



Thema

Unterstützende
Therapien

EVHK

Präsidentales
Veranstaltungskalender
Aus den Kontaktgruppen

CUORE MATTO

Präsidentalvakanz
FeWo-Tagebuch
Jahresprogramm 2014

UNTERSTÜZENDE THERAPIEN

Eine Reise durch den Therapie Dschungel	1
Alltag zwischen Therapien.....	4
Psychomotorik	6
Atemtherapie	7
Osteopath und Vater eines Herzkindes	9

FACHBERICHTE

Osteopathie	12
Physiotherapie	14
Ergotherapie	18

PRÄSIDIALES

20 Jahre Begegnungsgruppe Ittingen.....	21
---	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG – Herzpicknick	22
KG AG – Männerabend	23
KG AG – Zwergentreffen	24
KG BS – Schleusenfahrt.....	25
KG BE – Herzpicknick	26
KG ZS – Brunch	27
Veranstaltungskalender	28
Spendeneingänge	29

Soziales/Spitäler

Sozialdienst Kispi ZH.....	30
Kispi Führung	32

DIVERSES

Adieu – und herzlich Willkommen	34
Bestelltalon	35
Redaktionsmitglied gesucht / Weih.gruss	36

CUORE MATTO

Kontaktadressen	38
Worte des Vorstandes	39
Cuore Matto lebt weiter!.....	40
Konferenz update	41
FEWO – Tagebuch	42
Herbstausflug nach Kyburg	46
Infotreffen vom 31.10.2013	47
Jahresprogramm 2014	48

WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite	3
---------------------	---

Vorschau HB 1 / Dezember 2013:
Rehabilitation
Redaktionsschluss: 7. Februar 2013

Helfende Unterstützung im Hintergrund

"Stärke wächst nicht aus körperlicher Kraft - vielmehr aus unbeugsamem Willen."

Mahatma Gandhi

Manchmal ist nach dem Spitalaustritt noch eine Nachbehandlung nötig in Form einer Therapie. Einige Herzeltern berichten, was für unterstützende Therapien ihr Herzkind durch- und mitgemacht hat.

Das Jahresende naht in grossen Schritten. Die Gedanken kreisen durchs alte Jahr und schweifen hinüber in die kommenden neuen 12 Monate. Was wird das neue Jahr uns allen bringen?

Seit Oktober verwaltet für die EvhK neu Annemarie Grüter das Sekretariat. Wir heissen sie herzlich willkommen.

Ich möchte mich im Namen des ganzen Herzblatt Teams herzlich bei allen Eltern, Fachpersonen und Cuore Mattis, welche sich in diesem Jahr wieder die Zeit genommen haben und für uns einen tollen Bericht geschrieben haben, bedanken. Ohne euch wäre das Herzblatt lediglich eine Schutzunterlage im Hamsterkäfig oder ein trostloses Käseblatt. Danke für eure wertvolle Mitarbeit. Bitte stellt uns auch im neuen Jahr eure kreativen Ergüsse zur Verfügung.

Wir wünschen euch eine besinnliche Adventszeit, fröhliche Weihnachten und eine guten Rutsch mit sanfter Landung ins neue Jahr.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, in der Würe 3, 9552 Bronschhofen
Redaktionsleitung Herzblatt
Tel. 071 565 70 23 / monika.kunze@evhk.ch

CUORE MATTO:

Cornelia Arbogast, Steinenstr. 27, 6004 Luzern
Tel. 078 685 13 80 / cornelia.arbogast@cuorematto.ch

Layout: Sandra Alder, 9533 Kirchberg

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

Unterstützende Therapien

Eine Reise durch den Therapie-Dschungel

Man könnte meinen die motorische Entwicklung eines Kindes passiert einfach so und von Tag zu Tag macht das Kind Fortschritte, ohne dass man es speziell fördern müsste. Für gesunde Kinder trifft dies sicher zu – doch Herzkinder haben nebst ihrem Herzfehler oftmals auch mit anderen körperlichen Defiziten zu kämpfen, die eine gezielte Unterstützung und Therapie benötigen.

Nina wurde mit der Fallot Tetralogie geboren, welche mit 11 Wochen erfolgreich operiert wurde. In den ersten Lebenswochen fiel dem Ärzteteam der Kinderklinik Aarau besonders ihr Schiefhals auf. Die Kinderärztin hat uns sehr bald eine Kinderphysiotherapeutin empfohlen. Doch diese Hürde sollen wir erst nach dem Austritt aus dem Kispi Zürich angehen, wenn Nina die Herz-OP gut überstanden hatte. Während der Zeit in Zürich hatten wir ganz andere Sorgen, als uns über die Zeit zu Hause Gedanken zu machen. Trotzdem wurden wir immer wieder mit neuen Ideen und Empfehlungen konfrontiert. Mit vielem waren wir überfordert und wussten nicht mehr, was unserer Tochter tatsächlich helfen würde. Osteopathie bei Trinkschwäche, Logopädie beim Wiedererlernen des richtigen Saugreflexes, Physiotherapie zur Korrektur des Schiefhalses, Ernährungsberatung für ein richtiges Trinkverhalten.

Nach vielen Osteopathie-Sitzungen haben wir diese Therapie im Sande verlaufen lassen, weil wir keine Besserung feststellen konnten und uns dieser Aufwand sinnlos erschien. Logopädie hat sich sehr schnell als die falsche Therapie für Nina erwiesen und auch die Ideen der Ernährungsberatung waren für Nina nur in sehr kleinem Masse umsetzbar. Sehr deutlich konnte sie aber von der Physiotherapie profitieren, für die wir auch heute nach 3,5 Jahren immer noch sehr dankbar sind.

Aufgrund des Chylothorax, der im Kispi Zürich postoperativ aufgetreten war, musste Nina während einigen Wochen eine fettfreie Milch zu sich nehmen. Dies bedingte jedoch, dass sie das Fett, welches trotzdem notwendig war, auf eine andere Art und Weise verabreicht bekam. So erhielt sie in der Kinderklinik Aarau dreimalig eine entsprechende Fusion. Während ich mir mit Nina die Zeit in einem der Zimmer der Tagesklinik vertrieb, erhielt ich den Anruf von der Kinderphysiotherapeutin. Wir vereinbarten den ersten Termin, den wir bald darauf schon wahrnehmen konnten. Frau Baumgartner hatte zwar von der Kinderärztin alle nötigen Informationen erhalten, doch hat sie auch mit mir eine sehr gründliche Anamneseerhebung vorgenommen und sie konnte unsere Bedürfnisse und Ängste so noch besser verstehen. Die ersten Monate gestalteten sich eher harzig. Wir erhielten viele wertvolle Tipps, die auch im Alltag sehr gut umsetzbar waren. Wir haben Nina spielerisch immer und immer wieder dabei unterstützt, wie sie ihren Kopf auf ihre wenig geliebte Seite neigen kann, ohne dass sie sich dabei verletzt, mit dem Ziel sich

Un viaggio nella giungla delle terapie

Mentre lo sviluppo motorico di un bambino sano “succede” automaticamente senza che si debba sostenerlo, il bambino cardiopatico presenta molto spesso dei deficit che necessitano delle terapie specifiche.

Nostra figlia Nina è nata con una tetralogia secondo Fallot, operata con successo quando la bambina aveva undici settimane. Durante questo periodo al Kinderspital di Zurigo siamo stati continuamente confrontati con proposte e consigli in merito al programma di terapie che avrebbero dovuto aiutare Nina nel suo sviluppo fisico-motorico. Non riuscivamo a capire cosa avrebbe veramente dato sollievo alla bambina: osteopatia per supplire alla debolezza nel bere, logopedia per correggere il riflesso di succhiare, fisioterapia per il torcicollo e, infine, la consulenza nutrizionale...

Dopo alcune sedute di osteopatia abbiamo gettato la spugna: non avevamo riscontrato nessun miglioramento e l'impegno ci sembrava troppo grande. La logopedia si è rapidamente rivelata la terapia sbagliata per Nina e anche i consigli della consulenza nutrizionale erano utili solo in misura molto limitata. La bimba approfittava però enormemente della fisioterapia. Ancora oggi, dopo ben tre anni e mezzo siamo molto grati di aver potuto usufruire di questa misura terapeutica.

A causa di un chylothorax, una complicazione che si era verificata postoperativamente, Nina ha dovuto, per qualche settimana, bere un latte privo di grassi. Ne risultava la necessità di assumere i grassi mancanti in altro modo, con l'aiuto di infusioni. Proprio in quel periodo, alla clinica pediatrica di Aarau siamo stati contattati per la prima volta dalla fisioterapista signora Baumgartner. Era già stata informata in dettaglio sullo stato di salute di Nina. Ciò nonostante la signora Baum-

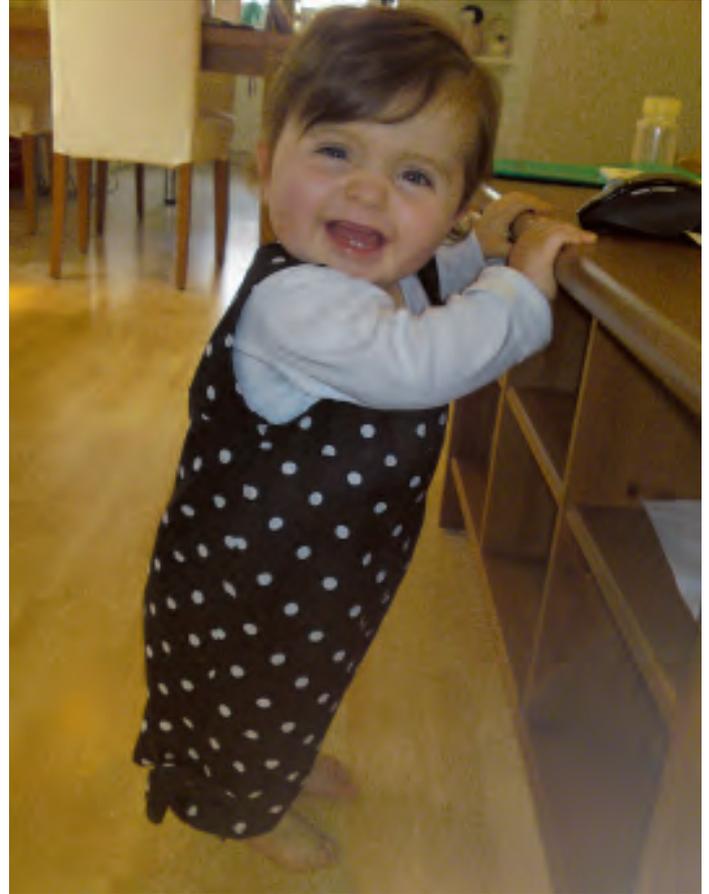


Unterstützende Therapien

irgendwann selbständig drehen zu können. Es wurde uns genau gezeigt, wie wir Nina auf dem Wickeltisch aufnehmen sollen, damit sie auch da profitieren konnte. Das Stehaufmännchen, das beim Bewegen feine Klänge von sich gab, mochte sie besonders gerne. Und die vielen bunten Perlen im PET-Fläschchen verzauberten sie so richtig! Nach vielen Monaten konnten wir erste deutliche Fortschritte sehen. Nun wurden wir angeleitet wie wir unserer Tochter helfen können, dass sie Freude daran bekommt, ihre Umwelt auf dem Bauch liegend zu erkunden und auch den Kopf selbständig heben mag. Dies bereitete ihr sehr viel Mühe, ihre Nackenmuskulatur war hierfür schlicht und einfach zu wenig ausgeprägt. Generell leidet Nina an einem schwachen Muskeltonus, der sich auch bis heute immer wieder manifestiert.

Sitzen und Krabbeln gehörten lange nicht zu Ninas bevorzugten Positionen. Am behaglichsten fühlte sie sich auf dem Rücken, da sie so am wenigsten ihre Muskeln benötigte. Doch wir versuchten sie unermüdlich zu motivieren, dass auch das Sitzen und Krabbeln für sie angenehm wird.

Nina wurde zunehmend stabiler und hatte auch im Sitzen und auf dem Bauch Spass am Spielen. Das Laufen lernen unterstützten wir mit Schuhen, welche Nina einen optimalen Halt boten und trotzdem flexibel genug waren, damit sie ein korrektes Laufverhalten entwickeln konnte. Mit 22 Monaten hat sich Nina schliesslich getraut selbständig zu gehen. Sie hatte dafür sichtlich mehr Zeit benötigt, weil sie aufgrund der schwachen Muskulatur ein ängstliches Verhalten aufwies und lieber vorsichtig als abenteuerlustig war. So kam es vergleichsweise zu wenigen Unfällen, weil sie Gefahren durch ihr übervorsichtiges Verhalten auf ein Minimum beschränkte. In der Entwicklungspädiatrie, die wir dreimal in jährlichem Abstand besuchten, wurden wir auf die ausgeprägten Knickfüsse angesprochen. Wir besprachen die Option von sensorischen Fussorthesen. Damit sollen die Füsse nicht nur gestützt werden, sondern auch die Fuss- und Beinmuskulatur durch verschiedene Stimulatoren aktiviert werden. Zum ersten Termin wurden wir von Frau Baumgartner begleitet. Dies gab mir als Mutter sehr viel Sicherheit, da ich eine vertraute Person dabei hatte, die bereits unser Kind und auch seine Schwachstellen sehr gut kannte. Andererseits kannte sie sich fachlich damit aus. Ich als Laie hätte vermutlich nicht alles so gut verstanden oder mir wären wichtige Dinge im Gespräch untergegangen. Das Hilfsmittel war nach einigen Wochen bereits gut angepasst und Nina hat sich schnell an ihr neues Schuhgefühl gewöhnt. Wichtig war, dass wird das Tragen der Orthesen konsequent überprüften, was nicht immer einfach war – auch heute noch. Ninas Fuss- und Wadenmuskulatur hat sich dank der Orthesen stark verbessert. Bereits nach einem Jahr hat sich auch ihre Fussstellung sichtlich verbessert – für uns als Eltern ein sehr schönes Ge-



gartner si è dedicata a nostra figlia, prendendosi il tempo necessario per capire anche noi genitori, i nostri bisogni e le nostre paure.

I primi mesi erano comunque difficili. La fisioterapista ci ha dato tanti consigli preziosi che potevamo applicare nella vita di tutti i giorni. Sotto forma di gioco abbiamo incoraggiato Nina a tenere dritta la testa, a girarla dalla parte opposta che di solito evitava. I primi progressi sono apparsi però solo dopo alcuni mesi.

Nella fase successiva siamo stati istruiti su come aiutare la bambina a scoprire il mondo stando sdraiata sulla pancia e quindi alzando la testa senza aiuto. Questo esercizio le costava tanta energia, la sua muscolatura cervicale era semplicemente troppo poco sviluppata. In generale, Nina soffre di un tono muscolare molto debole che si manifesta tuttora.

Anche stare seduta e andare a gattoni erano posizioni e attività che le creavano parecchi problemi. Preferiva stare sdraiata sulla schiena, una posizione che richiede meno sforzo muscolare. Noi non ci siamo stancati di incoraggiarla a muoversi di più.

A causa della sua muscolatura debole, Nina non è mai stata una bambina audace, pronta a nuove avventure. È prudente

Unterstützende Therapien

fühl, das uns in unserem täglichen Tun bestätigt. So machte es ihrem bald sehr grossen Spass auf dem Trampolin zu hüpfen oder auf den Zehenspitzen oder Fersen zu gehen. Sie hatte auf einmal die Fähigkeit dazu und das spornte sie an immer weiter zu machen. In der Physiotherapie wurde die korrekte Stellung und Ninas Laufverhalten mit den Orthesen immer wieder überprüft, was für uns eine sehr gute Hilfestellung war. Wir wussten, dass stets eine Fachperson einen kurzen Blick darauf wirft und uns informiert, sobald etwas falsch lief. So konnten wir ein kleines Stück der Verantwortung abgeben, was uns im Alltag wieder Entlastung gab.

Der Aufwand war für uns zwar oftmals sehr gross und auch zeitintensiv, doch hat er sich für unser Kind in jedem Fall gelohnt. Dank Ninas Physiotherapeutin haben wir nicht nur unserer Tochter den Start ins Leben erleichtern können, sondern haben auch die gemeinsame Spielzeit mit ihr ganz anders erlebt. Spielen bedeutete für unsere Familie nicht nur Spass, sondern auch bei jedem Mal Stück für Stück vorwärts gehen auf dem langen Weg, bis wir sie schliesslich von der Hand gehen lassen konnten und sie ihre ersten Schritte alleine lief.

Während den gut 3 Jahren hat sich Nina auch körperlich sehr gut entwickeln können. Sie kann vieles noch nicht so gut wie Gleichaltrige und wird gewisse Dinge erst viel später machen, weil sie noch nicht so weit ist. Doch sie hat sich immer ihren eigenen Weg gesucht, um ihr Ziel zu erreichen. Von anfänglich wöchentlichen Physiotherapie-Sitzungen konnten wir diese nun auf ein Intervall von 6 Wochen ausdehnen, was Nina wieder mehr Luft lässt Kind zu sein und die schönen Seiten des Lebens kennenzulernen. Heute erfreut sie sich daran, wenn sie die vielen kleinen Gummitierchen an den grossen Spiegel kleben darf und dabei fest auf ihre Zehenspitzen gehen muss, was ihr aber keine Mühe mehr bereitet. Sie hat mittlerweile auch ihre Ängste mehr und mehr ablegen können und weiter an Kraft aufgebaut, so dass sie sicher an der Sprossenwand hochklettern kann und selbständig den Abstieg meistert. Wir sind dankbar für die Hilfe und Unterstützung der Physiotherapeutin und sind überzeugt, dass Nina heute nicht da stehen würde, wo sie jetzt ist, wenn wir sie nicht mit dieser Therapie gefördert hätten. Manchmal ist der Weg steinig und schwer und erscheint voller Hürden und Hindernisse. Und auch wenn man die Erfolge nicht immer sofort sehen kann – auch die kleinste Anstrengung und Mühe bezahlen sich irgendwann in irgendeiner Form aus.

Claudia Stauffer

e paurosa. Però, nonostante tutto ciò e con l'aiuto di apposite scarpette, all'età di 22 mesi camminava da sola. Grazie alla sua prudenza nel muoversi non si è mai fatta male.

Alla prima seduta di pediatria dello sviluppo siamo stati accompagnati dalla nostra fisioterapista signora Baumgartner. Conoscendo bene la nostra situazione ed essendo esperta in materia ci è stata di grande aiuto nell'affrontare il prossimo ostacolo: Nina soffre anche di un marcato piede valgo. Con l'aiuto di un'ortesi la situazione è decisamente migliorata. Le piace perfino saltare sul trampolino, camminare sulle punte dei piedi oppure sui talloni.

Per noi genitori è una grande soddisfazione vedere questi progressi, che ci confortano nei nostri continui sforzi.

Grazie alla nostra fisioterapista abbiamo aiutato Nina nei suoi primi passi nella vita e abbiamo soprattutto vissuto in maniera molto intensa il tempo che abbiamo passato con lei giocando. Giocando abbiamo percorso passo per passo su un cammino difficile, finché siamo riusciti a lasciare la sua mano e lasciarla fare i primi passi da sola.

Nel frattempo Nina si è molto sviluppata fisicamente. A tre anni e mezzo dimostra ancora alcune differenze rispetto ai suoi coetanei sani e tante abilità le raggiungerà più tardi, ma ha sempre trovato una sua via personale.

Le sedute di fisioterapia inizialmente si tenevano settimanalmente. Nel frattempo abbiamo esteso l'intervallo a sei settimane.

In questo modo Nina ha molto più tempo per una vita normale, per essere semplicemente una bambina che gioca e scopre il mondo: si mette sulle punte dei piedi per incollare immagini di animali sullo specchio e riesce per fino a scalare e scendere dalle spalliere.

Non sempre abbiamo visto subito i progressi e ci è voluta tanta pazienza, ma siamo convinti che senza la fisioterapia Nina non avrebbe mai raggiunto certi traguardi. L'impegno è stato immenso ma ne è valsa la pena.



Unterstützende Therapien

Alltag zwischen Therapien

Förderung oder Überforderung? Nötig oder unnötig? Welche Therapien sind wann wirklich sinnvoll?

Nael (15 Monate, HLHS und Mowat-Wilson-Syndrom) verbrachte die ersten 7 Monate seines Lebens praktisch durchgehend im Kispri Zürich. Sehr früh wurde mit **Physiotherapie** begonnen – zur Atemunterstützung und später zur Förderung der Motorik. Die syndrombedingte Rumpfhypotonie wurde durch die lange Krankenhauszeit und die vielen Komplikationen natürlich nicht gefördert und so hatte er bereits einen recht grossen Entwicklungsrückstand als wir schliesslich mit ihm nach Hause durften. Unsere Physiotherapeutin kam zu Beginn wöchentlich zu uns nach Hause, oft

war es aber schwierig für sie mit Nael zu arbeiten. Mal war er müde, mal einfach unzufrieden, mal weinerlich. Inzwischen haben wir einen Zeitpunkt gefunden, zu dem Nael meistens fit und zufrieden ist und sind wöchentlich bei seiner Therapeutin in der Praxis. Er hat Vertrauen gefasst, hat Spass und macht viele Fortschritte. Oft beobachtet er ganz viel um dann plötzlich ein paar Tage später genau das zu machen, was in der Therapiestunde Thema war. Er bekommt so immer wieder wichtige Inputs und wir als Eltern können viele Tipps mitnehmen, um Nael auch zu Hause mit einfachen, alltäglichen Spielen zu fördern. Nael wurde, mit einem kleinen Unterbruch während der ersten und zweiten grossen Herz-Operation, etwa 10 Mona-

te über eine nasale Magensonde ernährt. Je länger diese lag, umso mehr musste sondiert werden und umso weniger hat Nael selber aus der Flasche getrunken. Er hatte sein Hunger- und Sättigungsgefühl komplett verloren. Zudem hatte er aufgrund der langen Intubationszeit und der ständigen Reizung durch die Magensonde einen sehr starken Würge-reflex. Es entstand ein richtiger Teufelskreis – auf der einen Seite der Druck von Seiten der Ärzte, dass Nael zunehmen muss, auf der anderen Seite das ständig Erbrechen, weil er viel zu viele Kalorien bekam. Immer öfter wurden wir damals auf eine PEG-Sonde (Ernährungs-sonde durch die Bauchdecke direkt in den Magen) angesprochen, was wir natürlich vermeiden wollten. Und da wir uns sicher waren, dass Nael eigentlich trinken kann – wenn er denn will – entschieden wir uns für eine Sondenentwöhnung. Zusammen mit Kardiologen, Kinderarzt, Ernährungsberatung und **Logopädie** wurde ein Programm erstellt um Nael langsam von der Sonde zu entwöhnen, ohne kardiologische Probleme zu riskieren. Einmal die Woche kam Nael's Logopädin zu uns nach Hause um mit ihm das Trinken zu üben und den starken Würgereflex durch eine Desensibilisierung des Mundbereichs zu mindern. Nael hat allerdings regelmässig sein stures Köpfchen zur Schau gestellt und sich standhaft geweigert, den Schoppen auch nur in die Nähe des Mundes zu lassen. Mit der nötigen Geduld und viel Nerven haben wir es schlussendlich geschafft. Heute isst Nael mit Begeisterung seinen Brei und wird nur noch sporadisch von der Logopädin besucht. Mit der Reduktion der Kalorien und der Umstellung von Magensonde zu selber trinken, hat sich erfreulicherweise ganz plötzlich auch die kardiale Situation verbessert. Die Sauerstoffsättigung hat sich massiv erhöht und stabilisiert und wir konnten, nach fast 5 Monaten **Dauersauerstofftherapie**, den Sauerstoff praktisch von einem Tag auf den anderen abschalten. Diese Therapie – nötig und unumgänglich – hat uns täg-



Unterstützende Therapien



lich, stündlich, minütlich begleitet. An den Decken unseres Hauses haben wir Sauerstoffleitungen in Kabelkanälen verlegt, so dass wir Nael in jedem Stock an den Sauerstoff anschliessend konnten. Und im Hintergrund ständig das leise Blubbern des Sauerstofftanks.

Für unterwegs hatten wir einen mobilen Sauerstofftank, der am grossen Tank aufgefüllt werden konnte. Da Nael starke Sättigungsschwankungen hatte, haben wir auch den Monitor meistens dabei gehabt. Auch nachts hatten wir öfters Alarme und mussten die Sauerstoffbrille neu befestigen oder die Sauerstoffzufuhr erhöhen. Die Beendigung der Sauerstofftherapie war deshalb eine grosse Entlastung. Trotzdem steht der Tank weiterhin bereit und von den Decken hängen die Kabel – bei Fieber oder Erkältungen kann es rasch zu Sättigungsabfällen kommen.

Seit Nael jährlig ist, kommt einmal in der Woche die **heilpädagogische Früh-erzieherin** zu uns nach Hause. Zuerst war ich skeptisch. Noch eine Therapie, ist das wirklich nötig? Doch Nael hatte von Anfang an sichtlich Spass – während er bei allen anderen gerade in der Fremdelphase war, hatte er zu seiner Früh-erzieherin sofort Vertrauen und ich durfte sogar kurz den Raum verlassen. Jeweils vollbepackt mit einer grossen Tasche mit Spielsachen kommt sie am morgen früh und Nael hat viel Freude in dieser Stunde, während ich seine Schwester, die an diesem Tag ihren Krippentag hat, in Ruhe bringen kann. Für Nael ist es eine Stunde „spielen“ und es ist schön zuzuschauen, wie er in den letzten Wochen riesen Fortschritte gemacht hat und viele Tipps und Übungen können wir auch immer wieder im Alltag einbauen.

Ich werde oft gefragt, ob das nicht stressig ist, ob es Nael nicht überfordert, all diese Therapien. Ja, es ist oft stressig, das Koordinieren der Termine, pünktlich in der Praxis oder zu Hause zu sein – aber hauptsächlich für mich. Nael hat meistens Spass und solange er mit Freude dabei ist und so grosse Fortschritte macht, ist es für mich selbstverständlich ihm diese Unterstützung zu bieten. Zu sehen wie er stolz darauf ist neues zu lernen und zu entdecken zeigt mir, dass es Förderung und nicht Überforderung ist.

Die beste Therapeutin überhaupt, und durch nichts zu ersetzen, ist Nael's grosse Schwester. Immer an seiner Seite zeigt sie ihm so viele alltägliche Kleinigkeiten und begleitet ihn auf seinem ganz eigenen Weg.

Unterstützende Therapien

Psychomotorik

Bereits als Säugling war Florian in seiner motorischen Entwicklung stark verlangsamt. Er begann erst mit 22 Monaten frei zu laufen. Wenn wir auf dem Spielplatz waren, suchte er sich einen sicheren Platz, von wo er den anderen Kindern beim Spielen zuschauen konnte. Den Spielgeräten näherte er sich erst, wenn wir allein waren. Schon bei den ersten Schwierigkeiten liess er sich entmutigen. Er gab auf, setzte sich auf den Boden und begann mit den Steinchen zu spielen. Florian brauchte sehr viel Hilfe und Ermutigung von Erwachsenen, dass er zum Beispiel auf die Rutschbahn hinauf kam. Beim Rutschen und Schaukeln hatte er auch sehr schnell Angst.

Als Florian vier jähig war, schlug uns der Kinderarzt vor, ihn bei der Psychomotorik anzumelden. Nach einigen Monaten Wartezeit, wurden wir für eine Abklärung eingeladen. Florian und ich kamen in einen Raum mit Sprossenwand, einem Trampolin, einer Sprungmatte, Kissen, Bällen, Stofftieren.... Florian war begeistert. Während die Therapeutin und ich zusammen plauderten, begann er vorsichtig diese und jenes auszuprobieren.

Kurz nach der Abklärung begann die regelmässige Therapie. Einmal pro Woche brachte ich Florian für eine Lektion in die Psychomotorik. Schon bald erzählte er auf der Rückfahrt begeistert von Tierhöhlen, von Wegen und Brücken, die sie für die Tiere gebaut hät-

ten. Manchmal durfte ich mir am Ende der Lektion die gebaute Welt erklären lassen. Spielerisch übte Florian auf unebenen Wegen zu laufen, er kletterte auf niedere und bald schon auf höhere Kissentürme. Er übte kriechen, robben, rollen, schwere, grosse Gegenstände tragen, runter springen...Er freute sich immer auf die Therapie und genoss die Einzelbetreuung der Therapeutin ganz offensichtlich.



Zeitweise waren zwei Kinder miteinander in der Therapie. Florian spürte, dass er bei gewissen Bewegungen sicherer war, als sein „Gspändli“ und er liess sich mitreissen von den Ideen und Zielen des anderen. Unvergesslich ist für mich, als ich nach der Lektion von der Therapeutin ins Zimmer gerufen wurde, ich solle die Kinder suchen kommen. Ich suchte unter dem Trampolin und hinter den Kissen, fand sie aber wirklich nicht. Ein leises Kichern liess mich den Kopf heben. Da sassen die zwei ganz entspannt zuoberst auf der Sprossenwand. Als ich sie sah, liessen sie sich mit einem Jauchzer auf die Matte fallen. Für viele Eltern sind solche Szenen Alltag. Für Florian war das ein riesiger Fortschritt, der ihn stolz machte.



Ich bemerkte die Veränderung im Alltag schon bald. Vor der Therapie mussten wir Florian dazu verleiten, ein Spielplatzgerät zu benutzen. Nun wollte er von sich aus. Er bewegte sich noch immer vorsichtig, getraute sich aber, neues auszuprobieren. Wenn es nicht gelang, was er tun wollte, versuchte er es immer wieder, bis es klappte.

Zur gleichen Zeit zogen wir um. Am alten Wohnort hatte es viele Kinder, vor allem die Älteren hatte es Florian angetan. Ihnen schaute er stundenlang zu. Am neuen Wohnort war er nun einer der Ältesten. Plötzlich war er mitten im Geschehen. Er wollte unbedingt auch mitmachen und entwickelte einen grossen Eifer z.B. beim Üben mit dem Trami-Traktor, beim Erklettern vom Erdhügel, beim Laufradfahren in den Strässchen...

Während zwei Jahren besuchte Florian die Psychomotorik. In dieser Zeit hatte er drei verschiedenen Therapeutinnen. Ich bedauerte die vielen Wechsel. Aber Florian fand den Zugang zu allen The-



reapeutinnen schnell. Jede von ihnen setzte die Schwerpunkte etwas anders, so dass Florian in verschiedenen Bereichen gestärkt wurde. Am Schlussgespräch wünschte sich Florian, dass er noch 1000 Therapie-Stunden anhängen könnte, obwohl er unterdessen die Schule besuchte und der freie Nachmittag mit Therapie, Hin- und Rückfahrt schon fast vergangen war.

Dank der Psychomotorik machte Florian grosse Fortschritte in seinen Bewegungsmöglichkeiten. Dies hatte positive Auswirkungen auf sein Selbstvertrauen und seine Integration in der Kindergruppe. Ich bin froh, dass wir die Möglichkeit hatten, Florian diese Therapie zukommen zu lassen.

R. J.

Unterstützende Therapien

Mit dem Körper eins werden

Atemtherapie

Wenn man angewiesen wird, bewusst einzuatmen, gehen oft die Schultern hoch. Das war nicht anders, als ich mit 14 Jahren zum ersten Mal zu Frau Martha Lüscher am Zürcher Neumarkt in die Atemtherapie ging.

Sie bemerkte nur trocken: "Du füllst wohl auch einen Wasserkrug zuerst oben?"

Als erstes liess sie mich nun beim Ausatmen den Beckenboden anspannen, beim Einatmen aber wieder loslassen. Dann dasselbe mit Beckenboden, der unteren Hälfte der Bauchdecke und den Hinterbacken. Nach wenigen Minuten war es kein Problem mehr, "den Krug von unten nach oben" zu füllen.

Dann ging es los mit den Übungen, zuerst im Liegen, dann aus verschiedenen Stellungen, in denen man entspannt verharren kann: ich musste verschiedene Bewegungen ausführen und mit der Atmung koordinieren. Dabei wirkte es immer so, als würde die eingeatmete Luft in Körperteile hineindringen und sie entfalten wie einen schlaffen oder zusammengeknüllten Ballon. Beim Ausatmen sank der Ballon wieder in sich zusammen.

Nach der ersten Lektion fiel ich natürlich in die alten Gewohnheiten der Schulteratmung zurück und es brauchte einige Monate, bis ich automatisch und unbewusst mit dem Bauch atmete.

Die wöchentliche Therapie begann nun immer mit denselben Übungen, die in gewisser Weise das Atemvolumen vergrössern. Dabei konnte ich immer ausgiebig gähnen.

Ein weiterer Ansatz ist, beim Ausatmen irgendeine Muskelgruppe stark anzuspannen und beim Einatmen wieder loszulassen. Das wiederholt man während zwei drei Atemzyklen und presst jedesmal möglichst viel Luft aus während man die betreffenden Muskeln noch mehr anspannt. Bald einmal fühlt sich das so an, als könnte man Körperteile gezielt belüften.

Wenn der Atem im ganzen Körper wahrnehmbar wurde, entdeckte ich jeweils "Nester", in denen sich noch ein



Unterstützende Therapien

Gähnen verschanzt hatte. Nun ging es darum, dieses herauszulösen, indem ich die nähere Umgebung bearbeitete. Wenn der Knopf sich löste und ich herzlich gähnte, war gleich ein ganzes Gebiet in meinem Körper viel heller und luftiger.

Zum Teil unterstützte die Therapeutin die Übungen mit den Händen, indem sie Druck ausübte oder den angespannten Muskeln entlang strich.

Die ganzen Übungen werden im eigenen Atemrhythmus ausgeführt und der wird über die Jahre immer langsamer. Was sich ebenfalls über die Jahre änderte war, dass die Bewegungen zunehmend kleiner wurden. Nur schon die Vorstellung einer Bewegung dirigierte nun Luft ins vorgestellte Gebiet.

Etwa so wie wenn Sie jetzt ans Gähnen denken! – Vom Gaumen bis zum Zwerchfell haben Sie jetzt gerade etwas gespürt, oder?

Wirkungen im Alltag

Wie schon erwähnt, wurde es für mich natürlich, völlig unbewusst hauptsächlich mit dem Bauch zu atmen.

Aber auch andere Wirkungen konnte ich beobachten, zum Beispiel dass sich meine Schlafstellung änderte. Ich konnte viel flacher auf dem Rücken liegen und verzichtete schliesslich auf das Kopfkissen. Die gekrümmte Haltung, die ich in aufrechter Stellung noch immer hatte weil die Rückenmuskulatur nun einmal schwach entwickelt war, konnte ich im Liegen loslassen, die Schultern fielen nach hinten und der Brustkorb wurde frei zum Atmen.

Das Wichtigste war aber, dass ich meinen Körper als einen Ort kennenlernte, an dem ich mich unheimlich wohl fühlen konnte. Zuvor fühlte ich mich eingeschränkt durch dieses grosse, etwas pummelige, krumme, bebrillte Ding, das ich keinen Moment loswerden konnte und das meine ältere Schwester freundlicherweise noch verkrüppelt nannte.

Doch nun wurde zunehmend mein Körper zu einem Komplizen, dem ich über weite Strecken vertrauen konnte. Meine Grenzen blieben natürlich, ich wurde bei Anstrengung noch genau gleich atemlos, aber beim Verschnaufen dirigierte ich die Luft überall hin und fand mich in einer Art Wellness-Oase wieder. Die Wirkung auf mein Selbstbewusstsein kann man sich ja denken ...

Langzeitwirkungen

Die Atemtherapie habe ich bis zur Matur weitergemacht, also etwa 6 Jahre lang. Danach zog ich weg und Frau Lüscher hat wohl irgendwann ihre Praxis altershalber aufgegeben.

In den folgenden Jahren und Jahrzehnten habe ich nicht irgendwie diszipliniert weitergeübt. Allerdings habe ich immer mal wieder eine Muskelgruppe angespannt und dann hineingeatmet, um Körperteile zu entspannen. Die Bauchatmung ist geblieben, und der Atemrhythmus ist definitiv sehr langsam. Den muss ich bewusst übergehen wenn meine Lungen auskultiert werden oder wenn ich mir Narkosegase reinziehen soll ...

Auffallend ist immer wieder, wie die damals eingeübten Atemtechniken sich wieder aufdrängen, wenn ich andere Dinge probiere:

Im Autogenen Training wird nicht nur eine Gliedmasse um die andere schwer, ich atme auch drein und durchlüfte sie. Eine Tanztherapie weckte alle alten Muster wieder, sodass ich die einleitenden Übungen mit dem Belüften von Körperteilen koordinierte und das anschließende "authentic movement" so langsam und wohligh ausführte, dass mein Tanz keine Musik ertrug.

Überhaupt kann ich mit von aussen vorgegebenen Rhythmen wenig anfangen, weder im Krafttraining noch bei den Pilates-Probelektionen, die ich in letzter Zeit mitgemacht habe. Beim Einsingen in Chorproben gähne ich unendlich tief und gewinne damit viel Raum. Wenn

wir dann Chorwerke einüben, muss ich die Koordination der Atmung mit der Musik mindestens so intensiv einüben wie die Melodien und Texte.

Vor kurzem ist mir eine Atemtherapeutin begegnet, die nach der Schule von Ilse Middendorf arbeitet und wir sind zum Schluss gekommen, dass Frau Lüscher eine ihrer ersten schweizer Schülerinnen gewesen sein muss.

Ich denke, jede Form der Körpertherapie ist für Jugendliche und Erwachsene mit einem Herzfehler unbedingt zu empfehlen: die Identifikation mit dem eigenen Körper ist nun einmal schwierig, und die meisten Körpertherapien wirken gleichermassen auf Körper und Psyche.

Die Middendorf-Schule scheint mir aber im Vergleich besonders geeignet, weil sie kaum Vorgaben macht und Leistungen fordert, sondern die eigenen Möglichkeiten des Körpers zum Genuss macht!

Noémi de Stoutz, CUORE MATTO



Unterstützende Therapien

Osteopath und Vater eines Herzkindes

Jago wurde am 14.11.2005 nach einem 48 stündigen Geburtsprozess per Kaiserschnitt auf die Welt gebracht. Nachdem die Wehen auch nach gut einer Woche über den Geburtstermin nicht eingesetzt hatten, wurde die Geburt eingeleitet. Da vorgeburtlich der Verdacht auf einen angeborenen Herzfehler bestand, wurden wir ungeplant von Stans nach Luzern geschickt. Zu diesem Zeitpunkt war eine Spontangeburt noch immer unser Wunsch und auch so geplant.

Nachdem man die Wehen ein erstes Mal künstlich erzeugte hatte, wurden Jagos Herztöne rapide schwächer, so dass die Wehen wieder gestoppt werden mussten. Nach Rücksprache der Ärzte wurde nach einigen Stunden eine andere Methode angewandt, um die Wehen erneut auszulösen. Das Resultat war jedoch dasselbe. Jago reagierte wiederum umgehend und die Wehen wurden erneut gestoppt.

Inzwischen waren rund 35 Stunden seit dem ersten Spitaleintritt vergangen. Meine Frau und ich waren psychisch und körperlich an unseren Grenzen. Nicht nur aufgrund des Schlafentzugs und der zwischenzeitlichen Hektik, sondern weil wir auch sehr in Sorge um unser ungeborenes Kind waren.

Immer mehr kam für uns der Gedanke auf die Geburt per Kaiserschnitt durchzuführen. Wir waren uns sicher, dass Jago erneut reagieren würde und waren nicht mehr bereit, weitere Risiken einzugehen. Beim erneuten Gespräch mit dem Oberarzt, der eine dritte Methode zum Auslösen der Wehen anwenden wollte, stossen wir jedoch zu Beginn auf Unverständnis. Nicht nur das, es wurde uns gar unterstellt, wir hätten die Absicht es uns einfach machen zu wollen, indem wir einen Wunschkaiserschnitt forderten! Wohlverstanden nach weiteren Stunden des Bangens und Hoffens im Gebärsaal. Glücklicherweise konnten wir uns durchsetzen und die Sectio wurde für den nächsten Morgen geplant.



Die Geburt war dann problemlos und der Gesundheitszustand unmittelbar nach der Geburt von zwei anwesenden Pädiatern überwacht. Da kein unmittelbar lebensbedrohlicher Befund gestellt wurde, konnte ich Jago schliesslich in meine Arme nehmen. Ein unbeschreibliches Gefühl von Wärme und Liebe umkam mich und alle Anstrengung der letzten Stunden war sofort wie weggeblasen.

Als meine Frau wenig später ebenfalls ins Zimmer gebracht wurde, genossen wir endlich zu dritt die ersten gemeinsamen Momente.

Die Ruhe währte nur kurz. Nur zwei Stunden nach der Geburt sass ich mit Jago bereits im Sprechzimmer von Dr. Kuen, dem Kinderkardiologen des KISPI Luzern. Schon nach kurzer Zeit stellte er die Diagnose. Es handelte sich um eine Fallot-Tetralogie. Es war nicht wirklich ein Schock die Diagnose zu hören, weil doch bei den diversen Voruntersuchungen bereits der Verdacht bestanden, es könnte sich um einen Herzfehler handeln. Jago hatte sich bei den Ultraschalluntersuchungen jedoch immer sofort weggedreht, so dass die

saubere Darstellung seines Herzens nicht richtig möglich war. Da wir aber wussten, dass es sich nicht um etwas akut Lebensbedrohliches handelte, konnten wir die Schwangerschaft bis zum Schluss trotzdem sehr unbekümmert geniessen. Als weitere Diagnose wurde eine Hypospadie der Harnröhre festgestellt, welche im Alter von 1 ½ operativ korrigiert wurde. Aufgrund dieser zwei Diagnosen und kurzzeitiger aber vorübergehender Hyponatriämie und Hyperkaliämie wurde der Verdacht auf einen Gendefekt des Chromosom 22 (CATCH22/Di George-Syndrom) vermutet. Die nachfolgende Chromosomenuntersuchung war aber zu unserer Erleichterung negativ, das heisst es lag kein Defekt vor.

Nach einer Woche Spitalaufenthalt und einem kurzen zweitägigen Abstecher auf die Intensivstation, konnten wir Jago mit nach Hause nehmen. Da sein Herz auch mit dem Fehler problemlos schlug und zu der Zeit nur eine leichte Pulmonalstenose, ein Ventrikelseptumsdefekt (VSD) und eine darauf überleitende Aorta bestand, wurde vorerst keine Operation in Betracht gezogen.

Unterstützende Therapien

Man wollte zuwarten, um zu sehen wie sich das Herz entwickelt.

Die ersten zwei Monate vergingen eigentlich ganz problemlos, ausser dass Jago ein sehr langsamer Trinker war und an der Brust nicht die Kraft hatte zu trinken. Um ihm das Trinken zu erleichtern, führten wir die Muttermilch mit dem Fläschchen zu.

Dann im Alter von zwei Monaten wurde er zunehmend unruhiger. Er hatte nicht die typischen Anzeichen von Zyanose. Durch seinen defekten VSD und die überreitende Aorta floss das Blut von links nach rechts, so dass die Sättigung immer sehr gut war. Er schlief in der Nacht zwar recht gut, aber die Tage waren geprägt von stundenlangem Weinen. Er konnte kaum beruhigt werden, konnte keine Nähe ertragen und akzeptierte nur ganz wenige Personen des engeren familiären Umfeldes. Natürlich hatten wir in der ersten Zeit nach der Geburt engmaschige kardiologische Kontrollen bei Dr. Kuen. Ausser dass die Stenose des rechtsventrikulären Ausflusstraktes zunahm und es untypischerweise zu einer linksseitigen Volumenbelastung kam, war strukturell kein Hinweis auf sein unruhiges Verhalten feststellbar. Was mir als Osteopath jedoch auffiel, war die starke fasziale (bindegewebige) Spannung im seinem Thorax, die sich in der Kontinuität der Halsfaszias weiterleitete und bei Belastungen (weinen) die Bereiche der noch offenen Fontanellen am Kopf stark pulsieren liessen. Hierbei handelte es sich um eine funktionelle Anpassung des Körpers an die gegebenen Umstände. Von der klassischen Medizin wenig beachtet, stellt es ein Indikationsgebiet der Osteopathie dar. Zwar konnte die Spannung durch gezielte osteopathische Behandlung jeweils kurzzeitig gelindert werden, da aber der Defekt und die daraus resultierende Spannungszunahme der Faszien bestehen blieb, baute sich der Druck schnell wieder auf. Die osteopathische Behandlung führte natürlich ein Kollege von mir aus, da ich als Vater nicht in der Lage war,



die nötige Neutralität aufzubringen, die es braucht.

Jagos Verhalten veränderte sich die nächsten 6 Monate kaum. Tagsüber weinte er meistens und nachts schlief er, wohl auch aus Erschöpfung. Strukturell nahm die Stenose im Ausflusstrakt des rechten Ventrikels stetig zu, so dass wir uns in Absprache mit Dr. Kuen entschieden, Jago im September mit rund 10 Monaten operieren zu lassen. Durch die guten Verbindungen von Dr. Kuen nach Zürich wurde uns Prof. Prêtre als Operateur zugeteilt. Ein Name, der mir zu der Zeit nicht wirklich etwas sagte - was sich aber später änderte! Durch das Wachstum konnte sich die thorakale Spannung besser verteilen und es beeinflusste sein Empfinden wohl soweit, dass er mit 8 Monaten weniger weinen musste. Die Fontanellen waren jedoch noch immer weit offen und das Gewebe darüber stark gespannt wie nach der Geburt.

Am 27. September 2006 war es dann soweit. Wir übergaben Jago mit einerseits schwerem Herzen aber doch zuversichtlich vertrauensvoll dem Ope-

rationsteam. Jago wurde am offenen Herzen operiert. Der VSD wurde zusammen mit der überreitenden Aorta geschlossen, der Ausflusstrakt der Pulmonalarterie erweitert und verstärkt sowie sich gebildete Muskelbündel im rechten Ventrikel resektiert. Nach langen Stunden des Wartens erhielten wir den erlösenden Anruf von Prof. Prêtre, der uns mitteilte, dass alles gut gegangen sei und Jago in Kürze auf die Intensivstation verlegt werde. Eine riesige Erleichterung und Dankbarkeit machte sich in uns breit. Trotz der vielen Abgänge, Leitungen und Überwachungsmonitore in und um Jago waren wir überglücklich, dass es vorbei war und er stabil war. Nach komplikationslosen Tagen bei hervorragender Betreuung durch die zuständigen Ärzte und das Pflegepersonal konnte er am 3. postoperativen Tag auf die Säuglingsstation verlegt werden. Zu Jagos Glück war nur sehr wenig Betrieb auf der Station. Es war sehr ruhig und er konnte sich perfekt erholen. Ich erinnere mich an das Bild, als er in seinem Bettchen schlief. So ruhig und friedlich wie noch nie zuvor. Ein Bild wie ein Engel! Und das Gewebe über seinen Fontanellen war entspannt. Diese schlossen sich danach auch recht schnell.

Nach einer Woche konnten wir Jago ohne weitere Medikamente mit nach Hause nehmen. Es war ein nach Hause kommen, als ob er ein zweites Mal geboren worden wäre!

Jago erholte sich in den nächsten Tagen und Wochen enorm schnell und die bisher eher etwas stockende Entwicklung ging rasant vorwärts.

Die erste Nachkontrolle nach der Operation zeigte ein ausgezeichnetes Operationsergebnis. Leider bestand noch ein kleiner, residueller Ventrikelseptumsdefekt, der jedoch keine Relevanz hatte und sich in den Folgejahren schloss. Wir als Eltern waren sehr froh, glücklich und dankbar über dieses Ergebnis.

Für mich als Osteopath war natürlich die Spannung des Thorax weiterhin zu

Unterstützende Therapien

beachten. Die Spannung über all die Monate und die Operation hatten Spuren und Vernarbungen hinterlassen. Die Beweglichkeit seines v.a. thorakalen Gewebes war klar eingeschränkt im Vergleich mit Gleichaltrigen, die ich in meiner Praxis behandle. Die Steifigkeit und dadurch verringerte selektive Beweglichkeit und Fähigkeit zur selektiven Stabilisation zeigten sich vor allem zuerst in der Grobmotorik (das Sitzen und



Gehen war erst spät möglich) und später und noch jetzt teilweise in der Feinmotorik.

Ich war zu der Zeit mit meiner Ausbildung zum Osteopathen fertig und sah mit nach Weiterbildungen um. Da stiess ich auf das Biodynamische Konzept

von James Jealous einem amerikanischen Osteopathen. James Jealous wurde vor den „Urvätern“ der Osteopathie persönlich ausgebildet und verfügt über ein enormes, teils nie niedergeschriebenes Wissen. Ende der Achtziger- anfang Neunzigerjahre begann Jealous sein weiterentwickeltes Wissen an Osteopathen weiterzugeben. Ich hatte das Glück in einem seiner Kurse einen Platz zu bekommen. Während des Kurses fragte ich ihn, ob er Jago behandeln würde. Sofort sagte er zu und wir vereinbarten bei seinem nächsten Besuch in der Schweiz einen Termin am Rande eines Kurses.

Als Jago dann behandelt wurde, war ich auf das was passierte nicht vorbereitet. Die Behandlung ging durch die Faszien und tiefen Narben des Thoraxgewebes bis zum Herzen. Jago sonst ein Kind, dass in seinem Alter kaum eine Minute ruhig sitzen konnte, war absolut still und entspannt. Auf einmal lösten sich die grössten Spannungen im Brustkorb, in den Narben und um das operierte Herz. Es war als ob sich sein Herz öffnete und es entstand eine absolute Stille und Wärme, die sich im ganzen Raum ausbreitete. Ich spürte wie auch mein Herz reagierte und mein Körper sich entspannte. Ich wurde zutiefst von Güte und Liebe erfasst. Ein Gefühl wie damals als ich Jago zum ersten Mal in den Armen hielt. Ich konnte langsam erfassen wieso das Herz schon in frühen Kulturen eine besondere Stellung einnahm und als mehr als nur eine Pumpe angesehen wurde. Auch bei uns gilt es ja nicht zuletzt als das Symbol der Liebe!

Es ist mir natürlich bewusst, dass ohne die ausserordentlich gute Operation auch die beste osteopathische Behandlung nicht Wunder wirken kann. In Jagos Fall war es jedoch ein weiterer sehr wichtiger Pfeiler, um seine zukünftige Entwicklung zu unterstützen. Wir lassen Jago bis heute von Osteopathiekollegen regelmässig behandeln.

Neben den körperlichen Erleichterung und dem Abbau der Spannungen bin

ich überzeugt, dass es auch eine sehr gute Unterstützung war, um die therapeutischen Massnahmen sei es Früh-erziehung, Physiotherapie oder Psychomotorik noch gezielter zu einem positiven Erfolg zu führen.

Jagos Bewegungsverhalten und -umfang ist heute absolut normal. Er geht in die zweite Klasse und ist ein gesundes und fröhliches Kind. In der Freizeit bewegt er sich sehr viel und sehr gerne. Spielt im Sommer leidenschaftlich Fussball und ist im Winter in der JO-Renngruppe des örtlichen Skiclubs. Er hat noch etwas Unterstützung in Form von Psychomotorik, die aber wohl in diesem Jahr beendet wird.

In den letzten Jahren konnte ich mich ebenfalls in das Konzept der biodynamischen Osteopathie vertiefen und diverse Kurse bei James Jealous, Werner van Camp und Tom Shaver (beides Schüler von Jealous) besuchen. So bin ich heute in der Lage, etwas von dem, was ich mit Jago erlebt habe, vielen Kinder weiterzugeben, um ihnen etwas Erleichterung und Lebensqualität zurückzugeben.

Zu meiner Person:

Bernd Ambauen D.O., Stansstadstrasse 10, 6370 Stans
Studium der Physiotherapie FH, danach berufsbegleitende Ausbildung zum Osteopathen bei der SKOM (Schule für klassische osteopathische Medizin) in Zurzach. Abschluss 2007 inkl. Abschlussarbeit zur Führung des Titels D.O., div. Fortbildungen im Bereich biodynamische Osteopathie, Pädiatrie, fasziale, viszerale und parietale Osteopathie, Interkantonale Prüfung GDK zum Erhalt der Berufsausübungsbewilligung 2011 und damit Anerkennung bei sämtlichen Krankenkassen Mitglied des Schweizerischen Verband der Osteopathen SVO/FSO Heute als selbständiger Osteopath mit Praxis in Stans/NW tätig.
Mehr auf www.osteopathie-ambauen.ch

Osteopathie

Was ist Osteopathie?

Die Osteopathie ist eine rein manuelle, ganzheitliche Heilkunst. Sie befasst sich mit allen Geweben im Körper: Den Organen, dem Bewegungsapparat, dem Nervensystem und den umliegenden Strukturen. Die freie Bewegungsmöglichkeit aller Gewebe steht dabei im Zentrum.

Die Osteopathie unterstützt die Gesundheit und behandelt funktionelle Beschwerden. Dabei werden keine Medikamente oder Apparaturen verwendet. Die Osteopathie stützt sich auf seine traditionellen Lehren sowie auf die Erkenntnisse der modernen Medizin.

Kurz gesagt unterstützt der Osteopath den Menschen, mit seiner Gesundheit tiefer in Verbindung zu treten. Dadurch mobilisiert sich Potential und Wissen, welches die Selbstheilung und Gesunderhaltung fördert.

Ein Zitat des Gründers der Osteopathie bezieht sich darauf: „Gesundheit zu finden ist die Aufgabe des Osteopathen. Jeder kann Krankheit finden.“

Alles was ein Osteopath tut, ist auf die Gesundheit ausgerichtet. Die Gesundheit „macht den ganzen Tag nichts anderes“, als den Organismus im Gleichgewicht zu halten, noch mehr ins Gleichgewicht zu bringen und ihn neu zu erschaffen.

Der Osteopath ist darin geschult, die Prozesse des Körpers, die zu mehr Gleichgewicht im Organismus führen, zu erkennen und zu begleiten.

Grundlagen nach Dr. Andrew T. Still - Begründer der Osteopathie:

1. Der Organismus verfügt über ein System von selbstregulierenden und selbstheilenden Kräften.

2. Einheit des Körpers: Veränderungen an einem Gewebe des Körpers haben Auswirkungen auf den ganzen Körper. So können Symptome weit entfernt von der Ursache entstehen, und das Sym-

ptom kann ohne die Ursache nicht behandelt werden.

3. Der Zustand der Struktur und die Funktion stehen in unmittelbarer Abhängigkeit: Z.B. hat der Spannungszustand von Blutgefäßen und ihrem umliegenden Gewebe direkten Einfluss auf die Möglichkeit, Blut transportieren zu können. Ein ausgeglichener Spannungszustand ergibt die optimale Funktion, beziehungsweise eine optimale Durchblutung im Fall eines Blutgefäßes.

4. Leben ist Bewegung: Ist jedes Gewebe im Körper in einem normalen Spannungszustand, können alle Flüssigkeiten wie Blut, Lymphe oder Hirnflüssigkeit frei fließen. Damit ist jedes Gewebe optimal versorgt und bleibt gesund. Stills Behandlungen waren vor allem darauf ausgerichtet.

Geschichte

Die Osteopathie wurde von Dr. Andrew T. Still begründet. 1874 formulierte der amerikanische Arzt das Konzept, und 1892 wurde die erste Schule eröffnet. Auf ihn gehen die Grundlagen und vor allem die Behandlung des parietalen Systems (Bewegungsapparat) zurück.

William G. Sutherland, ein Schüler von Still, ist der Begründer der Craniosakralen Osteopathie (Craniosakrales System = Hirn und Rückenmark mit umgebenden Strukturen).

Erst in den letzten 50 Jahren entwickelte sich die Viscerale Osteopathie (Osteopathie, die alle Organe umfasst).

In dieser Entwicklung spiegelt sich die dynamische, lebendige Art der Osteopathie. Sie entwickelt sich weiter und passt sich neuen Erkenntnissen an.

Arbeitsweise und Wirkung

Die besondere Kompetenz eines Osteopathen ist seine geschulte Wahrnehmung. Sie ermöglicht es, in der osteopathischen Diagnose und Behandlung auf feinfühligste Art das Gewebe und seine Funktion zu spüren. So ist z.B.



die Bewegungen der Lungenatmung überall im Körper spürbar. Ein Beckenboden bewegt sich mit dem Atem mit. Ist diese Bewegung nicht anwesend, sind Muskeln, Faszien und andere Strukturen des Beckenbodens in ihrem Spannungsgleichgewicht gestört. Das Becken wird vom Osteopathen mit gezielten Griffen in seinem Gleichgewicht unterstützt. Dies bewirkt eine Harmonisierung von Blockaden im Becken.

Die Struktur kann durch die Osteopathie nicht verändert werden. Die Funktion der Struktur ist das Arbeitsgebiet der Osteopathie.

So kann die Narbe nach einer Herz-OP nicht „weg-behandelt“ werden, doch die Spannung im narbigen Bindegewebe, wie es durchblutet wird und wie es mit seiner Umgebung funktioniert, sehr wohl.

Eine osteopathische Behandlung kann nach einer Herz-OP ein kompletteres Ausheilen, Harmonisierung von Gewebespannung, bessere Integration der Herzfunktion im Körper als Ganzes, Aufhebung von Stauungen, Harmonisierung vom vegetativen Nervensystem und eine Optimierung der Durchblutung bewirken.

Die Summe alle dieser positiven Auswirkungen kann die Belastbarkeit des

Herzens erhöhen, kompensatorische Folgeschäden verringern (Beeinträchtigung des Atemsystems, Blockierungen von Wirbeln usw.) und das Wohlbefinden des Patienten steigern.

Gerade in der kindlichen Entwicklung ist das Wohlbefinden entscheidend. Es unterstützt den Wunsch, die Welt und seine Möglichkeiten zu entdecken, und unterstützt dadurch in vielfältiger Weise das Entwickeln und Erlernen der menschlichen Kompetenzen (sozial, geistig und körperlich).

Neben dem Behandeln einzelner Strukturen durch die Osteopathie, ist auch das Beurteilen und Stärken der Körpersysteme, die den Körper als Ganzes im Gleichgewicht halten bzw. ihn heilen, wenn er krank ist, von grosser Bedeutung: Das vegetative Nervensystem, das Immunsystem und das Hormonsystem.

Das Immunsystem hat Stellen im Körper, an denen es besonders aktiv ist: In der Milz, der Leber, dem Lymphsystem oder auch in den Knochen, in denen die weissen Blutkörperchen gebildet werden. Der Osteopath untersucht diese Körperstrukturen und behandelt sie, falls nötig. Somit wird das Immunsystem gestärkt, und damit der Körper, der sich mit einer Herzkrankheit auseinandersetzen muss. Den grössten Einfluss auf einen erkrankten Körper erzielt die Osteopathie mit der Stärkung der Systeme, die den Körper im Gleichgewicht halten. So kann z.B. ein Herz, das auf Grund einer erhöhten Spannung im

vegetativen Nervensystem Symptome entwickelt, behandelt werden, indem die Spannung im vegetativen Nervensystem harmonisiert wird. Bei dieser Art von Beschwerden ist nur die Funktion gestört, ohne eine Schädigung vom Gewebe. Bei funktionellen Beschwerden hat die Osteopathie oft gut Erfolge. Häufig wird in der Osteopathie auch der gegenteilige Weg eingeschlagen (wie am Anfang des Berichtes beschrieben): Es wird nicht untersucht, was blockiert ist, sondern wo der Körper Gleichgewicht aufweist, oder Prozesse, die zu mehr Gleichgewicht führen.

Eine Ebene, die der Osteopath dazu verwendet, ist z.B. das cranosakrale System mit seinen subtilen Bewegungen. Um dies praktizieren zu können, sind jahrelanges Lernen und Erfahrung notwendig.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass bei Herzbeschwerden jeglicher Art eine Konsultation beim Osteopathen Sinn macht. Dabei kann abgeklärt werden, ob eine Behandlung indiziert ist. Wenn ja, können realistische Ziele formuliert werden, und es kann mit der Behandlung begonnen werden. Gerade bei Herzbeschwerden ist eine Kombination der Osteopathie mit der Schulmedizin und anderen Therapien sehr häufig.

Ausbildung

Die Osteopathen in der Schweiz haben entweder ein fünfjähriges Vollzeitstudium, die Physiotherapeuten und Ärzte

ein sechsjähriges berufsbegeleitendes Studium absolviert.

Danach erfolgt die interkantonale Prüfung, mit der das schweizweit anerkannte und geschützte Diplom zum Osteopathen erlangt wird (als erster Beruf im ganzheitsmedizinischen Bereich).

Mit einer Diplomarbeit kann der Titel D.O. (Doctor of Osteopathy) erreicht werden.

Ein Osteopath, der auf dem beschriebenen Niveau ausgebildet ist, ist von allen Krankenkassen in der Zusatzversicherung anerkannt. In der Schweiz arbeiten etwas über 1000 Osteopathen. Nicht alle Osteopathen arbeiten mit Kindern.

Der Osteopath erlernt in seiner Ausbildung ca. 3000 Techniken, um den menschlichen Körper manuell zu untersuchen und Behandeln.

Die Ausbildung, die notwendig ist um Kinder zu behandeln, erfolgt nach dem Grundstudium.

Der Osteopath arbeitet meist mit sanften Techniken. Es werden aber auch „handfeste“ Techniken wie die Manipulation von Wirbeln angewendet. Bei Kindern ist die Behandlung immer sanft.

Bernhard Hunziker
Osteopath D.O., Physiotherapeut,
seelenzentrierter Coach
Praxis für Osteopathie und Coaching in
Oberhofen am Thunersee
Spezialgebiete Kinderosteopathie,
Integrierte Behandlung von Körper
und Seele



Physiotherapie beim herzkranken Kind

Am Kinderspital Zürich werden jährlich rund 200 herzkranken Kinder während ihres Spitalaufenthaltes physiotherapeutisch behandelt. Gut die Hälfte dieser Kinder ist unter 18 Monate alt. Was gehört zum Arbeitsgebiet der Physiotherapie, und was kann die Physiotherapie neben der hoch spezialisierten Medizin zur Genesung dieser herzkranken Kinder beitragen? Wir freuen uns im Herzblatt über unsere Arbeit berichten zu können.

Physiotherapie

Die Physiotherapie ist eine selbständige Disziplin im Bereich der Therapien. Eine physiotherapeutische Behandlung muss vom Arzt verordnet sein, damit der Kostenträger die Kosten übernimmt.

Der Schwerpunkt der Tätigkeit liegt darauf, körperliche Funktionsstörungen und Schmerzen zu beheben, zu lindern oder mit den Betroffenen Strategien im Umgang mit diesen Einschränkungen zu finden. Oberstes Ziel aller therapeutischen Massnahmen bleibt, die Lebensqualität der Patienten positiv zu beeinflussen (www.physioswiss.ch).

Die vierjährige Grundausbildung ist heute in zwei Phasen aufgebaut. Nach Abschluss des dreijährigen Bachelorstudiums an einer Fachhochschule (www.gesundheit.zahw.ch) wird ein praktisches Zusatzjahr angehängt. In der Ausbildung studiert man besonders die Anatomie und Funktionsweise unseres Bewegungsapparates, des Gehirns und Nervensystems, der Lunge und des Herzkreislaufsystems. Über zahlreiche Krankheitsbilder muss man Bescheid wissen, um die Physiotherapie später richtig anwenden zu können. Es gibt eine Vielzahl von praktischen Behandlungstechniken, die vermittelt werden. Viele Anwendungen lernt man aber erst nach der Grundausbildung vertieft kennen. Ganz wichtig ist es zu lernen, wie man mit den Patienten als Partner erfolgreich zusammenarbeitet. Nur mit gemeinsam festgelegten Zielen und Abmachungen ist es möglich, ein

gewünschtes Therapieziel zu erreichen.

Physiotherapie mit Kindern ist ein Spezialgebiet

Für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen spezialisiert man sich nach der Grundausbildung. Dazu gehören die unterschiedlichsten Lehrgänge. Eine Zusatzausbildung für die neurologische Entwicklungsbehandlung von Säuglingen und Kindern (z.B. nach dem Bobath-Konzept oder in Diagnostik und Therapie nach dem Vojta-Prinzip) ist wichtig. Wir im Kinderspital, also im Akutbereich, brauchen zusätzlich eine umfassende Ausbildung und Erfahrung in Atemtherapie.

Rund 470 spezialisierte Physiotherapeutinnen für Kinder und Jugendliche haben sich in der Schweiz zu einer eigenen Vereinigung zusammengeschlossen. Sie arbeiten in Praxen, an Therapiestellen und Schulen, aber auch in Kinderspitälern. Auf der Homepage www.physiotherapia.paediatrica.ch kann man die aktuelle Liste der Therapeutinnen und ihrer Spezialgebiete finden. Es macht Sinn, dass Kinder bis ca. zum 10. Lebensjahr oder Kinder mit besonderen Krankheitsbildern auch als Jugendliche von solchen spezialisierten Therapeutinnen physiotherapeutisch betreut werden.

Wie arbeitet die Physiotherapeutin mit Kindern und Jugendlichen

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, das ist eine alte Weisheit. Sie entwickeln sich nicht nur in Bezug auf die Körperproportionen, sondern auch in der Motorik, der Kognition, dem sozialen Verhalten, der Sprache und der Selbständigkeit. In der Therapie muss man das beachten. Das altersgerechte Spiel ist für Kinder ein Lern- und Tätigkeitsfeld, genauso wie die Schule oder später der Beruf für uns Erwachsene. Entsprechend muss die Therapie gezielt fördern und gleichzeitig spielerisch und alltagsbezogen aufgebaut sein. Der „Patient Kind“ ist mehr als ein Erwachsener in seine Bezugssysteme

eingebunden. In der Pädiatrie ist darum für alle die Zusammenarbeit mit den Eltern und Betreuungspersonen unabdingbar. Oft läuft eine Therapie bei kleinen Kindern hauptsächlich über die Beratung und Instruktion der Eltern, weil das Kind die Hände einer fremden Person nicht immer toleriert. Eltern von



Babies möchten wir zeigen, wie sie ihr Kind auch zu Hause optimal unterstützen können. Sie müssen nicht einzelne Turnübungen mit dem Kind ausführen. Fast bei jeder Alltagsverrichtung wie Aufnehmen, Ablegen, Windeln wechseln usw. bietet sich eine Chance mit dem Kind zu „trainieren“, wenn man gewisse Dinge beachtet. Bei der sogenannten Handlingsinstruktion leiten wir die Eltern und Betreuenden an, ihr Kind individuell bei diesen Gelegenheiten zu fördern.

Die Physiotherapie bei herzkranken Kindern im Spital ist vielseitig, aber man kann doch zwischen drei Hauptbausteinen unterscheiden.

Die meisten Herzpatienten lernen wir im Rahmen einer Herzoperation kennen. Die Atemtherapie und das Bewegen stehen darum unmittelbar nach der Operation im Vordergrund. Wann immer medizinisch möglich, gehört es zur Atemtherapie, auch nur in kleinen Schritten die Lage des Kindes zu verändern. Grössere Kinder können sich schon bald wieder aktiv bewegen. Babies oder Kinder, die nach der Operation noch zu schwach sind, müssen dabei noch unterstützt werden. Während des Spitalaufenthaltes soll das Kind

langsam wieder so aktiv werden wie vor der Operation.

Jemanden gezielt und sinnvoll in seinen Bewegungen zu fördern heisst, dass man zuerst schaut, was er selber kann. Gleichzeitig muss man wissen, welche Fähigkeiten man in welchem Alter von einem Kind erwarten darf. Immer beziehen wir die für das Kind besondere Situation des Spitalalltags in unsere Einschätzung mit ein. Ganz wichtig ist es uns, von den Eltern zu erfahren, wie aktiv das Kind zu Hause ist. Erst diese Informationen und unsere Beobachtungen zusammen machen es möglich zu entscheiden, ob und welche sensomotorische Förderung angezeigt ist.

Natürlich achten wir auch auf Abweichungen im Bewegungsverhalten oder Schwächen und Auffälligkeiten am Bewegungsapparat. Hier wollen wir früh mithelfen spätere Probleme zu vermeiden, oder ihnen frühzeitig entgegen zu wirken. Der Blick nach vorne und der Gedanke der Prävention ist das Thema.

In drei Beispielen möchten wir berichten, wie unsere Arbeit aussehen kann:

Noé kann nach der Geburt nach Hause. Aber nach einigen Wochen scheint Noé schwächer zu werden. Er hat immer weniger Energie, trinkt nicht mehr gut, verschluckt sich sogar. Der Kinderarzt stellt fest, dass Noé sehr schnell atmen muss, und der Sauerstoffgehalt im Blut zu tief ist. Weil man bei Noé einen Herzfehler vermutet, muss er sofort in ein Kinderherzzentrum verlegt werden. Er kommt deshalb ins Kinderspital Zürich. Es werden weitere Abklärungen nötig. Und unter anderem wird Noé auch in der Physiotherapie angemeldet. Wir sollen mit unserer Behandlung seine Atmung unterstützen, weil er immer wieder husten muss, aber zuwenig Kraft hat, dass sich das Sekret genügend löst. Man stellt fest, dass Noé nur eine Herzoperation helfen kann. Die Ärzte möchten, dass Noé sich bis zum endgültigen Operationsentscheid gut erholt, und seine Lungen möglichst

frei sind von Sekret. Zudem sollen wir einen Blick auf die Füsschen werfen. Den Pflegenden ist aufgefallen, dass ein Füsschen nicht so beweglich ist.

Wir lernen Noé auf der Intensivstation kennen, er ist wach und schaut umher, aber sobald man ihn berührt, weint er. Wir wissen, es lohnt sich, geduldig zu arbeiten. Es ist eine häufige Erfahrung, dass die leichten Berührungen und Vibrationen der Atemtherapie beruhigend wirken. Noé hustet zwei-, dreimal kräftig, beginnt fast wieder zu weinen, aber er schläft dann doch ganz entspannt ein. Es ist sogar möglich, ihn umzulagern und die Füsschen anzuschauen. Wir können dem Arzt eine erste Beurteilung abgeben. Die Füsschen lassen sich nicht so leicht bewegen, wie bei anderen Babies. Gezielte und regelmässige feine Dehnungen der Muskulatur werden helfen, dass die Füsse normal beweglich werden.



Bald lerne ich Noés Eltern kennen. Sie schauen mir oft zu bei der Behandlung, und ich zeige ihnen, was sie schon alles selber übernehmen können. Am Tag der Herzoperation drücke auch ich Noé die Daumen, dass alles gut verläuft und am Abend schaue ich kurz auf der Intensivstation vorbei, um zu sehen, wie es ihm geht. Er muss noch beatmet werden. Er braucht viele Infusionen und andere Installationen, aber er versucht schon wieder die Augen etwas zu öffnen. In den nächsten drei Tagen bleibt er noch beatmet. Ich kann schon am Tag nach der Operation wieder mit der Physiotherapie beginnen. Dabei spreche ich mich gut mit der zuständigen

Pflegefachfrau ab. Fünf Tage nach der Operation atmet Noé wieder selbständig und darf die Intensivstation verlassen. Er wird auf die Neugeborenenabteilung verlegt. Das ist für die Eltern eine grosse Erleichterung.

Heute darf Noé nach Hause. Fast vier Wochen sind vergangen seit der ersten Begegnung mit ihm. Noé hat wieder genug Kraft, alleine zu trinken, atmet ruhig und braucht keinen Sauerstoff. Er schaut munter und wach vom Arm des Vaters umher, als wüsste er, dass es jetzt nach Hause geht. Wir haben genau beobachtet und beurteilt, wie gut sich Noé schon wieder bewegen kann. Wie kann er sein Köpfcchen bewegen wenn er in Rückenlage liegt, wie bewegt er die Arme und Beine? Was macht er in Bauchlage, kann er den Kopf etwas anheben, oder ist er noch völlig hilflos? Auch die gesunden Babies können nicht alle zum gleichen Zeitpunkt das Gleiche. Bei Noé kommen wir zum Schluss, dass er alle Fähigkeiten zeigt, die man von ihm erwarten darf, so kurz nach einer schweren Operation. Das kleine Problem mit dem Füsschen ist noch nicht ganz verschwunden. Gut haben wir schon früh darauf geachtet und mit den Dehnungen begonnen. Nach Rücksprache mit dem Orthopäden habe ich mit Noés Eltern vereinbart, dass ich sie in einer Woche bei der nächsten Herz-Kontrolle am Kinderspital wieder kurz sehe. Dann entscheiden wir, ob Noé auch zu Hause von Physiotherapie profitieren könnte. Wenn nötig, kann ich den Eltern helfen, eine geeignete Therapeutin zu finden, die sich auf die Behandlung von Säuglingen spezialisiert hat. Mit dem Einverständnis der Eltern würde ich mit dieser Kollegin auch Kontakt aufnehmen. Vorerst ist aber noch nichts entschieden und Noé geht mit seinen Eltern nach Hause.

Für Noé ist die Zeit im Spital schlussendlich relativ kurz gewesen, wenn man bedenkt, wie schwer krank er war. Andere Kinder müssen länger bleiben,

vielleicht weil sie nicht genügend gut gedeihen oder weil sie noch auf die entscheidende Herzoperation warten müssen. Dann unterstützen wir das Kind, so dass es trotz der reduzierten Möglichkeiten Fortschritte in der Bewegungsentwicklung machen kann. Es geht dabei aber nie darum im Vergleich mit gesunden Kindern zu bestehen, sondern auf dem ganz eigenen Weg weiter zu kommen.

Carla ist schon mehrmals im Kinderhospital gewesen- zweimal als Baby und jetzt kommt sie als Vierjährige wieder zu einer Operation. Sie kennt die Physiotherapie schon ein bisschen. Seit ihrem zweiten Spitalaufenthalt geht sie zu Hause regelmässig zu einer Kollegin, mit der ich auch jetzt Kontakt habe. Sie kann mir Tipps geben, was Carla am liebsten mag und was nicht. Carla hat nie so ausdauernd spielen können wie die anderen Kinder in ihrem Alter. Sie hat nicht so viel Kraft in den Beinen, braucht auch zu Hause Sauerstoff, aber in der gewohnten Umgebung ihres Kinderzimmers ist sie so aktiv wie möglich, erzählt die Mutter. Carla ist nun in einem schwierigen Alter und alles wirkt so fremd im Spital. Sie zieht sich zurück, spricht kaum, und die Mutter oder der Vater dürfen das Zimmer nach der Operation kaum verlassen. Auch bei Carla beginne ich 24 Stunden nach der Operation mit Atemtherapie. Sie ist schon gross genug, dass sie selber „trainieren“ kann. Das Prinzip ist einfach, wenn man möglichst lange ausatmet, atmet man hinterher automatisch wieder tief ein. Mit einfachen Blasspielen wie Seifenblasen klappt das ganz gut und macht Carla bald auch ein bisschen Spass, solange sie nicht aufstehen muss.

Aber nach einer Woche sind wir noch nicht recht weiter gekommen. Die Ärzte möchten gerne, dass Carla aktiver ist. Das fördert die Erholung des Herzens und hilft Komplikationen zu vermei-

den. Eigentlich wollen alle Kinder sich so schnell wie möglich wieder frei und selbständig bewegen. Das ist fast ein Naturgesetz. Aber manchmal verlieren sie für eine gewisse Zeit das Selbstvertrauen. Dann ziehen sie sich zurück und sind schwierig zu erreichen. Je mehr sie Erwartungen spüren, umso hartnäckig-



ger wehren sie sich. Über die Jahre hat man als Physiotherapeutin für solche „Fälle“ ein paar Tricks auf Lager. Carla erzähle ich absichtlich schon am Vorabend, dass ich am nächsten Tag mit ihr einen Ausflug machen möchte. Sie muss nur in den Kinderwagen sitzen. Wir werden an einen Ort fahren, wo es überhaupt nicht aussieht wie im Spital, und dort hat es ein ganz tolles Puppenhaus. Vielleicht würde ihr das ja Spass machen? Am nächsten Tag erwartet mich Carla ungeduldig. Die Geschichte mit dem Puppenhaus hat sie nicht vergessen. Der erste Schritt ist damit erreicht. Carla sitzt selber auf, lässt sich von der Mutter in den Wagen setzten und los geht's. Im kleinen Turnsaal in unserem Spital tut sich für Carla eine neue Welt auf. Farbige Bälle, bunte Matten, Spielsachen und die versprochene Puppenstube. Unterwegs zum Turnsaal hat Carla noch etwas geweint, aber jetzt ist sie neugierig. Ich setze mich weit weg, sage der Mutter, wie sie Carla helfen kann aus dem Wägelchen zu steigen. Die bereitgestellte Sitzgelegenheit ist bewusst gewählt. Es ist kein fixer Stuhl, sondern eine Sitzrolle. Jetzt kann ich mich hinter Carla setzen. Sie kann noch nicht selber stehen, aber sie kann im Sitzen schon mal ihr Gleichge-

wicht trainieren, und ich helfe ihr, wenn es nötig ist. Nach kurzer Zeit hat Carla ihre Zurückhaltung abgelegt und versucht auch ein paar Mal aufzustehen, um die Grossmutter-Puppe aus dem obersten Stock des Puppenhauses in die Küche zu holen. Wir finden noch ein paar Figuren, die dringend von einem Stock in den nächsten wechseln müssen. So muss Carla immer wieder kurz ihre Füsse belasten und merkt es gar nicht. Was wie ein lockeres Spiel aussieht, ist für das frisch operierte Mädchen ein ernsthaftes Training.

Marco ist schon 14 Jahre alt. Zuerst habe ich es gar nicht realisiert, aber als mich die Mutter begrüsst, sagt sie mir, dass ich Marco schon als Baby bei seiner ersten Herzoperation behandelt hätte. Ich muss gestehen, in all den Jahren kann ich mich nicht mehr an jedes Kind erinnern, sie verändern sich ja auch. Aber an die Eltern erinnert man sich oft schon. Als Marco, acht Monate alt, das Kinderhospital damals verlassen konnte, war er noch schwer gezeichnet von seiner Krankheit. Er hatte nicht die Kraft selber zu trinken. Es gelang ihm selten mit seinen Händen nach einem Spielzeug gezielt zu greifen oder in Bauchlage, auf die Arme abgestützt, den Kopf anzuheben. Die Beine bewegte er kaum. Den Eltern hatte ich gezeigt, wie sie Marco so aus dem Bettchen nehmen und tragen konnten, dass er jedes Mal mitarbeiten musste. Die Kopfhaltung aktiv kontrollieren zu können, ist eine wichtige Voraussetzung, damit das Schlucken gelingen kann. Wir haben Marco im Spital so oft wie möglich auf eine Matte auf den Boden gelegt. Er hatte so die Gelegenheit z.B. in Seitenlage liegend Gegenstände bewusst zu berühren. Was so einfach klingt, war für ihn eine grosse Anstrengung. Mit der Zeit genoss er es, wenn sich jemand zu ihm auf den Boden legte und er zeigte mehr Aufmerksamkeit und Ausdauer.

Nach Spitalaustritt benötigte er nicht nur Physiotherapie, sondern wurde

auch heilpädagogisch und logopädisch betreut. Marco machte in den ersten Lebensjahren nur langsam Fortschritte. Als Fünfjähriger wurde er dann plötzlich eigenständiger und aktiver. Physiotherapie und Logopädie waren nicht mehr so häufig nötig.

Mit dem Kindergarteneintritt begann eine neue Zeit. Marco erzählt heute, dass er gerne in die Schule geht und beim Sport eigentlich alles mitmachen kann.

Für Jugendliche ist es oft schwieriger für eine erneute Operation ins Spital zu kommen. Sie haben sich gerade erst etwas Unabhängigkeit erkämpft und jetzt fühlen sie sich wieder klein und hilflos. Alle erwarten, dass sie gross und tapfer sind.

Marco muss nach der Operation bald wieder aufstehen. Je älter der Patient ist, umso wichtiger ist es, dass er nicht lange inaktiv im Bett liegt. Atemtherapie im Alter von Marco heisst, dass er mit einem Atemtrainingsgerät selber übt. Mit meiner Anleitung kann er lernen ohne unnötige Anstrengung tief und ruhig zu atmen. Ich zeige ihm auch, was er tun muss, wenn ein Hustenreiz kommt. Das erste Aufsitzen ist unangenehm. Es wäre falsch, wenn ich ihm das verschweigen würde. Marco ist alt genug, um sich auf eine schmerzvolle Prozedur vorbereiten zu können. Ich kann ihm zeigen, wie er unnötige Schmerzen vermeiden kann. Ich gebe ihm kleine Übungen, mit denen er seine Beinmuskeln trainieren kann. Was heute 10 Mal geht, klappt morgen schon locker 20 Mal. Marco hat für sich geübt und ist mit Recht stolz. Er hat ein Ziel: In drei Wochen will er als Zuschauer an einen Fussballmatch. Sein Götti hat tolle Plätze. Das ist für mich gerade der

Punkt um einzuhaken. Im Fussballstadion kann man nicht überall mit dem Lift hin. Man muss Treppen steigen können. Unser nächster Programmpunkt ist also schon klar. Mit Marco bespreche ich vor seinem Spitalaustritt, wie er seine Kondition angepasst aufbauen kann, bevor er offiziell mit dem Judotraining wieder beginnen darf.

Unsere Grundlage

Physiotherapie besteht aus verschiedensten Behandlungskonzepten, die heute wissenschaftlich überprüft und entsprechend angewendet werden. Daneben ist Physiotherapie ein „Handwerk“. Wir arbeiten, reden und spüren im wahrsten Sinne mit unseren Händen. Wie können wir die Wirkung unserer Arbeit direkt und unmittelbar überprüfen?

Es gibt ein treffendes Zitat von einer für uns Kinderphysiotherapeutinnen wegweisenden Kollegin: «Die einzige

Antwort auf die Frage, ob das, was Sie tun, das Richtige für das Kind ist, ist die Reaktion des Kindes auf das, was Sie tun.» (Berta Bobath)

Die Fähigkeit sich zu bewegen ist für die körperliche und seelisch-geistige Entwicklung eines Kindes von grosser Bedeutung. Bewegen lernen heisst in unzähligen Varianten unermüdlich wiederholen. Als Physiotherapeutin versuche ich die äusseren Bedingungen dafür zu schaffen. Ich muss versuchen, nur so viel Hilfestellung zu geben wie unbedingt nötig. In diesem Grenzbereich entstehen Fortschritte. Mit einem Auge sollen wir vorwärts schauen und Probleme bei der Bewegungsentwicklung möglichst früh erkennen. Ohne die enge Zusammenarbeit mit allen involvierten Diensten und ganz besonders mit den Eltern sind unsere Bemühungen kaum erfolgreich. Diese Aufgabe ist auch nach vielen Berufsjahren spannend und bleibt eine Herausforderung. Natürlich wiederholen sich Situationen. Schliesslich haben wir Physiotherapeutinnen am Kinderspital gemeinsam schon einige hundert herzkrankte Kinder betreut, aber ich darf für unser ganzes Team sprechen, wenn ich sage, dass es uns dabei noch nie langweilig geworden ist. Ohne das Vertrauen der Eltern und die Zusammenarbeit mit ihnen, würde die Physiotherapie aber viel weniger bewirken. Darum zum Schluss: Herzlichen Dank allen Eltern und Kindern!



Eva Stoffel, Leitende Physiotherapeutin für Kinder und Jugendliche, FH und das Physiotherapie-team Kinderspital Zürich

Ergotherapie bei angeborenen Herzfehlern

Positionsbericht einer selbstbetroffenen Ergotherapeutin

Hintergrund

Menschen mit angeborenen Herzfehlern werden über ihre gesamte Lebensspanne hinweg meist von einer Vielzahl von ÄrztInnen, PflegerInnen, Medizinischem Assistenzpersonal und TherapeutInnen betreut. Auch aufgrund der Tatsache dass ein Grossteil der operierten Patienten mit angeborenem Herzfehler als nicht geheilt gilt, bedürfen beinahe alle Menschen mit einer solchen Krankheit einer lebenslangen und spezialisierten medizinischen Betreuung.

Die Auswirkungen eines angeborenen Herzfehlers sind von vielfältiger Natur und wurden schon hinlänglich in der Fachliteratur beschrieben. Sie beginnen bei den klinischen Symptomen und gehen einher mit möglichen psychologischen und psychosozialen Folgen. All diese Krankheitsauswirkungen können die Teilnahme der kranken Person am sozialen und beruflichen Alltagsleben massiv beeinträchtigen.

Aufgrund der grossen Vielfalt an unterschiedlichen Herzfehlern die in der Komplexität stark variieren, gestalten sich die Krankheitsauswirkungen und deren mögliche Konsequenzen auf den gelebten Alltag für jede einzelne betroffene Person und deren Angehörigen sehr individuell.

Die medizinische und therapeutische Betreuung dieser Menschen sollte daher einen multidisziplinären Ansatz pflegen, in dem nicht nur klinische bzw. medizinische Aspekte und die Funktion des kranken Herzens eine Rolle spielen, sondern auch die zahlreichen Aspekte der Teilhabe am individuellen und (all) täglichen Leben ausreichend berücksichtigt werden.

Die Befähigung zur bestmöglichen Teilhabe am täglichen Leben ist der Hauptauftrag für den Berufsstand der ErgotherapeutInnen. Ein Berufsstand, der bisher in der Versorgung von herzkranken Menschen noch eher eine untergeordnete Rolle spielt.

In meiner Rolle als tätige Ergotherapeutin und als Patientin die ihre eigenen Erfahrungen mit der medizinischen Betreuung gemacht hat und noch stets macht, beabsichtige ich daher mit diesem Artikel, den Leserinnen und Lesern den Beruf der ErgotherapeutIn näher zu bringen. Des Weiteren möchte ich aufführen, welche mögliche Rolle dieser Heilberuf in der Begleitung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern spielen kann.

Zu meiner Person

Mein Name ist Anja Hahn, ich bin fast 44 Jahre alt und bin mit einem komplexen angeborenen Herzfehler zur Welt gekommen. Ich habe einen Double inlet left ventricle mit einer fehlenden rechten Herzkammer kombiniert mit einer Transposition der grossen Arterien und einer Sub-Pulmonalstenose.

Im Alter von 17 Jahren wurde ich in der Universitätsklinik in Aachen / Deutschland von einem Schweizer Herzchirurgen nach Fontan operiert. Bisher ist das meine erste und einzige Herzoperation gewesen. Seit etwa 10 Jahren leide ich unter rezidivierenden Herzrhythmusstörungen, weshalb ich vielfach elektrokardioversiert bzw. katheterablatiert wurde. Von medizinischer Seite steht daher aktuell eine Re-Fontan Operation zur Diskussion. Seit etwas mehr als einem Jahr habe ich bezüglich der Herzrhythmusstörungen eine ziemlich stabile Phase und ich bin trotz meines komplexen Herzfehlers recht leistungsfähig. Diese Situation macht mir die Entscheidung zu einer erneuten Operation natürlich nicht unbedingt leicht.

Seit dem Jahr 2006 lebe ich zusammen mit meinem Schweizer Ehemann in der Schweiz und vor etwa einem Jahr bin ich Mitglied bei der Herzvereinigung CUORE MATTO geworden. Vom Vorstand von CUORE MATTO erhielt ich auch die Anfrage, ob ich nicht etwas zum Berufsbild der Ergotherapie und angeborene Herzfehler schreiben könnte – und diesen Auftrag komme ich mit diesem Artikel sehr gerne nach.

Bevor ich im Jahr 2004 meinen Bachelorabschluss in Ergotherapie absolvierte, arbeitete ich als Arzthelferin in verschiedenen Arztpraxen. Seit dem ich Ergotherapeutin bin, arbeite ich in der Erwachsenenrehabilitation, aktuell in einer Rehabilitationsklinik in Zürich.

Der Beruf Ergotherapie

Der Begriff Ergotherapie ist abgeleitet von den griechischen Wörtern ergon, was übersetzt „Werk, Arbeit, Sinnvolles Handeln, Tuen, Beschäftigung“ bedeutet und therapeia, was übersetzt „Dienst, Behandlung, Pflege, Heilung, Ausbildung“ bedeutet.

Der Beruf ErgotherapeutIn gehört zu den medizinischen Heilberufen. Ergotherapie ist eine medizinisch-therapeutische Behandlung die auf ärztliche Verordnung erfolgt und bei erfolgter Verordnung von der Sozialversicherung gezahlt wird.

Die ergotherapeutische Behandlung hat die individuelle Handlungsfähigkeit eines Menschen im Fokus. Die Aufgabe der Ergotherapie ist es, den Menschen zu sinnvollem und bedeutsamen Handeln zu befähigen und ihm damit eine zufriedenstellende Teilhabe am gesamten Alltagsleben zu ermöglichen. Dabei geht die Ergotherapie von der Grundannahme aus, dass tätig sein und handeln können menschliche Grundbedürfnisse sind. Eine weitere Grundannahme der Ergotherapie besteht darin, dass die Fähigkeit zu sinnvollem Handeln für den Menschen eine gesundheitsfördernde Wirkung hat. Die Ergotherapie ist bestrebt, den Menschen ganzheitlich zu betrachten und in der Zusammenarbeit mit Patienten und Angehörigen deren Wünsche und Bedürfnisse als zentralen Ausgangspunkt für die Therapie zu betrachten.

Ergotherapie kommt zur Anwendung bei Menschen mit angeborenen und / oder erworbenen Krankheiten oder Behinderungen sowohl psychischer als auch physischer Natur, weiterhin bei Menschen mit chronischen und bleibenden Krankheiten und / oder bei verunfallten Menschen. Ausserdem kann

Ergotherapie bei Personen jeden Alters indiziert sein, beginnend im Säuglingsalter bis zum fortgeschrittenen Seniorenalter.

Ergotherapie kann notwendig sein für Personen, deren Handlungsfähigkeit eingeschränkt ist aufgrund sozialer oder entwicklungsbedingter Störungen, Störungen der Motorik, der Sinnesorgane oder der geistigen und psychischen Fähigkeiten.

Je nach Krankheitsbild stellt der oder die ErgotherapeutIn unterschiedliche Einzelmaßnahmen zu einem Behandlungsplan zusammen.

Dieser kann zum Beispiel folgende Maßnahmen beinhalten:

- Das Trainieren und Vorbereiten von körperlichen Bewegungsabläufen sowie das Trainieren von Kraft, Koordination und Ausdauer sowie Körperwahrnehmung. Bewegungseinschränkungen können somit reduziert oder behoben werden.
- Training zur Selbsthilfe: Körperpflege, Ankleiden, Essen, Trinken, Schlucken.
- Alltagstraining: Einkaufen, Haushaltsführung, Umgang mit Geld, Tagesstruktur erstellen, Umgang mit Hilfsmitteln, Mobilitätstraining (z. B. Rollstuhltraining), und vieles mehr.
- Trainieren der Aufmerksamkeit, Konzentration und Gedächtnistraining.
- Beratung und Anleitung von Angehörigen im Umgang mit Patienten.
- Beratung und Arbeitsplatzabklärung zur bedürfnisgerechten Gestaltung des Arbeitsumfeldes.
- Beratung und Wohnraumabklärung zur bedürfnisgerechten Gestaltung des Wohnumfeldes.

Der oder die ErgotherapeutIn arbeitet im stationären und / oder im ambulanten Bereich. Einsatzfelder von ErgotherapeutInnen sind Spitäler, Pflegeheime, Rehabilitationszentren oder -kliniken sowie gemeindeorientierte und spitalexterne Gesundheitsinstitutionen. Außerdem arbeiten ErgotherapeutInnen in Institutionen des Erzie-

hungs- und Ausbildungswesens sowie niedergelassen in eigener Praxis.

Aufgrund der hohen Diversität ihres Patientenkontexts haben die meisten ErgotherapeutInnen fachliche Schwerpunkte in ihre Berufsausübung gelegt. So sind sie unter anderem auf die Behandlung von Schlaganfallpatienten spezialisiert, oder auf die Behandlung von Kindern mit Entwicklungsstörungen, oder auf ältere Menschen mit demenziellen Entwicklungen, um hier nur einige Beispiele zu nennen.

Ein wichtiger Bestandteil der ergotherapeutischen Arbeit ist die Zusammenarbeit und der Informationsaustausch mit eigenen Teammitgliedern sowie mit den Vertretern anderer Berufsgruppen (ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen, LogopädInnen, Pflegepersonal, Lehrkräften, Vertreter von Behörden, usw.). ErgotherapeutInnen setzen sich für die Zusammenarbeit im Team ein und haben dabei die Pflicht, die Möglichkeiten und die Kompetenzen aber auch die Grenzen ihres Berufsstandes zu erkennen.

Welche Rolle kann die Ergotherapie für Menschen mit angeborenen Herzfehlern spielen?

Aufgrund der hohen Diversität in der Komplexität von angeborenen Herzfehlern, muss ich mich an dieser Stelle auf wenige Beispiele von ergotherapeutischen Behandlungsmaßnahmen in den unterschiedlichen Lebensabschnitten beschränken.

Säuglingsalter

- Beratung bei Stillproblemen und Gedeihstörungen.
- Schrei- und Schlafberatung.
- Sensorische Integrationstherapie zur verbesserten Körperwahrnehmung.
- Beratung zur verbesserten Eltern-Kind-Interaktion.
- Anleitung zur Babymassage.
- Anleitung zum verbesserten „Handling“ des Säuglings.

Kleinkindalter / Kindergarten

- Motorisch funktionelle Behandlung

zur Verbesserung von Bewegungsmustern, Kraft und Ausdauer.

- Neurophysiologische Therapie zur verbesserten Körperwahrnehmung.
- Psychomotorische Therapie zur Verbesserung von Aufmerksamkeit und Konzentration, sowie der Selbstorganisation.
- Beratung der Eltern zur Förderung des Kindes im häuslichen Alltag.
- Beratung von ErzieherInnen im Kindergartenumfeld.

Schulkindalter

- Aufmerksamkeits- und Konzentrationstraining.
- Grafikmotorisches Training und Schreibtraining.
- Einzelbehandlung bei schulischen Fähigkeitsstörungen.
- Beratungen von Schulbehörden und Lehrkräften im schulischen Umfeld zum Umgang mit betroffenen Kindern.
- Elternberatung zur verbesserten Eltern – Kind – Interaktion.
- Training bei Störungen der Sprachfunktionen.

Erwachsenenalter

- Neurophysiologische Behandlung und Psychomotorisches Training.
- Hirnleistungstraining bei Defiziten in Konzentration, Gedächtnis und Aufmerksamkeit.
- Hilfsmittelberatung und Schulung im Umgang mit Hilfsmitteln.
- Anpassungen in der häuslichen Umgebung zur Gestaltung einer bedürfnisorientierten Wohnsituation.
- Anpassungen und Beratungen am Arbeitsplatz zur Gestaltung einer belastungsvermindernden Arbeitssituation.
- Beratung von Angehörigen bzw. anderen verantwortliche Personen aus dem sozialen Umfeld.
- Beratung und Begleitung bei Hobby- und Interessenfindung zwecks Erlangung einer befriedigenden Betätigungsmöglichkeit.
- Training von alltagsrelevanten Tätig-

Fachberichte

keiten (Essen, Trinken, Körperpflege, Hausarbeit, usw.).

Der grösste Anteil der selbständig tätigen ErgotherapeutInnen in der Schweiz ist organisiert im Schweizerischen Berufsverband der Ergotherapie (www.ergotherapie.ch). Hier finden sich zahlreiche Informationen zum Beruf und dessen Entwicklung sowie der aktuellen Aus- und Weiterbildungssituation. Bei Bedarf finden Ärzte, Patienten und Angehörige auch Adressen von Ergotherapiepraxen mit ihrem jeweiligen Fachgebiet.

Zusammenfassung

Die Behandlung und Betreuung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern hat in den letzten Jahrzehnten eine

gewaltige Entwicklung durchlaufen und es wurden grosse Fortschritte bei einer bedürfnisorientierteren Versorgung dieser Patientengruppe erzielt.

In diesem Artikel wurde beschrieben, was der Beruf der Ergotherapie beinhaltet und welche ergotherapeutischen Massnahmen für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in der jeweiligen Lebensphase von Bedeutung sein können.

Ich persönlich bin der Meinung, dass in der Betreuung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern noch mehr Schritte unternommen werden sollten in Richtung multidisziplinärer Zusammenarbeit. Dabei sollte den psychosozialen Aspekten im Leben des oder der PatientIn und der Stärkung der vor-

handenen Ressourcen des oder der PatientIn ein höherer Stellenwert eingeräumt werden. Dies mit dem Ziel, den oder die Patientin zu einer verbesserten Alltagsbewältigung zu befähigen und ihr oder ihm eine verbesserte Integration im sozialen Umfeld zu ermöglichen. Abschliessen möchte ich diesen Artikel mit einer in der „Ergotherapie Welt“ viel zitierten Patientenaussage:

„Bitte stärke mir meine Hoffnungen aber nehme mir nicht meine Illusionen“.

Anja Hahn

Ergotherapeutin, Master of Science in
Occupational Therapy
CUORE MATTO



20 Jahre Begegnungsgruppe Ittingen

Sterben ist nur Umziehen in ein schöneres Haus ~ Elisabeth Kübler-Ross ~

„Als mein Kind starb, hatte ich plötzlich keine Sorgen mehr“. Dies ist die Aussage von einem jungen Mami am Treffen von Eltern, die ihr Kind verloren haben. Nach Wochen voller Bangen und Hoffen hat sich das Kind entschieden in ein anderes, schöneres Haus umzuziehen. Ein Haus ohne Schmerzen, Angst, Kanülen und piepsenden Apparaten.

Seit 20 Jahren treffen sich Eltern, die ihr Kind verloren haben, in der Begegnungsgruppe in Ittingen. Zwei mal pro Jahr finden diese Treffen statt die, ebenfalls seit 20 Jahren, von Cati Gutzwiler geleitet werden. Anlässlich dieses Jubiläums wurden alle Eltern, die in dieser Zeit die Gruppe besuchten sowie eine Delegation vom Vorstand eingeladen. Ca. 30 Personen nahmen an diesem Anlass teil. Bei einigen liegt der Verlust des Kindes schon viele Jahre



zurück, die Wunden sind verheilt, aber die Narben sind geblieben. Einige traf das Schicksal ganz frisch, die Wunden sind gross und furchtbar schmerzhaft. Die Eltern tragen sich gegenseitig, geben einander Mut, Trost und Zuversicht. Keiner braucht sich seiner Tränen zu schämen, alles hat Platz.

Der Nachmittag wurde zudem von einem Vortrag von der Psychologin Sabine Ried über das Thema Resilienz bereichert. Der Begriff Resilienz stammt aus der Physik und beschreibt die Fähigkeit eines Körpers, nach Druck wieder seine ursprüngliche Form anzunehmen. Beim Menschen beschreibt Resilienz entsprechend die Fähigkeit, trotz widriger Umstände, stressiger Zustände, belastende Krisen und ernüchternder Rückschläge den erschwerenden Einflüssen des Lebens zu widerstehen und nach gewisser Zeit wieder aufzustehen. Mit einfachen lebensnahen Beispielen brachte und Frau Ried das Thema näher und jeder der Zuhörer konnte etwas Hilfreiches für sich mit nach Hause nehmen.

Nach dem Referat blieb noch Zeit für eine Gesprächsrunde in kleineren Gruppen bevor die Teilnehmer den Nachmittag bei einem gemeinsamen Nachtessen ausklingen liessen. Mit vielen Eindrücken, tief bewegt von den Geschichten und mit der Bestätigung, dass die Elternvereinigung hier einen wichtigen Beitrag leistet trat ich die Heimreise an.

Liebe Cati, seit 20 Jahren bist Du mit viel Herzblut für die Eltern, welche ihr Kind verloren haben da. Herzlichen Dank für Deinen unermüdlichen Einsatz, Deine Kompetenz und Deine Herzlichkeit für die Betroffenen. Ich spürte von Seiten der Eltern eine grosse Dankbarkeit, dass sie an den Treffen in der Kartause Ittingen die Möglichkeit haben sich auszutauschen, gemeinsam zu trauern und vielleicht einen kleinen Schritt vorwärts zu gehen in ein Leben ohne das geliebte Kind.

Bereits neigt sich wieder ein Jahr dem Ende zu, das wie im Flug vorbei ging.

Schon ist der erste Schnee gefallen und in den Kaufhäusern glitzern bereits die Weihnachtskugeln an den Decken. Wenn Sie dieses Herzblatt in den Händen halten, steht Weihnachten kurz bevor. Werfen Sie einen Blick zurück in das vergangene Jahr mit seinen



Höhen und Tiefen. Freuen sie sich an dem Schönen und gehen sie gestärkt aus den schwierigen Momenten. Keiner weiss, was das nächste Jahr bringt. Ich hoffe, für Sie, liebe Leserin, lieber Leser, viel Freude, Gesundheit und glückliche Stunden! Ich wünsche Ihnen friedvolle Festtage, Ruhe und etwas Zeit die Seele baumeln zu lassen.

Herzlichst, Susanne Mislin

tausend kleine Glitzerfunken
sind Erinnerung
als wir noch
staunen konnten

tausend kleine Glitzerfunkensagen
uns auch heute
dass wir mal
wieder staunen sollten

uns die kleinen Lichter
des Lebens
bewusst machen

und uns wie ein Kind
daran erfreuen

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Herzpicknick vom 25. August 2013

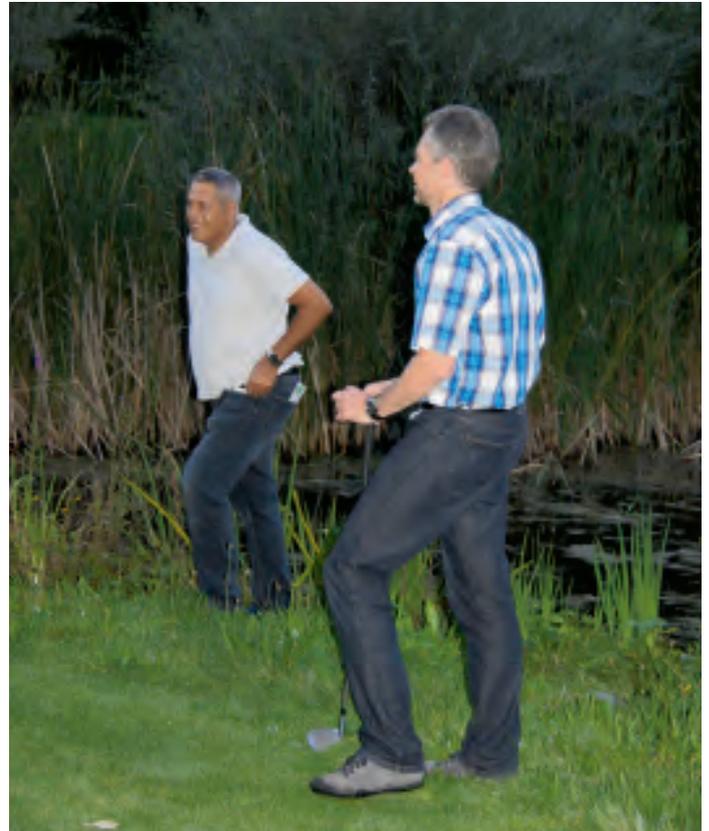
Einige Teilnehmer starteten die Anreise zum diesjährigen Herzpicknick bei strömendem Regen. Der Waldboden rund ums Soodhüsli war aber trocken. So verzogen sich die Kinder sofort auf den Spielplatz. Das Häuschen schützte uns etwas vor dem kühlen Wind. Fürs Dessert konnte wir dann aber nach draussen an die warme Sonne zügeln. Wie immer verging die Zeit wie im Flug bei interessanten Gesprächen, „füürle“ und feinem Essen. Das Herzpicknick ist immer wieder ein schöner Anlass um bestehende Kontakte zu pflegen und neue Familien kennen zu lernen. Danke Eliane und Dominik fürs Organisieren, Aufbauen und Aufräumen.



Aus den Kontaktgruppen

Männerabend KG Aargau

Am 30. August 2013 vergnügte sich ein munteres Trüppchen von 6 Männern (davon 2 aus der KG Zürich) im Pitch&Put in Bad Schinznach bei einer Partie (Probe)-Golf. Wir freuen uns bereits auf den Männerabend 2014 mit reger Teilnahme.



Aus den Kontaktgruppen

Zwergentreff in Niederlenz

Am 23. Oktober war es wieder soweit, der Zwergentreff stand vor der Türe. Es war ein Kommen und Gehen, die einen kamen früher und gingen dafür auch wieder früher, andere kamen später und gingen auch später. So hatte alles seine Richtigkeit. Hauptsache die beiden Kuchenlieferantinnen waren rechtzeitig da. Herzlichen Dank euch beiden für den Kuchen und auch das anschließende Aufräumen. Es freute uns aber auch, dass wir vier neue Gesichter begrüßen und kennenlernen durften. Darunter auch wieder ein

Papi, welcher gerne auch wieder an die nächsten Zwergentreffs kommen darf. Vielleicht trauen sich dann auch noch mehr Papis diesen Weiberhaufen aufzumischen. Denn so schlimm sind wir gar nicht. Kurz und bündig: Es war wieder mal ein gemütlicher Nachmittag zum Zusammensitzen und um sich aus zu tauschen. Und dank der guten Lokalität kamen auch die Kinder nicht zu kurz und hatten ihren Spass. Herzlichen Dank an die Spielgruppe Heubürzeli für das Gastrecht. Den Teilnehmenden danke ich für den gemütlichen Nachmittag.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Basel

Familienausflug Schleusenfahrt von Basel nach Rheinfelden

Am Sonntag, 15. September 2013 trafen sich 5 Familien „z Basel a mym Rhy“. Offenbar hatten die meisten schon vor unserem Treffen etwas in Basel gebummelt – trafen doch die Familien locker und entspannt aus allen Richtungen ein. Als die Kinder dann das grosse Schiff vertäut sahen, wurde die Aufregung immer grösser. Nachdem alle ihre Tickets hatten, reihten wir uns in die Warteschlange ein und bestaunten das Schiff aus der Nähe. Die Erwachsenen besprachen sich bereits, welche Plätze wohl die besten seien; im Freien an der Sonne, eher die gedeckten Aussensitzplätze oder doch besser drinnen? So liessen wir uns dann im gedeckten Aussenbereich nieder und die Kinder unternahmen ihre erste Erkundungs-Tour. Es herrschte grosse Aufregung, als das Schiff dann endlich ablegte. Die Fahrt ging gemütlich den Rhein hinauf Richtung Rheinfelden. Wir Eltern fanden nun auch etwas Zeit für ruhige Gespräche – die Kinder hatten es so gut untereinander, dass ein geübter „geht-niemand-über-Bord-Blick“ in den meisten Fällen reichte. Die Durchfahrt bei der ersten Schleuse war wirklich beeindruckend: beidseits die turmhohen Mauern, welche langsam nach unten wanderten – während das Schiff immer höher stieg, bis wir über den Rand der Schleuse blicken konnten. Da machten nicht nur



die Kinder grosse Augen... Nach einem kurzen Wolkenbruch (wir waren ja zum Glück im Trockenen) nahmen wir die zweite Schleuse mit der „Gelassenheit der Wissenden“. In Rheinfelden angekommen, kehrte ein Teil unserer Gruppe noch in einem Café ein, wo wir Plätze für ein gemütliches Zvieri reserviert hatten. Zum Glück gab es dort feine Vermicelles, sonst hätten wir wohl in Bälde einen Austritt aus unserer Basler Kontaktgruppe zu vermelden gehabt. Müde und zufrieden traten wir nun alle die Heimreise an. An dieser Stelle geht mein Dank an alle, welche diesen Tag unvergesslich gemacht haben: es fanden wieder viele tolle Gespräche statt, mal tiefgründig, mal traurig, mal banal und mal fröhlich. Ich persönlich nehme sehr viel aus unseren Gesprächen mit, auch wenn sie manchmal nur kurz sind. Unsere Offenheit und Ehrlichkeit stärkt uns gegenseitig und lässt uns wachsen. Ganz herzlich möchten wir auch der „Basler Guggemusig Gemeinschaft“ (BGG) danken, welche unseren Anlass wiederum durch ihre grosszügige Spende ermöglicht hatte.

Susanne Meier



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Herzpicknick am 25. August 2013 in Adelboden

Wie bereits in den letzten Jahren war ich auch dieses Jahr sehr erfreut darüber, dass sich wiederum eine liebe Mitglieder-Familie dazu bereit erklärt hatte, das alljährliche Herzpicknick zu organisieren. Familie Konrad und Doris Bircher mit ihren fünf Knaben war es zu verdanken, dass wir uns auf ein Herzpicknick in Adelboden auf 1'500 Meter freuen durften.

So war es am 25. August 2013 soweit und rund 30 Mitglieder nahmen die für einige doch längere Anfahrt durch das Kandertal bis nach Adelboden unter die Räder. In Adelboden



angekommen hiess aber nicht, dass wir bereits bei Familie Bircher angekommen waren. Nein, es gab doch noch so einige enge „Kürvli“ zu bewältigen mit dem Auto bis zum Reiseziel...einem wunderschönen Flecken umringt von vielen schönen Bergen doch für die Unterländer mit etwas kühleren Temperaturen.

Familie Bircher organisierte ein tolles Herzpicknick beginnend mit einem feinen Apéro. Durch das Mitbringen von vielen feinen Köstlichkeiten der Mitglieder, konnten die Mitglieder von einem „glutschtigen“ Buffet ein feines Mittagessen



geniessen. Die Grillmeister zeigten ebenfalls ihr Können und es wurde mit Wonne geschlemmt.

Zum Dessertbuffet durften wir zudem von Valentin Bircher eine Musikdarbietung mit dem Schwyzerörgeli geniessen. Ein grosser Applaus würdigte sein Können.

Währenddem die Eltern in interessanten Gesprächen ver-



wickelt waren, durften sich die Herzkinder und deren Geschwister draussen austoben. Das riesige Trampolin gab so einige Schweisstropfen bei den Kindern ab, sowie die extra ausgeliehenen Fahrräder brachten die Kinderaugen zum Leuchten. Die Häsli im Stall waren ebenso ein Anziehungspunkt für die kleinen Gäste.

Es war rundum ein zufriedener Anlass. Es zeigte einmal mehr auf, wie wertvoll solche Anlässe sind, wo sich Eltern austauschen können. Familie Bircher gilt daher ein sehr herzliches Dankeschön für die tolle Organisation! Es war sehr schön bei euch in Adelboden. Merci vielmal !

So freuen wir uns hoffentlich auf ein weiteres Herzpicknick im kommenden August bei einer erneuten Mitgliederfamilie. Bei Interesse für die Organisation bitte bei Andrea Habegger melden.

Andrea Habegger

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Brunch in Brunnen, 27. Oktober 2013

Nach längerem Unterbruch, fand am Sonntag ein Anlass der Kontaktgruppe Zentralschweiz statt.

Acht Familien mit ihren Kindern trafen sich im Pfarreiheim in Brunnen.

Jede Familie brachte etwas Feines zum Brunch mit. So entstand ein reichhaltiges Frühstücksbuffet, das keine Wünsche offen liess.



Alle liessen es sich schmecken, und die Kinder haben schnell Kontakt untereinander gefunden. Da die Kinder ungestört in den Gängen und in dem angrenzenden Spielgruppenraum spielen, rennen und toben durften, konnten sich die Eltern entspannen. Interessante Gespräche entstehen und neue Kontakte wurden geknüpft oder alte aufgefrischt.

Nach Möglichkeit werden wir nächstes Jahr den einen oder anderen Anlass durchführen und hoffentlich weitere Familien, welche nicht am Brunch teilnehmen konnten, kennenlernen. Nochmals vielen Dank an alle Spender, Helfer und Organisatoren für die mitgebrachten Speisen, Ideen und eure Unterstützung.

Franziska Kälin

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EvhK 2014

Datum	Anlass	Ort
22. März 2014	Generalversammlung	St.Gallen
12. – 19. Juli 2014	Herzlager, für Kinder Jg. 1997 – 2006	Gais
25. Oktober 2014	Jubiläumsanlass – 25 Jahre EvhK	Aarau

Die Einladungen zu diesen Anlässen werden rechtzeitig versendet.

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
10. Januar 2014	Pizza Essen im „La Deliziosa“	Boniswil
26. Februar 2014	Zwergentreff	Niederlenzen
28. März 2014	Elterntreffen: Thema Herztag 2014	Möriken

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

Kontaktgruppe Basel

Datum	Anlass	Ort
17. Januar 2014	Pizza – Essen, Rest. Römerhof	Augst
30. März 2014	Familienausflug, Sensorium Rütthubelbad	Walkringen

separate Einladung folgt

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
24. Januar 2014	Jahreseinklang – Pizza essen	Bern
16. April 2014	Schlumpfen – Treffen	Ort vakant

Eine persönliche Einladung wird verschickt.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Ostschweiz / Liechtenstein

Datum	Anlass	Ort
16. Februar 2014	Bowling oder Minigolf	Abtwil SG

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
01. Februar 2014	Jahreseinklang Essen	Niederbipp

Eine separate Einladung folgt.

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

Datum	Anlass	Ort
29. März 2014	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Kindern mit Herzschrittmacher oder Defibrillator

Datum	Anlass	Ort
Frühling 2014	Treffen mit Besichtigung der Firma Medtronic	Tolochenaz

Eine separate Einladung folgt.

Spendeneingänge

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

Andrea Beutenmüller, Subingen
Spenden statt Geschenke an Ariane Voellmy, Riehen
Spenden statt Geburtstagsgeschenke an Hanspeter Schnell
Steiger Bodenbeläge, Tann
Franz Roth und Nicole Girod

Daniel Frei, Zürich
Spende im Gedenken an Albert Kronenberg, Luzern
Spenden im Gedenken an Brigitte Roos-Oberli, Inwil
Verena Boller Stiftung, Männedorf



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

Soziales / Spitäler

Sozialberatung im Kispi Zürich

Soziale Beratung für Familien mit herzkranken Kindern

Als Sozialarbeiterin im Kinderspital Zürich betreue ich hauptsächlich Herzkinder und ihre Familien. Ich bin das Verbindungsglied zwischen den Personen, die sich um das körperliche Wohl der Patientinnen und Patienten kümmern und der Familie. Konkret bin ich für die Stationen IPS B, Neonatologie und das PSA zuständig.

Der Spitalaufenthalt eines Kindes ist für eine Familie sehr belastend und oft mit alltäglichen Schwierigkeiten verbunden. Nebst dem kranken Kind müssen oft weitere Kinder betreut werden, der Haushalt muss funktionieren, die Arbeit geht weiter, der Besuch im Spital muss organisiert werden und vieles mehr.

An dieser Schnittstelle beginnt meine Beratungssituation. Ein normaler Tag beginnt in der Regel um ca. 7.15 Uhr mit administrativen Arbeiten. Berichte müssen geschrieben und E-Mails beantwortet werden. Auch für Recherchen im Internet zu spezifischen Beratungssituationen eignet sich der Morgen. Ab 8.15 Uhr treffen die ersten Anrufe ein. Oft handelt es sich nicht nur um Anfragen der Pflegenden und Ärzte meiner Stationen, sondern auch um Anrufe von externen Fach- und Beratungsstellen, wie der Pro Infirmis oder der Sozialdienste der jeweiligen Gemeinden, mit denen ich immer wieder eng zusammenarbeite. Hin und wieder kommt es vor, dass ein Anrufer fälschlicherweise bei mir landet, da die Sanitas in Winterthur ausser der Vorwahl die genau gleiche Telefonnummer hat wie ich.

Die meisten Telefongespräche finden jedoch mit den Eltern unserer Patientinnen und Patienten statt. Der Kontakt zu den Eltern gelingt entweder aufgrund des Sozialrapports, über die Kardio-Pflegeberaterinnen Gaby Stoffel, Marie-Therese Fehr und Chantal Costan, oder über die Pflegenden und das Ärzte/Ärztinnen-Team. An wöchentlich

stattfindenden Sozialrapporten findet ein interdisziplinärer Austausch zu den einzelnen Patientinnen und Patienten statt. Der Rapport setzt sich aus der Kardio-Pflegeberaterin, der Kardio-Psychiaterin Phaedra Lehmann, der Physiotherapeutin, der Ernährungsberaterin, der Pflege, aus Ärzten und Ärztinnen, der Lehrperson und mir als Vertreterin der Sozialberatung zusammen. Dabei informiert das medizinische Personal über Diagnose und bisherigen Therapieverlauf. Gemeinsam wird das weitere Vorgehen diskutiert und besprochen. Der Sozialrapport auf der IPS B beispielsweise ist jedes Mal eine emotionale Herausforderung. Vor allem Phaedra Lehmann hilft mir immer wieder mit ihren Erfahrungen aus Elterngesprächen, die teilweise schwierigen Situationen von Familien umfassend zu verstehen. Anteilnahme und Empathie sind zentrale Eigenschaften in meiner Arbeit. Auch wenn ich nicht mit allen Eltern einen gleich engen Kontakt pflege, bin ich doch über alle Patientinnen und Patienten informiert, und es berührt mich auch sehr, wenn ein Kind beispielsweise seit mehreren Tagen am ECMO (Herz-Lungenmaschine) ist und nicht off gehen kann.

Sollte es vorkommen, dass Patientinnen und Patienten bereits seit einer Woche oder länger hospitalisiert sind, ohne, dass ich eine Anfrage für ein Beratungsgespräch erhalten habe, gehe ich auf die Eltern zu und erkundige mich, ob die Familie Unterstützung brauchen kann.

Dank dieser guten Vernetzung mit den von mir betreuten Abteilungen erfahre ich, welche Eltern allenfalls Unterstützung benötigen.

Nachmittages führe ich oft Beratungsgespräche durch. Gerade bei neu eingetretenen PatientInnen ist viel zu organisieren. Die Betreuung der Geschwisterkindern, die Fragen, ob Eltern während des Spitalaufenthaltes ihres Kindes eine Unterkunft benötigen, oder ob Arbeitgeber oder Arbeitgeberin infor-

miert werden muss. Fragen zu Sozialversicherung müssen geklärt werden, wie z.B. Anliegen an die Invaliden- oder Mutterschaftsversicherungen. Gerade bei längeren Spitalaufenthalten müssen Entlastungs- und Betreuungsmöglichkeiten für zu Hause organisiert werden. Auch finanzielle Notlagen und Engpässe sind immer wieder ein Thema. So übernehme ich die Zusammenarbeit mit der Invalidenversicherung, kläre ab, welche Leistungen übernommen werden, so dass die Eltern nur noch das Antragsformular unterschreiben müssen. Ich biete Unterstützung auf der Suche nach Betreuung der Kinder am Wohnort, nehme Kontakt mit der dortigen Beratungsstelle auf, organisiere Transporte und organisiere entsprechende Dienstleistungen. Ich unterstütze wo ich kann.

Da ich oft unterwegs bin, treffe ich Eltern zufällig. So finden viele Gespräche mit Eltern auch ganz einfach bei spontanen Begegnungen in Korridoren oder im Spitalrestaurant statt. Spontane Fragen oder Anliegen können so gleich beantwortet werden. Oftmals entstehen aus diesen Begegnungen auch tiefere Gespräche, vor allem dann, wenn Eltern am Warten sind, während ihr Kind operiert wird. Persönlich schätze ich diesen ungezwungenen Kontakt zu den Eltern sehr. Auch wenn ich ihnen nicht all ihre Sorgen und Ängste abnehmen kann, ist es mir doch wichtig, dass sie wissen, dass ich an ihrer Situation so weit wie möglich Anteil nehme. Auch nach einem Austritt aus dem Spital können sich Eltern mit neu aufkommenden Fragen bei mir melden. Ich helfe gerne weiter.

Da im Kinderspital viele Fachpersonen mit den Patientinnen und Patienten zu tun haben, ist es wichtig, dass die verschiedenen Disziplinen zusammenarbeiten. Austrittsplanung oder Entscheidungen über das weitere Vorgehen müssen daher gemeinsam organisiert und gefällt werden. Dies führt dazu, dass ich nebst den Eltern-

Soziales / Spitäler

gesprächen, den Sozialrapporten und den administrativen Arbeiten auch an diversen, interdisziplinären Gesprächen teilnehmen. Dies können ethische Gespräche, Kinderschutzgruppen-Sitzungen oder Helfersitzungen sein. Diese Gespräche können sehr intensiv sein, dennoch bieten sie mir anregende Diskussionen und neue Perspektiven.

Mit vielen Eindrücken gehen meine Arbeitstage jeweils zu Ende. Eines soll hier aber unbedingt erwähnt sein: Immer wieder staune ich darüber, wie toll Familien mit einem ‚Herzli‘ in der Familie organisiert sind und wie sie sich gegenseitig Unterstützen geben. Dies beeindruckt mich sehr.



Melanie Baran, Sozialarbeiterin FH

Sozialberatung am Kinderspital

Die Sozialberatung ist eine Querschnittsabteilung des Kinderspitals und erbringt ihre Dienstleistungen in enger Zusammenarbeit mit Medizin, Chirurgie, Pflege und weiteren involvierten Dienstleistungsbereichen des Kinderspitals. 10 SozialarbeiterInnen begleiten und unterstützen Familien von kranken oder verunfallten Kindern respektive deren Beziehungssysteme in allen Belangen, ob ambulant, während des Spitalaufenthaltes oder beim Über- bzw. Austritt nach Hause.

Sie bietet Hilfe zu alltagsrelevanten Fragestellungen und informiert zu spitalinternen Gegebenheiten. Sie begleitet in schwierigen Momenten und nimmt sich Zeit für familiäre Anliegen. Sie unterstützt bei Lösungsfindungen bei finanziellen, sozialversicherungs-, arbeitsrechtlichen oder weiteren Fragestellungen. Sie vermittelt relevante Adressen, knüpft Kontakte, vernetzt zu externen Fach- und Beratungsstellen und unterstützt beim Organisieren von Transporten und Entlastungsangeboten für zu Hause.

Die Sozialberatung arbeitet in verschiedenen Arbeitsgruppen des Kinderspitals mit und setzt sich für das Wohl des Kindes ein. So zum Beispiel im Ethik-Forum und in der Kommission für interkulturelle Fragen, im Kinderschutz sowie in der Palliativ Care. Sie begleitet zudem rund 70 freiwillige Mitarbeitende bei ihren täglichen Einsätzen. Zum Fachaustausch trifft sie sich regelmässig mit den Sozialdiensten der Spitäler des Kantons Zürich und der Deutschschweiz.

Für Fragen und Anliegen stehen wir sehr gerne zu Ihrer Verfügung und sind von Montag bis Freitag für Sie da:

Sekretariat Sozialberatung | Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung | Steinwiesstrasse 75 | 8032 Zürich | Telefon +41 44 266 81 28 | Fax +41 44 266 82 04



Soziales / Spitäler

Einladung

Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



KINDERSPITAL ZÜRICH
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung



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

Adieu – und herzlich willkommen

Anita Augstburger, hat nach 12 Jahren, in denen sie unser Sekretariat betreute, ihre Stelle aus persönlichen Gründen gekündigt. Wir bedanken uns herzlich für ihren langjährigen und grossen Einsatz für die Elternvereinigung für das herzkranken Kind und wünschen ihr an dieser Stelle alles Gute für die Zukunft.

Seit Mitte Oktober wird das Sekretariat neu von Annemarie Grüter betreut. Liebe Annemarie, wir heissen Dich alle herzlich Willkommen in der grossen EvhK-Familie.



Danke Anita

Liebe Anita

In all den Jahren, in welchen wir Kontaktgruppenleiterinnen mit dir gearbeitet haben, konnten wir stets auf deine Hilfe zurückgreifen. Wir durften dich als sehr kompetente und präzise Person kennen lernen. Protokolle schreiben, Adresslisten führen, Geburtstags-Sträusse organisieren – all dies wurde prompt erledigt. Bei Fragen durften wir dich immer kontaktieren und auf dein grosses Wissen zählen. Doch auch für ein privates Wort fandst du immer Zeit. Und an unseren KGL-Workshops hatten wir jeweils die Gelegenheit, dich von deiner privaten Seite kennen zu lernen.

Wir möchten dir an dieser Stelle von Herzen für deinen Einsatz danken. Du fehlst uns.



Herzlichst
die Kontaktgruppenleiterinnen der EVHK

Das Sekretariat ist umgezogen...

... zu mir nach Hause an den Blumenweg 4 in 5243 Mülligen AG.

Mein Name ist Annemarie Grüter. Ich bin verheiratet mit Robert und habe mit Nick (9, Herzkind) und Lena (7) zwei wunderbare Kinder.

Ende Oktober habe ich eine neue Herausforderung gepackt und das Sekretariat der EvhK übernommen. Die ersten

Arbeiten sind erledigt und noch viel Interessantes wartet auf mich.

Unser Herzkind ist ein „Zufallsbefund“. Nach einer Zahnoperation hat uns der zuständige Narkosearzt auf Nicks tiefen Puls hingewiesen. Er gab seine Daten an den Kardiologen im Kantonsspital Baden weiter und schon eine Woche später



waren wir zum ersten EKG im Spital. Nick hatte einen viel zu tiefen Puls und in der Nacht diverse Aussetzer. Wir haben nichts bemerkt. Für uns war er gesund und munter wie jedes andere Kind.

Für den Kardiologen stand die Diagnose bald fest: ein angeborener AV-Block. Klar war auch, dass Nick einen Herzschrittmacher braucht. Die Frage war nur wann. Am 23. April 2013 wurde ihm im Kispi sein Schutzengel eingesetzt. Wir sind sehr froh, dass es so aufmerksame Ärzte gibt und wir sind dankbar, dass wir die OP ohne Komplikationen überstanden haben. Nick hat sich super erholt und springt und turnt wie vorher.

Unseren ersten Kontakt zur EvhK hatten wir vor knapp einem Jahr, nach der Diagnose. Für uns war klar, dass wir andere Betroffene kennen lernen wollten. Unsere Ängste und Sorgen konnten wir mitteilen und wir fühlten uns von Anfang an gut verstanden und gut aufgehoben. Eine Bewerbung auf das Inserat für die Sekretariatsstelle war für mich keine Frage. Zuhause arbeiten und eine gute Sache unterstützen ist doch super!

Ich freue mich auf die vielen spannenden Aufgaben und hoffe, dass ich mit meiner administrativen Tätigkeit unseren Mitgliedern weiterhelfen kann.

Herzliche Grüsse
Annemarie Grüter

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
Annemarie Grüter, Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Müllingen
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: _____

Es fehlt ein Puzzleteil!

Redaktionsmitglied Herzblatt gesucht!!!

Nachdem uns ein Redaktionsmitglied verlassen hat, sind wir nun auf der Suche nach einer Nachfolge. Wir sind ein munteres Trüppchen von 3 Frauen (2 EVHK und 1 CUORE MATTO). Wir akzeptieren auch männliche Verstärkung!



Das Herzblatt erscheint 4x im Jahr. Redaktionsschluss ist jeweils Anfangs Februar, Mitte Mai, Ende August und Mitte November. 4x im Jahr trifft sich das Redaktionsteam zur Redaktionssitzung, an welcher Du Deine vielen Ideen für ein interessantes Herzblatt einbringen kannst.

Sind Schreiben und Lesen Deine grosse Leidenschaft? Dir bereitet es Freude im regen Kontakt mit Herzeltern und Fachpersonen zu stehen? Du beherrschst die deutsche Sprache und Grammatik? Bist teamfähig und kannst einen Computer bedienen? Dann bist genau Du die Person, welche wir suchen.

Neugierig geworden, oder gibt es noch unbeantwortete Fragen? Dann melde Dich bei Monika Kunze, Redaktionsleitung Herzblatt, monika.kunze@evhk.ch oder 071 565 70 23.

Wenn keiner mehr an Wunder glaubt

Wenn keiner mehr an Wunder glaubt, dann wird's auch keins mehr geben. Denn wer der Hoffnung sich beraubt, dem fehlt das Licht zum Leben.

Wenn keiner mehr darauf vertraut, dass Wunder noch geschehen, wie soll der Mensch in seiner Haut sein Leiden überstehen?

Wenn keiner mehr an Wunder glaubt, musst du's allein riskieren: Im Baum des Lebens, grün belaubt, sind täglich Wunder aufzuspüren.

(Elli Michler 1923, deutsche Lyrikerin)

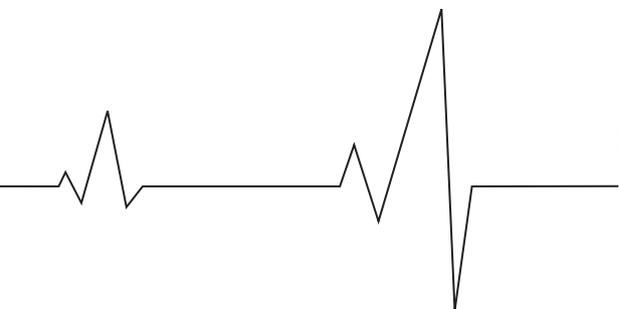
Fröhliche Weihnachten und ein gutes neues Jahr 2014!

Buon Natale e felice anno nuovo 2014!

Joyeux Noël et une bonne année 2014!

Merry Christmas and happy new year 2014!





CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

«Die Vereinigung CUORE MATTO repräsentiert und begleitet Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, indem sie ihre Interessen und Anliegen wahrnimmt und vertritt.»

Two thick, wavy lines, one red and one blue, crossing each other in a figure-eight pattern across the lower half of the page.

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Präsidium:

vakant

**Vorstands- +
Mitgliederkontakte:**

Noémi de Stoutz
Dorfstrasse 64
8126 Zumikon
Tel.: 043 366 08 36 oder 079 328 15 84
e-mail: noemi.de.stoutz@cuorematto.ch

Sekretariat:

Monika Rüegg Jeker
Wilstrasse 20
4557 Horriwil
Tel.: 032 614 13 07
e-mail: monika.rueegg@cuorematto.ch

Homepage:

www.cuorematto.ch
info@cuorematto.ch

Spendenkonto:

PC-Konto 85-144694-6

EuroHearts Konferenz 2014

www.toghhearts.ch
Spendenkonto für Gönner:
IBAN CH79 0077 8161 3909 0200 3
Rubrik Tough Hearts 2014



Worte des Vorstandes

Das Thema dieses Herzblattes sind „unterstützende Therapien“. Diese können ganz verschieden sein und auf diverse Menschen die unterschiedlichsten Wirkungen haben. Es können medizinische Therapien sein, Ernährungstherapien, Sport, Lebensumstellungen oder sogar alternative Therapien wie zum Beispiel die TCM oder die Meditation nach Shao-Lin. Bei gewissen Leuten wirkt ein Besuch in der Oper oder im Theater ebenfalls als unterstützende Therapie. Nach dem operativen Eingriff infolge einer Krankheit und anschließender Reha für den optimalen Wiederaufbau des Körpers, ist es ebenso wichtig, das geistige Wohlbefinden des Patienten zu fördern. Dies kann erfolgreich beim Sport, bei kultureller Aktivität, künstlerischer Betätigung, gesellschaftlicher Eingliederung oder dank

der Begleitung durch eine Vertrauensperson beobachtet werden. Dabei sieht man, wie Therapie und Unterstützung für jede und jeden individuell auf die jeweilige Lebenslage und Krankheitssituation anzupassen ist. Am wichtigsten dabei ist, dass die betroffene Person die unterstützende Therapie befürwortet, sich mit ihr auseinandersetzt, sie als positiven Einfluss aufs Leben wahrnimmt und so ein Stück der eigenen Lebensqualität zurück erhält.

Schon bald neigt sich das Jahr dem Ende zu. Bei CUORE MATTO haben wir 2013 viel erlebt. Positives und Negatives. Es fand ein reger Austausch lustiger und interessanter Begegnungen an unseren gesellschaftlichen und informativen Treffen statt. Wir mussten uns aber auch von unserer engagierten, bodenständigen Präsidentin Eva

Troxler an ihrer Abdankungsfeier verabschieden. Ebenso gedenken wir der weiteren ehrenwerten Mitglieder, deren „verrückte“ Herzen aufgehört haben zu schlagen. In unseren Herzen tragen wir sie in guter Erinnerung weiter.

Das Ende von etwas Altem ist auch immer ein Neubeginn. Wir sind gespannt auf das neue Jahr: Auf die Tough Hearts Konferenz, bei der wir Gastgeber sind und auf viele weitere Treffen und Zusammenkünfte mit unseren Mitgliedern. Wir wollen uns in ein neues Jahr begeben und die Vergangenheit als gute Erfahrung im Gepäck mitnehmen, genauso wie es unsere ehemalige, verstorbene Präsidentin Eva gewollt hätte.

Für den Vorstand:
Mario Rämi





CUORE MATTO lebt weiter!

Die präsidentialen Aufgaben von CUORE MATTO haben im Vorstand aufgrund der jüngsten Ereignisse stark an Bedeutung gewonnen.

An der Generalversammlung 2013 teilte Eva Troxler mit, dass sie das Amt der

Er hofft und vertraut auf die Unterstützung und Solidarität aller Mitglieder.

Voraussetzungen für die weitere Vorstandsarbeit

Gemäss Statuten muss der Vorstand aus mindestens 5 Personen bestehen,

ordentlichen GV zu leisten und bis zur nächsten GV das Amt des Präsidiums vakant zu belassen.

Eine Kandidatur und die Zusammenarbeit mit dem neuen Präsidenten/der neuen Präsidentin kann nun ohne Druck vorbereitet werden, ohne dass



Präsidentin per GV 2014 niederlegen werde. Somit plante der CUORE MATTO-Vorstand seit Juni 2013 eine Newsletter mit dem Aufruf nach einer Kandidatur für das Amt des Präsidenten/der Präsidentin.

Mit Evas Hinschied hat sich der Schwerpunkt verschoben. Der Vorstand möchte, dass die Vereinigung im Sinne ihrer ersten beiden Präsidentinnen und im Sinne ihrer Mitglieder weiterlebt, weiterwächst und sich entwickelt. Entsprechend wurden die Mitglieder informiert, wie der Vorstand die Arbeit in den nächsten Monaten zu bewältigen plant.

und niemand kann den Titel Präsident/in tragen ohne dazu von der Mitgliederversammlung gewählt worden zu sein. Andererseits verbieten es die Statuten nicht, das Präsidentenamt vakant zu belassen, wenn der verbleibende Vorstand die Vereinigung zu führen vermag.

Der Vorstand hat sich rechtlich beraten lassen und ist zu folgendem Entscheid gelangt:

Das Gremium umfasst aktuell die vorgeschriebenen 5 Personen, die sich alle gut verstehen. Diese trauen sich zu, die Vorstandsarbeit bis zur nächsten

dabei die Belange von CUORE MATTO vernachlässigt werden.

Die Wahl in den Vorstand sowie in das Amt des Präsidenten erfolgt somit frühestens an der Generalversammlung vom 5. April 2014.

Die Veranstaltungen und Projekte von CUORE MATTO laufen weiter, auch wenn das eine oder andere etwas ins Stocken geraten ist. Wir sind gespannt darauf, was die nächsten Jahre bringen werden und wer im Präsidium die Geschicke von CUORE MATTO prägen wird.



Konferenz update



von Grace Schatz Di Girolamo

Seit 1994 findet alle zwei Jahre die „EuroHearts Conference“ statt, die abwechselungsweise in verschiedenen Ländern Europas durchgeführt wird und für uns die wichtigste Plattform auf europäischer und internationaler Ebene darstellt. Wie viele von euch sicherlich schon wissen, findet die nächste Konferenz bei uns in der Schweiz statt und wir – CUORE MATTO – sind die Gastgeber. Rund 80 Vertreter/innen der GUCH-Organisationen Europas und einiger Länder aus Übersee treffen sich während einer Woche – vom 20. bis zum 26. Juli 2014 – in Baar im Kanton Zug.

Wir vom Organisationsteam bestehend aus Caroline Süess (Konferenz- und Freizeitprogramm), Jolanda Niedermann (Logistik, Unterkunft und Verpflegung), Karin Christensen (Finanzen und Sponsoring) und Grace Schatz Di Girolamo (Kommunikation, Website und Sekretariat) sind schon seit 1 ½ Jahren fleissig dabei, die Konferenz zu planen und organisieren. Unterdessen sind wir online gegangen und freuen uns über eure Klicks auf www.toughhearts.ch.



v.r.n.l.: Caroline Süess, Karin Christensen, Grace Schatz Di Girolamo, Jolanda Niedermann

Wichtiges Thema: Verzicht und Umgang mit seelischer Überforderung

Die EuroHearts Conference 2014 steht unter dem Motto „tough hearts“, also starke Herzen, denn genau solche sind wir. Es ist uns nämlich ein grosses Anliegen, auch einmal die emotionale Seite unserer angeborenen Herzfehler zu beleuchten, und nicht immer nur die Krankheit an sich. Wie meistern wir trotz Defiziten unseren Alltag? Wie gehen wir mit unseren Einschränkungen um? Wie verarbeiten wir schmerzvolle Erfahrungen? Wie bewältigen wir Erfahrungen mit Verzicht und seelischer Überforderung?

Programm-Highlights

Das Thema Verzicht und Umgang mit einem angeborenen Herzfehler zieht sich durch alle Fachvorträge und Podiumsgespräche der Konferenz, die von und mit unseren Schweizer GUCH-Ärzten (Prof. Dr. Andreas Hoffmann, Prof. Joëlle Günthard, Dr. Matthias Greutmann, Dr. Markus Schwerzmann, Dr. Therese Seeliger) gehalten werden. Die Eröffnungsrede wird von Prof. Dr. Erwin Oechslin (GUCH-Kardiologe, Toronto/Kanada) gehalten, was uns ausserordentlich freut. Zudem steht ein Besuch bei Edwards Life Science (Herzklappenhersteller) mit einem Vortrag von Prof. Dr. Christine Attenhofer über Herzklappenfehler auf dem Programm. Nebst diesen Highlights freuen wir uns auch auf einen Auftritt des Kabarettisten Mathias Ospelt aus Liechtenstein, der eine eigens für uns kreierte Vorstellung zum Besten geben wird. Ebenfalls umrahmt der Schweizer Künstler Rinaldo Collenberg die Konferenz kulturell mit einer Ausstellung seiner Gemälde und Skulpturen.

Warum ist uns die Konferenz so wichtig?

Der gegenseitige Austausch an der Konferenz zeigt uns, dass wir mit unserer Lebenssituation, unseren Träumen und Wünschen, aber auch unseren

Ängsten und Einschränkungen nicht alleine sind. Das macht uns stärker und hilft uns, mit unseren Defiziten umzugehen. Ebenfalls ist der Austausch mit den Spezialisten und Ärzten vor Ort vielschichtig und ermöglicht beiden Seiten wichtige Lernerfahrungen. Schliesslich ist die Zusammenarbeit auf europäischer und internationaler Ebene von unschätzbarem Wert, auf unsere Krankheit aufmerksam zu machen und die Rahmenbedingungen für alle Betroffenen zu verbessern.

Wir suchen Sponsoren und Spender

Um all das möglich zu machen, brauchen wir die Hilfe von Sponsoren und Spendern. Das Gesamtbudget der Konferenz beläuft sich auf ca. CHF 120'000.-, wobei der grösste Aufwand die Unterkunft und Verpflegung vor Ort, sowie das Konferenz- und Freizeitprogramm ist.

Unsere Organisatorinnen und Helfer/innen arbeiten dabei ehrenamtlich und auch viele unserer Gastreferenten verzichten auf ihre Gage. Wir freuen uns sehr, dass wir bereits ein paar Hauptsponsoren für unsere Sache gewinnen konnten, doch wir sind weiterhin auf Spenden- und Sponsorenbeiträge angewiesen. Das Sponsorendossier sowie Details zum Budget könnt ihr auf unserer Website herunterladen. Ansonsten stehen wir euch auch gerne für Fragen zur Verfügung. Wir hoffen sehr ihr könnt uns weiterhelfen ein paar Fränkli für unsere Konferenz zu finden. Auch Sachspenden sind herzlich willkommen. Wir danken euch sehr für eure Hilfe und Unterstützung!

Updates und weiteres Vorgehen

Gerne stellen wir News und wichtige Informationen jeweils auf unsere Website www.toughhearts.ch. Ebenfalls gibt es sicherlich Neuigkeiten zur Konferenz an der nächsten GV von CUORE MATTO im April 2014. Für Fragen, Auskünfte und Anregungen sind wir vom Organisationsteam per Email leicht zu erreichen (vorname.nachname@cuorematto.ch).



FEWO Tagebuch

Ankunft Sonntag, 14. Juli

Um 14.15 Uhr trafen die CUORE-MATTO Mitglieder in St. Gallen ein. Ein Postauto fuhr die lustigen Teilnehmer zum Haus Alpstein in Teufen AR.

Einige Mitglieder erwarteten uns schon mit einem Apéro. Da zwei Mitglieder zum ersten Mal dabei waren, machten wir eine Vorstellungsrunde.

Besonders auf die Zugehörigkeit wurde speziell eingegangen. So war dann auch klar, wer zu wem gehörte und wer adoptiert wurde.

Zum z'Znacht wurden wir vom Küchenteam mit mehreren Gängen verwöhnt. Ob wir wohl die ganze Woche so kulinarisch verwöhnt werden würden?

Sonya, Thomas, Christian, Martina

Montag, 15. Juli

Montag morgen, erstes Frühstück in der Ferienwoche. Das Buffet ist reichhaltig und vielseitig – nur schon dafür lohnt sich die Ferienwoche. Pünktlich um halb zehn holte uns das Postauto ab. Die gemütliche Fahrt führte uns über Stein und Hundwil, über die Hügel des Appenzellerlandes und rund um viele Kreisel zur Sturzenegg, oberhalb des Günsensees. Hier hiess es aussteigen und die Aussicht über den Günsensee, das Sittertobel und die Stadt St. Gallen zu geniessen. Der anschliessende Spaziergang führte abwärts zum Günsensee, ein Stausee am Rand der Stadt St. Gallen, hoch über dem Sittertobel. Vor der Staumauer trennte sich die Gruppe. Die gemütliche Gruppe gelangte direkt über die Staumauer in Richtung Treffpunkt. Die sportlichere Gruppe machte sich auf den Weg rund um den Günsensee. Der Weg führte meist im Schatten am Ufer entlang, vorbei an Biotopen und am Waldrand, so dass es immer wieder spannende Dinge zu entdecken gab. Anschliessend führte der Weg hinunter in die Wohngebiete und das Restaurant, wo sich die einen eine

erste Erholung gönnten. Die Rückfahrt zurück nach Teufen war kurz, das Mittagessen hingegen ausgiebig und gut. Der Nachmittag wurde für Erholung und individuelles Programm genutzt. Der PingPong-Tisch wurde dazu rege genutzt, die Liegestühle belegt und der nahegelegene Spielplatz erkundet. Ein paar Unentwegte versuchten, Elias beim Fussballspielen müde zu kriegen. Allerdings muss erwähnt werden, dass dieses Unterfangen erfolglos war. Nach dem leckeren Abendessen war eine Runde Bowling angesagt. Nach einer kurzen Fahrt wurde der Säntispark erreicht, wo mehrere Bowlingbahnen für



uns reserviert waren. Dem Schreibenden wurde zugetragen, dass es sehr lustig zugegangen sei. Allerdings hätten die Bowlingbahnen die Eigenheit gehabt, dass die Bowlingkugeln eher dem Rand entlang als in der Mitte der Bahn gerollt seien. Die Daheimgebliebenen genossen den ruhigen Abend und sorgten dafür, dass sowohl Dessert wie auch das Dog Spiel bei der Rückkehr bereitstanden.

Andreas



Dienstag, 16. Juli

Ein sonniger Tag kündete sich an, die Leute erschienen erwartungsvoll zum Frühstück und standen dann bereit, als das « Poschi » um 10.30 Uhr kam.

Die Fahrt war kurz, sie führt aus dem Dorf hangaufwärts gegen den Wald hin, auf einer so schmalen Strasse, dass man das Kreuzen glatt vergessen konnte.

Am Waldrand stand der "Schnuggebock", eine alte Landbeiz, an welche über die Jahre hinweg immer weiter alte Häuser und Hausteile angebaut wurden, die wiederum anderswo abgebrochen worden waren. So wucherte eine Erlebniswelt aus der Vergangenheit mit einer angebauten Bäckerei, einer Kaffeerösterei, einem Ladebeizli, einer Alpkäserei, einem Tierlistall, einem abenteuerlichen Klo und mit der Schulstube aus den frühen Dreissiger-Jahren. Hier erwartete uns Herr Lehrer Bünzli. Streng wies er uns an, Heft und Feder aus dem Schulthek zu nehmen und den Thek danach an die Schulbank zu hängen.

Ich war nun Rösli, neben mir sass Werner, links und rechts und weiter hinten befanden sich Gottlieb, Zischgeli, Babbetti, Ernschtli, Heidi, Eveli (die brillante Tochter des Bürgermeisters), Joggeli (der immer sitzenbleibt) und und und – und natürlich Achmed!

Den Klassenspiegel mussten wir in Schnürlischrift abschreiben in das Heft, das am Ende des Tages möglichst wenige «Tolgggen» aufweisen sollte. Dann wurde gerechnet, ein Aufsatz geschrie-





ben, Appenzellerdeutsch gelernt, wir machten ein Diktat, eine Schulreise mit Geografieunterricht und hatten eine Turnlektion, und dazwischen ein reichliches Mittagessen. Vor allem aber gab es viel Gelächter – in das der Herr Lehrer natürlich nie mit einstimmt.

Zum Schluss machten wir ein Klassenfoto, dann sammelte der Herr Lehrer die Hefte ein, las und kommentierte unsere Aufsätze, vergab «Stempel» und Noten. Schon wieder sollte Joggeli sitzenbleiben, wurde aber schliesslich, wegen seines fortgeschrittenen Alters doch in die 5. Klasse zugelassen. Und Achmed sollte in die Türkei zurück, den Sântis muss er schliesslich nicht kennen, wenn er Staatspräsident werden wolle.

Die «fauleren» Schüler wurden nun vom Postauto wieder zurück zum Haus chauffiert, die Sportlicheren nahmen den Rückweg zu Fuss in Angriff.

Nach dem frühen Abendessen reiste ein grosser Teil der Gruppe wieder los, nach "Appenzell City". Dort stiessen Martin Kucera und seine Damen, sowie Philipp Wyser zu uns.

Ein Nachtwächter in voller Montur führte uns durchs Städtchen und erzählt von den Häusern und ihren Bewohnern, von der Geschichte und den Geschichtchen, die halt nachts so passieren ;-). Zur vollen Stunde unter-



brach er sich pünktlich und liess seinen Ruf erschallen: "Hört ihr Leut und lasst Euch sagen, unsre Glock hat... geschlagen..."

Nach Abschluss des Rundgangs kehrten die Unentwegten noch mit der Familie Kucera und Philipp in ein Gasthaus ein, die anderen gingen nach Hause, aber nicht gleich zu Bett, denn es erwartete sie noch ein Dessert. Als auch die letzten eintrudelten, wurde mit Wunderkerzen das zehnjährige Jubiläum von Eva und Domi gefeiert und bis spät in den frühen Morgen Dog gespielt.

Judith, Noémi

Mittwoch, 17. Juli



Bye bye Eva! Ich wünsche Dir eine gute Heimreise!

Wir haben Dich lieb und werden Dich vermissen.

Mit Dir konnte man fröhlich sein und lachen.

Mit Dir konnte man gemeinsam schweigen.

Mit Dir gemeinsam einen Teil von Deinem Leben gehen war eine Bereicherung.

Nun haben sich unsere Wege getrennt, uns bleiben die wunderbaren Erinnerungen an Dich, Eva!

Es war wunderschön, Dich zu kennen und zu begleiten auf Deinem Weg. In Erinnerungen und Herzen wirst Du bei mir sein. Immer in Gedanken...

Auf Gnaden selig

Eva Du hast es überstanden, kein Schmerz wird Dich mehr plagen.

Eva, Ruhe in Frieden

Eva, rest in peace :-)

Eva, danke dass Du so gewesen bist wie Du warst!

Eva, wir werden Dich vermissen!

Eva heisst Leben. Dein Leben war ein Geschenk. Danke für alles!

Liebe Eva, ich danke Dir dafür, dass Du mir und uns allen gezeigt hast, wie man ein Leben voller Freude leben kann, auch wenn nicht alle Wünsche erfüllbar sind.

Das einzig Wichtige im Leben sind die Spuren der Liebe, die wir hinterlassen, wenn wir ungefragt gehen müssen.

Danke für die schöne Zeit, die ich mit Dir erleben durfte.

Liebe Eva, vielen Dank für Deinen Einsatz und Deine Herzlichkeit. Ruhe in Frieden. Alles Gute auch den Nachkommenden.

Wer so gewirkt im Leben, wer so erfüllt seine Pflicht und stets sein Bestes hat gegeben – für immer bleibt sie uns ein Licht.

Eva! Rendons hommage à EvaTroxler, il n'aurait pas fallu qu'elle parte aussi vite. J'aurais aimé l'avoir connu davantage. Repose en paix, Eva!

Ein herzliches Dankeschön an alle! An die Küche, ans OK, ans Notfallteam und an jeden einzelnen Teilnehmer! Die Gruppe hat eine super Dynamik und einen wundervollen Zusammenhalt. Man kann es nicht beschreiben, was da geschah, aber ich bin froh, dass es Euch alle gibt.

Danke für die Unterstützung!

Alle Cuori Matti

Noch im Halbschlaf gehen mir all die glücklichen und zufriedenen Gesichter



vom gestrigen Tag durch den Kopf. Für mich als alleinige Hüterin der Küche am Dienstag war am Abend förmlich spürbar, wie die erlebnisreichen und lustigen Stunden im „Tintelompe“ die Gruppe zusammengeschweisst hat. Wie schön, konnten sie diesen speziellen Ort erleben.

Mitten in diesen Gedanken stürzt Beat ins Zimmer und überbringt mir die schreckliche Nachricht, dass Eva in dieser Nacht verstorben ist. Wie in einem surrealen Film schicke ich mich ins unerwartete Tagesgeschehen, kann das Gehörte kaum fassen. So vieles muss nun von Noemi, Andreas, Judith und Beat entschieden und organisiert werden. Nebst den notwendigen Formalitäten und unzähligen Entscheidungen muss auch geklärt werden, wie und wann die Gruppe an diesem freien Tag informiert werden soll. Zur Unterstützung wird ein Care Team angefordert.

Statt einem reichgefüllten Brunch-Buffer und einer fröhlichen Küchenmannschaft erwartet die zusammengerufenen Ferienwochenteilnehmer nun Andreas, welcher den unerwarteten Hinschied von unserer allseits beliebten Eva mitteilt. Absolute Stille herrscht. Auf die Starre folgen tröstende Umarmungen, einige ziehts hinaus an die frische Luft auf den Sitzplatz und auf die Wiese. Man fängt sich gegenseitig auf, versucht das Unfassbare zu begreifen und zu akzeptieren. Eine Zeit voller berührender und tief bewegender Momente. Zu sehen wie untereinander Kraft und Trost gespendet wird und eine Atmosphäre der Geborgenheit herrscht ist sehr eindrücklich. Und dieser Zusammenhalt ist auch für das Care Team äusserst beeindruckend; schon bald kommen sie sich wie überflüssig vor. Doch der Tag ist insbesondere auch für das OK nahrhaft; möchte man doch nebst der persönlichen Trauer auch Stütze sein. Das Wissen, ein Care Team im Hintergrund zu haben ist daher sehr beruhigend.

Später beim gemeinsamen Abendessen zusammen mit Angehörigen von Eva und Domi versuchen wir gerade zu Ehren unserer Präsidentin das Essen wie gewohnt zu zelebrieren. Wir alle wissen ja, welch grosser Genussmensch Eva war. Bald ist erstes Lachen zu hören und die Gemeinschaft gibt enorm viel Kraft.

Einmal mehr bin ich dankbar die Cuore Matto-Familie kennen zu dürfen und möchte sie nicht missen. Auch und gerade nicht unter diesen traurigen Umständen.

Ursi

Donnerstag, 18. Juli

Es war Tag 1 nach Eva's Tod, und es spricht für ihr untadeliges Werk und die erstaunliche Qualität von Cuore Matto, der Vereinigung die sie hinterlassen hatte, dass an jenem Tag bereits wieder verbreitet herzhaftes Lachen zu hören war. Genau genommen war es bereits am Vorabend vereinzelt zu hören gewesen, doch heute erklang es oft und in alter Frische. Selbst die Kleinsten hatten dazu beigetragen. Rahel (6) sprach in ruhigen Momenten offen über den Tod und das Traurigsein, darüber, was sie wusste, und was sie wissen wollte. Ihr kleiner Bruder hatte am Vorabend in Begleitung seines Vaters, zusammen mit zahlreichen anderen noch vor Ort im Zimmer Abschied von Eva genommen, was seiner Quicklebendigkeit keinerlei Abbruch getan hatte. Er jauchzte und lachte wie eh und je. Die Kinder um sich zu haben tat in der gegenwärtigen Situation allen gut.

Priska hatte das Tagesprogramm vorgestellt und führte organisatorisch durch den Tag, dessen Hauptereignisse die Besuche der Appenzeller Schaukäserei Stein und des gleich daneben liegenden Volkskundemuseums in Stein/AR waren.

Der Extrabus – ein gemietetes Postauto – brachte uns über Appenzell nach Stein. Ehe um 11 Uhr das eigentliche Programm mit einer live Hüttenkäsepro-

duktion inkl. unserer Mitarbeit begann, hatten wir eine Weile Gelegenheit uns umzusehen. Im grossen Schauraum der Käserei konnte man durch eine riesige schrägliegende Fensterfront in den unteren Raum mit dem gewaltigen „Chessi“ für gut 1800 Liter Milch und der riesigen Pressbank für satte 120 Käselaibe gleichzeitig blicken.

Im Volkskundemuseum war eine Käserhütte ohne Vorderwand nachgebaut. Dort hatte der pensionierte Käser Arnold Zimmermann für uns Milch vorgewärmt und mit Lab und Gärmitteln versetzt, so dass der Zeitpunkt für uns genau richtig war um den Bruch der gegorenen Milch mit der „Harfe“ mizuerleben. Anschliessend wurde der Frischkäse mit einem Netz kunstvoll aus der Molke im „Chessi“ gehoben, in eine Presswanne gegeben und nach dem Bedecken mit Steinen beschwert. Etwas später wurde er dort wieder aufgedeckt, zerteilt und in die endgültigen runden Pressformen gegeben. Nach weiterer verstrichener Zeit wurden die runden Käselaibe dort entnommen und für die weitere Trocknung und Reifung in den „Käsekeller“ (einen temperierten Nebenraum) gegeben.

Gepicknickt wurde mittags vor den Gebäuden bzw. auf den Eingangsstufen des Museums an schattigen Orten an einem glühend heissen Tag.

Um halb zwei am Nachmittag begrüsst uns Annegret Krüsi um uns eine im Museum erhaltene alte Stickmaschine vorzustellen, die – obwohl manuell betrieben – nach der Wahl der Vorlage gleichzeitig und mehrfach dasselbe Muster auf eine Stoffbahn sticken konnte. Nach der Vorführung hatten wir noch etwas Zeit uns selbständig im Museum umzusehen. Die meisten zog es aber sehr bald zur sonnenbeschirmten Terrasse des Restaurants zwischen den beiden Gebäuden, wo uns gratis Eis versprochen war.

Zurück im Haus ging manch einer als Erstes ein Nickerchen machen. Ich gesellte mich zu den Frank-Kids im Speisesaal wo gemalt, gelesen und



schliesslich auch gesungen wurde. Ich hatte Rahel ein paar Strophen zur Fortsetzung von „Det äne am Bergli“ beigebracht. Eine gefiel ihr besonders gut: „Det äne am Bergli, det stoht en Elifant. I hane welle putze, do gheit er usenand.“

Claudio

Freitag, 19. Juli

Unsere heutige Erlebniswanderung hiess Barfussweg, von Jakobsbad nach Gontenbad, und wies leider nirgends Schatten auf. Doch trotz Sonnenschein und Hitze war die Schlammkule am Campingplatz (wo die gemütlichere Gruppe startete) unversehrt. Aufgabe lautete: Wie bewältige ich barfuss einen morastigen Weg ohne schmutzig zu werden. Nicht alle waren dafür zu begeistern. Doch der Spassfaktor war gross. Der Weg war nicht nur mit Kneipp-Bädern, sondern auch mit Waschmöglichkeiten ausgestattet. Zum Glück. Denn niemand der "Wettkampfteilnehmer" kam sauber ans Ziel. Nachdem alle heil, und mehr oder weniger sauber, in Gontenbad angekommen waren, teilte sich die Gruppe erneut. Nicht alle wollten in der Gartenbeiz picknicken. Aber wenn die Natur ruft, dann schreit sie... Egal! Unsere Gruppe wurde immer grösser, und die

Rechnung für Herrn Diem immer teurer. Zugegeben, wir waren alle sehr überrascht, (leider gibt es kein Beweisfoto), als wir erfuhren, dass Christians Vater uns den Aufenthalt in der Beiz sponserte. An dieser Stelle von uns Profiteuren ein herzliches Dankeschön!!!

Am Nachmittag marschierte die komplette Gruppe zur Besichtigung der Mineralquellen Gontenbad. Die Führung war sehr interessant. Das unverarbeitete Quellwasser schmeckte super. Ok, ok. Ist Geschmacksache. Leider gab es ziemlich viele Stufen zu bewältigen. Dafür durften wir uns quer durch ihr Sortiment an Süssgetränken und Mineralwasser probieren.

Zurück im Haus machten die meisten als Erstes eine Pause. Und dann kam der Preisgekrönte Abschlussabend. Beat, Patric und Ursi übertrafen sich wieder mal selbst.

Zwischen Hauptgang und Dessert bekamen wir noch Besuch von Thomas Sutter. Er versuchte uns den Appenzeller Naturjodel näher zu bringen. Was ihm nicht bei allen gelang. Einige waren jedoch so begeistert, dass sie noch lange danach sangen und Taler schwangen. Das Lied klang bis zum Schluss bühnenreif. Es gab durchaus Talente und viel gesangliches Potential. Zu Besuch am Abend hatten wir Karin, Thomas mit Lydia und Katrin, Jolanda,

und Erika mit Hans und Conny. Über Erika freuten wir uns ganz besonders. Erholte sie sich doch gerade von einer Herzoperation.

Alles in allem war es ein gelungener Tag. Er wird uns noch lange in Erinnerung bleiben. Mit so vielen lieben Menschen Ferien zu verbringen ist unglaublich schön!

Priska, Astrid, Chris, Stefan

Abreise Samstag, 20. Juli

Schon um 5.30 Uhr wurden wir durch ein Erdbeben (3,5) aus dem Bett gerüttelt (für die, welche es mitbekamen). Zum letzten Mal wurde dann ein wunderbares z'Morge serviert. Dann hiess es packen, aufräumen, abwaschen und fertig machen. Wir verabschiedeten uns voneinander. Um 10 Uhr holte uns dann das Postauto, welches nicht mehr ganz so voll war ab und fuhr auf den St.Galler Bahnhof.

Wir freuen uns definitiv auf die nächste Ferienwoche, welche voraussichtlich 2015 stattfinden wird – um ein Jahr verschoben wegen der Euro-Hearts-Konferenz 2014.

Sonya, Thomas, Christian, Martina





Herbstausflug nach Kyburg

Am Sonntag 29. September fuhren Sandro und ich zum jährlichen Cuore Matto Herbsttreffen nach Kyburg. Wir rätselten schon im Zug, wer wohl alles kommen möge. Treffpunkt war Effretikon. Die Gruppe wurde immer grösser und wir füllten ganz schnell den Bus. Vorbei an stattlichen Häusern und schönen Gärten voller Herbstblumen fuhren wir nach Kyburg. Der Nieselregen und die tiefhängenden Wolken konnten uns nichts anhaben. In Kyburg angekommen wurden wir von Noémi, Paula und André empfangen. Der Glaspavillon im Restaurant Hirschen war



herbstlich dekoriert und der Ofen eingeeizt. So konnten wir es uns gemütlich machen und wir genossen das feine Mittagessen. Bei Kaffee und selbstgebackenem Kuchen hatten wir so vieles zu berichten.

Auch eine Burgbesichtigung war angesagt. Individuell oder in kleinen Gruppen besuchten wir die herrschaftliche, alte Burg.

Zum abschliessenden Zvieri trafen wir uns im Kirchgemeindeforum zur „Chästeilete“.



Es war der Käse, den wir in der Ferienwoche selbst hergestellt hatten. Er schmeckte ausgezeichnet und wir konnten alle, ein Stück mit nach Hause nehmen.

Bei interessanten Gesprächen verging die Zeit sehr schnell und schon bald fuhr der Bus zurück nach Effretikon.

Im Namen aller Teilnehmer/Innen danke ich für die Organisation des Herbstausfluges.

Bis bald wieder an einem nächsten Anlass!!

Daniela Camenzind

Infotreffen vom 31. August 2013

Am letzten Tag im August lud Cuore Matto zum sommerlichen Infotreffen mit dem Titel ‚News zur IV‘ ein. Seit einigen Jahren diskutiert die Politik über verschiedene IV-Revisionen mit immer wieder neuen Bestimmungen. Um uns auf den neusten Stand zu bringen trafen wir uns an diesem sonnigen Samstag am schweizerischen Verkehrsknoten-Punkt. In Olten waren wir zu Gast bei Freunden. Die schweizerische Herzstiftung stellte Cuore Matto ihre Räumlichkeiten für dieses Treffen zur Verfügung. Aus dem Nachbarhaus, wo Procap beheimatet ist, traf Herr Boltshauser zu uns. Viele im Kreise der Vereinigung haben Berührungspunkte mit der IV. Deshalb versammelte sich eine stattliche Zahl interessierter Cuore Matti auf den Stühlen und war gespannt auf die Ausführungen des Experten.

Zu Beginn lernten wir etwas Generelles zur IV. Es handelt sich um eine Eingliederungsversicherung. Das oberste Ziel der IV ist die Wiedereingliederung von behinderten Personen. Erst an zweiter Stelle steht die Invalidenrente.

Herr Boltshauser nahm uns anschliessend mit auf eine Reise quer durch die IV. Wir lernten die verschiedenen Leis-

tungsarten wie auch die finanzielle Lage kennen, sowie die bisherigen Massnahmen zur Erhöhung der Einnahmen und Senkung der Ausgaben bei der IV. Danach stellte er uns die 6. IV-Revision vor. Diese gliedert sich in zwei Teilrevisionen. Die Revision 6a, welche seit 2012 in Kraft ist, war im Kern eine eingliederungsorientierte Rentenrevision. Vom Prinzip „einmal Rente, immer Rente“ hat man sich verabschiedet, neu soll regelmässig das Potential zur Eingliederung überprüft werden. Das Ziel ist es, auf diesem Weg 16'000 IV-Rentner in 6 Jahren wieder einzugliedern. Um dieses Ziel zu erreichen, werden die Integrationsmassnahmen flexibler gestaltet und nicht mehr zeitlich beschränkt. Dies nur ein Beispiel aus der Revision 6a.

Zur Revision 6b informierte uns Herr Boltshauser über die angedachten Massnahmen. Der Bund plante, mehrere hundert Millionen mit dieser Revision bei der IV einzusparen. Dies hätte nachhaltige und schwerwiegende Folgen für viele Betroffene mit sich gebracht. Die Behinderten-Organisationen des ganzen Landes haben sich ausnahmsweise für einmal geschlossen gegen die Revision gestellt und in Bern lobbyiert. Nach zähen Ver-

handlungen wurde anschliessend die IV-Revision 6b fallen gelassen. Aufgrund der grossen Diskrepanz zwischen Prognose und Realität bezüglich der finanziellen Lage der IV, wird wohl bald die nächste IV-Revision in Angriff genommen. Spätestens nach dessen in Kraft Setzung werden wir uns wieder zu einem Treffen mit dem Titel ‚News zur IV‘ zusammenfinden.

Nach den ausführlichen Informationen gönnten wir uns alle ein feines Mittagessen im Bahnhofbuffet Olten und liessen das Infotreffen gemeinsam ausklingen. Anschliessend hiess es Abschied nehmen, bevor sich alle auf die Heimreise machten.

Auf diesem Weg nochmals ein Dankeschön an die Herzstiftung für die Benützung der Räumlichkeiten sowie an Herrn Boltshauser von Procap, für die interessanten Ausführungen. Ebenfalls ein herzliches Dankeschön der Organisatorin dieses spannenden Infotreffens. Es war das erste Treffen organisiert von Karin Reich womit sie ihren erfolgreichen Einstand in der Arbeitsgruppe-Infotreffen gegeben hat.

Herzlichst, Hanspeter





Jahresprogramm 2014

Datum	Informatives Treffen	Gesellschaftliches Treffen	Ort
Sa, 08. Febr.	Neues Erwachsenenschutzrecht: Vorsorgeauftrag, Patientenverfügung		St. Gallen
Sa, 08. März	Workshop: Was ich liebe/hasse an meinem Herzfehler		Zuchwil SO
Sa, 05. April	Generalversammlung		Zürich
So, 25. Mai		Maibummel	Emmental
Sa, 06. Sept.	Sportliches Treffen		noch offen
26. – 28. Sept.		Herbstweekend	Thunersee
1. Hälfte Nov.	Besuch einer Pharmafirma		Basel
So, 30. Nov.		Adventshöck	Zürich

Die Einladungen und Infos zu diesen und eventuellen zusätzlichen Veranstaltungen folgen separat.



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

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** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Ostschweiz/FL **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Solothurn: **Leitung vakant** Anlässe finden statt. Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.
Zentralschweiz: **Leitung vakant** Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

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

Cati Gutzwiller, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen
Tel: 071 245 15 42, Email: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom:

Isabel Piali-Kirschner, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel
Tel.: 061 313 10 25, Email: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

Flavia Reginato, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, Email: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren:

Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen
Tel: 041 832 17 73, Email: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

Eliane Rohr, Apfelweg 7, 5034 Suhr, Tel.: 062 546 06 49
Mobile: 078 842 69 71, Email: eliane.rohr@evhk.ch

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Brigit Ruf, Leiterin** Sozialberatung Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel. 044 266 71 44, brigit.ruf@kispi.uzh.ch

Melanie Baran, Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel. 044 266 74 74, melanie.baran@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 Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel. 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

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

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

