

## „Wir wollten doch alle nur Mama werden!“ – Meine Erfahrung mit der Sozialrechtlichen Beratung für Menschen mit AHF

Unser Zwerg war das absolute Wunschkind. Die Schwangerschaft war wunderschön, die Geburt lang und anstrengend, aber wir dachten, bald haben wir es geschafft, bald können wir unseren Zwerg das erste Mal im Arm zu halten.

Als dann drei besorgte Ärzte ums Ende meines Krankenhausbetts standen und uns verkündeten, dass unser Kleiner einen schweren Herzfehler hat und sofort in die Kinderkardiologie geflogen werden muss, konnten wir es gar nicht glauben. Wie sollte das passiert sein? Wann? Warum? ... Neben der Sorge um das Kind kommen plötzlich Tausende von Fragen auf. Mit den meisten bleibt man auch dann noch allein, wenn

geborenem Herzfehler. Ich kann gar nicht in Worte fassen, wie dankbar ich Frau Hogendoorn, ihrem gesamten Team und v.a. auch Frau Breitkopf bin, die mit uns über Monate für eine familienorientierte Reha gekämpft hat. Als ich vor knapp einem Jahr das erste Mal die Unterlagen für den Reha-Antrag durchsah, griff ich erst einmal zum Telefon, um bei der Krankenkasse zu erfragen, ob es sich wirklich um die richtigen Formulare handelte. Ja, das wäre der allgemein gültige Antrag – der alles andere als kinder- und familienorientiert ist! Gemeinsam mit unserem Kinderkardiologen und Frau Breitkopf kämpften wir uns durch den Formular-Dschungel und bemühten uns alles so klar und zutreffend zu formulieren

halten der Krankenkasse war wirklich deprimierend, die Erklärungen undurchsichtig und die rechtliche Aufklärung quasi nicht vorhanden. Ich weiß nicht, wie wir ohne die sozialrechtliche Beratung und die vielen tröstenden und motivierenden Worte von Frau Breitkopf weitergemacht hätten. Erst recht nicht, als dann auch noch die Ablehnung des Widerspruchs eintraf. Ich war so wütend, dass uns die Krankenkasse so im Regen stehen ließ, ja, das beigefügte ärztliche Gutachten – basierend auf früheren Arztberichten, unseren Sohn hat der unterzeichnende Arzt nie zu Gesicht bekommen – assistierte uns sogar ein ansich kerngesundes Kind. Die Realität ist leider, dass unser Zwerg jederzeit tot umfallen kann.



Foto: Rainer Sturm/PIXELIO.de

Nach einem Telefonat mit Frau Breitkopf startete ich einen letzten Versuch und rief bei der Krankenkasse an. Nachdem ich mir knapp 10 Minuten lang die Seele vom Leib geredet hatte, versprach mir die Sachbearbeiterin, sie würde noch einmal mit ihrem Vorgesetzten sprechen. Ich machte mir keine Hoffnungen mehr. Wir mussten wohl vor Gericht weiterkämpfen, niemals aufgeben, so wie unser Sohn es tagtäglich tut. Dann ihr Rückruf: die Reha ist bewilligt! So richtig glauben werde ich es wohl erst, wenn wir in wenigen Tagen tatsächlich im Zug zur Reha sitzen.

man nach Wochen des Bangens und Hoffens endlich nach Hause kommt. Viele tauchen auch erst dann auf, wenn man neben seinem schlafenden Baby im Bett liegt und auf einmal alles so unglaublich still ist, das unentwegte Piepen der Überwachungsmonitore fehlt, man wieder einen Moment nur für sich hat. Wie soll es denn nun weitergehen? Was steht uns überhaupt zu? Wer kann uns ehrlich und aufrichtig helfen, ohne eigene Interessen im Hinterkopf?

Auf der Suche nach Antworten stieß ich auf den Herzkind e.V. und die sozialrechtliche Beratungsstelle für Menschen mit an-

wie möglich. Als die erste Absage von der Krankenkasse kam, fragte ich mich, warum wir uns mit dem Antrag so viel Mühe gegeben haben – gelesen hatte den scheinbar ohnehin niemand, aber in den Arztberichten hatte man eine aus dem Zusammenhang gerissen wunderbar passende Formulierung gefunden, uns die Reha zu verweigern. Gemeinsam mit Frau Breitkopf setzten wir den Widerspruch auf, woraufhin wir weitere Stellungnahmen und Arztberichte schicken sollten. Nach wenigen Tagen wollte die Krankenkasse wissen, ob denn noch was käme oder ob wir den Widerspruch zurückziehen wollten. Das Ver-

Wir haben mit dem Herzkind e.V. und der sozialrechtlichen Beratungsstelle für Menschen mit angeborenem Herzfehler Menschen gefunden, die uns von ganzem Herzen unterstützen, täglich ihr Bestes geben, um uns und vielen anderen den täglichen Kampf gegen Vorurteile, Ungleichheiten und Ungerechtigkeiten zu erleichtern; die da sind, wenn man sie braucht. Wir möchten uns ganz herzlich bei Frau Breitkopf und Ihren Kolleginnen und Kollegen bedanken und hoffen, dass sie uns und allen anderen Herzkindern und Herzkind-Eltern noch lange erhalten bleiben.

*Laurins Mama aus Schleswig/Holstein*