

Zwerchfellhernie bei  
Neugeborenen – CDH e. V.

# NEUBORST

2. Ausgabe  
Februar 2021





Dies ist die Mitgliederzeitung des Vereins

Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.

Foto (Titelbild): Rich Serra

# GRÜßWORT

Liebe Mitglieder, liebe Freunde unseres Vereins, liebe Leserinnen und Leser!

Endlich ist es so weit: Die zweite Ausgabe unserer *Infopost* ist da. Viele fleißige Hände haben daran mitgewirkt, eifrig und mit viel Leidenschaft die Texte redigiert oder bei den Korrekturarbeiten geholfen. Mit Hilfe der Graphikdesignerin Frauke Furch ist ein – wie ich finde – schönes und vielseitiges Heft entstanden, das einlädt, sich facettenreich mit dem Thema CDH zu beschäftigen. Allen, die bei der Realisation dieser Ausgabe geholfen haben, gilt mein herzlichster Dank!

Seit der ersten Ausgabe (Februar 2020) ist ein ereignisreiches und turbulentes Jahr, das uns alle vor neue Herausforderungen gestellt hat, vergangen. Auf dieses Jahr blicken wir in dieser *Infopost* zurück und stellen fest: Wir sind einerseits wehmütig, aber auch sehr stolz. Gewiss: Viele tolle Projekte, die wir uns für 2020 vorgenommen hatten, waren einfach aufgrund der Pandemie nicht realisierbar. Doch das Gefühl des Stolzes überwiegt. Denn wir sind als Verein gut durch die Krise gekommen und sind – mit eurer und Ihrer Hilfe – an den Herausforderungen gewachsen. Pfiffige und überaus interessante Alternativenkonzepte der Eltern- und Vereinsarbeit sind entstanden, und so ist festzustellen, dass unser Vereinsleben durch die Corona-Pandemie noch viel bunter und vielseitiger geworden ist.

Alles, was wir 2020 geschafft haben, hätten wir jedoch nicht ohne eure und Ihre Unterstützung hinkommen. Sehr herzlich möchte ich mich daher an dieser Stelle bei unseren Mitgliedern und den zahlreichen Gönnern des Vereins, die uns großzügig durch Spenden unterstützt haben, bedanken. Ebenso möchte ich meinen Dank an die Pflegerinnen und Pfleger in den Kliniken, mit denen wir eng zusammenarbeiten, richten. Denn ohne sie wäre unsere Kontaktaufnahme zu den Eltern unmöglich – gerade in diesen Zeiten, in denen persönliche Besuche der Stationen nahezu unmöglich sind. Danken möchten wir auch den Ärzten (sowie ihren Sekretärinnen und Praxisteams). Gerade in der Corona-Pandemie war und ist es für uns sehr wichtig, zuverlässige Ansprechpartner zu haben, die uns helfen, die medizinische Bedeutung der Pandemie für die mit CDH geborenen Kinder einzuschätzen. Und – last but not least – möchten wir uns bei all jenen bedanken, die gute Ideen an uns Vorstandsmitglieder herangetragen und uns tatkräftig und selbstlos bei der Umsetzung diverser Projektideen unterstützt haben.

Anders als in der ersten Ausgabe der *Infopost*, in der wir ganz konkrete Ausblicke auf die Pläne für das gerade begonnene Jahr geboten haben, sind wir dieses Mal mit Prognosen ein wenig vorsichtiger. Denn wir blicken, wie Sie und ihr alle, mit einer gewissen Ungewissheit in die Zukunft. Dennoch können wir jetzt schon sagen: 2021 wird ein gutes Jahr. Unser Fokus liegt vor allem auf der Erstellung informativer Printpublikationen, die in Zusammenarbeit mit verschiedenen Experten entstehen. Zudem gibt es seit 2021 die CDH-Infotasche, die wir auf Bestellung (per Mail an [info@cdh-verein.de](mailto:info@cdh-verein.de)) an betroffene Familien versenden. Gefüllt wird diese Infotasche mit allerhand nützlichen und schönen Dingen, die in der ersten Zeit nach der Diagnose helfen, trösten, ermutigen und hoffentlich auch ein wenig aufheitern können. Sehr herzlich danken wir den beiden Firmen Weleda und Kneipp für die großzügige Unterstützung dieses Projekts.

Nun bleibt mir, Ihnen und euch viel Spaß bei der Lektüre der *Infopost* zu wünschen!  
Herzliche Grüße und die besten Wünsche

Julia Lichtenthal

Rückblick 2020	6	Mitgliederversammlung 2020	10
Der Vorstand	11	Hinter den Kulissen - unsere Näherinnen	12
Das ELKI in Bonn	14	Nachsorge bei Kindern mit CDH	16
Kinderseite	19	Gewinnspiel (Kreuzworträtsel)	20
Erfahrungsbericht: Der Ernst des Lebens	21	Erfahrungsbericht: Henriette, ihre Hernie & Wir	24
Forschung - Genetische Ursachen der CDH	26	ACHSE: Den Seltenen eine Stimme geben	29
Buchvorstellung: „Und was kommt dann?“	30	Luis	32
Leben mit Trauer. Trauer leben.	36	Hope's Angel - Interview mit Birgit Rutz	39
104 Minuten Glückstrauer	43	Sterne für unsere Sternchen	46
Zwerchfellhernie im Plastinarium Guben	48	CDH und SARS-CoV-2	50
Frühförderung	55	Impressum	59

## Inhalt

## 01 JANUAR

... Dabei begann alles mehr oder weniger wie immer.

Am 6. Januar besuchte unsere Beisitzerin Susanne Minten das Uniklinikum Bonn und veranstaltete gleich am Jahresbeginn ein **Herrnchen-Café**. Wir blickten insgesamt optimistisch in die Zukunft, waren voller Tatendrang und freuten uns auf ein Jahr voller toller Projekte. Das Familienseminar sollte stattfinden, ein Treffen der Sternchen-Eltern, und noch so vieles mehr hatten wir uns vorgenommen. Der Jahresanfang 2020 wurde begleitet von einer ganz besonderen Euphorie: Voller Stolz und Freude hielten wir unser erstes Mitgliedermagazin, die **Infopost 2020**, in den Händen. Diese wurde im Februar 2020 an die Mitglieder unseres Vereins versendet. Wir waren gespannt auf die Reaktionen, die dann auch prompt kamen. Wir freuten uns sehr über das Lob, welches uns über diverse Kanäle erreichte.

6

## 02 FEBRUAR

Der Februar kam, und immer häufiger wurde über Covid19 berichtet. So richtig hatten wir Covid19 jedoch damals noch gar nicht auf dem Schirm. Alles schien noch sehr weit weg, und die Auswirkungen auf unsere Vereinsarbeit waren uns noch gar nicht bewusst. Kein Wunder: Eigentlich hatte Corona ja noch fast keine Auswirkungen auf unsere Arbeit. Fast keine Auswirkungen. Denn spürbar waren die Veränderungen schon, wenn man ganz ehrlich ist... Das für Ende Februar geplante Herrnchen-Café in Bonn sagten wir nach Abstimmung mit den Bonner Ärzten kurzfristig ab. Vorsicht ist die Mutter der Porzellanliste – dachten wir zu diesem Zeitpunkt noch.

## 03 MÄRZ

Mitte März wurden deutschlandweit Kita – und Schulschließungen beschlossen. Wie alle Eltern stand auch unser kompletter Vorstand erst einmal vor einer privaten Mammutaufgabe. Nichtsdestotrotz hatten wir zu diesem Zeitpunkt noch die Hoffnung, unsere Vereinsarbeit – wenn auch aufgrund der Mehrfachbelastungen von uns allen leicht eingeschränkt – weitgehend normal weiterführen zu können. Emsig arbeiteten wir an der Organisation eines Frühlingstages, das anlässlich des diesjährigen CDH-Awareness Days in Bonn stattfinden sollte.

## 04 APRIL

Doch sehr schnell wurde uns klar, dass unser geplantes Frühlingstfest in dieser Form nicht durchführbar war. So mussten wir die bereits reservierten Spiel- und Sportgeräte wieder abbestellen, das Catering stornieren und erste geladene Gäste schweren Herzens wieder ausladen.

Auch unser geplantes Treffen für die Familien, deren Kinder an einer CDH verstorben sind, das in der Nähe von Kassel stattfinden sollte, musste aufgrund der Pandemie leider ausfallen.

Während im Frühjahr die ersten Anmeldungen für unser CDH-Familienseminar im Oktober bei uns eingingen, wurden wir immer unsicherer: Sollte es möglich sein, die Pandemie bis Oktober in den Griff zu bekommen? War es klug, eine solche Großveranstaltung zu planen, obwohl alles so ungewiss war?

Die wichtigste Frage, die uns umtrieb, war natürlich: Könnten wir eine solche Veranstaltung, auch wenn es im Rahmen des Legalen sein sollte, überhaupt verantworten?

Aufgrund der besonderen Situation war es uns besonders wichtig, den Betroffenen in den Kliniken Mannheim und Bonn eine Freude zu bereiten und schickten den Osterhasen in den Kliniken vorbei. Liebe Helfer vor Ort übernahmen die Verteilung der kleinen Präsente vor Ort, sodass wir nicht persönlich in den Kliniken vorbeischaun mussten.

## 05 MAI

Im Mai war für uns nach diversen Rücksprachen mit Ärzten klar, dass eine Durchführung des Eltern- und Familienseminars absolut undenkbar sein würde. Schweren Herzens fassten wir den Beschluss, das Familienseminar ins Jahr 2021 zu verschieben. 2021 schien zum damaligen Zeitpunkt für uns realistisch. Seitdem sind einige Monate ins Land gegangen, die 2. Welle hält uns in Atem. Eine Durchführung des Seminars in diesem Jahr erscheint leider immer unrealistischer. Große Events abzusagen, ist alles andere als schön. Aber gerade wir als Elternverein müssen Verantwortung übernehmen. Für unsere Mitglieder, aber auch für all diejenigen, die darauf angewiesen sind, geschützt zu werden. Daher war für uns auch relativ schnell klar, dass wir unsere Besuche in den Kliniken bis auf Weiteres einstellen würden. Dies war wichtig, um ein Zeichen zu setzen. Denn es fühlte sich auch zu den Zeiten, in denen es noch erlaubt gewesen wäre, die Stationen zu besuchen, einfach falsch an, als Nicht-Familienmitglied und potenzieller Überträger des Virus die schwer kranken Kinder und ihre Familien zu besuchen.

7

## 06/07/08 JUNI/JULI/AUGUST

Den weitaus größten Einschnitt in unsere Vereinsarbeit erlebten wir somit in unserem „Kerngeschäft“. Wir spürten, dass die Eltern uns brauchen, dass sie sich den Kontakt mit unserem Verein wünschten, aber wir konnten diesen Kontakt zu den Eltern nur aus der Ferne pflegen. Aber immerhin: Es klappte gut auf Distanz! Wir telefonierten, chatteten, mailten mit den Eltern und Ärzten, packten „Hilfspakete“ und Infomappen und schickten sie zu den Familien, die unsere Hilfe brauchten. Obwohl, oder gerade weil es so schwierig war, fanden wir gute Wege, die Elternarbeit fortzusetzen.

Im August begannen wir, unser seit langer Zeit vorbereitetes Projekt der „Willkommenstasche“ zu finalisieren. Die Willkommenstasche enthält viele wichtige Informationen rund um das Thema „CDH“ und die Vereinsarbeit. Sie kann seit Januar 2021 über unsere Website bestellt werden.

8

## 09 SEPTEMBER

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung fand als Online-Meeting statt. Ramona Herwig wurde als vierte Beisitzerin gewählt. Herzlich willkommen im Vorstand, liebe Ramona!

## 10 OKTOBER

Unser Verein hat die Mitgliedschaft im Dachverband ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) beantragt. Ziel der ACHSE ist es, in einem übergeordneten Netzwerk Ressourcen und Know-how zu bündeln. Über die ACHSE sind wir mit über 120 anderen Selbsthilforganisationen verbunden, die sich gegenseitig helfen und den Rücken stärken. Das Tolle ist, dass wir uns über den Dachverband nicht nur mit anderen Selbsthilforganisationen austauschen können, sondern auch bei allgemeinen und speziellen Problemen wertvolle Hilfestellung bekommen. Die ACHSE treibt nämlich bei sämtlichen Problemen, die alle Patienten mit seltenen Erkrankungen gleichermaßen betreffen, die Lösungssuche voran. Sie gibt den seltenen Erkrankungen somit eine starke gemeinsame Stimme. Darüber hinaus bietet die ACHSE regelmäßig Schulungen und Fortbildungen an. So können wir künftig noch tatkräftiger auf die Bedürfnisse unserer Mitglieder eingehen und unser Angebot weiterhin verbessern.

## 11 NOVEMBER

Unsere Beisitzerinnen Susanne Minten und Ramona Herwig nahmen an der Mitgliederversammlung der ACHSE teil und stellten den Verein vor. Einstimmig wurde der Aufnahme unseres Vereins zugestimmt. Wir freuen uns, nun ACHSE-Mitglied zu sein! Am Tag nach der Mitgliederversammlung besuchten Ramona und Susanne virtuell auch noch die ACHSE-Fachtagung und lernten dort viele Dinge, die uns bei der Vereinsarbeit künftig sehr hilfreich sein werden.

9

## 12 DEZEMBER

Der zweite Lockdown... Nichtsdestotrotz machten Susanne Minten und Sandra Landrock sich unter strengsten Hygiene- und Abstandsregeln auf den Weg in die Kliniken Bonn und Mannheim, um die Eltern mit einer kleinen Weihnachtsüberraschung zu erfreuen.

# Neue und alte Gesichter aus dem Vorstand

Auf dieser Seite wollen wir euch künftig die wichtigsten Neuigkeiten aus unseren Mitgliederversammlungen mitteilen.

## NEUE BEISITZERIN

Dieses Jahr wurde mit Ramona Herwig eine 4. Beisitzerin gewählt. Auf dieser Seite wollen wir sie kurz vorstellen.

Ramona ist verheiratet hat zwei Kinder – Ben, 10 Jahre alt (gesund geboren), und Zoë, 5 Jahre alt, mit CDH geboren. Von Beruf ist Ramona Arzthelferin.

Über ihr Arbeit im Vereinsvorstand sagt sie:

„Die Arbeit im Verein ist für mich eine Herzensangelegenheit, weil ich für betroffene Eltern und Angehörige eine Stütze sein möchte! Ich möchte, dass sie wissen, dass sie nicht alleine sind, und dass wir alles gemeinsam meistern können.“

## VORSTANDSWAHLEN

Turnusgemäß war der Posten des 1. Vorsitzenden neu zu wählen.

Karen Wassner ist wieder zur 1. Vorsitzenden gewählt worden.

Die Mitgliederversammlung ist das höchste und wichtigste Organ eines Vereins. Sie bestimmt das Vereinsleben und ist gegenüber anderen Organen des Vereins (wie z.B. dem Vorstand) weisungsberechtigt.

Der 1. Vorsitzende lädt mindestens 1x im Jahr zur Mitgliederversammlung ein.



## KAREN WASSNER

1. Vorsitzende

Hauptsächlich zuständig für Vereins- und Mitgliederverwaltung und Ansprechpartnerin für die Familien verstorbener Kinder

[karen.wassner@cdh-verein.de](mailto:karen.wassner@cdh-verein.de)

## JULIA LICHTENTHAL

2. Vorsitzende

Vertretung 1. Vorsitzende, Veranstaltungsmanagement, Ansprechpartnerin für betroffene Familien

[julia.lichtenthal@cdh-verein.de](mailto:julia.lichtenthal@cdh-verein.de)



## NICOLE DIETE

Kassenwartin

Kasse, Einzug Mitgliederbeiträge

[kassenwart@cdh-verein.de](mailto:kassenwart@cdh-verein.de)

## SUSANNE MINTEN

Beisitzerin

Ansprechpartnerin für Familien bei Fragen rund um die Universitätsklinik Bonn

[susanne.minten@cdh-verein.de](mailto:susanne.minten@cdh-verein.de)



## SANDRA LANDROCK

Beisitzerin

Ansprechpartnerin für Familien bei Fragen rund um die Universitätsklinik Mannheim

[sandra.landrock@cdh-verein.de](mailto:sandra.landrock@cdh-verein.de)

## JENNY MARQUARD

Beisitzerin

kreative Ideengeberin und treibende Kraft hinter div. Projekten

[jenny.marquard@cdh-verein.de](mailto:jenny.marquard@cdh-verein.de)



## RAMONA HERWIG

Beisitzerin

[ramona.herwig@cdh-verein.de](mailto:ramona.herwig@cdh-verein.de)

# HINTER DEN KULISSEN

- die Arbeit unserer Näherinnen

**E**s gibt Vereinsarbeit, die man sieht. Und es gibt auch die Arbeit, die „hinter den Kulissen“ eines Vereins stattfindet, und die zunächst im Verborgenen bleibt. Viel Arbeit! Der Verein Zwerchfellhernie bei Neugeborenen bekommt sehr viel Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern, ohne die es einfach nicht funktionieren würde. Wir sind dankbar, solche tollen Helfer zu haben, und daher bekommen sie in dieser Ausgabe unserer Infopost einen besonderen Platz.

Wir möchten euch gerne unsere Näherinnen vorstellen, die fleißig für unsere Aktionen, wie z. B. die Oster- und Weihnachtsaktionen sowie für unsere Willkommentaschen, die es seit diesem Jahr gibt, nähen.

Von Anfang an mit dabei war **Natascha Schmitt**. Natascha ist selbst Mutter eines „Hernchens“.

Sie hatte für uns die ersten Mützchen genäht und viele sehr schöne Ideen eingebracht. Natascha ist eine ganz kreative Stoffkünstlerin: Sie hatte erstmalig die Idee, dass man aus Stoffresten zum Beispiel kleine bunte Pflaster zum Fixieren einer nasogastralen Sonde herstellen könnte. Außerdem hat sie einmal ganz spontan aus buntem Stoff Kompressen zur Versorgung einer PEG-Sonde genäht. Diese sahen richtig toll aus! „Man muss Farbe in den grauen Klinikalltag bringen.“, war ihre Devise. Wir finden, dass sie ganz recht hat. Und auch zu Hause tut es so gut, die Dinge, die man gemeinhin als medizinisches Equipment wahrnimmt, mal in einem anderen Licht zu sehen. Da wird das Sondenpflaster zum modischen Accessoire, und die Komresse mit der Lieblings-Comicfigur oder einem farbenfrohen Print kann bereits eine kleine Aufheiterung an trüben Tagen bedeuten. Nataschas Spezialität sind Kleidungsstücke für zarte Kinder, die sich mit Blick auf ihr Gewicht eher auf den unteren Perzentilen – oder sogar jenseits der unteren Perzentile – ansiedeln. Zudem näht sie bereits Bodys, die spezielle Eingänge besitzen, durch die man Schläuche aller Art hindurchfädeln kann. Auf unserem ersten Familienseminar 2018 hat Natascha einen „Näh-Workshop“ geleitet. Aus diesem Kreativworkshop ist der Prototyp unserer „Willkommentasche“ hervorgegangen.

Unsere zweite ehrenamtlich Näherin ist **Aileen Müller**. Auch Aileen ist Mutter eines „Hernchens“. Aileen näht ehrenamtlich aus Stoffresten die vielen bunten Mützchen und Halstücher, die wir anlässlich der tollen Weihnachts- und Osteraktionen und natürlich auch bei den Besuchen auf den Stationen verteilen. Diese kleinen Geschenke werden immer gerne angenommen! Aber sie denkt auch an die Sternchen und hat bereits Sternchennestchen und -Decken genäht – zunächst für die Station und auch auf Anfrage von Familien. Man kann sich immer auf sie verlassen, wenn kurzfristig etwas benötigt wird (wie z. B. ein Nestchen für ein gerade zu den Sternen gereistes Baby). Da wurde und wird auch eine Nachtschicht eingelegt.

Aktuell haben wir für einige Projekte unsere zuverlässige Näherin **Vanessa Göb**. Vanessa näht auch schon fast von Anfang an für den Verein ehrenamtlich aus Stoffresten viele tolle Sachen wie Mützchen in verschiedenen Formen und Farben. Auch Wickelbodys, die für Kinder mit Sonde geeignet sind, wurden von ihr genäht. Vanessa hat für uns zudem sehr schöne Pumphosen mit weiten Bündchen aus besonders weichem Material angefertigt. Sie hat ebenfalls für unsere Oster- und Weihnachtsaktionen bunte und weiche Halstücher genäht und stellt uns bei Bedarf Nestchen für Sternenkinder und vieles mehr zur Verfügung.

Über ihre Arbeit sagt Vanessa Göb:

„Mit viel Herzblut nähe ich schon seit einiger Zeit für den Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e. V.“ Kleidung für kranke Neugeborene (Kinder mit Zwerchfellhernien), Frühchen und Sternenkinder. Ich habe mich aus familiären Gründen entschieden, diesen Verein zu unterstützen. Meine Großcousine und das Patenkind meines Mannes ist vor fast 8 Jahren mit einer Zwerchfellhernie zur Welt gekommen. Nachdem beim Nähen immer Reste übriggeblieben sind, habe ich überlegt, was man damit anstellen könnte und kam auf die Idee, für Frühchen und kranke Neugeborene zu nähen. Natürlich sollte es etwas sein, wozu ich einen Bezug habe. Da lag es nahe, für die Klinik zu nähen, in der die kleine Maus gelegen hatte. Glücklicherweise hatte der Verein schon zu diesem Zeitpunkt Kleidung von mir angenommen und sie den Kliniken (Uniklinik Bonn und Uniklinik Mannheim) gespendet. Mit meinem Einsatz hoffe ich, den Klinikalltag ein wenig bunter werden zu lassen.“

**Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Näherinnen! Wir freuen uns über eure super tolle Arbeit, die ihr für den Verein leistet.**

Text: Susanne Minten





# DAS NEUE ELTERN-KIND-ZENTRUM DER UNIKLINIK BONN

Die Kinderklinik der Uniklinik Bonn, die sich bis dahin in der Adenauerallee befand, ist auf den Venusberg umgezogen: Am 1. Mai 2020 hat das neue Eltern-Kind-Zentrum – kurz „ELKI“ – der Corona-Pandemie zum Trotz seine Pforten geöffnet. Der Umzug ging reibungslos vonstatten, worüber alle sehr glücklich sind. Unsere Beisitzerin Susanne Minten war für den Verein in Bonn und hat das neue ELKI besichtigt. Begleitet wurde sie von Dr. Florian Kipfmüller.

Liebe Susanne, vielen Dank, dass du das neue ELKI für uns besucht hast und nun deinen Eindruck mit uns und den Lesern der Infopost teilst.

Was war dein Eindruck vom ELKI, liebe Susanne?

Ich finde, das ELKI ist wirklich schön geworden. Unheimlich groß, aber für mich überwiegen die Vorteile, dass alles nah zusammen ist und ein Großteil der Diagnostik vor Ort möglich ist. Selbst ein hochmodernes MRT ist jetzt im Haus vorhanden, was nun auch ermöglicht, die Kleinen mit CDH besser zu untersuchen.

Im ELKI sind nun die Kinderklinik (mit Ausnahme der Kinderchirurgie, die sich weiterhin auf Station 7 im alten Gebäude der ehemaligen Frauenklinik befindet), die komplette Frauenklinik sowie das neue Kinder-Herzzentrum untergebracht – alles unter einem Dach.

Kannst du uns ein wenig das Gebäude und die Zimmer beschreiben?

Das Gebäude ist sehr modern, und selbstverständlich ist die Technik auf dem neuesten Stand. Faszinierend ist auch die Beleuchtung im ganzen Gebäude. Das Licht ist grundsätzlich gedimmt, und erst wenn man den Flur oder einen Raum etc. betritt, wird es hell.

Die Zimmer sind komfortabel eingerichtet. Selbst auf den Intensivstationen (NEO A und NEO B) kann die Begleitperson mit aufgenommen werden und bei ihren Neugeborenen schlafen. Es gibt sowohl Einbett- als auch Zweibettzimmer. Die Stationen sind in U-Form angelegt und die Stationszimmer des Pflegepersonals befinden sich in der Mitte der Station.

Im Erdgeschoss befinden sich die Ambulanzen und die

Kindernotaufnahme, die besonders kinderfreundlich eingerichtet sind. Direkt im Foyer befindet sich ein sehr schönes virtuelles Aquarium, welches von den Kindern liebevoll gestaltet werden kann, aber leider aktuell wegen der Corona-Pandemie nicht bespielt werden darf.

Das klingt nach Begeisterung! Du kennst die Situation, in die Eltern geraten, wenn sie mit der Diagnose CDH konfrontiert werden und plötzlich dann monatelang in einer Klinik leben müssen. Welche Bedürfnisse haben Eltern und Familien in dieser Situation?

Ich denke, in erster Linie möchten die Eltern nah bei ihrem Kind sein, zumindest in der ersten Zeit. Diese Möglichkeit haben die Eltern nun. Viele Familien kommen von weit her angereist und hätten gar nicht die Möglichkeit, jeden Tag bei ihrem Neugeborenen zu sein. Und was ich ganz wichtig finde, dass die Eltern nicht als Besucher gesehen werden. Sie können jederzeit bei ihrem Kind sein und so auch intensiv in die Pflege und Versorgung einbezogen werden. Sogar, wenn Sie nicht als Begleitperson mit aufgenommen worden sind, ist das möglich. Außerdem finden Eltern im ELKI die Gelegenheit, mal abzuschalten. Einige Eltern möchten und können nach einer gewissen Zeit nicht mehr in der Klinik bleiben, aus den unterschiedlichsten Gründen. Abschalten ist zwischendurch ganz wichtig, um

neue Energie zu tanken und auch eventuell für Geschwisterkinder da zu sein. Es wird aktuell ein Familienhaus errichtet, welches im nächsten Jahr fertiggestellt werden soll. Dorthin können die Eltern sich dann auch mit den Geschwisterkindern einmal zurückziehen.

Und denkst du, dass das neue ELKI diesen Bedürfnissen der Eltern und Familien gerecht wird?

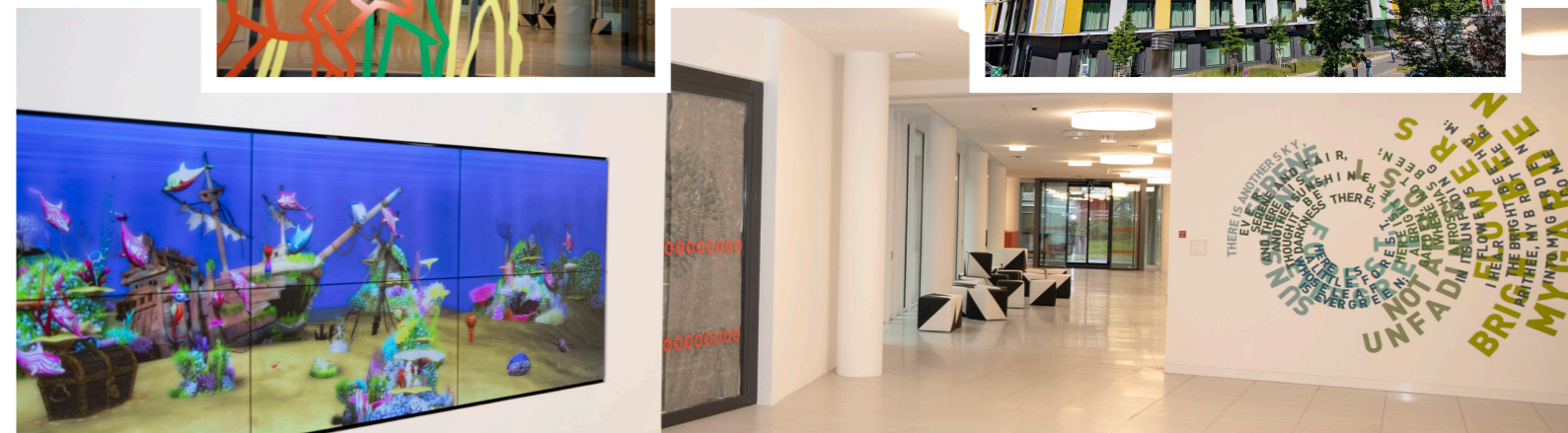
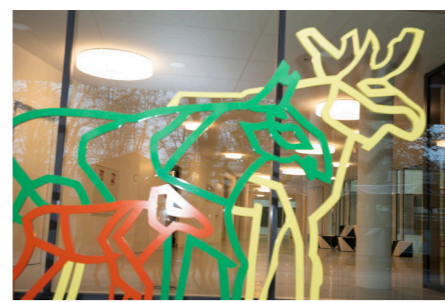
Ja, auf jeden Fall. Durch das neue ELKI ist ein „Rundumsorglos-Paket“ – so nenne ich es mal – entstanden. Viele Familien machen sich, verständlicherweise schon vorher viele belastende Gedanken: „Wo bleibe ich/ bleiben wir, wenn mein Kind längere Zeit versorgt werden muss? Habe ich lange Anfahrtswege? Kann ich jederzeit zu meinem Kind?“ usw.

Da sowohl die Frauenklinik als auch die Kinderklinik mit OP-Sälen nun in einem Haus sind, alle Untersuchungen (z. B. das MRT) vor Ort gemacht werden können, sind sowohl die Neugeborenen mit einer schweren Erkrankung als auch die Eltern bestens versorgt!

Vielen Dank, liebe Susanne, dass du dir das ELKI für uns angesehen hast! Wir gratulieren der Uniklinik Bonn zu diesem gelungenen „Rundumsorglos-Paket“, das vielen Familien den Klinikalltag erleichtern wird!



Fotos: Universitätsklinikum Bonn





# Nachsorge bei Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie

Text: Florian Kipfmüller

Die Überlebenschancen von Neugeborenen mit angeborener Zwerchfellhernie (CDH) konnten durch die Veränderung der medizinischen Versorgung in den letzten 30 Jahren deutlich verbessert werden. Als wichtigste Errungenschaften gelten die Einführung einer lungenschonenden Beatmung, eine verzögerte operative Versorgung nach einer Stabilisierungsphase von einigen Tagen nach Geburt, sowie die Verbesserung der ECMO-Technik. Dies hat allerdings auch dazu geführt, dass immer mehr Kinder mit sehr kleiner Lungengröße bzw. mit größeren Zwerchfeldefekten überleben und diese Kinder auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus häufiger Einschränkungen zeigen.

Bekannt ist, dass Kinder mit CDH auch noch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus eine intensive Betreuung und Begleitung benötigen. Daher gibt es an vielen großen Zentren spezielle Sprechstunden oder interdisziplinäre Nachsorge-Ambulanzen für Kinder mit CDH. Diese Sprechstunden werden meist durch die Ärzte der Kinderchirurgie organisiert und je nach Bedarf werden weitere Abklärungen oder Therapien mit anderen Fachärzten besprochen und geplant.

In Bonn bekommen die Familien den ersten Nachsorgetermin in der Regel einige Wochen nach Entlassung und dann im Alter von 6, 9, 12, 18 und 24 Monaten. Im weiteren Verlauf kommen die Kinder alle ein bis zwei Jahre zur Nachsorge. Hierbei handelt es sich um einen groben Rahmen, der aber natürlich an jedes Kind individuell angepasst wird. Manchmal sind Vorstellungen in kürzeren Intervallen oder stationäre Aufenthalte für Nachuntersuchungen nötig, manchmal können Untersuchungen weggelassen werden.

Doch welche Probleme treten bei Kindern mit Zwerchfellhernie nach der Entlassung aus dem Krankenhaus auf? Eine kürzlich durchgeführte Umfrage unter Eltern von Kindern mit CDH ergab, dass von den meisten Eltern Schwierigkeiten mit der Nahrungsaufnahme und des Wachstums als die gravierendsten Probleme im Säuglings- und Kleinkindalter wahrgenommen werden. Bei einem Großteil der Kinder lässt sich ein sogenannter Reflux feststellen, bei dem es zum Aufstoßen und Ausspucken von Nahrung kommt. Ein Reflux wird im ersten Lebensjahr bei ca. 90% der Kinder mit CDH beobachtet, allerdings auch bei ca. 60% der Kinder ohne CDH. Es ist hierbei also nicht generell von einem problematischen Symptom zu sprechen, es kann jedoch bei weiteren Symptomen wie langsamer Gewichtszunahme oder länger andauerndem Husten im Rahmen der Nachsorge ein speziell ausgebildeter Kindergastroenterologe hinzugezogen werden. Zur Behandlung verwendet man neben dem Andicken der Nahrung, auch einen medikamentösen „Säureblocker“. Nur selten ist eine operative Raffung des Magens (Funduplicatio) indiziert.

Als weitaus belastender werden direkte Probleme mit der Nahrungsaufnahme empfunden, auch

wenn dies deutlich seltener (20-30%) auftritt. Beobachtet werden dabei u.a. sehr langsames Essen, Schluckprobleme bei fester Nahrung, bis hin zur Verweigerung von jeglicher Nahrung mit der Folge einer notwendigen Sondenernährung. Hier wird im Rahmen der Nachsorgeambulanz auch nach Alternativen zur Sondenernährung gesucht.

Da insbesondere Kinder, bei denen das Zwerchfell mit einem Patch verschlossen wurde, ein erhöhtes Risiko für ein Rezidiv haben, liegt ein Fokus bei den Besuchen der Nachsorgeambulanz im Erkennen auffälliger Symptome, die auf ein Rezidiv hindeuten. Bei Unregelmäßigkeiten sollte eine Röntgenaufnahme des Brustkorbs durchgeführt werden. Da Rezidive auch ohne, oder nur mit ungewöhnlichen Symptomen auftreten können, führen wir in Bonn bei vielen Kindern mit einem Zwerchfell-Patch routinemäßig eine Röntgenaufnahme oder ein Ultraschall des Zwerchfells durch.

Bei der körperlichen Untersuchung wird ebenfalls auf die Muskulatur und die Stellung der Knochen geachtet, da Kinder mit CDH zu einer Verkrümmung der Wirbelsäule (Skoliose) neigen. In einigen Kliniken gibt es spezielle kinderorthopädische Abteilungen, die bei auffälligen Befunden konsiliarisch hinzugezogen werden können.

Einer der wichtigsten Teile unseres Nachsorgeprogramms ist die entwicklungsneurologische Untersuchung, die in Bonn seit vielen Jahren von Frau Dr. Poralla und Frau Dr. Stutte geleitet wird. Hier wird im Alter von 6, 12 und 24 Monaten ein sogenannter Bayleys-III Test durchgeführt, bei dem standardisiert verschiedene Fähigkeiten beim Kind untersucht werden. Hintergrund dieses Tests ist es, frühzeitig eine Verlangsamung bei der neurologischen Entwicklung festzustellen. Verschiedene wissenschaftliche Studien haben gezeigt, dass Kinder mit CDH Entwicklungsschritte teilweise erst später erreichen und auch etwas überdurchschnittlich im höheren Kindes- und Jugendalter an Konzentrations- und Lernschwierigkeiten leiden. Hierbei ist wichtig, dass eine langsamere Entwicklung nicht immer behandlungsbedürftig ist. Manchmal empfehlen wir aber die Einleitung einer Frühförderung oder die Anbindung an ein spezielles sozialpädiatrisches Zentrum. Die entwicklungsneurologischen Untersuchungen sind dementsprechend eine Rückversicherung, dass die Entwicklung des Kindes in normalen Bahnen verläuft. Entwicklungsuntersuchungen jenseits des dritten Lebensjahres erfordern spezielle Testverfahren und können bei Bedarf in sozialpädiatrischen Zentren durchgeführt werden.



Foto: Florian Kipfmüller

Auf Grund der krankheitsbedingten Veränderungen an den Atemwegen kommt es bei Kindern mit CDH besonders in den ersten Lebensjahren regelmäßig zu Symptomen wie chronischem Husten oder Giemen bei Atemwegserkrankungen (sogenannte obstruktive Bronchitis). Auch gibt es Hinweise auf schwerere Verläufe von Infekt bedingten Atemwegserkrankungen, die einen erneuten Krankenhausaufenthalt notwendig machen. Wahrscheinlich ist dies eher ein Problem des Kleinkindalters, das sich noch vor der Einschulung „verwächst“. Da es sich hierbei um akut auftretende Erkrankungen handelt, erfolgt die Behandlung auch in aller Regel über die niedergelassenen Kinderärzte und nicht über die Nachsorge-Ambulanz. Selbstverständlich kann eine stationäre Behandlung bei Bedarf auch in einem Krankenhaus mit CDH-Erfahrung erfolgen. Auf längere Sicht sollte ab einem Alter von 5-6 Jahren ein Termin bei einem speziellen Kinder-Lungenfacharzt wahrgenommen werden, damit so die Lungenfunktion getestet werden kann. Hierbei kann überprüft werden, ob die gemessenen Werte im Normbereich sind, oder ob es die Notwendigkeit einer engmaschigeren Anbindung oder einer speziellen Therapie gibt.

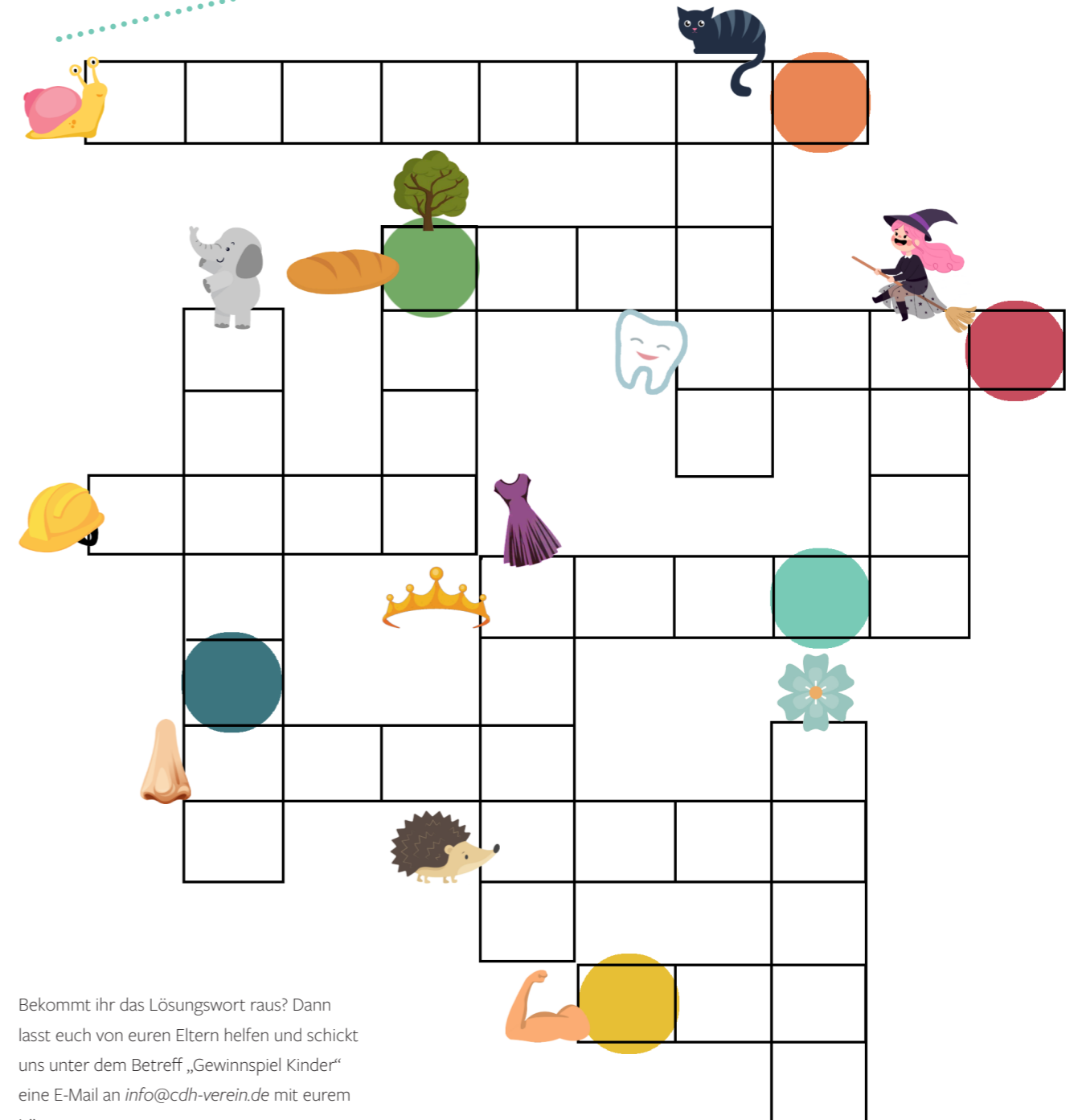
Im Rahmen der kinder-kardiologischen Kontrollen wird im Herzultraschall die Herzfunktion und der Lungenhochdruck beurteilt. Da sehr viele Kinder mit CDH nach Geburt keine optimale Herzfunktion und einen erhöhten Druck in der Lunge aufweisen und dafür auch medikamentös behandelt werden (z. B. mit Sildenafil), sollte im ersten Lebensjahr alle drei Monate eine Vorstellung bei einem Kinderkardiologen erfolgen. Je nach Befund, und auch abhängig von der Art der verschriebenen Medikamente, kann eine Blutabnahme bei den Ambulanzterminen notwendig sein. Ab dem Grundschulalter empfiehlt sich eine Blutdruckmessung in regelmäßigen Abständen, da Kinder mit CDH gelegentlich zu Bluthochdruck neigen.

In der Vergangenheit wurde immer wieder berichtet, dass Kinder mit CDH (speziell nach ECMO-Therapie) überdurchschnittlich oft unter Einschränkungen des Hörvermögens leiden. Aus diesem Grund haben wir früher eine wiederholte Hörtestung empfohlen, halten dies aber auf Grund der sehr geringen Wahrscheinlichkeit von erst später auftretenden Hörminderungen für verzichtbar. Ein Hörtest wird selbstverständlich bei allen Kindern vor der Entlassung aus dem Krankenhaus durchgeführt. Bei auffälligen Befunden wird eine weitere Abklärung veranlasst. Sollte im weiteren Verlauf der Verdacht aufkommen, dass ein Kind nicht richtig hören kann, kann über die Nachsorgeambulanz oder den niedergelassenen Kinderarzt eine erneute Testung erfolgen.

Da sich der Wissensstand um Folgeerkrankungen und generelle Probleme, die die Zeit nach der Entlassung betreffen, regelmäßig ändert, ändert sich auch in gewissen Abständen unser Nachsorge-Programm. Manche Untersuchungen werden sich als überflüssig erweisen, andere werden neu hinzukommen. Auch sind die Nachsorge-Programme nicht in allen Kliniken gleich – trotz eines regen Austauschs auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene. Daher empfehlen wir den Eltern grundsätzlich, sich an die behandelnden Ärzte zu wenden, wenn sie spezielle Untersuchungen wünschen oder Fragen haben.

Florian Kipfmüller, Neonatologe, ist Oberarzt am Universitätsklinikum Bonn. Im Juli 2020 habilitierte er sich mit einer Arbeit zur Optimierung des postnatalen Versorgungskonzepts bei Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie. 2018 wirkte er als Referent beim 1. Familienseminar unseres Vereins in Wernau mit.

## Für Kinder! RÄTSEL SEITE



Bekommt ihr das Lösungswort raus? Dann lasst euch von euren Eltern helfen und schickt uns unter dem Betreff „Gewinnspiel Kinder“ eine E-Mail an [info@cdh-verein.de](mailto:info@cdh-verein.de) mit eurem Lösungswort.

Wir drücken euch fest die Daumen!

Teilnabedingungen auf Seite 58.

Erstellung der Rätselseite für Kinder: Karen Wassner



## Hallo Kinder!

Auch für euch haben wir mit Freude eine Rätselseite erstellt und hoffen ihr habt viel Freude daran. Hier bei uns liegen diese 3 tollen Pakete, und ihr habt die Chance, eines davon zu gewinnen.

Für Erwachsene!  
**RÄTSEL  
SEITE**

Gewinne eine unserer neuen Tassen!

Schicke uns das Lösungswort mit dem Betreff „Gewinnspiel“ per Mail an [info@cdh-verein.de](mailto:info@cdh-verein.de)

unter Angabe deines Vor- und Nachnamens.

Der Verein Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V. wünscht viel Glück!

Teilnahmebedingungen, siehe Seite 58.

Aussprache oder Tonfall einer Sprache	Abk. für oben angeführt	Eine Millionen Stadt (Brasilien)	chem. Zeichen für: Meitnerium	Nebensinsel von Sansibar, Tansania	amerik. Schausp. Ray ... (*1954)	Kfz-Z. von Villingen-Schwenningen	Abk. für: Numerus claudius	das A und ... (die Hauptsache)
kurzer journalistischer Beitrag		6		3	Fahrzeughersteller aus Italien			
Länder Code von Südafrika		chemisches Symbol für Astat		wurzellose Sporenpflanze	20		Amerik. Höhenforschungsrakete	chem. Zeichen für: Technetium
begeistert, berauscht, euphorisch, frenetisch	Lebewesen, Kreatur	chem. Zeichen für: Hafnium	ital. Zustimmung	franz. Nebenfluss der Dordogne	Hauptstadt von Jemen	Abk. für: Akademische Turnerbund		Abk.: Bahnhof
				13				
Eine Millionen Stadt (Georgien)					Abk. für: das Auswärtige Amt	Abkürzung für einen akadem. Grad		Abk. für: Campus Charité Mitte
deut. Stadt bei Erlangen	Weltraumorganisation Europas	5	größerer Abschnitt der Erdgeschichte	friedlich, ohne Druck oder Zwang	deut. Politiker, ... Lammert (*1948)	früherer Lanzenreiter	Steuert den Strassenverkehr	Initialen des TV-Stars Schmidt
	25			22	12			
Gestalt der brasil. Mythologie	elektrostatische Einheit (Abk.)			23	Kfz-Z. von Ostallgäu		Handynachricht mit Bild u. Ton	19
			Antwort auf Kontra		Abk. für: Unter-tage-anlage	Zufluss des Neckars bei Besigheim	deut. Schriftst., Hera ... (*1957)	engl. für: Sohn
sich Husten und Schnupfen zuziehen	Gigant, Titan, Goliath	Ernte der Winzer			24	2	14	21
						sagenhafter Gründer von Troja	18	4
Teil zum Befüllen des Reifens mit Luft	Kfz-Z. von Neustadt an der Aisch		wurde von den Affen aufgezogen	17			Initialen v. Sängerin ... Hagen (*1955)	11
	26				Abk. für: Compact Cassette	engl. für: an	Initialen des Regisseurs Allen	1
in ... stechen	16	15	Kfz-Z. von Oschersleben (Bode)		Initialen des Komikers Waalkes		Ich bin auch ... ein Mensch	
engl. für: Ohr			ugs. für: Oberlippenbart					10

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26				

Erstellung der Rätselseite für Erwachsene: Karen Wassner

# Der Ernst des Lebens

Von Jenny Marquard

Unsere Lillian, sechs Jahre alt, wurde eingeschult. Der Ernst des Lebens beginnt. Der Ernst des Lebens? Erst jetzt? Nein!

In diesem Fall begann er schon sehr viel früher. Nämlich als der Heidelberger Arzt bei der Feindiagnostik (20. Schwangerschaftswoche) plötzlich ganz still wurde. „Da gibt es etwas, worüber wir reden müssen.“, quälte er aus sich heraus. Eine Zwerchfellhernie und das wäre sehr ernst! Dieses Kind habe keine Überlebenschance und würde nach der Geburt sterben. Ein hinzugezogener Kinderarzt, der auch seine ernsteste Miene aufgelegt hatte, bestätigte seinen Vorredner: „Denken Sie über einen Abbruch nach, das Kind wird nicht überleben.“

Völlig fertig verbrachten wir die kommenden Nächte mehr wach als schlafend, die Tage wie durch einen Schleier. Das kleine Menschlein in meinem Körper zappelte und strampelte wie nie zuvor, als wollte es sagen:

„MAMA, ICH SCHAFFE DAS!!!“

Durch Recherchen im Internet wurden wir auf das Uniklinikum Mannheim aufmerksam, die Spezialisten auf diesem Gebiet hätten. Beim ersten Anruf dort wurden wir sofort an Professor Dr. Schaible weiterverbunden, der uns einen Termin am nächsten Tag anbot.

Bei der Untersuchung berechnete er das derzeitige und das vermutliche Lungenvolumen bei der Geburt und errechnete eine Überlebenschance von 20%. Er meinte, diese Chance sollten wir unserem Mädchen doch geben.

Im Gegensatz zu den Heidelberger Ärzten zeigte er damit eine zu 100% andere Lebenseinstellung, die uns sehr

getröstet hat.

Auch die Folgeuntersuchungen, nur noch in Mannheim, waren sehr fürsorglich. Und obwohl die Chancen nicht so gut standen, waren die Besuche in Mannheim für uns sehr hoffnungsvoll.

Die Zeit vor dem Eingriff war sehr angespannt. Wegen vorzeitigen Wehen war ich schon vier Wochen vor dem geplanten Geburtstermin im Universitätsklinikum eingezogen.

Viele Fragen quälten uns. Wie lange würde Lillian überleben können? Ein paar Stunden? Vielleicht Tage??? Könnte sie es vielleicht doch schaffen???

Bei der Sectio am 28.10.2013 stand – wie durch Prof. Dr. Schaible angekündigt – das Team der Kinderintensivstation mit vollem Equipment parat.

Auf der einen Seite gruselig, auf der anderen Seite ein beruhigendes Gefühl.

Nach der Entbindung durften wir Lillian kurz sehen, einen kurzen Quäker hören. Das war es dann fürs Erste. Nach einiger Zeit durften wir sie im Inkubator – voll versorgt – sehen und streicheln, dann war sie für Stunden weg.

Am Nachmittag bekamen wir die Nachricht, dass sie an die Ecmo angeschlossen worden war, da die Blutsauerstoffwerte abgefallen waren. Ernster Zustand. Der Ernst – da war er wieder und sollte uns in nächster Zeit auch noch des Öfteren aufsuchen.

Das nächste Krasse, an das wir uns gewöhnen mussten: der Anblick Lillians auf dem „Bett“ in der Intensivstation, voll verkabelt mit unzähligen Dosierautomaten und zwei dicken Strippen im Hals.

Und an die Geräusche, die das ganze Techniksammelsurium mit sich bringt – irgendwas piepst immer und treibt dem Unbedarften erst einmal den Puls in die Höhe.

Der weitere Genesungsprozess verlief bei Lillian sehr zufriedenstellend. Wir hatten zu keinem Zeitpunkt größere bzw. unvorhergesehene Probleme.

Man muss dazusagen: Das ist mit Sicherheit nicht bei allen Kindern so. Es gab zum Zeitpunkt unseres Aufenthaltes im Krankenhaus auch andere Fälle, die leider nicht so viel Glück hatten.

Nach einer Woche wurde die Ecmo abgeklemmt und getestet, ob es Lillian ohne schafft. Wir bekamen dann einen kurzen Anruf, dass sie am nächsten Morgen operiert werden würde.

Bei dieser Operation wurden Leber und Darm, die nach oben gerutscht waren, in den Bauchraum zurückverlagert, ein Gore-Tex-Patch als Zwerchfellersatz eingenäht. Wäh-

rend der Operation rutschte das Herz an die richtige Stelle und es zeigte sich, dass Lungengewebe zwischen den Darmschlingen gewachsen war. Dies war der Grund, weshalb man von diesem Lungenflügel vorher auf keinem Ultraschall/MRT etwas gesehen hatte. Über die Qualität des Lungengewebes ließ sich noch nichts sagen, aber immerhin: Ein Hoffnungsschimmer war es allemal, wenn man die kleinen kirschenförmigen Bilder der Lunge bei den Voruntersuchungen vor Augen hatte.

Lillian überstand sowohl diese als auch die vorangegangene Operation (Entfernung der Schläuche des Ecmo-Zugangs an der Halsschlagader) gut und ohne Komplikationen.

Am 09.11.2013 durfte Lillians zwölf Jahre ältere Schwester Ariane zum ersten Mal mit zur Intensivstation, um Lillian zu sehen.

Jochen, mein Mann, schrieb in dieser heftig-ersten Zeit einen Blog/ein Tagebuch zwecks Information aller Angehörigen und Freunde über die täglichen Geschehnisse.

Das ersparte endlose mündliche Wiederholungen zum aktuellen Werdegang.

Und es war – so sagte er später – auch für den Schreiber selbst gut, die Dinge niederzuschreiben.

Lillian war weiterhin stabil und konnte bald in ein größeres Zimmer auf der Intensivstation verlegt werden. Und dem ersten Kuseln auf dem Arm der Mama stand kaum noch etwas im Wege. Dieser Moment war sehr emotional.

Wir konnten Lillian an Silvester aus dem Krankenhaus mit nach Hause nehmen. Mit nur noch einem Schlauch in der Nase, der der Medikamentengabe diente.

Wir waren sehr froh, als wir unsere Lillian daheim hatten und zwar – entgegen der anfänglichen ärztlichen Prognosen – ohne Sauerstoffgerät. Aber der Medikamentenentzug war heftig. Sie hat unglaublich viel geschrien in der ersten Zeit.

Wir begannen gleich mit Physiotherapie. Es folgten unzählige Therapien die nahtlos ineinander übergingen. Atemtherapie, tierbezogene Ergotherapie, Musiktherapie, Reittherapie...

Foto: Rich Serra

Anfangs konnten wir nicht abschätzen, ob und inwiefern sie später eingeschränkt sein würde. Sie schielte heftig einwärts, war entwicklungsverzögert, immer zu leicht und sehr infektanfällig.

Bald stellte sich heraus, dass sie enormen Bewegungsdrang und Lebensfreude hatte. Diesen Drang wollten wir positiv nutzen – die Lungenbläschen entwickeln sich nur in den ersten beiden Lebensjahren. Wir legten uns bald ein großes Trampolin zu, auf dem Lillian viel Zeit am Tag verbrachte und ihre Lunge und Ausdauer trainierte. Da sie auf Musik besonders stark reagiert bekam sie zu ihrem ersten Geburtstag eine Mundharmonika. Mit der sie beim Spielen tanzte und ganz nebenbei ihre Lunge trainierte.

Festzustellen bleibt, dass Lillian motorisch ihren Altersgenossen hinterherhinkt. Besonders filigrane Tätigkeiten (z.B. Reißverschlüsse, Schnürsenkel binden) bereiten ihr mehr Probleme als üblich. Außerdem war anfangs besonders auffällig, dass sie in vielen Situationen ihre Kraft nicht zu dosieren wusste, woraus die eine oder andere unabsichtliche „Gewalttätigkeit“ resultierte, besonders unsere Hasen hatten darunter zu leiden. Wir haben uns Katzen zugelegt, was dazu führte, dass Lillian in diesem Bereich zunehmend sensibler agierte.

Wir hatten in den ersten drei Lebensjahren noch mit allerlei sehr ernststen Aufregungen zu leben. Zu nennen wären ein Darmverschluss, mehrere Lungenentzündungen – auch teilweise wieder mit stationären Klinikaufhalten. Außerdem scheint Lillians Gebiss sehr anfällig für Karies zu sein.

Wir ließen Lillian konsequent inhalieren (Kochsalzlösung), nicht nur bei auftretenden Infekten, und sie duldet dies nahezu immer und ohne Widerstände. Außerdem gaben wir ihr ein nebenwirkungsfreies Medikament zur Verdauungsförderung/-regelung und eines zur Erweiterung der Bronchien.

Wir unternahmen und unternehmen immer noch einiges, um die Bewegungsdefizite zu beheben. So absolviert/e Lillian eine tierbezogene Ergotherapie, Atemtherapie, Rotatherapie, Physiotherapie sowie Musiktherapie. Lillian lernt mittlerweile das Geigespielen, fährt mit Begeisterung Rollschuhe und Fahrrad, macht Reittherapie und geht zum Voltigieren.

Sie liebt Tiere. Die tiergestützte Ergotherapie hat ihr geholfen, einen besonderen Zugang zu den Tieren aufzubauen.

Lillian leidet an einer Sehschwäche und Strabismus. Sie trägt eine Brille und muss täglich für mehrere Stunden ein

Auge abkleben, um die Sehkraft zu erhalten.

Zuletzt und vor der Einschulung ließen wir im November 2019 die Fehlstellung ihrer Augen im Heidelberger Klinikum erfolgreich korrigieren.

Lillian ist ein quirliges, lebensfrohes, positives, lustiges, nahezu immer gut gelauntes und bewegungsaktives Kind, das, wie es unübersehbar ist, auch musikalisch ist. Sie macht uns jeden Tag sehr viel Freude.

In der Kindergartenzeit hatte sie nach dem ersten Halbjahr durchgehend eine Integrationskraft, die sie in den täglichen Abläufen unterstützte.

Auch in der Schule konnten wir einen nahtlosen Übergang schaffen und eine Integrationskraft als Schulbegleitung gewinnen. Glücklicherweise versteht Lillian alles sehr schnell und kann ihre Aufgaben sehr gut umsetzen. Nur ihre ADHS Symptomatik und Konzentrationsschwäche machen ihr zu schaffen. Auch das Busfahren ist momentan noch eine riesige Hürde für sie.

Zur allgemeinen derzeitigen Hauptproblematik „Corona“ hielten wir auch, wie viele andere Zwerchfellhörnchen-Eltern, zunächst die Luft an.

Es stellte sich jedoch heraus, dass Lillian (und ihre Schwester) keinen Infekt bekamen, obwohl mein Mann Jochen und ich positiv getestet wurden und ich auch ordentliche Symptome hatte.

Der Ernst des Lebens hat für Lillian also ganz früh begonnen. Denn nicht erst mit dem Eintritt in die Schule ist es für Lillian „ernst“ geworden. Es gab zu jeder Zeit den „Ernst“ der CDH, der als Damoklesschwert über ihr und der ganzen Familie schwebte. Aber Lillian hat den Ernst immer wieder vertrieben und ihn mit ihrem schallenden Lachen weggeschickt. Die Corona-Krise hat sie bis jetzt mit Bravour gemeistert, und auch sonst alles, was sich ihr an Schwierigkeiten in den Weg stellte. Das macht uns als Eltern extrem zuversichtlich. Denn wenn sie alles, was sie bisher schaffen musste, so gut gemeistert hat, wird sie auch all das, was noch kommt, gut machen. Wir blicken gespannt und positiv in die Zukunft. Unser Dank gilt – auch nach so vielen Jahren noch – dem Mannheimer Ärzteteam und den Schwestern. Denn ohne sie wäre Lillian nicht bei uns. Wie gut, dass wir als Eltern damals auf die gehört haben, die uns Mut zugesprochen haben und nicht auf die Ärzte, die uns wegen der schlechten Prognose nahegelegt haben, die Schwangerschaft abzubrechen...



# HENRIEKE, IHRE HERNIE & WIR

Von Anita Oldiges  
Fotos: Familie Oldiges

„Endlich schwanger, juchhu!“, dachten wir alle. Passend mit dem ersten Spatenstich unseres Neubaus machte sich Henrieke auf den Weg zu uns.

Alles lief wunderbar – bis die Feindiagnostik anstand, das war am 01.08.2019. Unsere Ärztin, die zufällig an diesem Tag die Vertretung des Feindiagnostikers war, machte den Ultraschall sehr genau. Dabei ging sie immer wieder in Richtung des so stark schlagenden Herzchens unserer Kleinen. Nach ein paar Minuten fragte ich, ob alles ok sei und ihre Antwort war nur: „Ich fürchte nicht!“ Das war so niederschmetternd und machte uns natürlich große Angst und Sorgen. Sie gab uns die Diagnose: „Linksseitige Zwerchfellhernie, Magen und Darm im Brustkorb und das Herzchen leicht verschoben.“

Sie rief direkt in Köln in der Klinik an und machte für uns einen Termin mit Professor Berg aus. Dort wurde ein Ultraschall gemacht, und das Ergebnis war eigentlich ganz gut. Henrieke hatte an diesem Tag bereits ein Lungenvolumen von 51% erreicht. Wir mussten uns nun Gedanken machen, ob wir in Bonn oder Mannheim entbinden möchten. Letztendlich entschied die Entfernung für uns, dass es nach Bonn geht.

Nach vielen Untersuchungen (MRT, Ultraschall) und regelmäßigen Kontrollen bei meiner Frauenärztin begann die Reise am 16.11.2019. Wir reisten auf unbestimmte Zeit in Bonn an. Am 26.11.2019 erblickte Henrieke dann endlich das Licht der Welt. Sie wurde per Kaiserschnitt geholt, damit sie auch direkt versorgt werden konnte. Eine halbe Stunde nach ihrer Geburt war sie versorgt und dem ersten Treffen noch im OP-Bereich stand nichts im Weg. Jetzt ging das Hoffen und Bangen los. Wir haben uns in der Schwangerschaft immer gesagt haben, dass sie stark ist und es ganz bestimmt schaffen wird. Alle negativen Gedanken haben

wir von uns geschoben und mit unseren Freunden und Bekannten immer ganz offen darüber gesprochen.

Aber dann war es schon ein Schock, sie so sediert dort im Bettchen liegen zu sehen mit all diesen Schläuchen und Zugängen für die Beatmung und Medikamente. Sie war dennoch wunderschön und so zauberhaft anzusehen.

Jetzt musste Henrieke kämpfen, um im Leben zu bleiben. Und das tat sie auch, nachdem sie uns zweimal einen großen Schrecken eingejagt hatte und ganz knapp vor der ECMO stand, die sie zum Glück nicht brauchte. Die OP war am 01.12. zur Mittagszeit und man sagte uns, wir sollten uns auf eine lange Zeit einstellen. Nachdem wir sie in die Hände der Chirurgen gegeben hatten, sind wir zu unserer Wohnung gefahren und haben gewartet. Nach drei langen Stunden sind wir wieder zur Intensivstation, um zu schauen, wie weit sie sind. Da waren sie schon fast fertig mit dem Aufräumen. Alles war gut gegangen. Wir haben dann erfahren, dass Henrieke gar kein Loch im Zwerchfell hatte, sondern einen Bruchsack, den sie entfernt und das Zwerchfell verschlossen hatten. Es waren auch nicht nur Magen und Darm oben, sondern auch die Milz und ein Teil der Leber. Man erfährt also erst nach der OP ganz genau, welche Or-

gane eigentlich alle verrutscht waren.

Jetzt fing Henrieke mit ihrem Dauerlauf an. Fast schon eine kleine Streberin!

Am 06.12. wurde der Tubus gezogen und sie wurde über die Atemmaske beatmet. Am nächsten Tag durften wir sie zum ersten Mal auf den Arm nehmen. Das war das größte Gefühl aller Zeiten.

Die Medikamente wurden nun langsam abgesetzt und wir wurden am 15.12. in die Klinik oben am Rhein verlegt. Dort wurde die Atemmaske immer öfter weggelassen, bis unsere Kleine schließlich ganz alleine atmete. Wir durften immer mehr mit ihr machen, auch draußen mit ihr spazieren gehen, sie baden und pflegen.

Weihnachten kam, und wir feierten mit Henrieke den Heiligen Abend in der Klinik. Die Entlassung wurde vorsichtig von den Ärzten angesprochen und war immer unter Vorbehalt, dass alle Werte in Ordnung bleiben. Schließlich durften wir nach genau fünf Wochen Aufenthalt in der Uniklinik am 31.12.2019 nach Hause fahren.

Henrieke entwickelte sich seitdem in großen Schritten. Klar haben wir anfangs mit der Milch testen müssen, welche sie verträgt, denn wochenlang kam sie im hohen Bo-

gen wieder herausgeschossen. Manchmal hatten wir Angst, dass sie daran erstickt. Sie ist mittlerweile 10 Monate alt, robbt und rollt durchs Haus. Jede Schublade wird geöffnet und jede Tür geschlossen, wenn sie allein im Zimmer liegt. Mama und Papa können sich ja überlegen, wie sie wieder reinkommen. Sie zieht sich an Möbeln hoch und steht. An den Händen festgehalten, macht sie ihre ersten Schritte.

Bislang sind wir mit der Entscheidung, dass wir nach Bonn gegangen sind, mehr als zufrieden. Alle Ärzte und Schwestern haben ihr Bestes gegeben, wofür wir heute noch dankbar sind. Wir wurden mit einbezogen, wo es nur ging, und das Schöne war, dass auch Oma, Opa, Tanten und Onkel mit auf die Station durften.

Unsere Erfahrung ist, dass uns durch die Offenheit, mit der wir über die Krankheit unserer Tochter sprachen, viele offene Ohren geschenkt wurden. Unsere Familie hat alles Mögliche für uns getan, damit wir Henrieke nach Hause bringen konnten. Als Familie hat uns diese besondere Situation richtig zusammengeschweißt. Und sie macht Henrieke zu einem ganz besonderen Kind. Sie ist ein unglaublich fröhliches und lebensbejahendes Kind, das uns an jedem Tag Freude macht.



# FORSCHUNGSPROJEKT

## GENETISCHE URSACHEN DER CDH

Eltern, die ein Kind mit einer angeborenen Zwerchfellhernie bekommen haben oder ein Baby mit CDH erwarten, beschäftigt meist eine wichtige Frage: Wie entsteht überhaupt eine CDH? Eng verbunden mit dieser Frage ist natürlich eine naheliegende Überlegung, die vor allem für die Mütter durchaus quälend sein kann: Ist diese Fehlbildung wirklich nur eine „Laune der Natur“, wie es so oft behauptet wird, oder hätte man doch Einfluss nehmen und den Defekt verhindern können? Und wenn es die berühmte „Laune der Natur“ war: Was genau hat die Natur denn so „launisch“ reagieren lassen? War es ein Umwelteinfluss, der störend auf die Zwerchfellentwicklung gewirkt hat? Oder war der Defekt einfach – ganz unabhängig von externen Faktoren – durch das Erbgut der Eltern vorbestimmt?

Um mehr über die Ursachen der CDH zu erfahren, wird aktuell von einer Bonner Forschungsgruppe unter der Federführung von Frau Dr. Charlotte Bendixen und Herr Prof. Dr. Reutter eine Studie durchgeführt. Im Folgenden stellen die beiden Mediziner ihr Projekt und erste Ergebnisse der Studie vor.

Text: Charlotte Bendixen

Mit einer Häufigkeit von ca. 1:3.000 ist die Zwerchfellhernie (CDH) eine insgesamt seltene schwerwiegende Fehlbildung, unter den angeborenen Fehlbildungen aber durchaus auch zahlenmäßig sehr relevant. Ca. 40% der CDH-Patienten weisen weitere Fehlbildungen in anderen Organsystemen auf, z. B. an Herz oder Harntrakt. Die Versorgung der CDH-Patienten und auch die Nachsorge sind aufwändig und an spezialisierte Zentren gebunden. Trotz umfangreicher Forschung sind die Ursachen der CDH weitgehend unbekannt. Spezifische Umweltfaktoren konnten bisher als Ursache nicht identifiziert werden. Aktuell geht man davon aus, dass die CDH komplexe Ursachen hat, die zu einem Teil in der genetischen Ausstattung der Betroffenen liegen. Möglicherweise handelt es sich um genetische Merkmale, die erst im Zusammenhang mit weiteren Faktoren, z. B. aus der Umwelt, zur Ausbildung einer CDH führen.

Es wurden bisher einige genetische Veränderungen bei CDH-Patienten gefunden. Darunter sind größere Veränderungen ganzer Chromosomen oder großer DNA-Abschnitte und kleinere Veränderungen, die nur einzelne Gene betreffen. Das Besondere an diesen Forschungsergebnissen ist jedoch, dass jeweils nur eine sehr kleine Anzahl an Patienten dieselbe Veränderung aufweisen und auch insgesamt bei nur ca. 20% der Betroffenen eine Veränderung gefunden wurde. Die Patienten, bei denen etwas gefunden wurde, sind hauptsächlich diejenigen, bei denen zusätzlich andere Fehlbildungen vorliegen. Bei CDH-Patienten, die eine isolierte CDH ohne weitere Auffälligkeiten haben, konnte nur sehr selten eine genetische Veränderung festgestellt werden.

Daher ist das Ziel unserer aktuellen Studie, genetische Faktoren und eventuell komplexere Zusammenhänge der Ursachen von CDH zu erforschen, insbesondere bei Betroffenen ohne weitere Auffälligkeiten. Wenn die Ursachen und Entstehungsmechanismen von CDH bekannt sind, können daraus neue Ansätze für die Behandlung oder Erkennung entstehen und Betroffene können besser beraten werden.

Die DNA des Menschen besteht aus einer Abfolge von über 3 Milliarden Paaren von „Buchstaben“, die Nukleotide heißen. Darin stecken die Informationen für ca. 23.000 menschliche Gene, die aber nur einen sehr kleinen Teil der DNA ausmachen. Die DNA zwischen den Genen hat viele Funktionen, die z. B. der Regulation von Genen dienen, aber gerade die DNA zwischen den Genen ist auch noch nicht komplett erforscht und die Funktion nicht immer bekannt. Da jeder Mensch einzigartig ist, ist auch seine DNA, also die Abfolge der Nukleotide, einzigartig. Ein wichtiger Teil dieser Varianz sind sogenannte SNPs (single nucleotide polymorphism). Das sind Veränderungen einzelner Nukleotide. Jeder Mensch hat 4-5 Millionen solcher SNPs und insgesamt sind über 300 Millionen solcher Varianten beschrieben worden. Hierbei gibt es sehr häufige und aber auch selten vorkommende SNPs. Die meisten dieser SNPs liegen zwischen den Genen und dementsprechend ist ihre Funktion nicht immer bekannt. Sie sind aber für genetische Untersuchungen sehr wertvoll, weil sie auch als „Markierung“ für ein relevantes Gen oder eine relevante Region der DNA dienen können.

Wir führen mit der DNA von CDH-Betroffenen eine sogenannte „genomweite Assoziationsstudie“ (GWAS) durch. Das Prinzip einer GWAS ist, dass man die Häufigkeit von SNPs bei Betroffenen mit der Häufigkeit derselben SNPs bei gesunden Kontrollprobanden untersucht. Wenn sich in der statistischen Auswertung dieses Vergleichs ein deutlicher („signifikanter“) Unterschied zeigt, weist dies daraufhin, dass der entsprechende SNP eine Bedeutung in der Entstehung des untersuchten Krankheitsbildes hat. Es kann sein, dass der SNP selbst die Funktion oder die Regulation eines Gens beeinflusst oder er zeigt als „Markierung“ an, dass in dieser Region der DNA eine wichtige Funktion liegt.

Der Vorteil einer GWAS ist, dass man die gesamte DNA der Betroffenen unvoreingenommen betrachten kann und somit neue Orte in der DNA finden kann, die für die Entstehung von CDH wichtig sein könnten. Außerdem ist es möglich, dass man mehrere „signifikante“ SNPs entdeckt, die einzeln eventuell gar nicht zu einer CDH führen würden, sondern erst ihre Kombination. Das passt zu der aktuellen Annahme, dass es überhaupt nicht „die eine“ Ursache für CDH gibt, sondern dass die Entstehung ein komplexer Mechanismus mit mehreren Faktoren ist. Die Aufarbeitung der Ergebnisse einer GWAS, also die Funktionen hinter den signifikanten SNPs zu entschlüsseln, ist ein sehr langer und aufwändiger Prozess.

Wir konnten bislang 216 DNA-Proben von CDH-Patienten aus Deutschland untersuchen und weitere 178 DNA-Proben, die wir durch eine Kooperation mit dem Erasmus Medical Center in Rotterdam bekommen haben. Mit einem speziellen Analyseverfahren wurden bei jedem Patienten ca. 600.000 SNPs bestimmt. Durch eine folgende Computerberechnung („Imputation“) konnte die Anzahl der analysierten SNPs auf ca. 13 Millionen pro Patient erhöht werden. Diese 13 Millionen SNPs bei jedem Betroffenen wurden mit den SNPs von insgesamt über 4600 gesunden Kontrollpersonen verglichen. Bei der statistischen Auswertung dieses Vergleichs zeigte sich ein signifikanter SNP auf dem Chromosom Nummer 10 sowie einige weitere SNPs, die zwar in der statistischen Auswertung die Schwelle der Signifikanz nicht erreichten, aber sich dennoch

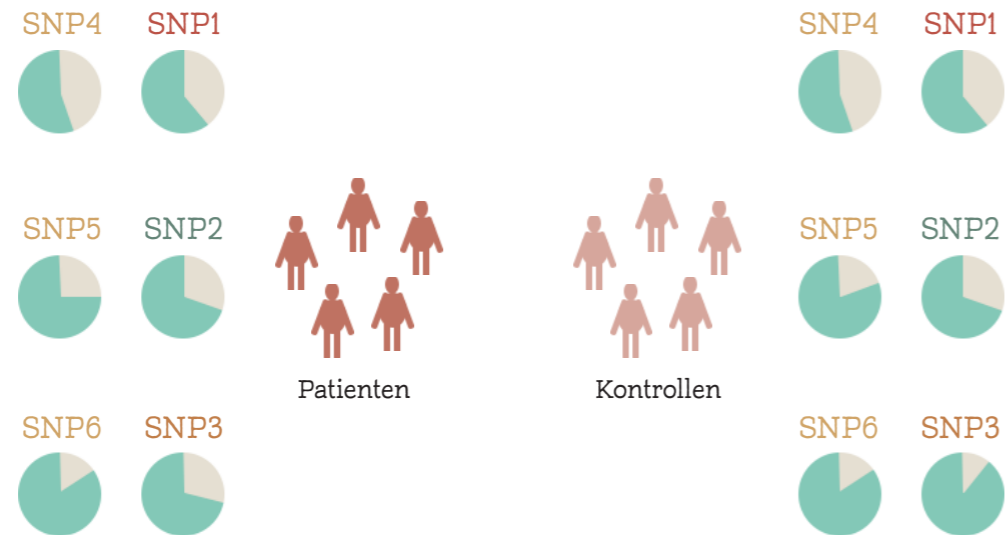


Bild (erstellt mit BioRender) Prinzip einer GWAS. Beispielhafte Häufigkeiten von 6 SNPs bei Patienten und Kontrollen. Bei SNP3 und SNP5 sieht man Unterschiede in der Häufigkeit.

auffällig zeigten, unter anderem auf Chromosom Nummer 12.

Eine GWAS und ihre Auswertung werden aus statistischen Gründen aussagekräftiger, je mehr Probanden man untersucht hat. 394 DNA-Proben sind zwar bereits eine beachtliche Anzahl und eine der größten Sammlungen von CDH-Proben weltweit, aber für eine GWAS ist das eher eine kleine Studie. Dass sich dennoch bereits vielversprechende Ergebnisse zeigen, bestätigt uns in unserem Ansatz zu dieser Studie. Zurzeit wird die Auswertung erneut vorgenommen, dieses Mal nur mit den Patienten, die eine CDH ohne weitere Auffälligkeiten haben. Davon erhoffen wir uns, dass das Ergebnis weniger durch andere Fehlbildungen „verdünnt“ erscheint und eventuell einige der auffälligen SNPs doch noch die statistische Schwelle zur Signifikanz erreichen. Außerdem müssen die auffälligen SNPs mit einer zweiten Methode bestimmt und bestätigt werden – auch daran arbeiten wir aktuell.

**Die beste Möglichkeit, die Aussagekraft unserer GWAS zu erhöhen wäre jedoch, noch mehr CDH-Patienten untersuchen zu können. Daher „sammeln“ wir weiterhin Proben von Kindern, die in Bonn mit CDH geboren werden. Wir freuen uns aber auch über DNA-Proben von älteren Kindern oder Erwachsenen mit CDH, unabhängig vom Geburtsort! Eine Blut- oder Speichelprobe wäre für die Untersuchung geeignet. Wenn Sie oder Ihr Kind Interesse haben, mitzumachen, kontaktieren Sie uns sehr gerne!**

#### Dr. med. Charlotte Bendixen

Ärztin für Kinderchirurgie  
Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie  
E-mail: charlotte.bendixen@ukbonn.de

#### Prof. Dr. med. Heiko Reutter

Oberarzt der Abteilung für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin  
E-mail: reutter@uni-bonn.de

#### AG Entwicklungsbiologie

Institut für Humangenetik und Zentrum für Kinderheilkunde  
Universitätsklinikum Bonn

Text: Julia Lichtenthal



Foto: Rich Serra

## „DEN SELTENEN EINE STIMME GEBEN“

– immer auf Achse, um unsere Arbeit zu verbessern

Die Kooperation mit anderen Elternvereinen und Selbsthilfegruppen ist ein Herzstück unserer Arbeit. Vernetzung und Zusammenarbeit sind in unserer heutigen Zeit wichtiger denn je, und daher liegt es nahe, sich mit anderen Organisationen in Dachverbänden zu vernetzen.

Einer dieser Dachverbände ist das Kindernetzwerk, dem wir nun schon seit einigen Jahren angehören ([www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)). Das Kindernetzwerk ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Seit November 2020 gehören wir noch einem weiteren Dachverband an und sind als Mitglied in die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) aufgenommen worden. Die ACHSE ist ein Netzwerk, in der derzeit 127 Patientenorganisationen, die Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. Menschen mit seltenen Erkrankungen bilden kleine, oftmals in der Öffentlichkeit und von der Politik kaum wahrgenommene Gruppen. Sie geraten bei wichtigen Entscheidungen daher aus dem Fokus und werden leicht vergessen.

Die ACHSE rückt die spezifischen Probleme und Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen in den Blick. Zum einen versteht sich die ACHSE als Plattform für Betroffene, auf der Austausch, Vernetzung und Zusammenarbeit möglich werden. Bei speziellen Problemen können Betroffene zudem auch individuell beraten werden. Aber auch für Ärzte und Therapeuten ist die ACHSE ein wichtiges Organ: Sie unterstützt sie bei der Diagnosestellung und im Umgang mit seltenen Erkrankungen.

Die ACHSE hat es sich zur Aufgabe gemacht, den «Seltenen» eine starke Stimme zu geben, und dies in Politik, Gesellschaft, Forschung und Wissenschaft.

Weitere Infos zur Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen unter

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Die Vorstellung aller Partnerorganisationen ist unter [www.achse-online.de/de/Mitgliedsvereine/Mitgliederverzeichnis](http://www.achse-online.de/de/Mitgliedsvereine/Mitgliederverzeichnis) zu finden. Hier wird auch unser Verein vorgestellt.

## UND WAS KOMMT DANN? DAS KINDERBUCH VOM TOD

Die Schwedin Pernilla Stalfelt ist so etwas wie ein Enfant terrible unter den Kinderbuchautoren. Manche kennen sie vielleicht von ihrem Bestseller *So ein Kack*. Das Kinderbuch von eben dem. Sie schreibt, wie man es unschwer erkennen kann, gerne über die Dinge, die Kinder brennend interessieren, die aber von den Erwachsenen oft und gerne totgeschwiegen werden. Auch mit *Und was kommt dann? Das Kinderbuch vom Tod* (bereits 2003 im Moritz Verlag erschienen) nimmt Stalfelt ein solches Thema bewusst in den Fokus. Geschaffen hat sie ein witziges, charmantes, skurriles und ehrliches Buch.

Wunderbar, dass man dieses Buch mit einem Schmunzeln im Gesicht betrachten kann – trotz des traurigen Themas... Pernilla Stalfelt nähert sich dem Thema „Tod“, indem sie darauf eingeht, dass meistens alte Menschen versterben. Aber der Tod ist allgegenwärtig: Auch Tiere – z. B. Marienkäfer oder Ameisen – und Pflanzen sterben. Und manchmal, und dies ist vor allem für Kinder schwer zu begreifen, sterben auch junge Menschen, manchmal sogar Babys. Manchmal kommt der Tod ganz überraschend. Plötzlich. Unerwartet. Die Autorin schreibt und zeichnet nicht sentimental, sondern sachlich und zugleich kindgerecht. Ihre Annäherung an das Thema „Tod“ geschieht mit einer Selbstverständlichkeit, die uns Erwachsene teilweise recht eigenwillig – vielleicht sogar verstörend – erscheinen mag. Aber zugleich wird einem beim Vorlesen bewusst: Es

ist die Art und Weise, wie Kinder denken, die in diesem Buch ein Abbild findet.

Pernilla Stalfelt schreibt in einfacher Sprache, und es finden auch Kinder im Kindergarten einen schnellen Zugang zu ihrem Buch. Nichtsdestotrotz ist das, was sie inhaltlich zum Thema macht, äußerst komplex: Sie setzt sich mit dem auseinander, was Menschen glauben und fühlen. Und auch – auf einer ganz anderen Ebene – mit dem, was passiert, wenn man stirbt. Durch die witzigen, teils skurrilen Bilder wird der Ernst des Themas gebrochen, ja: umgangen. Es scheint vor allem darum zu gehen, Kindern zu vermitteln: Der Tod ist etwas Unbegreifbares, aber man kann auch diesem „Schreckgespenst“ mit einer Prise Humor begegnen. Dies leisten vor allem jene auf den ersten Blick ganz absurd anmutenden Fragen, die eigentlich eine Art Tabubruch darstellen: „Wie könnte es sein, wenn man unter der Erde liegt und dann als Wurst wiedergeboren wird? Oder als gruseliges Gespenst?“

Auch die Rahmenbedingungen des Todes finden in Pernilla Stalfelts Buch einen Platz, so zum Beispiel verschiedene Arten der Trauerfeiern, die als etwas vollkommen Normales, absolut Dazugehöriges dargestellt werden.

Jeder kann sich in diesem Buch wiederfinden, in dem darauf eingegangen wird, wie verschiedene Menschen unterschiedlich mit Trauer umgehen. „Manche weinen unheimlich viel. Andere sind ganz still und weinen innerlich. Die

Tränen liegen eingesperrt im Magen.“ Dass die Grabstätte ein Begegnungsort ist, an dem man sich mit dem Verstorbenen verbunden fühlen kann und mit ihm reden kann, und auch, wie man sonst noch mit Trauer umgehen kann, wird interessant dargestellt. Wie in anderen Kulturen mit Trauer umgegangen wird, welche Bestattungsrituale es gibt oder, dass auf mexikanischen Friedhöfen zum Beispiel regelrechte Feste gefeiert werden, beleuchtet die Autorin ebenfalls.

Auf kindgerechte Weise wird der Themenkomplex „Sterben – Trauer – Trauerverarbeitung“ behandelt, und das, ohne zu verängstigen oder aber sentimental oder kitschig zu sein.

Manchmal ist es für Kinder schwieriger, mit ihren Verbliebenen umzugehen, als um den Verstorbenen zu trauern. Kinder zeigen oft einen sehr rationalen Umgang mit dem Thema „Sterben“.

Ein von einem Schulterzucken begleitetes Zitat mei-

ner Tochter macht mir dies immer wieder deutlich: „Aber Mama, mach dich doch nicht traurig! Du siehst die Oma doch dann im Himmel wieder...“

Für meine Töchter ist dieses Buch seit Jahren ein Begleiter, der immer mal wieder zu Rate gezogen wird.

Aber auch für uns Erwachsene ist es tröstlich, dieses Buch gemeinsam mit den Kindern anzuschauen. Das Buch schafft immer wieder Gesprächsanlässe und gibt wertvolle Impulse. Es erleichtert es uns Erwachsenen, über das zu sprechen, was unseren Kindern auf der Seele brennt, aber gerne in der Gesellschaft im wahrsten Sinne des Wortes „totgeschwiegen“ wird. Pernilla Stalfelt bietet mit ihrem mutigen Buch über den Tod also viele Anknüpfungspunkte, die von uns genutzt werden können, um mit Kindern über den Tod zu reden und vielleicht auch die eigene Trauer offen(er) zu zeigen. Das kann für Kinder eine befreiende Erfahrung sein, da ihre feinen Antennen ihnen ohnehin verraten, was gerade in Mama oder/und Papa vorgeht.



(Moritz Verlag, 2003) ist aktuell in der 14. Auflage im Buchhandel erhältlich (Preis: 11,80€).



# LUIS

**D**rei Jahre haben wir auf ein kleines Wunder gehofft und dann hielt ich, völlig perplex, einen positiven Schwangerschaftstest in der Hand.

Von Beginn der Schwangerschaft an ging es mir nicht wirklich gut. Ich vermutete jedoch, dass sich dies mit der Zeit legen würde. Zumal meine Frauenärztin bei keiner Untersuchung etwas Schlimmeres feststellen konnte. Ich habe eine Überweisung für einen großen Organultraschall ab der 20. SSW bekommen. Es gab jedoch keinerlei Verdacht, dass mit unserem Baby etwas nicht stimmen könnte.

## Der Tag X

Am 22. August 2018 war der Termin gekommen.

Ich weiß noch genau, wie sehr ich mich auf diesen Tag freute, um endlich meinen Luis nochmals sehen zu können. Voller Vorfreude nahmen wir an diesem 22. August, ich war in der 23. SSW, meine Mutter mit, damit auch sie ihren kleinen Enkel einmal live sehen konnte.

Nach längerem Warten war es nun endlich soweit und wir wurden ins Behandlungszimmer gerufen.

Uns war bewusst, dass die Ärztin während der Untersuchung nicht viel sprechen würde. Nach kurzer Zeit wurde sie jedoch sehr ernst.

Eine gefühlte Ewigkeit schallte sie weiter und gab der Helferin immer wieder Angaben, die man notierte und berechnete.

Ich schaute meinen Mann an und wir wussten, dass dies nichts Gutes bedeutete.

Dann sprach die Ärztin endlich zu uns.

Sie sagte uns, dass unser Sohn eine Zwerchfellhernie hat und dass ein Downsyndrom sehr wahrscheinlich sei.

Wir waren so perplex und konnten gar nicht glauben, was wir hörten. Zwerchfell-was?

Auf Grund unserer Nachfragen und unseres Entsetzens bemerkte die Ärztin, dass wir keinerlei Vordiagnose hatten.

Die Ärztin verwies uns an die nahe gelegene Uniklinik

nach Bonn. Diese sei eines der wenigen spezialisierten Zentren in Bezug auf diese Krankheit.

Eine Stunde später saßen wir in dieser Klinik...

## Wir hofften auf einen Irrtum

In der Uniklinik Bonn angekommen, schallte mich eine Assistenzärztin und danach die Leiterin der Pränataldiagnostik.

Der Verdacht wurde bestätigt. Unser Sohn hat eine linksseitige Zwerchfellhernie mit einem geschätzten Lungenvolumen von ca. 23%.

Obwohl die Ärztin weitere Fehlbildungen ausschloss, empfahl sie uns, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen. Wir stimmten zu und ließen diese sofort durchführen.

## Stellen Sie sich darauf ein, ohne Kind nach Hause zu gehen

Nach dem Termin bei der Leiterin der Pränataldiagnostik hatten wir noch einen Termin beim zuständigen Kinderarzt vor Ort. Dieser machte uns den Ernst der Lage deutlich, indem er uns empfahl, uns darauf einzustellen, ohne unser Kind nach Hause zu gehen.

Er bat uns auch darum, jede Entscheidung im Sinne unseres Kindes zu treffen und nicht aus Egoismus zu handeln. Ein Schock für uns, aber wir merkten uns seine Worte.

Zwei Wochen später erfuhren wir das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung. Es lagen keine weiteren Erkrankungen vor.

## Ein Eingriff, der Hoffnung schenken sollte

Am 17. September 2018 wurde ein MRT durchgeführt, aber auch das MRT-Ergebnis führte zu keiner besseren Prognose. Man empfahl uns, den Ballon einsetzen zu lassen. Bereits am 4. Oktober hatten wir den Termin für diesen Eingriff. Mein Mann durfte die ganze OP über an meiner Seite sein.

Am 27. Oktober hatte ich leichte Blutungen, die über den Tag immer schlimmer wurden. Am Abend fuhren wir in die Klinik, da auch leichte Wehen hinzukamen.

Ich kam sofort in den Kreißsaal und mir wurde ein Wehenhemmer angelegt. Unser Luis durfte auf keinen Fall vor Entfernung des Ballons auf die Welt kommen. Der Wehenhemmer wirkte und nun musste ich den Rest der Schwangerschaft in der Klinik verbringen.

## Luis wollte endlich zu uns

Am 29. Oktober wurde nochmals Ultraschall gemacht, um zu schauen wie Luis liegt, damit der Ballon entfernt werden konnte.

Was wir dann erfuhren, nahm uns jegliche Hoffnung darauf, dass alles gut gehen würde: Man erkannte einen Herzfehler, der zuvor bei keiner Ultraschalluntersuchung zu sehen gewesen war. Niemand konnte sich dies erklären und alle waren gespannt, was uns erwarten würde. Der Ballon wurde am 30. Oktober entfernt.

Nach der OP hatte ich starke Schmerzen und am Abend platzte meine Fruchtblase. Wieder verbrachten mein Mann und ich die Nacht im Kreißsaal, wo man es jedoch schaffte, die Geburt noch etwas aufzuhalten.

In der Nacht vom 31. Oktober auf den 01. November 2018 war es dann so weit: Gegen halb zwei setzten die Wehen ein. Mein Mann eilte zu mir ins Krankenhaus, und um 6:39 Uhr war unser Luis da. 8 Wochen zu früh. Entbunden hat übrigens die gleiche Ärztin, die damals die Diagnose stellte. An diesem Tag wurde auch klar, dass sie damals davon ausging, dass wir wüssten, dass etwas nicht in Ordnung sei.

Obwohl ich durch die monatelangen Schmerzen und Strapazen sehr erschöpft war, war es eine schöne Geburt. Mein Mann durfte sogar die Nabelschnur durchschneiden, das hatte ich mir gewünscht. Luis wurde im Kreißsaal sofort von einem Team versorgt. Die Ärzte gaben uns ein sicheres Gefühl und verbreiteten keine Hektik. Dann durfte ich mein Baby kurz streicheln und ihm einen Kuss geben, bevor es auf die NIPS ging. Das war mein Highlight.

## 14 Tage gekämpft

Trotz des schlechten Lungenvolumens waren die Ärzte mit Luis recht zufrieden und er hielt sich stabil. Entgegen der Erwartungen machte die Hernie eher weniger Probleme, sondern das Herz und sein Blutdruck machten Sorgen. Trotz des schwachen Herzens wurde die nötige Hernien-Korrektur-OP am 9. November durchgeführt. Wir verbrachten die OP-Zeit in der Klinik und warteten auf gute

Neuigkeiten. Nach etwas mehr als vier Stunden teilten uns die Ärzte mit, dass Luis die OP überraschend gut überstanden habe und man die Lücke mit einem Patch verschließen konnte.

Bereits einen Tag nach der Operation gefiel uns Luis Zustand jedoch gar nicht. Er sammelte immer mehr Flüssigkeit an und sein Herz wurde auch immer schwächer. Es wurde zusätzlich eine Drainage gelegt, da sich im Brustraum Wundflüssigkeit ansammelte. Als wir am Abend des 13. Novembers das Krankenhaus verließen, wollte ich eigentlich nicht weg von ihm, ich konnte ja nicht ahnen, dass mich mein inneres Gefühl vor etwas warnte...



Foto: Familie Hermann

Am Morgen des 14. Novembers bekamen wir den Anruf der NIPS. Der Arzt wollte wissen, wann wir vor Ort wären. Luis Zustand hatte sich rapide verschlechtert und die Ärzte waren mit Ihren Möglichkeiten am Ende angelangt.

Als wir unser Kind an diesem Tag sahen, war uns bewusst, dass er gehen würde.

An diesem Morgen konnten wir Luis das erste und auch letzte Mal auf den Arm nehmen. Sein Zustand war bereits

so schlecht, dass auch die Bewegungen oder Positionswechsel keinen Einfluss mehr hatten. Spätestens gegen Mittag war klar, dass Luis keine Chance mehr hatte. Wir hatten in der Zwischenzeit unsere Eltern und Geschwister informiert. Jeder, der Luis noch einmal sehen wollte, durfte kommen.

Kurz nach Mittag war uns, nach diversen Tests, bewusst, dass es keine Chance mehr gab.

Wir erinnerten uns an die Worte des Kinderarztes: „Seien Sie nicht egoistisch...“

Es war klar: Der Zeitpunkt für eine Entscheidung war gekommen. Wir baten den Arzt, welcher übrigens der Kinderarzt vom Tag der Diagnose war, die Maschinen abzuschalten. Danach ging alles sehr schnell, nur wenige Sekunden nachdem die Beatmung abgeschaltet worden war, hatte Luis es geschafft – über die Regenbogenbrücke.

Die Schwestern vor Ort haben sich an diesem Tag besonders liebevoll um uns und Luis gekümmert, teilweise sogar die Schicht verlängert. Ein Sternkindfotograf wurde organisiert und wir haben tolle Bilder erhalten. Die Schwestern organisierten Kleidung für Luis und wir konnten Hand- und Fußabdrücke nehmen.

Die folgenden Tage vergingen wie im Fluge. Wir waren damit beschäftigt, alles Notwendige wie die Beerdigung etc. zu organisieren. Für Trauer keine Zeit!

Vor der Beerdigung selbst hatten wir ziemliche Angst. Wie sollten wir das überstehen?!

Am 24. November war der Tag der Beerdigung gekommen. Der Bestatter hatte sich unfassbar viel Mühe gegeben. Es war alles bunt und wundervoll kindlich. Es war eine schöne Beerdigung, die für uns anstrengend war, aber auch erleichternd. Irgendwie ein guter „Abschluss“.

#### Die Zeit danach...

Mein Mann musste Anfang Dezember wieder arbeiten. Wir hatten erst ein Haus gekauft und finanziell war es nicht anders möglich. Ich war also alleine zuhause und es ging in großen Schritten auf Weihnachten zu. Heiligabend – der Tag an dem Luis eigentlich zur Welt kommen sollte. Nach Ende des Mutterschutzes ging auch ich wieder arbeiten. Ablenkung tut ja gut. Oder auch nicht...

Ich hatte fortan Probleme mit meinen Kollegen, die Arbeit machte keinen Spaß. Auch ein Arbeitsplatzwechsel half nicht. Das bedeutete in meinem Fall: schlechte Laune und den ganzen Tag Zeit für alle möglichen Gedanken.

Mein psychischer Zustand war schlecht, vielleicht sogar sehr schlecht.

Mein Mann hatte schon länger wieder Spaß an der Arbeit, aber immer Sorgen um mich. Was uns beide auch körperlich und psychisch belastete. Wir suchten nach Psychologen oder Therapeuten. Niemand war verfügbar oder sah sich in der Lage bei der Trauerverarbeitung zu helfen.

Nach einiger Recherche hatte mein Mann die Nachsorgeklinik in Tannheim gefunden.

Diese Klinik hat jahrzehntelange Erfahrung mit verwaisten Eltern. Nach einiger Überlegung reichten wir im Herbst 2019 den Reha-Antrag für Tannheim ein. Kurze Zeit später hatten wir die Bestätigung für März 2020.

Im März fuhren wir voller Freude und Hoffnung nach Tannheim.

Dann kam Corona und wir mussten abrechen. Im August konnten wir die Reha in Tannheim nochmals antreten. Wir hatten das Glück, dass alle Teilnehmer aus der März-Reha wieder vor Ort waren. Wir kannten also alle aus der verwaisten Gruppe.

Was soll ich sagen: Es waren vier unfassbar tolle Wochen für mich und meinen Mann. Wir haben tolle Fortschritte gemacht und wir haben Freunde fürs Leben gefunden. Man muss ihnen nicht erklären, warum man gerade traurig ist. Man lacht zusammen und im nächsten Moment weint man zusammen. Kein Problem! Alle teilen hier das gleiche Schicksal und es bedarf keiner Erklärung. Es gab Einzel-, Paar- und Gruppengespräche, Kunsttherapie, Physiotherapie, Freizeitangebote, einen eigenen Rückzugsort für die verwaisten Familien, es wurde ein eigener Song für die verstorbenen Kinder aufgenommen und zum Abschluss wurden selbstgestaltete Steine an einer Gedenkstelle abgelegt und Luftballons steigen gelassen.

Es geht weiter vorwärts und wir sind bereit für das, was als nächstes kommen mag.

Dies haben wir unserer Familie, unseren Freunden und vor allem der Nachsorgeklinik Tannheim zu verdanken.

Wir wollen uns mehr sozial engagieren, vielleicht übernehmen wir eine Familienpatenschaft oder ähnliches. Ich überlege, sobald der richtige Zeitpunkt gekommen ist, eine Ausbildung zur Trauerbegleiterin, speziell für verwaiste Eltern, zu machen.

**Für uns geht es auf in ein Leben mit der Trauer, aber ohne eine Trauer, die unser Leben bestimmt.**

Text: Eva Hermann

„**Ich habe mir nie vorgenommen, zu schreiben. Ich habe damit angefangen, als ich mir nicht anders zu helfen wusste.**“

(Herta Müller, \*1953, Literatur-Nobelpreisträgerin)

## TAGEBUCH AN MEIN VERSTORBENES KIND

**A**ls der erste Geburtstag von Luis anstand, haben mein Mann und ich für diesen Tag geplant, Luftballons steigen zu lassen. Mir persönlich war es ganz wichtig, unserem Sohn einen Brief zu schreiben und diesen mit auf die Reise der Ballons zu schicken.

Das Schreiben des Briefes hat mir so gutgetan, dass für mich feststand so etwas öfter machen zu wollen.

Ich überlegte einige Zeit welcher Art und Form des Schreibens für mich in Frage kommt.

Dann bin ich auf die Idee gekommen ein Tagebuch zu führen.

Nachdem ich mir ein Buch besorgt hatte, beschloss ich, dass dies keine Verpflichtung oder gar ein Zwang werden soll. Für mich stand fest, dass ich immer dann an unseren Sohn schreibe, wenn es für mich passt.

Zu Beginn schrieb ich öfter an unseren Luis, da es mir danach immer etwas besser ging.

Nach einer Weile verging auch immer etwas mehr Zeit zwischen den jeweiligen Einträgen, manchmal mehrere Wochen. Jedoch erzielt das Schreiben immer noch die gewünschte Wirkung. Mir geht es danach besser, und ich fühle mich für diesen Moment unserem Sohn nahe. Es ist eine Zeit, die nur Luis und mir gehört. Niemand sonst hat Zugriff zum Buch oder liest darin, auch nicht mein Mann.

Alles was ich Luis gerne sagen möchte, bringe ich zu Papier.

Gefühle, die mich belasten, Dinge, die mich glücklich machen, Momente die ich erlebt habe. Und natürlich, wie sehr ich ihn liebe und vermisse.

Ich lasse ihn an unserem Leben teilhaben.

Jeden Eintrag gestalte ich individuell: Ich verziere ihn mit süßen, liebevollen Aufklebern, male ihm etwas dazu oder klebe Fotos ein, die bestimmte Momente oder Erlebtes zeigen.

TEXT: EVA HERMANN

# Leben mit Trauer. Trauer leben.

VON MAREN KOCH

Fotos: Familie Koch

Ihr Lieben,  
ich möchte Euch heute unsere Geschichte erzählen und euch ein Stück Zuversicht und Kraft mit auf den schweren Weg der Trauer und des Verarbeitens geben.

Hier ein paar Momente unserer Lotta (26.04.2019 – 22.06.2019)

Bei uns hat sozusagen alles in der 22. SSW angefangen. Da merkten die Ärzte, dass Lotta ein Loch im Zwerchfell hat. Um es genau zu sagen, haben sie eine Zwerchfellhernie links festgestellt. Nach dieser erschreckenden Nachricht entschieden wir uns für einen geplanten Kaiserschnitt in der Uniklinik in Mannheim. Bis dahin ging auch alles gut. Lotta kam am 26.04.2019 auf die Welt. Sie war stark und eine große Kämpferin. Nach unzähligen Untersuchungen und ein paar Operationen wurde ihr Zustand leider schwieriger als gedacht. Lotta war sehr empfindlich und sensibel, und wir alle merkten schnell, dass es nicht einfach werden würde. Und so verging ein Tag nach dem anderen. Wir waren die komplette Zeit in Mannheim auf der Intensivstation mit ihr. Gekämpft haben wir alle zu jeder Stunde, Minute, Sekunde. Gekämpft wurde bis zum Schluss. Doch Lotta starb am 22.06.2019 in unseren Armen. Heute wohnt Sie bei den Sternen und wacht über mich und meine ganze Familie. Getreu dem Motto

## – FAMILIE IST, WO LEBEN BEGINNT UND LIEBE NIEMALS ENDET. –

Doch was bedeutet Familie? Für mich bedeutet es bedingungslose Liebe, Vertrauen, Unterstützung und seit unserem Schicksal vor allem Kraft. Unsere Lotta wurde in eine Familie geboren, in der wir sie mit allen Behinderungen oder sonstigen Erkrankungen und Einschränkungen mit viel Liebe aufgenommen hätten. Wir hätten Sie geliebt. Bedingungslos. Wir hätten uns gemeinsam unterstützt und wären mit ihr alle Wege gegangen.

Und nun stelle ich mir sehr oft die Frage: Wie kann ich ein totes Kind lieben und ihm nahe sein? Diese Frage stelle ich mir noch heute fast täglich. Wie kann ich meiner Lotta nahe sein, obwohl sie nicht mehr bei mir ist? Und diese Frage stellen sich vermutlich alle Eltern mit dem gleichen Schicksal. Und ich kann euch sagen, dass sich euer Leben mit der Trauer um euer Kind verändern wird. Denn jeden Tag zu funktionieren, funktioniert nicht.

Wenn ihr spazieren geht, seht ihr einen Schmetterling und schon stellt ihr euch vor, die Seele eures Kindes fliegt vorbei. Es weht ein leichter Wind, schon bildest du dir ein, dein Kind wäre in der Nähe und bläst dir ins Gesicht. Es gibt einen wunderschönen Regenbogen am Himmel, und du empfindest ihn als Kunstwerk deines Kindes, denn am Ende sind auch Regen und Sonne ein Stück Himmel auf der Hand.

Wenn du nachts in den Himmel schaut, stellst du dir vor, dass dein Kind auf einem dieser Sterne wohnt oder sogar einer dieser Sterne selbst ist. Und wenn ich so weiter überlege, fallen mir noch viele Wegbegleiter

ein, die mich einfach so – Tag für Tag – an meine Lotta erinnern. Sie bringen mir meine Lotta nahe, und sie sorgen dafür, dass sie meinen weiteren Lebensweg begleiten wird. Vergessen werde ich meine Tochter nie. Doch was mich lange sehr bewegt und beschäftigt hat, war die Frage „Warum wir?!“. Dieses „Warum wir?!“ macht einen nur kaputt. Natürlich haben auch wir uns diese Frage gestellt, immer und immer wieder – das Problem ist nur, dass sie einem von niemandem beantwortet wird. Und dass sie aufreißt, traurig macht und bei der Verarbeitung des Geschehenen nicht weiterhilft. Man kann die Zeit, die man braucht, um diesen Verlust zu verarbeiten, nicht in Tagen, Wochen, Monaten oder Jahren festlegen. Nichts ist, wie es war, und ich wage zu behaupten, dass es für betroffene Eltern auch nie wieder so sein wird. Das muss es auch gar nicht. Es hilft, aktiv Wege aus der Trauer zu suchen. Egal, ob eine Therapie, der Austausch in Internetforen, Gespräche mit einfühlsamen Menschen – es gibt verschiedenste Möglichkeiten, die helfen, das Licht am Ende des Tunnels zu sehen. Mein Mann und ich glauben an Gott, und mir hat es sehr geholfen, zu beten und Kraft daraus zu schöpfen. Auch die Vorstellung, dass wir unsere Tochter irgendwann im Himmel wiedersehen, finde ich schön, denn ich bin überzeugt, dass sie dort auf uns wartet. Ich hoffe, sie sieht manchmal zu uns herab und weiß, wie lieb wir sie haben und dass sie ihren Platz in unserer Familie hat und immer haben wird. Die schönsten Momente im Leben sind die, bei denen man lächeln muss, wenn man sich zurückerinnert. Erinnerungen, die unser Herz berühren, gehen niemals verloren! Das Leben ist begrenzt. Doch die Erinnerungen unendlich.

Ja und dann gibt es da noch das Verhalten unserer Freunde, Verwandten und Bekannten. Manchmal hat man das Gefühl, andere mit seinen Sorgen zu nerven. Deshalb schweigt man und weint dann zu Hause – alleine, wenn es keiner mitbekommt.

Doch am meisten nerven und verletzen diese vermutlich gutgemeinten Sprüche wie: „Ihr seid ja noch jung, ihr könnt noch viele Kinder haben, wenn ihr wollt.“ Ja, aber unsere Tochter wird uns niemand je ersetzen können, und das sollte meiner Meinung nach sowieso nie die Aufgabe eines anderen Kindes sein. Die Perspektive, dass irgendwann ein anderes Kind geboren werden könnte, hilft einem nichts, wenn das eigene Baby genommen wurde. Und trotzdem muss ich gestehen, dass es mir tatsächlich Mut gemacht hat, zu hören, wie oft Fehlgeburten „passieren“ – offenbar handelt es sich hier um eines der letzten großen Tabuthemen unserer Zeit. Über den Tod spricht man ja generell eher ungerne, aber der Tod eines Babys oder Kindes – das



geht gar nicht.

Mut gemacht hat mir natürlich nicht die Tatsache, dass vielen Bekannten oder Freunden Ähnliches widerfahren ist, sondern dass viele von ihnen danach noch/wieder Kinder bekommen haben. Am meisten allerdings haben mir mein Mann, meine Familie und unsere Flüchtlingskinder (sie werden von uns betreut und sind 4 Jahre und 2,5 Jahre alt) geholfen. Einfach, indem sie da waren und mir zuhörten, indem sie mich weinen ließen (und nach wie vor lassen!), wenn mir danach war, indem sie meine Trauer und meine Ängste mit mir teilten und mir wieder unzählige Gründe gaben, zu lachen und glücklich zu sein. Trauer ist so viel mehr als nur traurig zu sein.

Und so vergehen Tage, Wochen und Monate, aber ich kann euch sagen: Es vergeht kein Tag, an dem ich nicht an unsere Lotta denke. Sie ist ganz nah bei mir und begleitet mich auf jedem Weg, den ich gehe und noch gehen werde. Alles braucht seine Zeit, so verloren man sich auch fühlen mag. Es wird den Moment geben, wo wir unser Glück und unseren Seelenfrieden wieder finden werden.

Nun möchte ich noch ein paar Worte an meine kleine Kämpferin Lotta richten:

Wir sind so glücklich, Lotta, denn wir haben Dich bekommen und tragen Dich jeden Tag ganz tief in unseren Herzen. Die Liebe zu Dir war von Anfang an so groß und wird auch heute noch mit jedem Tag größer. Ich bin so stolz auf Dich, Du kleine Kämpferin. Dass Du Dich trotz der schweren Erkrankung so weit entwickelt hast, war ein Wunder und so selten. Dass wir das Glück hatten, Dich so lange bei uns zu haben, war ein großes Geschenk. Trotzdem denke ich sehr oft daran, dass das alles nicht richtig ist und dass ich dich jetzt in meinen Armen haben sollte. Aber das Schicksal hat es anders entschieden. Ich möchte Dir noch einmal sagen, dass ich Dich so gerne bei mir gehabt hätte und Dich so gerne jetzt im Arm tragen würde, dir vorsingen würde und Dich trösten würde, wenn es dir nicht gut geht. Das wäre mein sehnlichster Wunsch, der so nur leider nie in Erfüllung gehen wird. Ich danke Dir, dass du mich immer wieder spüren lässt, dass Du da bist. Ich danke Dir dafür, dass Du mir immer wieder kleine Zeichen schickst. Sie halten mich aufrecht, helfen mir dabei, weiterzuleben, und sie geben mir Hoffnung. Hoffnung darauf, dass unser Leben mir dir im Herzen ein ganz besonderes wird, und Hoffnung, dass du wirklich auf mich wartest, wenn ich einmal in vielen, vielen Jahren die Reise zu den Sternen mache. Denn da bist du und dann halte ich dich für immer in meinen Armen. Während ich diesen Bericht schreibe überkommen mich die Tränen, und ich muss weinen.

Mein liebe Lotta, eines habe ich gelernt in den letzten Monaten. Ich wollte Dich immer haben und ich möchte keine Minute, in der wir zusammen waren, missen. Auch nicht die Momente, in denen ich so verzweifelt war und Angst um Dein und mein Leben hatte. Wenn es so bestimmt war für uns, dass wir uns nur so haben konnten, dann würde ich immer wieder durch diese Zeit gehen. Für Dich, mein Schatz. Du hast mich gelehrt, was wahre Liebe bedeutet,

und durch Dich habe ich den tieferen Sinn unseres Lebens erkannt.

Wir waren auserwählt, ein Sternkind zu lieben. Wir haben diese Aufgabe inzwischen angenommen und werden sie bis zum Ende unseres Lebens erfüllen, jeden Tag, jede Minute, jede Sekunde... meine Liebe zu dir wird niemals enden.

Ihr Lieben, eines kann ich euch mit auf den Weg geben: Ihr dürft euch nie für eure Gefühle entschuldigen oder schämen. Betrachtet Sie als Zeichen dafür, dass ihr ein großes Herz habt und keine Angst davor, es anderen zu zeigen. Mit seinen Gefühlen offen umzugehen, ist ein Zeichen der Stärke. Seid geduldig, manchmal muss man das Schlimmste durchmachen, um zum Besten zu kommen. Und glücklich sind nicht die Menschen, die keine Sorgen haben, sondern die, die positiv mit Dingen leben, die alles andere als perfekt sind. Und glaubt mir, ich vermisse mich. Mein altes Ich. Das glückliche, das strahlende Ich, das lächelnde Ich. Eben das, was mit unserer Lotta gegangen ist. Aber heute bin ich eine starke Frau, die versucht, mit ihrem Schicksal und allem drum herum klarzukommen. Ich habe einen starken Mann an meiner Seite, der mich bei allem unterstützt und mich auf allen Wegen begleitet. Unsere Liebe ist durch unser Schicksal viel stärker geworden. Und ich bin Gott so dankbar, dass er mir meinen besten Freund, meinen Seelenverwandten und Ehemann zur Seite gestellt hat. Ohne ihn wäre ich heute nicht bereit, euch diesen Bericht zu schreiben. Doch mit seiner Unterstützung fühle ich mich gut und verstanden.

Wenn ihr euch auch einmal austauschen möchtet oder mit mir schreiben möchtet, dürft ihr euch jederzeit bei mir melden.

[Maren-m@hotmail.de](mailto:Maren-m@hotmail.de) .....

Mein Lebensmotto ist und bleibt – wie davor schon:  
„Familie ist, wo Leben beginnt und Liebe niemals endet!“

# HOPE'S ANGEL

## INTERVIEW MIT BIRGIT RUTZ

Birgit Rutz ist eine Frau der Tat mit einem unglaublich großen Herzen. Als zertifizierte Sterbebegleiterin betreut sie als Trauerbegleiterin Familien, Kinder und Jugendliche, die mit dem Verlust eines geliebten Menschen zurechtkommen müssen. Auch als Geburts- und Trauerdoula hat sie sich einen Namen gemacht. Im Rahmen des von ihr initiierten Projekts Hope's Angel kümmert sie sich um Familien, deren Kind nach pränataler Diagnose einen FrühTod (Fehlgeburt, Totgeburt, Schwangerschaftsabbruch und Säuglingstod) erleidet.

Birgit Rutz tut Gutes. Und sie tut, mit ihrer liebevollen und authentischen Art, einfach gut. Unsere Beisitzerin Susanne Minten hat sie im September 2020 besucht, um mit ihr über ihre Arbeit zu sprechen.

..... **Liebe Birgit, kannst du etwas über dich und deine Arbeit erzählen? Wie bist du zu dieser wunderbaren und wertvollen Arbeit gekommen, und wie kamst du auf den Gedanken, Hope's Angel zu gründen?**

Ich bin aus eigener Betroffenheit zu dieser Aufgabe gekommen. Ich habe zwei lebende und fünf verstorbene Kinder. Ich habe damals nach einem Platz gesucht, um mich zu verabschieden. Als wir 2007 nach Kalifornien gegangen sind, habe ich in Amerika einen Platz in einer Organisation gefunden, wo ich auch Vizepräsidentin wurde. Als wir 2010 wieder nach Deutschland zurückgekommen sind, habe ich mich dazu entschlossen, auch hier Familien zu helfen. Leider bin ich aber selbst sehr schwer erkrankt. Man wusste damals nicht, ob ich es überleben würde. Aber ich bin eine Kämpferin und habe danach die Ausbildung zur Sterbe- und Trauerbegleitung gemacht und dann 2015 den Verein gegründet. Den Namen des Vereins – „Hope's Angel“ – habe ich meiner verstorbenen Tochter „Hope“ gewidmet und auch bewusst einen englischen Namen gewählt. In den

Verein ist zum Teil auch meine Familie involviert. So ist es unser gemeinsames Projekt geworden.

..... **Was ist Hope's Angel für eine Organisation? Worin besteht eure Arbeit?**

Der Verein „Hope's Angel Foundation e.V.“ ist eine Organisation, die Familien und Fachkräfte beim FrühTod eines Kindes nach pränatal-medizinischer Diagnose begleitet. Wir bieten diesen Familien eine umfangreiche Unterstützung an, ein „RUND-UM-SORGLOS-PAKET“. Und natürlich auch Sterbebegleitung.

..... **Welche Art von Hilfe bekommen die Eltern von dir bzw. von eurem Verein?**

Wir bieten Familien folgende Hilfe an:

- Beratungsgespräche
- Akutbegleitung im Krankenhaus sowie Sterbebegleitung (pränatal)
- Schwangerschaftsbegleitung und – auf Wunsch – auch



Begleitung der Geburt

- Wir bieten den Familien an, gemeinsam mit ihnen ein Krankenhaus zur palliativen Geburt zu wählen.
- Begleitung beim Abschied im Bestattungshaus, bei der Trauerfeier und Beisetzung. Auf Wunsch führen wir auch die Beerdigungen durch.
- Einzel-/Paar- und Familienbegleitung
- Trauergruppen unter fachlicher Anleitung für Eltern, Großeltern und Geschwisterkinder
- Hilfe bei den Behördengängen und Beantragungen. Da bekommen die Familien eine Art „Fahrplan“ von uns an die Hand. Wir sagen ihnen genau, wo wir schon die Termine etc. vereinbart haben und teilen ihnen mit, wann sie wo hinmüssen und was zu tun ist.
- verschiedene Angebote und Workshops für trauernde Familien
- Rückbildungskurse für verwaiste Mütter
- Begleitung in der Folgeschwangerschaft
- ...und Vieles mehr...

.....  
• **Hopes Angel bietet ja auch Akuthilfe an wie z.B. die Begleitung in die Klinik. In welchem Umkreis und in welcher Region wird dies denn angeboten? Wo finde ich in meiner Nähe Ansprechpartner für Akuthilfe und Trauerbegleitung?**

Wir arbeiten Hand in Hand mit den verschiedensten Professionen und können somit ein tragfähiges Netzwerk anbieten, das Betroffene zu jeder Zeit auffangen kann. In unserem Netzwerk arbeiten Ärzte und Krankenhäuser, Hebammen, Doulas und Intensivpfleger, Sterbe- und Trauerbegleiter, Bestatter, Fotografen, weitere Fachorganisationen zu bestimmten Krankheitsbildern und viele mehr.

.....  
• **Der Tod eines Kindes wirft Eltern und Geschwisterkinder aus der Bahn und lässt alles ins Wanken geraten, was zuvor stabil und sicher wirkte. Was rätst du Familien, die ein Kind verlieren? Was sind die ersten Schritte, was kann die Familie längerfristig tun, um wieder einen festen Anker zu finden?**

Ich rate den Familien grundsätzlich, dass das verstorbene Kind einen dauerhaften Platz in der Familie bekommen sollte. Die Bindungsarbeit und der Kontakt zum toten Kind ist ganz wichtig. Egal wie viel Zeit mit dem Kind nach der Geburt bleibt: Das Kind nach der Geburt noch kennenlernen zu dürfen und Abschied nehmen zu können, ist auf jeden Fall ganz wichtig. Eltern, denen ein solches Schicksal widerfährt, sollen ruhig die Familien einbeziehen, besonders auch die Geschwisterkinder.

.....  
Die allermeisten unserer Eltern erhalten pränatal die Diagnose und werden in eine Realität gestürzt, die so gar nichts mehr mit ihrem Leben vor der Diagnose zu tun hat. Leider müssen einige davon manchmal Stunden, Tage oder Wochen nach der Geburt noch einmal einen Sprung in eine ja fast schon als „Parallelwelt“ zu bezeichnende Lebenswelt vollziehen. Das ist, wie wir von unseren Sternchen-Eltern, deren Kind mit einer CDH zur Welt kam und kurz nach der Geburt verstorben ist, wissen, wahnsinnig schwierig. Denn es war keine Fehlgeburt und auch keine stille Geburt. Das Kind war da. Es hat gelebt. Man hatte große Hoffnung. Aber man hat auch nicht die Art „Erinnerung“, die man bei einem gesunden Kind gehabt hätte. Das Leben hat sich schließlich nur in der Klinik abgespielt, oftmals war das Kind die ganze Zeit sediert. Eine ganz besondere Situation also – oftmals auch für die Seelsorger vor Ort. Was empfehlst du diesen Eltern: Kann es sinnvoll sein, bereits in der Schwangerschaft Kontakt zu dir aufzunehmen?

Ja, auf jeden Fall. Weil die Familien noch in einer anderen Verfassung und noch nicht so emotional sind. Bei einer frühzeitigen Kontaktaufnahme kann man schon alle wichtigen Dinge gut vorbereiten und planen. Man kann sich zum Beispiel einen Bestatter seiner Wahl suchen, muss allerdings natürlich noch nicht die Beerdigung besprechen. So hat man aber dann, wenn es so weit ist, mehr Zeit zum Abschied nehmen, und es muss nichts schnell oder gar überstürzt geschehen.

.....  
• **Auf was sollte bei der Trauerbegleitung vor Ort in dieser speziellen Situation geachtet werden? Und was macht Trauerbegleitung in solch einer Situation so wichtig? Was können vielleicht auch das Personal und die Angehörigen tun, wenn keine externe Trauerbegleitung möglich ist?**

Ganz wichtig ist, nicht trösten zu wollen und die Trauer vielmehr mit den Eltern auszuhalten. Es gibt nichts, was wir tun oder sagen können, was die Situation für die Eltern in diesem Augenblick gerade besser machen könnte. Gut gemeinte Sprüche wie zum Beispiel „Sie können ja noch Kinder bekommen“ oder – bei einer Zwillingengeburt, bei der nur eines der beiden Kinder überlebt hat – „Sei froh, dass du wenigstens noch ein lebendes Kind hast!“ sind absolut zu vermeiden. Einfach „nur“ da sein und zuhören. Die Familien wollen wahrgenommen werden, und sie möchten selbst Entscheidungen treffen.



Birgit Rutz (links) und Susanne Minten.

Foto: Birgit Rutz

.....  
• **Oft machen Eltern, deren Kind in einem Krankenhaus verstirbt, die Erfahrung, dass sie in den schlimmen Stunden des Verlusts und der Trauer alleine gelassen werden. Das medizinische Personal steht unter einem enormen Druck, und nicht immer steht auch sofort ein Seelsorger bereit. Was müsste sich deiner Meinung nach in Kliniken ändern, damit Eltern sich in dieser schwierigen Situation aufgefangen und begleitet fühlen?**

Dass sowohl Ärzte, Hebammen als auch das Pflegepersonal mehr Grundwissen über die Gesetzeslage bekommen. Die Zuständigkeiten müssten geklärt werden, da sich oftmals keiner dafür zuständig fühlt. Vor allem im Kreißsaal müsste das Personal besser informiert werden, damit Hebammen etc. gewappnet sind und die Eltern optimal unterstützen können. Das Personal sollte insgesamt mehr Verantwortung übernehmen und mutiger werden und sich natürlich dazu auch Hilfe holen!

.....  
• **Ich habe es schon des Öfteren erlebt, dass Eltern Hemmungen haben sich an eine Trauerbegleiterin oder einen Trauerbegleiter zu wenden. Viele haben auch schon (nicht immer gute) Erfahrungen mit psychotherapeutischer Begleitung gemacht. Was zeichnet deiner Meinung nach Trauerbegleitung aus, und was unterscheidet sie von einer psychotherapeutischen Behandlung? Und vor allem: Wann ist der richtige Zeitpunkt, um mit der Trauerbegleitung anzufangen? Gibt es überhaupt einen falschen Zeitpunkt?**

Die Eltern brauchen Zeit, denn Sie sind in Trauer. Dies ist ein erschwelter Zustand und keine psychische Erkrankung. Sie benötigen eine Traumatherapie, sollten aber nicht sofort

damit beginnen. Häufig dauert es ohnehin sehr lange, bis man einen Termin bei einem Psychologen bekommt. Wenn sich allerdings eine psychische Erkrankung herausstellt, ist es ganz wichtig, sich sehr zeitnah an einen Psychologen zu wenden.

.....  
• **Einige unserer Vereinsmitglieder spielen mit dem Gedanken, andere Eltern zu begleiten – sei es durch die Leitung einer Selbsthilfegruppe oder als Trauerbegleiterin. Was würdest du den Eltern, die sich für eine solche Tätigkeit interessieren, als Tipp oder Anregung an die Hand geben? Welcher zeitliche Abstand wäre, sofern sie – wie du – selbst die Erfahrung eines Verlusts machen mussten, sinnvoll?**

Mit der Leitung einer Selbsthilfegruppe sollte frühestens nach einem Jahr guter Trauerarbeit begonnen werden. Man sollte aber auf keinen Fall diese Tätigkeit für die Aufarbeitung der eigenen Trauer verwenden. Ganz wichtig ist meiner Meinung nach, dass eine Ausbildung zur Trauerbegleiterin absolviert wird.

.....  
• **Was würdest du Eltern bzw. Familien, die dieses Heft in der Hand halten und deren Kind vor Kurzem verstorben ist oder demnächst versterben wird, gerne noch mit auf den Weg geben?**

Ich würde ihnen raten, sich auf jeden Fall die Zeit zu nehmen, die sie brauchen. Wie viel Zeit das ist, kann keiner vorgeben. Jeder braucht seine eigene Zeit. Außerdem rate ich ihnen, die Familie zu integrieren, auch die Geschwisterkinder und Fotos von ihrem verstorbenen Kind zu machen. Familien sollten sich auf alle Fälle Unterstützung und Hilfe zur Beerdigung holen.

# 104 Minuten Glückstrauer

## EIN BERICHT ÜBER DIE PALLIATIVE GEBURT UNSERER TOCHTER LINA

Von Julia Koschig

**L**ina. Ihr Name bedeutet „kleiner Engel“ und ist damit so unendlich passend. Klein war Lina bei ihrer Geburt am 29. April mit 47cm und 2195g. Damit nur halb so schwer wie ihre große Schwester. Ein Engel ist sie nach der Auffassung unserer großen Tochter auch. Vielleicht aber auch ein Einhorn. Eine Gewissheit bleibt: Lina ist nach 104 Minuten Lebenszeit in den Armen ihres Papas friedlich gestorben. Anfang und Ende viel zu nah beieinander und trotzdem gefüllt mit Dankbarkeit. 39 Wochen und 2 Tage war Lina sicher unter meinem Herzen.

Ende Dezember 2019, kurz vor Weihnachten, startete unsere Geschichte mit einem auffälligen Ultraschall in der 20. Schwangerschaftswoche und endete am 12. Februar 2020 mittags mit einer langen Liste aus Befunden: kongenitaler Herzfehler mit schmalem Truncus pulmonalis, Hydrops fetalis und eine Zwerchfellhernie, mit Teilen vom Darm und der Milz im Brustraum. Wir waren erschöpft, aber auch euphorisch. Euphorisch, dass wir durch ein MRT endlich der Zwerchfellhernie auf die Spur gekommen sind und das wochenlange Rätseln ein Ende hatte. Zu dem Zeitpunkt war uns jedoch nicht bewusst, was der Befund der Zwerchfellhernie eigentlich bedeutet. Unsere Hoffnung wurde von den Ärzten bewundert, uns wurde Mut gemacht und an dem Tag fand auch keine Aufklärung mehr statt, wie der Weg nach der Geburt aussehen wird. Glücklicherweise fuhr wir nach Hause und glaubten fest daran, dass nun alles gut werden wird. Am Nachmittag rief jedoch unsere Humangenetikerin an und veränderte damit noch einmal alles. Die Ergebnisse der Fruchtwasserpunktion waren da, und ein Gendefekt war gefunden worden: das Cornelia-de-Lange-Syndrom. Erneut brach unsere Welt zusammen. Die nächsten Tage mit Gesprächen mit vielen Spezialisten sollten die Gewissheit bringen, dass die Zukunft schon vor dem Ergebnis der genetischen Untersuchung nicht rosig war, aber der Gendefekt alles noch verschlimmerte. Wir hatten die Wahl: intensivmedizinische Betreuung ab der Geburt mit mehr als unsicherem Ausgang, ein Spätabbruch mit Fetozid oder eine Palliativgeburt, also eine Geburt mit Sterbegleitung.

Schlussendlich legten wir die Entscheidung in die Hände unserer Tochter. Lina sollte selber den Zeitpunkt ihres Todes bestimmen. Wir entschieden uns also ca. 10 Wochen vor dem errechneten Termin für die Palliativgeburt und das große Warten begann. Während wir auf das Einsetzen der Geburt warteten, suchten wir die letzte Ruhestätte unserer Tochter aus und begannen die Beerdigung zu planen. An manchen Abenden, wenn unsere große Tochter meinen Bauch streichelte und Lina mit zarten Tritten antwortete, fragte ich mich, ob diese ganzen Befunde wirklich stimmen. Hat mein Kind wirklich diese ganzen „Fehler“? Die Geburt sollte mir darauf die Antworten geben...

Doch dann kam Corona und damit der Lockdown. Plötzlich musste ich Arzttermine alleine durchstehen und unsere Planung wurde über den Haufen geworfen. Krankenhäuser verboten den Männern, bei der Geburt dabei zu sein, Kinder waren als BesucherInnen im Krankenhaus verboten, und wir standen vor einem zusätzlichen Berg an Unsicherheiten. Wir bekamen die Zusicherung, dass mein Mann mich auf jeden Fall in den Kreißsaal begleiten, unsere große Tochter aber nicht kommen dürfe. Damit wurde ihr jegliche Chance genommen, ihre kleine Schwester lebend zu sehen. Denn es war klar, dass wir das Krankenhaus nicht mit lebendem Kind verlassen würden. Unter keinen Umständen.

Die Wochen gingen ins Land, der ET rückte immer näher, und langsam verlor ich die Kraft weiterzumachen. Ich fühlte



mich bereit für den Abschied von Lina und konnte mir absolut nicht vorstellen, zu übertragen.

Am 28. April um 18:30 Uhr kam sie dann, die erste Wehe. Zu Beginn noch sehr unregelmäßig und nur ein kleines Zwicken. Fast wie Übungswehen, also für mich nicht erwähnenswert meinem Mann gegenüber. Ich brachte unsere erste Tochter ins Bett, legte mich einen Moment in die Badewanne und dann ab ins Bett. Im Bett fing ich dann langsam an, den Wehenabstand aufzuzeichnen. Während mein Mann und ich irgendeine belanglose Serie schauten, wurde mir klar: Es geht los – jetzt gibt es kein Zurück mehr! Da die Geburt unserer ersten Tochter jedoch sehr langwierig und anstrengend war, gönnte ich meinem Mann noch eine Mütze Schlaf und erzählte ihm lieber nichts. Es war klar, dass wir unsere Kraft später noch brauchen würden, und vor lauter Aufregung hätte mein Mann keine Minute die Augen zugemacht. Um 2 Uhr nachts wurden die Wehen dann schmerzhafter, sodass ich aufwachte. Etwa eine Stunde später schlich ich leise in die Badewanne. Das warme Wasser tat mir gut und machte die intensiven Wehen erträglicher. Um 4 Uhr reichte es mir aber endgültig. Ich weckte meinen Mann, denn so langsam wollte ich nicht mehr still und alleine vor mich hinwehen. Mein Mann zwar ziemlich irritiert und konnte alles noch nicht ganz greifen, aber er setzte erstmal einen Kaffee auf, während ich versuchte, meine Mutter zu erreichen. Sie sollte die Betreuung unserer ersten Tochter übernehmen. Nachdem ich im Wechsel meine Eltern anrief, um sie wach zu kriegen, machte sich meine Mama endlich auf den Weg. 45 Minuten Fahrzeit lagen in etwa vor ihr. Dank Elbtunnelsperrung und anderen Stolpersteinen brauchte sie aber 75 Minuten. Inzwischen wurde ich sehr unruhig und fluchte ziemlich. Der Wehenabstand war bei etwa 4 Minuten, als wir endlich ins Auto stiegen und uns auf den Weg machten. Zwanzig Minuten später waren wir im Parkhaus. Nun galt es nur noch mit Maske und Wehen irgendwie zur Geburtsstation durch das Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf zu eilen. Für den Rollstuhl war ich zu stolz, also machten wir immer wieder kurze Veratmungspausen. Um 6:10 Uhr galt ich offiziell als aufgenommen. Natürlich pünktlich zum Schichtwechsel, sodass wir noch auf die Hebamme warten sollten, bevor es in den Kreißaal ging. Auf Nachfrage kam eine Ärztin vorbei, um den Zugang für Schmerzmittel zu legen. Dank dem Wehenabstand von 3 Minuten und meinen sehr versteckten Adern hatte sie jedoch ihre liebe Mühe etwas zu erreichen.

Um 6:45 Uhr waren wir endlich im Kreißaal und ich wurde



untersucht. Der Muttermund war bereits 7 cm geöffnet und ich war so dankbar, dass all die Wehen nicht umsonst waren. Wir klärten mit der Hebamme und der Ärztin noch einmal kurz die Rahmenbedingungen und machten ab, dass die Ärztin nur im Notfall hinzugezogen und kein CTG geschrieben wird. Wir wollten uns nur auf die Geburt konzentrieren, keine Information darüber erhalten, ob Lina noch lebt oder unter der Geburt gestorben ist.

Ab diesem Punkt entspannte sich mein Mann merklich. Er erinnerte sich an die Regel 1 cm = 1 Stunde für unsere erste Geburt und lehnte sich zurück. Meine Schmerzgrenze war inzwischen erreicht, die Schmerzmittel brachten keine Besserung und ich wollte die PDA. Doch unsere Hebamme verneinte dies, denn bevor der Anästhesist da wäre, würden wir unsere Tochter schon in den Armen halten. In dem Moment

fühlte sich das wie Schikane an, denn ich glaubte ihr absolut nicht. Um 7:00 Uhr wollte mein Mann dann nochmal kurz telefonieren und daher ein Stück weggehen. Ich raunte ihn nur an, dass er gefälligst bei mir bleiben soll. Nach einer kurzen Untersuchung schlug unsere Hebamme vor, die Fruchtblase zu öffnen, um den Druck etwas zu nehmen. Nach unserer Zustimmung wurde der Kreißaal durch das zu viele Furchtwasser geflutet. Und plötzlich sollte ich pressen. Ich spürte, wie meine Tochter in den Geburtskanal rutschte und sich mit der nächsten Wehe leicht darin drehte. Und um 7:14 Uhr war unsere Lina auf der Welt. Sie sah für mich ganz normal aus, zwar etwas bläulich, aber trotzdem wunderschön. Allerdings war sie deutlich schwächer als unsere Große nach der Geburt. Lina schrie nicht, nachdem sie frisch geboren war und bewegte sich auch nicht sonderlich. Sie wurde sofort auf meine Brust gelegt, und wir konnten sie streicheln, kuscheln und begucken. Die Hormone der Geburt machten mich in dem Moment zum glücklichsten Menschen der Welt. Ich genoss den Moment, während meinen Mann die Mischung aus Glück und Trauer bereits zu überrollen begann.

Ein Kinderarzt kam und untersuchte Lina, während sie auf meiner Brust lag. Er schätzte sie als überraschend vital ein (APGAR Werte  $x/5/7$ ) und legte fest, dass kein Eingreifen mit Morphinum nötig wäre. Das Krankenhauspersonal zog sich zu-

rück und wir drei blieben alleine im Kreißaal. Wir machten Fotos und sagten der Familie Bescheid. Abwechslung kuschelten wir Lina und genossen das Glück, Lina lebend kennenlernen zu dürfen. Lina begann kurz leise zu meckern, beruhigte sich aber schnell wieder. Sie war unglaublich ruhig, aber sie lebte. Als sie verstarb, war sie bei ihrem Papa im Arm eingekuschelt. Er hörte ein kurzes Seufzen, und dann war sie so still. Kurz danach wirkte ihr Gesicht anders, es lässt sich nicht beschreiben wie, aber wir haben instinktiv gespürt, dass sie gestorben ist. Bis wir jedoch die Bestätigung der Ärzte einholten, dauerte es noch etwas. Wir konnten uns noch nicht überwinden und genossen noch einen Moment die Illusion eines lebenden Babys.

Um 8:58 Uhr wurde Linas Tod festgestellt. 104 Minuten waren wir Eltern von zwei lebenden Töchtern. Erst eine Stunde nach Linas Tod wurde sie gewogen und vermessen. Kurz nach der Geburt waren uns diese Daten nicht wichtig, sodass die Untersuchung auf die Zeit nach ihrem Tod verschoben wurde. Die Hebamme machte Abdrücke von Linas Händen und Füßen. Wir meldeten uns bei unserer Bestatterin, denn wir wollten ambulant entbinden, damit unsere Tochter zu Hause aufgebahrt werden kann. So wollten wir unserer großen Tochter die Möglichkeit bieten, ihre kleine Schwester kennenzulernen, und auch die Großeltern bekamen so die Gelegenheit, sich zu verabschieden. Wir haben die Zeit zu Hause, das gemeinsame Bemalen des Sargs und auch das erneute Wiedersehen von Lina im Bestattungsinstitut ein paar Tage später als sehr wertvoll für unseren Trauerprozess wahrgenommen.

Für uns war die Geburt wunderschön. Wir sind unendlich dankbar für die vielen Erinnerungen an unsere Tochter, die uns jetzt über den Verlust helfen. Wir durften sie sehen, sie durfte uns sehen, wir konnten ihre Stimme hören, sie küssen, kuscheln und berühren. Auch wenn ich mir mehr Zeit gewünscht hätte, bin ich doch dankbar, dass alles in unserem Tempo ablief. Aber es hat auch viel Kraft gekostet. Ich bin dankbar für meine Geburtshormone, die mir unbeschwerte Stunden mit meiner Tochter geschenkt haben. Das erste Mal geweint habe ich erst, als wir sie im Krankenhaus an die Hebamme übergeben haben, um sie erst eine Stunde später bei uns zu Hause wiederzusehen. Dieser zweite Abschied hat mir erst alles richtig bewusst gemacht. Ich beschreibe die meisten Momente, die wir mit Lina hatten, gerne mit dem Wort Glückstrauer, da es nicht nur pures Glück, aber auch nicht nur Trauer war.



Fotos: Familie Koschig

# Sterne für unsere Sternchen

– EINE WEIHNACHTSAKTION FÜR UNSERE STERNCHENFAMILIEN

Es ist mittlerweile schon eine schöne Tradition, dass in der Vorweihnachtszeit unsere beiden Weihnachtshelfer in den Unikliniken Bonn und Mannheim den dortigen Eltern eine kleine Freude bereiten.

Das Jahr 2020 war für uns alle eine immense Herausforderung, und viele schöne, bereits geplante oder in der Planung befindliche Veranstaltungen mussten seitens des Vereins leider abgesagt werden. Darunter war auch ein Treffen der Familien, die ihr Kind an den Folgen einer Zwerchfellhernie verloren hatten. Wir hatten schon eine wunderbare Location in Kassel gefunden und uns sehr auf diesen Tag gefreut. Leider konnte auch dieser Tag wegen der Corona-Pandemie nicht stattfinden.

Wir wollten das Jahr jedoch nicht zu Ende gehen lassen, ohne in einem besonderen Moment der liebevollen Erinnerung an „unsere Sternchen“ zu denken. So entstand die Idee einer Weihnachtsaktion für die Sternchenfamilien.

Eine kleine Aufmerksamkeit – Weihnachtspost in Erinnerung an das verstorbene Kind – sollte es werden.

Da uns die Idee recht spät – oder sagen wir doch lieber: spontan – gekommen ist, haben wir an dem Platz gefragt, an dem derzeit die meisten Eltern verbunden sind, deren Kind aufgrund einer CDH verstorben ist. Das ist eine Facebookgruppe, die von einer Sternchenmama gegründet wurde – ganz speziell für Familien mit einem CDH-Sternchen.

Nach unserem Aufruf haben sich über 20 Familien gemeldet und Interesse an der Weihnachtspost bekundet.

Schon wenige Tage nach der Anmeldefrist gingen die ersten Bastelarbeiten los.



Unser erster Plan war es, zu Nikolaus die Pakete zu versenden. Da hat uns leider ein Versanddienstleister einen kleinen Streich gespielt. Voller Spannung und Ungewissheit haben wir unser letztes Paket verfolgt... welches über Tage hinweg scheinbar vergessen wurde und sich keinen Meter bewegte. Nach einigem Hin- und Her hat es aber auch dieses Paket zu uns geschafft, und wir konnten endlich mit den letzten Personalisierungen beginnen.



Wir freuen uns sehr, dass wir euch, liebe Sterncheneltern, in dieser immer sehr schwierigen Vorweihnachtszeit eine kleine Freude bereiten konnten. Ganz herzlich möchten wir uns für die zahlreichen Rückmeldungen und Bilder von leuchtenden Kerzen und den kleinen Sternchen an euren Tannenbäumen bedanken.

Text & Fotos: Karen Wassner



Und dann – ganz unbewusst – ist etwas ganz Tolles passiert. Die Pakete gingen am Donnerstag, 10.12.2020, auf die Reise und haben unsere Sterncheneltern ganz unbeabsichtigt kurz vor dem Worldwide Candle Lighting Day erreicht. Was für ein schöner Zufall!

Danke das es euch gibt 🍷🥰🍷  
Für uns war es das schönste Geschenk, was ihr uns machen konntet ❤️!

• Steffi Thomsch



Hallo Karen, ich habe mich sehr über die Weihnachtspost gefreut. Diese „Kleinigkeiten“ bedeuten einem so viel. Der personalisierte Stern 🌟 kommt an ihren Weihnachtsbaum am Grab und das personalisierte Teelicht steht an ihrem Bild. Und auch Verwöhnung für die Mama 🍷 und den Bruder 🍪 wurde nicht vergessen 😊! Danke für euren Einsatz! ❤️

Saskia Breit •



# WAS IST EINE ZWERCHFELLHERNIE?

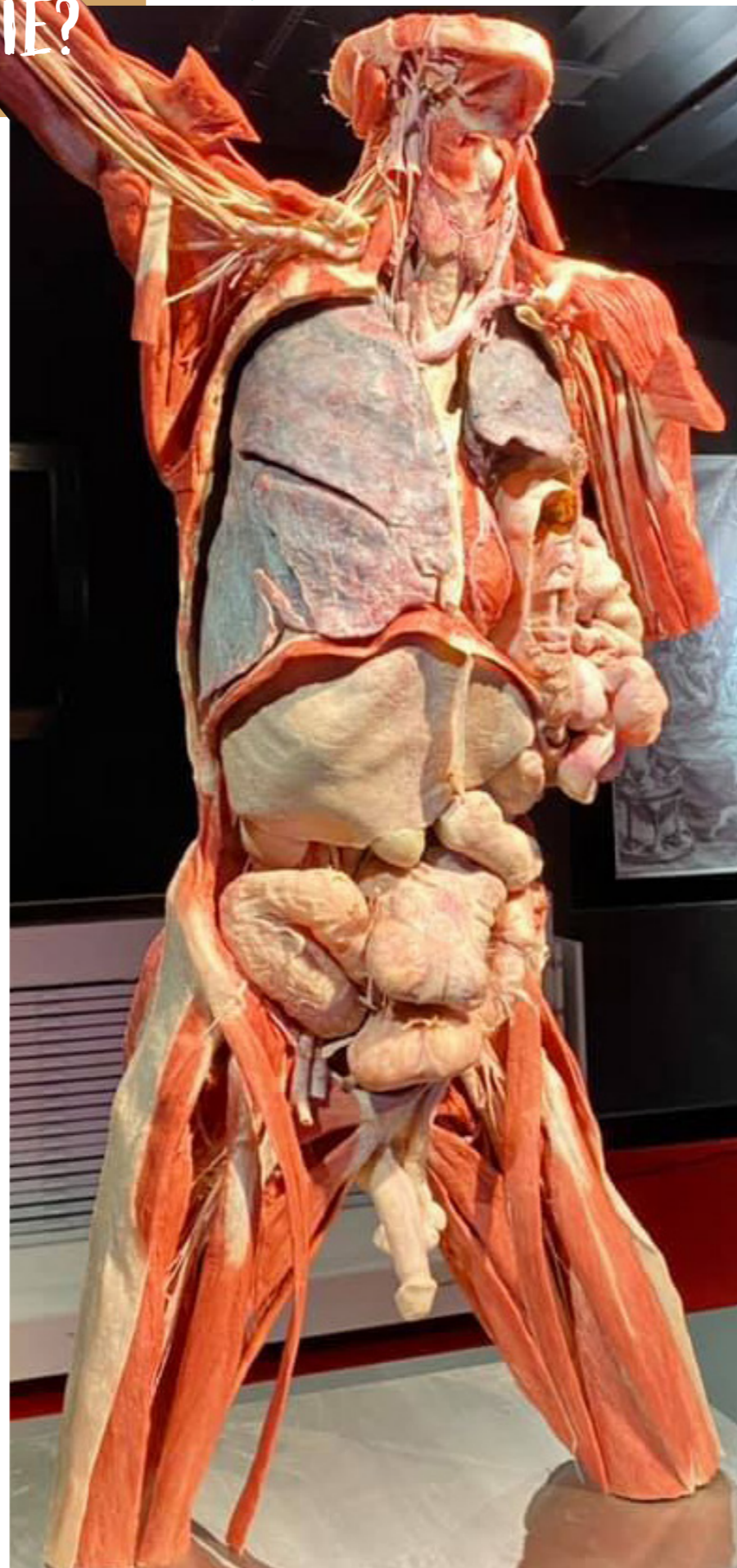
von Julia Lichtenthal

„Ja, und? Ein kleines Loch, was ist das Problem. Man näht es nach der Geburt zu, und gut ist's?!“

Fragende Blicke, Augen, die ein ehrliches, aber doch unübersehbares Unverständnis bezeugen... Wie oft ist es mir so ergangen, kurz nach der Diagnose Zwerchfellhernie. Kein Wunder. Denn auch ich hatte vor dem besagten Frauenarzttermin im Juni des Jahres 2015 noch nie davon gehört. Und auch ich wäre wohl – ahnungslos – der Meinung gewesen, dass man Löcher eben stopft. Und gut ist's... Aber natürlich hatte ich alles Mögliche gelesen, ich hatte mit Ärzten gesprochen, und nicht zuletzt wurde mir der Ernst der Lage beim ersten Feindiagnostik-Termin mit einer Eindrücklichkeit, die ich wohl niemals vergessen werde, bewusst gemacht. Also holte ich zunächst aus – zu langen, mit medizinischen Termini versehenen Erklärungen, die so manchen Zuhörer wohl glauben ließen, ich sei selbst eine Ärztin. Nein, nein, dieses Loch im Zwerchfell sei sehr wohl ein Problem. Dieses Loch, selbst wenn es nur ganz klein sei, bringe alles durcheinander. Ich begann von verlagerten Darmschlingen, der nach oben gerutschten Leber meiner Tochter, von einer stark verkleinerten, in ihrer Entwicklung gestörten Lunge zu erzählen, vom kleinen Herzchen, das ganz links am Rippenbogen statt schön mittig pochte. Über die zerquetschten, total deformierten Blutgefäße rund um Lunge und Herz wusste ich damals selbst noch nichts, sonst hätte ich sicherlich auch davon erzählt.

Ob man dieses Loch denn operieren müsse, wollten meine Gesprächspartner immer wissen. Es sei ja schließlich schlimm, ein kleines Baby gleich nach der Geburt auf den OP-Tisch zu zerren. Und ob man ihm zur Reparatur des Zwerchfells denn wirklich den Bauch aufschneiden müsse, oder ob man's nicht einfach so lassen und dann irgendwann mal – vielleicht im Rahmen einer Blinddarm-OP, wenn eh eine Narkose vonnöten sei – „mitmachen“ könne. Das waren die Fragen, die einige – nicht aus bösem Willen, sondern aus dem reinen Unverständnis der Situation heraus – mir stellten. Nicht alle meine Gesprächspartner, freilich. Aber viele. Die meisten Menschen meines Umfelds dürfen sich definitiv rühmen, ein gewisses Bildungsniveau aufzuweisen. Und dennoch: Viele hatten, so wurde es mir be-

Henri klärt auf



wusst, keinen Schimmer, wie es ungefähr in einem menschlichen Körper aussehen könnte. Wo sollte ich anfangen, zu erklären? Wie sollte ich begrifflich machen, was eigentlich das Problem war? Dass man ein Loch im Zwerchfell nicht einfach stopfen konnte wie das Loch in einer Socke? Dass auch nach Reparatur des Zwerchfells eben immer noch „Chaos im Thorax“ und längst nicht alles in Butter sein würde?

Der Griff zu Papier und Bleistift war oft die Ultima Ratio, und es entstanden Gemälde mit leicht surrealistischem Touch, um die Dali mich sicher beneidet hätte. Ach, vieles wäre so einfach gewesen, wenn ich meinen Freund Henri damals schon gekannt hätte, denn zu ihm hätte ich die Leute einfach schicken können. Sie hätten ihn gesehen – und das Problem verstanden, glaube ich. Aber wer ist das eigentlich, dieser Henri? Henri lernte ich Anfang Dezember über eine Freundin kennen. Sie hatte ihn, oder besser gesagt: sein Bild, im Internet aufgegabelt und fand ihn – wie ich – einfach interessant. Henri war schweigsam, er sagte nicht viel. Na ja, eigentlich war er mucksmäuschenstill. Eine Wohltat in dieser Welt, in der fast überall Palaver ist, wo man zugetextet wird, wenn man nicht die Flucht ergreift. Wo Schweigen die Disziplin der Philosophen und der Toten ist. Vermutlich war Schweigen für Henri deswegen so leicht. Nein, Henri ist kein Philosoph... Er ist ein menschliches Plastinat.

Seit der Wanderausstellung „Körperwelten“ (erstmalig 1995) und der zahlreichen Berichte, die über Gunther von Hagens und das von ihm entwickelte Verfahren der Konservierung menschlicher Körper kursierten, sind wir an den Anblick menschlicher Plastinate gewöhnt. Vielleicht konnten wir deshalb Henri so genussvoll ansehen, als ob er ein Kunstwerk wäre. Ist er das nicht auch irgendwie? Nicht nur wer gerne Tatort schaut, weiß, dass das Schweigen der Toten ein beredtes Schweigen ist. Denn sie erzählen uns eine ganze Menge. So auch Henri, der uns – in aller Stille – etwas über sein Leben erzählte. Und das, was Henri uns mitteilt, ist spektakulär und verblüffend zugleich für uns: Denn geboren wurde Henri mit einer Zwerchfellhernie, die offenbar unentdeckt blieb oder zumindest – aus welchem Grund auch immer – nicht operativ korrigiert wurde. Zugegeben: Bei Henri war das Loch im Zwerchfell nicht allzu groß. Und trotzdem brachte es sicher einiges ganz schön durcheinander. Darmschlingen haben es sich im Thorax gemütlich gemacht. Der linke Lungenflügel ist nur ein Bruchteil dessen, was er eigentlich sein sollte. Rechts ein augenscheinlich normal ausgebildeter Lungenflügel. Henris Glück, höchstwahrscheinlich. Denn Henri konnte

anscheinend mit seiner doch sichtlich reduzierten Lungengröße so gut leben, dass er zu einem stattlichen Mann heranwuchs. Sicherlich ist Henri mit einem blauen Auge davongekommen, denn offenbar war bei seiner Zwerchfellhernie die etwas zu kleine Lunge das einzige Problem. Wer sich ein wenig mit CDH beschäftigt, weiß, dass dieses Problem sicher ein ganz zentrales ist. Aber er weiß eben auch, dass die Lungengröße nicht das einzige Problem ist, und dass oftmals die peripheren Probleme – Lungenhochdruck, Gefäßmalformationen, Herzfehler... – darüber entscheiden, ob den kleinen Patienten der Weg ins Leben gelingt. Henri hat diesen Weg erfolgreich beschritten, wie man ganz leicht erkennen kann. Schade ist, dass er dann doch nicht auf unsere Fragen antworten kann, sondern nur das zum Besten gibt, was sein Körper uns berichtet. Viele Fragen bleiben also. Warum hat man deine Hernie nicht operiert? Bist du in einem Land aufgewachsen, in dem man vielleicht niemals ein Röntgenbild deines Thorax machen konnte? Hattest du Einschränkungen? Konntest du überhaupt schnell laufen? Sport treiben? Eine Kletterwand hochkraxeln? Wie war es für dich, wenn du gerade gut gegessen hattest? Hattest du dann immer ein Rumoren in der Herzgegend? Ach nein, dein Herz war ja auf der „falschen“ Seite. Hätte man – ahnungslos – das Stethoskop angelegt, hätte man beim Suchen der Herztöne also bei dir erst mal das Gluckern des Darms vernommen und sich vielleicht gewundert. Henri schweigt – für immer. Und doch macht er nicht nur uns neugierig und animiert zum Fragen. Und das ist gut so. Denn viele der Ausstellungsbesucher, die durch das so genannte Plastinarium der brandenburgischen Kleinstadt Guben wandeln und sich die Dauerausstellung der Körperwelten ansehen, werden vielleicht verwundert vor deinem Torso stehen bleiben und sich Fragen stellen. Die Zwerchfellhernie als seltene Erkrankung wird also auch durch dich, lieber Henri, ein bisschen bekannter und vor allem begreifbarer. Leider vermittelst du den Eindruck, dass man Kinder mit einer Zwerchfellhernie gar nicht unbedingt operieren muss, und das ist natürlich aus unserer Sicht ein wenig problematisch. Denn wie oben beschrieben, müssen wir als Eltern immer erklären, dass das kleine Loch ein Riesensproblem ist, und Henri, trotz CDH zum starken Mannsbild herangereift, könnte hier eventuell zum Nährboden der Verharmlosung werden. Aber dieses Problem könnte man ja vielleicht durch das Aufstellen einer kleinen Infotafel neben dem Exponat umgehen. Schön auf alle Fälle, dich kennengelernt zu haben, Henri! Gerne besuchen wir dich nach der Corona-Krise mal in deiner letzten Ruhestätte, dem Plastinarium in Guben.

Das Foto wurde bereitgestellt vom Plastinarium Guben. Wir danken für die freundliche Genehmigung, es in dieser Infopost abdrucken zu dürfen.

# Zwerchfellhernie und Sars-CoV-2

## GIBT ES BESONDERHEITEN?

von Bernhard Ulrich

50

**K**inder mit Zwerchfellhernie haben einige Besonderheiten: Sie haben eine „kleinere“ Lunge, und dadurch müssen sie mehr und schneller atmen, als andere Kinder ihres Alters, um den Körper mit Sauerstoff zu versorgen. Viele Kinder mit Zwerchfellhernie haben dadurch auch ein Problem mit dem Gewicht – Sie verbrauchen einfach mehr Energie zum Atmen, als andere Kinder. Viele haben eine mehr, oder weniger ausgeprägte Belastung des Herzkreislaufs, selten auch eine Erhöhung des Blutdruckes in der Lunge. Wieder andere Kinder haben eine Dauersondenernährung. Und schließlich sind, nach ECMO-Behandlung, Probleme im Bereich Konzentration und Aufmerksamkeit beschrieben.

Zusätzlich muss man erwähnen, dass die Zwerchfellhernie auch im Rahmen von übergeordneten Syndromen auftritt, und dann ja noch zusätzliche Besonderheiten zu beachten sind.

Spielt all dies im Rahmen der aktuellen Sars-CoV-2-Pandemie eine besondere Rolle? Sind diese Kinder besonders gefährdet durch die Infektion?

Sars-CoV-2 ist ein Virus, das durch die oberen Atemwege aufgenommen wird, besonders durch Einatmung von Aerosolen. Es verbreitet sich meistens in den oberen Atemwegen, aber, z. T. auch in der Lunge. Aus diesem Grund ist man anfangs von einer deutlich erhöhten Gefährdung der Kinder mit Zwerchfellhernie ausgegangen. Im Verlauf der Pandemie hat sich aber weltweit gezeigt, dass Kinder mit Zwerchfellhernie nicht durch besonders schwere Verläufe im Rahmen von Sars-Cov-2 auffallen. Auch in unserer Praxis hat eines unserer Zwerchfellhernien-Kinder (gut 1 Jahr alt) eine solche Infektion ohne Probleme durchlebt.

Insgesamt zeigt sich, dass die Infektion mit Sars-CoV-2 bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahren erstaunlich harmlos verläuft. Sehr selten kommen zwei Komplikationen vor, die gut erkennbar und auch behandelbar sind (dies allerdings z. T. in der Klinik):

## Das KAWASAKI-Syndrom

Typisch ist hohes Fieber ( $> 39,0^{\circ}\text{C}$ ) für mehr als drei bis fünf Tage, eventuell Ausschlag, wie bei Scharlach, rote, geschwollene Lippen (Lacklippen), Lymphknotenschwellung am Hals, roter Rachen, rote Innenflächen der Hände, rote Augen (ohne Eiter). Außer dem Fieber müssen nicht alle Symptome vorliegen. Das KAWASAKI-Syndrom ähnelt also dem klassischen Fieber. Es tritt typischerweise ab dem 10. Tag einer Sars-CoV-2-Infektion auf. Behandelt wird es stationär mit Immunglobulinen und Cortison.

Betroffen sind nur Kinder im Vorschulalter.

Beide oben genannte Komplikationen sind weltweit bisher nur bei prinzipiell gesunden Kindern ohne Vorerkrankungen beschrieben worden, d. h., dass auch Kinder mit Zwerchfellhernie nicht höher gefährdet sind, diese Komplikationen zu bekommen.

Bei „PIMS“ und dem KAWASAKI-Syndrom ist das Besondere ein überreagierendes Immunsystem, das sich nicht mehr nur noch gegen das Sars-CoVirus-2 wehrt, sondern den eigenen Organismus angreift, in diesem Fall die kleineren Blutgefäße. Inzwischen sehen wir auch die Hauptgefahr dieses Virus nicht in seiner Fähigkeit, eine Lungenentzündung zu verursachen (diese ist, nach unserer Beobachtung, oft auch gar nicht so dramatisch im Verlauf), sondern das Immunsystem übermäßig zu stimulieren und damit so genannte „hyperinflammatorische Reaktionen“ mit Zerstörung einzelner Organsysteme, meist der kleinen Blutgefäße, auszulösen. Um das zu verhindern, gibt man höhere Dosen von Cortison.

Viele Kinder mit chronischen Grunderkrankungen haben eher ein reduziertes Immunsystem, Kinder mit Zwerchfellhernie ein ganz normales Immunsystem. Das könnte auch erklären, warum die oben genannten Komplikationen bei

51

## PIMS (pediatric inflammatory multisystemic syndrome)

Auch hier ist das hohe Fieber das wichtigste Symptom, es tritt ungefähr am 14. Tag auf. Dazu können die Kinder Husten, Luftnot, Kreislaufprobleme, Übelkeit, Brechreiz, Bauchschmerzen und eventuell Ausschlag haben. Auch hier kann nur das Fieber auftreten. Für die Diagnosestellung gibt es typische Blutwerte. Dann kann das PIMS mit Cortison behandelt werden. Immunglobuline scheinen nichts zu nützen.

Die Kinder sind etwas älter als die, die das KAWASAKI-Syndrom als Komplikation entwickeln.

Kindern mit Vorerkrankungen bisher so gut wie nicht aufgetreten sind.

Versteht man den oben beschriebenen Mechanismus der Erkrankung richtig, wird auch noch etwas anderes nachvollziehbar: Jede Stimulation des Immunsystems in Zeiten von Sars-CoV-2 könnte problematisch sein. Meine Empfehlung an alle Eltern ist daher: Machen Sie einfach gar nichts! Geben Sie keine Substanzen (auch keine nicht-schulmedizinischen), um das Immunsystem Ihres Kindes zu „stärken“ und eventuell die Infektion mit Sars-CoV-2 zu „verhindern“. Die Verhinderung einer Infektion durch solche Substanzen funktioniert sowieso nicht. Ernähren Sie sich gut, gehen Sie viel in die Natur und leben Sie verantwortungsbewusst, aber normal!

Aus meiner Sicht sind Kinder mit Zwerchfellhernie nicht erhöht gefährdet in der Pandemie und können (und sollten) in den Kindergarten oder die Schule gehen. Eine Einschränkung aber würde ich machen: Besteht ein erhöhter Blutdruck in der Lunge (dies wird einmal jährlich im Rahmen des Herz-Echo kontrolliert), sind wir nicht sicher, ob dies ein erhöhtes Risiko darstellen könnte.



## Zwerchfellhernie und Impfung gegen Sars-CoV-2:

Zurzeit ist ja nur ein Impfstoff, basierend auf einer m-RNA, absehbar bei uns.

Was ist das Besondere daran? M-RNA-Impfstoffe gibt es sonst noch nicht, allerdings wird das Konzept schon länger erfolgreich und nebenwirkungsarm in der Krebstherapie der Erwachsenen eingesetzt.

M-RNA (messenger-RNA) ist eine Substanz in der Körperzelle, die die genetische Information im Zellkern „abliest“ (Notizzettel) und in den Stoffwechsel transportiert, wo sie dann umgesetzt wird. Konkret heißt das: Die DNA ist wie ein Buch voller Informationen für den Organismus, z. B. die Eigenschaft, blaue Augen zu haben. Die m-RNA „liest“ nun dieses Buch und trägt die Information in die Zelle, wo „blaue Augen hergestellt werden“. Beim „Lesen“ wird das Buch nicht verändert! Das heißt: Die landläufige Angst, der Impfstoff „verändere die Gene“, ist definitiv falsch!

Im Impfstoff ist eine m-RNA, die, wenn sie in die Zelle eingedrungen ist, dort die Herstellung der Virushülle, also der „Stachelkugel“, die man von den Bildern kennt, veranlasst. In der Hülle ist aber kein Virus, sodass diese Hülle ungefährlich ist. Gegen die Hülle bildet der Organismus dann Antikörper, die, wenn das richtige Virus kommt, dieses markieren und dann zur Abwehr freigeben. Die vom Impfstoff veränderte Zelle stirbt auf Dauer ab, da sie ja in ihrer eigentlichen Funktion gestört ist. Prinzipiell ein geniales Impfkonzzept. Sollte sich die durch die Impfung infizierte Zelle teilen, gibt sie die falsche Information durch die Impfung nicht an die Tochterzellen weiter, da die DNA im Zellkern ja unverändert ist. Ist das sicher? Theoretisch ja, denn eine Rückwirkung von RNA auf die DNA (eine Rückwirkung des „Notizzettels“ auf das ursprüngliche „Buch“) ist bisher nicht beschrieben, auch nicht bei den Medikamenten in der Onkologie.

Da Zwerchfellhernienkinder aber eigentlich kein erhöhtes Risiko bei der Sars-CoV-2-Erkrankung haben, sind Sie auch gar nicht unter Zugzwang. Sie können also gut abwarten, wie jetzt, wenn die Impfungen beginnen, die Verträglichkeit der Impfung ist.

## Kann ich herausfinden, ob mein Kind schon „Corona hatte“?

Prinzipiell wäre das eine gute Idee. Die absolute Mehrheit aller Kinder macht Sars-CoV-2 ja völlig ohne Symptome durch, wobei ich persönlich jetzt, in der zweiten Welle, den Eindruck habe, dass doch mehr Kinder symptomatisch krank sind. Ursprünglich hat man angenommen, dass, wie bei den meisten Infekten, Antikörper im Blut eine durchgemachte Infektion (und dann auch Immunität) anzeigen. Bei Sars-CoV-2 ist das leider nicht der Fall. Hat Ihr Kind Antikörper, dann hat es sehr sicher die Infektion „hinter sich“ und ist sehr wahrscheinlich aktuell immun (wie lange, wissen wir nicht).

Hat es aber keine Antikörper, wissen wir nichts. Die meisten Menschen nach Sars-CoV-2-Infektion bilden keine messbaren Antikörper, aber eine zelluläre Immunität (Abwehr durch T-Lymphocyten), die aktuell nicht routinemäßig darstellbar ist. Also nutzt die Bestimmung der Antikörper eigentlich nichts.

All das soll eine kleine Zusammenfassung sein, welche Besonderheiten mit Blick auf die Kinder, die mit einer Zwerchfellhernie geboren wurden, in Anbetracht der aktuellen Pandemie bekannt sind. Wissenschaft ist im Fluss; ich habe nach bestem Wissen und Gewissen den mir bekannten aktuellen Stand (Dezember 2020) beschrieben. Im Einzelfall bitte ich Sie natürlich, sich mit Ihrem Hauskinderarzt/Kinderärztin oder Ihrem Zentrum zu besprechen.

● **Bernhard Ulrich**, geb. 1960, ist Facharzt für Kinderheilkunde und Anästhesiologie. Nach vielen Jahren im Klinikdienst (u.a. in Herdecke, Illingen, Neunkirchen und Saarbrücken) arbeitet er seit 1998 als niedergelassener Kinder- und Jugendarzt in Saarbrücken. Zu Ulrichs Patienten zählen überdurchschnittlich viele Kinder mit Vorerkrankungen, insbesondere mit verschiedenen Lungenerkrankungen. Ein wichtiger Schwerpunkt seiner Arbeit ist die Asthmatherapie, die er mit der anthroposophischen Medizin zusammenbringt. Er ist Mitglied im Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Saarland. Als Dozent für Pädiatrie und anthroposophische Medizin ist er regelmäßig an der Osteopathieschule Hamburg und an der Universität Tbilissi/Georgien tätig. 2018 wirkte er als Referent bei unserem 1. Familienseminar mit.



Foto: Bernhard Ulrich



# FRÜHFÖRDERUNG

## EIN WICHTIGES THEMA AUCH BEI „CDH“



Nach der Entlassung aus der Klinik spüren viele Eltern eine große Erleichterung. Aber auch eine Bürde lastet plötzlich auf ihren Schultern. Denn nun beginnt der Alltag, und nicht mehr das Klinikpersonal trägt die Verantwortung und legt fest, was getan werden muss. Nun müssen die Eltern eine ganz neue Verantwortung übernehmen und stehen häufig ratlos vor einem wahren Aufgabengebirge, das sich vor ihnen auftürmt. Wie geht es nun eigentlich weiter? Was muss getan werden? Was kann getan werden, um meinem Kind, das ja einen sehr schweren Start ins Leben hatte, die optimale Förderung zuteilwerden zu lassen? „Frühförderung lautet die Antwort“, ist Ergotherapeutin Jutta Friedel sich sicher. Und frei nach dem Motto „lieber früh fördern als lange warten!“ empfiehlt sie, das Thema der Frühförderung zeitnah nach der Entlassung in Angriff zu nehmen.

Im Folgenden stellt sie das Konzept der Frühförderung vor.

Foto: Jonathan Kaell  
Text: Jutta Friedel

### Für wen ist Frühförderung gedacht?

Kinder mit Entwicklungsverzögerungen, drohenden oder bestehenden Behinderungen von der Geburt bis zum Schuleintritt stehen gemeinsam mit ihren Eltern im Mittelpunkt der Frühförderung. Durch die interdisziplinäre Frühförderung sollen drohende Behinderungen und die Auswirkungen bestehender Behinderungen verhindert oder gemildert werden und die betroffenen Kinder gestärkt werden. Dabei wird daran gearbeitet, behindernde Bedingungen im Umfeld abzubauen, die einer Inklusion im Weg stehen.

### Wo finde ich Beratung und Förderung?

Ansprechpartner ist immer der Kinderarzt. Wenn Sie sich Sorgen um die Entwicklung Ihres Kindes machen oder bereits eine bestehende oder drohende Behinderung festgestellt wurde, können Sie sich ebenfalls direkt an die interdisziplinäre Frühförderstelle in Ihrem Stadt- oder Landkreis wenden.

### Wer gibt den Auftrag zur Förderung?

Sie als Eltern geben den Auftrag zur Frühförderung und Sie können diesen auch jederzeit beenden. Mit Ihrem Einverständnis und Ihrer Mitarbeit entwickeln Fachleute einen Förder- und Behandlungsplan für Ihr Kind, um es in seiner Entwicklung zu unterstützen und zu fördern.

### Wer fördert mein Kind und berät mich?

In anerkannten interdisziplinären Frühförderstellen arbeiten medizinisch-therapeutische Fachkräfte ( Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden) und pädagogisch-psychologische Fachkräfte (z. B. Heilpädagogen, Psychologen, Sozialpädagogen) im Team zusammen, Förderung und Behandlung eines Kindes geschehen in enger Zusammenarbeit mit den Eltern und dem Kinderarzt der Familie.

### Viele Spezialisten geben ein Team:

An dieser Aufzählung sehen Sie, dass „Entwicklung“ ein kompliziertes Zusammenspiel vieler unterschiedlicher Fähigkeiten ist. Deshalb sind in den interdisziplinären Frühförderstellen (IFFS) Fachkräfte aus vielen Bereichen vereint, z.B. Ergotherapie, Logopädie, Heilpädagogik. Es können auch Physiotherapie und Psychologie in Frühförderstellen vertreten sein.

Damit wird sichergestellt, dass Ihr Kind ganzheitlich gefördert werden kann: in allen Bereichen, als Persönlichkeit, mit allen Stärken und Schwächen.

Die interdisziplinären Frühförderstellen verstehen sich als Partner, der Sie als gesamte Familie unterstützt und durch die Entwicklungsphasen Ihres Kindes begleitet. Die IFFS arbeiten eng mit Ärzten, Erziehern, Hilfsdiensten, Behörden, Vereinen und anderen Einrichtungen zusammen. Deshalb können sie Ihnen helfen, alle notwendigen Maßnahmen zu koordinieren und Entscheidungen zu treffen.

Frühförderung findet spielerisch statt, einmal in der Woche zu Hause, im Kiga oder in der Frühförderstelle. Ihr Kind kann Einzelförderung erhalten oder aber an einer Spiel- oder Schwimmgruppe oder Psychomotorikgruppe teilnehmen. Dies richtet sich nach den Bedürfnissen Ihres Kindes. Oft sind es nur „Kleinigkeiten“, ganz bestimmte Veränderungen, die Ihr Kind braucht, um in seinem eigenen Tempo voranzukommen.

Professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, kostet oft Überwindung: Für das Wohl Ihres Kindes ist jedoch ein gutes Vertrauensverhältnis zu Ihnen sehr wichtig. Deshalb werden auch alle Informationen streng vertraulich behandelt.

### Ergotherapie in der Frühförderung

...ist ein ärztlich verordnetes Heilmittel.

Ergotherapeuten behandeln Kinder mit Störungen der Grob-, Fein- und Grafomotorik, sowie bei Wahrnehmungsstörungen. Auch Probleme der Kognition, Konzentration und Ausdauer und des Gedächtnisses gehören zu den Auf-

gabenfeldern. Kinder mit geringem Selbstwertgefühl, Unselbständigkeit und geringer Frustration gehören ebenso dazu.

Gefördert wird durch Maßnahmen, wie z.B. motorisch – funktionelle oder sensomotorisch- perzeptive Behandlung, alltagsrelevanten Tätigkeiten, basale Stimulation, Gedächtnistraining, Konzentrationstraining, SI Therapie und tiergestützter Therapie.

### Logopädie in der Frühförderung

... ist ein ärztlich verordnetes Heilmittel.

Logopäden behandeln Kinder, die nicht sprechen, sprachentwicklungsverzögert, bzw. – behindert sind, und Kinder mit Störungen des Sprechens, der Sprache, der Stimme und des Schluckens. Auch Ess- und Trinkstörungen gehören zum Aufgabenfeld.

Gefördert wird durch Maßnahmen wie z. B. Spieltherapie nach Zollinger, Mutismustherapie, VEDIT, gebärdenunterstützte Therapie, orofaciale Regulationstherapie nach Castillo Morales und der Anwendung von lautunterstützten Bewegungen

### Heilpädagogik in der Frühförderung

Zielgruppe sind Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsverzögerungen, Spielstörungen, Bindungsstörungen und körperlichen und /oder geistigen Behinderungen.

Handlungskonzepte sind Vertrauen schaffen, Beziehung aufbauen, die heilpädagogische Diagnostik und das Erstellen eines individuellen Förderplans.

Förderung durch Methoden wie z. B. die heilpädagogische Übungsbehandlung, die heilpädagogische Entwicklungsförderung, die heilpädagogische Spieltherapie und Wahrnehmungsförderung. Es wird immer unter Berücksichtigung des sozialen Umfelds gearbeitet.

### Frühförderung – so früh wie möglich

Die ersten Lebensjahre sind sehr wichtig für die Entwicklung eines Kindes. Je früher Sie erkennen, ob Ihr Kind besondere Unterstützung braucht, desto besser. Deshalb ist es wichtig, sich möglichst frühzeitig Unterstützung zu holen.

Frühförderung findet für Familien mit Kindern in den ersten 6 Lebensjahren statt. Sie endet, wenn ihr Kind zur Schule oder in eine sonderpädagogische Einrichtung geht. Frühförderung ist für Sie kostenlos (Übernahme von der Krankenkasse bzw. Jugend- oder Sozialamt).

Sprechen Sie mit den Frühförderstellen, wenn:

- Sie Fragen zur Entwicklung Ihres Kindes haben

- Ihr Kind sich anders verhält als andere Kinder
- bei Ihrem Kind eine Entwicklungsverzögerung oder Behinderung festgestellt wurde
- das Kind noch nicht altersgemäß greifen, krabbeln, sitzen, gehen, sprechen oder spielen kann
- das Leben mit Ihrem Kind Sie vor unerwarteten Schwierigkeiten stellt

### Wo wird mein Kind gefördert?

In der interdisziplinären Frühförderstelle, mobil bei Ihnen zu Hause oder im Einzelfall auch im Kindergarten.

### Was geschieht mit unseren persönlichen Daten?

Als Eltern bestimmen Sie, welche Daten und Informationen gespeichert und /oder weitergegeben werden dürfen.

### Was sind die Grundsätze interdisziplinärer Frühförderung?

**Ganzheitlichkeit:** Das Kind wird in der Frühförderung als Gesamtpersönlichkeit in seiner sozialen Umwelt angenommen und in seiner Entwicklung gefördert.

**Familienorientierung:** Die Eltern sind Auftraggeber der Frühförderung, sie entscheiden mit über Fördermaßnahmen und werden stets und umfassend informiert. Auf ihren Wunsch werden die Eltern unterstützt, gestärkt und begleitet.

**Interdisziplinarität:** Fachkräfte aus dem medizinisch-therapeutischen und dem pädagogisch-psychologi-

schen Bereich arbeiten im Team und können fachübergreifend auf die verschiedenen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie eingehen, ohne die Begrenzungen rein medizinischer oder rein pädagogischer Teams zu haben.

**Dezentralisierung:** In allen Stadt- und Landkreisen Baden-Württembergs sollen interdisziplinäre Frühförderstellen eingerichtet sein bzw. werden, um damit regelmäßig für Kinder und deren Eltern erreichbar zu sein.

### Kooperation und Koordination aller Hilfen:

Entwicklungsförderung gelingt besonders gut, wenn fachliche Unterstützungsmaßnahmen für ein Kind aufeinander abgestimmt sind und so aus einem Guss angeboten werden können. Interdisziplinäre Frühförderstellen arbeiten deshalb mit den für das Kind relevanten Einrichtungen, wie z. B. SPZ, sonderpädagogischen Beratungsstellen im Schulbereich, Kitas und Kigas zusammen, um für die Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten gemeinsam eine gute Versorgung im Vorschulalter zu bieten.

### Was sind die rechtlichen Grundlagen der Frühförderung?

Diese finden sich im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) und der Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter oder von Behinderung bedrohter Kinder. Die Umsetzung in den Bundesländern richtet sich nach den dort geschlossenen Vereinbarungen.

**Jutta Friedel**, 56 Jahre, arbeitet seit knapp 20 Jahren als Ergotherapeutin in der Frühförderung. Sie ist Oma eines Mädchens, das 2014 mit einer CDH zur Welt kam. 2018 wirkte sie als Referentin bei unserem Familienseminar mit.

## TEILNAHMEBEDINGUNGEN GEWINNSPIEL

Die Teilnahme am Gewinnspiel des Vereins Zwerchfellhernie bei Neugeborenen- CDH e.V. (nachfolgend Betreiber oder Veranstalter genannt) ist kostenlos und richtet sich ausschließlich nach diesen Teilnahmebedingungen.

### Ablauf des Gewinnspiels

Die Teilnahme am Gewinnspiel ist möglich bis zum 18.04.2021, 12.00 Uhr. Bis zu diesem Zeitraum erhalten Sie die Möglichkeit, am Gewinnspiel teilzunehmen.

### Teilnahme

Um am Gewinnspiel teilzunehmen, ist eine E-Mail mit dem Lösungswort per E-Mail an [info@cdh-verein.de](mailto:info@cdh-verein.de) mit dem Betreff „Gewinnspiel“ bzw. „Gewinnspiel Kinder“ zu senden. Die Teilnahme ist nur innerhalb des Teilnahmezeitraums möglich. Nach dem Einsendeschluss eingehende Einsendungen werden bei der Auslosung nicht berücksichtigt.

Pro Teilnehmer ist nur eine Einsendung erlaubt.

Die Teilnahme am Gewinnspiel ist kostenlos.

### Teilnahmeberechtigte

Teilnahmeberechtigt sind natürliche Personen, die Ihren Wohnsitz in Deutschland, in der Schweiz, in Österreich oder in Luxemburg haben. Am Kinderrätsel dürfen alle Kinder bis zum Alter von 14 Jahren teilnehmen, die ihren Wohnsitz in Deutschland, in der Schweiz, in Österreich oder in Luxemburg haben.

Sollte ein Teilnehmer in seiner Geschäftsfähigkeit eingeschränkt sein, bedarf es der Einwilligung seines gesetzlichen Vertreters.

Nicht teilnahmeberechtigt am Gewinnspiel sind alle an der Konzeption und Umsetzung des Gewinnspiels beteiligte Personen und Vorstandsmitglieder sowie ihre Familienmitglieder.

Gewinn, Benachrichtigung und Übermittlung des Gewinns

Folgende Preise werden vergeben:

- Kreuzworträtsel S 20. :

Tasse „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.“

- Kinderrätsel S. 19:

Platz 1: Spiel – und Lernpuppe

Platz 2: Memory-Spiel

Platz 3: Puzzle

Die Ermittlung der Gewinner erfolgt nach Teilnahmeschluss im Rahmen einer auf dem Zufallsprinzip beruhenden Verlosung unter allen Teilnehmern, welche das richtige Lösungswort eingeschickt haben.

Die Gewinner der Verlosung werden zeitnah über eine gesonderte Mail über den Gewinn informiert.

Die Aushändigung des Gewinns erfolgt ausschließlich an den Gewinner oder an den gesetzlichen Vertreter des minderjährigen Gewinners. Ein

Umtausch, eine Selbstabholung sowie eine Barauszahlung des Gewinns sind nicht möglich.

Eventuell für den Versand der Gewinne anfallende Kosten übernimmt der Betreiber. Mit der Inanspruchnahme des Gewinns verbundene Zusatzkosten gehen zu Lasten des Gewinners. Für eine etwaige Versteuerung des Gewinns ist der Gewinner selbst verantwortlich.

Meldet sich der Gewinner nach zweifacher Aufforderung innerhalb einer Frist von 3 Wochen nicht, kann der Gewinn auf einen anderen Teilnehmer übertragen werden.

### Beendigung des Gewinnspiels

Der Veranstalter behält sich ausdrücklich vor, das Gewinnspiel ohne vorherige Ankündigung und ohne Mitteilung von Gründen zu beenden. Dies gilt insbesondere für jegliche Gründe, die einen planmäßigen Ablauf des Gewinnspiels stören oder verhindern würden.

### Datenschutz

Für die Teilnahme am Gewinnspiel ist die Angabe von persönlichen Daten notwendig. Der Teilnehmer versichert, dass die von ihm gemachten Angaben zur Person, insbesondere Vor-, Nachname und Emailadresse wahrheitsgemäß und richtig sind.

Der Veranstalter weist darauf hin, dass sämtliche personenbezogenen Daten des Teilnehmers ohne Einverständnis weder an Dritte weitergegeben, noch diesen zur Nutzung überlassen werden.

Im Falle eines Gewinns, erklärt sich der Gewinner mit der Veröffentlichung seines Namens in den vom Veranstalter genutzten Werbemedien einverstanden. Dies schließt die Bekanntgabe des Gewinners auf der Webseite des Betreibers und seinen Social Media-Plattformen mit ein.

Der Teilnehmer kann seine erklärte Einwilligung jederzeit widerrufen. Der Widerruf ist schriftlich an die Kontaktdaten des Veranstalters zu richten. Nach Widerruf der Einwilligung werden die erhobenen und gespeicherten personenbezogenen Daten des Teilnehmers umgehend gelöscht.

### Anwendbares Recht

Fragen oder Beanstandungen im Zusammenhang mit dem Gewinnspiel sind an den Betreiber zu richten. Das Gewinnspiel des Betreibers unterliegt ausschließlich dem Recht der Bundesrepublik Deutschland. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Salvatorische Klausel

Sollte eine Bestimmung dieser Teilnahmebedingungen ganz oder teilweise unwirksam sein oder werden, so wird dadurch die Gültigkeit dieser Teilnahmebedingungen im Übrigen nicht berührt. Statt der unwirksamen Bestimmung gilt diejenige gesetzlich zulässige Regelung, die dem in der unwirksamen Bestimmung zum Ausdruck gekommenen Sinn und Zweck wirtschaftlich am nächsten kommt. Entsprechendes gilt für den Fall des Vorliegens einer Regelungslücke in diesen Teilnahmebedingungen.



## IMPRESSUM

Infopost Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

2. Ausgabe, Februar 2021

Auflage: 275

### Herausgeber

Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

Willi-Graf-Str. 15

66123 Saarbrücken

Telefon: 01721409471

[info@cdh-verein.de](mailto:info@cdh-verein.de)

[www.cdh-verein.de](http://www.cdh-verein.de)

[www.facebook.com/cdhverein](https://www.facebook.com/cdhverein)

Amtsgericht Mannheim, VR 701581

### Redaktion

Julia Lichtenthal

Nicole Diets

Susanne Minten

Karen Wassner

### Gestaltung

Frauke Furch

### Bildnachweise

Rich Serra

Jonathan Kaell

Bild S. 30: Olya Kobruseva from Pexels

Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

Illustrationen Seite 19: freepik.com

Illustrationen Seite 20: vecteezy.com

### Druck:

flyeralarm.de

### © Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.: 2021

Nachdruck (auch auszugsweise) nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten.

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des Vereins Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V. wieder.

## „NICHT DIE GLÜCKLICHEN SIND DANKBAR. ES SIND DIE DANKBAREN, DIE GLÜCKLICH SIND.“

- Francis Bacon

Die Arbeit unseres Vereins macht viele glücklich, und sie wäre unmöglich ohne die großzügige Unterstützung, die wir von vielen lieben Menschen erhalten. Dafür möchten wir ganz herzlich „DANKE“ sagen!

Damit wir auch in Zukunft für betroffene Familien da sein können, benötigen wir Ihre Hilfe.

Wie können Sie unseren Verein unterstützen?

**Ganz einfach: Werden Sie Mitglied im Verein Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.!**

Hiermit beantrage Ich / beantragen Wir die Mitgliedschaft im Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“

Vorname, Name: .....

Geburtsdatum: .....

Straße, Nr: .....

PLZ, Wohnort: .....

Telefon: .....

Mail: .....

**Mitgliedsbeitrag:**

15€ (Einzelperson)

25€ (Ehepaare/eingetragene Lebensgemeinschaft)

Zusätzlich möchte ich jährlich den Beitrag von  spenden.

Ich habe die Datenschutzerklärung unter <https://www.cdh-verein.de/datenschutz/> zur Kenntnis genommen und erkläre mich einverstanden.

Ich ermächtige den Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“ Mitgliedsbeiträge von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“ auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belastenden Beitrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

**Gläubiger-Identifikationsnummer des Vereins  
„Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e.V.“:  
DE66ZZZ00001966911**

Kontoinhaber: .....

Kreditinstitut (Name + Sitz): .....

BIC (sofern IBAN nicht mit „DE“ beginnt): .....

IBAN: .....

Ort, Datum: .....

Unterschrift: .....

**Natürlich freuen wir uns auch über einmalige Spenden!**

Empfänger: Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

IBAN: DE94 6725 0020 0009 2659 88

BIC: SOLADES 1 HDB

Kreditinstitut: Sparkasse Heidelberg

Den Verein unterstützen mit nur einem Klick? Auch das ist möglich! Spendenaktionen in sozialen Medien, Online-Shopping usw. – es gibt so viele Möglichkeiten!

Nähere Infos finden Sie auf unserer Website:

<https://www.zwerchfellhernie-bei-neugeborenen.de/verein/verein-unterstuetzen/>