



Thema

Spitalvorbereitung

EVHK

Präsidiales
aus den Kontaktgruppen
Herzlager

CUORE MATTO

Nachruf Doris Zemp
Maibummel
Yes we can!

Spitalvorbereitung	<ul style="list-style-type: none"> • Spitalvorbereitung von Familie Küstner 1 • Ein Blick hinter die Kulissen 3 • Nothospitalisation 4 • Bereit zur Operation 5 • Mutter mit Herzfehler 6
Fachberichte	<ul style="list-style-type: none"> • Spitalvorbereitung Kispi Zürich 7 • Spitalvorbereitung Kispi Bern 11 • Spitaleintritt 12
Präsidiales	<ul style="list-style-type: none"> • Heartbeat 15
aus den Kontaktgruppen	<ul style="list-style-type: none"> • Männerabend Aargau 16 • Frauenabend Aargau 16 • ♥ Picknick Aargau 17 • Zirkus Monti 18 • ♥ Picknick Bern/Fribourg 19 • Schaffhausertag am Rheinflall 20 • ♥ Picknick Ostschweiz/Liechtenstein 21 • Verantaltungskalender 22
Soziales Spitäl	<ul style="list-style-type: none"> • Vorstellung Make a Wish 24 • Marcos Besuch bei Hansi Hinterseer 25 • Spitalführung Kardiologie 27
Diverses	<ul style="list-style-type: none"> • Herzlager 28 • Aufruf Homepage Betreuer/in 36 • Bestelltalon 37 • Neues aus der Bibliothek 38 • Spendeneingänge 38 • ewig unvergessen 39
Cuore Matto	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktadressen 41 • Worte des Präsidiums 42 • Nachruf Doris Zemp 43 • Adieu Doris 44 • Maibummel 45 • Yes we can! 46 • Zwei Herzensdamen in Stockholm 48
Wichtige Adressen / Vorschau HB	<p>Wichtige Adressen EvhK Umschlagseite 3 Vorschau Herzblatt Dezember 2011 Feiertage im Spital</p>

Eine Führung der besonderen Art

Mut ist nicht, keine Angst zu haben, sondern die eigene Angst zu überwinden.
 Martina Aschwanden

Eine bevorstehende Operation im Spital. Ausnahmezustand pur. Durch die vielen stationären Aufenthalte meines Sohnes habe ich gelernt, dass eine optimale Vorbereitung sehr förderlich ist, um der ohnehin schon vorhanden Angst etwas entgegen zu wirken. Ich habe die Spitalführung einmal mit meinem Sohn gemacht und dabei festgestellt, dass es ihn nicht noch mehr verängstigte, als ich erst dachte. Wichtig ist der Zeitfaktor. Man muss genügend Zeit haben um auch auf die Fragen des Kindes eingehen zu könne. Der Eintrittstag ist dafür nicht geeignet. Neben den ganzen Untersuchungen und dem Chirurgengespräch ist die Zeit für eine ausführliche, ruhige Führung nicht gewährleistet und die Anspannung vor der bevorstehenden Operation ohnehin enorm gross und der Kopf mit vielen zusätzlichen Informationen gefüllt und überlastet.

Das Jubiläumsherzlager ist vorüber. Der Zirkus Heartbeat hat seine Zelte wieder abgebrochen. Eine enorme Leistung, welche die gelandenen Gäste am letzten Lagertag in Gais, von den jungen Artisten präsentiert bekommen haben. Speziell für das grossartige Lagerteam zitiere ich hier an dieser Stelle Hans Rosenthal für eine exzellente Glanzleistung: «Sie waren der Meinung, das war...SPITZE!» Die jungen Herzkinder werden sicherlich noch lange an dieses erlebnisreiche Lager zurückdenken.

Der Sommer ist vorbei und wir schwelgen eventuell noch in Erinnerungen an die tollen Ferientage. Wie heisst es doch so schön: «Wenn einer eine Reise tut, dann kann er viel erzählen.» Die Mitglieder von Cuore Matto waren fleissig unterwegs in der Schweiz und bereisten auch die grosse, weite Welt. Auch wenn die Tage jetzt schon wieder kürzer werden, behaltet die Sonne im Herzen.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen, 071 565 70 23, monika.kunze@evhk.ch
 Sandra Rosati, Neudorfstrasse 51, 8820 Wädenswil, 044 780 22 08, sandra.rosati@evhk.ch

CUORE MATTO:

Monika Rüegg Jeker, Sekretariat
 Wilstrasse 20, 4557 Horriwil, Tel. 032 614 13 07
 monika.rueegg@cuorematto.ch

Druck: Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Redaktionsschluss: Herzblatt 4/2011 – 12. November 2011
Erscheint: vierteljährlich

www.evhk.ch

Spitalvorbereitung

von Familie Küstner

Preparazione all'ospedale della famiglia Küstner

Unsere vier Töchter hatten alle Krankheiten, die zum Teil operiert werden mussten.

Da ich Pflegefachfrau bin, und danach die Zusatzausbildung zur Operationsfachfrau absolviert habe, habe ich mein Möglichstes versucht, die Kinder optimal auf die geplanten Eingriffe vorzubereiten.

Wir nahmen unzählige Kinderbilderbücher zur Hand, die mich jedoch für die Vorbereitung eines Spitalaufenthaltes nie ganz befriedigten.

Aus dieser Not heraus kreierten meine Tochter und ich ein Büchlein über Arztbesuche, Spitaleintritt, Operation und Heimkehr unseres jüngsten Familienmitgliedes. Sie zeichnete die Bilder und ich schrieb den Text, der etwas ausführlicher ausfiel als in den normalen Bilderbüchern. Die Erzählenden wie die Eltern, Paten, Grosseltern oder Bekannten sollten für Erklärungen und Fragen auch Hintergrundinformationen erhalten.

Das Heftchen heisst: «Ein Kind wird operiert – Erlebnisse rund um einen Krankenhausaufenthalt». Es kann mit der Beilage einer Zehnfrankennote und einem adressierten Kuvert in der Grösse C5 (229x162 mm) direkt bei uns bezogen werden: Küstner Ruth, Neugasse 9, 9230 Flawil.

Wir haben immer alle Geschwisterkinder zu Arztuntersuchungen mitgenommen. So haben die «nicht direkt Betroffenen» gesehen, dass Spital- oder Arztumgebung interessant und nicht immer schmerzhaft ist.



Besichtigung des Kinderspitals in Zürich vor einem geplanten Herzkatheter – Eingriff:

Auch bei diesem Anlass nahmen wir die Geschwister mit. Der informative und spannende Einblick hatte allerdings den Nachteil, dass die «Betroffene» danach eher Angst vor den vielen Geräten und Monitoren hatte, was nicht unbedingt ideal war.



Tutte e quattro le nostre figlie sono afflitte da malattie e hanno dovuto essere sottoposte ad interventi chirurgici.

Essendo infermiera ed assistente chirurgica ho cercato di preparare al meglio le bambine alle loro operazioni. Abbiamo utilizzato vari libri per bambini che però non mi hanno soddisfatto completamente. E proprio per questo motivo ho creato, insieme ad una delle mie figlie, un libretto che documenta le visite mediche, il ricovero e la degenza all'ospedale, l'operazione e il rientro a casa della nostra figlia minore. La sorella maggiore ha disegnato le illustrazioni e io mi sono occupata del testo, che è più dettagliato rispetto ai testi dei soliti libri per bambini che hanno lo scopo di preparare i piccoli ad un intervento chirurgico. Mi sembrava importante fornire informazioni dettagliate a chi era destinato a leggere il libro con i piccoli pazienti, ad esempio genitori, padrini, nonni o conoscenti.

Abbiamo intitolato il nostro libretto «Un bambino viene operato – esperienze di una degenza all'ospedale». Può essere ordinato direttamente da noi (Ruth Küster, Neugasse 9, 9230 Flawil) inviando una busta C5 e 10 franchi.

Tutte le sorelle hanno sempre potuto assistere alle visite mediche. In questo modo i bambini imparano che questi controlli sono interessanti e non per forza dolorosi.

Visita guidata al Kinderspital Zurigo prima di un intervento tramite catetere. Anche qui le sorelle erano presenti. In seguito alla visita quella direttamente coinvolta era purtroppo un po' intimorita dalle apparecchiature.

Spitalvorbereitung

Nebst normalem Spielzeug nähte ich Krankenhausberufskleider, und so spielten wir mit gebrauchten Infusionsschläuchen und den geduldigen Puppen «Spital».

Ebenso fanden sich Playmobil-Operationsausrüstung und -Krankenwagen in unserer Spielkiste.

Zudem besuchten wir Bekannte nach einer Operation oder einem Unfall im Krankenhaus, was sich positiv auswirkte. Unsere Kinder sahen, dass die Patienten im Bett lachten, Essen bekamen...usw.



Ho cucito dei vestiti «professionali» per personale infermieristico per le mie figlie e giocavamo all'ospedale con l'aiuto di bambole molto pazienti. Inoltre nel nostro angolo giochi si trovavano sala operazione e ambulanza della PLAYMOBIL. Infine, abbiamo reso visita a conoscenti all'ospedale: le bambine hanno potuto constatare che i pazienti stavano bene, ridevano, scherzavano e mangiavano a letto.

Besuche mit den Geschwisterkindern abstaten (sofern erlaubt!!!). Als Mutter war ich – wenn immer möglich – mit dabei im Eltern-Kind-Zimmer. Der Rest der Familie besuchte uns dann ab und zu.

Das hat sich gelohnt: Hospitalisationen waren dadurch nie ein Problem.



Se possibile sono rimasta sempre in camera con la piccola paziente. Il resto della famiglia veniva a trovarci il più possibile.

In questo modo le degenze in ospedale per la nostra famiglia non ci hanno mai creato particolari problemi.

Spitalvorbereitung

Ein Blick hinter die Kulissen

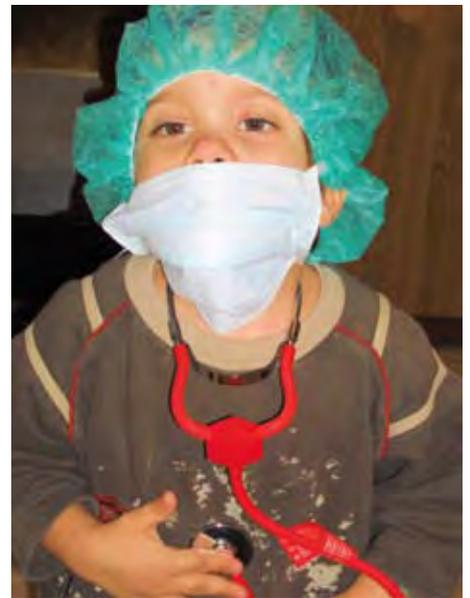
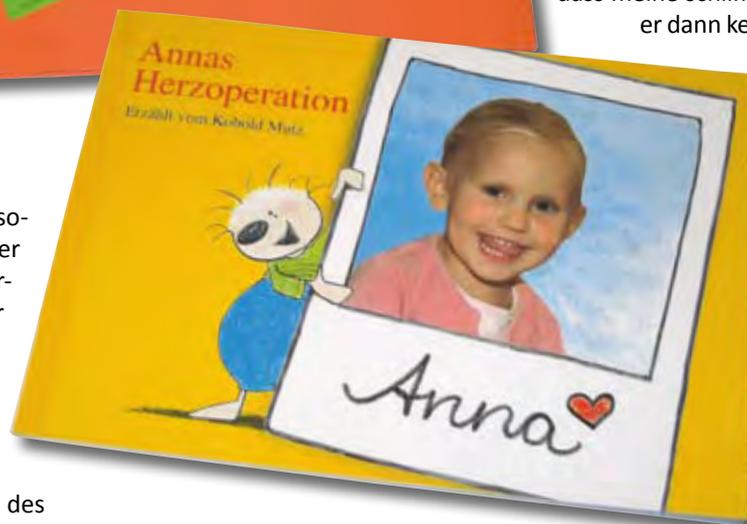
Mit fünf stationären Aufenthalten im Kinderspital Zürich, würde ich uns mal als spitalerprobte Familie bezeichnen. Und vor jeder Operation beschäftigte mich das Thema Spitalbesichtigung immer wieder. In meinem Kopf sagte immer wieder eine Stimme zu mir: «Der junge Patient sollte mal hinter die Kulissen schauen können. Alt genug um alles zu begreifen wäre er ja.» Leider hat mich meine eigene Angst blockiert und ich war jedes Mal froh, wenn ich Timotheus fragte, ob er das Spital mal genauer anschauen möchte, er ganz klar und deutlich nein sagte. Nur hatte ich überhaupt das Recht meinen eigenen Egoismus an die Front zu stellen? Auf die zwei Eingriffe im Kindergartenalter bereitete ich meinen Sohn mit ein paar guten Bilderbüchern und dem Herzköfferli, welches er im Kinderspital Zürich bekommen hatte vor. Das Buch *Herzensfreunde* – die Abenteuer von Kris dem Krokodil schaut er sich heute noch öfters an. Und seit er es selber lesen kann ist es noch viel spannender. Vor allem imponiert ihm die grosse Narbe auf der Brust des gewaltigen Reptil mit den grossen Zähnen. Aber auch Annas Herzoperation und heute gehen wir ins Krankenhaus von Susa Hämmerle waren für mich grosse, visuelle Helfer in der Vorbereitung. Das Herzköfferli findet auch die grosse Schwester super und die beiden können sich stundenlang verarztet und auch die Babis, Teddys usw. blieben nicht verschont.

Im Januar 2010 war es wiedermal soweit. Timotheus sollte per Herzkatheter ein Stunt implantiert werden. Ich vereinbarte einen Termin mit Frau Fehr vom Pflorgeteam Kardiologie. Eine Woche vor dem Eingriff betreten wir das Kispä Zürich um den Blick hinter die Kulissen zu wagen. Jeder Schritt wurde uns sehr gut erklärt und die Augen meines Sohnes beim Betreten des

Herzkatheter Raumes wurden immer grösser. Uiiiiii, die haben ja viele Fernseher hier. Und man kann vom Bett aus schauen. So die Gedanken eines 8-jährigen 3. Klässlers. Dr. Kretschmar, welcher den Eingriff eine Woche später durchführte und gerade anwesend war, erklärte meinem Sohn dann ganz locker, dass das Programm aber sehr eintönig sei. Auf jedem Sender laufe fast das gleiche.

Im Aufwachraum stellte mein Sohn fest, dass hier alle Kinder Siesta machen. Frau Hoffmann, die diensthabende Pflegefachfrau hat er sofort ins Herz geschlossen. Und auf ihre Frage, ob er sich denn nächste Woche auch hier mit ihr zusammen etwas ausruhen möchte, meinte er ganz selbstverständlich: «Jo, aber klar doch. Glimme five!!»

Als wir dann alle vor der Intensivstation standen, hielt Timotheus inne und wollte nicht rein.



Die Frage nach dem Warum beantwortete er so, dass er dort nur ruhig liegen müsse, nicht aus dem Bett dürfe und die vielen Kabel stören. Und Mama schläft nicht bei mir. Ich war erstaunt, an wie viel er sich noch erinnern konnte. Somit liessen wir die Intensivstation auf Wunsch des jungen Mannes aus. Und auch der PSA mit der Spielinsel wollte er keinen Besuch abstaten. Die kennt er ja in- und auswendig.

Zu Hause stand das Plappermaul nicht still. Papa musste genau informiert werden. Kein Detail wurde ausgelassen. Für mich war es eine grosse Erleichterung, dass meine schlimmste Befürchtung, dass er dann keine Nacht mehr schlafen

könne, nicht eintraf. Und auch für meine persönliche Angstbekämpfung war es ein Schritt nach vorne. Wenn es für Kind und Eltern stimmt, dann ist die Spitalbesichtigung vor einem operativen Eingriff eine sehr gute Sache.

Mama von
Timotheus

Spitalvorbereitung

Notfallhospitalisation: immer unvorbereitet?

Fünfundzwanzig Mal wurde ich in den letzten 12 Jahren notfallmässig hospitalisiert wegen Herzrhythmusstörungen. Wegen des unkorrigierten Herzfehlers ertrug ich Vorhofflimmern, das für «Normalherzige» kaum spürbar ist, sehr schlecht. Es wurde jedesmal innert weniger Stunden mittels Medikamenten und Elektroschocks wieder in einen normalen Rhythmus zurückgeführt.

So sind Notfallhospitalisationen für mich zur Routine geworden. Unterschiedlich waren nur die Abteilungen und die Dauer der Wartezeiten. Meist war ich aber in so kurzer Zeit wieder draussen, dass das Ganze als ambulanter Aufenthalt abgerechnet wurde.

Als die Intervalle zwischen diesen Notfallsituationen kürzer wurden, hat man zu überlegen begonnen, wie man sie ganz verhindern könnte. Ein Versuch, die elektrische Herde in den Vorhöfen zu veröden, wurde wegen geringer Chancen auf Erfolg abgebrochen.

Dann redete man davon, dass man die Vorhöfe flimmern lassen und nur den Puls medikamentös verlangsamen könnte. Aber zwei Versuche, mit Medikamenten die Herzfrequenz bei fortbestehendem Vorhofflimmern zu kontrollieren, schlugen fehl:

Die Beschwerden, die ich vom Vorhofflimmern kannte, wurden immer schlimmer und waren am zweiten Tag unerträglich. Diese «Übung» wurde beide Male abgebrochen und mittels Elektroschock der normale Rhythmus wiederhergestellt.

Dann kam der Tag, wo das Vorhofflimmern sich durch Elektroschock nicht mehr beheben liess.

Das Vorhofflimmern hatte am späten Nachmittag begonnen, sodass ich einerseits alles umorganisieren und delegieren konnte, was ich für den nächsten Tag geplant hatte. Andererseits rief ich meinen Kardiologen an, der für den nächsten Morgen einen Platz in der Tagesklinik re-



servierte und die Behandlung anmeldete. Ich kam als «aufgeschobener Notfall» morgens in die Tagesklinik, erhielt bald eine Narkose und den Elektroschock und erwachte gegen Mittag im Sinusrhythmus. Doch beim Aufsitzen kippte der Rhythmus ins Flimmern zurück.

Nun wurde aus der ambulanten Routine eine Notfallhospitalisation mit völlig ungewissem Ausgang.

Ich wusste nur, in zwei Tagen wird es unerträglich sein, und diesmal gibt es keinen schnellen Ausweg mehr. Wie es danach weitergehen würde, das konnte niemand sagen.

Im Bett fühlte ich mich grösstenteils wohl, konnte dank dem im Spital neu eingerichteten Wifi einiges abarbeiten und mich mit meinen Besuchern beim Ansehen von youtube-Filmchen kranklachen. Ich versuchte aber auch, die Welt um mich herum darauf vorzubereiten, dass sie viel-

leicht in Zukunft ohne mich auskommen müsse. Vor meinem inneren Auge erledigte ich noch vieles, aber mein Körper verweigerte die Mitarbeit, jede Anstrengung wurde zum reinen Horror.

Nach einer Woche begann sich mein Zustand langsam zu bessern, jetzt ist er einigermaßen stabil auf einem Niveau, auf dem ich zu leben lernen muss.

Wenn ich das Wort «Spitalvorbereitung» höre entdecke ich, dass man auch auf Notfälle durchaus vorbereitet sein kann.

Solange die Notfallsituationen immer nach demselben Muster ablaufen, ist das gar keine Frage. Es ist nur etwas abenteuerlich, zum Beispiel zu reisen und dabei zu riskieren, dass man an irgend einem unbekanntem Ende der Welt die Leute dazu

bringen muss, das Richtige zu tun.

Aber auch als alles plötzlich ganz anders war, fühlte ich mich in keinem Moment völlig unvorbereitet. Ich bin froh, dass ich frühzeitig darauf hingewiesen wurde, dass meine Rhythmusstörungen irgendwann nicht mehr auf Knopfdruck verschwinden würden.

Ich war mir schon zuvor immer bewusst, dass mit einem Herzfehler Risiken verbunden sind. Aber wie die konkret aussehen, was es für Alarmsignale und Verhaltensregeln gibt, darüber wurde ich lange nicht aufgeklärt.

Man wird vielleicht zu oft «beruhigt» mit Aufforderungen, ein normales Leben zu führen, die Möglichkeit von Problemen schön zu verdrängen und nur die Hoffnung nie zu verlieren. Ich habe aber sehr viel lieber Hoffnungen als Illusionen!

F.Z.

CUORE MATTO

Spitalvorbereitung

Bereit zur Operation

Es sind schon ein paar Jahre her seit meiner ersten grossen Herzoperation. Die Prognosen ohne Operation waren derart schlecht, dass ich eigentlich keine andere Wahl hatte. Die Vorbereitungszeit war für mich und meine Familie eine grosse Herausforderung. Mein behandelnder Kardiologe hatte mich bestens über die Notwendigkeit, das Vorgehen, die Technik und die Komplikationen aufgeklärt. Zudem schaute ich mir ähnliche Herzoperationen auf Video an und ich las verschiedene Fachberichte.

Auf der Sachebene wusste ich, was auf mich zukam, aber auf der emotionalen Ebene ging ich durch die Achterbahn der

Gefühle. Ängste, und Zuversicht wechselten sich ab. Viel Vertrauen gab mir mein behandelnder Kardiologe und das Wissen, dass Professor Prêtre mich operieren würde. Zum Glück waren meine Kinder selbständig, denn sonst wäre es noch wesentlich schwieriger gewesen, mich der Herzoperation zu stellen. Ich machte mir viele Gedanken zu allen möglichen Komplikationen und ich setzte mich intensiv mit dem Leben und Sterben auseinander. Die Sinnfrage «woher komme ich, was ist meine Aufgabe, wohin gehe ich» war für mich zentral geworden. Das Ausfüllen einer Patientenverfügung half mir, meine tausend Gedanken zu ordnen. Es war für mich plötzlich klar und stimmig, dass mei-

ne Asche einem bestimmten Berg oder einem Baum übergeben werden sollte, so wie es für meine Familie möglich und richtig ist. Die Reflexion über mein Leben hatte mir geholfen, Ruhe und Zuversicht zu finden.

Nach einer zweimonatigen Vorbereitungszeit war es dann soweit. Mein Vertrauen ins Leben und ins Unabänderliche war gewachsen. Am Vorabend der Operation war die ganze Familie bei mir und gab mir Mut und Kraft. Es war ein wunderbares Gefühl, ein Geschenk, das meinem Herzen unglaublich gut tat.

A. M.
CUORE MATTO



Spitalvorbereitung

Mutter mit angeborenem Herzfehler bereitet sich auf die Geburt ihres Kindes vor

2 Jahre und 3 Monate nach der letzten OP stand das Herz auf unserer Seite. Ich erhielt von den Ärzten grünes Licht für eine Schwangerschaft. Ein besonderes Geschenk und nicht so selbstverständlich für eine Frau mit angeborenem Herzfehler. Mein Mann und ich stehen nun 3 Monate vor der Geburt unseres ersten Kindes. In unserem besonderen Fall geht es nicht nur um die Versorgung des Babys bei der Geburt sondern auch um die der Mutter. Nachfolgende Punkte sind für meine Spitalvorbereitung zentral:

Auswahl des Spitals

Wichtig war, ein Spital auszuwählen, das sowohl über eine gute Geburtsklinik wie auch über eine Kardiologie mit einem Spezialisten für angeborene Herzfehler verfügt. Für uns kam also nur das Unispital Zürich in Frage.

Frühzeitige Kontaktaufnahme mit den Ärzten des Spitals

Eine Geburt ist für eine Frau generell eine körperliche Höchstleistung und für uns mit einem angeborenem Herzfehler eine besondere dazu. Bei CUORE MATTO wurde mir empfohlen, frühzeitig meine Unterlagen dem USZ zukommen zu lassen. Mein Gynäkologe/Geburtsheifer unterstützte dies und meldete mich mit vollständiger Dokumentation zur Sprechstunde in der Geburtsklinik des USZ an. Der Termin steht uns noch bevor.

Vollständige Dokumente-/Informationsmappe

Das Baby kommt ja bekanntlich wann es will und manchmal kommen Notfälle dazu. Im Notfall reicht es vielleicht nicht bis ins USZ oder die Aktenfindung dauert

zu lange. Somit steht meine Dokumente-/Informationsmappe mit den aktuellsten Unterlagen stets griffbereit:

- letzter OP-Bericht (Kopie)
- aktuellster Kardiologen-Kontrollbericht (Kopie)
- Endokarditiskarte
- Implantatausweis
- Blutgruppenkarte
- Impfausweis
- Spitalanmeldung für die Geburt (Kopie)
- Medikamentenübersicht (wobei es sich bei mir nur um Vitaminpräparate handelt)

Nun genieße ich noch die bevorstehende Zeit und tanze im Herzrhythmus mit meinem Baby im Bauch.

Autor: Winnie the Pooh



Spitalvorbereitungen im Kinderspital Zürich

Ein Spitalaufenthalt kann Angst machen. Ist eine Herzoperation, Untersuchung oder Behandlung im Herzkatheterlabor geplant, löst das bei den Eltern und den betroffenen Kindern die verschiedensten Gefühle und Fragen aus.

Zur Vorbereitung bieten wir deshalb eine individuelle Spitalführung an. Diese hilft nicht nur dem Kind, das einen Eingriff benötigt, sondern auch dessen Eltern. Wir empfehlen zudem die Geschwister des Patienten in die Spitalvorbereitung einzubeziehen.

Das Pflegeberatungsteam Kardiologie bietet diese Spitalführung individuell an. Nach Möglichkeit wird sie mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff koordiniert. Die Pflegeberaterin ist vor und während des Spitalaufenthalts, aber auch nach Spitalaustritt für die Eltern und Patienten eine wichtige Kontaktperson.

Was möchten Kinder vor einem Spitalaufenthalt wissen?

Diese Frage beschäftigt uns oft in unserem Pflegealltag und leider sehen wir immer noch vereinzelt Kinder, die überhaupt nicht über eine bevorstehende Operation informiert wurden.

«Wir gehen ins Spital für Kontrollen und essen dann zusammen ein Glace.» Dieses Kind trat mit seiner Mutter für eine Herzoperation ein und wusste nichts davon.

Die Pflegefachpersonen stehen vor der Herausforderung die Eltern zu überzeugen, ihr Kind nun ehrlich zu informieren, was geplant ist. Unvorbereitete Kinder sind in dieser Situation völlig überfordert um zu verstehen, was passiert. Besonders Vorschulkinder werden durch die fremde Spitalwelt, die vielen Personen und die notwendigen Untersuchungen überrumpelt. Es ist wichtig zu wissen, was das Kind versteht, um auf seine Ängste besser eingehen zu können.

Gesunde Kinder im Alter von 3-5 Jahren waren sehr neugierig beim Spielen mit medizinischen Gegenständen, wie eine

Studie zeigte. Sie wussten jedoch kaum, wozu diese Gegenstände gebraucht wurden. Die Kinder fragten dann gezielt nach und waren sehr wissbegierig. Wenn sie genug Informationen hatten, zeigten sie dies und wendeten sich anderen Spielsachen zu.

In einer Studie (Callery, 2004) wurden Kindern im Alter von 7-11 Jahren befragt, woher sie vor einem Spitaleintritt ihre Informationen erhielten und was sie wissen möchten.

In der Regel erfolgten im voraus keine direkten Informationen vom Spital oder Gesundheitspersonal. Ihr Wissen hatten Kinder aus dem Fernsehen, von Erfahrungen von kranken Grosseltern und Freunden. Teilweise lasen sie auch die Unterlagen des Spitals, die die Eltern erhielten. Einige Kinder wussten jedoch sehr wenig vom Spital und ihrer geplanten Operation.

Die Patienten in dieser Studie wurden dann gefragt, welche Informationen sie vor einem Spitalaufenthalt benötigen. Es wurden viele Fragen zu verschiedenen Themen gestellt:

- Spitalaufnahme
- Spitalumgebung
- Unterstützung durch die Familie
- Informationen
- Untersuchungen, Eingriffe, Narkose und Zeitbedarf
- Schmerzen und Gefühle
- Gesundheitszustand und Bedenken

Im Folgenden werden einige der Fragen der Kinder vorgestellt:

- Wie sieht die Pflegestation aus? Wie ist es dort zu schlafen? Habe ich ein eigenes Bett?
- Wie alt sind die anderen Kinder auf der Station? Kann ich aufs WC gehen?
- Darf ich den Gameboy benutzen?
- Dürfen meine Eltern bei mir sein?
- Was geschieht während den Untersuchungen? Was werden sie mit mir tun? Werden sie mir eine Nadel stecken? Was passiert nach dem Untersuchen?
- Wird der Arzt vor der Operation vorbeikommen?
- Wird er mir über die Operation erzählen und wie es mir gehen wird?
- Sagt er mir, wann ich nach Hause darf?
- Darf ich Müesli oder nur Toast vor der Operation essen?
- Wie lange werde ich schlafen bei der Operation? Wie werden sie es machen, dass ich schlafe?
- Werden meine Mutter oder Vater, da sein, wenn ich aufwache?
- Wenn ich wach bin, wird mir alles erklärt, was geschieht?
- Wie ist es Schmerzen zu haben?
- Wer wird zu Hause auf meinen Fisch aufpassen?
- Wie lange werde ich nicht zur Schule können?

Kinder sind sehr sensibel, sie spüren die Ängste der Eltern vor einem Spitalaufenthalt.





halt und trauen sich nicht ihre Fragen zu stellen. Besonders bei älteren Kindern und Jugendlichen erleben wir diese Zurückhaltung stark. Als Pflegeberaterinnen ist es uns deshalb wichtig Kinder, Jugendliche und Eltern bei einer altersgerechten Spitalvorbereitung zu unterstützen.

Was beinhaltet eine Spitalvorbereitung?

Die Spitalvorbereitung setzt sich aus drei Schwerpunkten zusammen; Informationen, Spitalrundgang und Klärung von Fragen.

Die Eltern erhalten einen Patientenordner, der Informationen über das Spitalangebot für Familien während des Aufenthaltes enthält, z.B. Übernachtungsmöglichkeiten, Verpflegungsmöglichkeit, Parkplatz-Angebot, Kinderhütedienst, Angebot von weiteren interdisziplinären Diensten wie Sozialberatung und Kardiopsychiatrie.

Die Pflegeberaterin bespricht die Erstinformationen im Patientenordner und ergänzt die schriftlichen Informationen nach den Bedürfnissen der Familie. Vor allem organisatorische Fragen, die je nach Familienkonstellation, familiärem Umfeld und Arbeitssituation sehr verschieden sind, können angesprochen werden.

Den Eltern und dem betroffenen Kind oder Jugendlichen erklären wir den Ablauf des Spitalaufenthaltes vom Spitaleintritt bis zum Austritt. Viele Unklarheiten und Fragen können dabei geklärt werden.

Was geschieht am Eintrittstag? Wie weit können die Eltern ihr Kind am Operationstag begleiten? Wie und wo verbringen die Eltern die Operationszeit? Wer gibt Ihnen

während dieser Zeit Auskunft? Wann können sie ihr Kind nach der Operation oder Intervention besuchen? Welche Unterstützung braucht ihr Kind auf der Intensivpflegestation oder auf der Aufwachstation? Wann darf das Kind wieder essen und trinken? Wann wird es wieder auf die Pflegestation verlegt? Können die Eltern jederzeit bei ihrem Kind sein? Wie weit können sich die Eltern an der Pflege des Kindes beteiligen?

Viele Fragen der Eltern, aber auch des betroffenen Kindes können beim Spitalrundgang auf der Pflegestation, Intensivpflegestation, im Herzkatheter Labor oder der Aufwachstation geklärt werden.

Dank Sponsoring können wir den Patienten und Geschwister im Alter zwischen ca. drei bis 10 Jahren ein Herzköfferli anbieten. Dieses enthält Untersuchungs- und Pflegematerial, womit die Patienten am Eintrittstag in Kontakt kommen. Eine Elternanleitung erklärt, wofür die verschiedenen Utensilien gebraucht werden. Ein Kinderbuch, das den Ablauf eines Spitalaufenthaltes bei einer Herzoperation erzählt, unterstützt die Vorbereitung. Vieles was schwer vorstellbar ist, kann mit Hilfe dieses Buches den Kindern aber auch den Eltern erklärt werden.





Vorteile der individuellen Spitalvorbereitungen

Jede betroffene Familie bringt ihre persönliche Geschichte und individuellen Fragen mit, die wir als Pflegeberaterinnen berücksichtigen.

Eine Spitalführung mit werdenden Eltern, deren Kind unmittelbar nach der Geburt medizinische Unterstützung im Kinderspital benötigt, gestaltet sich anders, als eine Führung mit einer Familie mit einem herzkranken Kind. Je nach Alter des Kindes sind entsprechende Bedürfnisse zu berücksichtigen und stellen sich unterschiedliche Fragen:

Ist der geplante Spitalaufenthalt die erste Spitalerfahrung für die Familie?

Haben sie schon Erfahrungen von früheren Spitalaufenthalten? Decken sich die Erinnerungen der Eltern mit denen des Patienten. Erinnert sich das betroffene Kind an frühere Spitalaufenthalte?

Pränatale Spitalführung

Bei der Spitalvorbereitung von werdenden Eltern, die mit einer kardiologischen Diagnose bei ihrem Kind konfrontiert sind, stehen Fragen zur Vorbereitung auf die Geburt im Geburtszentrum und der Verlegung des Neugeborenen ins Kinderspital im Vordergrund:

Wie wird die Mutter im Wochenbett betreut, wenn ihr Kind ins Kispi gebracht wird? Wie und wann kann sie ihr Kind besuchen. Kann sie ihr Kind stillen? Wie organisiert sich der Vater vor während und nach der Geburt? Sind Geschwisterkinder zu betreuen? Wie können diese einbezogen werden?

Zu diesem Zeitpunkte bleiben jedoch oft Fragen offen, die noch nicht geklärt werden können. Indem die Pflegeberaterin den Eltern aufzeigt, welche Unterstützung vor Ort vorhanden ist, können sie sich bereits vorbereiten. Der Besuch der

Neonatologie- und Intensivpflegestation gibt den werdenden Eltern einen ersten Einblick in die Pflege und Betreuung ihres Kindes nach der Geburt. Die Reaktionen der Betroffenen zeigen uns auf, wie schwierig die Situation für sie ist. Nach der Geburt wird es von ihnen aber als hilfreich beschrieben, die Räumlichkeiten und einzelne Personen des Betreuungsteams bereits kennen gelernt zu haben.

Einblicke in individuelle Spitalführungen

Für die Eltern des drei Monate alten Samuels* (alle Namen geändert) ist es kaum vorstellbar, nicht rund um die Uhr bei ihrem Kind zu sein. Sie brauchen Informationen um die Möglichkeiten, aber auch die Grenzen der Infrastruktur auf den verschiedenen Pflegestationen und Intensivpflegestationen kennen zu lernen. Als Pflegeberaterin zeigen wir ihnen mögliche Lösungen auf und die Eltern überlegen sich bis zum Spitaleintritt, wie sie sich am besten auf den verschiedenen Stationen organisieren könnten.

Die fünf Monate alte Sara, welche gestillt wird, hat einen zwei jährigen Bruder, der sehr sensibel auf die Abwesenheit der Eltern reagiert. Die Mutter fühlt sich hin und her gerissen, wie sie den beiden Kindern gerecht werden kann. Auch diesen Eltern helfen die Spitalvorbereitung und der Besuch der Pflegestationen sehr, eine akzeptable Lösung zu finden.

Die vier jährige Melanie wird von ihren zwei älteren Geschwistern zur Spitalvorbereitung begleitet. Das Herzkörperli ist die Attraktion für die Kinder. Die Geschwister zeigen Melanie schon während der Spitalführung, welche interessanten Utensilien im Spital gebraucht werden. Melanie wollte die Spielecke auf der Pflegestation nicht mehr verlassen, nur das Versprechen, dass sie diese wieder besuchen würden, konnte sie beruhigen.

Die Eltern des neunjährigen Luca kennen das Kinderspital von früher. Er benötigte im Säuglingsalter eine Herzoperation und hat einen Termin für eine Reoperation. Die Erinnerungen an diese Zeit treten mit der Spitalführung und der ambulanten kardiologischen Kontrolle wieder in den

Vordergrund und lösen unterschiedliche Emotionen aus. Wir zeigen den Eltern, was sich in der Zwischenzeit im Kinderspital verändert hat. Fragt man sie, was für Erinnerungen und Gefühle aufkommen, erzählen sie gerne. Luca hat keine Erinnerungen an seinen ersten Spitalaufenthalt. Er ist sehr interessiert zu sehen, wo er schlafen wird und was er mitnehmen kann. Er hat viele Fragen zur geplanten Operation und die erste Zeit danach. Beim Besuch der Intensivpflegestation interessieren ihn vor allem die verschiedenen medizinischen Geräte.



Die sechzehnjährige Sabrina braucht eine Intervention im Herzkatheterlabor. Im Rahmen der ambulanten kardiologischen Kontrolle hat die Pflegeberaterin die Möglichkeit sie und ihre Eltern gezielt zu informieren. Die anfängliche Zurückhaltung der Jugendlichen verschwindet gegen Ende der Spitalführung und sie wirkt um einiges entspannter. Alle Familien, die zu einer Herzoperation oder Herzkatheter-Intervention ins Kinderspital ZH kommen, werden bei Spital-

eintritt von der Pflegeberaterin auf der Pflegestation besucht und während des Spitalaufenthaltes begleitet. Familien, die keine Spitalvorbereitung in Anspruch nehmen konnten, erhalten zu diesem Zeitpunkt die fehlenden Informationen. Am Eintrittstag kann teilweise nicht mehr alles aufgefangen oder organisiert werden.

Einige Rückmeldungen von Eltern zur Spitalvorbereitung

- Es war sehr hilfreich in Bezug auf den Spitalaufenthalt unseres Jüngsten. So

sie gefreut, dass sie zusammen auch noch ein Köfferchen bekommen haben. Danke!



Gerne planen wir auch für Sie eine individuelle Spitalführung oder beraten Sie telefonisch bei der Spitalvorbereitung Ihres Kindes!

Marie-Therese Fehr, Chantal Etter
und Gaby Stoffel
Pflegeberatung Kardiologie
Universitäts-Kinderspital Zürich

Telefon 044 266 72 84
E-Mail-Adresse:
pflegeberatung.kardiologie@kispi.uzh.ch

konnte den Grossen sehr gut erklärt werden, wo ihr Brüderchen jetzt gerade ist und wo er schläft.

- Ein Dankeschön und Kompliment! Gute Vorbereitung! Wir waren alle sehr beeindruckt und gehen nun auch viel gelassener an die Operation heran.
- Es hat die Tage im Kispi sehr viel einfacher gemacht – für Eltern und Kind!
- Dank Ihrer Führung freute sich unser Sohn auf seinen Spitalaufenthalt. Unsere zwei anderen Kinder haben sich rie-



Fachberichte

Spitalvorbereitungen von Herzkatheter/ Herzoperation in der Kinderklinik Bern

Nehmen wir die Quintessenz vorweg: in der Kinderklinik Bern basiert die Vorbereitung der Familien primär auf dem Kontakt in der Sprechstunde und auf der individuellen Kontaktaufnahme durch die Sozialarbeiterin. Strukturierte Spitalführungen werden auf Wunsch möglich gemacht, aber nicht routinemässig organisiert.

Aber eins nach dem anderen: ungefähr die Hälfte unserer Kinderherzoperationen sind unmittelbar im Neugeborenenalter anfallende dringliche / notfallmässige Eingriffe, im Idealfall kennt man die Familie schon aus der Geburtshilfe wenn die Diagnose schon intrauterin gestellt wurde (heutzutage mehr als die Hälfte der Neugeborenen), die übrigen Neugeborenen werden aus externen Geburtskliniken zugewiesen und diese Familien müssen uns und wir sie zunächst kennenlernen und ein Vertrauensverhältnis aufbauen, das heisst die Vorbereitung auf Eingriffe beginnt unter emotional hohem Stress für die Eltern in der Klinik.

Ein Viertel der Herzeingriffe sind dann Reoperationen bei Kindern die früher schon Eingriffe in unserer Klinik hatten, diese Familien kennen uns und die spitalinternen Abläufe, es wird im Rahmen der Polikliniktermine vorbesprochen was erneut gemacht werden muss, und da rund um die Herzpatienten seit Jahren ein stabiles Team besteht wird praktisch nie auf das Angebot eingegangen, vorgängig das Spital nochmals zu besuchen. Das Angebot, vorgängig nochmals mit dem operierenden Chirurgen zu sprechen wird hie und da wahrgenommen, den meisten Familien reicht es in dieser Situation eines Zweiteingriffs allerdings, dass am Vortag der Operation Gespräche mit dem Kinderherzchirurgen, dem Kinderherzanästhesisten und dem betreuenden Kardiologen ohnehin obligat stattfinden.

Schliesslich bleibt etwa ein Viertel der zu operierenden Kinder die elektiv, also geplant jenseits des Neugeborenenalters zu



Eingriffen eintreten müssen und die noch nie mit dem stationären Spitalalltag konfrontiert waren. Diesen Familien bieten wir im Rahmen der Sprechstundentermine individuell an, vorgängig eine Spitalvisite zu ermöglichen. Auch in dieser Situation wird das Angebot erstaunlich selten wahrgenommen.

Jede Familie die zu einer geplanten Herzoperation eintreten muss wird vor dem Eintritt von unserer Sozialarbeiterin kontaktiert. Dabei werden organisatorische (zum Beispiel Unterbringung der Eltern während der Spitalphase) und administrative Fragen angegangen, versicherungstechnische und finanzielle Aspekte geklärt. So können Familien mit beschränkten finanzielle Ressourcen die Möglichkeit abklären lassen, nach klar vorgegebenen Kriterien Beiträge an den krankheitsbedingten Mehraufwand abklären zu lassen. Die Familie erhält zudem die schriftlichen Spitalinformationen die unabhängig sind von Diagnose und Art

der Intervention. Je nach dem Alter des Kindes werden überdies spezifische kardiologische Vorbereitungshilfen abgegeben die zum Beispiel als Comic oder Bilderbuch dem Kind altersgerecht bereits einmal den Spitalalltag (inklusive Intensivstation und Operation) vor Augen führen. Das Feedback der Eltern auf diese Vorbereitungshilfen ist überwiegend äusserst positiv. Da das Bilderbuch, das ein Kind während seines ganzen Aufenthaltes für eine Herzoperation in Wort und Bild begleitet hat, in der Kinderklinik Bern selber entstanden ist (Autor Prof. Carrel) entfällt offenbar damit überwiegend das Bedürfnis selber vorgängig einmal die Klinik besuchen zu wollen, eine Erfahrung die sich auch mit anderen Disziplinen deckt, auch in anderen pädiatrischen Fachgebieten werden ja keine systematischen Führungen durch die Klinik geplant sondern wie bei uns nur auf Wunsch individuell durchgeführt. Eine Führung durch die Kinderintensivstation ist dann Teil der Vorbereitungen für Patient

und Eltern am Eintrittstag selber und erfolgt durch eine Pflegefachfrau aus dem Kardio-Fachteam der Intensivstation zusammen mit der Sozialarbeiterin.

All das Gesagte trifft auch für die Eintritte vor Herzkatheteruntersuchungen zu, da gerade vor interventionellen Kathetern die Patienten in der Poliklinik immer bereits mindestens ein ausführliches Gespräch mit dem Operateur selbst hatten, und die räumlichen Gegebenheiten der Kinderklinik aus dem Poliklinikalltag kennen. Für diese Kurzhospitalisationen von ein oder zwei Nächten besteht aus unserer Erfahrung kaum je das Bedürfnis zu einer Klinikführung vorgängig des Eintritts, wird aber auf Wunsch möglich gemacht.

Prof. Jean-Pierre Pfammatter,
Leiter Kardiologie
Prof. Alex Kadner,
Leiter Kinderherzchirurgie
Barbara Fankhauser, Sozialarbeiterin

Wenn ein Spitaleintritt bevorsteht

Ein Spitalaufenthalt ist nichts Alltägliches. Für einige Erwachsene mit angeborenem Herzfehler ist es das erste Mal in ihrem Leben, für andere das zweite, das dritte, das x-te Mal. Auch wer sich an frühere Erfahrungen im Kinderspital erinnert und jetzt 16-jährig oder älter ist, wird eine neue Situation vorfinden. Der Aufenthalt wird nun auf der Bettenstation im «Erwachsenenspital» stattfinden. In diesem Artikel geben wir einen Einblick, wie aus ärztlicher und psychologischer Sicht Erwachsene mit angeborenem Herzfehler sich auf einen stationären Aufenthalt vorbereiten können.

Allgemeine Situation

Auch wenn die meisten Herzfehler-Patienten das Spital aus ihren ambulanten Nach-Kontrollen kennen, ein stationärer Aufenthalt, d.h. ein Eintritt ins Spital mit der Aussicht einige Tage hospitalisiert zu sein, ist etwas Anderes. Einige Betroffene denken automatisch an frühere stationäre Spitalaufenthalte zurück, vor allem an schwierige. Ängste, Schmerzen, das Gefühl ausgeliefert zu sein, sind schlagartig wieder da. Doch da ist auch die Hoffnung, dass der bevorstehende Spitalaufenthalt gesundheitliche Verbesserungen mit sich bringt. Da macht es nicht immer einen Unterschied, ob eine Kurz-Hospitalisation von 1-2 Tagen geplant ist (z.B. für eine Herzkatheteruntersuchung, Schrittmacherimplantation, etc.) oder eine grössere Operation ansteht, für die mit einem Spitalaufenthalt von mehr als einer Woche, inklusive Intensivstation, gerechnet werden muss.

Medizinische Vorbereitungen

Gerade vor einer bevorstehenden Operation sind medizinische Vorabklärungen mittels Bildgebung (z.B. Herzultraschall oder MRI), Herzkatheter- oder elektrophysiologische Untersuchung usw. ein Muss. Diese Abklärungen können belastend sein und beanspruchen Zeit. In aller Regel finden sie im Rahmen vorangehender Nachkontrollen statt, so dass anschliessend der Entscheid für einen Eingriff oder eine Operation in aller Ruhe besprochen

werden kann. Für die Betroffenen ist es wichtig zu verstehen, warum ein Eingriff notwendig ist. Nur wer das Warum versteht und Vertrauen in Arzt und Untersuchung hat, kann dem Eingriff eine positive Haltung entgegenbringen. Es ist unsere Aufgabe als Ärztinnen und Ärzte Untersuchungsergebnisse und Überlegungen zu einem Eingriff und mögliche Komplikationen in verständlicher Sprache zu vermitteln – sollten wir dennoch in einen «Fach-Kauderwelsch» fallen, zögern sie nicht uns darauf hinzuweisen. Nicht selten kommen wichtige Fragen erst nach der Konsultation in den Sinn. In solchen Fällen zögern Sie nicht uns anzurufen, ein Email zu schicken oder einen weiteren Besprechungstermin zu vereinbaren.

Wichtig ist uns zudem, dass der Patient vor einer Operation den Chirurgen kennenlernen kann und aus erster Hand Informationen über Eingriff und Komplikationen erhält. In aller Regel findet dies ebenfalls in einem ambulanten Gespräch statt.

Planung des Spitalaufenthaltes

1. Terminplanung und Organisatorisches

Je nach geplantem Eingriff ist von einer unterschiedlichen Spitalaufenthaltsdauer auszugehen.

Kurzhospitalisation 1-2 Tage: Elektrokonzersion (Elektroschock zur Rhythmuskontrolle), Herzkatheteruntersuchung (mit oder ohne Darstellung der Herzkrankgefässe), perkutaner (d.h. von der Leiste via Herzkatheter durchgeführter) Verschluss eines Vorhofseptumdefektes (ASD), Ventrikelseptumdefektes (VSD) oder Ductus Botalli (PDA), Schrittmacherimplantation, ICD-Implantation, elektrophysiologische Untersuchung für Herzrhythmusstörungen (mit oder ohne Verödung einer Reizleitungsbahn).

2-4 Tage: perkutaner Pulmonalklappenersatz bei Patienten z.B. mit Fallot Tetralogie, perkutane Behandlung einer Aortenisthmusstenose.

7-10 Tage: Herzoperation unter Vollnarkose. Durchschnittlich 1-2 Tage auf Intensivstation.

Nach Austritt: Rehabilitation (stationär oder ambulant)

Eine Herzoperation hat zusätzlich einen Arbeitsausfall oder Ausbildungsunterbruch zur Folge. Da wir hier oft von einer elektiven, das heisst planbaren, Hospitalisation ausgehen, sollte der Termin in Absprache mit Familie, Arbeitgeber oder Ausbildungsstelle gezielt gewählt werden, so dass die Summe aller Beeinträchtigungen möglichst klein bleibt.

Um den Termin für sich selbst planen zu können, sind folgende Überlegungen wichtig:

- Wie lange wird der Spitalaufenthalt ungefähr dauern?
- Wer muss in die Terminplanung mit einbezogen werden: Familie? Arbeitgeber? Ausbildungsinstitution?
- Kann der Eingriff während den Ferien in der Ausbildung (Schule, Studium, Lehre) oder nach einem bevorstehenden Examen stattfinden?
- Wie viel Zeit ist für eine Rehabilitation einzuplanen?
- Gibt es Angebote für eine stationäre oder ambulante Rehabilitation in der Nähe des Wohnortes?
- Wann können Partner oder andere Familienangehörige am besten Zeit für die Betreuung der Kinder finden oder freinehmen?

Gerade für Betroffene mit Familie und Kindern kann es schwierig werden, den Spitalaufenthalt so zu planen, dass er für die Familie zu keiner grossen Belastung wird. Ein Arbeitsausfall über eine längere Zeit kann auch finanzielle Auswirkungen haben. Besteht eine Krankentaggeld-Versicherung? Wie soll man sich organisieren, um mögliche Geldsorgen gering zu halten? Müssen weitere Unterstützungsangebote wie z.B. der Sozialdienst im Spital mit einbezogen werden?

2. Psychologisches

Neben rein organisatorischen Vorbereitungen gilt es auch die Psyche mit zu berücksichtigen: Wie geht man damit um, dass ein Spitaleintritt bevorsteht? Was denken sich Betroffene still für sich über das Bevorstehende? Welche Gefühle machen sich im Vorfeld bemerkbar, und wie kann man mit diesen Gefühlen umgehen? Sind andere Menschen da, die einem nahe stehen und denen man sich anvertrauen kann?

Grundsätzlich dürfen wir davon ausgehen, dass jeder für sich selbst relativ gut Bescheid darüber weiss, wie sie oder er am besten mit Belastungssituationen umgeht. Und ein bevorstehender Spitaleintritt ist für viele etwas Belastendes. Einige Menschen ziehen sich in solchen Situationen in sich selber zurück, werden wortkarg, gelegentlich auch gereizt – man kommt nicht mehr so richtig an sie heran. Sie suchen Stabilität und Sicherheit in ihrem Innern. Bei andern führt die angespannte Situation vor Spitaleintritt dazu, dass sie vor allem unangenehme Gefühle häufiger und verstärkt wahrnehmen: Sie sind unruhig und nervös, haben Mühe mit Schlafen, fühlen sich verunsichert. Manchmal erleben sie Anflüge von Ängsten und Verzweiflung – bis hin zur Angst,

bei der Operation oder beim Eingriff zu sterben. Sie klammern sich in solchen Situationen gerne an Mitmenschen, möchten gehört, gesehen und verstanden und vor allem nicht allein gelassen werden. Wieder andere werden ganz aktiv, organisieren noch dies und das, und man staunt über ihr Engagement und wie sie gleichsam kinderleicht mit der Situation umgehen. Ihnen gelingt es verhältnismässig einfach, sich die eigene Verunsicherung auf Distanz und vom Leib fern zu halten. Jede dieser drei Möglichkeiten mit dem Stress vor einem Spitaleintritt umzugehen, hat ihre Berechtigung – vorausgesetzt, sie entspricht dem Betroffenen und sie funktioniert. Gelegentlich kann

sich scheut, andere Menschen mit dem Eigenen zu belasten, wendet sich mit Vorteil an den betreuenden Spitalarzt, die Hausärztin, einen Psychologen oder die Spitalseelsorgerin. Professionelle Helferinnen und Helfer haben den Vorteil, dass sie belastbar sind und viel Erfahrung im Umgang mit Belastungssituationen haben, und dass die Anonymität gewährleistet ist. Doch passende Professionelle zu finden, mit denen «die Chemie stimmt» und denen man sich gerne anvertraut, ist nicht immer leicht.

Was können Aussenstehende und Familienangehörige tun? Menschen, die miteinander zusammenleben, kennen sich im allgemeinen sehr gut. Man hat viel Wissen



über einander und nimmt die feinsten Veränderungen im Erleben und Verhalten seines Gegenübers wahr. Frauen zeichnen sich im Allgemeinen durch grosse Sensibilität im zwischenmenschlichen Bereich aus, während Männer ihre Aufmerksamkeit mehr auf Leistung und Erfolg richten – viele Ausnahmen bestätigen hier nur die Regel. Für Betroffene ist es hilfreich, wenn ihre Familienangehörigen wach und

die Belastung aber auch zu gross werden und überfordern. Dann ist es notwendig, sich Unterstützung und Hilfe zu holen – vielleicht innerhalb der Familie oder im Freundeskreis, vielleicht andernorts. Wer

offen sind. So können Veränderungen in der Kommunikation und im Verhalten am besten wahrgenommen werden. Wichtig ist, Verständnis für den Patienten und die mögliche Belastung aufzubringen. Oft ist

es hilfreich, sie oder ihn liebevoll anzusprechen und zu fragen, wie es denn so geht. Wer darüber reden will, wird das Gesprächsangebot gerne annehmen. Andere kommen vielleicht später darauf zurück, wieder andere lehnen es ab, nicht aus Undankbarkeit oder böswillig, sondern weil sie überzeugt sind, selber damit klarzukommen.

Für Alleinstehende ist die Situation schwieriger. Sie werden eher nicht auf die bevorstehende Belastungssituation angesprochen und bleiben mit ihren Fragen eher alleine. Umso wichtiger ist es, dass sie von sich aus den Schritt zum Mitmenschen wagen und sich mitteilen. Die Überlegungen und Gedanken, die einem vor einer Operation durch den Kopf gehen, sind durchaus berechtigt. Auch wenn wir wissen, dass alles unternommen wird um Eingriffe erfolgreich und zum Wohle des Patienten durchzuführen – hundertprozentige Garantien gibt es nicht. Es gibt sie nirgends auf dieser Welt.

Tipps bei Spitaleintritt

Für einen Spitaleintritt gilt allgemein: Je besser man vorbereitet ist, desto stressfreier wird die Zeit unmittelbar vor Spitaleintritt werden.

Sie erhalten z.B. ein schriftliches Aufgebot zum Spitaleintritt. Nehmen Sie sich die Zeit es in aller Ruhe durchzulesen, Sie finden darin wichtige Informationen, z.B. über den Umgang mit der Blutverdünnung, wo und wann Sie sich am Eintrittstage melden sollen, ob Sie am Eintrittstag nüchtern sein sollen (wobei die allermeisten Medikamente dennoch am Morgen mit einem Schluck Wasser eingenommen werden können), usw.

Dem Aufgebot zum Spitaleintritt liegt oft auch eine Patienteninformation zum geplanten Eingriff bei. Darin wird beschrieben, was der Eingriff vorsieht, wie er durchgeführt wird, mit welchen Risiken er verbunden ist und welche Komplikationen häufiger oder seltener auftreten können. Die meisten dieser Punkte wurden bereits in der Vorbesprechung durchgegangen, sind aber noch einmal schriftlich zusammengefasst. Einige Patientinnen

und Patienten werden diese Information ausführlich durcharbeiten, anderen ist es lieber, nur das für sie Wesentlichste zu kennen – je nachdem, ob Information sicher macht oder zu viel Information das Gegenteil bewirkt.

Ab und zu liegt dem Schreiben ein Fragebogen zur Vorbereitung der Anästhesie bei. Dieser sollte so genau und detailliert wie möglich ausgefüllt werden. Dieser Fragenbogen erleichtert dem Anästhesisten (Narkose-Arzt) die Vorbereitung und ermöglicht in gewissen Situationen, dass Sie als Patient nicht schon am Vortag des Eingriffes eintreten müssen, sondern erst am entsprechenden Morgen.

Überlegen Sie sich auch wie Sie von Familienangehörigen und Freunden besucht werden möchten. Wie kann man dies am besten organisieren, damit nicht alle gleichzeitig im Spital auftauchen? Möchten Sie eher den Besuch auf ein Minimum zu reduzieren? Wer ist die Ansprechperson und hinterlässt eine Telefonnummer? Macht es Sinn, dass jemand die Besuche organisiert?

Folgende Dinge sollten Sie bei Spitaleintritt immer mit dabei haben:

- Aktuelle Medikamentenkarte und alle Medikamente, die Sie zurzeit einnehmen
- Versicherungskarte
- Nécessaire, Hausschuhe, Pyjama/Nachthemd, bequeme Kleidung, Unterwäsche

Falls vorhanden:

- Quick- oder INR-Karte
- Schrittmacher- oder ICD-Ausweis
- Allergiepass
- Endokarditisausweis
- Resultate von aktuellen Blutuntersuchungen des Hausarztes
- Patientenverfügung

Je nach Aufenthaltsdauer schätzt man im Besonderen ein spannendes Buch, MP3-

Player oder CD-Spieler, oder seinen Computer – ein Wireless-Anschluss ist in den meisten Spitälern verfügbar.

Am Eintrittstage werden Sie einer Schar von Pflegenden und Ärzten begegnen, die Grösse, Gewicht, Blutdruck, Puls und Ihre mitgebrachten Angaben über Medikamente, Allergien, Notfall-Telefonnummer von Angehörigen und vieles andere erfassen. Oft ist eine Blutentnahme nötig, Eintrittsuntersuchungen durch den Stationsarzt, EKG, vielleicht Röntgenbilder oder weitere Untersuchungen. Der betreuende Kardiologe oder Herzchirurg erscheint am Spitalbett, falls eine Operation ansteht zusätzlich der Anästhesist. Es erfolgen letzte Informationen über den Eingriff und danach werden Sie gebeten, die Einverständniserklärung definitiv zu unterschreiben – Zeit, nochmals Fragen zu stellen, ist vorhanden.

Auf Wunsch ist am Inselehospital bereits vor Spitaleintritt eine erste Kontaktnahme mit dem Kardiopsychologen möglich – und, wenn notwendig, schon eine erste Sitzung. Er hilft vor Operationen zu einem sinnvollen Umgang mit der Angst und bietet nach dem Eingriff psychologische Unterstützung an, sei es über stützende Gespräche, Entspannungsarbeit oder mit künstlerischen Medien wie Malen oder Musik.

Trotzdem – das Leben im Spital ist nicht anders als das Leben überhaupt: Auch die beste Vorbereitung kann nicht garantieren, dass später alles genau nach Wunsch verläuft. Das Leben hält immer wieder Überraschungen bereit. Doch die Gewissheit, gemacht zu haben, was man machen konnte, erleichtert und macht die Hände frei, anzupacken, was kommen mag.

Kerstin Wustmann*, Cyrill Kälin**,
Markus Schwerzmann***
Universitätsklinik für Kardiologie,
Inselehospital

* Fr. Dr. med. Kerstin Wustmann und PD Dr. Markus Schwerzmann betreuen

die GUCH-Patienten am Inselehospital

** Cyrill Kälin, lic. phil. et theol. ist Fachpsychologe für Psychotherapie FSP

Heartbeat

Herzschlag – manchmal geht er schnell, manchmal gemächlich und ruhig. Was lässt unser Herz höher schlagen?

Jeder von uns kommt immer wieder in Situationen, die wir nicht kennen, die neu sind. Wir stehen vor einer wichtigen Prüfung oder müssen ein Referat halten. Oder da ist der Zahnarztbesuch, kalter Schweiß steht uns auf der Stirn, das Herz rast. Angst, Trauer, Wut, der Herzschlag geht mit.

Es gibt aber auch angenehme Momente die unser Herzschlag beschleunigen: Manchmal genügt ein Blick, eine Berührung oder nur schon ein Gedanke. Auch Freude, zum Beispiel, wenn wir eine wundervolle Überraschung erleben oder dem Lieblingsspieler nach einem spannenden Match ein grosser Sieg gelingt.

Der Herzschlag passt sich den Höhen und Tiefen, den glücklichen und den traurigen Momenten unseres Lebens an. Er gibt den Takt an und ist unser steter Begleiter.

Leider gerät der Herzschlag

manchmal auch aus dem Takt, ohne dass wir es beeinflussen können. Dies wirkt dann bedrohlich und beängstigend. Einige unsere Herzkinder müssen sich mit solchen Situationen auseinandersetzen. Für die Kinder, die am Herzlager teilgenommen haben, war dies jedoch nicht der Grund, dass der Puls am Freitagabend, 22. Juli etwas erhöht war.

Die Aufregung war gross, als es zum Schluss des Herzlagers hiess: Manege frei! Sicher waren die Kinder vor der Auf-

führung aufgeregt: Wird unser Auftritt gelingen? Gefällt die Vorstellung den Zuschauern? Sind alle Utensilien am richtigen Ort? Doch dazu hatten sie keinen Grund. Artisten, Clowns, Fakire, Zauberer, alle überzeugten mit einem grandiosen Auftritt – und – ein bisschen Herzklopfen gehört einfach dazu. Die Freude, endlich das Eingebübte den Eltern und den restlichen Zuschauern zu präsentieren war gross und der Stolz darüber was in einer Woche erreicht und erarbeitet wurde, war den Kindern ins Gesicht geschrieben. Die zauberhafte Vorstellung in der Mane-

voneinander trennen. Es ist immer eine ganz spezielle Atmosphäre die mich jedes Jahr, wenn ich unsere Tochter vom Lager abhole, von neuem bewegt. Man spürt die tiefe Verbundenheit und Freundschaft unter den Kindern – beeindruckend.

Bereits zum 20. Mal hat das Herzlager stattgefunden. In all diesen Jahren wurde den Kindern jeweils eine unvergessliche Lagerwoche geboten. Viele Freundschaften wurden sind in dieser Zeit geschlossen, welche für die Kinder sehr wertvoll sind und teilweise immer noch gepflegt werden. Das «anders sein» rückt in den

Hintergrund und jedes Kind kann nach seinen Möglichkeiten am Lagerleben teilhaben. Auch für uns Eltern ergibt sich so die Möglichkeit durch zu atmen und sich der Partnerschaft oder den Geschwistern zu widmen. Immer in der Gewissheit, dass das herzkranken Kind bestens aufgehoben ist.

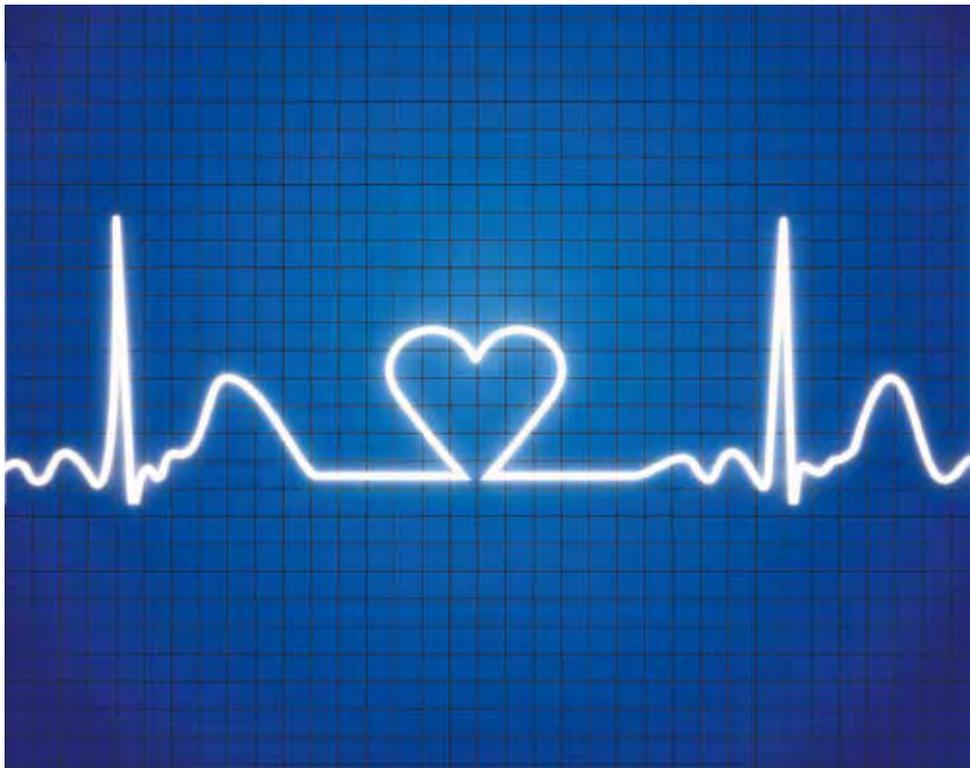
Dies ist und war nur dank der tollen Leitung durch Sonja und Gregor Roth und ihrem Team, sowie allen Ihren Vorgän-

gerInnen möglich. Sie investieren immer wieder viel Arbeit und Herzblut – Herzlichen Dank!

«Das Leben ist ein Zirkus: ständig in Gefahr vom Seil zu stürzen oder von großen Tieren gefressen zu werden. Der Glückliche fällt ins Netz, der Pechvogel zwischen die Zähne.» Manfred Poisel

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen, dass das Sie stets sanft in Netz landen.

Susanne Mislin



ge des Zirkus Heartbeat zum Abschluss des Herzlagers 2011 in Gais, hat alle Herzen höher schlagen lassen. Auch die der Zuschauer. Die Begeisterung war gross und die Zirkusfamilie konnte einen tosenden und wohlverdienten Applaus ernten. Der Name «Heartbeat» hätte für den Zirkus nicht treffender sein können.

Nach der Vorstellung hiess es für die Kinder: Abschied nehmen. Die Emotionen gingen, wie zum Schluss von jedem Herzlager, hoch. Die Kinder können sich kaum

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Männerabend

Wie letztes Jahr verbrachten wir den Männerabend im Fischergut in Sulz. Anstatt zu Fischen entschloss sich unsere kleine Gruppe für das gemütliche Beisammensein im Freien, bei Speis und Trank. Wir besprachen auch schon was wir nächstes Jahr unternehmen könnten.

Als am späteren Abend dann der Wind immer mehr auffrischte machten wir uns auf den Heimweg. Es war ein gemütlicher schöner Abend.

André Steinmann



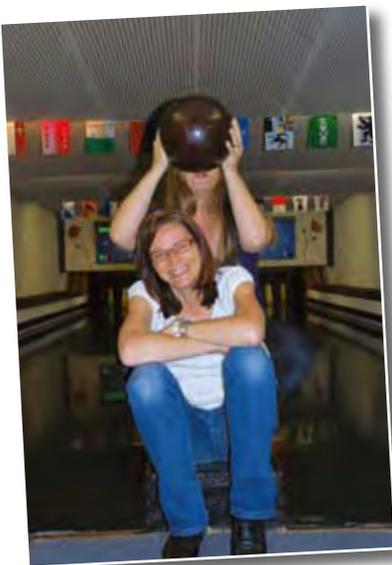
Frauenabend

Am 17. Juni diesen Jahres, trafen sich ein ganzer Haufen Aargauer EVHK-Frauen zum Nachtessen und Kegeln in Wohlen. Das Essen war gut, aber die Gespräche noch um einiges besser, denn es blieb uns viel Zeit dafür. Mit zunehmender Stunde wurde der Abend immer lustiger und ausgelassener. Es wurde wie wild gekegelt, geplaudert und gelacht bis Mitternacht erreicht war und langsam eine gewisse Ruhe einkehrte, aufgrund auftretender Müdigkeit.

Ein weises Sprichwort besagt, dass man Feste dann beenden soll, wenn sie am Schönsten sind. Genau das haben wir getan und zurückgeblieben sind nur schöne, wertvolle und berührende Erinnerungen. Einmal mehr durften wir uns alle besser kennen und schätzen lernen. Deshalb hoffe ich, auch im nächsten Jahr wieder so zauberhafte Stunden mit einem ganzen Haufen

Herzli-Freundinnen erleben zu dürfen.
Danke !!!

E. Rohr



Aus den Kontaktgruppen

Herzpicknick

- grosse Beteiligung
- glückliche Kinder
- «gluschtige» Salate
- traumhaftes Dessertbuffet
- super Organisation
- aufdringliche Wespen
- interessante Gespräche
- genialer Platz

Ich denke, dass diese Auflistung fast alles über unser Herzpicknick sagt. Fast alles, denn die persönlichen Eindrücke, das, was man im Herzen mit nach Hause nimmt, lässt sich nicht aufschreiben.

Ich beobachtete die fröhlichen Kinder, welche sich kaum kannten und sich im Wald beschäftigten, sich gegenseitig halfen, sei es beim «Fürle» oder beim Überqueren einer selbst gebauten Brücke. Sie werden am Abend mit einem vollkommen, zufriedenen Herzen einschlafen.

Ich beobachtete die Eltern, die am Diskutieren und Lachen waren. Sie werden im Herzen spüren, dass sie in Guten, wie in schlechten Zeiten verstanden werden.

Ich begutachtete das leckere Buffet mit Salaten und Desserts und bekam das Gefühl, dass die Köstlichkeiten mit Herz gemacht wurden.

Mein Herz war auf dem Heimweg mit wertvollen Momenten gefüllt. Mit einem dankbaren Gefühl, dass wir dank unserer Tochter eine Gruppe Menschen mit Herz kennen dürfen.

Andrea Baumann



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Basel

Zirkusausflug

Am Sonntag, den 21. August gingen wir, also die Eltervereinigung für das herzkrankte Kinde, in den Zirkus Monti. Es kam sogar noch eine neue Familie. Es war sehr heiss an diesem Tag und alle hofften, dass es im Zirkuszelt nicht noch wärmer sei. Zuerst gab es einen Apéro. Er war sehr fein. Danach führte uns eine Frau durch den Zirkus. In diesem Zirkus arbeiten 14 Artisten und insgesamt sind es 65 Angestellte. Alle Artisten und Angestellte reisen mit dem Zirkus mit. Die neuen Angestellten, also jene, welche die erste Saison dabei sind, teilen sich einen Wohnwagen, mit mehreren Abteilen. Die Artisten und Angestellten, welche schon länger dabei sind, bekommen einen eigenen Wohnwagen, sowie Familien, welche immer mitreisen. Die Kinder im Zirkus haben eine eigene Schule. Im Zirkus Monti gibt es keine Tiere mehr, dennoch ist die Aufführung toll. Der Erfinder des Zirkus Montis heisst Guido Muntwyler. Das waren ein paar Informationen zum Zirkus Monti.

Dann ging es erst richtig los: die Vorstellung! Als wir ins Zelt hineinkamen, war es wie schon erwähnt, sehr heiss. Am Anfang war ein Haus aufgebaut, in welchem jedes Zimmer anders dargestellt wurde. Viele Künstler zeigten tolle Attraktionen: ein Seiltänzer, ein Jongleur, der mit Ringen und Kegel jonglierte, Aladin, welcher auf dem fliegenden Teppich sass und auch eine schöne Frau, die im Ring ihre Kunststücke machte. Die Vorstellung war super, denn es war spielerisch dargestellt und das hat allen gefallen. Auch beim lustigen Mann, der sich immer so doof angestellte, mussten die Kinder alle laut lachen und auch die Eltern schmunzelten. Es war eine tolle Vorführung, denn alle haben viel gelacht und gestaunt. In der grossen Pause, konnte man sich etwas zu trinken oder zu essen kaufen. Diesen tollen Ausflug in den Zirkus werden wir alle so schnell nicht mehr vergessen!

(Text von einem jungen Mitglied verfasst 😊
Anmerkung der Redaktion: super gemacht!)



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Herzpicknick – 28. August 2011

Und ein weiteres Mal durften sich die Mitglieder der Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis auf ein Picknick im schönen Freiburgerland freuen. Ab 10.30 Uhr wurden wir bei schönstem Wetter herzlich auf dem Bauernhof der Familie Margrit und Dominique Paradis im idyllischen La Roche begrüsst. Mit der Einladung wurde uns bereits bekannt gegeben, dass wir uns auf einen abwechslungsreichen Tag auf ihrem Bauernhof freuen dürfen. Und so war es dann auch. Für unsere Herzkinder, ihre Geschwister und ebenso für die Eltern gab es auf dem grossen Hof viel zu entdecken! Nach einem feinen Apéro mit freiburgerischen Spezialitäten gab es eine kurze Vorstellungsrunde aller Teilnehmenden. Zudem durften alle Mitglieder an die Familie Paradis Fragen stellen bezüglich ihres gepflegten Hofes.

Im Weiteren war während des ganzen Tages die Kreativität aller Teilnehmenden gefragt. Es wurde gemalt, geklebt, geschrieben etc.. Die Ergebnisse werden die anwesenden Mitglieder an der nächsten Generalversammlung in Bern am 24. März 2012 bestimmt als Tischdekoration im Herzen erfreuen.

Dann war es auch schon an der Zeit, um das Mittagessen, welches unter dem Motto allerlei regionalen Spezialitäten stand, zu geniessen. Die Kinder hingegen waren gleichzeitig eifrig damit beschäftigt, ihre Würste am Lagerfeuer zu grillieren. Nach so vielen Eindrücken wie Pferdereiten, Kühe bestaunen, Tauben suchen, Schaukeln mit einer Riesenschaukel im Heustock, Hühnerstall besichtigen, Traktor- und Dreiradfahren, Maya (den Hofhund) streicheln, basteln, «Versteckis» spielen, das Spielhäuschen entdecken etc. kam ein so feines Mittagessen gerade gelegen. Nach dem leckeren Dessert (feine Merinque mit Doppelrahm und feinem Kuchen) war es bereits an der Zeit für die Hofführung von Dominique Paradis. Es war sehr interessant so viele Hintergrundinformationen zu erfahren. Die frisch gemolkene Milch nach der Führung schmeckte dann besonders gut!

Die Kinder wie auch deren Eltern genossen das Hofleben für einen Tag sehr und traten dann nach und nach die Heimreise an nach vielen guten Gesprächen und schönen Eindrücken vom Bauernhofleben.

Es war ein wunderschönes Picknick, welches von der Familie Paradis mit viel Herz organisiert und durchgeführt wurde. Wir danken Familie Paradis herzlichst für die Durchführung und wünschen ihnen allen weiterhin ganz viel Freude und Erfolg auf ihrem Hof mit bester Gesundheit.

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz/Liechtenstein

Schaffhausertag am Rheinfall Neuhausen

Ein munteres Trüppchen traf sich am Sonntag, den 19. Juni vormittags beim Schlässchen Wörth, der Schiffflände. Jeder bestieg das Boot seiner Wahl und fuhr eine kleinere oder grössere Runde im Rheinfallbecken. Ziel: So nah wie möglich an den Wasserfall ran. Freiluftdusche inklusive ☺. Auch wenn es immer mal wieder einen Platzregen gab, tat das der Stimmung keinen Abbruch. Nach einer kleinen Stärkung am Mittag in der Snackbar, tollten die Kinder auf dem tollen Spielplatz, und die Erwachsenen redeten über Gott und die Welt oder genossen die Aussicht auf den grössten Wasserfall Europas. Da riss sogar die Wolkendecke auf, und die Sonne strahlte mit uns um die Wette. Der gemütliche Spaziergang am Nachmittag hinauf zum Schloss Laufen war für einige eine sportliche Herausforderung, aber dafür schmeckte das Glacé und der Kaffee nachher umso besser. Es war ein toller Schaffhausertag.



Aus den Kontaktgruppen

Herzpicknick – 28. August

Schon war es wieder Zeit für das jährliche Herzpicknick. Doch etwas hat sich gegenüber der letzten Jahre geändert; das Treffen fand dieses Mal in der Bürgerhütte in Lommis TG statt und auch etwas später, aber das hat die Laune nicht getrübt: im Gegenteil. Die Stimmung war auch diesmal wieder echt toll.

Es wurde bei einem Lagerfeuer gegrillt, in der Hütte wurden Spiele gemacht und auch sonst hatten die Kinder, wie auch die Erwachsenen jede Menge Ideen, wie sie sich beschäftigen konnten.

Alles in allem war es ein wunderschöner Tag. Leider ging er wie immer viel zu schnell vorbei...

Doch auch im nächsten Jahr findet es wieder statt und darauf freuen wir uns jetzt schon 😊.



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender 2011

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
19. Oktober 2011	Elterntreffen: Thema Jahresplanung	Mörikon
18. November 2011	Jahresschlussessen: Winzerfondue	Chalmerger Weinbau

Die Elterntreffen finden **im ref. Kirchgemeindehaus, Unteräschstrasse 27** in **Mörikon** statt.
Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
11. November 2011	Spezielles Essen: Ideen sind willkommen	vakant

Separate Einladung folgt

Kontaktgruppe Graubünden

Datum	Anlass	Ort
18. November 2011	Jahresschlussessen	Chur

An- und Abmeldungen bitte jeweils **bis eine Woche vor Anlass** bei **Martina Spiess**:

☎ 081 630 20 42 / ✉ martina.spiess@evhk.ch

Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
19. November 2011	Geschichtennachmittag mit Oskar Süss	Wil SG

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
27. Oktober 2011	Elterntreffen	Niederbipp
24. November 2011	Elterntreffen	Niederbipp

Vor jedem Anlass wird eine persönliche Einladung verschickt. Die **Elterntreffen** finden im **Gasthaus Bären in Niederbipp** statt

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
28. Oktober 2011	Kegeln / Bowlen (+ Jahresprogramm 2012)	Raum Zürich / Winterthur
26. November 2011	Fondue-Racletteplausch	vakant

Informationen, Anregungen und Anmeldungen an Mona Staub:

☎ 043 444 13 28 / ✉ mona.staub@evhk.ch

Themengruppe: Eltern deren Kind an den Folgen eines Herzfehler gestorben ist

Datum	Anlass	Ort
28. Oktober 2011	Treffen	Kartause Itingen

**Aktuelle Termine finden Sie auch online
auf unserer Homepage unter: www.evhk.ch**



Spitäler / Soziales

Kinderträume werden Wirklichkeit!



Wünsch dir was!

Was gibt es Schöneres, als ein Lächeln auf das Gesicht eines Kindes zu zaubern? Die Make-A-Wish Foundation® der Schweiz erfüllt die Herzenswünsche von Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 18 Jahren, die mit einer schweren Krankheit leben.

Seit ihrer Gründung als gemeinnützige, anerkannte Stiftung in der Schweiz im Jahre 2003 hat Make-A-Wish vielen kranken Kindern wertvolle Momente mit ihrer Familie geschenkt, weit weg von der Spitalroutine. In diesen besonderen Augenblicken können die Kinder und ihre Familien ihre Sorgen für eine Weile vergessen und Mut und Kraft tanken, um weiter gegen die Erkrankung zu kämpfen. Einen Wunsch erfüllt bekommen bedeutet auch, einem Kind ein Stück der unbeschwernten Kindheit, die ihm die Krankheit genommen hat, zurückzugeben.

Make-A-Wish arbeitet eng mit Ärzten und medizinischem Personal in der ganzen Schweiz zusammen und deckt ein echtes Bedürfnis von Eltern mit kranken Kindern ab.

Welche Kinder können angemeldet werden

Folgende Kinder können für eine Wunscherfüllung berücksichtigt werden: Kinder, die in der Schweiz oder Liechtenstein wohnen, zwischen 3 und 18 Jahren alt sind, an einer lebensbedrohlichen Krankheit leiden und denen noch nie ein Wunsch von einer anderen Organisation erfüllt wurde. Der behandelnde Arzt, das Pflegepersonal, die Eltern oder sogar das Kind selbst können das Kind bei der Stiftung für eine Wunscherfüllung anmelden.

Wie geht es weiter

Nach Erhalt der Anmeldung nimmt das Make-A-Wish Team Kontakt mit dem behandelnden Arzt auf. Dieser muss bestätigen, dass das Kind erkrankt ist und die Erkrankung der Krankheitsliste der Stiftung entspricht. Daraufhin wird die Wunschfamilie kontaktiert und ein Termin für einen Besuch vereinbart. Während dieses Besuches hat das aus zwei Personen bestehende Wunschteam Gelegenheit, das Kind und seine Familie kennenzulernen und mehr über den Wunsch zu erfahren. Nach erneuter Rücksprache mit dem Arzt bezüglich des konkreten Wunsches wird mit viel Phantasie, Kreativität und Ideenreichtum an der Umsetzung des Wunsches gearbeitet. Hierbei geht es vor allem darum, die Wunscherfüllung auf die Bedürfnisse des jeweiligen Kindes zuzuschneiden und diese so individuell wie möglich zu gestalten.

Wenn Wünsche Wirklichkeit werden

Mit einem Kind das Glück zu teilen, wenn die Wunscherfüllung näher rückt, seine Freude während der Erfüllung seines Herzenswunsches zu sehen und zu spüren, dass es stets wertvolle Erinnerungen daran behalten wird... das sind die besonderen Momente bei Make-A-Wish.

Joëls Wunsch – echte Seesterne zu sehen

Joël liebt es, mit seinem Vater fischen zu gehen. Der Siebenjährige hat eine besondere Vorliebe für alle Tiere, die im Wasser leben, aber am liebsten mag er Seesterne. Da Joël bislang noch nie die Gelegenheit hatte, einen echten Seestern zu sehen, war es sein grösster Traum, einmal auf Seesternsuche zu gehen. Gemeinsam mit seinen Eltern reiste er deshalb an die wunderbar weiten Strände von Holland. Begleitet von einem Biologen erfuhr Joël ganz viel über das Meer und seine Bewohner und verbrachte einen spannenden Tag am Strand. Seine Suche wurde von Erfolg gekrönt: er fand 26 Seesterne!



Skyes Wunsch – auf einer Bühne für ihre Familie und ihre Freunde zu singen



Die siebenjährige Skye ist eine leidenschaftliche Sängerin. Ihr großer Wunsch war es, für ihre Familie und ihre Freunde zu singen, um ihnen so für die Unterstützung während ihrer Krankheit zu danken. Am Tag X wartete eine ganz besondere Überraschung auf Skye: Ihr Lieblingssänger war extra angereist, um sie auf der Bühne zu begleiten! Das Publikum zündete Wunderkerzen an, pustete Seifenblasen und sang fröhlich mit. Als ihr Auftritt begeistert bejubelt und beklatscht wurde, fühlte sich die kleine Skye wie ein echter Popstar!

de, fühlte sich die kleine Skye wie ein echter Popstar!

Spitäler / Soziales

Die Magie einer Wunscherfüllung

Eltern und Ärzte teilen die Ansicht, dass die Erfüllung eines Wunsches einen direkten Einfluss auf das Leben des Kindes und seiner Familie hat.

«Zu sehen, dass ihr Wunsch Wirklichkeit wurde, hat nicht nur unsere Tochter verändert, sondern die ganze Familie» erklärt Alas Vater, deren Wunsch es war, sich einige Tage in den Bergen verwöhnen zu lassen.



Nach Linus' Rückreise vom grössten Flugzeugträger der Welt schrieb seine Mutter: «Wir haben Linus schon lange nicht mehr so oft lachen und das Leben geniessen gesehen, seit die Krankheit ausgebrochen ist. Dass sein Wunsch erfüllt werden konnte, hat einen starken positiven Einfluss auf ihn, der ihn noch lange beflügeln wird.»

Professor Urs B. Schaad, Chefarzt Pädiatrie und Ärztlicher Direktor der Universitäts-Kinderspitals Beider Basel erklärt: «Meine Arbeit und die Erfahrungen als Kinderarzt, Spezialist und Chefarzt zeigen mir, dass die Schulmedizin von derartigen Höhenflügen der Psyche eindeutig profitiert. Der grosse Vorteil ist, dass diese Medizin wirksam ist und trotzdem keine Nebenwirkungen hat.»

Das Team von Make-A-Wish freut sich auf neue Wunschkinder! Bei Fragen zu einer Anmeldung wenden Sie sich bitte an Anne Fistarol, Wunscherfüllungskordinatorin: anne@makeawish.ch, Telefon 022 310 40 12.

Bitte besuchen Sie auch unsere Internetseite: www.makeawish.ch



Marcos Wunsch Hansi Hinterseer zu treffen

Marco wurde am 24. Januar 1995 geboren. Er hat einen Herzfehler «Fallot'sche Tetralogie» ist hochgradig Schwerhörig und hat einen Entwicklungsrückstand.

Marco hört sehr gerne Volksmusik, zurzeit am allerliebsten Hansi Hinterseer. Im August wurde Marco zum vierten Mal am Herzen operiert. Als Belohnung für seine Geduld, Mut und seinen Durchhaltewillen habe ich Marco bei «Make a Wish» angemeldet. Nach einigen Abklärungen, Telefonaten und Mails kam das OK von «Make a Wish»: Marco kann am 25. Oktober Hansi Hinterseer nach dem Jubiläumsfest der Volksmusik in Wien treffen. Am 24. Oktober war es soweit! Die ganze «Patchwork-Familie» flog nach Wien, wo wir von Lydia und dem Limousinenchauffeur in Empfang genommen wurden. Marco, der «Ehregast», durfte natürlich vorne in der Limousine sitzen. Wir wurden ins Marriott Hotel an der Ringstrasse chauffiert, wo wir unsere Zimmer beziehen konnten. Am Nachmittag waren wir im Stephansdom und flanierten um den Stephansplatz und an der Kärtnerstrasse. Das Abendessen war im Restaurant Weibel's wo wir, wie kann es anders sein, Wiener Schnitzel gegessen haben. Am Samstagmorgen haben wir im wunderschönen Marriott gefrühstückt und sind dann anschliessend von Maddalena von Make a Wish zu einer Fiaker-Stadtrundfahrt abgeholt worden.



Es war zwar draussen etwas kühl, da wir natürlich offen fahren wollten, aber mit den Woldecken war es angenehm. Unser Kutscher Alfred hat uns viele Sehenswürdigkeiten der Stadt Wien gezeigt und erklärt. Viel zu schnell war die Kutschenfahrt vorbei.

In der Pizzeria Da Capo haben wir zusammen mit Maddalena zu Mittag gegessen. Da das Konzert am Abend sehr lange dauert, ist Marco am Nachmittag schlafen gegangen, und Franco ist bei Marco geblieben. Ich und



Spitäler / Soziales

Bianca sind an die Kärntnerstrasse, und um halb fünf holte uns Lydia im Hotel ab, und wir fuhren zur Wiener Stadthalle. Dort war für Marco eine Tüte mit Fanartikeln hinterlegt. Darin war eine CD, ein Schlüsselanhänger, Pins etc. Wir haben ihm dann noch ein Kissen (das gibt er nicht mehr her) und eine DVD gekauft. Bevor Marco endlich seinen Hansi sehen und hören konnte, traten noch das Nockalm Quintett, Marc Pircher, die Paldauer, die Kastelruther Spatzen, Monika Martin, und die Stoakogler auf. Marco fragte immer wieder: «Wann komm Mann? Mann komm nicht? Komm später ... sicher komm».



Nach dem Konzert wurden wir von Michael, dem Manager von Hansi, hinter die Bühne geholt, wo wir kurz warten mussten. Marco hat mit strahlenden Augen und überglücklich Hansi die mitgebrachte Riesentoblerone (mit Gruss von Marco) übergeben. Wir haben dann noch Fotos gemacht und Autogrammkarten bekommen.

Marco ist beinahe geplatzt vor lauter Glück! Zu später Stunde im Hotel angekommen ist Marco sofort eingeschlafen und hat wohl von seinem Hansi geträumt (natürlich mit Kissen). Am Sonntag sind wir dann mit Maddalena zum Prater und aufs Riesenrad und auf andere Bahnen.

Es war ein schöner, sonniger Tag und leider viel zu schnell vorbei. Am Abend mussten wir schon nach Hause zurück.

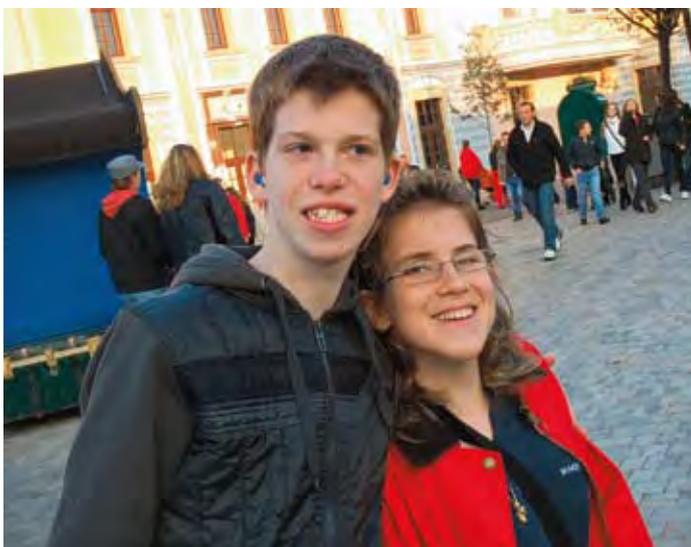
Liebes «Make a Wish» Team aus der Schweiz und Österreich, wir bedanken uns tausendmal für das wunderschöne Wochenende in Wien, das uns unvergessen bleibt.

Die strahlenden Augen von Marco werde ich nie vergessen! Ihr habt Marco einen grossen Wunsch erfüllt, dafür vielen Dank!

Wie sagt man so schön, man sieht sich zweimal im Leben Wir kommen sicher wieder einmal nach Wien!!!



Als dann Hansi endlich nach 23.00 Uhr auf die Bühne kam, war Marco nicht mehr zu halten. So glücklich und mit so strahlend glänzenden Augen hab ich Marco noch nie gesehen! Dieses Bild werde ich nie vergessen!!! Marco ist nach jedem Lied aufgestanden und hat wie wild geklatscht und «BRAVO» gerufen!



Marco mit Maddalena von «Make a Wish» Österreich im Prater



Lydia von «Make a Wish Österreich» am Jubiläumsfest der Volksmusik Stadthalle Wien

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

Der geplante Spitaleintritt ist für die ganze Familie mit vielen neuen Fragen verbunden. Es ist uns sehr wichtig, dass wir Eltern, Kinder sowie Jugendliche, aber auch Geschwister bei der Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt unterstützen können.

Wir laden Sie zu einer Spitalvorbereitung ein, die Sie individuell mit uns vereinbaren können. Wir bieten Ihnen umfassende Informationen zum Spitalaufenthalt und Sie haben Gelegenheit Ihre individuellen

Fragen mit uns zu klären. Auf einem gemeinsamen Rundgang lernen Sie unsere Pflegestationen kennen.

Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff.

Wir freuen uns Sie persönlich kennen zu lernen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter
M.Th. Fehr
G. Stoffel



Anmeldung und Information

Mo - Fr 9-17 Uhr: Telefon 044 266 72 84
Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

Herzlager

Heartbeat...

In diesem Jahr fand das 20. Herzlager statt, also ein Jubiläum! Grund genug, ein ganz besonderes Lager zu organisieren. Das Thema vom Jubiläumslager muss also speziell sein. Es soll zum Abschluss auch ein Fest für «Alle» geben. So stand das Thema Zirkus ganz schnell fest und in unseren Köpfen kamen zig Gedanken zusammen, welche unseren «Heartbeat» höher schlagen liessen.

Es war von A-Z ein besonderes Lager. Die ganze Planung der Woche verlief anders. Wir konnten uns nicht so auf das Lager vorbereiten, wie wir es gewohnt waren. Im «Normalfall» ist die ganze Woche durch organisiert, die Spiele geplant und das Bastelmaterial bereitgestellt. Dies war beim Jubiläumslager nicht möglich, denn zuerst mussten gemeinsam mit den Kindern die verschiedenen Show-Gruppen gebildet werden, in welchen dann die Darbietungen während des Lagers ent-

stehen und wachsen konnten. Manchmal kamen uns Zweifel, ob wir mit so wenig Vorbereitungen eine tolle Show auf die Beine stellen bzw. ins Zirkuszelt bringen können.

Wie gewohnt trafen am Samstag, 16. Juli 2011 um 16 Uhr die Kinder in Begleitung ihrer Eltern und Geschwister im Lagerhaus in Gais ein. Nach dem Zimmerbezug, der Medikamentenabgabe und einem gemütlichen Schwatz bei Tee und Kuchen, kehrten die Familien der Herzkinder nach Hause zurück und bei uns fing es richtig an. Nach einem gegenseitigen beschnuppern der «neuen» und «alten» Kindern, sowohl der «neuen» und «alten» Leitern, hiess es dann schon bald «Guet Nacht».

Am Sonntag wurden wir in die Welt des Zirkus eingeführt. Der Zirkuspädagoge, Dr. Leberwurst zeigte uns was im Zirkus alles möglich ist. Wir staunten nicht schlecht, und schon wieder «mahnte» die Stim-

me im Hinterkopf: «Schaffen wir das?» Die Kinder wussten schnell, wo sie gerne mitwirken wollten, und so hatten wir bald die verschiedenen Gruppen gebildet. Nach der Gruppeneinteilung ging es sofort an die Arbeit. Ideen mussten geboren und umgesetzt werden. Dafür brauchte es natürlich Raum und Platz. Tja, und da standen wir schon vor der ersten grossen Herausforderung. Petrus war uns nicht so gut gesinnt, und die Räumlichkeiten im Lagerhaus reichten nicht aus für ein kreatives Zirkus schaffen. So musste ganz schnell ein Plan B her. Zum Glück gibt es in Gais eine dreifach Turnhalle, die in den Sommerferien leer steht, und zum Glück gibt es liebe Menschen, die bereit sind, einem besorgten Leiterteam aus der Patche zu helfen! - So stand dem Üben nichts mehr im Weg. Es war toll zu sehen, wie die Kinder mit viel Freude, Begeisterung, Ausdauer und Durchhaltewillen ihre Ideen in die Tat umsetzten.



Herzlager



Oft mussten einzelne Kinder etwas gebremst werden. Zu den Darbietungen gehörten natürlich auch die passende Musik und die richtigen Kostüme. Auswählen, ausprobieren, anpassen... Kleiderhaufen soweit das Auge reicht.

Zwischen dem vielen Üben brauchten auch wir eine Pause und so genossen wir bei (ausnahmsweise) angenehmen Wetter, einen halbtägigen Ausflug auf einen wunderschönen Waldspielplatz. Da-

bei fehlte natürlich auch der traditionelle Abstecher an den Gaiser Kiosk nicht. Wir gönnen dem Kiosk den alljährlichen Umsatz von ganzem Herzen!

Flugs war es Freitag. Am Morgen fand die Hauptprobe statt. Das war für alle Kinder und Leiter die erste und letzte Gelegenheit, die Darbietungen der anderen Gruppen live zu sehen. Voller Bewunderung schauten wir zu und dabei vergas der eine oder andere seinen Einsatz und war nicht bereit, wenn er/sie an der Reihe waren. So machten wir unserem Dr. Leberwurst das Leben schwer. Er kam ins Schwitzen und Rotieren und schaute dem Abend mit gemischten Gefühlen entgegen. Wir Leiter versicherten ihm jedoch, dass wir am Abend zu 100% Einsatz bereit sind und es bestimmt klappt. Wir hielten Wort und die Kinder zeigten in der Manege vom Zirkus «Heartbeat» eine tolle Show. Eine Show, ein Jubiläumsfest, das uns allen noch lange in bester Erinnerung bleibt.

Liebe Kinder vielen Dank und einen gros-

Herzlager



sen Applaus für euren unermüdlichen Einsatz! Es war ein besonderes Lager für euch und für uns Leiter und darum war auch der Abschluss am Freitag speziell. Heute versprechen wir euch schon, nächstes Jahr dürft ihr wie gewohnt am Samstag nach Hause...!

Zum letzten Mal haben uns Ruth und Ursula kulinarisch verwöhnt. Herzlichen Dank den beiden Frauen für die vielen feinen Menus die wir in diesem und den Lager zuvor immer wieder geniessen durften.

Ein riesen grosses Dankeschön gebührt unserem Leiterteam, welches einmal mehr 100%igen Einsatz gab, und bereit war ein besonderes Lager durch zu führen in welchem man den «Heartbeat» und das Herzblut spürt!

Herzliche Grüsse
Sonja und Gregor



Herzlager



Eilnachrichten aus der Chäsblättli-Redaktion
Voller Freude teilen wir euch mit, dass Fabian den Ballonwettbewerb vom Herzlager gewonnen hat und somit 2 Eintritte in den Zoo Zürich bekommt! Sein Ballon ist bis nach Miesbach (Deutschland) geflogen und hat so unglaubliche 110 km zurückgelegt. Herzliche Gratulation und viel Spass im Zoo!

Liebe Grüsse vom
Herzlager-Leiterteam



Herzlager



Herzlager



Herzlager



Herzlager



Herzlager



www.evhk.ch www.evhk.ch www.evhk.ch www.evhk.ch www.evhk.ch

GESUCHT !!! Homepage-Betreuer

Nach 6 Jahren stellt unser Webmaster an der GV 2012 sein Amt zur Verfügung.

Unsere Homepage soll auch weiterhin aktuell und informativ sein. Daher suchen wir eine engagierte Persönlichkeit, mit der nötigen Erfahrung, um die Seite mit wichtigen und aktuellen Informationen zu füttern. Ein Einsatz in den Vorstand ist nicht erforderlich. Lediglich die Teilnahme an einer Sitzung pro Jahr wäre gewünscht.



Bist Du bereit, etwas Zeit und Dein Können in die Elternvereinigung zu investieren? Jeder mit etwas technischem Flair für den Computer kann diese Aufgabe erfüllen.

Interessierte melden sich bitte bei: Susanne Mislin, Präsidentin, Tel. 056 443 20 91, e-Mail: susanne.mislin@evhk.ch

www.evhk.ch www.evhk.ch www.evhk.ch www.evhk.ch www.evhk.ch

ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich / wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei. Jahresbeitrag CHF 50.--:

- Mitglied als betroffene Eltern.
- Mitglied nicht betroffen.
- Als Gönner und erhalte das Herzblatt.
- Ich möchte mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind wissen.
- Ich möchte eine Liste der in der Vereinsbibliothek gratis auszuleihenden Artikel.
- Ich möchte eine Liste der bisher erschienenen Fachbeiträge.
- Ich unterstütze die Elternvereinigung finanziell über PC-Konto 80-36342-0.

Mutationen an: Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Sekretariat, Neuhusstr. 35c, 8630 Rütli,
Tel. 055 260 24 52, info@evhk.ch

Ich bestelle:

___ Ex. Einkaufstasche , dunkelblau, mit Signet, 100% Baumwolle	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. Schlüsselanhänger mit Chips für Einkaufswagen	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. Pfästerlibox aus Kunststoff (Inhalt 10 Pflasterstrips)	5.00	CHF/Stk.
___ Ex. Herzblatt Ausgabe Nr. ___		gratis
___ Ex. Informationsbroschüre rund um Familien mit einem herzkranken Kind		gratis
___ Ex. Broschüre «Das herzkranke Kind» (Informationsbroschüre der Schweiz. Herzstiftung)		gratis
___ Ex. Broschüre «Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler» (Informationsschrift der Schweiz. Herzstiftung)		gratis
___ Ex. Organspenderausweis		gratis

Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !

Name / Vorname: _____

Adresse / Ort: _____

Telefon: _____

Email: _____

Datum: _____

!!! NEU IN DER BIBLIOTHEK !!!

IDHK-Nachrichten Nr. 79 zu folgendem Thema:

- ♥ Von der Pille bis zur Geburt – was ist aus gynäkologischer Sicht für Frauen mit angeborenen Herzfehlern wichtig
- ♥ Die Entwicklung von Kindern mit komplexen angeborenen Herzfehlern

Die aktuelle Liste der Artikel, die in unserer Bibliothek ausgeliehen werden können, erhalten Sie

♥ im Sekretariat, Tel. 055 260 24 52 oder Email: info@evhk.ch

♥ zum Download auf unserer Homepage, unter <http://www.evhk.ch/uploads/media/Buecherliste.pdf>

Spendeneingänge

Die EvhK dankt ganz ♥-lich für die folgenden Spenden:

Samariterverein Murgenthal
Spende im Gedenken an Frau Lilli Friedli, Kölliken
Amélie, Andrea + Simon Habegger, Interlaken
Kollekte der Erstkommunikations-Feier, Kath. Pfarramt St. Christophorus, Niederglatt
Spenden zur Geburt von Fabian Liebi
Samichläuse Heilig Geist Höngg
Familie Geysel, Unterentfelden
Evang.-Ref. Landeskirche des Kantons Aargau, Aarau
Die Schweizerische Post, Bern
H. + C. Favre-dit-Jeanfavre, Diegten
H. + J. Mislin, Schinznach Bad
Kollekte der Hochzeit von B. + M. Streiff-Hefti, Mitlödi
Susanne Zurbrügg, Scharnachtal
Luzia Müller-Eicher, Luzern
Esther Günthart, Niederlenz
Kollekte der Abdankung für Erna Rosa Aebersold-Hirter
Spende im Gedenken an Herrn Franco Ghitti
K. + A. Paine Kälin, Zürich
Kollekte der Hochzeit von A. + J. Berchtold, Bilten
Oliver Caspari, Wil
Paul Peter Alden Stiftung, Zürich



Ewig unvergessen

Die Sonne in Deinem Lachen,
die Sonne in Deiner Stimme,
die Sonne Deines Wesens,
Deine Sonne wird uns fehlen!



Martina Bütikofer «Tinchen» ist am 27. Mai 2011 friedlich in den Armen ihres Papas eingeschlafen.

«Tinchen» Du fehlst uns sehr und auch in der Gruppe hinterlässt Du eine grosse Lücke. Dein strahlendes Wesen hat uns beeindruckt.

Wenn Dir auch manchmal die Kraft gefehlt hat, Du hast es tapfer ertragen und das Leben genossen, wo immer es ging.

Martina, wir sagen dir *tschüss*, danke dass wir dich kennenlernen durften!

Liebe Ursi, lieber René und liebe Ramona,
wir wünsche euch Kraft und umarmen euch still.

Eure Freunde der KG Bern, Freiburg, Wallis



Wichtige Adressen

EvHK

Präsidentin: **Susanne Mislin**
Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, Email: susanne.mislin@evhk.ch

Wenn Sie Hilfe brauchen, an Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

Aargau: **Andrea Baumann** Steinlerstrasse 18, 5103 Mörikon
Tel.: 062 893 31 27, Email: andrea.baumann@evhk.ch

Basel: **Susanne Meier** Leimenweg 277, 4493 Wenslingen
Tel.: 061 991 07 14, Email: susanne.meier@evhk.ch

**Ostschweiz/
Liechtenstein:** **Monika Kunze** in der Würe 3, 9552 Bronschhofen
Tel.: 071 565 70 23, Email: monika.kunze@evhk.ch

Tessin: **Claudia und Lorenzo Moor** Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia
Tel.: 091 966 02 37, Email: claudia.moor@evhk.ch

Zürich: **Mona Staub** Stationsstrasse 1, 8424 Embrach
Tel.: 043 444 13 28, Email: mona.staub@evhk.ch

Bern / Freiburg / Wallis: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Graubünden: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Solothurn: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zentralschweiz: **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist: **Cati Gutzwiller**, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen
Tel: 071 245 15 42, Email: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom: **Isabel Piali-Kirschner**, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel
Tel.: 061 313 10 25, Email: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation: **Flavia Reginato**, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, Email: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren: **Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni**
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen
Tel: 041 832 17 73, Email: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Eliane Rohr**, Apfelweg 7, 5034 Suhr
Tel: 062 546 06 49, Email: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Frau Esther Koch**, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. 044 266 73 36 (Di bis Fr) und 044 762 52 21 (Mo), Email: esther.koch@kispi.uzh.ch

Frau Jasmine Egli, Steinwiesstrasse 75. 8032 Zürich, Tel. 044 266 74 74 (Mo bis Do und jeden 2. Freitag). jasmine.egli@kispi.uzh.ch

Bern **Frau Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Donnerstagsmorgen, Dienstag und Freitag ganzer Tag),
Email: barbara.frankhauser@insel.ch

Basel **Frau C. Sidler**, Universitätsklinik Basel, UKBB, Postfach, 4005 Basel
Tel.: 061 685 65 38 (Mo bis Do)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranken Kind
Sekretariat Anita Augstburger
Neuhusstr. 35c,
8630 Rüti

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:
PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

Email: info@evhk.ch

CUORE MATTO: Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler
Marktgasse 31
3011 Bern

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:
PC-Konto 85-144694-6

Internet: www.cuorematto.ch

Email: info@cuorematto.ch

