



HERZKINDER IN DER SCHULE

Integration in den Alltag

MEIN SCHULALLTAG

Blickwinkel aus
verschiedenen Perspektiven

UNTERRICHT IM KRANKENHAUS

Patient und Schulkind
in einem

WICHTIGE ADRESSEN



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

Wir bieten Informationen, Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern, vermitteln Unterstützung bei Problemen und laden zu Veranstaltungen ein.

Unsere Ansprechpartner sind:

Co-Präsidium: **Robert Grüter** / robert.grueter@evhk.ch
Roger Theiler / roger.theiler@evhk.ch

Sekretariat: **Annemarie Grüter**
EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Blumenweg 4
5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52
E-Mail: info@evhk.ch
www.evhk.ch
Spendenkonto CH 12 0900 0000 8003 6342 0

Regionale Ansprechpartner für Eltern:

Deutschschweiz: **Jasmin Fehlmann** / jasmin.fehlmann@evhk.ch

Tessin: **Claudia Moor** / claudia.moor@evhk.ch

Themenspezifische Ansprechpartner:

Pränatal Diagnose Herzfehler **Evelyne Schenk** / evelyne.schenk@evhk.ch

Kinder mit Herzschrittmacher oder Defibrillator **Daniela & Olaf Schönenberger** / daniela.schoenenberger@evhk.ch

Eltern verstorbener Kinder **Dominik Zimmermann** / dominik.zimmermann@evhk.ch

Haben Sie Fragen zu einem speziellen Thema oder suchen Sie Kontakt zu anderen Betroffenen? Zum Beispiel:

- Herztransplantation
- Herzfehler und Down-Syndrom
- oder bei Herzfehlern allgemein

Kontaktieren Sie uns per Mail an info@evhk.ch oder per Telefon 055 260 24 52. Wir helfen Ihnen gerne.

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich, Kinderspital **Melanie Baran** / Telefon 044 266 74 74 / melanie.baran@kispi.uzh.ch

Bern, Inselspital **Barbara Rügsegger** / Telefon 031 632 91 73 / barbara.ruegseggermueller@insel.ch

Basel, UKBB **Gabrielle Plüss** / Telefon 061 704 12 12 / gabrielle.pluess@ukbb.ch

Rechtsberatung:

Procap, Rechtsdienst: Telefon 062 206 88 77 / rechtsdienst@procap.ch

AUS ERFAHRUNG

Integration – wie wir es erleben/erlebten	2
Dian	5
Herzkinder in der Schule – Herausforderung oder Normalität	6
Die Zauberformel der Integration	9
Mia in der Schule	11
Meine Schulzeit mit einem angeborenen Herzfehler	15

AUS FACHKREISEN

Schule Inselspital Bern	17
Spitalschule des Kinderspitals Zürich	18
Ein Ehepaar berichtet aus der Grundschule	20
Informationen für Eltern	21

AUS DEM VEREIN

Anmeldung zur Generalversammlung	22
Anmeldung für Herzlager	23
Einklangessen	24
Erster EVHK-Schneetag	25
Pränatale Diagnose	26
Herztag 2024	26
Spende alte Braui	27
Wir suchen	28
Elterncafés in Zürich und Bern	29
Jahresprogramm	30
Spenden	31

Liebe Leserinnen,
liebe Leser

Die Kindergarten- und Schulzeit ist ein wichtiger Lebensabschnitt. Er prägt uns und wir erinnern uns ein Leben lang an Menschen, Momente, Begegnungen, Emotionen. Jahrzehnte vergehen und immer wieder findet sich an einem Klassentreffen ein ehemaliger Mitschüler, der Anekdoten aus dem Schulalltag zu erzählen weiss.

In der Schule geht es um Wissensvermittlung. Genauso lernen wir aber auch mit Gleichaltrigen und Erwachsenen zu interagieren, uns in eine Gruppe einzuordnen, Rücksicht zu nehmen und Konflikte fair auszutragen.

Herzfehler können das Leben von Kindern sehr herausfordernd machen. Sie beeinflussen nicht nur ihre körperliche Gesundheit, sondern können auch ihre alltägliche Routine und ihre Fähigkeit, an normalen Aktivitäten teilzunehmen, einschränken. Das betrifft auch den Schulalltag.

Die Erfahrungsberichte und die Fachtexte aus den Spitalschulen in dieser Herzblatt-Ausgabe machen Mut. Wir sind auf einem guten Weg, damit alle Kinder die Möglichkeit erhalten, wertvolle Schulerfahrungen zu machen, daran zu wachsen und ihr ganzes Potential entfalten zu können. Damit die Schule für alle ein Ort ist, an dem man täglich Neues lernen darf, sich wohl, angenommen und zugehörig fühlen kann.

Herzlich
Euer Herzblatt-Team



EVHK:

Elternvereinigung für das
herzkranke Kind
Sekretariat Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet:

www.evhk.ch

E-Mail:

info@evhk.ch

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

Manuela Nobs
Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
manuela.nobs@evhk.ch

Layout:

Sandra Honegger, 9633 Hemberg

Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5
8590 Romanshorn

Erscheint: dreimal jährlich

Das Copyright von allen Abbildungen, Illustrationen etc. liegt, sofern nicht anders vermerkt, bei der EVHK oder bei den Mitgliedern der Vereinigung.

Integration – wie wir es erleben/erlebten...

Wir sind Eltern eines Kindes mit Behinderung. Die Fragen, die wir uns stellen mussten, waren: ist unser Kind integrierbar und trägt die Schulgemeinde diese Integration mit? Emma ist in Teufen das erste herzkrankte Kind, welches integriert werden soll.

Vorab – wir haben seit dem ersten Schuljahr sehr gute Erfahrungen gemacht bezüglich Integration. Wir haben jedoch im Kindergarten viele Herausforderungen erleben müssen, welche uns als Eltern sehr gefordert haben.

Unsere Emma, heute in der ersten Klasse, hat einen angeborenen Herzfehler, ein hypoplastisches Linksherzsyndrom. Mit dem Umbau des Herzens mittels mehrerer Operationen wurde das Organ lebensfähig gemacht. Die Details dazu sind unter den Erfahrungsberichten von mir auf der www.herzkids.ch (Halbes Herz – voller Liebe) Homepage nachzulesen.

Unsere Schulgemeinde:

Teufen ist eine kleine Gemeinde im Kanton Appenzell Ausserrhoden mit ca. 6500 Einwohnern. Der grösste Teil liegt an einer Südhangseite, der Bahnhof liegt auf 837 Metern über Meer, der höchste Punkt auf knapp über 1000 Metern, der tiefste Punkt auf circa 610 Metern. Unser Haus ist auf etwa 880 Metern über dem Meeresspiegel. Dies erwähne ich, um ein Bild der Gegebenheiten aufzuzeigen, welche für Emma teils Herausforderungen mit sich bringen.

Ich werde nun über unsere Erfahrungen berichten, die wir bezüglich der Integration von Emma im regulären Schulbetrieb gemacht haben. Jedoch gibt es hier eine kleine Vorgeschichte, die ich erwähnen möchte. Integration allein als Wort kann unterschiedlich interpretiert werden. Meine Frau arbeitet zwei Tage die Woche, schon immer und das wollten wir auch nie ändern. Klar war Emma



in den ersten Monaten ihres Lebens im Herzzentrum im Kinderspital Zürich, als es ihr jedoch besser ging, nach circa acht Monaten, wurde sie in der betriebsinternen Kindertagesstätte (Kita) des Arbeitgebers meiner Frau integriert. So hat es schon hier angefangen, Emma einzugliedern. Dies brachte, unter vielen anderen, drei grosse Vorteile mit sich. Erstens war Emma unter Gleichaltrigen und konnte so ihr soziales Verhalten entsprechend entwickeln. Der zweite Vorteil war, dass meine Frau arbeiten konnte und dadurch einen gewissen Abstand von der eng umsorgten Emma gewinnen musste. Das klingt jetzt eventuell etwas komisch aber der dritte Vorteil war und ist es nach wie vor, dass wir als Eltern uns selbst gezwungen haben, zu lernen, anderen Personen zu vertrauen und unsere Emma – mit dem schweren Herzfehler – in deren Obhut zu geben. So hatten wir schon sehr früh mit der Integration zu tun, jedoch war uns dies zu diesem Zeitpunkt nicht wirklich bewusst, weil

wir damals mit der internen Kita einfach besprochen haben, worauf geachtet werden muss und dann war alles geregelt. Der Vorteil war verständlicherweise, dass unsere zwei älteren Kinder die Kita auch besucht haben und wir uns alle bestens kannten.

Doch irgendwann stand der Wechsel in den Kindergarten vor der Tür. In Appenzell Ausserrhoden gibt es die Regelung, dass das erste Kindergartenjahr nicht besucht werden muss. Das haben wir in Anspruch genommen, da wir das Gefühl hatten, dass Emma noch nicht bereit ist und sie in der Kita alles hatte, das sie im ersten Kindergartenjahr auch gehabt hätte. Den zweiten Kindergarten hat sie dann besucht, was sich leider als etwas zäh herausstellte. Leider sind die Kinder, die direkt in den zweiten Kindergarten einsteigen, nicht so beliebt. Dieses Gefühl wurde uns vermittelt, obwohl es für unsere Situation nicht wirklich relevant war. Emma war in Kürze integriert

und machte alles, was die anderen auch machten. Leider gab es genau in diesem Jahr auch einen Wechsel der Kindergärtnerin, von einer erfahrenen Kindergärtnerin zu einer jüngeren Kollegin. Das bedauerten wir sehr, weil wir mit der älteren Kindergärtnerin sehr gute Erfahrungen mit unserer ersten Tochter Sophia gemacht haben. So hatten wir mehrere Gespräche und haben jeweils auf das Herzgebreechen hingewiesen und worauf geachtet werden musste. Zum Beispiel haben wir klar erwähnt, dass Emma ohne Skihelm nicht schlitteln darf. Dies, weil Emma wegen des Herzfehlers einen verstärkten Blutverdünner einnehmen muss und eine innere Blutung tödlich sein kann. Nur gerade mal ein paar Tage später mussten wir erfahren, dass alle Kinder ohne Helm schlitteln waren. Ein Schock für uns Eltern! Mit solchen Situationen wurden wir immer wieder konfrontiert. Es wurde für uns zum Balance-Akt; was darf man sagen, was muss man sagen – zum Schutz von Emma – und was bringt es noch, zu sagen? Doch das Kindergartenjahr neigte sich dem Ende und für uns stand fest, dass Emma in die Schule kommt. Schliesslich basierte unsere Entscheidung auf der Abklärung der Entwicklungspädiaterin Prof. Dr. Bea Latal des Kinderspitals Zürich sowie auf den Tests der Kinderärztin Dr. med. Elena Schwyter. Diese Informationen zeigten auf, dass Emma für die Schule bereit war, und so kam es dann auch, gegen die Empfehlung der Kindergärtnerin.

Durch die unschönen Erfahrungen im Kindergarten hatten wir die Schulleitung im Februar schon vorab kontaktiert. Emma benötigt zusätzlich Betreuung bei Aktivitäten ausserhalb des Schulzimmers. Das bedeutet, sobald das Schulzimmer verlassen wird, Pause oder sonst etwas gemacht werden sollte, muss jemand zusätzlich dabei sein, um darauf zu achten, dass Emma keinen «Schaden» nimmt. So kam es, dass die Schulleitung, die zwei neuen Lehrer der ersten Klasse, der schulische Heilpädagoge, der neu eingestellte Klassenassistent und auch die Kindergärtnerin einen gemeinsamen Termin hatten, um den Übertritt in die erste Klasse zu besprechen. Dieser Termin war auch ein Kennenlernen aller Personen, was wirklich wichtig war. Wir Eltern haben auf gewisse Gegebenheiten hinge-

wiesen und die zwei neuen Lehrpersonen trauten sich dies zu. Auch hier ist zu erwähnen, dass diese zwei Personen erfahren Lehrkräfte sind und wahrscheinlich auch dadurch durch die Schulleitung ausgewählt wurden. Dieses sehr offene und ehrliche Gespräch war der Weg in eine verständnisvolle und gemeinsame Zukunft.

Unsere Entwicklungspädiaterin Prof. Dr. Bea Latal hat uns den Rat gegeben, den Herzfehler von Emma immer offen anzusprechen und dies haben wir dann auch am Elternabend, kurz nach Schulbeginn, so gemacht. Wir durften dort über die Situation von Emma mit dem Herzfehler

und eben auch dem Blutverdünner sprechen und auf die Gefahren hinweisen. Im gleichen Atemzug haben wir dann angekündigt, dass eine Fachperson die Schulklasse besuchen wird. Wir haben vorab bei unserem Kardiologen des Kinderspitals St.Gallen, Herrn Dr. med. Dominik Stambach angefragt und er hat sich dafür bereit erklärt dies zu tun.

Der Vorteil hier ist, dass die Kinder das Problem von Emma von einem Spezialisten hören und Fragen stellen können. Ein weiterer wichtiger Punkt für die Lehrpersonen ist sicher auch, eine Fachmeinung zu hören und einmal mit jemandem zu sprechen, ohne dass die überfürsorgli-



chen Eltern dabei sind. Dies wurde dann im September 2023 auch so durchgeführt und aus den sehr wenigen Informationen, welche wir über den Besuch erfahren haben, durften wir erkennen, dass er auch von allen Seiten sehr geschätzt wurde. Die Lehrpersonen waren sehr froh darüber. Sie haben den Besuch unterstützt und auch direkt mit Herrn Dr. med. Dominik Stambach Kontakt aufgenommen. Für uns Eltern war das eine grosse Entlastung.

Emmas Schulalltag:

Fakt ist, dass Emma mit ihrem Herzfehler nicht an die körperliche Leistung eines gesund geborenen Kindes herankommt. Sie darf im Regelsport in der Schule mitmachen, jedoch muss die verantwortliche Person darauf achten, dass sich Emma nicht übernimmt. Emma muss auch mal «gebremst» werden. Sie liebt den Sportunterricht, aber sie muss lernen, dass sie nicht «normal» ist. Sie muss lernen, auf ihren Körper zu hören und Warnzeichen zu erkennen. Die Lehrpersonen sind stets bereit, diesen Lernprozess von Emma mitzutragen, zu begleiten und zu unterstützen. So sind im Turnunterricht immer zwei Erwachsene anwesend, um allen Kindern gerecht zu werden.

In den Pausen ist immer eine zusätzliche Person eingeteilt. So hat einer immer ein Auge auf Emma. Sie soll sich allein bewegen, allein die Welt mit ihren Freunden entdecken und trotzdem hilft ihr jemand, im Notfall Gefahren selbst zu erkennen, wie ein Fussball, der mit voller Wucht gerade nochmal am Kopf vorbeifliegt.

Stehen Wandertage an, die den ganzen Tag dauern, werden wir vorher kontaktiert. Wir besprechen, was möglich für Emma ist und finden eine gemeinsame Lösung.

Wir wissen auch, dass Stress und Eile für Emma nicht gut sind. Schnell ist sie damit überfordert. Die Lehrerinnen nahmen das mit einem Schmunzeln zur Kenntnis und meinten, dass die Ruhe auch den anderen Kindern guttut. Vieles läuft ruhiger und entschleunigter.

Stets ist der Austausch voller Anstand und grösstem Respekt für die Situation. Das schätzen wir sehr.

Es gibt bis heute keine Vorfälle, in den ersten acht Monaten der ersten Klasse. Dies ist darauf zurückzuführen, dass Emma wirklich gut betreut ist. Aber nicht nur das. Es ist das gegenseitige Verständnis mit dem gegenseitigen Vertrauen, das schliesslich ausschlaggebend ist für eine gut funktionierende Integration. Die zusätzlich eingestellte Klassenassistentin ist nicht nur eine Hilfe für Emma, sie hilft auch dem ganzen System, damit es funktioniert. So fühlt sich niemand überfordert oder hat das Gefühl, der Situation nicht gerecht zu werden. Alle gewinnen hier, Emma, die Klasse und auch die Lehrer.

Wir Eltern mit dem herzkranken Kind werden gezwungen, ein gewisses Netzwerk aufzubauen und dies auch wo nötig auszuschöpfen. Wir müssen versuchen, alle Beteiligten entsprechend anzufragen und zu motivieren, entsprechende Unterstützung zu bieten. Meine Frau Romy ist als Audiopädagogin angestellt und arbeitet mit Kindern, welche mit einer Hörschädigung oder gehörlos geboren wurden. Auch diese Kinder werden teilweise als nicht integrierbar eingestuft, obwohl dies überhaupt nicht immer zutrifft. Wir müssen darum kämpfen, mit allen Mitteln, die wir haben, um unseren Kindern das zu ermöglichen, was gut für sie ist. Emma ist nun in der Regelschule integriert und es ist der richtige Platz für sie.

Aber auch für die ganze Familie. Mit den vielen Nachbarfamilien, die alle sehr herzlich ein Auge auf Emma haben, fühlen wir uns sehr gut integriert und akzeptiert. Das schätzen wir sehr und auch dies ist auf die integrierte Beschulung von Emma zurückzuführen.

Die Integration von Emma ist bisher gelungen, was darauf zurückzuführen ist, dass viele liebe Fachkräfte und Freunde dazu beigetragen haben. Es sind aber auch Personen, welche offen für Neues sind und darum die Integration funktionieren. Das gegenseitige Verständnis ist vorhanden und die kurzen persönlichen Gespräche, SMS oder E-Mails sind immer zielführend. Es hat aber sicher auch damit zu tun, dass Emma die Integration schon sehr früh erleben durfte und wir Eltern das Vertrauen aufbrachten, sie aus unserer Obhut zu geben. Dies war als Papi etwas einfacher als für Mami, was ganz normal ist. Das Beste für unsere Tochter zu erreichen, ist das Hauptziel. Was gut für sie ist, ist wichtig, alles andere spielt eigentlich nicht so eine grosse Rolle. Mami und Papi sind nur Mittel zum Zweck, schliesslich wird Emma hoffentlich ihren eigenen Lebensweg finden und wir haben die Aufgabe, sie dorthin zu begleiten und das Möglichste zu tun, damit der Weg dorthin zielführend ist.

Werner Max Graf



Liebe Herzhis und Herzhilfamilien

Mein jüngerer Sohn heisst Dian und wurde im Herbst 2016 mit einer Transposition der grossen Arterien geboren. Da dies beim Organultraschall in der Schwangerschaft nicht bemerkt wurde, hatte er nach der Geburt über 20 Minuten immer wieder einen Herzstillstand, bis das Team aus dem Kinderspital in Bern da war. Als er eine Woche alt war, wurde die Switch-Operation durchgeführt, welche erfolgreich war und Dian hat sich sehr schnell erholt. Mit neun Monaten musste er dann erneut am offenen Herzen operiert werden, weil sich eine Stenose gebildet hatte. Auch diese Operation hat Dian gut überstanden.

Inzwischen ist Dian sieben Jahre alt und hat keine Einschränkungen durch seinen Herzfehler. Wir waren uns zuerst nicht sicher, ob wir den Kindergarten noch ein Jahr hinausschieben sollten, weil er durch die Operationen «Zeit zu Hause» verpasst hatte. Er ist allerdings so ein aufgeweckter Junge, dass er regulär in den Kindergarten ging. Wir haben die Kindergärtnerinnen und die Schulleitung über Dians Herzfehler informiert, einfach damit sie Bescheid wussten. Das war auch wichtig, weil Dian in dieser Zeit oft ganz stolz seine Narbe gezeigt und seine Geschichte erzählt hat. Im Kindergarten war der Herzfehler dann nicht weiter Thema. Dian ging sehr gerne hin und hat die viele Spielzeit genossen. In den Sommerferien zwischen dem ersten und dem zweiten Kindergartenjahr haben wir dann ein Aufgebot für eine Nachuntersuchung in der Neuropsychologie im Kinderspital in Bern erhalten. Für die Untersuchung war ein umfangreicher Fragebogen beigelegt, welcher sowohl von uns Eltern als auch durch die Kindergärtnerinnen auszufüllen war. Die Kindergärtnerinnen haben uns den Fragebogen sehr schnell auch in den Sommerferien ausgefüllt, wofür wir ihnen sehr dankbar waren. Bei der Untersuchung hat sich dann ergeben, dass Dians Hirn kei-



nen Schaden genommen hat durch die Operationen und den Herzstillstand nach der Geburt. Im zweiten Kindergartenjahr haben wir dann vermehrt Anrufe von den sehr aufmerksamen Kindergärtnerinnen erhalten. Dian ist bei allem sehr langsam und äusserst genau unterwegs. Er wollte phasenweise nicht mehr am Unterricht teilnehmen und nach Hause kommen und er hatte Mühe, seine Wut zu kontrollieren, die Frustrationstoleranz war sehr tief. Dian ist sehr clever, aber er lebt in seiner kindlichen Traumwelt ohne jegliches Zeitgefühl. Auf dieser Basis haben uns die Kindergärtnerinnen

angesprochen, ob es für uns ein Thema ist, die Schulpsychologin mit ins Boot zu holen, damit Dian dann einen guten Start in die erste Klasse hat. Obwohl wir es an Dian sehr schätzen, dass er so kreativ und verträumt ist und ich mir eigentlich wünsche, dass er das noch behalten darf, haben wir der Unterstützung durch die Schulpsychologin zugesagt. Dies war eine sehr gute Entscheidung. Die Schulpsychologin hat uns einige hilfreiche Instrumente an die Hand gegeben, um Dian beim Schulstart zu unterstützen. Dian steht nicht gerne früh auf, deshalb haben wir einen Plan für seine Morgenroutine entwickelt. Es sind laminierte Fotos von ihm und den «Aufgaben», die er am Morgen erledigen muss. Aufstehen, anziehen, frühstücken, Zähne putzen, die Schulsachen zusammenpacken und sich anziehen für die Schule. Mit einem Chlämmerli zeigen wir ihm, was als nächstes dran ist und das klappt sehr gut. Ausserdem braucht er genaue Zeitangaben, wo er optisch wahrnehmen kann, wie lange er noch Zeit hat, um seine Aufgaben zu erledigen. Dies machen wir mit einem Time-Timer, auf dem die Minuten mit einer farbigen Scheibe rückwärtslaufen.

Inzwischen geht Dian in die erste Klasse, hat alle zwei Wochen eine Lektion Unterstützung durch die Schulpsychologin und geht gerne in die Schule. Er ist fleissig daran, lesen zu lernen und macht das richtig gut. Am liebsten rechnet er aber und findet, dass die Rechnungen in der ersten Klasse zu einfach sind. Früh aufstehen tut er immer noch nicht gerne, trotzdem klappt es meistens gut. Im Februar haben wir dann das erste Elterngespräch in der Schule. Wir sind gespannt, wie es aus der Sicht der Lehrerin läuft und drücken die Daumen, dass die Schulzeit für Dian weiterhin nur mit kleinen Hindernissen zu meistern ist.

Angela, Mami von Dian

Herzkinder in der Schule – Herausforderung oder Normalität?

Was überwiegt – und wie unterschiedlich wird der Alltag erlebt? Wir haben bei Herzkind Yanis, seinen Eltern und Lehrpersonen nachgefragt.

So erlebt Yanis den Schulalltag:

Wie fandest du den Kindergarten?

Soweit ich mich erinnern kann, war es cool. Da kann man noch viel spielen. Etwas kurz, aber es war ja noch Corona. Ich hatte ein sehr liebe Kindergarten-Lehrerin, es hat immer Spass gemacht bei ihr.

Wie geht es dir in der Schule?

Die die Schule ist ganz ok, manchmal ein bisschen langweilig. Vor allem Mathe, da ich hier sehr gut bin. Aber dafür darf ich einmal in der Woche ins Wicki, das ist ein Fördertraining unserer Schule. Da dürfen wir Experimente machen und an eigenen Projekten arbeiten.

Meinen Klassenlehrer finde ich super. Ich bin jetzt schon etwas traurig, dass wir im Sommer zu einem anderen Lehrer wechseln.

Wie findest du Sport?

Ich finde Turnen cool, aber manchmal auch nervig. Wir haben ein paar «Lausbuben», die stören dann die Klasse und den Unterricht.

Was denkst du unterscheidet dich von deinen Mitschülern?

Eigentlich nur, dass ich klein bin. Das stört mich aber nicht. Wenn mir jemand sagt, dass ich klein bin, dann sage ich meistens nichts, ist mir egal. Ich sage auch manchmal: Und du bist zu gross. Ich kann wachsen, aber du nicht schrumpfen.

Ich habe auch tolle Freunde. Wir sind ein richtiges Team und helfen uns gegenseitig, wenn es Schwierigkeiten gibt. Also muss ich nie Angst haben.

Wie siehst du dich im Vergleich zu deinen Gspänli in der Schule?

Ich kann vermutlich besser Rechnen und



Lesen als die meisten. Dafür schreibe ich nicht so schön und zeichnen – naja, das können andere besser. Aber jeder von uns kann einige Sache gut und andere nicht so gut. Das ist bei allen Menschen so.

Merkest du dein «Herzli» im Schulalltag?

Beim Sport schlägt mein Herz ein bisschen schneller, das ist ja auch normal. Aber ich bin nicht müde und kann mich gut konzentrieren. Mir wird auch nicht schwindlig oder schlecht.

Hat dich dein Herzfehler schon mal gestört?

Im Moment darf ich nicht turnen für zwei Monate. Das ärgert mich, da es mein Lieblingsfach ist. Ich habe dadurch den Skitag verpasst. Das hat mich richtig traurig gemacht. Ich freue mich schon, wenn die Zeit vorbei ist und ich wieder Vollgas geben darf.

Fühlst du dich wohl in der Schule?

Ja, auf jeden Fall, ich habe ganz liebe Lehrer. Und die Klasse ist auch ok, manchmal nerven mich einfach die «Lausbuben», da sie den Unterricht stören.

Hast du Angst, dass etwas passieren könnte?

Nein, wenn ich mich einmal nicht wohl fühlen würde oder mich jemand plagen würde, dann könnte ich jederzeit zu den Lehrpersonen, das weiss ich. Sie würden mir glauben und mir helfen. Ich wäre aber sicher traurig, wenn ich in Zukunft gewisse Sachen nicht mehr machen dürfte, also beispielsweise Turnen oder Fussball.

So erlebt sein Mami den Schulalltag:

Wie habt ihr bisher den Schulalltag erlebt?

Wir sind froh hat Yanis schon von klein auf die KITA besucht. Dadurch waren wir uns gewohnt, ihn in «fremde Aufsicht» zu geben und anderen Personen anzuvertrauen. Als es um den Kindergarteneintritt ging, haben wir mit der Lehrperson vorab ein Gespräch vereinbart. Wir haben den Herzfehler erklärt, die Wirkung und Konsequenzen – und natürlich allfällige Notfall-Massnahmen.

Da Yanis voraussichtlich bis in die 6. Klasse in der Schuleinheit des Quartiers bleiben wird, war auch die Schulleitung beim Gespräch dabei, damit auch bei klassenübergreifenden Veranstaltungen die Lehrpersonen informiert werden können. Die Kindergartenzeit verlief glücklicherweise problemlos, ohne Zwischenfälle. Vor der Einschulung hatten wir wieder ein Gespräch mit dem zuständigen Klassenlehrer, um das Wichtigste zu besprechen.

Yanis ist nun in der 3. Klasse, auch weiterhin ohne grosse Probleme. Wir können uns glücklich schätzen, dass wir in unserer Schuleinheit ein tolles Team von verständnisvollen Lehrpersonen haben. Wir konnten bisher Massnahmen wie Sport-

dispensen oder Abwesenheiten wegen Untersuchungen immer unkompliziert besprechen und umsetzen. An dieser Stelle ein grosses Danke dafür. Im Sommer steht ein Lehrerwechsel an. Wie bisher werden wir vorab das Gespräch suchen und über den Herzfehler sprechen. Ich halte offene Kommunikation und Austausch zwischen Eltern und Lehrpersonen für unheimlich wertvoll. Unsere Kinder verbringen den grössten Teil des Tages in der Schule. Ich halte Lehrpersonen sogar für wichtige Ansprechpersonen. Sie können allfällige Leistungsveränderungen im Alltag beobachten und Probleme schon früh erkennen. Die Schulzeit bedeutet für mich Teamarbeit von Kindern, Eltern und Lehrpersonen.

Was unterscheidet Yanis von den anderen Mitschülern?

Bezüglich Leistung zum momentanen Zeitpunkt nicht viel. Er ist ein sehr guter Schüler, mit Stärken und Schwächen. Auch im Turnen hält er eigentlich gut mit, es ist sogar eines seiner Lieblingsfächer. Er ist generell bewegungsfreudig. Bisher war Nachteilsausgleich kein Thema. Am deutlichsten ist der optische Unterschied. Er ist teilweise einen Kopf kleiner als seine Klassenkameraden und sehr zierlich. Das hält ihn aber nicht davon ab, einen normalen Schulalltag zu leben. Auch er gerät mal in einen Konflikt. Ich finde es toll, dass er sich aber nicht von körperlicher Grösse einschüchtern lässt, sondern seine Werte vertritt und keine Angst hat.

Er ist auch beliebt bei seinen Mitschülern. Wir hören oft: Dä Yanis isch so herzlich und luschtig.

Was macht euch Sorgen in Bezug auf den Schulalltag?

Vor Unfällen haben wir ehrlich gesagt keine Angst, auch wenn dies wegen der Blutverdünnung heikel sein könnte. Die Massnahmen sind die gleichen wie zu Hause.

Klar ist da die Angst, dass sich aufgrund gesundheitlicher Probleme in Zukunft Leistungseinschränkungen ergeben könnten. Am meisten davor, wie dies Yanis dann psychisch verkraften würde. Ich denke es ist generell schwieriger, mit Einschränkungen umzugehen, die sich erst mit der Zeit des Lebens ergeben.

Was bisher glücklicherweise nicht der

Fall war, aber immer eine Angst im Hinterkopf, ist das Thema «Mobbing» auf einer anderen Schulstufe. Die körperliche Statur, eventuell auch einmal mit körperlichen Einschränkungen hat für mich schon «Opfer»-Potenzial.

Habt ihr als Familie schon mal Einschränkungen erlebt?

Gerade aktuell. Erst kürzlich ist ein Eingriff erfolgt, welcher eine zweimonatige Sportdispens zur Folge hatte. Also kein Turnen, kein Runtollen, kein Fussballtraining. Das tut mir sehr leid für Yanis, gerade weil er ein Bewegungsmensch ist. Was mir sehr leid tat, dass er dadurch nicht mit an den Schulskitag konnte. Wir wohnen direkt neben der Schule, zu sehen, wie seine Gspänli vom Bus abgeholt wurden und er nicht mitkonnte, war schon sehr schwierig für ihn. Da blutet natürlich das Mami-Herz mit.

Aber dies ist die erste Einschränkung seit seinem Kindergarteneintritt und sie ist auch zeitlich limitiert. Ein herzgesundes Kind mit einem gebrochenen Bein und seine Familie hätten wohl das Gleiche erlebt. Somit können wir doch dankbar sein, dass Yanis bisher überall regulär mitmachen kann und wir einen normalen Alltag leben.



So erleben die Lehrpersonen den Schulalltag:

Fragen an den Klassenlehrer

Wie ist es, wenn ein Kind mit einer chronischen Krankheit den Unterricht besucht?

Im Falle von Yanis empfinde ich das nicht als Belastung, da frühzeitig gut informiert wurde. Sonst hatte ich bis jetzt nie einen solchen Fall.

Ist die Verantwortung eine andere?

Natürlich agiere ich als Lehrperson vorsichtiger. Je besser die betroffene Lehrperson aufgeklärt bzw. instruiert wird, desto sicherer fühlt sie sich als Lehrperson.

Vergleicht man das Kind mit anderen?

Der Vergleich ist bestimmt im Hinterkopf. Es ist jedoch so, dass jedes Kind seine speziellen Eigenheiten hat und somit fällt ein Kind mit einer chronischen Krankheit vielleicht sogar weniger auf oder zeigt eventuell sogar eine bessere Leistung als ein körperlich gesundes Kind.

Was unterscheidet Yanis von anderen Kindern?

Seit Ende der zweiten Klasse fällt mir eigentlich bloss auf, dass er ein Stück kleiner ist als seine Klassenkameraden und Klassenkameradinnen. Sein Einsatz, sein Wille oder sein Können ähnelt dem der anderen Kinder.

Wie denkst du, ist Yanis in seiner Klasse integriert?

Yanis ist in der Klasse sehr beliebt und super integriert. Den Kindern im Unterstufenalter ist meistens noch nicht bewusst, dass Yanis eine chronische Krankheit hat.

Wie denkst du, sieht Yanis sich selber?

Er hat eine sehr humorvolle, natürliche Art sich nicht zu ernst zu nehmen. Mir scheint, dass er mit sich zufrieden ist und sich nicht anders als die anderen Mitschülerinnen und Mitschülern sieht.

Geht man im heutigen Unterrichtsmodell anders mit chronisch kranken Kindern um als früher?

Mit chronisch kranken Kindern hatte ich bis jetzt noch keine Erfahrung gemacht, darum kann ich das nicht vergleichen.

Wohin würdest du dich wenden, wenn du Fragen hast bezüglich des Umgangs mit einem chronisch kranken Kind?

Die erste Anlaufstelle sind die Eltern. Diese informieren mich zuerst. Sollte es Schwierigkeiten im Umgang mit einem chronisch kranken Kind geben, würde ich die Eltern um ein Gespräch bitten. In der Zwischenzeit würden wir wahrscheinlich innerhalb des Teams, zum Beispiel mit der Heilpädagogin, schon ein paar Lösungsvorschläge vorbereiten. Je nach Fall müsste allenfalls eine Fachstelle miteinbezogen werden.

Was können die Eltern unterstützend tun?

Immer aktuell informieren.

Fragen an Mägi Rüesch, Schulische Heilpädagogik

Wie ist es, wenn man weiss, dass ein Kind mit einer chronischen Krankheit den Unterricht besucht?

Oft sieht man ihm die Erkrankung nicht direkt an. Wie im Fall von Yanis. Wenn man es aber weiss, denke ich schon, dass dies, vielleicht auch unbewusst, gewisse Einflüsse hat. Man ist beispielsweise nachsichtiger, lässt eher etwas durchgehen. Oder man nimmt anders Rücksicht.

Ist die Verantwortung eine andere?

Ich fühle mich auf jeden Fall anders verantwortlich. Es weckt auch einen Beschützerinstinkt. Als Yanis mir zum Beispiel erzählt hat, dass andere Kinder ihn aufgezogen haben, weil er klein ist für sein Alter, hat mich das betroffen gemacht. Natürlich sind solche Aussagen generell nicht schön, aber im Falle eines kranken Kindes ärgern mich solche Aussagen noch mehr. Ich würde das Kind deshalb unterstützen, wenn es sich nicht selber dagegen wehren könnte. Yanis konnte aber dagegenhalten – er vertritt seine Werte.

Vergleicht man das Kind mit anderen?

Unbewusst auf jeden Fall.

Was unterscheidet Yanis von anderen Kindern?

Bei Yanis fällt mir, abgesehen von der Körpergrösse, beispielsweise auf, dass er für sein Alter noch ziemlich verspielt ist und ihm in manchen Bereichen eine gewisse Selbständigkeit fehlt. Auf der

anderen Seite hat er eine Reife, die man bei Kindern in dem Alter eigentlich nicht findet. Ob dies einfach Teil seiner Persönlichkeit ist oder auch im Zusammenhang mit seinen Erlebnissen steht, ist schwierig zu beurteilen. Wobei natürlich auch die Erfahrungen die Persönlichkeit prägen. Wenn ich nichts vom Herzfehler wüsste, würde ich Yanis wohl einfach als speziellen Jungen beschreiben.

Wie denkst du, ist Yanis in seiner Klasse integriert?

Yanis ist sehr beliebt bei seinen Mitschülern, alle haben ihn gern. Er ist witzig, schlagfertig und charmant. Manchmal scheint es fast so, als sehen sie ihn als etwas Besonderes an. Die Frage ist auch wieder, ob es einfach an seiner Persönlichkeit liegt oder ob die anderen das spüren. Ich denke nicht, dass alle Kinder verstanden haben, dass er einen Herzfehler hat und was dies bedeutet.

Wie denkst du, sieht Yanis sich selber?

Yanis sieht sich selber nicht als krank. Er redet auch nicht gerne über seinen Herzfehler. Als ich nach seinem Eingriff gefragt habe, wie es ihm geht, hat er nach einer knappen Antwort vom Thema abgelenkt. Er sieht sich einfach als Teil der Klasse und möchte mit seinen Mitschülern mithalten. Er ist ausserdem ein ehrgeiziger Junge.

Welche Sorgen oder Befürchtungen hat man als Lehrperson in Bezug auf ein Kind mit chronischen Erkrankungen?

Natürlich hofft man, dass dem Kind nichts passiert und alles gut läuft. Dass es keine ernsten Zwischenfälle gibt.

Geht man im heutigen Unterrichtsmodell anders mit chronisch kranken Kindern um als früher?

Ja, die Integration in den regulären Unterricht ist viel besser geworden. Das Bewusstsein für Erkrankungen ist ein anderes. Man kann flexiblere Lösungen anbieten, um mit Problemen umzugehen. Das Förderangebot ist viel grösser und individueller. Es gibt Möglichkeiten von Nachteilsausgleichen, Lernzielanpassungen oder sogar von Notendispens falls erforderlich. Wichtig ist hier immer der Austausch von Kind, Eltern und Lehrpersonen. Gemeinsam kann man die Massnahmen besprechen und festlegen.



Wohin würdest du dich wenden, wenn du Fragen hast bezüglich des Umgangs mit einem chronisch kranken Kind?

Tatsächlich ist es schwieriger, wenn es sich um ein körperlich krankes Kind handelt. Es gibt in diesem Bereich wenig Weiterbildungsangebote, vermutlich da dies deutlich seltener vorkommt als Krankheit wie beispielsweise ADHS. In erster Linie würde ich mich an die Eltern wenden. Sie sind für mich die Experten, wenn es um das Kind geht. Die Lehrpersonen sind generell stark auf die Unterstützung der Eltern angewiesen.

Was können die Eltern unterstützend tun?

Ganz wichtig ist der offene und ehrliche Austausch mit der Lehrperson. Eine umfangreiche Information ist wichtig – im Extremfall sogar lebensrettend. Daher sollte das auch proaktiv geschehen. Lieber einmal zu viel als zu wenig informieren. Die Eltern sollten die Klassenlehrperson unterstützen. Wenn beispielsweise klassenübergreifende Aktivitäten wie Sporttage oder Projektwochen anstehen, müssen auch andere Lehrpersonen informiert werden, um auf Notfälle reagieren zu können. Dann hilft es, wenn die Eltern vor solchen Aktivitäten mitdenken und nochmals Rücksprache mit dem Klassenlehrer halten. Dann bespricht man zusammen, wer wen informieren sollte. Oder dass man daran denkt, allfällige Vertretungen zu informieren. Die Mithilfe der Eltern ist gefragt.

Daher meine Botschaft an die Eltern:

- Offen kommunizieren
- Regelmässiger Austausch mit der Klassenlehrperson, auch um Leistungsveränderungen zu erfassen
- Massnahmen für spezielle Anlässe besprechen
- Stellvertretungen proaktiv informieren

Die «Zauberformel» der Integration

Stephan Stulz (18), lebt mit angeborenem Herzfehler

Zugegeben, meine Schulzeit war nicht leicht. Gerade die vielen Schulstunden und Prüfungen brachten mich immer wieder an den Rand der Erschöpfung und nicht selten auch darüber hinaus. Es war durchaus Normalität, dass ich etwa alle drei Wochen für einige Tage in der Schule fehlte. Und doch kann ich vergleichsweise von grossem Glück sprechen, wenn ich über meine Schulzeit nachdenke. Bereits in der Primarschule trafen meine Eltern und ich auf eine Schule, die sehr fortschrittlich im Bereich der Integration war. Doch in den ersten fünf Schuljahren habe ich mir weniger Gedanken darüber gemacht, warum alles so gut lief. Deshalb werde ich in diesem Artikel vor allem auf die Oberstufenzeit eingehen.

Entscheidend dafür, dass ich eine so tolle Sekundarzeit hatte, war vor allem ein Grund: Meine Klassenlehrerin, Frau Esther Wunderli, begriff innert kürzester Zeit die «Zauberformel» der Integration, ohne dass dafür gross ein Input seitens meiner Eltern oder mir notwendig gewesen wäre. Es war ihre offene Art gegenüber anderen Menschen und mir, die es ihr leicht machte, die Formel zu verstehen und im Schulalltag anzuwenden.

Was macht die Zauberformel aus?

Sie fragen sich nun sicher, von welcher Zauberformel ich hier spreche? Dass Sie diese nicht kennen können, ist verständlich, da ich sie selbst entworfen habe. Es sind zwei elementare Dinge, die meine Formel ausmachen: Zum einen ist es die Einstellung der Lehrperson gegenüber

dem herzkranken Kind und zum anderen die Einsicht des Lehrers, die Integration eines behinderten Schülers als Chance für sich selbst und auch für die Mitschüler zu sehen. Begreift die Lehrperson Punkt eins, die richtige Einstellung, wird sie nach nicht allzu langer Zeit auch zur Erkenntnis kommen, dass sich dies als eine Chance für sie herausstellt. Das geschieht, in dem das herzkranken Kind versucht, ebenso rücksichtsvoll mit der Lehrperson umzugehen und ihr dieselbe Wertschätzung entgegenzubringen, wie dies die Lehrperson dem Schüler gegenüber tut. So kann es nämlich geschehen, dass zwischen dem Lehrer und dem behinderten Schüler eine Vertrauensbasis entsteht und der Schüler dem Lehrer noch mehr die Gelegenheit gibt, ebenfalls von dieser Situation zu profitieren.



Im Schulalltag kann dies zum Beispiel konkret so aussehen, dass der Schüler der Lehrperson ohne Angst mitteilt, wie viel für ihn möglich ist. So glaubt ihm der Lehrer beispielsweise auch, wenn der Schüler sagt, dass ihm die Kraft fehlt, um ein Diktat fertig zu schreiben. Allerdings kann auch das Gegenteil geschehen, wie dies bei mir und Frau Wunderli passiert ist: Da wir die gängige Regel hatten, dass ich jeweils «nur» zwei Drittel der Prüfung schreiben musste, teilte ich ihr auch mal mit, dass ich bei einer Wortschatz-Prüfung, wo man nur rund zwanzig Wörter übersetzen musste, problemlos alle Wörter schreiben konnte.

Integration als Chance

Im folgenden Abschnitt möchte ich noch genauer erklären, wieso ich Integration als Chance sehe. Für eine herzkranken Person gibt es viele Situationen im Leben, in denen man vor ein Problem gestellt wird und dieses oftmals nur mit Hilfe weiterer Personen lösen kann. Es sind meistens Probleme, die ein gesunder Mensch womöglich gar nicht sieht, da er selber nicht auf Hilfe angewiesen ist. Bereits ein simples Beispiel wie eine lange Treppe stellt manche herzkranken Person vor ein grösseres Problem. Für die meisten gesunden Personen dürfte hierbei keines zu erkennen sein. Man läuft halt ganz einfach die Treppe hoch. Doch was machen gesunde Leute mit einem herzkranken Kind, wenn es nicht die Kraft hat, die Stufen der Treppe zu überwinden? Hier ist es nötig, gemeinsam eine Lösung zu suchen und Rücksicht auf das Kind zu nehmen. Eine enorm wertvolle Erfahrung, von der man viel lernen kann: Gemeinsam eine gute Lösung zu finden, aber auch Respekt vor dem herzkranken Kind zu haben. Denn wenn man tagtäglich vor solche Probleme gestellt wird, verdient das durchaus den nötigen Respekt. Wenn man annimmt, dass sich der Tagesablauf einer gesunden und derjenige einer herzkranken Person gleich gestaltet, läuft es darauf hinaus, dass die herzkranken Person an diesem Tag mehr Herausforderungen als die gesunde Person gemeistert hat.

Wenn man also die Integration eines herzkranken Kindes in den Schulalltag als Chance ansieht, hat man meiner Meinung nach die richtige Einstellung gefunden. Leider weiss ich, dass viele andere herz-



kranken Kinder erfahren mussten, dass das von ihren Lehrpersonen nicht so verstanden wird. Allerdings möchte ich hier nicht unerwähnt lassen, dass das herzkranken Kind ebenfalls viel dafür tun kann. Wie will eine Lehrperson ihre Aufgabe als Chance sehen, wenn ihr nicht die Zeit gegeben wird, den Alltag eines herzkranken Kindes verstehen zu lernen? Ich selber bin mich ja seit ewig daran gewöhnt, viel Unterstützung von Eltern, Geschwistern, Freunden und Bekannten zu erhalten. So erwartet man selber auch meist sofortige perfekte Unterstützung von Seiten einer Lehrerin. Dies ist aber nicht zwingend vom ersten Tag an möglich. Wie will eine Lehrperson eine Lösung finden, bevor sie das Problem erkennt? Dazu kommt, dass man von anderen nicht verlangen kann, etwas als Chance zu sehen, wenn man das nicht selber auch tut!

Zum Schluss scheint es mir wichtig, noch eine Tatsache festzuhalten, nämlich dass man sich als herzkranken Kind oder herzkranker Jugendlicher innerhalb der Klasse nicht durch den Herzfehler in den Mittelpunkt stellen sollte. Für die Mitschüler kann es manchmal schwierig sein, einzelne Beschlüsse zwischen dem Kind und dem Lehrer zu begreifen und einige meinen, solche Nachteilsausgleiche seien unfair. Gerade im jugendlichen Alter ist es zudem so, dass viele Schüler Aufmerksamkeit auf sich ziehen

möchten. Wenn man seinen Herzfehler ausnützt, um dies zu tun, kommt das bei den Mitschülern nicht gut an. Daher habe ich mich bewusst immer zurückgehalten. Es ist zudem nicht notwendig, dass der Lehrer jeden Beschluss der Klasse bekannt gibt. Im Kontakt mit dem herzkranken Kind werden die Mitschüler ihre eigenen Erfahrungen machen und ebenfalls auf Situationen stossen, in denen sie gemeinsam nach einer Lösung suchen müssen.

Müsste ich ein Fazit ziehen, würde ich wohl sagen, dass die gegenseitige Wertschätzung aller involvierten Personen auf dem Weg zu einer gelungenen Integration am wichtigsten ist.

Es gibt keine Integration, die bereits am ersten Tag zu hundert Prozent glückt, weshalb man einander Zeit lassen sollte. Selbst wenn sich Lehrer und Schüler schon früh gut verstanden haben, kann man auch nach einigen Jahren noch voneinander lernen und profitieren.

Stephan Stulz ist letztes Jahr mit 28 Jahren verstorben.

Den Artikel hat er 2013 für die Broschüre «das herzkranken Kind in der Schule» geschrieben, welche von der Schweizerischen Herzstiftung/Swissheart in Zusammenarbeit mit der EVHK herausgegeben wurde. Der Text hat heute dieselbe Gültigkeit wie vor 11 Jahren.

Mia in der Schule

Herzfehler und Behandlungen

Mia lebt seit der Geburt mit dem Herzfehler DORV (Double Outlet Right Ventricle). Bemerkte wurde der Geburtsfehler vier Tage nach der Entbindung bei einer Kontrolle auf der Kardiologiestation im Kinderspital St. Gallen. Ja, wir waren geschockt und hilflos am Anfang und die ersten paar Wochen. Fragen über Fragen stellten wir uns. Diese wurden uns immer gut erklärt und beantwortet. Mit den Tagen und Monaten wurden wir sicherer im Umgang mit Mias Herzfehler und die Fragen wurden deshalb auch immer weniger. Seit vielen Jahren ist Mias Herzfehler, zu unserem Glück, nicht mehr alltagsbestimmend.

Nach der Diagnose verbrachte Mia ca. eine Woche zur Überwachung auf der Intensivstation des Kinderspitals St. Gallen. Im Anschluss noch eine Woche auf der Säuglingsstation. Da ging es vor allem darum, uns Eltern auf den Alltag und den Umgang mit dem Herzfehler vorzubereiten. Die erste Operation am offenen Herzen erfolgte im Alter von fünf Monaten im Kinderspital Zürich. Dabei wurde ein Eingriff nach Rastelli durchgeführt und ein Conduit eingesetzt. Mia erholte sich sehr schnell und konnte nach zwei Wochen das Spital verlassen. Im Alter von einem Jahr war dann ein Herzkatheter nötig, um eine Engstelle im Herzen ein wenig zu dehnen.

Mia wuchs ihrem Alter entsprechend eher schnell und das eingesetzte Conduit wurde bald zu klein. Deshalb war im Alter von einundviertel Jahren die nächste Operation am offenen Herzen nötig. Auch davon erholte sich Mia sehr schnell. Das war der bisher letzte Eingriff, welchem sich Mia unterziehen musste. Mittlerweile ist sie 12 Jahre alt und lebt ohne bemerkbare Einschränkungen oder Medikamente. Das ist für Mia und auch für uns als Familie (es kam noch ein Bruder und eine Schwester dazu) ein grosses Glück, für welches wir alle jeden Tag dankbar sind. Die nächste Reoperation wird in den kommenden Jahren nötig sein.



Interview mit Mia:

Machten sich aufgrund des Herzfehlers Schwierigkeiten in der Schule bemerkbar?

Nein, ich habe keine Schwierigkeiten wegen des Herzfehlers in der Schule. Ich mache alles mit und habe nicht mehr oder weniger Probleme als meine MitschülerInnen. Der Schulstoff ist für alle gleich schwer oder leicht zu verstehen.

Welche Nachteile hast du in der Schule wegen deines Herzfehlers?

Höchstens im Turnen macht sich der Herzfehler beim langen Rennen bemerkbar, ansonsten spüre ich keine Einschränkungen.

Wissen deine Mitschüler vom Herzfehler, gab es Reaktionen?

Ja, sie wissen es. Für die Mitschüler spielt dies keine Rolle, sie behandeln mich, wie alle anderen auch.

Gibt es ein besonderes Erlebnis mit deinem Herzfehler?

Ja, die Narbe beschäftigt mich immer wieder. Vor allem im Sommer, wenn es in die Badi geht, weil man so meine Narbe sehen kann. Ich mache mir dann immer wieder bewusst, dass meine Narbe

etwas Positives ist, dann ist es nichts Schlimmes mehr.

So berichten die Eltern

Mia entwickelt sich wie jedes andere Kind in ihrem Alter (12). Die Mitschülerinnen, Mitschüler und Lehrpersonen wurden bereits mit dem Eintritt in den Kindergarten informiert. Da Mia nicht eingeschränkt ist, wird der Herzfehler auch nie zum Thema. Dazu trug sicher auch bei, dass sie ihre letzte Operation mit eindreiviertel Jahren hatte und nie deswegen in der Schule abwesend war. Seit dem letzten Eingriff wurde Mias Herz jährlich im Kinderspital St. Gallen kontrolliert. Auch MRIs (im Ki-Spi Zürich) oder Belastungstests (KiSpi St. Gallen) wurden schon durchgeführt. Diese sind bis heute unauffällig.

Mia hat in der Schule ihre Stärken (Sprachen) und auch Schwächen (Mathe). In der fünften Klasse wurde bei Mia eine Dyskalkulie (Matheschwäche) festgestellt. Dies wurde auffällig, als die Leistungen von Mia in allen Fächern deutlich nachliessen. Das verursachte bei Mia starken Stress und verschlimmerte die Situation. Um dem Leistungseinbruch auf den Grund zu gehen, war eine genaue Abklärung beim schulpsychologischen Dienst notwendig. Dabei konnte eine Rechenschwäche festgestellt werden. Wird es nötig, erhält Mia aufgrund dieser Diagnose einen Nachteilsausgleich, welchen wir vor allem in der Oberstufe als sinnvoll erachten für Mia. Seit dies bekannt ist, sind die Leistungen von Mia in der Schule wieder gestiegen. Dies ist auch dank der tollen Unterstützung der Lehrpersonen und des schulischen Heilpädagogen so. Wir erachten die Dyskalkulie nicht als Folge des Herzfehlers, sondern als Befund, welcher jedes Kind treffen kann.

Wir Eltern blicken positiv in die Zukunft von Mia. Es wird sicherlich nicht einfach, wenn die nächste Operation ansteht. Mia wird alles voll bewusst miterleben und auch Fragen haben. Wir hoffen, ihr diese altersgerecht beantworten zu können. Für uns als Eltern ist es schön zu sehen, dass Mia in der Zukunft alle Türen offenstehen. Für einige Türen muss sie mehr Kraft aufwenden, um sie aufzustossen, für andere ist weniger nötig. Wir sind dankbar, Mia zu haben.

Interview mit Nathalie Bichsel, Unterstufenlehrerin von Mia



Wie hast du vom Herzfehler von Mia erfahren?

Beim Übergabegespräch durch die Kindergartenlehrperson wurde ich ein erstes Mal auf die Thematik aufmerksam gemacht. Nach dem obligatorischen Elternabend haben die Eltern von Mia noch das Gespräch mit mir gesucht und mir die Herzerkrankung genauer geschildert.

Welche Rücksichtnahme hast du «von alleine» genommen?

Da man Mia im Schulzimmer nichts anmerkte, habe ich ausschliesslich im Turnen hin und wieder gefragt, ob es ihr gut geht und ob sie eine Pause benötigt. Ansonsten hat man ihr nichts angemerkt.

Welche Massnahmen wurden durch den Nachteilsausgleich nötig?

Mia hatte auf der Unterstufe keinen Nachteilsausgleich.

Wie hast du die Information der anderen Kinder erlebt/mitgestaltet?

Die Kinder, die bereits mit Mia im Kindergarten waren, waren bereits bestens informiert und den anderen Kindern wurde mitgeteilt, dass Mia einen Herzfehler hat und dies vor allem im Turnen bemerkbar sein könnte. Allerdings war das zum Glück nie der Fall. Darum gab es auch keine bemerkbaren Reaktionen der Kinder, weder gute noch negative.

Wie hast du die Zusammenarbeit mit den Eltern/SHP/Kispi erlebt?

Da glücklicherweise nie etwas vorgefallen ist, war keine engmaschige Zusammenarbeit notwendig. Die Eltern haben mich jeweils über anstehende Veränderungen informiert. Schulische Heilpädagogik und Kispi spielten im Fall von Mia keine Rolle.

Interview mit Dominic Scheidegger, schulischer Heilpädagoge sowie ehemaliger Spitalpädagoge und Co-Schulleiter des Lernateliers, der Spitalschule des Ostschweizer Kinderspitals



Wie wird ein Nachteilsausgleich in St.Gallen erteilt?

Die Abläufe und Voraussetzungen werden in den einzelnen Kantonen unterschiedlich gehandhabt.

Im Kanton St. Gallen ist die Voraussetzung zur Verfügung eines Nachteilsausgleich eine vorliegende Behinderung, welche von einer Fachstelle diagnostiziert wurde. Aufgrund der Gesamteinschätzung oder aufgrund der diagnostischen Befunde muss nachweisbar sein, dass der Schüler vom intellektuellen Potenzial in der Lage ist, die geforderten Lernziele zu erreichen. Der durch diese Einschränkung resultierende oder drohende Nachteil muss/kann zur Herstellung der Chancengerechtigkeit durch individuell festgelegte Massnahmen ausgeglichen werden.

Ein möglicher Ablauf einer solchen Situation sieht folgendermassen aus:

- Wenn Auffälligkeiten bzw. schulische Schwierigkeiten beobachten werden, findet integrativ oder separativ eine Förderung statt.
- Wenn sich diese Auffälligkeiten nicht stark verbessern, erfolgt eine Erstanmeldung zur Abklärung beim SPD basierend auf einer Beschreibung der Auffälligkeiten (beispielsweise ein langsames Erlernen des Lesens oder Schreibens oder eine Schwierigkeiten beim nachhaltigen Speichern der Inhalte)
- Bei der Erstabklärung wird meist nur die Schwierigkeit in einem spezifischen Feld (z.B. eine Rechenschwäche oder eine Lese- und Rechtschreibschwäche) festgestellt, woraufhin eine intensive Förderung resultiert.
- Etwa zwei Jahre später wird der Schüler erneut zur Abklärung beim SPD angemeldet. Dabei sollen die Leistungen im beschriebenen Themengebiet erneut beleuchtet und Fortschritte gewürdigt, aber auch ein möglicher Nachteilsausgleich diskutiert werden. Dies ist meist im Rahmen des Übertrittes in



die Oberstufe der Fall. Während der Primarschulzeit gewähren wir – im Rahmen der Binnendifferenzierung – bereits gezielt einen «Nachteilsausgleich» in Prüfungssituationen. Der Nachteilsausgleich wird bei jeder Prüfung individuell geprüft, basierend auf den Schwierigkeiten des Schülers sowie den Prüfungsanforderungen. Dies beinhaltet beispielsweise bis zu 30% mehr Zeit, das Vorlesen von Prüfungsaufgaben, das Aufschreiben der Antworten für den Schüler, das Nichtwerten der Rechtschreibung oder weiteres.

Wer ist involviert?

Das ist abhängig von der Schwierigkeit. Wenn die Schwierigkeit einen Einfluss auf das schulische Handeln / Lernen hat oder sich dort spezifisch zeigt, dann ist bei uns im Schulhaus praktisch immer die Lehrperson sowie der schulische Heilpädagoge involviert. Spezifisch werden zu-

sätzliche Fachpersonen der Schule (schulische Sozialarbeit, Logopädie), aber auch externe Fachpersonen (z.B. Psychomotorik- oder Ergotherapeuten, Psychotherapeuten, Sozialpädagogische Familienbegleitung, medizinisches Fachpersonal) beigezogen.

Welche Unterstützungsmassnahmen werden durch SHP gewährleistet?

Abhängig von der Diagnose bzw. der Schwierigkeit und ob diese sich im schulischen Kontext überhaupt zeigt. Grundsätzlich aber:

- Förderplanung bzw. individuelle Förderung im Kleinst- / Kleingruppensetting
- Enge Begleitung des Kindes
- Beratung der Klassenlehrperson
- Regler Austausch mit den Eltern
- Psychoedukation

Welche Unterstützungsmassnahmen werden durch andere gewährleistet?

Jede beteiligte Fachperson bringt ihr Fachwissen ein.

Welche Nachteilsausgleiche kommen aufgrund von Herzfehlern und auch bei Begleiterkrankungen in Frage?

Bei einem Herzfehler ist im Vorhinein kein Nachteilsausgleich vorgesehen, ausser es hat einen Einfluss auf die schulische Leistungsfähigkeit und dies ist ersichtlich bzw. kann mit einer Diagnose untermauert werden. Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass das Kind den gestellten Anforderung entsprechen kann. Mia zum Beispiel benötigte aufgrund ihres Herzfehlers keinen Nachteilsausgleich, sondern später aufgrund einer Rechenschwäche. Im Turnen könnten Schwierigkeiten auftauchen, diesem Umstand kann auf der Primarschule – durch eine Info der Eltern – niederschwellig entgegnet werden. Mia konnte in diesem Bereich aber normal mitmachen.



Im Skilager war organisatorisch beispielsweise wichtig, dass Mias Skileiter jeweils im Besitz ihrer Notfallkarte war. Meines Wissens gibt es keine ausgewiesene Korrelation von Kindern mit einem Herzfehler und schulischen Schwierigkeiten. Möglicherweise könnten die exekutiven Funktionen am ehesten betroffen sein, woran aber gezielt gearbeitet werden könnte.

Wann wird ein Kind an der Spitalschule unterrichtet und wie lange?

Der Flyer des Kinderspitals beschreibt die Patientenschule in Kurzform folgendermassen: Ein Aufenthalt im Spital ist meist nicht geplant und kann eine einschneidende Erfahrung für Kinder und Jugendliche sein. Der Unterricht während dieser Zeit soll im Zusammenspiel mit der medizinischen und der therapeutischen Aufgabe geschehen.

Das Lernatelier ist ein Ort des individuellen Lernens. Kinder und Jugendliche aller Altersentwicklungs- und Niveaustufen (KiGa – Ende Oberstufe +) werden entsprechend ihrer momentanen Lebenssituation begleitet und gefördert, damit sie in der eigenen Klasse möglichst schnell wieder Anschluss finden können. Die Kinder und Jugendlichen können so in eine andere Welt eintauchen, weg vom «krank sein» und erleben ein Stück «Normalität» in ihrer aussergewöhnlichen Situation.

Nach einem gemeinsamen Unterrichtseinstieg wird IU (schulischer Individualunterricht) und PU (Projektunterricht) angeboten. Im IU wird in den Hauptfächern Mathematik, Deutsch, Englisch und Fran-

zösisch gearbeitet. Inhalt und Ziele des schulischen Unterrichts werden den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen angepasst und sind von Art und Dauer des Aufenthaltes abhängig.

Am Morgen werden zwei Blöcke à 75 bzw. 90 Minuten angeboten, in welchem entweder IU oder PU gearbeitet wird. Der Nachmittag besteht entweder aus IU, Lernraum (Training von Lernstrategie) oder parallel dazu Werken und Spielen, wobei Kreativität, Spass und Freude im Mittelpunkt stehen. Dabei entstehen viele soziale Lernsituationen.

Die Kinder und Jugendlichen der Onkologie / Hämatologie (Krebs- und Blut-erkrankungen) werden parallel zum Schulunterricht im Lernatelier auf dem Patientenzimmer unterrichtet.

Oftmals ist es so (aufgrund anderer Therapien, Sitzungen oder Gesprächen), dass die Schüler am Morgen und am Nachmittag einen Block (teilweise 1x IU und 1x Werken und Spielen) des Angebotes belegen, das heisst am Morgen circa 90 Minuten und am Nachmittag 60 oder 120 Minuten. Der Wochenplan des Lernatelier sieht folgendermassen aus.

Zeit		Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
Vormittag	8:30 bis 9:45	PU / IU	PU / IU	PU / IU	PU / IU	PU / IU
	10:15 bis 11:45	PU / IU	PU / IU	PU / IU	PU / IU	PU / IU
	Pause / Zwischenmahlzeit					
		PU / IU	PU / IU	PU / IU	PU / IU	PU / IU
Mittagspause						
Nachmittag	13:30 bis 14:30	IU	IU	Lernraum	IU	IU
	14:30 bis 15:30	W+S / Hort	W+S / Hort	W+S / Hort	W+S / Hort	W+S / Hort
	15:30 bis 16:30	IU	IU	Lernraum	IU	IU
	16:30 bis 17:30	W+S / Hort	W+S / Hort	W+S / Hort	W+S / Hort	W+S / Hort
	Weiterbildung, Besprechung		Teamsitzung		IU	W+S / Hort

Wie gestaltete sich die Zusammenarbeit mit den Lehrpersonen in der Ursprungs-klasse?

Die Zusammenarbeit mit den Lehrpersonen ist abhängig von der Diagnose bzw. der Schwierigkeit, weshalb sie im Kisp sind, der Aufenthaltsdauer, der Klassenstufe sowie dem Eigeninteresse der Klassenlehrperson der Herkunftsschule.

Wenn aber ein Kind nicht nur kurz im Kisp war, wurde Kontakt aufgenommen, um über Inhalte, Ziele, allgemeines Vorgehen sowie Infos an seine Lehrperson, Schulleitung aber auch die Mitschüler zu reden. Bei onkologischen / hämatologischen oder langandauernden Erkrankungen blieb man meist in regem Austausch

mit der Klassenlehrperson, da diese Kinder über sehr lange Zeit dem Schulunterricht in der Regelschule fernbleiben mussten.

Zum Abschluss der Therapiephase wurde dann die Lehrperson oder die Schulleitung informiert, über den Verlauf der Beschulung bzw. wie weit inhaltlich gearbeitet werden konnte. Zudem wurde jeweils über notwendige Anpassungen des Schulsettings diskutiert.

Zum Wiedereinstieg habe ich jeweils – gemeinsam mit dem Oberarzt, teilweise mit einer Pflegefachperson oder Psychologin – die Kinder wieder zur Schule begleitet, dort die Klasse / Schule über den Verlauf sowie die Erkrankung informiert, sodass das Kind einen hoffentlich reibungslosen Start in die Schule haben konnte.

Welche Ziele wurden verfolgt?

Ziel war jeweils, eine «Brücke zur Normalität» in einem ungewohnten Umfeld zu bilden, was ihnen Sicherheit gab. Die Schüler konnten durch dieses Angebot aktiv an ihrer Zukunft weiterarbeiten und wahrten die Chance, wieder in ihre Klasse

zurückkehren zu können. Zudem wussten sie, dass sie dies in ihre Klasse zurückbringen soll (was sie eigentlich immer wollten).

Inhaltlich orientierten wir uns jeweils den Zielen der Klassenlehrperson sowie formulierten eigene Ziele, wenn etwas speziell auftauchte.

Wie sieht der Ausbildungsweg eines Spitalpädagogens aus?

Dafür gibt es keine spezifische Ausbildung. Die Kinder und Jugendlichen profitierten von den Kompetenzen eines durchmischten Teams, bestehend aus Lehrkräften des Kindergartens, der Primar- und Oberstufe sowie der Heilpädagogik.

Meine Schulzeit mit einem angeborenen Herzfehler

Ich kam mit einer schweren Pulmonalklappenstenose zur Welt. Kurz nach meinem ersten Geburtstag (1993) wurde ich das erste Mal am offenen Herzen operiert. Im Kleinkinderalter hatte ich oft Infekte und war viel krank. Dies wurde noch schlimmer, als ich dann in den Kindergarten und in die Schule kam. Wenn jemand krank war, wurde ich mit grosser Wahrscheinlichkeit auch krank.

Bis zum Ende der zweiten Klasse verlief meine Schulzeit ohne grössere Probleme. Durch das vermehrte Kranksein und das damit verbundene Fehlen im Unterricht musste ich öfters mehr Hausaufga-



ben machen als meine Mitschüler. Meine Mutter war mir dabei immer eine grosse Hilfe. Ohne ihre Unterstützung hätte ich es nicht geschafft.

Im Verlauf der dritten Klasse fingen dann die Probleme an. Mir ging es gesundheitlich nicht mehr so gut. Ich hatte sehr oft starke Kopfschmerzen, mir war viel schlecht und ich musste mich sehr oft übergeben. Meine Leistung war von diesem Zeitpunkt an nicht mehr konstant. Mal ging es mir gut und an anderen Tagen war mir schnell alles zu viel. Diese Symptome, und das Auf und Ab meiner Leistungsfähigkeit war nicht sehr typisch für meinen Herzfehler. So vergingen einige Arzttermine und auch viel Zeit, bis die Ursache gefunden wurde (fast ein Jahr). Es stellte sich schliesslich heraus, dass meine Pulmonalklappe wieder ersetzt werden musste. Parallel fingen dann auch die Probleme in der Schule an. Im Unterricht war ich oft müde und dadurch auch nicht mehr so aufnahmefähig. Seitens der Lehrer blieb das Verständnis lange Zeit aus. Erst als dann klar wurde, dass ich operiert werden musste, änderte es sich etwas. Für meine Mitschüler war es auch nicht nachvollziehbar, warum ich auf einmal viel langsamer im Schulsport oder auf dem Pausenplatz war. So fing dann auch das Mobbing an. Sprüche wie «Du lahme Ente, stell dich in der Reihe zuhinterst an», waren da harmlos. Meine Mutter versuchte immer wieder die Schule aufzuklären, die Eltern zu informieren. Mal mit mehr Erfolg, mal mit weniger.

Ende der vierten Klasse, ich war damals elf Jahre alt, stand dann meine zweite Herzoperation an. Die Schule kam mir sehr entgegen, so durfte ich das Schuljahr schon zwei Monate früher beenden. Ziel war es, nach den Sommerferien wieder in meine Klasse zu gehen und mit meinen Klassenkameraden in die fünfte Klasse zu starten.

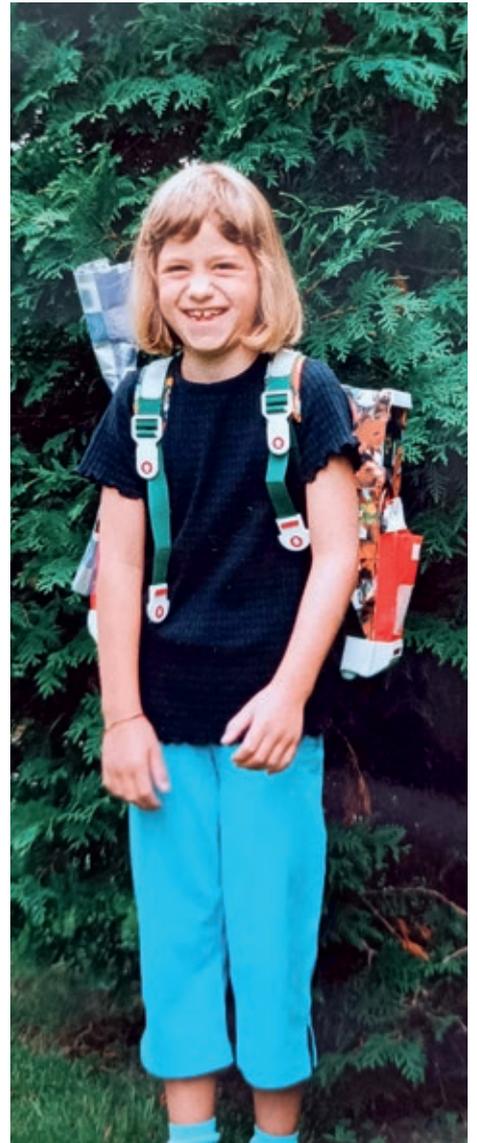


Die Operation verlief gut. Relativ schnell nach der Operation wurde aber klar, dass ich ziemlich viel vergessen hatte. Ich erkannte einige Gesichter nicht mehr, Namen fielen mir nicht mehr ein. Und ich konnte nicht mehr in der richtigen Reihenfolge bis zehn zählen. Zu Beginn habe ich mich sehr geschämt. Es war mir sehr peinlich und unangenehm. Nach einer Zeit kam einiges wieder. Aber vieles musste ich neu lernen. So musste ich auch mein Zahlengedächtnis neu trainieren. Schriftliches rechnen und das 1x1 waren nur ein Teil dessen, was ich ganz neu lernen musste. Ab der fünften Klasse hatte ich eine neue Lehrperson. Meine Mutter suchte noch in den Ferien das Gespräch mit der Schulleitung. Schliesslich machten wir uns schon Gedanken, ob ich bereit war, in die fünfte Klasse zu starten. Gemeinsam mit den Lehrkräften besprachen wir, es zu versuchen. Mein Lehrer half mir sehr dabei, Verlorenes wieder zu lernen und dennoch auch den neuen Schulstoff nicht ganz aus den Augen zu lassen. Zusammen mit meiner Mutter arbeitete er einen Lehrplan aus. Klar war, dass ich viel Zeit investieren

musste. Aber mir war es wirklich wichtig, in dieser Klasse bleiben zu können. Ich würde auch sagen, dass mein Lehrer in Bezug auf das Mobbing grossen Einfluss hatte. Sein Verständnis war gross und er leistete grosse Aufklärungsarbeit im Unterricht, was mir wirklich enorm half. Meine Mitschüler merkten auch wieder eine Verbesserung meiner Gesundheit. Ich war wieder die «alte», was vieles erleichterte.

Psychisch hatte ich noch viel zu verarbeiten. Ein solch grosser Eingriff am offenen Herzen muss gut verarbeitet werden. Dies gelang mir nach einiger Zeit ganz gut. Auch da hatte ich unglaublich viel Unterstützung von meinem Umfeld.

Meine weitere Schulzeit verlief ganz gut. Als dann der Wechsel in die Oberstufe anstand und die Klassen neu gemischt wurde, informierte ich meine Klassenka-



meraden wieder. In einfachen Worten erklärte ich ihnen, was ich habe. Auch hier habe ich die Erfahrung gemacht, dass die meisten neugierig und aufgeschlossen auf meine Geschichte reagiert haben.

Ich denke, dass Aufklärung sehr wichtig ist. Nicht dass die Lehrpersonen, Mitschüler und Eltern Angst haben, sondern damit sie informiert sind. Ich war froh um so viel Normalität wie möglich, was den Umgang mit meiner Herzgeschichte anging. Und ich glaube, dass sich das jedes Herzli wünscht: Normalität, soweit es eben möglich ist.

Anja Wymann

Schule Inselspital Bern

In der Patientenschule der Kinderklinik werden stationär und ambulant behandelte Kinder und Jugendliche im Alter von 4–16 Jahren unterrichtet. Das Angebot umfasst schulischen und gestalterischen Unterricht.

Der gestalterische Unterricht beinhaltet bildnerisches, textiles und technisches Gestalten, im schulischen Bereich wird vor allem in den Sprachen (D, F, E) und in Mathematik gearbeitet.

Der Unterricht findet vormittags in der Gruppe statt. Wer die Abteilung nicht verlassen kann, wird am Nachmittag einzeln unterrichtet. Es stehen mehrere Schul- und Werkräume zur Verfügung, Einzelunterricht wird in den Patientenzimmern angeboten.

An der Patientenschule unterrichten ausschliesslich ausgebildete Lehrpersonen. Unser Bildungsauftrag basiert auf dem Lehrplan 21.

Abhängig von gesundheitlichem Zustand, Therapieprogramm oder Aufenthaltsdauer besuchen die Kinder und Jugendlichen den schulischen und/oder den gestalterischen Unterricht

Um eine lückenlose Weiterführung des Schulstoffes zu ermöglichen, nehmen unsere Lehrpersonen in Absprache mit den Eltern Kontakt mit den Klassenlehrpersonen auf. So können die Schülerinnen und Schüler ihre persönlichen Lernziele der Stammklasse verfolgen und den Anschluss wahren.

Bei Schulaustritt erfolgt eine Übergabe an die Lehrpersonen der Stammklasse. Manchmal betreuen Neuropsychologinnen die Weidereinliederung in die Stammklasse. Sie veranlassen, wenn nötig, einen Nachteilsausgleich in Zusammenarbeit mit den Lehrpersonen der Stammklasse.

Die gesunden Anteile der Kinder und Jugendlichen, ihre Fähigkeiten und Stärken stehen für uns im Vordergrund. Wir ermutigen unsere Schülerinnen und Schüler dazu, eigene Ideen zu entwickeln und zu verwirklichen. Wir gehen auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen ein, be-



rücksichtigen medizinische Einschränkungen und bieten individuelle Arbeitsformen an. Unser Unterricht bringt ein Stück Alltag in den Spitalaufenthalt. Er knüpft an Bekanntes und Vertrautes an und ermöglicht den Patientinnen und Patienten, es zu vertiefen.

Die Patientenschule ist ein fester Bestandteil im Tagesablauf einer Patientin oder eines Patienten. In unseren Räumen werden, wann immer möglich, keine medizinischen Applikationen vorgenommen. So wissen die Kinder und Jugendlichen, dass sie sich ein paar Stunden nicht mit ihrer Krankheit beschäftigen müssen. In unserem Unterricht wird auch viel gelacht und zusammengearbeitet. Die Schulgemeinschaft ist ein tragendes Element im Spitalalltag. Die Schülerinnen und Schüler können einander Mut und Kraft geben, sich über ihre Spitalerlebnisse austau-

schen und auch unbeschwerte Momente zusammen erleben. Manchmal entstehen gar Freundschaften weit über die Spitalzeit hinaus.

An der Patientenschule zu arbeiten ist ein grosses Glück. Wir können mit den Kindern und Jugendlichen individuell am Lernstoff arbeiten. Das altersdurchmischte Lernen ist etwas Besonderes an unserer Schule und macht die Patientenschule familiär, die Schülerinnen und Schüler fühlen sich wohl.

Immer wieder haben wir auch grosse Herausforderungen zu meistern und manchmal gibt es auch sehr traurige Momente. Was besonders schön ist: Wenn unsere ehemaligen Schülerinnen und Schüler uns einen Besuch abstatten und mitten im Leben stehen und gesund sind.

Livia Wiget-Salis



Die Spitalschule des Kinderspitals Zürich

Als Schulleiterin einer speziellen Schule arbeite ich in einem hoch motivierten Team. Wir sind zehn sehr flexible Lehrpersonen und Schulische Heilpädagoginnen auf Kindergarten- und Schulstufe sowie eine Werklehrerin und pädagogische Mitarbeiterinnen. Unterricht kann im Kinderspital schon einmal zwischen Kabeln und Schläuchen stattfinden, Schüler und Schülerinnen tragen oft Pyjamas während des Unterrichts und Lehrpersonen sind nicht beleidigt, wenn einmal ein Kind während des Unterrichts einschläft. Alle versuchen, ein kleines Stück Normalität und Kontinuität in den Spitalalltag zu bringen. Wir sprechen die gesunden Seiten der Patientinnen und Patienten an und stärken so das Selbstvertrauen, das in der verunsichernden Ausnahme-situation eines oder mehrerer Spitalaufenthalte oft beeinträchtigt ist. Das Angebot richtet sich an akut oder chronisch Erkrankte bei längerer oder wiederholter Hospitalisation.

Die Spitalschule bildet zudem eine Brücke zwischen dem Spital und der Herkunftsschule, denn das Hauptziel ist die Reintegration in die Herkunftsschule.



Die Bezugslehrperson vom Spital übernimmt und adaptiert sehr gerne die Lernziele der Herkunftsklasse und muss dabei manchmal etwas kreativ sein: Im Winter bauen wir zum Beispiel einen Schneemann im Spitalzimmer oder bringen einen Sandkasten in einem breiten Eimer ans Bett. Wir machen auch ein Würfelspiel, wenn die Schülerin flach liegen muss oder sorgen dafür, dass

Französischwörter hörend über ein iPad gelernt werden können. Es kann vorkommen, dass einem Besucher im Gang ein Papierflieger am Kopf vorbeigeleitet oder die sauberen Betttücher mit Farbtupfern verziert sind.

Die Bezugslehrperson steht regelmässig in Kontakt mit der Lehrperson der Herkunftsschule und setzt deren Lerninhalte



passend um. In der Spitalschule arbeiten wir an den aktuellen Lerninhalten, wenn dies der Gesundheitszustand erlaubt. Grundsätzlich übernehmen wir die Förderziele der Herkunftsschule, die den speziellen Bedingungen und der veränderten Lernumgebung angepasst werden.

Sie basieren auf dem Lehrplan 21 beziehungsweise der Anwendung des Lehrplans 21 für Schülerinnen und Schüler mit komplexen Behinderungen in Sonder- und Regelschulen.

Die Zusammenarbeit mit den Herkunftsschulen und den Eltern erleben unsere Lehrpersonen als äusserst wertvoll in Bezug auf die (Re-)Integration der Schülerinnen und Schüler. Neben dem pädagogischen Austausch stehen je nach Prozedere im Spital auch Klassenbesuche, Organisation von Einzelunterricht und/oder andere schulische Interventionen an.

Auch die Spitalschule orientiert sich am Lehrplan 21 und nutzt die Möglichkeit der (momentanen) individuellen Passung. Die Lehrperson orientiert sich an den Stärken und nutzt die Entwicklungsenergie des Kindes: Gemeinsam können auch im Spital Lebenswelten vergrössert werden! Einfach etwas anders.

Oft findet der Unterricht einzeln am Bett statt. Können die Schülerinnen und Schüler das Zimmer verlassen, unterrichten wir sie einzeln oder in einer Gruppe in den Räumlichkeiten der Spitalschule.

Was kann die Spitalschule bieten? Eine spezielle, der Situation angepasste Bil-



dungsmöglichkeit, abgestimmt auf die individuelle Ausnahmesituation und die speziellen emotionalen und kognitiven Bedürfnisse. Zudem können wir der Schulpflicht nachgehen und den Zugang zur Bildung gewährleisten.

Die Gruppe der Spitalschülerinnen und Spitalschüler ist sehr heterogen, nicht nur vom Alter her. In der Spitalschule sind Kinder und Jugendliche ab etwa drei Jahren willkommen, auch 18-jährige Lernende und Mittelschülerinnen können vom Unterricht profitieren. Die Spitalschule im Akutbereich am Kinderspital Zürich bietet Unterstützung für Kinder im Vorschulbereich und bereitet sie und ihr Umfeld auf den anstehenden Schuleintritt in den Kindergarten vor.

Die Schülerinnen kommen aus verschiedenen Landesteilen, sprechen manchmal

nur Französisch oder Italienisch. Sie sind in unterschiedlichen Lernzyklen unterwegs, besuchen verschiedene Schulstufen und weisen unterschiedliche Krankheitsbilder auf. Zudem tritt jede Schülerin und jeder Schüler mit ihrer oder seiner eigenen Schulgeschichte ins Kinderspital ein und weist einen individuellen Bildungsbedarf auf. Alle haben unterschiedliche Ansprüche, denen wir versuchen, gerecht zu werden.

Im Spital sind die Lehrpersonen in interdisziplinäre Settings eingebunden (Medizin, Pflege, Therapien, Psychologie). Sie sind über Diagnosen und Prozedere informiert und kennen die pflegerischen Massnahmen. Falls sinnvoll sind sie in die Planung mit einbezogen und involviert in Gespräche im interdisziplinären Kontext.

Spital- und Klinikschulen sind im Volksschulgesetz des Kantons Zürich als eigenständiges Bildungsangebot verankert. Sie sind öffentliche, von der Bildungsdirektion des Kantons Zürich anerkannte Schulen. Es gibt eine Spitalschulverordnung, in der Einzelheiten für den Betrieb einer Spital- und Klinikschule geregelt sind.

Wenn Kinder und Jugendliche in die Psychosomatisch-Psychiatrische Therapie-station oder in die Kinder-Reha-Schweiz verlegt werden, erfolgt die schulische Übergabe an die abnehmende Schule in ähnlichem Umfang wie bei Austritt.

Barbara Trechslin



Ein Lehrerpaar berichtet aus der Grundschule

Seit acht Jahren arbeiten mein Partner und ich als Grundschullehrer. In diesen Jahren durften wir Kinder mit chronischen Erkrankungen und daraus resultierenden Einschränkungen oder anderen Bedürfnissen unterrichten.

Wir wurden jeweils von den Eltern über den Zustand des Kindes vorinformiert. Mit dem Einverständnis der Eltern sowie des betroffenen Kindes wurde die Klasse von uns darüber informiert und sensibilisiert. Jede Klasse ging fabelhaft damit um und unterstützte das betroffene Kind sehr toll. Eine enge Zusammenarbeit mit den Eltern ist in solchen Fällen essentiell. Durch das Einverständnis der Eltern erhalten wir Schweigepflichtentbindungen der Ärzte und anderer Fachstellen. So können wir alle wichtigen Informationen einholen und sind gut vorbereitet.

Weiter arbeitet man in solchen Momenten eng mit diversen Fachstellen der Schule zusammen. Solche wären Schulsozialarbeiter, schulpsychologischer Dienst, schulische Heilpädagogik und die Schulleitung. Zum Schluss besuchen wir auch Weiter-



bildungen, die uns ebenfalls zu wertvollen Informationen führen. Von jeder Fachstelle und der Schulleitung wird man in solchen Momenten so gut es geht unterstützt. Von der Fachstelle für Integration können in Fällen einer chronischen Erkrankung verstärkte Massnahmen gesprochen werden. Dies bedeutet, dass das betroffene

Kind mehr heilpädagogische Unterstützung, die Betreuung einer qualifizierten Assistenz oder anderer Fachpersonen erhält. Leider ist eine Unterstützung durch qualifizierte Personen nicht immer möglich, da ein Fachkräfte- oder Ressourcenmangel besteht.

Teilweise können auch individuelle Lernziele erstellt oder ein Nachteilsausgleich gesprochen werden. Dies wiederum aber nur mit dem Einverständnis der Eltern und einer bereits gestellten Diagnose.

Erkrankt ein Kind während der Schulzeit neu an einer chronischen Erkrankung, dauert der Prozess bis zur richtigen Unterstützung bis zu einem halben Jahr oder länger. Dies kann sehr aufwändig und teilweise auch frustrierend sein, da eine zusätzliche Unterstützung des Kindes bis zur Diagnose nur selten gewährleistet werden kann.

Sind alle Wege eingeleitet, eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern gewährleistet und die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten gestellt, ist die Betreuung eines Kindes mit chronischer Erkrankung einfacher. Dennoch bringt es immer einen grossen Mehraufwand für die Klassenlehrperson mit sich.



Region Basel



Schweizerische
Herzstiftung

Aktiv gegen Herzkrankheiten und Hirnschlag



Das herzkranke Kind in der Schule

Ein Ratgeber



Die Broschüre «Das herzkranke Kind in der Schule» kann auf der Homepage der Schweizerischen Herzstiftung gratis heruntergeladen oder im Sekretariat der EVHK bestellt werden. Sie ist aber bereits einige Jahre alt. <https://swissheart.ch/webshop/das-herzkranke-kind-in-der-schule>

Folgende Links könnten für euch auch interessant sein:

Zäme unterwegs – Eltern Flyer der Stadt Zürich zum Angebot Chronische Erkrankung und Schule

https://www.stadt-zuerich.ch/ssd/de/index/gesundheit_und_praevention/schularzt/chronische_krankheiten.html

Herzkranke Kinder in der Schule. Leitfaden der Vereinigung Herzkinder Österreich

https://www.herzkinder.at/uploads/herzkinder/herzkinder-downloads/Leitfaden_Herzkinder-in-der-Schule_DE.pdf



Blumenweg 4
5243 Mülligen

Telefon 055 260 24 52
E-Mail: info@evhk.ch

www.evhk.ch
Spendenkonto CH 12 0900 0000 8003 6342 0

EINLADUNG

zu unserer 35. Generalversammlung
am Samstag, 16. März 2024
im Magazin in Olten

Ort: Magazin, vis-à-vis Hotel Astoria, Konradstrasse 7, 4600 Olten,
www.astoria-olten.ch/magazin-bar

Anreise: **Individuell mit ÖV oder Auto** Anreise mit ÖV empfehlenswert, Parkmöglichkeiten beim Magazin eher beschränkt (Parkhaus Hübeli, Parkhaus Ring, Schützenmatte)

Programm:

09.15 Uhr Eintreffen der Mitglieder, Kaffee und Gipfeli
10.00 Uhr Beginn des geschäftlichen Teils
11.30 Uhr Apéro
12.15 Uhr Gemeinsames Mittagessen

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt 2/2023 abgedruckt)
4. Jahresbericht des Vorstands
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Rücktritte und Wahlen:
 - 7.1 Bestätigungswahlen Co-Präsidium (für 1 Jahr):
 - Robert Grüter
 - Roger Theiler
 - 7.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder (für 2 Jahre):
 - Barbara Eggenschwiler
 - Matthias Gittermann
 - Robert Grüter
 - Damian Hutter
 - Roger Theiler
 - 7.3 Bestätigungswahlen Revision (für 2 Jahre):
 - Maxime Libsig
 - Dominik Rohr (Ersatz-Revisor)
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **2. März 2024** schriftlich an das Sekretariat einzureichen:
Sekretariat EVHK, Annemarie Grüter, Blumenweg 4, 5243 Mülligen / E-mail: info@evhk.ch

Zu den kompletten GV-Unterlagen inkl.
Anmeldeformular auf unserer Homepage
www.evhk.ch:





CHUNTSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Sommerlager 2024 für Herzkinder der EVHK-Familien

- Wann:** Samstag, 13. Juli – Samstag, 20. Juli 2024
- Wo:** Gais, AR
- Für wen:** EVHK-Herzkinder mit Jahrgang 2007 bis 2016
- Kosten:** Die Elternbeiträge von CHF 200.00 pro Kind wurden gesponsort vom Verein
«Zeig Herz, lauf mit!» www.herzlauf.ch
Herzlichen Dank für die Unterstützung!
- Anmeldung:** direkt via Homepage www.evkh.ch/lageranmeldung
- Anmeldeschluss:** 1. Mai 2024 **ACHTUNG:** Beschränkte Anzahl Plätze
Die Plätze werden nach Einreichdatum der Anmeldeunterlagen definitiv vergeben.
- Noch Fragen?** Dann wende dich an herzlager@evkh.ch

Wir freuen uns auf dich!
Dein Herzlager-Team



Einklangessen

Sehr gerne waren wir erneut zu Gast in der Alten Brau in Oftringen, denn die Wirtin Erika Casiraghi hat mit ihrer Weihnachtspäckli-Aktion viel Geld für die EVHK gesammelt. Sie hat uns herzlich begrüsst und uns im Laufe des Abends mit Freuden das Sammelresultat mitgeteilt und von ihrem grossen Aufwand für diese Päckli-Aktion erzählt. Wir waren alle sehr beeindruckt.

Es war ein gemütlicher, unterhaltsamer Abend im Kreise der vielen Herzli-Eltern. Mit leckerem Essen und vielen guten Gesprächen verging die Zeit wie im Flug.



1. EVHK-Schneetag

Am 4. Januar war es so weit. Wir trafen uns in Grindelwald zum 1. EVHK-Schneetag!

Der Schnee meinte es zuerst nicht allzu gut mit uns. Tatsächlich war genau für unseren Tag eine grosse Portion Neuschnee und Sonne gemeldet. Allerdings sah es weiter danach aus, dass Schlitteln auf Alpiglen (Seite Kleine Scheidegg) nicht möglich sein würde. Dafür sah es auf der Firstseite vielversprechend aus. Im allerletzten Moment (einen Tag vorher!) entschieden wir uns deshalb, die gesamte Organisation über den Haufen zu schmeissen und den Berg zu wechseln. Leider war es geografisch nicht allen möglich uns auf Bort (Zwischenstation der Firstbahn) statt Alpiglen zu treffen.

Höhe und Herzkinder ist natürlich so ein Thema... Je nach ärztlicher Empfehlung mit der Gondel oder zu Fuss gingen wir auf Bort mit 1600 Metern über Meer und genossen hier die Aussicht. Der Weg mit der Gondel mag einfacher sein, man verpasst dann allerdings auch die gefühlte 5000 Treppenstufen (und wer will das schon?) und die Gämsen auf dem Wanderweg. Wer will und darf ging mit der Gondel bis nach First (2000 m.ü.M.) und schlittelte wieder nach Bort.



Dort gab es ein gemütliches Mittagessen mit vielen interessanten und lustigen Gesprächen. Da erreichte uns ein WhatsApp-Bild von der Scheideggseite. Wir freuten uns natürlich, dass sie auch ohne uns einen schönen Schneetag hatten. Quasi unsere «Aussenbortstelle» auf der anderen Talseite.

Viel zu schnell war der Tag vorbei. Wir mussten uns spüten, um die letzte Gondel nach unten noch zu erwischen! Der nächste Schneetag ist für Donnerstag, 2. Januar 2025 geplant und wir freuen uns schon sehr darauf.

Evelyne und Raphael Schenk



Pränatale Diagnose Herzfehler

Mein Name ist Evelyne Schenk, ich komme aus Gümligen bei Bern und wurde im August 2022 Mutter eines herzkranken Kindes.

Zur EVHK bin ich erst nach Elims Geburt gestossen. Hier konnte ich viele wertvolle Kontakte knüpfen und Erfahrungen austauschen.

Der Herzfehler unseres Sohnes wurde in der 34. Schwangerschaftswoche eher zufällig entdeckt. Mir wurde angeboten, mich von einer spezialisierten Hebamme beraten zu lassen. Doch eigentlich hätte ich viel lieber mit einer anderen Mutter



gesprachen. Eine Mutter, die weiss, mit welchen Ängsten und Sorgen eine solche Schwangerschaft verbunden ist. Leider kannte ich damals (noch) niemanden und die EVHK war mir damals nicht bekannt.

Sehr gerne möchte ich diese Lücke schliessen und werdenden Müttern von Kindern mit Herzfehler mit meinen Erfahrungen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Jede Mutter, jeder Vater und auch sonst jede Bezugsperson soll ein vorgängiges Gespräch finden können.

evelyne.schenk@evhk.ch

Herztag 2024 – Unterstützung gesucht

Liebe Mitglieder

In Aarau ist der EVHK-Herztag schon fast Tradition. In diesem Jahr werde ich auch einen Marktstand in Thun betreiben und Spenden für die EVHK sammeln. Am Samstag, 4. Mai 2024 ist es so weit.

Für mich ist es der erste Herztag und somit eine neue Erfahrung und eine grosse Herausforderung.

Möchtest du mich dabei begleiten oder unterstützen? Ich bin dankbar für jede Art von Unterstützung, sei es als Mithilfe am Marktstand oder in Form von Verkaufs-

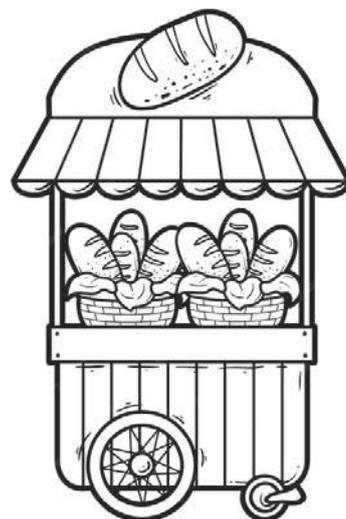
waren für unseren Stand (Backwaren, Sirup, Marmelade, Kekse etc.)

Möchtest du mit mir zusammen eine neue Geschichte schreiben und einen ersten Verkaufstag wagen? Melde dich gerne bei mir [schulamt.schoeni@evhk.ch](mailto:schulamit.schoeni@evhk.ch) oder 079 350 33 32

Selbstverständlich ist auch das Aarauer-Team froh um deine Mithilfe 😊

Ich freue mich auf einen tollen Herztag 2024!

Herzliche Grüsse
Schuli Schöni



Sammelaktion der alten Braui in Oftringen

Unsere Co-Präsidenten sind der Einladung zur Checkübergabe von Erika Casiraghi nur zu gern gefolgt. Und so fanden sich die beiden am 8. Februar 2024 in der Alten Braui in Oftringen ein.

Die Wirtin Erika betreibt Jahr für Jahr einen riesigen Aufwand, um für ein gutes Projekt Geld zu sammeln. Sie hat sich dazu entschlossen, den Sammelerlös 2023 an uns zu spenden.

Im Laufe des Jahres wurden diverse Preise gesponsort. Mit diesen über 800 Preisen haben Erika und ihr fleissiges Helferteam liebevolle Geschenke gezaubert. In der Adventszeit wurde die Gaststube mit Päckli geschmückt und die Gäste konnten diese zu einem frei wählbaren Betrag erwerben. Die Weihnachtspäckli-Aktion war ein Riesenerfolg. Roger und Röbi durften einen Check von CHF 9'832.30 entgegennehmen.

Liebe Erika

Wir danken dir und deinen vielen Helferinnen und Helfern und auch deinen Sponsorinnen und Sponsoren von Herzen für diese grossartige Aktion. Es freut uns sehr, dass du uns mit diesem grossen Batzen unterstützt.





Wir suchen...

...Dich!

Du findest unser Herzblatt toll?
Die Interessen unserer Leserinnen
und Leser sind für dich ebenso eine
Herzensangelegenheit wie für uns?
Du tauschst dich gerne mit Eltern,
Fachpersonen und Vereinen aus?
Dir macht es Spass, gemeinsam
mit anderen etwas zu bewegen?

Dann bist du bei uns genau richtig!

Werde Teil unseres Redaktionsteams
und zwar am besten noch heute.

Wir freuen uns über deine Nachricht:

redaktion@evhk.ch

Elterncafés in Zürich und Bern



Hast du ein herzkrankes Kind?

An folgenden Daten laden wir dich zum Austausch an unser Eltern-Café ein:

Gep plante Daten der nächsten Elterncafés in Zürich und Bern

Monat	Datum	Wo
März	Dienstag, 19. März 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 25. März 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
April	Donnerstag, 25. April 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 15. April 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
Mai	Dienstag, 21. Mai 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 13. Mai 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
Juni	Donnerstag, 20. Juni 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 17. Juni 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
August	Dienstag, 20. August 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 26. August 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole
September	Dienstag, 17. September 2024	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Montag, 16. September 2024	Inselspital Bern, Restaurant Sole

Einmal pro Monat nehmen wir uns die Zeit, um im Kinderspital Zürich sowie im Inselspital Bern für alle Herzkind-Eltern da zu sein. Das Angebot richtet sich an stationäre Familien und selbstverständlich an alle unsere Mitglieder.

Die Elterncafés haben sich gut etabliert und die Teilnehmenden schätzen unser Angebot sehr. So können sie sich mit anderen betroffenen Eltern treffen, Fragen klären und gemeinsame Erfahrungen austauschen. Wir freuen uns auf viele weitere Elterncafés.

Jahresprogramm 2024

Folge uns auf:  

Liebe Mitglieder

Hier sind unsere Termine zum Vormerken aufgelistet. Vor jedem Anlass senden wir euch eine Einladung per Mail. Alle Veranstaltungen findet ihr auf unserer Homepage www.evhk.ch.

Wenn ihr gerne selber einen Anlass organisieren möchtet, meldet euch bitte im Sekretariat.

Zu den Redaktionsschluss-Daten dürft ihr gerne eure Erfahrungsberichte einsenden.

Wir freuen uns auf ein abwechslungsreiches Jahr mit euch!

Euer Vorstand der EVHK



Monat	Datum	Was
März	Samstag, 16. März 2024 Montag, 25. März 2024	EVHK Generalversammlung in Olten, Hotel Astoria virtuelles HERZ-Café
April	Dienstag, 23. April 2024 Freitag, 26. April 2024 Samstag, 27. April 2024 Montag, 29. April 2024	Zwergentreffen im Kanton Bern Frauenabend Trauerseminar in der Karthause Ittingen bei Frauenfeld virtuelles HERZ-Café
Mai	Samstag, 04. Mai 2024 Montag, 27. Mai 2024	EVHK Herztag mit Standaktionen in Aarau und Thun virtuelles HERZ-Café
Juni	Sonntag, 09. Juni 2024 Montag, 24. Juni 2024	Familihtag – Brunch auf dem Gurten BE virtuelles HERZ-Café
Juli	Sa. 13. – 20. Juli 2024	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
August	Dienstag, 13. August 2024 Montag, 26. August 2024	Redaktionsschluss Herzblatt 2/2024 virtuelles HERZ-Café
September	Sonntag, 01. September 2024 Montag, 30. September 2024	Herz-Picknick in Gränichen AG virtuelles HERZ-Café
Oktober	Samstag, 19. Oktober 2024 Freitag, 25. Oktober 2024 Samstag, 26. Oktober 2024 Montag, 28. Oktober 2024 Montag, 28. Oktober 2024	Trauerseminar im Schloss Münchwiler bei Murten Männerabend Herznetztag in Zürich (wir haben einen Stand) Redaktionsschluss Herzblatt 3/2024 virtuelles HERZ-Café
November	Freitag, 01. November 2024 Montag, 25. November 2024	Elternessen in der Region Bern virtuelles HERZ-Café
Dezember	Montag, 16. Dezember 2024	virtuelles HERZ-Café

Andere Veranstaltungen

Samstag, 26. Oktober 2024

Herznetztag 2024 im Technopark Zürich

Thema Resilienz – Umgang mit Veränderungen

Weitere Informationen in der Beilage dieser Ausgabe

Spenden

Die EVHK dank ganz herzlich für folgende Spenden:

Ackermann-Marchon Marianne + Ryan, Bösing
 Bauknecht-Geiger Regula und Felix, Küsnacht
 Bischof Peter, Hagendorn
 Bossart Vera, Zürich
 Brown Corinne + Martin, Zürich
 Bruder Muriel + Chrisian, Thun
 Brunner-Scherrer Vreni + Walter, Zuzwil SG
 Bürki Patrik, Lyss
 Colombo Alessandra + Markus, Minusio
 Cottagnoud Marianne, Bern
 Derungs Vitus + Rezia, Tavanasa
 Dubi Nadine, St. Ursen
 Elite-Bohr Achermann Marcel, Neuenkirch
 Fasnacht Jean-Jacques, Benken
 Fassbind Gabi, Küsnacht am Rigi
 Fehlmann H. + S., Staffelbach
 Gafner Arlette, Uitikon-Waldegg
 Gähler-Schmid Kurt und Brigitte, Wettingen
 Geiger Felix, Uerikon
 Geiger-Spoerry Regula, Küsnacht ZH
 Gies Diana, Bern
 Grossmann Jacques, Weiningen ZH
 Gygax Janine + Rolf, Lyss
 Hächler Susanne + Andreas, Gränichen
 Hänni Jasmin + Iwan, Sarmenstorf
 Hausammann Deborah, Schlatt
 Hobby Horse Company Stauffer Adrian, Roggwil
 Howald Saskia, Adligenswil
 Hutter-Zoller Patrik + Agi, Au
 Im Gedenken an die Mutter von Olga Schärer, Aarau
 Im Gedenken an Edith Hofer
 Im Gedenken an Margrit Klöti-Fretz
 Im Gedenken an Paul Brem-Koller
 Im Gedenken an Peter Niederer, Gerodswil

Im Gedenken an Rosmarie Acklin, Veltheim
 Im Gedenken an Rosmarie Gloor
 Jaeschke Angelika + Peter, Wasterkingen
 Janka Nadia, Wiesendangen
 Joder Bernhard, Wichtrach
 Johnson Ruth, Riken
 Kälin Walter, Gross
 Kath. Pfarramt Arbon, Arbon
 Kinderkardiologie am Weinberg, Zürich
 Köchli-Buri Jost und Renat, Buchs
 Kohler Remo, Bannwil
 Kohli Christian, Zofingen
 Krähenbühl Stefan und Sandra, Lupsingen
 Lehner Maja + Albert, Bürchen
 Lerch Michèle, Schlieren
 Librone Marco, Olten
 Libsig Anna, Münchenstein
 Liechti Andreas, Grosshöchstetten
 Lüscher Nadine + Immanuel, Unterentfelden
 Meier-Antal Katharina + Adrian, Horgen
 Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil
 Muggli Kathrin Furrer Roland, Möriken
 Müller Corinne, Beggingen
 Niederer Hilde + Beat, Interlaken
 Nützi Susanne + Rudolf, Samstagern
 Ochsner Thomas, Beggingen
 Oswald Monique + Helmut, Pfungen
 Paine Kälin Katharina + Antohny, Berikon
 Petrak Sonja + Andreas, Horn
 Pfister Rahel + Jonas, Wohlen
 Reck Manuela + Fabian, Safenwil
 Regenscheit Theres, Alterswil
 Regli Reinhard + Heidi, Vilters
 Ritter Roland + Kadri, Hägendorf
 Röllin Gabriela, Lachen SZ
 Ryter Gabriela + Christoph, Rufenacht BE
 Rytz-Kleiner Mario + Sylvia, Oberkulm

Sahbai-Stuedler Martina, Kottwil
 Sandmeier Roland, Baden
 Schaffner Michaela, Dietlikon
 Schmid Jasmin, Brunegg
 Schwimmschule Wasserperlen Acquisto, Zufikon
 Sidler Roland, Dottikon
 Sigen J.P. + P., Fribourg
 Sommerhalder André, Goldau
 Speck Regli Andrea + Daniel, Kerns
 Stählin-Hüsler Armin + Judith, Neudorf
 Sundermann Larissa, Zug
 Suter Fabienne + Christian, Hirschthal
 Thalman Käthi + Martin, Felben-Wellhausen
 Theiler Martin, Erlinsbach
 Uehli Walter + Doris, Valens
 Utz Doris, Bonstetten
 Vogt Werner, Grenchen
 Vonlanthen Marco + Angela, Ueberstorf
 Weiss Nicole, Sulz
 Wetli Rolf, Rosshäusern
 Widmer Claudia, Basel
 Widmer Sonja + Urs, Habsburg
 Wirz Monika + Svend, Wil SG
 Wolf Patrizia, Obfelden



EVHK Elternvereinigung für das
herzkranken Kind



Jeder Beitrag unterstützt Betroffene und ihre Familien. Vielen Dank!