

Geballte Erfahrung

Vor 30 Jahren hat Gerhard Müller die Elterngruppe Mainz/Wiesbaden aus der Taufe gehoben, seit 1994 ist er im Vorstand der Deutschen Herzstiftung. Damit er Herzkindern und ihren Eltern auch weiterhin seine erfahrene Stimme geben kann, bewirbt sich Gerhard Müller erneut um das wichtige Mandat.

Draußen im Garten blühen die ersten Frühlingssträucher, drinnen auf dem Tisch liegt ein dick bepackter Ordner mit Briefen, Fotos und Artikeln bereit. Gerhard Müller blättert darin und erzählt begeistert vom Besuch der Elterngruppe Mainz/Wiesbaden beim Fußballverein 1. FSV Mainz 05 in den Jahren 1998 und 2000 – eine von zahllosen Aktionen, die Gerhard Müller (65) und seine Frau Richarda (63) im Lauf der Jahre im Namen der Selbsthilfegruppe für herzkrankte Kinder in der Region rund um Mainz und Wiesbaden auf die Beine gestellt haben. Schnell wird im Gespräch mit dem engagierten Ehepaar auch die Erinnerung an das Jahr 1986 wach, in dem ihr Sohn Matthias mit einem komplexen Herzfehler zur Welt kam. „Nichts war mehr wie zuvor“, beschreibt Richarda Müller den ersten Schock. Noch im Säuglingsalter erfolgen die ersten beiden Operationen, als Matthias neun Jahre alt ist, wird die dritte OP durchgeführt. Vor anderthalb Jahren – Matthias ist mittlerweile 30 Jahre alt – wird der Austausch einer Herzklappe notwendig. Man könnte meinen, die Last der Eltern nehme mit jeder Operation ab, sagt Richarda Müller. „Aber dem ist nicht so!“ Das Gegenteil sei der Fall, weiß die Mutter von Matthias aus eigener leidvoller Erfahrung: „Je älter die Herzkinder werden, desto mehr bekommen sie von den Operationen mit, sie haben Angst

und sind unsicher.“ Dass sie als Eltern eines nunmehr erwachsenen Sohnes in dieser Situation nach wie vor an der Seite ihres Kindes stehen, ist für Richarda und Gerhard Müller selbstverständlich.

Seit drei Jahrzehnten im Dienst der Herzkinder

Das Engagement der Müllers reicht zurück bis in die Anfänge der Selbsthilfegruppen für herzkrankte Kinder. Nachdem die Akutphase mit den ersten beiden Operationen des Sohns durchgestanden war, schaute sich das Ehepaar nach Hilfe um und besuchte Elterngruppen in anderen Städten. Ein Arzt motivierte sie schließlich dazu, gemeinsam mit einer anderen betroffenen Familie im Raum Mainz/Wiesbaden eine Elterninitiative unter dem Dach der Deutschen Herzstiftung zu gründen. Zum ersten Treffen der Elterngruppe im Jahr 1988 kamen rund zehn Elternpaare. Die Müllers nehmen das Heft in die Hand, machen Reklame, rufen zu Spenden auf, organisieren Familientreffen, Stammtische, Sommerfeste und Adventsfeiern, auf denen sich betroffene Familien austauschen, aber auch gemeinsam Spaß haben können. Bald sind rund 60 Familien in der regionalen Gruppe engagiert. „Man erfährt schnell, dass andere Familien ähnliche Probleme haben und versteht sich als Schicksalsgemeinschaft“, blickt Richarda Müller zurück.





Pionier der Elternarbeit: Gerhard Müllers Erfahrungen reichen bis in die Anfänge der Selbsthilfegruppen zurück. Auch die Probleme und Bedürfnisse der EMAH kennt der Vater eines inzwischen erwachsenen herzkranken Sohnes intensiv aus eigenem Erleben.



Zahllose Briefe, Fotos und Artikel dokumentieren das außerordentliche Engagement von Richarda und Gerhard Müller für herzkrankte Kinder und deren Eltern.

Oberstes Ziel sei es, sich gegenseitig zu helfen, betonen Richarda und Gerhard Müller. Sie agieren als Ansprechpartner vor Ort, unterstützen junge Eltern von Herzkindern, begleiten sie durch schwere Zeiten und versuchen, ihnen Hoffnung zu geben. „Es ist wichtig, den betroffenen Eltern Mut zu machen und ihnen immer wieder zu signalisieren, dass ein

»

Man erfährt schnell, dass andere Familien ähnliche Probleme haben und versteht sich als Schicksalsgemeinschaft.

«

Leben auch mit Herzfehler sehr lebenswert ist.“ Als Eltern der ersten Stunde seien sie oft hilflos gewesen, gestehen sie ein. „Und zu alledem mussten wir uns auch noch durch das medizinische Fachvokabular kämpfen“, ergänzt Gerhard Müller. Er beginnt, medizinische Informationen zu sammeln und verständlich aufzubereiten. Der heute pensionierte Ingenieur arbeitete sich rasch in die komplexe Materie ein und wird zum gefragten „Übersetzer“. Für die Deutsche Herzstiftung erstellt Müller ein Lexikon der medizinischen Fachausdrücke – ein häufig von betroffenen Familien nachgefragtes Vademekum.

Aktiv über die Region hinaus

Neben dem emotionalen Rückhalt, den die Selbsthilfegruppe betroffenen Familien bietet, steht immer auch die fachliche Weiterbildung ganz oben auf der Agenda. Deshalb lädt Gerhard Müller zu den Elterntreffen auch Ärzte ein. „Für viele Eltern ist es wichtig, in aller Ruhe und fernab der Hektik in den Kliniken mit den Ärzten reden zu können“, begründet er.

»

Dank des medizinischen Fortschritts stehen wir heute vor Aufgaben, die wir in den Anfängen der Elternarbeit nicht kannten. Diese neue Situation müssen wir positiv ausgestalten.

«

Der enge Austausch führe dazu, dass die Eltern besser verstehen, unter welchem Herzfehler ihr Kind leidet. Aber auch die Ärzte profitieren von den Treffen und erkennen, wie hilfreich es sein kann, im Sinne der Kinder mit den Eltern an einem Strang zu ziehen. Als beispielsweise Anfang der 1990er-Jahre an der Mainzer Uniklinik der Vertrag eines Kinderkardiologen nicht verlängert werden soll, geht die Elterninitiative auf die Barrikaden: Gerhard Müller greift zum Telefon, schaltet den damaligen Ministerpräsidenten Kurt Beck ein und organisiert eine Pressekonferenz. Die Stelle des Kinderkardiologen bleibt erhalten. „Damit war vor Ort vielen Familien mit Herzkindern geholfen“, betont Müller.

Nach zehn Jahren Elterngruppe ziehen die Müllers eine erste Zwischenbilanz, die beachtlich ausfällt: Unterstützt von der Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung haben sie neben zahlreichen Sommer- und Adventsfeiern mehr als 20 Fachvorträge sowie eine Familienfreizeit organisiert und über 4000 Briefe verfasst. Auch das Telefon blieb bei den Müllers nie still: Rund 1500 Anrufe, schätzt Gerhard Müller, seien bis Ende der 1990er-Jahre eingegangen – alles zu Zeiten, in denen es noch keine E-Mails und keine Telefonflrates gab. Das große Engagement ging nicht selten auf Kosten der Familie. „Unser Sohn war manches Mal am Abend enttäuscht, wenn ich noch telefonieren oder etwas organisieren musste und keine Zeit zum Spielen hatte“, bedauert Müller. Auch die Erfahrungen, die Richarda und Gerhard Müller mit der Elternarbeit machen, fließen in einen Leitfaden ein. Darin wird beschrieben, wie man eine Gruppe gründet, wie man sie führt, wie man die Werbetrommel rührt und wie es gelingt, Spenden einzuwerben. Zur Begleitung der Familien durch die Elterninitiative gehört nach dem Verständnis der

Müllers auch der Umgang mit dem Tod. „Gemeinsam mit der Geschäftsstelle der Herzstiftung haben wir Gruppenleiterseminare veranstaltet, in denen es um Gesprächsführung und das Verhalten in schwierigen Situationen ging“, erläutert Gerhard Müller.

Mit der Zeit reicht sein Einsatz weit über den lokalen Raum hinaus. In den 1990er-Jahren organisiert er beispielsweise gemeinsam mit der Geschäftsstelle der Deutschen Herzstiftung drei überregionale Seminare mit Ärzten und weiteren Experten, zu denen jeweils rund 150 Teilnehmer aus der gesamten Republik anreisen. Bevor die Kinderherzstiftung gemeinsam mit Herzkind e.V. eine sozialrechtliche Beratungsstelle einrichtet, ist Gerhard Müller ein bundesweit gefragter Ansprechpartner für sozialrechtliche Themen wie Behindertenausweis, Nachteilsausgleich oder Pflegegeld. Auch seine Erfahrungen und sein Wissen zu diesen Fragen fließen in einen Leitfaden für die Kinderherzstiftung ein.

Anfang der 2000er-Jahre – die meisten Herzkinder vor Ort sind mittlerweile erwachsen – löst sich die 1988 gegründete Elterngruppe auf. Aber noch immer stehen Familien miteinander in Kontakt und treffen sich auf privater Ebene. „Als unser Sohn im Jahr 2016 zum vierten Mal operiert werden musste, waren die anderen Eltern erneut ein starker Rückhalt für uns“, unterstreicht Richarda Müller.

Im Fokus: die EMAH

Ein Thema, das für Gerhard Müller immer wichtiger wird, ist die Versorgung der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, kurz EMAH. Derzeit leben schätzungsweise 280 000 EMAH in Deutschland. „Vor 30 Jahren gab es diese besondere Gruppe von Herzkindern erst in geringerer Zahl“, erklärt Müller. Dank der Fortschritte der Kinderherzmedizin erreichen mittlerweile immer mehr Menschen mit einem angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. „Sie haben ihre ganz eigenen Probleme und Bedürfnisse“, weiß Müller, auch aus den Erfahrungen mit seinem nunmehr erwachsenen Sohn. Da geht es um Themen wie Schulbesuch und Berufsfindung oder um wichtige medizinische Fragen, etwa ob Folgeoperationen vorgenommen werden müssen, wie nachhaltig Operationen bei einzelnen Krankheitsbildern sind, welche Verfahren sich bewährt haben, was in die medizinischen Leitlinien einfließen soll oder was von den Krankenkassen bezahlt wird.

Gerhard und Richarda Müller wissen um die Probleme und die Bedürfnisse der EMAH – auch und gerade durch ihren Sohn. „Dank des medizinischen Fortschritts stehen wir heute vor Aufgaben, die wir in den 1980er-Jahren noch nicht kannten“, betont Müller. „Diese neue Situation müssen wir positiv ausgestalten.“

Christiane Süßel