



## **GESCHWISTERKINDER**

**Stolze grosse Schwester**

**ICH KANN NICHTS  
DAFÜR...**

**...dass ich nicht krank bin**

**DU BIST DRAN**

**Verein Raum für Geschwister**

# WICHTIGE ADRESSEN



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

Unsere Ansprechpartner sind:

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

**Sekretariat:**            **Annemarie Grüter**  
EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Blumenweg 4  
5243 Mülligen  
Tel. 055 260 24 52  
E-Mail: info@evhk.ch  
www.evhk.ch

**Spenden-Konto:**        **CH 12 0900 0000 8003 6342 0**

## Regionale Ansprechpartner für Eltern:

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

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

## Themenspezifische Ansprechpartner:

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

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

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

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

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

## Sozialdienste der Kinderspitäler:

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

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

**Basel, UKBB**                            **Gabrielle Plüss** / Telefon 061 704 12 12 / [gabrielle.pluess@ukbb.ch](mailto:gabrielle.pluess@ukbb.ch)

## Rechtsberatung:

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

## AUS ERFAHRUNG

Stolze grosse Schwester .....	2
Amy .....	3
Emily .....	4
Janus .....	4
Neil .....	5
Larissa .....	5

## AUS FACHKREISEN

Tolle Möglichkeit für eine Auszeit .....	6
Ich kann doch nichts dafür, dass ich nicht krank bin .....	7
Verein Raum für Geschwister .....	10

## AUS DEN SPITÄLERN

Neues Gesicht in der Pflegeberatung .....	14
---	----

## AUS DEN ORGANISATIONEN

Kinderherzchor .....	15
----------------------	----

## AUS DEM VEREIN

Neues aus dem Vorstand .....	16
Generalversammlung 2023 .....	17
Protokoll der Generalversammlung .....	18
Jahresbericht .....	20
Herztag .....	21
Familienstag .....	22
Frauenabend .....	23
Eine Reise durch die Schweiz .....	24
Elterncafés .....	28
Jahresprogramm .....	29
Nachruf Käthi Schumacher .....	30
Für immer in unseren Herzen .....	31
Spendenliste .....	32

### EVHK:

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

### Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

### Internet:

www.evhk.ch

### E-Mail:

info@evhk.ch

### Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

#### Redaktionsleitung:

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

#### Layout:

Sandra Honegger, 9633 Hemberg

#### Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5  
8590 Romanshorn

**Erscheint:** dreimal jährlich

Liebe Geschwisterkinder

Wir wissen, dass es für euch nicht immer einfach ist. Eine kranke Schwester oder ein kranker Bruder bedeuten oft Ausnahmesituationen für die ganze Familie. Ein normaler Alltag ist nicht immer selbstverständlich und oft heisst es auch, dass man auf Dinge verzichten muss.

Deshalb möchten wir euch nicht nur dieses Vorwort, sondern unsere ganze Ausgabe widmen. Dafür, dass ihr für eure Familie da seid. Dafür, dass ihr euren Geschwistern Zuversicht, Kraft und Mut gebt. Daraus entstehen tolle Herzensmomente, wie der von Emily und Nelia auf unserem Titelbild.

Was es heisst, Bruder oder Schwester eines Herzkindes zu sein, haben uns einige Betroffene verraten. Aline erzählt uns über die Angst, die sie um ihre Schwester Julie hatte. Amy verrät uns in ihrem Interview, was sie mit ihrem Bruder verbindet, während Larissa und Neil uns etwas über ihre Wünsche und Sorgen verraten.

Zudem stellen wir euch einige Angebote vor, die sich speziell an die Geschwister von kranken Kindern richten. Auch Tipps und Ratschläge, wie Eltern allen Anforderungen gerecht werden können, dürfen in unserer Ausgabe nicht fehlen.

Auch aus der EVHK gibt es viel Neues zu berichten. Wir verraten euch mehr über unsere neuen Vorstandsmitglieder Schuli und Daniel. Ausserdem nehmen wir euch mit auf die spannende Schweizer Reise unserer Herzlager-Kinder.

Abschliessend bleibt uns nur ein DANKE an alle Geschwisterkinder. Für das Verständnis, für eure Zeit, für euer Lachen. Ihr seid grossartig.

Herzlich  
Euer Redaktionsteam



# Stolze grosse Schwester



Beim Spielen.

Ich bin Aline, acht Jahre alt. Als ich vier Jahre alt war, erfüllte der liebe Gott meinen Wunsch nach einer Schwester. Als ich erfuhr, dass sie einen Herzfehler hat, hatte ich grosse Angst um sie, weil ich zuerst nicht wusste, was das bedeutet und ich sie doch bereits in den ersten beiden Lebenswochen so lieb gewonnen hatte. In den ersten zwei Lebensjahren war Julie oft im Spital und ich war dann oft bei meinen Grosseletern. Dort gefiel es mir sehr gut und doch vermisste ich Julie, Mami und Papi sehr. An den Wochenenden wa-

ren wir dann oft zusammen im Spital oder im RonaldMcDonald-Haus in Bern. In Bern besuchte ich immer zuerst meine kleine Schwester, die sich immer sehr über meinen Besuch freute. Einmal auf der Intensivstation hat sie vor Freude fast geweint.

In Bern konnte ich entweder mit Mami oder Papi auch viel unternehmen. Wir waren in der Stadt, im Dählhölzli, im Zentrum Paul Klee oder einfach auf einem tollen Spielplatz. Noch vor Corona durfte ich im Spital auch öfter mithelfen oder die kleinen Babys besuchen. Einmal war ich sogar in der Milchküche. Das war spannend. Ich habe auf der Intensivstation die kleinste Windel, die es gibt, geschenkt bekommen. Diese habe ich immer noch. Oft habe ich auch mit anderen Kindern im Spital gespielt, die ähnlich alt waren wie ich und dort stationiert waren. Die Zeit für mich war jeweils kurzweilig und manchmal wünsche ich mir, mal wieder in Bern «Ferien» zu machen, ohne dass Julie ins Spital muss.

Im Moment hat Julie zum Glück nicht mehr so viele Spitaltermine und ich geniesse meine kleine Schwester sehr. Ich liebe an ihr vor allem, dass sie ein so liebenswertes Luusmeitli ist und immer Flausen im Kopf hat. Sie ist eine sehr gute Spielkameradin für mich.



Ballettunterricht für Julie.

Wir spielen gerne Rollenspiele mit den Bábies oder Barbies oder verkleiden uns. Manchmal bin ich auch ihre Ballettlehrerin und wir tanzen zusammen. Manchmal spielen wir auch Spital mit unseren Bábies oder Plüschtieren. Wir haben



Stolze grosse Schwester - auch am Krankenbett.



Aline als Musiklehrerin.

im Spital auch einige Sachen bekommen, die unseren Arztkoffer nun ergänzen. Ich glaube ich bin ein Vorbild für meine Schwester. Sie will viele Dinge machen, die ich auch mache. Zum Beispiel Geige spielen.

Und natürlich streiten wir uns auch manchmal- wie es bei Schwestern halt so ist. Wir sind uns aber nie lange böse. Leider sind Ferien weiter weg mit Julie nicht mehr möglich. Das ist manchmal schon schade. Aber ich kann das verste-

hen. Ich bin aber sehr froh, dass Julie nun auch in die Berge darf. In den ersten beiden Jahren war dies nicht möglich und ich musste jeweils allein mit Mami oder Papi in die Skiferien. Ich fand schade, dass wir nicht zusammen in den Ferien sein können.

Die ersten Jahre musste ich nämlich mit Mami oder Papi allein in die Berge und in die Skiferien.

Öfter habe ich auch Angst um meine kleine Schwester. Besonders nervös macht

mich, wenn Julie wieder nach Bern muss und ich merke, dass meine Eltern besorgt sind. Auch schwierig ist es, wenn Julie krank ist. Es kam schon vor, dass sie wegen eines «kleinen» Infekts ins Spital musste. Dann mache ich mir Sorgen um sie.

Für die Zukunft wünsche ich mir gute Gesundheit für meine kleine Schwester und die ganze Familie.

Aline



Mit Julie auf der Melchsee-Frutt - unserem Lieblingsort in den Bergen.



Mein Lieblingsbild mit meiner kleinen Schwester.

**Wie ist es eigentlich, wenn man Bruder oder Schwester eines Herzlis ist? Welche Ängste hat man? Ist die spezielle Geschwister-Verbindung noch stärker? Oder gibt es auch mal, wie üblich unter Geschwistern, Streit?**

Wir haben bei einigen Geschwisterkindern nachgefragt.

## Interview mit Amy

**Gibt es Momente, in denen du Angst hast um deinen Bruder oder deine Schwester?**

Nicht mehr all zu oft. Als ich jünger war, hatte ich oft Angst, ihm könnte etwas passieren. Doch mittlerweile hat sich diese Angst grösstenteils zurückgezogen. Ich habe allerdings daraus einen Beschützerinstinkt entwickelt und nehme meist das schlimmste an, bevor ich aufgeklärt werde.

**Wie ist es für dich, wenn er/sie im Spital sein muss?**

Da habe ich wohl sehr viel Glück, da er nur regelmässig zu Untersuchungen gehen muss. Vor fast einem Jahr bekam er seinen

zweiten Schrittmacher. Davor musste er für einige Jahre nicht stationär ins Krankenhaus. Als er noch regelmässig längere Zeiten im Krankenhaus verbringen musste, war ich noch klein (3-7 Jahre) daher kann ich mich nicht mehr wirklich gut daran erinnern. Für mich war es normal und ich durfte jedes Mal eine Zeit bei meinen Grosseltern leben, wenn er im Spital war. Ich habe es damals noch nicht wirklich verstanden.

**Was verbindet euch beide am meisten?**

Wir haben einige gemeinsame Hobbys. Wir sind beide in der Jubla, haben beide Hand-

ball gespielt, und schiessen beide Luftgewehr.

**Schränkt der Herzfehler euch als Familie ein? Was ist für dich dabei am schwierigsten?**

Der Herzfehler ist wohl das, aller bei und diagnostizierten Dinge, das uns am wenigsten einschränkt. Klar, wenn wir in einen Freizeitpark gehen, kann er viele Bahnen nicht machen, aber das ist ja nichts Wichtiges. Er ist ein normaler Junge und nur minimal benachteiligt im Vergleich zu anderen Kindern. Er kann beinahe alles machen, was andere tun und macht eine

Pause, wenn er merkt, dass es ihm zu viel wird.

### Wenn du einen Wunsch frei hättest, was würdest du dir wünschen?

Dass er, als wir noch klein waren, nicht so oft ins Krankenhaus gemusst hätte, wobei ich die Fehleinstellung des Schrittmachers da miteinbeziehe.

### Was machst du am liebsten mit ihm/ihr?

Ich verbringe gerne Zeit mit ihm, ob das bei einem unserer Hobbys ist oder wenn er mal wieder «The Big Bang Theory» schaut und ich in der Tür stehe und mir sage, dass ich eigentlich noch anderes zu tun hätte und dann auf den Boden sitze, weil ich ja nicht lange bleiben will und dann trotzdem zwei Folgen mitschaue.

### Worüber freut sich dein Bruder/deine Schwester am meisten?

Wenn ich Zeit mit ihm verbringe. Letztens habe ich mir ein Steam-Abo zugelegt, weil ich dieses eine Spiel spielen wollte und als mein Bruder das gesehen hat, hat er seinen Laptop geholt und wir haben nebeneinander gegamet und geredet. Und das, obwohl ich eigentlich nicht wirklich jemand bin, der Videospiele spielt.

### Gibt es eine unvergessliche Geschichte aus einem Spitalaufenthalt welche euch/dich zum Lachen gebracht hat?

Ich habe einige unvergessliche Geschichten aber die haben zu einem Spitalaufenthalt geführt und definitiv keinen von uns zum Lachen gebracht. Mein Bruder war ein hyperaktives Kind mit Blutverdünner. Einmal hatte er eine frische Operation an seiner Hand und diese steckte daher in einem Gips. Er turnte herum und plötzlich bemerkten wir, dass es durch den Verband blutete. Zu diesem Zeitpunkt war es nicht zum Lachen, doch später ein bisschen, schliesslich musste man das auch erst einmal hinbekommen.

### Wie verbringt ihr am liebsten euren Familienurlaub? Schränkt euch der Herzfehler hierbei ein? Wenn ja, wie?

Wir reisen gerne, der Herzfehler schränkt uns so gut wie gar nicht ein. Momentan ein grosses Highlight: Motorrad-Ferien. Im Frühling fuhren wir nach Südfrankreich und nächstes Jahr möchten wir in die Niederlande. Wir waren aber auch schon in der Türkei, auf Mauritius, in Südafrika und in

Norddeutschland, wohin wir geflogen sind. Im Winter gehen wir jedes Jahr in die Berge. Diesen Sommer gingen meine Eltern mit meinem Bruder nach Paris und auch ins Disneyland.

Möchtest du uns noch eine spezielle Zeichnung oder ein spezielles Foto dazu senden?



## Emily

Emily mit ihrer kleinen Schwester Nelia in der kardiologischen Kontrolle bei Dr. med. Damian Hutter. Am meisten freut sich Emily jeweils darüber, Schoggi zu essen während Damidan das Herzchen anschaut. Bald wird sie die Schoggi wohl mit der Schwester teilen müssen.



## Janus

Mit wieviel Normalität Janus die Krankheit seines Bruders betrachtet, zeigt das gemeinsame Foto von einem Spitalaufenthalt.



## Interview mit Neil

**Gibt es Momente, in denen wo du Angst hast um deinen Bruder oder deine Schwester?**

Nein

**Wie ist es für dich, wenn er/sie im Spital sein muss?**

Seit ich auf der Welt bin, musste Gian nicht mehr ins Spital.

**Was verbindet euch beide am meisten?**

Das gemeinsame Interesse am Jugendsamariterverein.

**Schränkt der Herzfehler euch als Familie ein? Was ist für dich dabei am schwierigsten?**

Nein eigentlich nicht, ausser dass wir nicht über 1500 Meter in die Ferien können.

**Wenn du einen Wunsch frei hättest, was würdest du dir wünschen?**

Ich habe keinen speziellen Wunsch, der Gian betrifft.

**Was machst Du am liebsten mit ihm/ihr?**  
Skifahren machen wir gerne zusammen.

**Worüber freut sich dein Bruder/deine Schwester am meisten?**

An Flugzeugen freut er sich am meisten. Da reicht mein Sackgeld leider noch nicht aus, um ihm eines zu schenken.

**Gibt es eine unvergessliche Geschichte aus einem Spitalaufenthalt welche euch/dich zum Lachen gebracht hat?**

Seit ich auf der Welt bin, musste Gian nicht mehr ins Spital.

**Wie verbringt ihr am liebsten euren Familienurlaub? Schränkt euch der Herzfehler hierbei ein? Wenn ja, wie?**

Wir sind gerne in den Schweizer Bergen, im Winter sehr gerne in Adelboden. Das Skifahren geht für Gian sehr gut und er hat dabei keine Einschränkungen.

**Möchtest du uns noch eine spezielle Zeichnung oder ein spezielles Foto dazu senden?**

Herbstferien Andeer 2020



## Interview mit Larissa

**Gibt es Momente, in denen du Angst hast um deinen Bruder oder deine Schwester?**

Nein, ich habe keine Angst um meine Schwester. Sie ist schon operiert und ihr geht es gut.

**Wie ist es für dich, wenn er/sie im Spital sein muss?**

Sie muss zum Glück nur einmal im Jahr in die Kontrolle, diese Untersuchungen sind aber leider langweilig für mich. Vor allem die Ultraschalluntersuchung dauert so lange.

**Was verbindet euch beide am meisten?**

Wir lieben beide Katzen, Hunde und Pferde.

**Schränkt der Herzfehler euch als Familie ein? Was ist für dich dabei am schwierigsten?**

Manchmal benötigt meine Schwester mehr Aufmerksamkeit unserer Eltern, ich möchte gerne gleich viel Aufmerksamkeit.

**Wenn du einen Wunsch frei hättest, was würdest du dir wünschen?**

Noch eine Schwester. Dann können wir zu dritt spielen oder ich kann mit meiner dritten Schwester spielen, wenn die andere nicht will.

**Was machst du am liebsten mit ihm/ihr?**

Wir spielen gerne Spiele zusammen, auch draussen selber erfundene.

**Worüber freut sich dein Bruder/deine Schwester am meisten?**

Sie geht gerne auf Familienausflüge.

**Gibt es eine unvergessliche Geschichte aus einem Spitalaufenthalt welche euch/dich zum Lachen gebracht hat?**

Sie schläft beim Ultraschall gerne ein, das ist lustig.

**Wie verbringt ihr am liebsten euren Familienurlaub? Schränkt euch der Herzfehler hierbei ein? Wenn ja, wie?**

Wir gehen gerne in den Europapark oder

bleiben zuhause. Nein, der Herzfehler schränkt uns nicht ein.

**Möchtest du uns noch eine spezielle Zeichnung oder ein spezielles Foto dazu senden?**

Ja



# Kluser Lamas – eine tolle Möglichkeit für eine Auszeit für Geschwisterkinder

Ein kurzes Gespräch mit Daniela Tschaggelar

Daniela Tschaggelar lebt ihre Passion. Sie ist die Eigentümerin des Landwirtschaftsbetriebs Obere Klus. Geboren 1967, lernt sie zunächst Biologielaborantin. Als medizinische Masseurin EFA verfügt sie zudem über eine zwanzigjährige Erfahrung in therapeutischer Tätigkeit mit eigener Praxis. Daniela Tschaggelar besitzt auch eine abgeschlossene Ausbildung als Landwirtin im Nebenerwerb. Sie nimmt regelmässig an Veranstaltungen der Arbeitsgruppe tiergestützte Therapie in München teil und hat die Ausbildung Bodenarbeit für Pferde (M. und A. Eschbach) abgeschlossen. Sie ist Mutter von drei erwachsenen Kindern.

**Frau Tschaggelar, die Kluser Lamas sind eine Institution. Angemeldeten Besuchern bieten Sie einen reichen Strauss an Möglichkeiten an, von der geführten Wanderung mit einem Lama an der Leine über Kinder-Ferienlager, Freizeitangebote für Kinder mit besonderen Bedürfnissen bis hin zum Resilienztraining. Was dürfen Familien mit einem Herzkind und weiteren Geschwisterkindern erwarten?**

Ein bereits bestehendes Freizeitangebot für Kinder mit besonderen Bedürfnissen sowie deren Geschwister sind unsere Glücksmomente. Diese besondere und erfahrungsorientierte Begegnung mit Lamas und Alpakas bringt Abwechslung in den



Familienalltag. In der Interaktion mit den neugierigen und achtsamen Tieren können Ressourcen und Fähigkeiten des jeweiligen Kindes entdeckt und gefördert werden. Spielerisch und in einem fröhlichen Umfeld lernen die Kinder die Tiere kennen, bauen eine Beziehung zu ihnen auf, führen sie am Halfter und erfahren fast nebenbei, wie sie die neuen Herausforderungen meistern und an ihnen wachsen. Das erfüllt sie mit Freude und Motivation.

**Dieses Angebot richtet sich an die ganze Familie.**

Ja. Tatsächlich sind mir aber Geschwister-

kinder ein ganz besonderes Anliegen. Sie sind in mancher Hinsicht speziell.

**Inwiefern?**

In meiner langjährigen Erfahrung mit Kinderlagern und Aktivitäten wie die erwähnten Glücksmomente konnte ich feststellen, dass Geschwister von kranken oder gesundheitlich eingeschränkten Kindern sozial oft sehr kompetent und ihren Altersgenossen überlegen sind.

Sie verfügen über eine ausgeprägte Resilienz.

**Ist es denkbar, dass Sie eine Ihrer Aktivitäten gezielt Geschwisterkindern anbieten?**

Es ist ein grosser Wunsch von mir, Geschwisterkindern eine Auszeit zu ermöglichen. Auf Anfrage ist ein solches Gruppenangebot bereits jetzt möglich. Wenn die Nachfrage besteht, werde ich die Aktivität dauerhaft in mein Angebot aufnehmen.

Ich freue mich über eine Kontaktaufnahme durch Familien der EVhK und stehe zur Verfügung, um ihren Ausflug auf unseren Bauernhof zu organisieren.

Kontakt über: <https://kluser-lamas.ch>



# Ich kann doch nichts dafür, dass ich nicht krank bin!

Verzweifelte Sätze wie diesen hört man häufig von den gesunden Geschwistern herzkranker Kinder, wenn sie sich immer mehr vernachlässigt fühlen. Denn durch die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers konzentriert sich die allgemeine Aufmerksamkeit der Eltern meist ausschliesslich auf das betroffene Kind. So können gesunde Geschwister schnell aus dem elterlichen Blickfeld geraten – obwohl sie jetzt ganz eigene Probleme haben.

## Wie sich die gesunden Geschwister fühlen

Wenn Eltern viel Zeit damit verbringen müssen, ein herzkrankes Kind zuhause oder im Krankenhaus zu betreuen, kann es passieren, dass gesunde Geschwisterkinder sich verdrängt, ignoriert oder von der elterlichen Fürsorge ausgeschlossen fühlen. Schnell werten sie die Sorge der Eltern um das herzkranken Kind als Bevorzugung. Dies kann zu Gefühlen von Ablehnung und Missgunst führen und zwar sowohl den Eltern als auch dem herzkranken Geschwisterkind gegenüber.

Der fehlende Kontakt zu den Eltern kann auch zu Ängsten bezüglich der Ursache der Krankheit führen – besonders dann, wenn die gesunden Geschwister noch sehr jung sind. Eventuell fühlen sie sich dann verantwortlich dafür, was mit ihrem herzkranken Geschwister passiert. Das kann sogar so weit gehen, dass sie sich die Schuld für den Herzfehler geben und vermuten, dies sei der Grund, warum ihre Eltern nicht mehr mit ihnen reden und sich nicht um sie kümmern wollen. So fühlen sie sich schnell auch noch für das Leid der Eltern verantwortlich.

Manchen gesunden Kindern macht der Herzfehler selber Angst: Sie befürchten, sich damit anzustecken oder sogar daran zu sterben. Gleichzeitig können vorhandene Schuldgefühle noch verstärkt werden durch die an und für sich normale Erleichterung darüber, gesund zu sein und Dinge tun zu können, die das herzkranken

Geschwisterkind niemals tun könnte. Folgen davon sind unter anderem Antriebslosigkeit, Traurigkeit oder sogar der Wunsch, selber krank zu werden.

## Zwischen Rebellion und Anpassung

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass das Risiko eines gestörten seelischen Gleichgewichts für Geschwister chronisch kranker Kinder nicht zwangsläufig höher ist als bei gesunden Geschwistern. Einen grösseren Einfluss als die Art der chronischen Krankheit hat dagegen ihre Dauer. Daher ist es kaum überraschend, dass die Geschwister herzkranker Kinder häufig Verhaltensauffälligkeiten aufweisen, die mit dem Bedürfnis nach Aufmerksamkeit verbunden sind. Dies kann sich unter anderem in regressivem bzw. altersuntypisch kindlichem Verhalten äussern, z. B. durch die Unfähigkeit, alleine zu essen oder durch Bettnässen. Oftmals führt das Gefühl, im Stich gelassen worden zu sein, zu Eifersucht oder Neid gegenüber dem herzkranken Geschwisterkind. Dies kann sich

wiederum in aufsässigem Verhalten manifestieren oder zu Aggressivität gegenüber dem herzkranken Geschwisterkind führen.

Weitere Studien legen nahe, dass Geschwister chronisch kranker Kinder in der Schule gut zurechtkommen und sowohl psychisch als auch sozial nicht auffällig sind. Dies lässt vermuten, dass sie für sich Strategien entwickelt haben, um den Schmerz, den die Familie durchmachen muss, zu kompensieren oder um genauso viel Aufmerksamkeit und Anerkennung zu erhalten wie das kranke Geschwisterkind. Die Untersuchungen deuten zudem darauf hin, dass diese Kinder für ihr Alter gewöhnlich verantwortungsbewusster, reifer und kooperativer sind, was sich wiederum positiv auf ihre weitere psychosoziale Entwicklung auswirkt.

## Wichtige Einflussfaktoren

Bei der Bewertung der Auswirkungen, welche Diagnose und Behandlung eines herzkranken Kindes auf Geschwisterkinder haben können, gilt es, verschiedene



Faktoren zu berücksichtigen: das Alter der Geschwister zum Zeitpunkt der Diagnose, den Schweregrad des Herzfehlers, die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten und die eventuell damit verbundene räumliche Trennung von den Eltern. Hinzu kommen individuelle Aspekte wie die Persönlichkeit der Kinder und ihr soziales Umfeld.

### **Das Alter der Geschwister**

Wenn ein Herzfehler bei einem Baby festgestellt wird, hat das nicht dieselbe Auswirkung, wie wenn er bei einem älteren Kind oder Jugendlichen diagnostiziert wird. Die meisten angeborenen Herzfehler werden jedoch bereits in den ersten Lebensjahren entdeckt – zum Teil schon vor der Geburt. Um einem Kind die bestmögliche Chance auf eine gesunde Entwicklung zu geben, werden die meisten Herzfehler heute so früh wie möglich korrigiert. Das Alter bei der Diagnose, bzw. bei einer eventuellen Operation, kann sich auf die Familie unterschiedlich auswirken:

Wenn ein Herzfehler kurz nach der Geburt diagnostiziert wird, bedeutet das – zusätzlich zu den ganz normalen Umstellungen, die eine Geburt nach sich zieht – eine besondere emotionale Belastung für die Eltern. Im Zuge der hormonellen Umstellung kann das für eine Mutter bedeuten, dass sie ihre Gefühle nur schwer kontrollieren kann und daher nicht in der Lage ist, den Geschwistern zu erklären, was es mit dem Herzfehler auf sich hat.

Wenn das herzkranken Kind zum Zeitpunkt einer Operation sehr jung ist, sind Geschwisterkinder meist dementsprechend älter. Hier sollten neben den ganz normalen Schwierigkeiten der gesunden Geschwister, die Gesamtsituation zu verstehen, deren Ängste vor Ablehnung und Vernachlässigung mitberücksichtigt werden.

Wenn der Herzfehler bei einem älteren Kind festgestellt wurde oder das herzkranken Kind zu einem späteren Zeitpunkt erneut eine Operation benötigt, brauchen jüngere Geschwister genügend Aufmerksamkeit, um eventuell zusammengehangene Zusammenhänge von Herzfehlern und eigener Schuld zu vermeiden. Das bedeutet auch, altersgerecht zu erläutern, was es mit der Diagnose bzw. einer Operation auf sich hat.

### **Der Schweregrad des Herzfehlers**

Bei den schwersten Herzfehlern kann unmittelbar nach der Diagnose eine Krankenhausaufweisung sowie ein chirurgischer Eingriff notwendig sein. In einer solchen Situation bleibt den Eltern wenig Zeit, die anderen Familienmitglieder darauf vorzubereiten oder ihnen die Umstände genauer zu erläutern. Gewöhnlich stellen solche ersten Operationen palliative und keine endgültigen Lösungen dar. Das bedeutet, dass weitere Eingriffe folgen müssen.

Wie Eingriffe bei Kindern mit leichteren angeborenen Herzfehlern werden diese Folgeoperationen gewöhnlich länger im Voraus geplant. Dadurch bleibt der Familie mehr Zeit zur Vorbereitung. Gerade, wenn ein erster Eingriff quasi ohne Vorwarnung erfolgen musste, sollte man sich später erst recht die Zeit nehmen, um den Geschwistern Sinn und Zweck einer solchen Operation zu erläutern. So wird deutlich, dass die erhöhte Aufmerksamkeit, die dem herzkranken Kind zuteilwird, nicht als Grad der elterlichen Zuneigung zu verstehen ist.

### **Die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten**

Gewöhnlich sind es vor allem schwere Herzfehler, die einen längeren Krankenhausaufenthalt bzw. eine längere Erholungsphase nach dem Eingriff erforderlich machen. Dennoch können auch bei weniger komplizierten Eingriffen unerwartete Komplikationen nach der Operation auftreten, die den Aufenthalt zusätzlich verlängern. Solche langen Krankenhausaufenthalte bedeuten eine schwerwiegende Destabilisierung des Familienalltags, was sich direkt auf die Geschwister auswirkt. Daher kann es sinnvoll sein, auch unter diesen aussergewöhnlichen Gegebenheiten eine alltägliche Routine zu entwickeln, um den Kindern Struktur und Halt zu geben.

### **Die räumliche Trennung durch einen Krankenhausaufenthalt**

Im Zuge der Operation des eigenen Kindes sind Besuche oder auch Übernachtungen im Krankenhaus für viele Eltern selbstverständlich. Für die gesunden Geschwisterkinder ist eine solche räumliche Trennung jedoch nicht immer nachvollziehbar. In der kindlichen Wahrnehmung wird diese Situation zudem dadurch ver-

schärft, dass das herzkranken Kind bei den Eltern sein darf. Die unangenehmen Aspekte dieses Beisammenseins werden dabei manchmal ausgeblendet – oder können noch gar nicht richtig erfasst werden.

Eine solche Trennung ist umso schlimmer, wenn das herzkranken Kind in ein weit entferntes Krankenhaus eingewiesen wird, da dies den Kontakt zwischen den Geschwistern, den Eltern und dem betroffenen Kind erschwert. Um hier bei den gesunden Geschwistern ein Gefühl des Ausgeschlossenenseins zu vermeiden, kann es manchmal schon ausreichen, diese häufiger mit ins Krankenhaus zu nehmen. Hier wird schnell deutlich, dass sich das herzkranken Kind nicht heimlich eine schöne Zeit mit den Eltern macht, sondern sich in einer auch für Kinder nachvollziehbar unspektakulären Situation befindet.

### **Was Eltern tun können**

Um keinem seiner Kinder Anlass zu Gefühlen der Vernachlässigung und des Ausgeschlossenenseins zu vermitteln, sollten sich Eltern bewusst sein, dass diese Gefühle vorhanden sein können. Dadurch können sie ihren Kindern besser helfen, mit der neuen Situation umzugehen. Im Vorfeld und während eines Krankenhausaufenthaltes lässt sich hierfür durch einige einfache Massnahmen viel erreichen: Achten Sie auf eine angemessene Informationsvermittlung. Was Kinder nicht wissen, malen sie sich sonst eventuell ganz anders aus, als es Ihnen lieb ist. Halten Sie die Kommunikation aufrecht. Auch wenn Ihr Hauptaugenmerk dem herzkranken Kind gilt, haben auch gesunde Geschwister kindliche Bedürfnisse. Sorgen Sie für Kontakt zwischen den Geschwistern. Beziehen Sie sie bei der Vorbereitung des herzkranken Kindes auf das Krankenhaus und die späteren Krankenbesuche mit ein.

Autorin: Maria Escudero

Quelle: <http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/alltag-mit-einem-herzkranken-kind/geschwister/index.html>

**Herzkrank mit gesunden Geschwistern: Ratschläge für Eltern**

Oftmals müssen Kinder mit einem angeborenen Herzfehler schnell und ohne vorhergehende Warnung ins Krankenhaus. Eine solche Situation hat auch einen grossen Einfluss auf ihre Geschwister, zumal es den Eltern nicht immer möglich ist, diese darauf vorzubereiten oder währenddessen über das aktuelle Geschehen zu informieren. Erfahrungsgemäss konzentriert sich unter derart belastenden Umständen die Aufmerksamkeit der Eltern völlig auf das kranke Kind, so dass die Kommunikation mit den Geschwistern schnell vernachlässigt wird. In der folgenden Auflistung finden Sie Tipps und Hilfestellungen, wie man mit so einer Situation umgehen kann, um möglichst alle mit einzubeziehen. Für die Geschwister sind die Eltern die wichtigste Informationsquelle. Gerade ein operativer Eingriff sorgt bei den Eltern eines herzkranken Kindes schnell für grosse Belastungen und persönliche Ängste. Daher ist es kaum verwunderlich, dass vielen oftmals die nötige Kraft, Ruhe und seelische Ausgeglichenheit fehlt, um den gesunden Geschwistern angemessen erklären zu können, was gerade vor sich geht. Jedoch ist das Gefühl des Nichtwissens und eine daraus resultierende Hilflosigkeit für die Geschwister genauso beängstigend wie für die Eltern. Damit daraus keine zusätzlichen Probleme erwachsen, ist eine altersgerechte Aufklärung umso wichtiger.

- Sprechen Sie mit den Geschwistern über die Erkrankung ihres Kindes; erst dem Alter angemessen mit jedem einzelnen und dann mit allen zusammen. Dadurch kann man den Geschwistern helfen, sich in der auch für sie ungewohnten Situation zurecht zu finden und gleichzeitig eine Atmosphäre des Zusammenhalts herzustellen.
- Helfen Sie, die Krankheit zu entmystifizieren: Es sollte deutlich werden, dass niemand Schuld hat am Zustand des herzkranken Geschwisterkindes und dass der Herzfehler nicht ansteckend ist.
- Erklären Sie, wie eine Operation verlaufen ist und in welcher körperlichen Verfassung das herzkranken Kind voraussichtlich zurückkehren wird. Wenn die Geschwister zuvor nur zu hören bekommen, dass alles wieder gut wird, fällt es ihnen eventuell umso schwerer, mit anderen OP-Ergebnissen umzugehen.

- Auch nach einem Eingriff besteht Informationsbedarf: Stellen Sie klar, wenn das Kind noch schwach ist und besondere Aufmerksamkeit benötigt. Aber auch, wenn das Kind sich vollkommen erholt hat und dementsprechend in den normalen Alltag zurückkehren kann, sollte man dies den Geschwistern erklären.

**Lernen, mit der Situation umzugehen**

- Kinder begreifen noch nicht alle die Zusammenhänge zwischen Ursache und Wirkung und geben sich daher häufig selbst die Schuld für den Herzfehler bzw. den Gesundheitszustand ihres Geschwisters. Erklären sie daher die medizinischen Zusammenhänge, um unnötige Schuldkomplexe zu vermeiden.
- Ermöglichen Sie die Geschwister, zu ihren Gefühlen zu stehen. Es ist wichtig, einzusehen, dass Gefühle wie Schmerz, Eifersucht, Angst oder auch Erleichterung ganz normal sind.
- Um Gefühlen wie Neid oder unbegründeten Ängsten entgegen wirken zu können – z.B. in Bezug auf eine Ansteckungsgefahr oder elterlicher Vernachlässigung –, ist es wichtig, die Ängste und Sorgen der gesunden Geschwister ernst zu nehmen.
- Zeit mit anderen Familienmitgliedern oder Freunden zu verbringen, kann gesunden Geschwistern helfen, mit der Situation klarzukommen – ersetzt jedoch nicht die elterliche Fürsorge. Daher sollte man sich immer auch Zeit für die gesunden Geschwister nehmen.
- Wenn möglich, sollte sich die Eltern nach einem Eingriff bei Krankenbesuchen abwechseln. Wenn ein Elternteil zu Hause bleibt, lassen sich die Ängste der Geschwister vor Vernachlässigung am effektivsten zerstreuen.
- Gibt es mehrere Geschwister, fällt es diesen wahrscheinlich wesentlich leichter, mit der Abwesenheit der Eltern zurechtzukommen. Nichtsdestotrotz benötigen alle Kinder immer auch ein Mindestmass an persönlicher Aufmerksamkeit.
- Bedingt durch einen Krankenhausaufenthalt müssen in vielen Familien die gesunden Geschwister in Abwesenheit der Eltern Verpflichtungen übernehmen, für die sie manchmal noch zu jung sind. Wenn sich dies nicht vermeiden lässt, ist es umso wichtiger, den Kindern zu vermitteln, dass man sie unterstützt, wenn sie sich der Situation nicht gewachsen fühlen. Hier sind ein offenes Ohr und aktive Kommunikation unabdingbar,

um erste Anzeichen der Überforderung rechtzeitig wahrzunehmen.

- In der Zeit, die man mit den gesunden Geschwistern verbringen, sollte nicht nur über das kranke Kind gesprochen werden, sondern auch über die Dinge, die jeden einzelnen beschäftigen und die ihnen Spass machen. So wird deutlich, dass man auch die Bedürfnisse und Gefühle der gesunden Geschwister ernst nimmt und gerne Zeit mit ihnen verbringt.

**Tipps zur Vorbereitung eines Krankenhausaufenthalts**

- Die Integration in Unterhaltungen und Aktivitäten, die dem Wohl des kranken Kindes dienen, hilft den Geschwistern einerseits, die Krankheit zu akzeptieren und gibt ihnen andererseits ein besseres Selbstwertgefühl. Daher sollte man sie auch in die Vorbereitungen eines Krankenhausaufenthaltes mit einbeziehen, z.B. in dem man sie um Hilfe beim Packen bittet.
- Besteht die Möglichkeit, die Intensivstation oder das gesamte Krankenhaus vorab zu besichtigen, sollten alle Geschwister mitkommen dürfen.
- Bemühen Sie sich vor einer Operation um Informationen zum Eingriff und dessen Effekten, um den Geschwistern den Behandlungsverlauf erklären zu können.

**Im Krankenhaus: Besuche helfen, Ängste abzubauen**

- Genau wie die Eltern wollen die gesunden Geschwister wissen, ob es ihrem Bruder oder ihrer Schwester gut geht. Gemeinsame Besuche helfen, hier eventuell vorhandene Ängste abzubauen.
- Sofern das Kind im Krankenhaus alt genug ist, sollte man es fragen, ob es sich über die Besuche freut oder ob es sich mehr Zeit zum Ausruhen wünscht.
- Um gesundheitliche Risiken für das herzkranken Kind zu vermeiden, sollte man bei einem Besuch selbst gesund sein. Sollten die Geschwister daher eine Erkältung, Halsschmerzen oder andere Symptome haben, die auf eine Krankheit hindeuten, sollten sie lieber zu Hause bleiben. Dies gilt auch, wenn kürzlich Kontakt zu jemandem in Schule oder Kindergarten bestand, der selber krank ist. Hat das Kind im Krankenhaus selbst eine virale oder bakterielle Infektion bzw. irgendeine andere ansteckende Krankheit, ist ein Besuch der Geschwister ebenfalls nicht empfehlenswert.

# Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz

## Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz

Am 31. Januar 2013 wurde der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz gegründet. Zu den Gründungsmitgliedern gehörten die Kinderspitex Stiftung Kifa Schweiz, der Verein Hiki Hilfe für hirnververletzte Kinder und Pro Pallium, die Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene. Der Zweck des Vereins, Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Krankheit oder mit einer Behinderung zu unterstützen, ist immer noch der gleiche wie damals. 10 Jahre später, per Juni 2023 zählt der VRG 30 Mitglieder, davon 17 Einzelmitglieder und 13 Mitgliederorganisationen. Die Angebote werden stetig ausgebaut und den Bedürfnissen der Geschwister von Menschen mit schwerer Krankheit oder

Beeinträchtigung angepasst. Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz ist DAS Kompetenzzentrum für Geschwister.

## Warum braucht es den Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz?

Geschwister von Kindern mit einer schweren Krankheit oder einer Behinderung haben es oft schwer. Die Eltern sind durch die Pflege und Betreuung des kranken Kindes sehr beschäftigt und durch die Krankheit oder Behinderung ihres Kindes auch psychisch stark belastet. Die Zeit für die Geschwister fehlt im Alltag oft. Die Kinder bekommen damit nicht die Aufmerksamkeit, die für ihre gesunde Entwicklung nötig ist und stehen meistens hinten an. Sie nehmen ihre Bedürfnisse bewusst oder unbewusst zurück. Dieser Umstand bedrückt die Eltern zu-

sätzlich. Sie nehmen wahr, dass die Geschwister leiden und leiden selber auch unter diesem Umstand. Hier braucht es dringend Unterstützung. Der VRG sensibilisiert Fachpersonen und bildungsrelevante Stellen sowie Betroffene und Eltern, damit die Relevanz des Themas in der Gesellschaft anerkannt wird und entsprechend Angebote initiiert werden.

## Vision des Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz:

Geschwister von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen mit schwerer Krankheit oder Behinderung entwickeln sich gesund. Die Gesellschaft und Politik sind für die besondere Situation der Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Krankheit oder Behinderung sensibilisiert und verhalten sich entsprechend.





### Die Angebote des VRG

Der VRG hat zusammen mit der Stiftung Kifa Schweiz das Angebot «Zeit schenken» lanciert. Die Eltern verbringen wertvolle Zeit mit den gesunden Geschwistern und bauen so eine tragfähige Beziehung zu ihren Kindern auf, währenddem das pflegebedürftige Kind von seiner Pflegefachperson betreut wird. Ziel ist es, dass das Angebot von weiteren Institutionen aufgenommen und umgesetzt wird, damit möglichst viele Geschwister und ihre Eltern davon profitieren können.

Aus einem Bericht einer Familie, die Zeit schenken in Anspruch genommen hat: Unsere Söhne spielen beide Fussball. Wir waren das erste Mal mit Silas und Lars an einem FC Thun Match. Der FC Thun hat 3:0 gewonnen. Es war toll dabei zu sein. Oft verzichten wir auf solche Anlässe, da es Laura an solchen Orten nicht wohl ist. Wir haben die gemeinsame Zeit mit Silas und Lars sehr genossen.»



Sabine und Markus mit ihren Söhnen Silas und Lars

Neben diesem Angebot, von welchem die Geschwister mit ihren Eltern ganz praktisch profitieren, veranstaltet der VRG Weiterbildungsanlässe für Fachpersonen, Eltern und betroffene Geschwister und hält Referate zur Thematik in verschiedenen Organisationen und Elternvereinigungen. Daneben bietet der VRG eine Infoplattform mit Literaturhinweisen und anderen weiterführenden Informationen zum Thema Geschwister-

kinder. Der VRG engagiert sich zudem in der Forschung und hat im Sommer 2020 die schweizweit erste Studie zur Thematik der Geschwisterkinder von Menschen mit Beeinträchtigung oder chronischer Krankheit in Auftrag gegeben.

Das jüngste Angebot des Vereins ist die «Geschwistergruppe Nord». Anfragen von mehreren Eltern für die Unterstützung in der gesunden Entwicklung ihrer nicht kranken Kinder haben sich erstaunlicherweise in derselben Region gehäuft. Darauf hat der Vorstand des VRG beschlossen, das Pilotprojekt «Geschwistergruppe Nord» zu lancieren. Das Pilotprojekt ist ein präventives Angebot und bietet betroffenen Geschwistern die Möglichkeit, die erlebten Belastungen in ihrer Lebenssituation abzufedern. Im Fokus steht die Unterstützung der Geschwister bei der Psychohygiene, dem Ressourcenaufbau und der Ressourcenstärkung. Mit der Stiftung ptz, Liestal hat der VRG eine kompetente und engagier-

te Partnerin für die Region Nord gefunden. Das Angebot soll nach Abschluss der Pilotphase im 2024 auch in anderen Regionen aufgebaut werden und somit möglichst vielen Geschwistern zugänglich gemacht werden.

### Die schweizweit erste Geschwisterstudie

Die vom Verein im Sommer 2020 in Auftrag gegebene schweizweit erste Studie zur Thematik der Geschwisterkinder von Menschen mit Beeinträchtigung oder chronischer Krankheit hat das Ziel, die gesellschaftliche Relevanz und die gesundheitliche Bedeutung des Themas in der Gesellschaft und in der Politik sichtbar zu machen. Mit der dritten und letzten Etappe kommt die Studie im Herbst 2023 zum Abschluss. Die Umsetzung des Forschungsprojekts erfolgt in Zusammenarbeit mit der Hochschule Luzern Soziale Arbeit. Die Forschungsergebnisse aus der Gesamtstudie dienen als Grundlage für die Weiterentwicklung

der Angebote und den Ausbau der Aktivitäten rund um die Geschwisterthematik.

**Die erste Phase der Studie** befasste sich mit der Literaturrecherche. Sie bestätigt die heterogene Befundlage. Die Situation der Geschwister von Menschen mit schwerer Erkrankung oder Behinderung wird von den Betroffenen einerseits im Verlauf des Lebens unterschiedlich wahrgenommen, andererseits beeinflussen Faktoren wie zum Beispiel unterschiedliche Familiensituationen die Wahrnehmung der Geschwister-Situation. Die Studie zeigt auf, dass die Geschwister «lernen zu funktionieren». Sie nehmen ihre Bedürfnisse zurück oder unterdrücken diese sogar. Unterstützend für die psychische Gesundheit der Geschwister von schwer kranken oder behinderten Menschen sind die emotionale Unterstützung der Eltern, stabile Familienstrukturen sowie Bewältigungsstrategien, welche sich die Geschwister im

Laufe des Lebens aneignen. Als hilfreiche Unterstützung wurden zum Beispiel Gespräche mit aussenstehenden Personen gewertet. Auch Informationen über die Erkrankung oder Behinderung des Bruders oder der Schwester wirken sich positiv auf die gesunden Geschwister aus. Zeit, die Eltern mit dem gesunden Kind verbringen, sowie die gemeinsamen Aktivitäten innerhalb der Familie haben den grössten Einfluss auf die Lebensqualität. Eine Veränderung in der Wahrnehmung der Geschwister-Situation tritt gemäss Literatur dann ein, wenn Geschwister aufgrund des altersbedingten Weggangs von Eltern die Verantwortung für ihren Bruder oder ihre Schwester übernehmen. Mehr zu den Resultaten der ersten Etappe der Studie finden Sie auf <https://www.geschwisterkinder.ch/de/kompetenzzentrum/forschung.html>.

**Der zweite Teil der Studie** umfasst eine quantitative Erhebung. Sie untersuchte die Lebenssituation von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter. Sie verfolgte das Ziel, die entwicklungsfördernden und entwicklungerschwerenden Lebenssituationen von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Erwachsenenalter zu beschreiben. Dazu wurden Informationen zu objektiven Lebensbedingungen und zur subjektiven Einschätzung erhoben. Fast alle Geschwister im Kindesalter geben an, dass sie ihrem beeinträchtigten Geschwister helfen: Sie leisten hauptsächlich soziale und emotionale Unterstützung.

Erwachsene Geschwister sehen im Rückblick auf das gemeinsame Aufwachsen mit ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung oder schwerer Krankheit auch eine Bereicherung für das eigene Leben. Auch viele schöne Erinnerungen an das gemeinsame Aufwachsen prägen die Erinnerungen der erwachsenen Geschwister. Untersuchungen zeigen, dass sich Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung als besonders sozial orientierte Menschen wahrnehmen. Mehr zu den Resultaten der zweiten Etappe auf <https://www.geschwisterkinder.ch/de/kompetenzzentrum/forschung.html>.

**Im dritten und letzten Teil der Studie** liegt der Fokus auf der qualitativen Be-



fragung von Geschwistern von Menschen mit Beeinträchtigungen oder chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In persönlichen und altersgerecht geführten Interviews sammelt die Studie vertiefte Informationen zum Erleben der Geschwisterrolle und Lebenssituation sowie zum Unterstützungsbedarf der gesunden Geschwister. Die Resultate werden im Herbst 2023 erwartet und auf der Website [www.gschwisterkinder.ch](http://www.gschwisterkinder.ch) publiziert.

## Wie können Geschwisterkinder unterstützt werden? Handlungsfelder auf Basis der Studienergebnisse und den Erkenntnissen daraus.

### Warum ist Unterstützung notwendig?

Geschwisterkinder sind eine heterogene Gruppe, welche zwar gewisse Gemeinsamkeiten trägt, jedoch individuelle Bedürfnisse ausweist. Die Thematisierung der familiären Situation mit einem Kind mit Behinderung oder schwerer Erkrankung im familiären und professionellen Kontext bewährt sich, weil die betroffenen Kinder eine besondere Aufgabe haben und ihre Bedürfnisse von ihrer Situation geprägt sind. Marlies Winkelheide, Autorin und Heilpädagogin aus Bremen, bringt es mit dem folgenden Zitat auf den Punkt: «Nicht alle Geschwister werden Auffälligkeiten haben, aber alle haben Bedarf an Auseinandersetzung.»

### Lebensqualität für Geschwisterkinder kann folgendes bedeuten:

- Gemeinsame Aktivitäten als Familie
- Gegenseitiges Verstehen
- Zeit für persönliche Aktivitäten
- Akzeptanz
- Nachsicht und Geduld
- Vertrauen ins Wohlergehen
- Austausch von Erfahrungen
- Soziale Unterstützung
- Umgang mit dem Umfeld
- Vertrauensperson

Als besonders positive Erfahrung nennen Geschwisterkinder in der Studie «gemeinsame unbeschwerte Momente». Grundsätzlich belastend empfinden sie den Verzicht auf bestimmte Aktivitäten, die mit dem erkrankten oder beeinträchtigten Geschwister nicht möglich sind.

Ebenfalls unangenehm empfinden die Geschwisterkinder, wenn sie oder andere Familienmitglieder die Beeinträchtigung nicht akzeptieren können.

### Wann ist Unterstützung für die Geschwisterkinder notwendig?

Wichtig in allen Lebenssituationen und Kontexten ist die Offenheit und Bereitschaft der Bezugspersonen, über die Situation der Geschwisterkinder auf deren Wunsch hin zu sprechen. Es gibt keinen richtigen oder falschen Zeitpunkt, die besondere Herausforderung der Kinder oder Jugendlichen anzusprechen – doch es braucht Vertrauen, einen wertefreien Gesprächskontext und das klare Bedürfnis der Betroffenen. Kinder, Jugendliche und Erwachsene brauchen meist Mut, ihre echten Gefühle zu formulieren, insbesondere, wenn sie negativ konnotiert sind in der Gesellschaft (z.B. Eifersucht, Angst, Aggression). Die Haltung gegenüber dem Geschwister mit Behinderung oder schwerer Erkrankung kann immer wieder ändern. Einige Geschwister berichten davon, mit fortschreitendem Alter in der Betrachtung der Familiensituation («Alterseffekt») kritischer zu werden.

### Was können wir beitragen?

#### Bei Kindern:

- Präsent sein, wenn auch nur kurz möglich, dann lieber regelmässig und verlässlich
- Unbeschwerte Momente schaffen, z.B. exklusive Elternzeit, unbeschwerte Momente mit der gesamten Familie, Zeit für das Kind alleine ermöglichen z.B. für Hobbies
- Betreuungsaufgaben dosiert übergeben, auch Ablehnung würdigen, laufend reflektieren, wie viel Zeit und Verantwortung das Kind übernehmen möchte und kann
- Gefühlsäusserungen üben, auch Platz für negative Emotionen schaffen, nicht nur Anpasstheit loben
- Austausch mit externen Fachpersonen oder Peers ermöglichen, falls das Bedürfnis vorhanden ist
- Alternative Bezugspersonen mitdenken, mit dem Kind das Netzwerk «entdecken»: wer unterstützt das Kind, wen möchte das Kind informieren über die besondere Familiensituation (z.B.

- Lehrpersonen, Trainer oder Trainerin)
- Wissen zugänglich machen, z.B. Bilderbücher, Erfahrungsberichte
- Emotionale Selbstgenügsamkeit (Verzicht auf eigene Ansprüche) ansprechen, das Kind ermutigen, die eigenen Bedürfnisse zu erkennen, anzumelden und zu befriedigen

### Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen:

- Veränderung der Rolle von Geschwistern thematisieren, damit keine Zukunftsängste entstehen (z.B. Freiwilligkeit in Bezug auf Vormundschaft/Beistandschaft)
- Ermutigung, die eigene Rolle zu gestalten, vorgängig auszuprobieren (Distanz, Konfrontation etc.)
- Freiheit möglich machen, Abgrenzung tolerieren
- Unbeschwerte Zeit mit den Eltern und als Familie ermöglichen
- Emotionale Selbstgenügsamkeit im Blick behalten
- Entwicklung des Rollenbewusstseins bzw. bewusste Zusage / bewussten Rückzug unterstützen
- Normalität pflegen
- Platz für Bedürfnisse, Wünsche und Träume schaffen
- Vertraulichkeit pflegen

### Wer kann sonst noch unterstützen?

- Alle im sozialen Umfeld
- Lehrpersonen, Schulsozialarbeit, schulische Heilpädagogik
- Verein, im Freizeitbereich: Abwechslung, Kontrast, Aussensicht
- Involvierte Pflege- und Betreuungspersonen (z.B. Früherkennung von Herausforderungen)
- Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten (Kunsttherapie u.ä.) mit der Stärkung der Ressourcen, Bewältigungsstrategien, Raum für Gefühle
- Trauerarbeit
- Gezielte Angebote für Geschwister
- Fachstellen (z.B. Procap/Pro Infirmis): Rechtliche Fragen, vorbereitende Klärung der Rollen
- Selbsthilfeorganisationen: Austausch

Weitere Informationen für Eltern, Fachpersonen und Betroffene finden Sie auf der Website des Vereins Raum für Geschwister [www.gschwisterkinder.ch](http://www.gschwisterkinder.ch)

# Neues Gesicht in der Pflegeberatung im Kinderspital Zürich



**Name:**

Nicole Lwin

**Ausbildung:**

Dipl. Pflegefachfrau HF/Kispi 1998

Im Oktober starte ich mit der berufsbegleitenden Weiterbildung Bachelor of Science in Pflege, an der Kalaidos.

**Sprachen:**

Deutsch, Englisch, Spanisch

**Funktion:**

Pflegeberatung Kardiologie seit 2023 (30%)  
Pflegefachfrau in der kardiologischen Poliklinik seit 2011 (50%)

**Beruflicher Hintergrund:**

Während meiner Tätigkeit auf der Neonatologie im Kinderspital Zürich wurde meine Begeisterung für die Kardiologie geweckt. Nach einem zweijährigen Auslandsaufenthalt in Myanmar und ei-

ner Familienzeit, bin ich 2011 wieder ins Kispi zurückgekehrt. Seither arbeite ich auf der kardiologischen Poliklinik. Seit Anfang dieses Jahres bin ich nun auch Teil der Pflegeberatung Kardiologie. Damit geht für mich ein langsehnter Traum in Erfüllung, wieder vermehrt auch eine beratende Funktion ausüben zu können.

**Privater Hintergrund:**

Ich lebe zusammen mit meinem Mann und zwei Kindern (12 und 14 Jahre) in Zumikon. Meine Freizeit verbringe ich am liebsten in der Natur, beim Meditieren oder Nähen. Ich finde es grossartig, wenn Jugendliche die Möglichkeit bekommen, Verantwortung zu tragen und sich in verschiedenen Bereichen auszuprobieren. Deshalb engagiere ich mich als Co-Präsidentin im Elternrat der Pfadi Chelle Heureka.

**Persönliches Wort:**

Ich freue mich, die Entwicklung der Herzkinder zu verfolgen und den Eltern in stürmischen Zeiten Unterstützung bieten zu können. Gleichzeitig habe ich selber viel von den Familien und Kindern gelernt und hoffe, noch mehr dazulernen zu dürfen. Herzlichen Dank an dieser Stelle für die unzähligen wundervollen und inspirierenden Begegnungen.





## Kinderherzchor

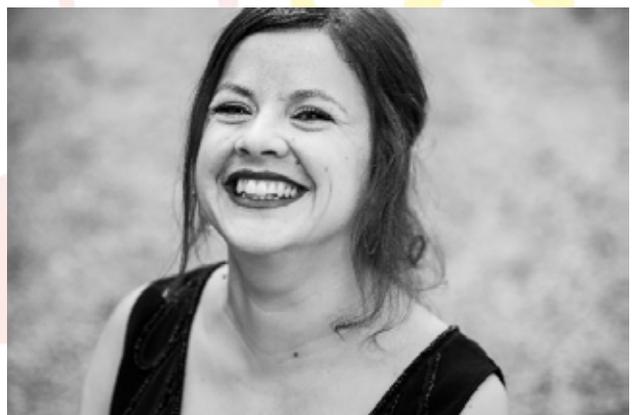
Nach der erfolgreichen Einführung des Herzchors für Erwachsene in Basel wird nun der Kinderchor in Zürich lanciert. Das Pilotprojekt für den neuen Kinderherzchor wird unter der Leitung der Musikerin Lisa Brunner geführt.

Kinder ab der 3. Primarstufe bis Mitte Oberstufe mit einem angeborenem Herzfehler, einer Herzmuskelschwäche oder sonst einem speziellen Herzen und deren Geschwister und Freunde haben neu die Möglichkeit, einmal wöchentlich im Kinderherzchor mitzusingen. Der Eintritt ist jederzeit möglich, es sind keine Vorkenntnisse nötig. Der Start des Pilotprojektes ist am 23. Oktober 2023.

Die Proben finden jeweils am Montagabend von 18.20 – 19.30 Uhr (inkl. 10 Minute Pause) in Zürich-Wiedikon an der Goldbrunnenstrasse 142 statt. Während den Schulferien finden keine Proben statt. Die Kosten betragen CHF 120.- pro Semester.

Wenn du mitmachen möchtest oder auch für weitere Fragen, melde dich umgehend bei der Chorleitung Lisa Brunner unter Telefon 078 909 66 07 oder per E-Mail: [liscantat@gmail.com](mailto:liscantat@gmail.com).

[www.herznetz.ch/news](http://www.herznetz.ch/news)



# Neues aus dem Vorstand

Daniel Hermann



Mein Name ist Daniel Hermann, ich wohne mit meiner Frau Manuela, unserem Herzkind Alexia und ihrer jüngeren Schwester Larissa in Unterkulm. Alexia wurde 2009 mit einem Herzfehler geboren und konnte einige Wochen später erfolgreich operiert werden. Den Verein haben wir erst letztes Jahr am Herztag in Aarau kennengelernt und freuen uns seither über die Möglichkeiten zum Austausch unter Gleichgesinnten. Ich durfte dieses Jahr die wundervolle Aufgabe der Hauptleitung des Herzlagers übernehmen und konnte mich zum Glück auf viel Unterstützung aus dem Verein und von einigen erfahrenen Leitern verlassen. Ich freue mich schon riesig auf das Herzlager 2024 und kann es kaum erwarten, diese spezielle Woche erleben zu dürfen. Kannst du uns beim Herzlager mit Ideen, Kontakten (Musiker, Ausflüge, Spenden) oder Material unterstützen? Gerne kannst du mich unter [daniel.hermann@evhk.ch](mailto:daniel.hermann@evhk.ch) kontaktieren.

Schuli Schöni



Mein Name ist Schuli Schöni, ich bin im Jahr 1990 geboren und lebe mit meiner Familie bei Thun im Kanton Bern. Anfangs 2021, mitten im zweiten Corona-Lockdown, wurde ich Mama eines unerwartet herzkranken Mädchens.

Leider gab es zu diesem Zeitpunkt keine Möglichkeit, mich mit anderen betroffenen Eltern zu treffen und einander durch gemeinsame Erfahrungen zu unterstützen. Darunter habe ich sehr gelitten. Gerne möchte ich für Eltern von herzkranken Kindern verschiedene Möglichkeiten im Kanton Bern anbieten, damit wir uns austauschen können. Sei es beim monatlichen Herzkaffee in der Insel, an einem Anlass oder bei einem Abendessen.

Am 4. Mai 2024 bin ich in Thun am Märit anzutreffen. Zum «Tag des herzkranken Kindes» organisiere ich einen Marktstand, an dem ich Selbstgemachtes verkaufen werde. Vielleicht möchtest du mich und den EVHK dabei unterstützen? Sei es mit einem Besuch am Marktstand, etwas Selbstgemachtem für den Verkauf, oder einer finanziellen Spende. Ich freue mich auf einen erfolgreichen Tag!

Gerne darfst du mich kontaktieren: [schulmit.schoeni@evhk.ch](mailto:schulmit.schoeni@evhk.ch)

Ich freue mich, euch hoffentlich demnächst persönlich kennen zu lernen.

Herzliche Grüsse Schuli



# GV 2023 in Olten

Nach vier Jahren Corona-Pause war es endlich wieder soweit – die 34. Generalversammlung konnte wieder vor Ort durchgeführt werden. Mit grosser Vorfreude machten wir uns auf den Weg nach Olten.



Vor dem offiziellen Start der GV stand jedoch noch ein Highlight für die Fans des Bahnverkehrs an: eine Führung durch das SBB-Depot. Beim Treffpunkt erfolgte die Einteilung in zwei Gruppen. Die technisch Interessierten machten sich eiligst auf den Weg, um in der Zeit möglichst viele Fakten und Informationen zu erhalten. Die zweite Gruppe staunte eher über die Nostalgie der verschiedenen Bahnwagen.

Nach der spannenden Führung eilte die Gruppe los, um sich im Hotel Astoria zur kleinen, aber feinen Generalversammlung zu treffen. Die Stimmung war grandios. So manches Wiedersehen wurde freudig und mit innigen Umarmungen gefeiert.

Der offizielle Teil startete fast pünktlich und konnte effizient durchgeführt werden. Wiederum durfte der Vorstand zwei neue Mitglieder willkommen heissen. Die ehemaligen Mitglieder wurden mit einem herzlichen Beifall verabschiedet – danke für eure wertvolle Arbeit und die Zeit, die ihr der EVHK geschenkt habt.

Anschliessend blieb genug Zeit für einen regen Austausch. Es gab viel zu erzählen, zu lachen und auch zu philosophieren. Manche Diskussion wurde beim Apero oder sogar beim köstlichen Nachtessen weitergeführt. Viel zu schnell verflogen die gemeinsamen Stunden. Und schon jetzt freuen sich alle wieder auf eine persönliche GV 2024.



# Protokoll der 34. Generalversammlung vom Samstag, 18. März 2023 im Hotel Astoria in Olten

## 1. Begrüssung

Roger Theiler heisst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich willkommen. Vom Vorstand entschuldigt haben sich Marisol Corrado und Dr. Damian Hutter.

## Die entschuldigenden Mitglieder werden eingebildet:

Bachofner Beatrice und Andreas, Lostof  
Baumann Andrea, Aarau  
Bürki Bruggisser Hansjürg und Christine,  
Lüterkofen-Ichertswil  
Corrado Marisol, Gränichen  
Donner Prof. Dr. Birgit, UKBB Basel  
Etter Chantal, Kinderspital Zürich,  
Pflegerberatung  
Fehlmann Jasmin + Daniel, Uerkheim  
Gähwiler Elisabeth, Neftenbach  
Greder-Specht Christine, Unterseen  
Habegger Andrea + Simon, Unterseen  
Haldemann Yvonne + Ueli, Toffen  
Honegger Sandra, Buhwil  
Hutter Damian, Insel Bern  
Keller Dr. Robert, Schweizerische  
Herzstiftung  
Kretschmar Prof. Dr., Kinderspital Zürich,  
Kardiologie  
Kunze Monika und Falko, Wil SG  
Küstner Martin + Ruth, Flawil  
Meier-Bossart Manuela, Bütschwil  
Moor Claudia, Cureglia  
Murmans Dora + Martin, Niederglatt  
Pedro Rodriguez Tamara, Muhen  
Peter Anita, Winznau  
Peterli Barbara, herznetz.ch  
Prêtre Prof. Dr., CHUV Lausanne  
Roth Gregor, Bonstetten  
Roth Heidi + Peter, Grabs  
Ruosch Manuela Corinne, Othmarsingen  
Scherrer Regula, Neu St. Johann  
Schlegel Irène, Luzern  
Schönenberger Daniela + Olaf, Steinen  
Schurtenberger Ursi + Ueli, Malters  
Stambach Dr. med. Dominik, Kinderspital  
St. Gallen  
Staub-Schumacher Sonja + Roger,  
Neuendorf  
Ulrich Barbara, Fahrweid  
Zemp Lukas, Selbsthilfe Schweiz

Roger Theiler freut es sehr, dass die Anwesenden heute nach Olten gekommen sind und so ihr Interesse an der Elternvereinigung bekunden.

Anzahl Personen anwesend:	20
Stimmkarten:	14
Absolutes Mehr:	8 (1/2 + 1)

Der Vorstand ist bestrebt, den geschäftlichen Teil zügig zu absolvieren, damit wir bald zum gemütlichen Teil übergehen können.

## 2. Wahl der Stimmzähler

Susanne Mislin hat sich als Stimmzählerin zur Verfügung gestellt. Sie wird von der Versammlung einstimmig und mit Applaus gewählt.

## 3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt 2/2022 abgedruckt oder war online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt und die Verfassung wird verdankt.

## 4. Jahresbericht des Vorstands

Manuela Nobs verliest den vom Sekretariat verfassten Jahresbericht für das Jahr 2022. Der Bericht wird von der Versammlung einstimmig genehmigt. Der Jahresbericht wird im Herzblatt 2/2023 abgedruckt und ist demnächst auf der Homepage einsehbar.

## 5. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden. Der Kassierin Barbara Eggenschwiler präsentiert die Zahlen 2022 und gibt Erläuterungen dazu ab.

Philippe Geysel verliest den Revisorenbericht. Die Revisoren Philippe Geysel und Maxime Libsig haben die Jahresrechnung 2022 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsge-

mäss geführt wurde. Er dankt Barbara für die Arbeit, die sie auf sich nimmt und die Kasse der Vereinigung führt. Er empfiehlt, die vorliegende Jahresrechnung 2022 zu genehmigen und der Kassierin Barbara Eggenschwiler und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Der Kassierin und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Barbara bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

## 6. Budget

Barbara Eggenschwiler präsentiert das Budget 2023 und gibt Erklärungen dazu ab. Es gibt keine Fragen. Das Budget 2023 ist lediglich zur Orientierung.

## 7. Rücktritte und Wahlen

### 7.1 Rücktritte Vorstand

Marisol Corrado gibt ihr Amt als Herzlagerleiterin heute ab. Roger und Robert verdanken Marisols Arbeit und lassen ihr zu einem späteren Zeitpunkt ein Geschenk zukommen.

### 7.2 Neuwahlen Vorstand

Daniel Hermann und Schulamit Schöni stellen sich für eine Wahl in den Vorstand zur Verfügung.

Beide werden einstimmig und mit Applaus von der Versammlung gewählt und sie nehmen die Wahl an. Robert begrüsst sie im Vorstand und freut sich auf die weitere Zusammenarbeit.

### 7.3 Bestätigungswahl Co-Präsidium

Robert Grüter und Roger Theiler werden einstimmig und mit Applaus für ein weiteres Jahr wiedergewählt.

### 7.4 Bestätigungswahl Vorstandsmitglied

Manuela Nobs wird einstimmig und mit Applaus für 2 Jahre gewählt.



## 7.5 Bestätigungswahl Revisoren

Philippe Geysel wird einstimmig und mit Applaus für weitere 2 Jahre gewählt.

## 8. Informationen aus dem Vorstand

### Mitgliederbestand

Per 31.12.2022 zählt unsere Vereinigung 536 Mitgliederfamilien (davon 26 neue Familien) und 140 Gönner.

### Herzblatt

Manuela stellt das Redaktionsteam vor und teilt mit uns einen kurzen Rückblick und einen Ausblick. Gerne dürfen alle Mitglieder ihre Berichte, Anliegen oder Vorschläge an die Redaktion senden. Sie dankt allen Beteiligten für die tollen Einsendungen fürs Herzblatt.

### Herzlager

Mit einem kurzen Film beschert uns Marisol einen Einblick ins Lagerleben in Gais. Robert informiert die Versammlung über den Wechsel des Hauptleitungsteams. Marisol Corrado und die langjährigen Hauptleiter Silja Kolb und Marcel Frehner haben ihre Ämter abgegeben. Mit Familie Hermann konnten wir eine neue Hauptleitungs-Familie gewinnen. Daniel ist bereits aktiv fürs Lager tätig und wurde soeben in den Vorstand gewählt. Seine Frau Manuela wird das Lager in der Küche unterstützen. Die Vorbereitungen laufen

auf Hochtouren und wir freuen uns sehr auf ein tolles Herzlager 2023.

### Herznetz.ch

Roger berichtet, dass der Herznetztag im letzten Jahr sehr spannend und gut besucht war. Der nächste Herznetztag ist bereits wieder in Arbeit. Dieser wird am Samstag, 28.10.2023 im Technopark in Zürich stattfinden.

Im Vorstand Herznetz hat es eine personelle Veränderung gegeben. Anstelle von Christian Balmer engagiert sich neu Regina Wespi für die Anliegen der schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (SGPK). Anstelle von Corina Thomet wird Yvonne Kröger für die IG Pflege Einsitz nehmen.

### Spenden / Sponsoring

Röbi bedankt sich für alle grossen und kleinen Spenden, Hilfen etc. welche uns erreicht haben.

### Herzcafé

Ob virtuell oder vor Ort sind die Herzcafés gut besucht und werden sehr geschätzt. Nebst den Online-Cafés sind wir monatlich im Kinderspital Zürich und im Inselspital in Bern an unseren Elterncafés anzutreffen. Wer mithelfen möchte ist herzlich eingeladen und meldet sich bitte beim Sekretariat.

## Anlässe

- Virtuelles HERZ-Café jeden letzten Montag im Monat
- Elterncafés im Kispi Zürich und im Inselspital Bern 1x monatlich
- Samstag, 28. April 2023 Frauenabend
- Samstag, 6. Mai 2023 Herztag in Aarau Bäcker und Helfer dürfen sich gerne melden.
- Sonntag, 11. Juni 2023 Familientag im Tierpark Goldau

Alle unsere Anlässe finden Sie jederzeit auf unserer Homepage, auf Facebook/Instagram und im Herzblatt.

## GV 2024

Die GV 2024 findet am Samstag, 16. März 2024 statt. In welchem Rahmen die nächste GV geplant ist wird rechtzeitig mitgeteilt.

## 9. Varia

Bis zur auf der Einladung festgelegten Frist sind keine Anträge beim Sekretariat eingegangen. Wortmeldungen oder Fragen gibt es keine.

Luca Piali weist auf die hervorragende Arbeit von Dominik Zimmermann und seiner Trauergruppe hin. Der Vorstand dankt herzlich für diese Rückmeldung.

Roger dankt für das Erscheinen an der GV und das Interesse an der EVHK.

Nun freut sie sich auf ein feines Nachtessen und für die kommenden Stunden wünscht sie allen schönen Begegnungen und dass am Abend alle gut und gesund nach Hause kommen.

Roger schliesst die 34. GV der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Ende der GV um 18.00 Uhr

Es folgt:  
18.30 Uhr Apéro  
19.15 Uhr Nachtessen

Protokollführerin:  
Annemarie Grüter  
Mülligen, 29.3.2023

# Jahresbericht 2022 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

«Geh, wohin dein Herz dich trägt»

Susanna Tamaro

Noch einmal starteten wir ein Vereinsjahr mit pandemiebedingten Einschränkungen. Der erste Anlass musste abgesagt werden und unsere Generalversammlung wurde vorsichtshalber noch einmal auf dem virtuellen Weg abgehalten.

Im vergangenen Jahr luden wir einmal pro Monat zu den virtuellen HERZ-Cafés ein. Dieses Angebot wurde nach wie vor gern genutzt. Es konnten viele Fragen beantwortet werden und wir konnten einige neue Kontakte knüpfen. Die virtuellen HERZ-Cafés werden weiterhin einmal monatlich abgehalten und wir freuen uns auf euch.

Der Monat Mai stand im Zeichen des Herztags. Wie in den vergangenen Jahren, organisierten wir unsere Standaktion in Aarau. Unsere Mitglieder, deren Familien, Freunde und Nachbarn waren wieder fleissig und unser Stand füllte sich mit den verschiedensten Leckereien. Nebst Brot und Zopf konnten wir verschiedene Arten Gebäck und Basteleien verkaufen. Am Ende unserer Aktion waren wir restlos ausverkauft und durften CHF 3'463.05 in unserer Kasse zählen.

Ab April haben wir zu diversen Anlässen eingeladen. Ob Frauenabend, Jugendtreffs, Männerabend oder Herz-Picknick – alle Treffen waren gut besucht. Die Teilnehmenden haben es genossen, sich wieder persönlich zu treffen und sich austauschen zu können. An einem heissen Sommertag im Juni stand der Familientag auf dem Programm. Über 70 Personen fanden den Weg in den Zolli Basel. Wir genossen den leckeren Brunch und folgten danach den spannenden Führungen im Zoo. Es hat allen sehr gut gefallen und wir hoffen auf ebenso viele Besucher am diesjährigen Familientag.

Unsere Treffen bleiben für unsere Mitglieder sehr wichtig, denn der persönliche Kontakt untereinander stärkt jeden einzelnen von uns und fördert die Gemeinschaft. Es war eine Freude, dass so viele EVHK-Familien an den Anlässen teilgenommen haben

und sich zu gemütlichen und geselligen Stunden trafen. Wie immer wurde viel ausgetauscht, erzählt und gelacht.

Unsere Anlässe werden von aktiven Mitgliedern organisiert und stehen allen Mitgliedern aus allen Regionen offen. Es sind wertvolle Momente, die wir zusammen erleben dürfen. An dieser Stelle danken wir allen fleissigen Helferinnen und Helfern fürs Planen und Organisieren.

Sommerzeit ist Herzlager-Zeit. Pünktlich in der Woche 29 durften wir unsere Herzkinder in Gais begrüssen. Das Motto des Lagers war «Der Natur auf der Spur». Das Leiterteam hat sich ins Zeug gelegt und den Kindern eine spannende Lagerwoche beschert. Ein herzliches Dankeschön an das gesamte Leiterteam des Herzlagers für die unermüdete Arbeit für unsere Herzkinder. Unsere Broschüre «Herzblatt» wurde im letzten Jahr dreimal gedruckt und verschickt. Die Ausgaben beinhalteten sehr persönliche Erfahrungsberichte, informative Fachberichte und spannende Informationen rund ums Thema Herz. Das Redaktionsteam sammelt Beiträge und fügt diese zu einem wunderbaren Heft zusammen. Herzlichen Dank ans Redaktionsteam für die wertvolle Arbeit.

An der GV 2022 wurden Roger Theiler und Robert Grüter als Co-Präsidenten gewählt. Die beiden haben sich den zusätzlichen Aufgaben angenommen und die Vereinsgeschäfte gemeinsam geführt.

Der Vorstand traf sich im vergangenen Jahr zu vier Sitzungen. Drei davon virtuell und zu einer Sitzung trafen wir uns vor Ort. Die Sitzung war dementsprechend lang und füllte einen ganzen Tag aus. Auch zwischen den Sitzungen fand ein reger Austausch per Mail oder per WhatsApp statt.

Im Dachverband herznetz.ch sind wir im Vorstand vertreten und haben unsere Interessen an fünf Vorstandssitzungen, einer ganztägigen Klausur, der Generalversammlung sowie am Herznetztag eingebracht. Zweimal jährlich tauschten wir uns bei der KVEB aus (Konferenz Vereinigungen Eltern behinderter Kinder) mit anderen Vereini-

gungen aus. Zudem stehen wir in regem Kontakt mit den Kinderspitälern in Bern und Zürich, sowie mit CUORE MATTO, der Selbsthilfe Schweiz und der Schweizerischen Herzstiftung.

Leider überschatteten auch traurige Momente unser Vereinsjahr. Schicksale von Familien, die ihr Kind verloren haben, machen uns machtlos und tief betroffen. Unsere Gedanken sind bei den Eltern, den Kindern und deren Familien.

Viele kleine und grosse Spenden von Privatpersonen, Vereinen, Firmen, Kirchen, Stiftungen, Mitgliedern und Gönnern haben uns im letzten Jahr erreicht. Der Verein «Zeig Herz. Lauf mit!» und zwei Stiftungen liessen uns grosse Summen zukommen. Sogar eine grosszügige Erbschaft durften wir entgegennehmen. Somit hat sich der budgetierte Verlust von CHF 10'000.00 in einen Rekordgewinn von CHF 79'657.22 gewandelt. Für finanzielle Unterstützung bei langen Spitalaufenthalten durften wir den Betrag insgesamt CHF 7'140.00 an mehrere Mitgliederfamilien überweisen. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten.

Herzlichen Dank an alle, welche die EVHK finanziell unterstützt haben! Ohne finanzielle Zuwendungen wäre die Durchführung des Herzlagers, die Realisierung des Herzblatts und unser Vereinsleben nicht möglich.

Ein grosses Dankeschön an den Vorstand, die Herzlagerleiter, das Redaktionsteam, allen Ansprechpartnern und allen fleissigen Helferinnen und Helfern. Ohne eure wertvolle Arbeit wäre die EVHK nicht das, was sie heute ist. Eure Einsätze sind unbezahlbar.

Herzlichen Dank an alle, die in irgendeiner Form zum Gelingen unserer Vereinigung beitragen. Es ist schön, ein Teil der EVHK zu sein.

Mülligen, 18. März 2023

Für den Vorstand:

Annemarie Grüter, Sekretariat

# Herztag 2023

Der **6. Mai 2023** war in diesem kühlen, verregneten Frühling einer der ersten sonnigen, warmen Tage und «Herztag» mit Marktstand in Aarau!

EVHK- Eltern, Freunde des Vereins, Nachbarinnen und Grosseltern betroffener Kinder, brachten «gluschtige» Backwaren. Schon bald herrschte ein reges Treiben, zeitweise standen die Besucherinnen und Besucher Schlange vor unserem Stand! Viele Mitglieder packten kräftig mit an, auch einige Kinder halfen unermüdlich mit. Nebst der Arbeit am Stand blieb auch Zeit für einen Schwatz mit Passantinnen und Passanten, mit Freunden der EVHK und mit anderen Mitgliedern.

Bereits am frühen Nachmittag war unser feines Gebäck ausverkauft. Mit der fröhlichen Stimmung, die um unseren Stand herrschte, mit den vielen interessanten Gesprächen, die wir führen durften und mit dem grossen Betrag, der am Ende des Tages in unserer Kasse lag, war der Herztag 2023 ein grosser Erfolg. **Herzlichen Dank** an alle, die auf irgendeine Weise dazu beigetragen haben!!!



# Famili­entag 11. Juni 2023

Bei schönstem Wetter versammelten sich 16 Familien um 11 Uhr bei der EVHK-Fahne vor dem Tierpark Goldau. Gemeinsam betraten wir den Park, in dem sich die Familien individuell umsehen konnten. Die Zeit verging schnell! Einige Tiere mussten wir in den grossen Gehegen suchen und freuten uns, wenn wir sie plötzlich entdeckten. Andere Tiere kamen uns entgegen, weil sie gefüttert und gestreichelt werden wollten. Beim Besuch der Wildschweine, beim Erforschen des Höhlenweges, beim Schläfchen im Schatten zwischen den Hirschen, oder beim Abkühlen im grossen Brunnen blieben nicht alle Sonntagskleider sauber und trocken. Um 14 Uhr trafen wir uns im Restaurant, wo uns ein grosses Dessertbuffet erwartete. Wir genossen Kuchen, Crêmes, Glacés, Wähen, Meringues, Fruchtsalat und erfrischende Getränke. Beim gemeinsamen Essen konnten alte Bekanntschaften gepflegt und neue Kontakte geknüpft werden. Da und dort kamen Ideen für weitere Anlässe auf. Der friedliche Tag mit vielen schönen Begegnungen wird uns noch lange in Erinnerung bleiben!



# Frauenabend in Lenzburg

Am 28.04.2023 trafen sich zehn gut gelaunte Frauen zu einem gemütlichen Frauenabend im Restaurant Oberstadt in Lenzburg.

Was im Internet als «Hotspot» in Lenzburg angepriesen wird, hat uns nicht enttäuscht. In heimeliger Atmosphäre mit käuflicher Einrichtung und bei einem feinen Abendessen konnten viele spannende Gespräche geführt werden. Neben der Gesundheit der Herzlis und dem Wohlergehen der einzelnen Fami-

lien war auch genügend Platz für banalere Themen wie die bevorstehende Sommersaison, Gartenneugestaltungen und sinnvolle Freizeitbeschäftigungen, sofern man denn mal Zeit hat. Ein grosses Thema war natürlich der eine Woche später stattfindende Herztag mit Verkaufsstand in Aarau.

Zu fortgeschrittener Stunde gesellte sich der Gastwirt zu uns und war sehr interessiert daran, mehr über unseren Verein zu erfahren. Nach einem herz-

lichen Abschiedsgruss haben wir uns wieder in verschiedene Richtungen verabschiedet und freuen uns bereits jetzt auf den nächsten Frauentreff.



# Eine Reise durch die Schweiz



*Noch ist es ruhig im Appenzellerland.*

Unter dem Motto Schweizerreise wurde das deutsche Touristenpaar Heinrich (genannt «Heiner») und seine Frau Dagmar durch verschiedene Regionen unseres Landes geführt. Der Reiseleiter und sein Assistent erhielten dazu tatkräftige Unterstützung von grossen und kleinen Assistenz-Assistenten. Dabei haben sie einiges erlebt – wie ihr Reisetagebuch verrät:

## **Samstag, 15. Juli 2023 – Ankunft der Assistenz-Assistenten**

Gestern Abend durften wir das Lagerhaus übernehmen und uns auf das lang-



*Die Assistenz-Assistenten erhalten ihren Ausweis.*



*Die Assistenz-Assistenten sind eingetroffen.*

ersehnte Eintreffen der Kinder vorbereiten. Dann endlich Samstag, alle sind da und bereit, in die Woche zu starten.

Die Kinder sind angekommen und haben sich von den Eltern verabschiedet. Manche konnten es kaum erwarten, wieder hier zu sein und andere hatten etwas Trennungsschmerz. Die langjährigen Lager-Kinder zeigten den Neuen, wo die Zimmer sind und alle haben ihre Sachen eingeräumt.

## **Sonntag, 16. Juli 2023 – Vorbereitungen der Reiseleitung**

Heute morgen, nach einer kürzeren oder längeren Nacht, starten wir die Vorbereitungen für die Reiseleitung durch die Schweiz.

Wir basteln uns heute die dafür nötigen Hilfsmittel. Ein Ausweis und ein Erkennungszeichen (Käppi) müssen her. Die Reiseleitung bereitet sich auf die Prüfung vor, damit alle gut gerüstet sind. Unsere Touristen sind schon am Morgen eingetroffen, viel zu früh. Die deutsche Auto-



*Heiner und Dagmar sind da.*

bahn war mal frei und Heinrich konnte mit seiner Dagmar blitzschnell in die Ferien fahren. Dagmar findet die Schweiz wunderschön-li mit all den Berg-li, Haus-li und Appenzeller-li. Das ist Heiner alles viel zu teuer, das kleinste Zimmer im Ferienhaus ist ihm gut genug.

**Montag, 17. Juli 2023 Waldtag im Wallis**

Mit dem Nachtzug sind wir heute morgen früh gut in Zermatt angekommen. Obwohl sich das Matterhorn in den Wolken versteckt, haben wir ein schönes Wänderli gemacht. Die Brücke zum Rastplatz war etwas abenteuerlich.

Das Mittagessen haben wir uns redlich verdient, durften einen Teil davon auch selber über dem Feuer, neben dem Topf Chilli, backen. Bei der anschliessenden Siesta konnten wir uns für anstehenden Rückweg ausruhen.

Mit der letzten Seilbahn sind wir noch rechtzeitig zur Abfahrt unseres Nachtzuges zurückgekommen.



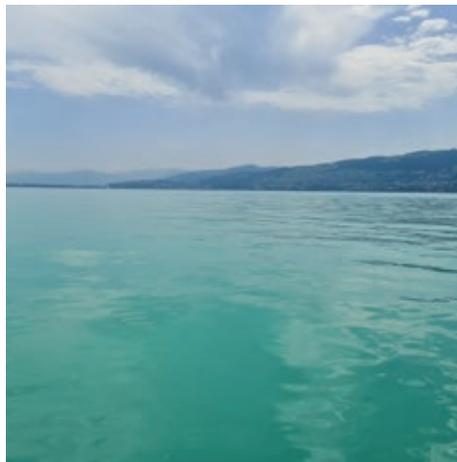
Das Feuerli für das Mittagessen brennt schon.



Willkommen in Zermatt.

**Dienstag, 18. Juli 2023 Auf dem Wasser**

Unsere Touristen wurden heute von den Assistenz-Assistenten mit dem Car zu einem grossen See-li gefahren. Nach schweizerischer Unpünktlichkeit waren sie zwanzig Minuten zu früh am Schiffsteg. Benvenuti ad Ascona, am Ufer des einzigen Salzwassersee-li der Schweiz. Auf der Schifffahrt, bei Sturm und Regen, wurden Uferbauten von Seeungeheuern (Biber und Krokodile) gesichtet. Viele kleine Kapitän-li navigierten unsere Touristen durch den Alte-Rhy Kanal. Dabei hatten wir nur eine Hand breit Wasser unter dem Kiel. Mehr lag nicht drin, unsere deutschen Touristen wollten sich neben dem Luxusschiff nicht mehr Wasser im See leisten.



Auf dem Wasser unterwegs.



Schweizer Reis-li.

**Mittwoch, 19. Juli 2023 Knapp bei (Reise-)Kasse**

Früh am Morgen der grosse Schreck, all unser Geld ist weg. Wie soll unsere Reise weitergehen? Die Assistenz-Assistenten sind eingesprungen und haben erfolgreich im Casino die Reisekasse gefüllt. Unsere Weiterreise ist gesichert. Herzlagerliches Dankeschön! Die Feuerwehr kommt am Nachmittag vorbei, um uns beim Abkühlen nach dem anstrengenden Casino zu helfen. Mit viel Tatü-Tatataa sind die Assistenz-Assistenten aus der Siesta zur Wasserschlacht gerufen worden.



Die Reisekasse muss gefüllt werden.



Verdiente Abkühlung für die Assistenz-Assistenten.

## AUS DEM VEREIN

### Donnerstag, 20. Juli 2023 Wellness-Tag

Nach der durchzechten Nacht brauchten wir alle etwas mehr Schönheitsschlaf und gingen darum später Morgenessen. Um uns auf den Nachmittag vorzubereiten haben wir uns einen Beauty-Morgen gegönnt. Die Haare frisch gestylt, mit maskenreiner Haut, neuen Tattoos und bunten Fingernägeln sind wir bereit für das anstehende Konzert in Altdorf, zu welchem auch zukünftige Lagerkinder eingeladen waren. In der Pause entführten die Assistenz-Assistenten die Musiker zum Ping-Pong.



Musikalischer Genuss in Altdorf.

### Freitag, 21. Juli 2023 Au revoir

Unser letzter Reisetag führt uns in die Westschweiz zu Croissants, Apéro, savoir vivre. Wir feiern den Abschluss unserer Schweizerreise mit einer grande fête. Diese wird eifrig vorbereitet, eingerichtet, dekoriert und les cocktails werden vorbereitet. Das schöne Geschirr wird poliert, die Band übt und Showeinlagen werden einstudiert. Der herzlichen Ver-



Bonjour aus der Westschweiz.



Le Bar.

abschiedung der grossen Lagerkinder steht nichts mehr im Weg. Un grand merci und au revoir bis zum nächsten Herzlager. Wir hatten eine tolle Woche und freuen uns auf kommendes Jahr. Heiner und Dagmar wünschen wir eine gute und staufreie Heimreise nach Deutschland – bis bald mal wieder im Schwyerlandli.



Wellness-Programm für alle.



Danke für die tolle Reise und bis bald.

Ein ganz spezieller Dank an das tolle Reiseleiter-Team:



Benjamin



Daniel



David



Linda



Ludovic



Manuela



Philipp



Prisca



Raphael



Röbi



Selina



Simone



Tabea



Medi-Team Alessia, Alessia und Ramona



# Elterncafés in Zürich und Bern

Unsere Elterncafés finden monatlich in Zürich und in Bern statt. Sehr gerne beantworten wir eure Fragen und sind für euch da.

Wir freuen uns auf einen herzlichen Austausch mit euch und hoffen, euch bald in Zürich oder Bern begrüßen zu dürfen.

Datumsänderungen vorbehalten. Einladungen für die Cafés werden jeweils per Mail versendet und auf Social Media gepostet.



## Geplante Daten der nächsten Elterncafés in Zürich und Bern

Monat	Datum	Wo
<b>September</b>	Dienstag, 12. September 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Donnerstag, 21. September 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
<b>Oktober</b>	Donnerstag, 19. Oktober 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Donnerstag, 26. Oktober 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
<b>November</b>	Dienstag, 14. November 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Donnerstag, 23. November 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
<b>Dezember</b>	Donnerstag, 14. Dezember 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Dienstag, 19. Dezember 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole



# Jahresprogramm 2023

Liebe Mitglieder

Hier sind unsere Termine 2023 zum Vormerken aufgelistet. Vor jedem Anlass senden wir euch eine Einladung per Mail. Alle Veranstaltungen findet ihr auf unserer Homepage [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch).

Wenn ihr gerne selber einen Anlass organisieren möchtet, meldet euch bitte im Sekretariat. Zu den Redaktionsschluss-Daten dürft ihr gerne eure Erfahrungsberichte einsenden. Wir freuen uns auf ein abwechslungsreiches Jahr mit euch!

Euer Vorstand der EVHK

Monat	Datum	Was
September	Samstag, 9. September 2023	Brunch auf dem Gurten
	Montag, 25. September 2023	virtuelles HERZ-Café
Oktober	im Oktober 2023	Jugendtreffen EVHK
	Freitag, 27. Oktober 2023	Männerobe
	Montag, 30. Oktober 2023	Redaktionsschluss Herzblatt 3/2022
	Montag, 30. Oktober 2023	virtuelles HERZ-Café
November	Freitag, 3. November 2023	Nachtessen für Eltern in Thun
	Montag, 27. November 2023	virtuelles HERZ-Café
Dezember	Montag, 18. Dezember 2023	virtuelles HERZ-Café

Folge uns auf:  

## Andere Veranstaltungen

Oktober Samstag, 28. Oktober 2023 Herzzernetztag in Zürich (organisiert vom Herzzernetz)  
 Weitere Informationen zu dieser Veranstaltung im beiliegenden Flyer sowie im Teil Cuore Matto, Seite 16 dieser Ausgabe.



Nachruf Katharina Schumacher (31.5.1955 – 12.7.2023)

# Co-Gründerin der «Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kindern»

Unsere Mutter Katharina Schumacher-Keller kam in den späten 1970er Jahren erstmals mit dem Thema angeborener Herzfehler in Berührung, als sie als Kinderkrankenschwester auf der Intensivpflegestation des Kinderspitals Basel arbeitete. Damals gab es beispielsweise bei einer Transposition der grossen Gefässe noch keine Möglichkeit, diesen Herzfehler zu korrigieren und die Überlebenschancen dieser Kinder waren sehr gering.

Ihr Sohn Stefan wurde 1981 mit diesem Herzfehler geboren – und bereits an seinem zweiten Lebenstag im KiSpi Basel von Prof. Wyhler erfolgreich erstmals operiert. Mit ihrem Fachwissen war Katharina einerseits bestens darauf vorbereitet, den schwerkranken Säugling mit allem zu versorgen, was er fürs Überleben brauchte. Andererseits wusste sie genau, wie schwer das Leben nun würde. Sie erlebte die grossen Ängste, die alle Eltern plagten, die urplötzlich mit dieser so tiefgreifend lebensverändernden Situation konfrontiert sind, ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler zu pflegen. Täglich Medikamente verabreichen, das häufig weinende Baby mit genügend Nahrung versorgen, ihm Sauerstoff zuführen, Operationsnarben pflegen... Die engmaschigen Kontrollen beim Kardiologen führten wiederkehrend zu Verunsicherung, lösten Ängste und zugleich Hoffnungen aus. Zahlreiche grössere und kleinere Eingriffe unter Narkose bedeuteten stets erneut, das kleine Kind so lange wie möglich zu begleiten, es aber auch «loszulassen». Da niemand wissen konnte, ob der Eingriff gut ausgehen würde, mussten wir uns als Familie immer wieder von Stefan verabschieden – und durften ihn glücklicherweise stets wieder neu begrüssen und willkommen heissen.

Nach einer ersten Zeit der Stabilisierung wuchs in Katharina das starke Bedürfnis, sich mit anderen Eltern auszutau-



*Käthi früher*

schen – auch ausserhalb des Kinderspitals. Und so fand sie im «Hinterhuus» in Basel Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe von Eltern mit herzkranken Kindern. Sogar als wir einige Jahre im «hintersten Winkel» Graubündens wohnten, ging sie mit Stefan regelmässig den weiten Weg nach Basel zu den Kontrollen im KiSpi sowie zu Treffen der Selbsthilfegruppe. In dieser Zeit mussten leider zahlreiche Familien in unserem Bekanntenkreis von ihren Herzkindern Abschied nehmen, weil ihre kleinen Herzen zu schlagen aufgehört haben. Das machte uns alle zutiefst traurig und betroffen. Und zugleich empfanden wir eine grosse Dankbarkeit, dass Stefan leben durfte. Das gab Katharina wohl die Kraft, sich zusammen mit Heidi Monnerat sowie weiteren Eltern der Selbsthilfegruppen zu vernetzen. Sie wollten, dass andere betroffene Familien von Fachleuten der Medizin, Pflege und weiteren unterstützenden Disziplinen noch besser informiert und für das Leben mit einem herzkranken Kind «ausgerüstet» würden.

Zu diesem Zweck bereiteten sie mit Unterstützung von Fachpersonen alles Notwendige vor, um 1989 die Elternvereinigung zu gründen, wie auf der Website der EVhK über die eigene Geschichte zu lesen ist: «Am 4. November 1989 wurde mit einer eindrücklichen Feier die Vereinigung von Eltern mit herzkranken Kin-



*Käthi jetzt*

dern' im Kinderspital in Zürich gegründet. Mehr als 100 Eltern, zum Teil mit ihren Kindern, Ärzte, Pflegepersonal und Fachleute waren anwesend.» Katharina erlebte zu der Zeit, auf welche grosse Interesse die Elternvereinigung stiess und das «Sorgentelefon» bei uns zuhause stand kaum mehr still.

So gern sie sich weiterhin mit grossem Engagement für diese Herzensangelegenheit eingesetzt hätte – ihre Kräfte waren zwar schier endlos, aber wenn alles zu viel wird, ist es irgendwann für jeden noch so starken Menschen zu viel. Für Katharina war leider bereits Anfang der 1990er Jahre der Moment gekommen, sich aufgrund einer schweren eigenen Erkrankung von der aktiven Rolle in der EVhK zurückzuziehen und sich fortan in erster Linie intensiv um sich selbst zu kümmern. Fraglos blieb sie der EVhK stets verbunden und durfte auch zuletzt mit Freude auf dieses «Lebenswerk» zurückblicken.

Vielen Menschen, denen sie auf ihrem nicht einfachen, von so unterschiedlichen chronischen Krankheiten geprägten Lebensweg begegnet ist, wird sie als grossherzige, mitfühlende und zutiefst verständnisvolle Frau in guter Erinnerung bleiben.

Sylvie Zanoni  
Tochter von Käthi Schumacher

## Für immer in unseren Herzen

*Manchmal fallen kleine Engel vom Himmelszelt, aber ihre Heimat ist nicht unsere Welt. Sie begleiten dich auf deinem Weg ein Stück, doch kehren sie zu den Sternen zurück.*

**Unbekannt**

Immer wieder sind wir traurig und machtlos, wenn wir erfahren, dass ein kleines Herz aufgehört hat, zu schlagen. Wir möchten deshalb auf diesen Seiten zukünftig allen tapferen Kämpferinnen und Kämpfern gedenken,

die viel zu früh zu den Sternen gereist sind. Allen Familien möchten wir anbieten, uns einen persönlichen Text und/oder ein Foto zu senden, welche wir im nächsten Herzblatt veröffentlichen. Gerne dürft ihr uns auf [redaktion@evhk.ch](mailto:redaktion@evhk.ch) kontaktieren.

Wir denken an euch, liebe Sternenkinder. Viel zu kurz wart ihr bei uns, doch eure Spuren bleiben für immer in unseren Herzen.

In Liebe, eure Familien

## Im Andenken an Freja Arwen Küttel

**(09.09.22 – 19.01.23)**

Liebe Freja

Im Januar 2022 kündigte dich ein positiver Schwangerschaftstest an. Wir haben uns sehr gefreut, dass wir bald eine Familie sein werden. Die Schwangerschaft war wunderschön und du bist fleissig gewachsen. Um so grösser war daher der Schock, als uns am 3. Juni 2022 die Frauenärztin in der Frauenklinik in Bern sagte, dass du einen schweren Herzfehler hast. Was diese Nachricht für dich und uns bedeutet, mussten wir zuerst verarbeiten und in den folgenden Tagen haben wir oft geweint. Der Gedanke, dass du vor uns sterben oder kein lebenswertes Leben haben könntest, hat uns tief erschüttert. Weitere Kontrollen ergaben die Diagnose DILV mit hyperplastischem Aortabogen. Mit all dem Wissen haben wir dennoch entschieden, mit dir zu kämpfen. Wir würden alles tun was nötig ist, um dir ein schönes Leben zu ermöglichen.

Ab diesem Moment war auch klar, wie du heissen würdest: Freja Arwen. «Freyja» ist die nordische Göttin des Krieges und der Liebe. Du musstest von Anfang an kämpfen und es würden dich noch viele Schlachten erwarten. «Arwen» heisst die Prinzessin der Elben im Film «Herr der Ringe». Sie hat ihre Unsterblichkeit für ihre grosse Liebe aufgegeben. Genau so viel Liebe wollten wir dir geben.

Am Abend vom 8. September 2022 haben die Wehen eingesetzt. Das hat uns gezeigt, dass du bereit warst und du zu uns ins Leben treten wolltest. So kamst du am 09.09.2022 auf die Welt. 2750 Gramm schwer und 48 cm gross.

Nach sieben Wochen Spital und zwei Operationen durften wir dich endlich nach Hause nehmen. Die folgenden zwei Monate waren die schönsten, die wir je erleben durften. Du hast viel gelacht, mit deinen grossen Augen alles ganz genau beobachtet und bist oft in unseren Armen eingeschlafen. Obwohl die Angst in dieser Zeit ein stetiger Begleiter war, sind so viele schöne Erinnerungen entstanden, die wir ewig in unseren Herzen tragen werden. Wir haben mit dir jeden Tag gelebt, als ob es unser letzter wäre. Als ob wir das Ende deiner Geschichte bereits erahnt hätten.

Am 17. Januar 2023 war die nächste grösste Operation und wir hatten grosse Angst um dich. Zwei Tage später kam dann der Anruf, den keine Eltern je erhalten wollen. Sie seien daran, dich zu reanimieren und wir müssten sofort ins Spital kommen. Kurz nach unserem Eintreffen haben sie die 40-minütige Reanimation beendet und du bist gestorben. Die Trauer, die uns erfasste, kann man nicht in Worte fassen und es brauchte Wochen, wenn nicht sogar Monate, bis wir anfangen, richtig zu



begreifen, was gerade mit unserem Leben passiert ist.

Jeden Tag denken wir an dich. Du bist im Wind, in den Sternen und in allen schönen Tieren und Pflanzen, die uns begegnen. Wir wissen, dass du immer bei uns bist. Und doch werden aus den schönen Erinnerungen an dich oft Tränen, die uns die Wangen hinunterlaufen. Wir vermissen es, dich zu halten. Vermissen dein Lachen. Jeder Tag mit dir war ein Abenteuer. Es war das Leben, dass wir führen wollten. Doch nun müssen wir lernen, ohne dich zu leben. Obwohl du nicht mehr auf dieser Erde bist, wirst du immer ein Teil unserer Familie bleiben und immer unser erstes Kind sein. Auch wenn die Trauer unendlich scheint, wird die Erinnerung an dich in unseren Herzen ein Licht hinterlassen.

Ein Licht, dass uns Kraft gibt.

Ein Licht, dass uns ein Lächeln schenkt.

Ein Licht, dass uns immer daran erinnert, dass Liebe niemals endet.

Wir werden dich immer lieben, deine Eltern Ramona und Beat Küttel

# Spenden

**Die EVHK dank ganz herzlich für folgende Spenden:**

Bayrische Motoren Werke AG , München  
Ernst-Brem Heinrich + Maria, Widen  
Evang. Kirchgemeinde Uesslingen,  
Uesslingen  
Evang. Kirchgemeinde Warth-Weiningen,  
Weiningen  
Evangelisch-Reformierte Kirche, Thun  
Gerber Roland, Langnau i.E.  
Grijalva Montenegro Rölli, Zürich  
Grogg Anita, Rottenschwil  
Herlich, Weiningen  
Herter Urs, Fehraltorf  
Hobby Horse Company, Roggwil  
im Gedenken an Albert Fredi  
im Gedenken an Dubach-Rudolph Susi  
im Gedenken an Emch-Schreier  
Margaretha  
im Gedenken an Freya Arwen  
im Gedenken an Grüter Theres  
im Gedenken an Landolt-Kaufmann  
Robert  
im Gedenken an Zehnder Priska

im Namen von Christine  
Kath. Pfarramt St. Stephan, Sempach  
Stadt  
Kirchgemeinde Meikirch, Meikirch  
Kirchgemeinde Muri-Gümmligen,  
Muri bei Bern

Marolf Fritz und Silvia, Mülligen  
Munt Michael, Basel  
Pfarrei St. Christophorus, Niederhasli  
Vogt Werner, Grenchen



## Das Herzblatt-Team sucht Verstärkung

Du recherchierst gerne? Dein Kopf ist voller Ideen? Themen rund ums Herz sind für dich genauso Herzenssache wie für uns? Hast du noch etwas Zeit? Dann bist du bei uns genau richtig.

Unsere Redaktion freut sich über eine vereinsübergreifende Unterstützung, die sich mit Eltern, Mitgliedern und Fachleuten austauschen möchte. Dich erwartet ein spannender und informativer Austausch und ein eingespieltes Team, das auf dich und DEINE Ideen wartet.

Du möchtest mehr darüber erfahren? Dann melde dich unter [redaktion@evhk.ch](mailto:redaktion@evhk.ch) oder [praesidium@herzfehler-schweiz.ch](mailto:praesidium@herzfehler-schweiz.ch)

