauern spricht er von einer Dunkelziffer von Schwangerschaftsabbrüchen, zu denen es komme, weil die werdenden Eltern nicht genug über die Lebensqualität von Herzkindern wüssten.

### Intensive Arbeit vor Ort

Für die kontinuierliche Arbeit der Herzbande vor Ort sind Veranstaltungen wie der monatliche Stammtisch, informelle Diskussionsrunden mit Ärzten oder die regelmäßigen Herzsymposien tragende Eckpfeiler. Auch der gemeinsame Besuch eines Freizeitparks, Spendenaktionen, Sommer- und Weihnachtsfeste gehören zur Agenda und seien „als Teambuilding-Maßnahmen nicht zu unterschätzen“, meint Glaser. Die Last der Organisation verteile sich auf viele Schultern: „Jeder von uns übernimmt einmal die Verantwortung für einen Event.“ Um eine Gruppe langfristig aufrechtzuerhalten, bedürfe es aber auch Persönlichkeiten wie der Herzbande-Gründerin Lydia Merz, die die „Fäden in der Hand halten“. Sehr wichtig

sei es darüber hinaus, „dass alle Spaß an der Arbeit haben und auch einmal gemeinsam über die alltäglichen Hürden des Lebens mit Herzkindern lachen können.“

Das Internet, meint Philipp Glaser, sei für die Elternarbeit „Segen und Fluch zugleich“. Zum einen biete das Netz umfangreiche Informationen. Das Internetangebot der Deutschen Herzstiftung und damit auch der Elterninitiative Herzbande etwa zeichne sich durch fundiertes Wissen und ein Netzwerk

von Experten aus, die man zu Rate ziehen könne und die Aufklärungsarbeit unterstützen. Zum andern kursierten im Netz aber auch zahlreiche Foren, „die nur so strotzen von Berichten über Komplikationen und negativen Erfahrungen“. Häufig sei das dort verbreitete Wissen „halbseiden bis gefährlich“, kritisiert Glaser. Wichtig sei es, die Eltern mit validen Informationen zu versorgen. Ebenso bedeutend sei es, die Familien nach einem ersten Kontakt emotional zu begleiten: „Das kann ein Internetforum kaum leisten.“

### Das Beste für herzkranken Kinder

Gemeinsam sei allen Elterninitiativen und Verbänden, stets das Beste für herzkranken Kinder zu wollen, betont Glaser. Gerne blickt er deshalb über den Rand der Karlsruher Herzbande hinaus. Er will mit seiner Arbeit die Vielzahl der Stimmen kennenlernen und sie zusammenbringen. „Alle Organisationen leisten gute Arbeit und sollen das auch weiterhin tun“, unterstreicht er. Große Hoffnungen setzt Glaser in das „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“. Im Aktionsbündnis haben sich verschiedene Organisationen und Verbände mit dem Ziel zusammengeschlossen, die Lebenssituation von Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler nachhaltig zu verbessern.

Konkrete Vorstellungen hat Glaser bereits davon, was er auf Bundesebene erreichen möchte. Leitthema wird sein, die Lebensqualität von Kindern mit angeborenem Herzfehler weiter zu verbessern: Dazu zählen medizinische und rechtliche ebenso wie soziale und versicherungstechnische Fragen. Langfristig wünscht sich Glaser, dass herzkranken Kinder eine breitere und emotionalere Öffentlichkeit erhalten, um etwa von Spendengälen oder der Unterstützung großer Sponsoren zu profitieren. Mit einer besseren finanziellen Basis könnten bislang wenig beachtete Bereiche angegangen werden, etwa Forschungsarbeiten zum Thema „Komplikationen“, wie sie immer wieder bei der Behandlung von Herzkindern auftauchen. Um seine Ziele zu erreichen, wird sich Glaser auch weiterhin aktiv einsetzen – mit ganzem Herzen. *Christiane Süßel*