



Thema
Fremdbetreuung

EVHK
Präsidiales
Aus den Kontaktgruppen
GV 2013

CUORE MATTO
Einladung zur GV 2013
Adventshöck
Infotreffen Vitamin D

FREMDBETREUUNG	
Mutter und Arbeit	1
Herzkinder in der Krippe	3
Rollentausch	7
3 Generationen – gemeinsam unterwegs	9
FACHBERICHTE	
Interview mit einer Krippenleiterin	11
PRÄSIDIALES	
Im Wandel der Zeit	13
AUS DEN KONTAKTGRUPPEN	
KG Bern – Jahreseinklangessen	14
Kontaktgruppen Inserat	15
Veranstaltungskalender	16
Spenden	17
SPITÄLER / SOZIALES	
KVEB	18
Kispi Führung	19
DIVERSES	
GV 2013	20
Herzlageranmeldung	22
Wir sagen danken tschüss, hallo, danke	23
Backen mit Herz	25
Bestelltalon	26
CUORE MATTO	
Kontaktadressen	28
Worte des Vorstands	29
Nachruf Sybille Haller	30
GV 2013	31
Wahl Vorstand Cuore Matto	32
Einladung FEWO	33
Adventshöck 2012	34
Infotreffen Vitamin D	35
WICHTIGE ADRESSEN	
Umschlagseite	3

Vorschau HB 2 / März 2013: Ernährung
Redaktionsschluss: 19.Mai 2013

www.evhk.ch

Fremdbetreuung – oftmals nicht ganz so einfach

*Der Verstand kann uns sagen, was wir unterlassen sollen.
Aber das Herz kann uns sagen, was wir tun müssen.*

Joseph Joubert
Schriftsteller 1754 - 1824

Viele Eltern, mit Herzkindern oder angeborenem Herzfehlern, kennen das nur Allzu gut. Das grosse Organisieren der Geschwister oder eigenen Kinder, wenn das Herzli oder der erwachsene Herzpatient selber in die Klinik einrücken muss zum Operationstermin. Berufstätige Eltern stossen an ihre Grenzen, wenn in der heutigen aufgeklärten, zivilisierten Welt, ein Krippenplatz für ein Kind mit Herzfehler gesucht wird, weil die helfenden Hände von Verwandten, Grosseltern und guten Nachbarn fehlen und das ganze Unterfangen zum Hürdenlauf wird, weil unsere Herzkinder als Risiko oder sogar wegen Betreuungsmehraufwand abgelehnt werden. Dass sich der Kampf lohnt zeigt ein Bericht in dieser Herzblatt Ausgabe.

Wenn Mütter gerne arbeiten, treffen die Eltern oft die Entscheidung, dass Kind zu einer Tagesmutter zu geben. Das setzt grosses Vertrauen und regen, gegenseitigen Austausch voraus. Ich gehöre auch zu den Frauen, welche nicht nur das Hausfrauen-dasein frönen und bin in der glücklichen Lage, noch sehr rüstige Eltern zu haben, welche sehr gerne auf ihre Enkelkinder aufpassen wenn Bedarf ist und diese Beziehung vertieft festigen. Wie und wo das Kind betreut wird entscheidet sich individuell, doch es muss für beide Seiten stimmen: für Kind und Eltern.

Die Elternvereinigung für das herzkrankte Kind lädt im März und Cuore Matto im April zur Generalversammlung ein. Die Einladungen zu den beiden Veranstaltungen sind im Heft publiziert. Eine gute Gelegenheit anderen Mitglieder aus anderen Kontaktgruppen oder Regionen kennen zu lernen. Wir freuen uns darauf euch in Zürich begrüßen zu dürfen.

Die Tage werden länger und die Natur erwacht. Freuen wir uns gemeinsam auf den kommenden Sommer. Ab und zu inne halten und die Seele baumeln lassen nicht vergessen.

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:

Cornelia Moser
Steinenstrasse 27, 6004 Luzern, Tel. 078 685 13 80
cornelia.moser@cuorematto.ch

Druck: Staffel Druck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Redaktionsschluss: Herzblatt 2/2013 – 19. Mai 2013
Erscheint: vierteljährlich

Fremdbetreuung

Mutter und Arbeit

Ich war schon immer jemand, der seine Arbeit liebt. Egal ob es darum ging Überstunden zu machen oder eine neue Herausforderung anzunehmen – ich war dabei. Somit war uns schon in der Schwangerschaft klar, dass ich auch weiterarbeite (wenn auch nur reduziert), sobald wir Kinder haben. Ich wollte auch noch andere Themen diskutieren können, und nicht „nur“, was mein Kind den ganzen Tag gemacht hat. Dies soll keine Kritik an „reine“ Hausfrauen/Mütter sein – aber es entspricht einfach nicht meinem Typ.

Der Frage zur Betreuungs-Art (Krippe, Tagesmutter, Familie, Freundin) stellten wir uns relativ rasch, da wir gerne rechtzeitig alles organisieren wollten. Wir wohnen sehr ländlich, die nächste Krippe war leider nicht gerade um die Ecke: dies hätte lange Fahrzeiten bedeutet, was wir weder für die Kinder noch für uns Erwachsene als praktisch erachteten. Die Betreuung in der Familie kam nicht in Frage, da unsere Eltern damals noch selbst arbeiteten. Eine gute Freundin, die gerade Zeit hatte, fehlte leider auch. So entschieden wir uns für die Betreuung bei einer Tagesmutter.

Wir wurden über den Freundes-Kreis relativ schnell fündig: die Tagesmutter hatte einen Sohn, der damals gerade „flügge“ wurde und arbeitete Teilzeit in ihrem Wohnort. Nachdem Benjamin im Mai 2004 auf die Welt kam und anschliessend sein Herzfehler diagnostiziert wurde, war ich zuerst verunsichert, ob ich wirklich weiterarbeiten sollte. Es stellten sich Fragen wie „nimmt ihn wegen dem Herzfehler überhaupt jemanden“, „möchte ich das so wirklich“, „schiebe ich ihn dann nicht ab“? Doch mir war auch klar, dass sich sein Herzfehler nicht bessert, wenn ich wie eine Glücke über ihm wache. Also entschieden wir uns, unsere anfänglichen Pläne so umzusetzen. Benjamin ging sehr gerne zu der Tagesmutter, fiel ihr gleich in die Arme, wenn er sie sah. Das war für mich anfangs sehr gewöhnungsbedürftig. Aber später wurde mir dann klar, dass das ja für alle schön ist: Benjamin geht mit Freude, die Tagesmutter freut sich über ein strahlendes Kind und ich als Mutter musste nicht mit Geschrei in den Ohren und

Madre e lavoro

Sono sempre stata una persona amante del suo lavoro. Indipendentemente se si trattasse di fare degli straordinari o di nuove sfide nell' ambito lavorativo. Quindi era chiaro che avessi continuato a lavorare (a tempo parziale) anche se avessi avuto dei figli. Oltre al tema dei bambini volevo poter continuare a discutere anche di altre cose. Questo non deve essere una critica alle „solo“ casalinghe, ma io non ne sono il tipo.

La domanda di chi avesse accudito i bambini (asilo nido, famiglia, amica) ce la siamo posta subito, dato che volevamo organizzare tutto il più presto possibile. Abitiamo in una zona di campagna, e il prossimo asilo nido non era proprio dietro l'angolo, ciò avrebbe significato lunghi tempi di viaggio i quali non ci risultavano favorevoli sia per noi che per i nostri figli. I nonni in quel periodo non avevano tempo perché lavoravano tutti e quattro. Anche una buona amica con del tempo disponibile mancava. Così ci siamo decisi di prendere una persona a pagamento che si sarebbe presa cura dei nostri figli.

Tramite il nostro cerchio di amici ne abbiamo trovata una in breve tempo. A quei tempi lei aveva un figlio che stava per uscire di casa e lei stessa lavorava a tempo parziale.



Dopo la nascita di Benjamin nel maggio del 2004 e dopo la diagnosi della sua cardiopatia non ero più sicura di volere lavorare. Si poneva la domanda se nonostante la sua cardiopatia qualcuno si sarebbe preso la responsabilità di prendersi cura di lui, e poi io lo voglio veramente o cerco comunque un modo per disfarmene per un paio di ore? Mi resi comunque conto che la sua cardiopatia non sarebbe migliorata se gli fossi rimasta addosso come una mamma chiocchia. Quindi decidemmo di seguire i nostri piani. A Benjamin piaceva andare da questa signora e appena la vedeva l' abbracciava. Cosa alla quale ci è voluto un po' di tempo per abituarci. Ma capii subito che questo era un bene per tutti: Benjamin ci va con gioia, lei era contenta di avere un bambino sorridente e io come mamma non dovevo andare al lavoro la-

Fremdbetreuung

blutendem Herzen zur Arbeit fahren. Ich arbeitete damals ½ Tag im Büro und ½ Tag von zu Hause aus. So konnte ich die Zeit, in der Benjamin schlief, nutzen.

Als im März 2006 dann Philipp geboren (herzgesund) wurde, schlief Benjamin bereits gar nicht mehr über Mittag – das Arbeiten von zu Hause aus kam praktisch zum Erliegen. Es fand oftmals nur noch in der Nacht statt. Also hätte ich gerne 1 Tag am Stück gearbeitet, was jedoch der Tagesmutter zu viel war; und die beiden Jungs zusammen waren ihr eigentlich eh auch zu turbulent. Und dies war dann auch der Anfang einer ungefähr 1 ½ Jahre dauernden Odyssee: kaum hatten sich die Kinder bei einer Tagesmutter eingewöhnt, wurde diese schwanger, gebar ein Kind, zog fort oder war überfordert. In dieser Zeit plagte mich oft mein Gewissen: ich kam mir egoistisch vor, hinterfragte meine Fähigkeiten als Mutter. So wurden einige Türchen zugeschlagen, bis sich dann endlich ein neues öffnete. Wir machten den ultimativen Glücksgriff: Die Kinder kamen zu einer Tagesmutter, bei welcher mein Bauchgefühl nur noch „JAAAA“ schreien konnte. Es passte einfach alles: bei den Erziehungsmethoden angefangen – bis hin zum Zwischenmenschlichen. Benjamin lädt jetzt noch den Sohn der damaligen Tagesmutter zu den Geburtstags-Festen ein und Philipp bastelte gerade letzte Weihnachten ein Geschenk für sie.

Als dann Benjamin in den Kindergarten kam, war die Betreuung ausserhalb unsere Dorfes nicht mehr möglich: es hätte ihn jemand vom Kindergarten abholen und zur Tagesmutter fahren müssen. So fanden wir verschiedene Lösungen im Dorf, welche aber alle auf lange Sicht nicht ideal waren. Die Eltern meines Mannes waren zwischenzeitlich pensioniert, der Vater aber leider verstorben. So war seine Mutter froh um etwas Arbeit und Abwechslung, welche sie in der Betreuung unserer Kinder fand. Noch jetzt – nach mehr als drei Jahren, fährt sie ein Mal pro Woche zu uns und hütet die Kinder. Die Kinder geniessen ihre „Nana“, sie geniessst ihre Enkel und wir wissen, dass die Kinder gut betreut sind.

Ich hatte vorhin Benjamin gefragt, wie es für ihn war/ist, wenn Mami arbeiten geht. Er meinte nur „gut“. Und auf die Frage, wie er die Zeit damals bei der Tagesmutter oder jetzt mit Nana empfindet, kam ein promptes „lustig“.

Rückblickend war es, trotz den Turbulenzen, für uns die richtige Entscheidung, unsere Kinder fremd betreuen zu lassen. Ich habe das Gefühl, dass ich mich so besser auf die Kinder einlassen konnte – ich war wirklich bei den Kindern, wenn ich zu Hause war. Aber nur durch die Möglichkeit, „meinen“ Tag zu haben – den Tag, an dem ich nicht reagieren musste, wenn es irgendwo her „Mami“ ruft.

sciando un bambino che piangeva a dirotto. A quei tempi lavoravo mezza giornata in ufficio e l'altra mezza giornata da casa, dove svolgevo il lavoro mentre Benjamin dormiva.

Quando nel marzo del 2006 naque Philipp, Benjamin gia non dormiva piu di pomeriggio, quindi lavorare da casa non era piu possibile. Spesso riuscivo a lavorare soltanto di notte. Avrei preferito lavorare una giornata intera, questo pero era troppo impeganativo per la signora che si prendeva cura dei maschietti. E da qui prese inizio un odissea che duro un anno e mezzo: appena i bambini si erano abituati a una nuova signora questa o rimaneva incinta, o partoriva un bambino, o trasclocava in un altro paese oppure la cosa le diventava troppo impegnativa. In quei tempi ebbi spesso a che fare con la mia coscienza: mi ritenevo egoista e misi in questione le mie capacita di essere mamma. Così si chiuse una porticina affincche finalmente se ne riapri un'altra. Abbiamo avuto un colpo di fortuna: i miei bambini potevano andare da una signora dove le mie sensazioni erano piu che positive. Tutto era di mio gradimento dai metodi educativi alla relazione interpersonale. Ancora oggi Benjamin invita suo figlio alle feste di compleanno e Philipp l'ultimo Natale le ha costruito un regalo.

Quando Benjamin inizio l'asilo fare accudire i bambini al di fuori del nostro paese non era piu possibile: qualcuno sarebbe doovuto andare a prenderlo e portarlo da questa signora. Così abbiamo cercato di trovare delle soluzioni in paese che pero a lungo andare non sarebbero state ideali. Nel frattempo i genitori di mio marito erano andati in pensioni e purtroppo mio suocero era morto. Così mia suocera fu felice di avere un compito e un po di distrazione, che trovo nel accudire i nostri figli. Ancora oggi, dopo tre anni, una volta alla settimana viene da noi a predndersi cura dei maschietti. I bambini si godono la loro „Nana“, lei si gode i suoi nipotini e noi siamo tranquilli perche li sappiamo in buone mani.

Ho chiesto Benjamin come trova il fatto che sua mamma lavora. Lui ha detto „bene“. E alla domanda come avesse trovato il tempo trascorso con la signora che si è presa cura di lui e di suo fratello e con „Nana“ lui rispose „divertente“.

Retrospektivamente, nonostante i vari momenti difficili siamo convinti che per noi sia stato giusto lasciare che anche altre persone si prendessero cura dei nostri bambini. Sono convinta che questo mi ha reso piu presente con i miei maschietti quando ero a casa. E questo anche soltanto grazie alla „mia giornata“, nella quale non dovevo reagire sentetndo chiamare „mamma“.

Herzlichst, Susanne Meier

Susanne Meier

Fremdbetreuung

Herzkinder in der Krippe: Die Geschichte von Lotta

Als unsere jüngere Tochter Lotta 4 Tage alt war, wurden bei ihr Herz- und Gefässmissbildungen diagnostiziert (CoA, AoV, VSD). Mit 6 Tagen folgte dann der erste Eingriff, und auch nach dieser OP vom September 2010 hat Lottas Herz noch Restbefunde, bei denen allerdings unklar ist, ob, wann und wie die Ärzte wieder eingreifen müssen. Im Moment ist Lotta zum Glück stabil und gedeiht. So leben wir wie viele in einer Art Dauerprovisorium – und auch das will organisiert sein.

Dem Lebensplan treu bleiben

Ursprünglich hatten wir geplant, unsere Arbeitsteilung auch bei zwei Kindern beizubehalten. Mein Mann wollte 80% arbeiten, ich 50%, und die Mädchen sollten zwei Tage in Hort und Krippe betreut werden. Doch geht dies auch mit einem herzkranken Kind? Unmittelbar nach der Diagnose, noch ehe wir klare Gedanken fassen konnten, rieten uns die Mitarbeiterinnen vom Sozialdienst des Kinderspitals Zürich eindringlich, wenn irgend möglich an dem geplanten Lebensentwurf festzuhalten. Der Schweregrad von Lottas Herzfehlern würde dies vermutlich zulassen. Es sei anzuraten, das Herzkind möglichst gleich aufwachsen zu lassen wie die gesunde, grössere Schwester. Dazu

gehöre in unserem Fall auch die Krippenbetreuung von Lotta, wenn sie jährlig sein würde.

Doch das war alles andere als einfach: Wir hatten Lotta, wie in Zürich üblich, vorgeburtlich bei circa 15 Krippen auf die Warteliste gesetzt. Im Februar 2011 hatten wir das Glück, durch ein Telefonat zur richtigen Zeit zufällig die Zusage für einen Krippenplatz ab August 2011 zu bekommen. Wir hatten bis dahin nie erwähnt, dass Lotta herzkrank ist. Sie ist ein kräftiges, schelmisches und gut entwickeltes Mädchen, dem man seine Herzbefunde nicht anmerkt. Wir fanden, man solle sich erst ein Bild von unserer Tochter machen und dann etwas über ihr Herz erfahren – in genau dieser Reihenfolge. Denn wir hatten Bedenken wegen der gesellschaftlichen Berührungängste bei Herzfehlern.

Besondere Bedürfnisse?

Im persönlichen Gespräch mit der Krippenleiterin haben wir dann alles über Lotta und ihr Herz genau erzählt. Lotta hatte damals noch etwas Bluthochdruck, der dreimal am Tag medikamentös behandelt wurde. Einmal täglich hätten die Medikamente während Lottas Krippenzeit gegeben werden müssen. Die Leiterin der Krippe war sehr offen und kooperativ. Sie

nehme Lotta gerne auf und sehe in der Medikamentengabe kein unüberwindbares Problem. Sie müsse das jedoch mit der Besitzerin der privaten Krippe absprechen. Keine fünf Tage später kam dann der Anruf, man habe doch keinen Platz frei und könne daher Lotta gar nicht aufnehmen. Auf Nachfrage wurde der Grund genannt, dass die Besitzerin der privaten Krippe es ablehne, ein Herzkind aufzunehmen. Sie hat sich nie selbst ein Bild von Lotta gemacht. „Herzkrank“ – das Wort hatte bereits alles entschieden. Das tat weh.

Andere Krippenplätze waren nicht in Sicht. Auch die Tagesfamilien des Gemeinnützigen Frauenvereins Zürich waren restlos ausgebucht, und Grossetlern vor Ort sind uns nicht gegeben. Zunehmend ratlos, wie es noch möglich sein könnte, meine Berufstätigkeit und unser Familienmodell zu retten, wandten wir uns an die Anlaufstelle Kinderbetreuung der Stadt Zürich. Sie rieten uns, für Lotta einen Platz für „Kinder mit besonderen Bedürfnissen“ (KmbB) zu beantragen. Zuerst kam uns das sehr seltsam vor, schien Lotta doch bis auf die Medikamentengabe keine "besonderen Bedürfnisse" zu haben, die andere Kinder nicht auch hätten. Sie ist von ihrer Entwicklung sogar eher weiter als viele Kinder ihres Alters – und wir sollten sie jetzt als „behindert/verhaltensgestört“ einstufen lassen?

So seien wir wenigstens sicher, dass ihre Diagnose akzeptiert würde, hiess es von Seiten der Stadt. Also hat unsere Kinderärztin die besonderen Bedürfnisse von Lotta wegen ihres Herzens dargestellt. Lotta wurde ein „KmbB“. Doch diese Plätze sind äusserst rar – noch viel rarer als Krippenplätze für Kinder unter 18 Monaten es ohnehin schon sind. Unsere Chancen auf einen Krippenplatz gingen gegen Null. Das bittere Gefühl, dass unser Kind durch die medizinische Leistungsfähigkeit unserer Zivilisation gerettet worden war, dass die Gesellschaft nun aber keinen Platz für ein Kind wie sie haben wollte, blieb nicht gänzlich aus.



Fremdbetreuung

Ein Brief als Türöffner

In unserer Not wandten wir uns an den Sozialdienst des Kinderspitals in Zürich. Dort hatte man offene Ohren für unser Problem. Die Sozialarbeiterin hat uns im Gespräch Mut gemacht, unser Ziel dennoch zu verfolgen. Viel wichtiger noch: Sie hatte die Idee, einen Begleitbrief von der Kardiologie des Kispis für uns zu veranlassen. Im Brief wurde von kardialer Seite die Fremdplatzierung von Lotta an zwei Tage in der Woche ausdrücklich als gut möglich, medizinisch voll vertretbar und sehr wünschenswert für das Wohl von Kind und Familie dargestellt, mit der Bitte auf Unterstützung der Familie und der Unterschrift des Oberarztes. Das wurde unser „Sesam-öffne-Dich“.

Zusammen mit einer Schilderung unserer damals sehr angespannten familiären Situation haben wir diesen Brief Mitte April an alle Krippen weitergeschickt. Die nachfolgenden Telefonate mit den Krippen anfangs Mai klärten unsere Lage dann schnell: Fast alle Krippen sagten definitiv ab, aber zu unserer grössten Freude boten nun eine städtische und eine andere Krippe (beides Krippen mit langjähriger Erfahrung und sehr gutem Ruf) an, Lotta als KmbB bei sich aufzunehmen. Der Brief des Kispis erwies sich als notwendig, um die Bedenken der Trägerschaft bezüglich Lottas Herzsituation auszuräumen zu können. Endlich bekamen wir das ersehnte JA für einen Betreuungsplatz auf der Säuglingsgruppe Pinguine auf Anfang September 2011!

Ordner und Checklisten

Ab Mitte August 2011 begann Lottas Eingewöhnung. Mit dem Kispi-Ordner auf dem Tisch konnten wir im ersten Gespräch mit der Krippenleiterin und mit Lottas zukünftiger Gruppenleiterin Lottas Herzfehler erklären. Der Herzkind-Spitalordner war nicht unwichtig für die Vertrauensbildung. Vor allem die Checkliste der Herzinsuffizienz-Zeichen und der Medikamentenplan wurden von den Betreuenden als hilfreich empfunden, um sich sicher im Umgang mit den Bedürfnissen eines Herzkindes zu fühlen und



MEDIS GEBEN

1. DECKEL VON DER SPRITZE ABSCHRAUBEN.
2. UNTER DEM LAUFENDEN WASSERHAHN WASSER IN DIE SPRITZE HINEINZIEHEN BIS ZUM ANSCHLAG.



3. FINGER AUF SPRITZE HALTEN UND ALLES GUT SCHÜTTELN BIS DAS PULVER SICH IM WASSER GELÖST HAT.
4. AWA SPRITZE IN BACKENTASCHE STECKEN, IN "SCHLÜCKCHEN" REINSPRITZEN.

WICHTIG : ES MACHT NICHTS, WENN ETWAS MAL DANEBEN GEHT, ODER AWA ETWAS AUSSPUCKT.

!! NIE NACHGEBEN !!

DAS KANN GEFÄHRLICH WERDEN, DAS AUSSPUCKEN, VERSCHÜTTEN IST UNGEFÄHRLICH.

um zu lernen, was sie bei einem Herzkind im Alltag mehr beachten müssen. Beides kam kopiert in Lottas Krippenakte.

Sehr positiv ist, dass in unserer Krippe eine Heilpädagogin als Ansprechperson für die Erzieherinnen immer verfügbar ist, wenn Fragen zu Entwicklung und Verhalten eines Kindes aufkommen. Dann werden eventuell notwendige

Fördermassnahmen gemeldet oder sogar in der Krippe umgesetzt. Es kann aber auch der Entscheid fallen, dass für das Kind aus heilpädagogischer Sicht ein Verbleib in der Krippe nicht mehr als sinnvoll erachtet werden kann. So können wir sicher sein, dass auch von aussen geschaut wird, dass es Lotta in der Krippe gut geht.

Fremdbetreuung

Jetzt wurde es konkret: Wie sichert man die Medikamentengabe während des bewegten Krippenalltags? Im Sanitätsfachgeschäft fand sich ein Medikamenten-Timer (aus der Altenpflege), der einen Alarm zur Medikamentenzeit gibt und den die Gruppenleiterin tragen sollte, die die Medikamentengabe übernehmen würde. Nach dem Vorbild der Pflegeberatung des Kinderspitals Zürich haben wir bei der Eingewöhnung mit ihr ein Medikamententraining gemacht, das sie zusätzlich einmal auch in Photos dokumentiert hat. Diese Bilder haben wir dann noch als Bedienungsanleitung Schritt für Schritt kommentiert, damit im Fall ihrer Abwesenheit eine andere Erzieherin die Medikamentengabe übernehmen könnte. Auch dies kam an die Pinnwand in der Gruppenküche. Für den Normalfall war aber vorgesehen, dass wir morgens bei der Übergabe von Lotta die Medikamente für die Verabreichung parat machen und der Gruppenleiterin übergeben würden. Auf dem Notfall-Blatt der Gruppe wurde abschliessend noch zusätzlich festgehalten, dass Lotta bei einem medizinischen Notfall auf jeden Fall nicht ins nächste Spital, sondern umgehend ins weiter entfernte Kispigefahren werden muss, weil dort alle medizinischen Unterlagen zu Lotta und ihrem Herz bereits vorliegen.

Lichtblicke

Und dann wurden wir freudig überrascht: Die Medikamente konnten gerade auf Ende der Eingewöhnung abgesetzt werden; alles Medikamenten-Training war überflüssig. Also doch keine besonderen Bedürfnisse?

So einfach ging es dann doch nicht, denn schon in der Eingewöhnung, die insgesamt 4 Wochen dauern sollte, zeigte sich: Lotta war durch ihre Erlebnisse im Spital (wohl vor allem bei Untersuchungen auf der Nephrologie) so traumatisiert, dass sie ein extrem gesteigertes Sicherheitsbedürfnis hatte. Fremde Menschen - vor allem Frauen - konnten sich nicht Lotta nähern oder

sie auch nur ansprechen, ohne dass Lotta völlig panisch reagierte. Wie sollte da im Krippenalltag eine Fremdbetreuung möglich werden?

Und wieder ein Lichtblick: Schon beim ersten Spiel legte Lotta ihrer neuen Gruppenleiterin ganz nebenbei ihre kleine Hand aufs Bein, wie aus Versehen. Ich konnte unser Glück kaum fassen. Es war da schon zu spüren, dass Lotta für ihre Gruppenleiterin eine Ausnahme machen konnte und ihr sofort mit Zutrauen begegnete. Trotzdem war es an einigen Tagen nicht einmal möglich, Lotta ein nasses Halstuch abzunehmen, ohne bereits ihre persönliche Sicherheitszone zu verletzen und sie in Verzweiflung zu stürzen. Es war offensichtlich in einem ganz anderen Masse als bei anderen Kindern notwendig, ihre (körperlichen) Grenzen zu respektieren. Zu unserem grossen Glück hatte Lottas Erzieherin ein ganz feines Gespür für Lottas Gefühle und gleichzeitig einen ungebrochenen Glauben daran, dass Lotta eine starke, eigensinnige, ausdauernde und wissbegierige Person ist, die trotz ihrer Ängste darauf brennt, die Welt zu entdecken. Für unzählige Situationen haben die wunder-wunderbare



Gruppenleiterin und ihr phantastisches Team von Miterzieherinnen mit ganz viel Einfühlungsvermögen, Geduld und Kreativität immer wieder Wege gesucht und gefunden, um Lotta zu verstehen und ihr gerecht zu werden.

Dazu gehörten auch unzählige Gespräche beim Abholen. Vor allem Lottas Gruppenleiterin und ich haben immer wieder auch gemeinsam nach möglichen Ursachen und Lösungen für die Verhaltensauffälligkeiten des Kindes gesucht. Total hilfreich war, dass es sofort ein grosses Vertrauen zwischen uns gab. Und bald stellte sich das Gefühl ein, dass in diesem Austausch wunderbare Synergien entstanden, von denen Lotta sowohl in der Krippe als auch daheim sehr profitiert hat.

Bloss keine Gummihandschuhe!

Viele Lösungen, einmal gefunden, waren nicht mal sehr umständlich umzusetzen: So wurde Lotta zum Beispiel einfach ohne Gummihandschuhe eingecremt, da die Handschuhe bei ihr Panik und Angst auslös(t)en. Stattdessen wurde eine mit der Creme bestrichene Stoffwindel verwendet. Oder Lotta wurde gefragt, ihr nasses Halstuch selber (mit ein wenig Hilfe) abzunehmen. Immer wieder galt es auch in speziellen Situationen Lotta für kurze Zeit „Rückzugsräume“ zu geben, bis sie sich wieder sicher fühlte (am Tisch auf dem Tripptapp dem Gruppengeschehen der Säuglingsgruppe „enthoben“, oder im Buggy auf dem Gruppenzimmer). Es kam aber durchaus auch vor, dass Lotta manchmal ganze Vormittage ihre Schuhe und Jacke nicht ausziehen konnte, bis sie durch liebevolle Einfühlung, Respekt, Raum und Zeit soweit Vertrauen fassen konnte, dass dieser Schutz nicht mehr notwendig war und von ihr eigenständig abgelegt werden konnte.

Vor allem in den ersten Monaten war es eine Gratwanderung zwischen der Rücksichtnahme auf ihre Ängste einerseits und andererseits der Unterstützung dafür, dass sie die Welt wie alle

Fremdbetreuung

anderen Kinder eigenständig erobern will und kann. Eine Gratwanderung zwischen Schutz und Ermutigung. Immer wieder hat das Team genau geschaut: Was braucht Lotta, was kann/ mag sie, was wäre der nächste Schritt, den sie selbst bereit ist zu wagen? Das hat von den Erzieherinnen viel Zeit und viel Energie gefordert. Und wir waren beeindruckt und sehr dankbar, dass die Erzieherinnen Lotta (und uns) genau diese Zeit geben konnten.

Ein Gegenpol zur Tagesklinik

Lotta hat so gelernt, sich Menschen wieder zu öffnen und Zutrauen in gute Begegnungen zu finden. Sie konnte erfahren, dass es auch ausserhalb der Familie Orte und Menschen gibt, bei denen sie sich wohlfühlen kann, die ihre (körperlichen) Grenzen respektieren, ihr Sicherheit und Zuneigung geben. Und dass es ihr selbst möglich ist, diese Kontakte herzustellen. Nach 2.5 Monaten in der Krippe beobachtete ich beim Abholen, wie Lotta offensichtlich „Kontakte machen“ spielte – augenscheinlich stolz und glücklich über die erworbene Fähigkeit. Normal für viele Kinder, aber für unsere Kleine ein Meilenstein in ihrer Weltbezogenheit. Und nicht nur dass: Lotta entpuppt sich als sehr aufmerksam gerade auch den Kleineren gegenüber, bringt ihnen Nuckis, ver-

sucht sie zu trösten und bezieht sie sogar in Spiele mit ein. Es war wunderschön zu sehen, wie Lotta in der Säuglingsgruppe aufblühte. Die Krippe wurde so etwas wie der positive Gegenpol zu Avas Erlebnissen in der Tagesklinik. Der Gruppenwechsel zu den grösseren Kindern war dann wieder eine Herausforderung. Lottas Sicherheitsbedürfnis war erneut enorm. Sie liess sich zum Teil überhaupt nicht anfassen. Sie schien ihr gewonnenes Vertrauen auf der Säuglingsgruppe nicht so recht auf die neue Gruppe übertragen zu können. Aber auch hier gab es Hoffnung. Von einem Tag auf den anderen beschloss Lotta plötzlich, einer Erzieherin des Teams ihr Vertrauen zu schenken. Von da an ging es langsam, ganz langsam bergauf. Einfach war auch dieser Weg vermutlich nicht. Wir können als Eltern nur erahnen, was die Erzieherinnen im Team immer wieder an Zeit, Geduld, Einfühlungsvermögen, Absprachen und Konsequenz haben aufbringen müssen, um Lösungen und Tricks zu finden, mit denen sie Lotta in ihren Panikmomenten auffangen können.

Achtung: mehr Infekte!

Und zu den anderen Seiten der Fremdbetreuung? Krippe bedeutet ja auch eine Häufung von Infekten - nicht unbedingt ideal für Herzkinder. Lotta war tatsäch-

lich das erste Jahr in der Krippe quasi nie ohne eine Erkältung. Es häuften sich virale Infekte mit zum Teil hohem Fieber. Aber mit einer guten Kinderärztin und homöopathischer Unterstützung ist es für Lotta zum Glück nie kritisch geworden. Seit Lotta jetzt zwei Jahre ist, verlaufen die Infekte schon weniger heftig, ihre Immunisierung ist deutlich fortgeschritten – genauso wie bei herzgesunden Krippenkindern. Die Kinderärztin ist mit all dem sehr zufrieden. Also hoffen wir darauf, dass in einem weiteren Jahr die Häufigkeit der Infekte langsam aber sicher noch weiter abnimmt – genauso wie dies bei Lottas grösserer herzgesunden Schwester war, die als Ex-Krippenkind im Kindergarten mit einer guten Gesundheit gesegnet ist.

1.5 Jahre nach Lottas Krippeneintritt sind wir sehr froh und auch stolz, dass wir dank der Hilfe des Kispi-Sozialdienstes, der Anlaufstelle Kinderbetreuung in der Stadt Zürich, dem Oberarzt der Kardiologie, vor allem aber dank der einfühlsamen Erzieherinnen, der Krippenleiterin und dem offenen Krippenträger Lotta diese Entwicklungschance haben geben können.

Einen Weg hin zu anderen Menschen und hin zur Welt hätte Lotta sowieso irgendwann finden müssen. So waren wir Eltern aber mit dieser Aufgabe nicht allein.

Rückblickend sind wir sehr froh, dass Lotta sich schon mit ihrer panischen Angst vor Kontakten ausserhalb der Familie auseinander setzen musste, als diese Angst noch recht frisch war. Und dass sie es dann mit Hilfe tatsächlich geschafft hat, aus der Angst heraus neue Sicherheiten aufzubauen. Jetzt kann sie sich mit viel Freude an ihrer Selbstwirksamkeit in das Miteinander der Kinder und Erzieher in der Krippe begeben. Alle grösseren Auffälligkeiten haben sich gelegt. Sie ist einfach eines der Tukan-Kinder, das protestiert, wenn es „zu früh“ abgeholt wird – sie will noch weiterspielen.

Von Eike Hamdorf, Lottas Mutter



Fremdbetreuung

Rollentausch

Ganz ohne Fremdbetreuung können erwachsene «Kinder» nur sehr selten ihre alternden Eltern begleiten.

Die eigenen Lebensumstände mit Familie, Beruf und geografischer Entfernung bedingen, dass sie ihre Eltern meist nur punktuell unterstützen können.

Wenn heute die Hochbetagten immer später ihr eigenes Zuhause verlassen und in Alters- und Pflegeheime eintreten, hängt das viel mehr mit den verbesserten Angeboten von Spitex und anderen Organisationen zusammen als mit der Verfügbarkeit ihrer eigenen Nachkommen.

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EmaHs) wohnen gemäss soziologischen Studien eher länger bei den Eltern, heiraten seltener und bekommen weniger Kinder als gesunde Gleichaltrige. Sie integrieren sich aber oft sehr gut in der Arbeitswelt.

Bei CUORE MATTO beobachten wir, dass viele Erwachsene mit komplexeren Herzfehlern im 3. bis 4. Lebensjahrzehnt ihre Berufstätigkeit reduzieren und stufenweise aus dem Arbeitsprozess ausscheiden müssen.

Nun kann man sich fragen, welchen Einfluss die Situation der EmaHs auf die Lebensgestaltung ihrer betagten Eltern hat: Welche Rolle spielt dabei der Herzfehler? Was verhindert, was ermöglicht er?

Wir überlassen diese Frage gerne den soziologischen Forschern und legen den Lesern drei kurze Erfahrungsberichte vor.

Die Geschichte von Minnie:

Das Grossziehen eines Kindes mit einem schweren Herzfehler kostet die Eltern viel Kraft – das war bei uns nicht anders. Als Baby musste mich meine Mutter mit der Pipette füttern, durchwachte Nächte und angstvolle Momente zehrten an der Substanz. Nur sehr selten fand sich ein mutiger Mitmensch, der bereit war, einige Stunden auf mich aufzupassen. Somit gab es für meine Eltern auch kaum Auszeiten.

Obwohl ich mich entgegen aller ärztlichen Prophezeiungen erstaunlich gut entwickelte, kam es immer wieder zu gesundheitlichen Rückschlägen. Folglich waren auch meine Schul- und Lehrzeit, ja selbst mein „Erwachsenenleben“ stets begleitet von elterlicher Organisation und Fürsorge. Erst mit 28 Jahren verliess ich mein Elternhaus, um gemeinsam mit meinem damaligen Freund und heutigen Ehemann eine eigene Wohnung zu beziehen. Doch auch dies war und ist nur möglich, weil meine Mutter mich entlastet indem sie beispielsweise unsere Wäsche besorgt.

Als mein Vater vor einigen Jahren an Altersdemenz erkrankte und seine Betreuung für meine Mutter zunehmend schwierig wurde, machte mir dies unvermittelt bewusst, dass sich das Blatt nun wenden würde. Nicht mehr ich war diejenige, die unterstützt werden musste, sondern meine alternden Eltern. Als „unbekinderte“ und inzwischen auch nicht mehr arbeitstätige Tochter hatte ich zwar kaum andere Verpflichtungen. Dennoch wusste ich ganz genau, dass ich keine grosse Hilfe sein würde. Meine körperliche Leistungsfähigkeit ist zu sehr eingeschränkt, als dass ich meine Mutter in Haushalt, Garten oder bei der Pflege des Vaters hätte entlasten können. Irgendwann wurde die Einweisung in ein Pflegeheim unumgänglich. Vater war nicht besonders glücklich mit dieser Situation, schickte sich aber tapfer in sein Schicksal. Sowohl an meiner Mutter als auch an mir nagte von da an bis über seinen späteren Tod hinaus stets das Gefühl, nicht die Kraft gehabt zu haben, ihn selber zu betreuen. Mich persönlich schmerzt dieser Gedanke vor allem deshalb, weil ich meinen Eltern gerne etwas von dem zurückgegeben hätte, was sie in all den Jahren für mich geleistet haben.

Meine Mutter ist zum Glück immer noch sehr agil und in der Lage, das Haus und ihren geliebten Garten grösstenteils selbständig zu bestellen. Doch mir ist bewusst, dass auch bei ihr der Zeitpunkt kommen kann, an dem der körperliche Abbau ein autonomes Leben

verunmöglicht. Wie das sein wird, mag ich mir jetzt noch nicht vorstellen...

Die Geschichte von Kelly:

Mit 19 Jahren musste ich zur Kenntnis nehmen, dass ich keine Kinder bekommen sollte. Nach dem ersten Schock entschied ich, dass ich demnach auch nicht mit einer Partnerschaft rechnen könne und dass ich für meine Eltern da sein und ihnen etwas zurückgeben wollte nach all dem, was sie für mich getan hatten.

Ich arbeitete zuerst als ungelernte Lageristin bei einem Verlag, rutschte aber mit den Jahren in Büroarbeiten, Telefondienst und Kundenkontakte hinein. Ich wohnte bei meinen Eltern und als diese gebrechlicher wurden und mich mehr brauchten, durfte ich zunehmend Arbeiten von zuhause aus erledigen.

Dann aber verlor ich meinen Job und widmete mich ganz meinen Eltern. Meine Mutter musste inzwischen dreimal wöchentlich zur Dialyse ins Spital fahren.

Als ich einmal in den Ferien war, musste mein Vater hospitalisiert werden, auch die Mutter wurde nun stationär aufgenommen. Wenige Tage nach meiner Rückkehr verstarb mein Vater überraschend.

Mutter kam nach Hause zurück. Sie konnte in der Wohnung noch gehen, brauchte aber für längere Strecken einen Rollstuhl. Bei ihrer Betreuung wurde ich morgens von der Spitex unterstützt. Zwei Monate nach dem Tod des Vaters erlitt meine Mutter bei einem Sturz einen Schenkelhalsbruch. Am nächsten Morgen verstarb sie in ihrem Bett, kurz bevor die Spitex ankam.

In meiner Familie war nie über die Möglichkeit eines Eintritts der Eltern ins Pflegeheim gesprochen worden. Der Arzt wollte das Thema anschneiden, als die Situation nahe daran war, mich zu überfordern. Aber ich habe für meine Eltern letztlich Fremdbetreuung nur in Form von Spitexleistungen, Tixi-Taxi-Fahrten zur Dialyse und wenige Spitaltage in Anspruch nehmen müssen.

Fremdbetreuung

Die Geschichte von Dolly:

Das Elternhaus habe ich schon mit 19 Jahren verlassen, um am anderen Ende der Schweiz zu studieren. Während 26 Jahren habe ich an verschiedenen Orten im In- und Ausland gearbeitet. Für mich kam es nicht in Frage, Kinder zu bekommen und ich entschied mich gegen eine Ehe. Meine Karriere entwickelte sich gut, obwohl ich mit 35 Jahren mein Pensum reduzieren musste und nun eine 50% IV-Rente bezog. In dieser Zeit waren meine Eltern sehr rüstig und unternehmungslustig.

Nach einer Operation mit schweren Komplikationen begann mein Vater, zu-

nehmend dement zu werden. Die Frage war, wie lange meine Mutter ihn zuhause behalten könnte.

In dieser Zeit gab es in meiner Karriere eine Flaute, mir fehlte für eine neue Stelle der Kampfgeist, und so wählte ich nun den Ort, wo es mich wirklich brauchte. Ich wurde von meiner Mutter als Pflegekraft mit 50% Pensum eingestellt, und dank Einsätzen meiner beiden Schwestern und weiterer Frauen aus dem Bekanntenkreis waren auch freie Wochenenden und Ferien für meine Mutter und mich möglich. So konnten wir den Vater bis zuletzt zuhause betreuen.

Nach dem Tod meines Vaters bezog ich eine eigene Wohnung in der Nähe des Elternhauses und begann wieder zu arbeiten. Wegen Herzproblemen musste ich aber schliesslich ganz auf die Berufsarbeit verzichten. Aus demselben Grund ist es unwahrscheinlich, dass ich für meine Mutter soviel werde leisten können wie damals für den Vater. Sie will auf keinen Fall ihr Haus verlassen... zum Glück ist sie sehr anpassungsfähig und kontaktfreudig, sodass der Beizug von Spitex und anderen Hilfen nicht allzu problematisch werden sollte.



Fremdbetreuung

3 Generationen – Gemeinsam unterwegs

Als Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, einer eigenen Familie, den über 70-jährigen Eltern und einer bald 80-jährigen Schwiegermutter – Wer hilft hier wem?

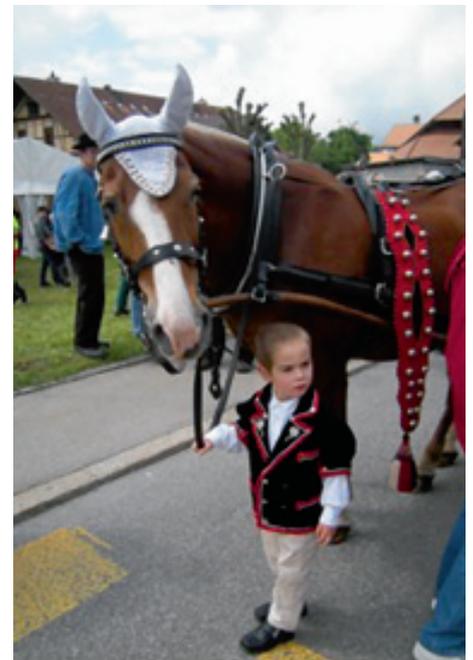
Nach 3 schwierigen Herzoperationen bis zu meinem 21. Lebensjahr, war ich mir sehr wohl bewusst, dass ich nur dank Spitzenmedizin überlebt hatte! War meine Leistungsfähigkeit während meiner ganzen Kindheit ziemlich eingeschränkt, verspürte ich nach der letzten Herzoperation plötzlich eine vorher nie dagewesene Leistungssteigerung. So musste es sich also in etwa als gesunder Jugendlicher anfühlen... Nach der Arbeit noch reichlich Energie zu haben, um etwas zu unternehmen, ohne es am anderen Morgen total erschöpft büßen zu müssen. Ich war einfach nur dankbar, und genoss die Zeit, denn ich wusste genau die Zeit dieser super Leistungsfähigkeit ist begrenzt. Mein Herzfehler wird mich früher oder später wieder einholen...

Als die Leistungsfähigkeit anhielt, und die Familienplanung bei meinem Mann und mir aktuell wurde, klärten wir nicht nur die Risiken, einer möglichen Schwangerschaft mit meinem angeborenem Herzfehler, und meiner aktuellen Leistungsfähigkeit ab, sondern waren uns auch sehr wohl bewusst, dass wir ein ausrei-



chendes soziales Netzwerk benötigen werden, welches, wenn immer möglich, eine Eigenbetreuung der Kinder gewährleistet, wenn ich plötzlich hospitalisiert werden müsste. Denn schliesslich dauert eine Schwangerschaft nur neun Monate... Mutter ist man aber ein Leben lang...! Da bis heute, meine noch vitale über 80 Jährige Schwiegermutter in demselben Haus wohnt, meine über 70 jährigen Eltern nur wenige Kilometer entfernt und mein Mann als Landwirt seine Arbeit stets selber einteilen kann, kamen wir zum Schluss: Wir helfen einander! Die Kinder sind täglich um die Grosseltern herum und betrachten diese daher als zu der Familie gehörend. Somit sollten wir unsere Familienplanung wagen dürfen. Und eine plötzliche, nicht planbare Veränderung kann schliesslich immer eintreten... Sei man jung und gesund, pensioniert, oder eben herzkrank...

2009 wurde dann unser erster Sohn geboren. Alles verlief nach Plan – ausser, dass ich wegen frühzeitigen Wehen, die letzten drei Monate vor der Geburt mehrheitlich liegen musste. Als der Kleine 5 Wochen alt war, überschlugen sich aber plötzlich die Ereignisse. Mein Mann, der noch nie im Spital war, und kaum zum Arzt musste, zog sich eine offene Fingerfraktur zu und musste noch gleichentags operiert werden. Somit musste ich für den Landwirtschaftsbetrieb neben dem Stillen und Wickeln auf die Schnelle noch einen Betriebshelfer organisieren. 3 Tage später, (mein Mann war mit „Zwangsferien“ gerade erst wieder zu Hause angekommen) musste ich dann wegen einer schweren Lungenendzündung hospitalisiert werden... Ich war mittlerweile zu schwach und zu krank, um meinen Sohn mit ins Spital zu nehmen und selbst betreuen zu können. Also musste der Kleine nun plötzlich lernen Schoppen zu trinken. Die gesamte Betreuung musste ab sofort mein Mann übernehmen... Zum Glück hatte sich dieser bereits in den ersten Wochen nach der Geburt schon sehr für die Betreuung unseres Kleinen mitinteressiert. So war er jetzt nicht gleich aufgeschmissen, bei der Betreuung eines



Babys... Es sollte sich herausstellen, dass „meine beiden Männer,“ diese Situation gemeinsam so gut bewältigten, dass sogar die Mütterberatung staunte! Irgendwie entpuppte sich die Situation schlussendlich als ziemlich ideal. Mein Mann durfte ausser der Babypflege, mit seinem Finger eh nichts arbeiten und sah sich so wenigstens als nützlich und beschäftigt! Und die frischgebackenen noch etwas unsicheren Grosseltern, waren ziemlich froh, die Betreuung des Kleinen nicht selber übernehmen zu müssen... Irgendwie schien ihnen der Kleine dafür noch etwas gar klein, und „zerbrechlich“ zu sein... So war die Babypflege durch Papa die perfekte Lösung. Und für mich war diese Tatsache eine riesige Beruhigung und Trost, dass der Kleine bei seinem Vater wohlbehütet war... Drei Wochen war ich insgesamt hospitalisiert. Daraufhin folgten zwei Monate Ruhen und Kräfte tanken... Im Herbst fing ich in Teilzeitarbeit wieder an zu arbeiten. Die Betreuung des Kleinen Wonnepoppen teilten sich nun abwechselungsweise die Grosseltern... 2010 wurde ich dann erneut schwanger. Eigentlich war die ganze Schwangerschaft problemlos... ausser meinen körperliche Leistungsgrenzen.

Fremdbetreuung

Bald einmal musste ich mich schonen, um nicht chronisch erschöpft zu sein. Wir organisierten uns so, dass ich zu unserem Kleinen schaute, meine Schwiegermutter oder meine Mutter abwechslungsweise für uns kochten und die Spitex Putzarbeiten erledigte. So ging's. Ende dieser Schwangerschaft wurde die Tante meiner Mutter schwer krank. Ich kannte sie sehr gut, sie war ledig, und lebte während meiner Kindheit bei uns auf dem Hof... Hatte sie medizinische Probleme, half ich ihr im medizinischen „Dschungel“ jeweils zurechtzukommen... Doch diesmal war dies Unmöglich. Meine eigenen Kräfte liessen dies nicht zu. War ich ja selber auf Unterstützung angewiesen.... Meine Tante verstand dies sehr gut. Für mich war diese Situation schon schwieriger zu akzeptieren. Ich kämpfte zu Beginn mit einem schlechten Gewissen. Beruhigen konnte ich mich nur mit der Tatsache, dass ich meine körperlichen Grenzen zu akzeptieren hatte, und ja schliesslich die Gesundheit meines Ungeborenen und mir nicht aufs Spiel setzen durfte/wollte. Meine Eltern übernahmen daher diese Aufgabe, und begleiteten meine Tante zu den Ärzten und ins Spital. Wenige Wochen später, kam mein 2. Sohn auf die Welt. Nach einer schwierigen Geburt mit gesundheitlichen Problemen beim Neugeborenen und mir, hatte ich in den ersten Wochen zu Hause nur die Kraft um zu mir und dem kleinen neugeborenen Sohn zu schauen. Die Betreuung des 2-jährigen Sohnes übernahm daher in den ersten Wochen mein Mann. Kochen und Putzen war gleich organisiert, wie bereits Ende der Schwangerschaft. Dies funktionierte bestens. Leider kamen meine Kräfte nicht zurück... Niemand wusste zuerst warum, das Herz war nicht die Ursache. 7 Monate nach der Geburt wurde dann endlich die Ursache gefunden... es hatte sich total unerwartet eine Schilddrüsenunterfunktion entwickelt! Wer hätte das gedacht! Während mein „krankes“ Herz kräftig arbeitete, schien plötzlich und unerwartet meine „gesunde“ Schilddrüse schlapp zu machen?! Bald darauf musste ich 10 Tage in die



Kur. Zu erschöpft war ich. Mein Mann und seine Mutter übernahmen die Betreuung des grossen Sohns, Meine Mutter die Betreuung des 7 Monate alten Babys. Jedenfalls war es so gedacht. Doch mitten in der Kur, verstarb unerwartet die ledige Schwester meiner Mutter, von welcher ich bereits berichtete. Also holte Mein Mann den Kleinen bei meinen Eltern ab. Hatten diese doch nun genug zu tun, mit den Beerdigungsvorbereitungen... Nach der Kur folgte ein Jahr des Durchkämpfens... mal schien die Schilddrüse besser eingestellt zu sein, mal schlechter. Erst eineinhalb Jahre nach der Geburt meines 2. Sohnes bekam man die fortschreitende Schilddrüsenunterfunktion ENDLICH in den Griff, und ich erlangte endlich wieder meine Leistungsfähigkeit zurück. Doch kaum war meine Leistungsfähigkeit wieder in Hochform und ich konnte mein Arbeitspensum mit Kindern/Haushalt, Arbeiten auf dem Hof, und meiner Teilzeitanstellung als Pflegefachperson wieder uneingeschränkt ausführen, wurde meine Mutter krank. Da ihre bevorstehende Operation ein sehr heikles Unterfangen war, das wohl abgeklärt, und Risiken sorgfältig abgewogen werden mussten, forderte dies von mir wieder sehr viel Zeit und Energie, in der ich meine Mutter zu Arztterminen, und Hospitalisationen begleitete, bei Ärzte-

gespräche mit dabei war, meine Mutter in ihren schwierigen Entscheidungen begleitete, und nach der Operation mit den Kindern zu ihr zog, damit die Nachbetreuung zu Hause überhaupt erst möglich wurde... Doch es hat sich mehr als nur gelohnt! Die äusserst heikle, aber sehr vorsichtig geplante Operation gelang! Nun steht noch einmal eine sehr heikle Operation an... hoffen wir, dass alles ähnlich gut verläuft, wie beim ersten Mal... In einer 3-Generationen-Familie zu leben, ist ein ständiges Geben und Nehmen. Ein gegenseitiges sich Helfen, Ergänzen, und Akzeptieren.

Auch wenn wir nie wissen, was uns unser Schicksal in Zukunft bringen wird... Bei betagten Menschen, wie auch bei uns als Erwachsene mit angeborenem Herzfehler ist es zusätzlich immer eine ständige Ungewissheit, was der morgige Tag bringen wird... vordenken und planen ist gut... doch kann immer alles anders kommen! Ob gesund, oder in der Körperlichen Leistungsfähigkeit eingeschränkt, ist es sehr wichtig, auf seinen Körper und dessen Grenzen aufmerksam zu hören. Je nach Art der „Behinderung“ sowie Aufwand und Dauer der Betreuung, kann auf lange Sicht NIEMAND alleine alles bewältigen ohne selbst in einer totalen Erschöpfung zu enden. Die Betreuung wird vor allem dann kräftezehrend und zur gefährlichen Dauer-Belastung wenn Betagte an Alzheimer/Demenz erkranken und man daher keine Abmachungen mehr treffen kann, die sicher eingehalten werden. Oder aber die körperliche Krankheit ist so fortgeschritten, dass es eine ständige Anwesenheit Tag UND Nacht erfordert, die wiederum keine ausreichende Ruhephasen der betreuenden Person mehr möglich macht... ist eine Person zusätzlich durch einen angeborenen Herzfehler in seiner Leistungsfähigkeit und Reservekräften limitiert, wird es zur doppelten und nicht zu unterschätzenden Herausforderung, in der man oft auch mal SICH SELBST vor schlimmeren Krankheitsfolgen schützen muss!

Verfasserin: Elisabeth Leuenberger, CM

Fremdbetreuung in der Kinderkrippe

Leider haben nicht alle Eltern von Herzkindern die optimale familieninterne Betreuung wie z.B. liebevolle Grosseltern. Doch der Versuch, die Herzkinder in eine Kinderkrippe zu geben, wird oft zum Spiessrutenlauf für sie, weil sich viele Türen zuschlagen, sobald erwähnt wird, dass ein Kind mit Herzfehler zur Betreuung ankommen möchte.

Wir haben zu diesem pikanten Thema der Geschäftsführerin einer Zürcher Kinderkrippe einige Fragen stellen dürfen. Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview genommen haben.

HB: Würden Sie Herzeltern eher empfehlen, die Herzkrankheit des Kindes der Krippe mitzuteilen, bevor ein Platz angeboten wird, oder erst nachdem ein Platz dem vermeintlich gesunden Kind angeboten wurde?

KL: Ich fände es eher unfair, dies erst nachher zu erwähnen. Je nach Gruppenkonstellation oder Betreuungsperson ist es vielleicht zu risikoreich, ein Herzkind aufzunehmen. Und eine Absage, nachdem bereits ein Platz angeboten wurde, ist für beide Teile frustrierend. Zudem finde ich es wichtig, dass das Betreuungspersonal mit einem guten, positiven Gefühl an die zusätzliche Verantwortung herangehen wird.

HB: Wie bekannt ist es im Bereich der Kleinkindbetreuung, dass ca. jedes 100. Kind herzkrank ist?

KL: Ich denke, das ist absolut unbekannt. Wir betreuen gesamthaft 100 Kinder, im Laufe der Jahre waren sicher gegen 1'000 bei uns und wir hatten meines Wissens erst einmal ein herzkrankes Kind bei uns.

HB: Haben Sie schon Erfahrungen in der Betreuung eines oder mehrerer herzkranker Kinder machen können?

Wenn ja: was war schwierig, bzw. eine Herausforderung und was wurde als positiv-beglückend erlebt?

KL: Wir haben in den bald 14 Jahren, die ich in und für diverse Krippen gearbeitet habe, erst ein einziges Mal ein Kind mit einer uns bekannten Herzkrankheit betreut. Ich habe aber auch noch nie weitere eine Anfrage nach einem Kita-Platz für ein Herzkind erhalten. Ich vermute, dass die Eltern dieser Kinder selbst zu grosse Bedenken haben, ihr Kind Fremden anzuvertrauen und eine familienexterne Betreuung lieber privat (Grossmutter, Tagesmutter) organisieren.

Für unser Team war es wichtig, gut informiert zu sein, wie im Krisenfall reagiert werden muss. Zudem war unsere Lage (max. 15 Autominuten ins Kispj)

eine grosse Beruhigung. Auch war die Zusammenarbeit mit den Eltern optimal: wir wurden umfassend informiert und die Mutter war jederzeit telefonisch erreichbar für Fragen.

Lukas ist inzwischen ein gesunder, aufgeweckter 1.Klässler und führt, abgesehen von den üblichen Kontrollen, ein ganz normales Kinderleben.

HB: Was macht persönlich und institutionell Bedenken oder sogar Angst vor der Aufnahme eines (stabilen) herzkranken Kindes?

KL: Angst hat immer mit Unsicherheit zu tun. Was man nicht kennt, macht Angst. Und dagegen hilft nur Information, Information, Information...

HB: In welchen Bereichen bestehen die grössten Unsicherheiten/Probleme?

- 1. Vor Aufnahme des Kindes?**
- 2. Im tagtäglichen Umgang mit dem Kind?**

KL: Kann das Kind normal im Alltag mithalten? Darf es spazieren, turnen? Was darf es nicht? Muss es Diätvorschriften beachten? Muss es Medikamente nehmen bzw. müssen diese in der Kita verabreicht werden? Was sind Notfallsituationen? Wie muss die Kita dann reagieren? Wie schnell sind die Eltern in solchen Situationen erreichbar? All diese Dinge sollten schon vor der Aufnahme geklärt werden, dann sollten im



alltäglichen Umgang eigentlich keine Probleme mehr auftreten.

HB: Was wären an Unterlagen (à la Herzinsuffizienz-Checkliste, das Handbuch herzkranker Kinder der EVHK, Medikamentenplan...) und Gesprächsmöglichkeiten (mit zuständigen Ärzten, evtl. Pflegeberatung vom Kispi oder ähnlichem) extern als Sicherheitsnetz für den Alltag der Kinder und Erzieher in den Krippen wünschenswert?

KL: Solche Unterlagen würden die Betreuungspersonen eher verunsichern und überfordern. Ich halte diese für unnötig. Alle wichtigen Informationen sollten von den Eltern direkt kommen. Sonst kann es zu Missverständnissen kommen. Gerade Herzeltern sind ja sehr gut informiert darüber, wie ihr Kind gepflegt werden muss.

HB: Welche Bedingungen müssen die ♥-Kinder medizinisch und psychologisch mitbringen, um sinnvoll in einer Krippe fremdbetreut werden zu können?

KL: Das Kind sollte stabil genug sein, damit es im Tagesablauf mit den anderen Kindern mithalten kann. Die Verabreichung von Medikamenten und eine moderate Diät stellen im Kita-Alltag keine Probleme dar. Es sollten keine Klinikaufenthalte/Operationen geplant sein in absehbarer Zeit, damit das Kind Zeit hat, mit dem Krippenalltag vertraut zu werden. Es sollte sich auf andere Bezugspersonen und andere Kinder einlassen können. Ob das Kind dies bereits kann, zeigt aber erst die Eingewöhnungszeit. Die Eltern unterschätzen ihre Kinder oft und wundern sich dann, wie problemlos ihr Kind den Übertritt in die Kita schafft....

HB: Wie unkompliziert können die Erzieherinnen bei Fragen/Problemen sich mit einer Heilpädagogin austauschen?

KL: Wir können in allen unseren Kitas auf die Unterstützung der Cokita, einer heilpädagogische Beratungsstelle für Kin-

dertagesstätten (www.cokita.ch), zählen. Diese Beratung muss aber von der Kita selbst bezahlt werden und ist daher leider nicht in vielen Betrieben üblich.

HB: Mit welchem Verhalten, Massnahmen und absichernden Erklärungen können die Eltern die Erzieher in ihrer Arbeit mit den Kindern unterstützen?

KL: Wie ich schon erwähnt habe: Information, Offenheit, sofortige Erreichbarkeit eines Elternteils und regelmässige Feedback- und Standortgespräche.

HB: Viele Herzkinder sind durch Klinikaufenthalte (v.a. wenn sie nach dem 10. Lebensmonat stattgefunden haben) traumatisiert, z.B. was die Kontaktaufnahme von "fremden Frauen" angeht, oder haben heftige Angst vor Gummihandschuhen. Wie gehen die Erzieherinnen mit solchen Problemen dieser Kinder um, die die üblichen Ängste und Abneigungen von Kindern bei weitem übersteigen?

KL: Wir haben häufig Krippenkinder, die grosse Mühe haben vor „fremden“ Frauen (und noch mehr Männern!). Viele unserer Kinder sind extrem auf's Mami fixiert, da sie in den ersten Lebensjahren kaum Kontakt zu Erwachsenen und Kindern ausserhalb der Familie hatten. Hier ist eine sorgfältige Eingewöhnung noch wichtiger als sonst. Dies bedeutet, dass sich die Eltern viel Zeit für diese Phase nehmen müssen. Wir rechnen im Normalfall mit ca. 2 Wochen, haben jetzt aber gemerkt, dass dies oft nicht ausreicht. Für ein traumatisiertes Kind würde ich sicherheits halber 4 Wochen einrechnen, in denen das Kind nur kurz in der Kita bleibt, anfänglich immer begleitet von der Mutter, damit es Zeit hat, Vertrauen zu den Betreuungspersonen aufzubauen. Dies bedeutet allerdings, dass Mutter/Vater (oder eine vertraute Bezugsperson des Kindes) verfügbar sein müssen und also noch nicht arbeiten können.

Genauso wichtig ist der regelmässige und umfassende Austausch mit den El-

tern. Die Problematik der Gummihandschuhe, die mir z.B. nicht bewusst war, kann dann angesprochen werden. Wir fassen die Kinder ja im Normalfall auch nicht mit Gummihandschuhen an, sondern brauchen diese zum Putzen und im Falle von Durchfallerkrankungen.

Zu guter Letzt:

HB: In Stadt Zürich z.B. hoffen weit mehr "Säuglinge" (d.h. Kinder bis 18 Monate) auf einen Krippenplatz, als es Plätze gibt. Es ist daher immer sehr gut möglich, sich für ein gesundes (und vermutlich einfacher zu betreuendes) Kind zu entscheiden und den Eltern der kranken Kinder mitzuteilen, man habe bedauerlicherweise keinen Platz frei, obgleich man gerne gewollt hätte. Welche Voraussetzungen / Vorleistungen müssen das ♥-Kind und seine Familie bringen, um in dieser Grundsituation eine Chance zu haben, nicht aussortiert zu werden?

KL: Ich kann hier natürlich nur für unsere Kitas sprechen. Die Plätze für Säuglinge sind wirklich sehr limitiert und natürlich kommen Geschwisterkinder resp. Geschwister von Kindern, die bereits bei uns betreut wurden, immer zuerst. Dann bleibt leider nicht mehr viel Spielraum. Je flexibler die gewünschten Betreuungstage sind, also z.B. 2-3 Tage und nicht Montag, Dienstag und Donnerstag, umso grösser sind die Chancen auf einen Platz und zuerst kommen auch die Kinder, die 5 Tage Betreuung brauchen – und erst anschliessend werden die freien Plätze „aufgefüllt“. Dies gilt aber für alle Kinder, nicht nur für wie auch immer handicapierte.

Ausserdem muss die Gruppenleiterin bereit und offen sein, ein Kind mit einem Handicap aufzunehmen und auch die Gruppenkonstellation muss stimmen. Mehr als ein Kind pro Gruppe sind meiner Ansicht nach nicht tragbar. Alles in allem: Es braucht Glück und keine besondere „Vorleistung“ der Eltern.

Im Wandel der Zeit

Die Natur verändert sich, Schneeglöckchen strecken sich der Sonne entgegen. Der Frühling kündigt sich an. Das Leben ist voller Veränderungen. So auch bei der EVHK. Das Ende des Vereinsjahrs bringt eben solche, personelle Veränderungen im Vorstand und in den Kontaktgruppen mit sich.

Per GV 2013 verlässt uns unser Kassier Markus Flück. Seit 2005 war er im Vorstand der Elternvereinigung tätig und hat sich aktiv und mit viel Engagement für die Interessen der EVHK eingesetzt. Ungern lassen wir ihn ziehen, nach 8 Jahren Vorstandsarbeit hat es jedoch den „Ruhestand“ auf jeden Fall verdient. Ich freue mich sehr, dass wir mit Maxime Libsig einen motivierten Nachfolger gefunden haben und ich begrüsse ihn herzlich in unserem Team.

Ebenfalls ihren Rücktritt aus dem Vorstand hat Ricarda Hoop, welche uns als Ärztin beratend und unterstützend seit 2009 zur Seite stand, erklärt. Sie wird für längere Zeit in Australien weilen und somit ist ihr eine weitere Mitarbeit nicht

möglich. Für das Jahr 2013 konnten wir die Lücke leider noch nicht füllen, blicken aber sehr positiv voraus auf die GV 2014, dass wir den Posten wieder besetzen können.

Beiden scheidenden Vorstandsmitgliedern danke ich an dieser Stelle von Herzen für ihre wertvolle Mitarbeit. Selbstverständlich werden sie an der GV gebührend verabschiedet.

Etwas Sorgen bereitet mir die Situation in den Kontaktgruppen. Leider sind die Gruppen Graubünden, Solothurn und Zentralschweiz schon seit einiger Zeit ohne Leitung. Monika Kunze gibt ihr Amt als Gruppenleiterin der Ostschweiz/Liechtenstein auf die GV 2013 ab. Verständlich, ist sie doch als Redaktionsleiterin vom Herzblatt bereits stark eingebunden und widmet einen grossen Teil ihrer Freizeit unserer Vereinigung. Ich bin sehr froh, bleibt sie uns in dieser Funktion erhalten. Leider ist auch diese Gruppenleitung nun vakant. Es finden in den meisten ungeleiteten Gruppen trotzdem ein, zwei Anlässe pro Jahr, auf Initiative von

einzelnen Mitgliedern, statt. Dass die Treffen besucht werden zeigt, dass ein Bedürfnis vorhanden ist. Es ist jedoch sehr schwierig, Personen zu finden, die den Lead übernehmen wollen. Das bedauere ich sehr! Es ist mir wichtig, dass junge, neue Familien eine Ansprechperson in der Nähe haben.

Ich möchte Ihnen die Aufgabe „Kontaktgruppenleiterin“ etwas schmackhaft machen. Klar, es ist nicht nur ein Zuckerschlecken und mit Aufwand verbunden, wenn man diese Funktion übernimmt. Ich kann Ihnen aber versichern, dass Sie enorm viel zurückbekommen von den Betroffenen und vom Team der Gruppenleiterinnen. Es steht der Gruppenleitung frei, wie viele Anlässe sie organisieren möchte. Es hat sich auch sehr bewährt, Gruppenmitglieder einzubinden, welche gerne den einen oder anderen Anlass, wie zum Beispiel ein Picknick oder ein Minigolf, organisieren. Die Gruppenleitung wird von Mona Staub, unserer Koordinatorin der Kontaktgruppen, unterstützt und beraten. An den beiden Sitzungen pro Jahr, eine davon zusammen mit dem Vorstand, können sich die Gruppenleiterinnen austauschen und erhalten Infos. Sie kommen auch in Genuss einer 2-tägigen Weiterbildung. Dieser Workshop ist sehr beliebt und bietet eine Auszeit vom Alltag bei der das Gesellige nicht zu kurz kommt. Sind doch alle stark im Alltag in der Familie mit einem herzkranken Kind eingebunden.

Habe ich Sie etwas „gluschtig“ gemacht? Vielleicht möchten Sie einfach einen Anlass in Ihrer Region organisieren? Ich würde mich sehr freuen! Nehmen Sie unverbindlich Kontakt mit Mona Staub oder einem anderen Vorstandsmitglied auf.

Die Vorbereitungen für die GV 2013 in Zürich laufen auf Hochtouren. Gerne begrüsse ich Sie am 16. März in den Räumlichkeiten von SRF wo uns ein interessantes Programm erwartet.

Herzlichst, Susanne Mislin



Aus den Kontaktgruppen

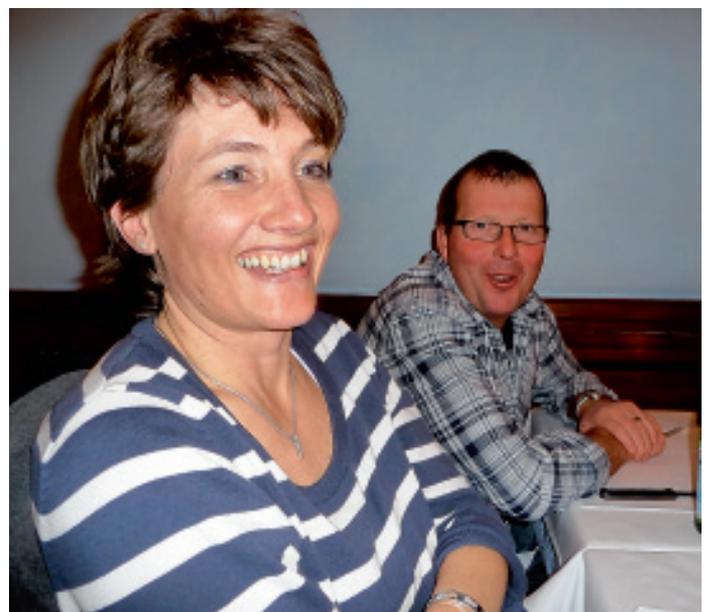
Kontaktgruppe Bern/Freiburg/Wallis

Jahreseinklangessen

Das Jahreseinklangessen wurde im letzten Jahr in unser Jahresprogramm aufgenommen und auch in diesem Jahr fand dieser Anlass am 18. Januar 2013 in der Pizzeria Azzurro in Bern statt. Die Wetterverhältnisse für die Anfahrt waren in diesem Jahr bedeutend besser. Wehte doch im letzten Jahr ein Wintersturm durch die Region Bern, welcher die Anreise ziemlich erschwerte.

Unter den Anwesenden durften wir mit grosser Freude auch drei neue Mitgliederfamilien begrüßen und es zeigte sich einmal mehr auf, wie wertvoll solche Treffen für die betroffenen Eltern sind. Es war ein schöner und gemütlicher Abend, bei welchem viele Gedanken ausgetauscht wurden. Ein herzliches Dankeschön an alle Mitglieder, die nach Bern gekommen sind, um an diesem Elterntreff teilzunehmen. Auch im 2014 wird wiederum im Januar ein Treffen stattfinden.

Andrea Habegger



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppenleiterinnen für die Regionen

- GRAUBÜNDEN
- SOLOTHURN
- OSTSCHWEIZ/LIECHTENSTEIN
- ZENTRALSCHWEIZ

gesucht !!!

- ✓ **Die regionale Kontaktgruppe** fördert den Dialog zwischen den betroffenen Familien von herzkranken Kindern. Als Kontaktgruppenleiterin (KGL) organisierst Du verschiedene Aktivitäten nach den Bedürfnissen Deiner Kontaktgruppe. Du bist Ansprech- und Vertrauensperson für Eltern mit einem herzkranken Kind. und begleitest sie auf Wunsch in schwierigen Situationen.
- ✓ **Du bist** eine tolerante Persönlichkeit mit Einfühlungsvermögen, hast ein offenes Ohr und bist kontaktfreudig. Du bist bereit, mit einem ehrenamtlichen Engagement betroffene Eltern zu unterstützen. Du nimmst aktiv am Geschehen der Elternvereinigung für das herzkranken Kind teil.
- ✓ **Als KGL** gewinnst Du an persönlichen Erfahrungen und Wissen. Du bist ein Teil eines engagierten und tollen Teams und nimmst an Weiterbildungen (z.B. 2-tägiger Workshop) teil. Du stellst Deine Fähigkeiten in den Dienst einer sinnvollen Aufgabe und erhältst dafür eine hohe Wertschätzung.

Bist Du interessiert? Dann melde Dich doch direkt bei:

Mona Staub, KGL-Betreuerin, Tel. 043 444 13 28, E-Mail: mona.staub@evhk.ch

Wir freuen uns jetzt schon auf zahlreiche Reaktionen !!!



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlass EvhK

Datum	Anlass	Ort
16. März 2013	Generalversammlung	Zürich
13. – 20. Juli 2013	Herzlager / Jg. 1996 - 2005	Gais

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
04. Mai 2013	Herztag	Brugg
25. Mai 2013	Familienausflug: Buurehofolympiade	Gränichen
05. Juni 2013	Zwergentreff	Niederlenz
14. Juni 2013	Frauenabend „pitch@putt“	Schinznach

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
28. April 2013	Familienausflug: Dinosaurierpark	Im Jura
04. Mai 2013	Herztag	Ort vakant
12. Mai 2013	Familienanlass: Muttertagsbrunch	Magden

separate Einladung folgt

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
11. April 2013	Vortrag: Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenkardiologie	Bern
04. Mai 2013	Herztag	Thun
05. Juni 2013	Schlumpf-Treffen	Ort vakant

Eine persönliche Einladung wird verschickt.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
04. Mai 2013	Herztag	Ort vakant
09. Mai 2013	Pic-Nic in der Mühle	Ramiswil

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

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
22. März 2013	Männerabend	Raum Zürich / Winterthur
16. April 2013	Vortrag: Man muss nicht immer mögen	Raum Zürich / Winterthur
04. Mai 2013	Herztag	Rapperswil - Jona
23. Juni 2013	Herzpicknick	Raum Zürich / Winterthur

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist

Datum	Anlass	Ort
27. April 2013	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

Spendeneingänge

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

Gerda Lüber, Winterthur
T. Horni + A. Fusco, Riehen
F. + R. Bauknecht, Küsnacht

K. + A. Paine Kälin, Zürich
Spende im Gedenken an Jan Schaffner
Evang.-ref. Kirchgemeinde, Rothrist
Fam. Hediger, Lenzburg



Die EvhK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz. (www.selbsthilfeschweiz.ch)

Spitäler / Soziales

Die Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder – ein Portrait

KVEB

Konferenz der Vereinigungen
von Eltern behinderter Kinder

CAPH

Conférence des associations des
parents d'enfants handicapés



Entstehungsgeschichte

Den Anstoss zur Gründung einer Konferenz der Elternvereinigungen gab die Dachorganisationenkonferenz der privaten Invalidenhilfe DOK an ihrer 15. Zusammenkunft am 4. Mai 1972. Um die Kräfte zur Vertretung der Interessen behinderter Kindern, Jugendlicher und Erwachsener gegenüber dem Staat, in erster Linie gegenüber der im Jahre 1960 geschaffenen Eidg. Invalidenversicherung, besser zu bündeln, beschlossen die sechs seinerzeitigen Gründungsmitglieder der DOK (SVT, PI, ASKIO, SRL, VHPS und SAEB) die Elternvereinigungen zu einer engeren Zusammenarbeit einzuladen.

An dieser Sitzung nahmen vier Elternvereinigungen teil und informierten über ihre Tätigkeiten zugunsten behinderter Kinder und Jugendlicher. Sie beschlossen, eine erste Zusammenkunft der Vereinigungen am 14. September 1972 durchzuführen, welche vom damaligen Zentralsekretär der SAEB (Dr. Fritz Nüscheler) geleitet wurde. An der zweiten Konferenz im März 1975 nahmen bereits neun Elternvereinigungen teil. Das Interesse an einem regelmässigen Austausch und Diskussion über gemeinsame Anliegen war offensichtlich gross, weshalb eine Fortsetzung der Konferenzen höchst erwünscht war.

Die neun vertretenen Elternvereinigungen waren:

- Schweiz. Verein von Eltern autistischer Kinder
- Schweiz. Vereinigung zugunsten cerebral gelähmter Kinder
- Schweiz. Gesellschaft für cystische Fibrose
- Schweiz. Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte
- Schweiz. Vereinigung der Eltern hör-

geschädigter Kinder

- Elternverein für Kinder mit leichten psycho-organischen Funktionsstörungen
- Schweiz. Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus
- Schweiz. Vereinigung der Eltern blinder und sehschwacher Kinder
- Schweiz. Vereinigung der Eltern epileptischer Kinder

Im Laufe der letzten Jahre kamen weitere Vereinigungen hinzu: Heute umfasst die KVEB elf national tätige Mitglieder. Eine Übersicht über die Mitglieder sowie über alle in der Schweiz aktiven Elternvereinigungen findet sich unter www.behindertekinder.ch bzw. www.enfants-handicapes.ch.

Bis Herbst 2012 wurden total 65 Konferenzen der Elternvereinigungen durchgeführt,

Gemeinsame Aufgaben

Der Austausch von Erfahrungen und die Diskussion gemeinsamer Anliegen bilden wesentliche Schwerpunkte jedes Treffens. Meist arbeiten die – vor allem kleineren – Vereinigungen ohne professionelle Strukturen, weshalb diesem Punkt eine grosse Bedeutung zukommt. In den vergangenen 40 Jahren wurden zudem folgende Themen vertieft angeschaut:

Leistungsverträge Artikel 74 IVG mit dem BSV

- Behindertenbegriff
- Revisionen der IV-Gesetzgebung
- Neuordnung des Finanzausgleichs und der Aufgabenverteilung zwischen Bund und Kantonen: Kantonalisierung der Finanzierung der Behinderteninstitutionen

und des Sonderschulwesens

- Fragen zur Biomedizin
- Sterilisationsgesetz
- Behindertengleichstellung (BehiG/ UNO-Konvention)
- Assistenzbudget/Assistenzbeitrag
- Übergang schulische/berufliche Bildung
- neues Erscheinungsbild und Website: www.behindertekinder.ch sowie neues Briefpapier
- Erwachsenen- und Kinderschutzrecht

Künftige Herausforderungen

Die zentralen Themen der nächsten Jahre werden die Neugestaltung der Leistungsverträge gemäss Artikel 74 IVG, die Umsetzung der 6. IV-Revision (Referendum gegen 6b?) sowie eine vernünftige Regelung des Übergangs von der schulischen zur beruflichen Ausbildung. Hier haben die EV eine wesentliche Aufgaben zu erfüllen; mit der Einreichung der Petition „Berufsbildung für alle!“ üben sie weiterhin Druck auf Parlament und Verwaltung aus.

Organisation

Nachdem sich keine VertreterInnen der Elternvereinigungen für das sog. Büro der KVEB mehr finden lassen, liegt die Vorbereitung und Organisation bei Beatrice Zenzünen (insieme) und Thomas Bickel (Integration Handicap und INSOS). Bis spätestens Herbst 2015 muss jedoch eine Ablösung dieser Personen erfolgen, um das weitere Bestehen der KVEB sichern zu können.

Thomas Bickel, Zentralsekretär
Integration Handicap sowie
Bereichsleiter Recht + Politik von
INSOS Schweiz
Sekretär der DOK und der KVEB

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

Kinderspital Zürich, Universitäts-Kinderkliniken, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
www.kispi.uzh.ch

EINLADUNG

zu unserer Generalversammlung und Elterntagung
am Samstag, 16. März 2013 in Zürich

Ort: SRF Schweizer Radio und Fernsehen, Fernsehstrasse 1 – 4, 8052 Zürich

Anreise: siehe beigelegten Plan

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2012 abgedruckt)
4. Jahresbericht der Präsidentin
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Rücktritte und Wahlen:
 - 7.1 Rücktritte Vorstand:
 - Markus Flück
 - Dr. Ricarda Hoop
 - 7.2 Neuwahlen Vorstand:
 - Maxime Libsig
 - 7.3 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - 7.3.1 Bestätigungswahl Präsidentin:
 - Susanne Mislin
 - 7.3.2 Bestätigungswahlen Vorstand:
 - Monika Kunze, Sandra Rosati, Gregor Roth
 - 7.4 Bestätigungswahlen RevisorInnen:
 - Barbara Eggenschwiler, Beatrice Klotz, Philippe Geysel (Ersatzrevisor)
8. Statutenänderung
9. Informationen aus dem Vorstand
10. Vorstellung GV 2014
11. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens 02. März 2013 schriftlich an die Präsidentin einzureichen:
Susanne Mislin, Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim / E-mail: susanne.mislin@evhk.ch

Programm:

- | | |
|-----------|--|
| 09.45 Uhr | Eintreffen der Mitglieder / Kaffee, Tee, Säfte und Gipfeli |
| 10.30 Uhr | Beginn des geschäftlichen Teils (GV) |
| 12.00 Uhr | Apéro |
| 12.30 Uhr | Gemeinsames Mittagessen (Buffet) |
| 14.00 Uhr | Führung durch die Fernsehstudios Leutschenbach |
| 16.30 Uhr | Getränke, Gebäck und Früchte |
| 17.30 Uhr | Schluss der Veranstaltung |

Folgende Dokumente stehen unter <http://www.evhk.ch/gv.html> zum Download bereit, oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:
Protokoll GV 2012, GV-Anmeldung 2013, Bilanz und Erfolgsrechnung, Statutenänderung

GV vom 16. März 2013 beim SRF Radio und Fernsehen, Fernsehstrasse 1 – 4, 8052 Zürich



Anfahrtsplan – Studio Zürich Leutschenbach:

Öffentliche Verkehrsmittel

Ab Hauptbahnhof Zürich, Bahnhofquai, ca. 25 Minuten:
- Tramlinie 11 ab Haltestelle «Bahnhofquai» in Richtung
«Auzelg» bis «Fernsehstudio»
- zu Fuss ca. 1 Minute

Ab Bahnhof Derlikon, ca. 5 Minuten:
- Tramlinie 11 ab Haltestelle «Bahnhof Derlikon» in
Richtung «Auzelg» bis «Fernsehstudio»
- zu Fuss ca. 1 Minute

Ab Flughafen Zürich, ca. 20 Minuten:
- Tramlinie 12 ab Haltestelle «Zürich Flughafen» in
Richtung «Bahnhof Stettbach» bis «Fernsehstudio»
- zu Fuss ca. 1 Minute

Auto

Ab Autobahn A1 von allen Richtungen
- Autobahn bei den Ausfahrten «Zürich-Affoltern»,
«Zürich-Seebach» oder «Zürich-Ost» verlassen
- in der Stadt Zürich in Richtung «Messe / Hallenstadion»
(Z), das Studio Zürich Leutschenbach befindet sich in der
Nähe (siehe Plan)
- Kostenpflichtige Parkmöglichkeiten bestehen im
Parkhaus Messe Zürich, im Parkhaus World Trade Center
oder auf dem Parkplatz SRF/tpc



Weitere Infos unter: www.srf.ch
www.sbb.ch
www.search.ch

Chunsch mit is Lager?

Sommerlager 2013
für Herzkinder in Gais vom Samstag, **13. Juli bis 20. Juli 2013.**

Damit Du am Lager teilnehmen kannst, musst Du in den Jahrgängen **1996 bis 2005** geboren sein.

Die Kosten betragen **Fr. 200.-** pro Kind. Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten. Anfragen an untenstehende Adresse.

Bitte Anmeldung bis spätestens **31. März 2013** an:
Sonja und Gregor Roth – Liem
Dachenmattstrasse 60, 8906 Bonstetten
Telefon 044 700 23 93 / herzlager@evhk.ch

ACHTUNG !! Die Plätze sind beschränkt. Du kannst Dich auch auf unserer Homepage (www.evhk.ch) direkt anmelden. Du siehst dort auch gleich, ob es noch freie Plätze gibt.

Wir werden uns wieder vorbehalten, die Plätze auszulosen, wenn wir zu viele Anmeldungen erhalten werden.

Mir freued eus uf dini Amäldig !!



Motto 2012 – CHASPERLI



Ameldetalon:

Name:

Vorname:

Strasse:

PLZ / Ort:

Geburtsdatum:

Telefon:

Mail:

Wir sagen tschüss, herzlich willkommen und danke

Als mir zwei Damen von meinem Redaktionsteam fast gleichzeitig den Rücktritt per GV 2013 mitteilten, wurde mir schon etwas flau im Magen. Und jetzt? Ich fand die Teamkonstellation angenehm und wollte keine Veränderung. Aber der Entschluss stand fest. Ich habe mich inzwischen als Redaktionsleiterin an den Gedanken gewöhnt und bin überzeugt, dass auch mit zwei neuen Redaktionsmitgliedern vier Mal im Jahr ein gerne gelesenes und interessantes Herzblatt erscheinen wird.

Sie verlassen das Team:

Corina Tribelhorn nahm im Juni 2008 ihren Platz ins Redaktionsteam ein. Damals noch unter der Leitung von Dominik Zimmermann. Ihr Sohn Marco wurde diesen Januar volljährig und das erschien Corina als optimaler Zeitpunkt sich aus dem Redaktionsteam zu verabschieden. Liebe Corina, ich habe Dich bei meinem Antritt als Redaktionsleiterin quasi als Inventar übernommen und habe immer sehr gerne mit Dir zusammengearbeitet. Du



Corina Tribelhorn – EvhK

hast Deine „Aufträge“ stets zu meiner vollsten Zufriedenheit eingeholt und ausgearbeitet. Ich wünsche Dir und Deiner Familie für die Zukunft nur das Allerbeste. Danke vielmals für Deinen tollen Einsatz im Herzblatt Redaktionsteam.

Paula Birri nahm im September 2009 als Vorstandsfrau von Cuore Matto ihren Sitz im Redaktionsteam ein. Paula hat sich durch die Pensionierung ihres Mannes in diesem Jahr entschieden zurückzutreten und auf den Nachwuchs von Cuore Matto zu setzen. Liebe Paula, mir werden Deine witzige Art und Dein Fachwissen noch lange in Erinnerung bleiben. Auch unsere 2-Frau-Sitzungen, welche wir tapfer



Paula Birri – Cuore Matto

in der Cafeteria im Kinderspital Zürich abhielten. Du warst mir eine grosse Stütze, als ich eine Zeitlang ein sehr reduziertes Redaktionsteam Seitens EvhK um mich herum hatte. Ich wünsche auch Dir und Deiner Familie für die Zukunft nur das Allerbeste. Herzlichen Dank für Deinen tollen Einsatz

im Herzblatt Redaktionsteam. Du hast Cuore Matto exzellent vertreten.

Neu im Redaktionsteam:

Isabel Piali übernahm im März 2009 die Kontaktgruppenleitung der Themengruppe Kinder mit Herzfehler und Down Syndrom der EvhK. Seit längerer Zeit ist sie im Redaktionsteam auch stille Korrektorin. Isabel brauchte keine



Isabel Piali – EvhK

lange Bedenkzeit als ich sie anfrage, ob sie Lust hätte bei mir ins Redaktionsteam einzusteigen. Ich freue mich sehr, dass ich Dich liebe Isabel im Redaktionsteam begrüßen darf. Der Zuständigkeitsbereich von Isabel wird der orange Teil, Spitäler und Soziales, sein. Ich wünsche Dir ganz viel Spass und jede Menge positiver neuer Eindrücke bei uns im Redaktionsteam.

Cornelia Moser wurde im April 2012 an der Generalversammlung von Cuore Matto in den Vorstand gewählt und übernimmt den frei werdenden Sitz von Paula Birri. Liebe Cornelia, ich freue mich sehr Dich als Vertretung für Cuore Matto in meinem Team zu begrüßen. Du passt sehr gut ins Team und sorgst

Backen mit Herz

Beerentraum-Torte

Diese Torte ist schnell gezaubert, leicht und genau die richtige Versuchung um in den Frühling zu starten.

Zeitaufwand: 25 Minuten + 2h Ruhezeit

Man braucht:

- 300 ml Vollrahm
- 1 Pk. Sahnesteif
- 250 g Erdbeeren
- 450 g Beerenmischung frisch oder gefroren
- 200 g Erdbeeren- Konfitüre mit hohem Fruchtanteil
z.B. Léger von Migros
- 1 Pack Schwarzwälder- Tortenboden
- 1 Pack Schokoladen Täfelchen Hauchdünn
z.B. von Lindt

Zubereitung:

1. Die Erdbeeren waschen, entstielen und vierteln.
2. Den Rahm kurz anschlagen, Sahnesteif zugeben und dann steif schlagen
Tipp: den Rahm, die Rührschüssel sowie den Schwingbesen zuvor für 5 Minuten ins Tiefkühlfach stellen. Den Rahm mit Geduld auf mittlerer Stufe, nicht höher, aufschlagen damit er später nicht zusammen sackt. Schwingbesen und Schüssel müssen fettfrei sein sonst funktioniert es nicht.
3. Wenn der Rahm steif ist die Konfitüre im Glas mit einem Löffel geschmeidig rühren und dann zum Rahm geben. Vorsichtig unterziehen bis alles schön vermischt ist.
4. Den Ersten Tortenboden auf eine Servierplatte oder ähnliches legen, ein kleiner Klecks Rahm darunter verhindert unerwünschtes verrutschen
5. 1/3 des Erdbeer- Rahmes darauf geben und verteilen
6. 100g der Beerenmischung darauf verstreuen, mit dem zweiten Boden gleich verfahren
7. Die Torte mit dem dritten Tortenboden abdecken
8. Alles mit dem übrigen Rahm einstreichen
9. Nun die Schokotäfelchen leicht überlappend anbringen, zuerst die obere dann die untere Reihe leicht versetzt, wer mag kann sie mit einem dekorativen Band festbinden
10. Nun die übrige Beerenmischung und die Erdbeeren auf der Torte verteilen.
11. Lassen Sie die Torte gute 2 Stunden, bei gefrorenen Beeren besser über Nacht im Kühlschrank ruhen damit der Boden die Feuchtigkeit aufnehmen kann und schön saftig wird.



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 Rüti,
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: _____

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 Möriken
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

Bern/Freiburg/Wallis: Andrea Habegger Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen
Tel. 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@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: Daniela Hänni Hittnauerstrasse 10, 8330 Pfäffikon ZH
Tel.: 044 951 16 13, Email: daniela.haenni@evhk.ch

Graubünden: Leitung vakant 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 Kindern 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
Mobile: 078 842 69 71, 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), Email: 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, 4031 Basel, Tel.0617041238 (Mo-Fr)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke 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