



Thema

Herzpatienten im Spital

EVHK

Präsidiales
aus den Kontaktgruppen
GV 2016

CUORE MATTO

GV Protokoll
INRswiss
Tag der seltenen
Krankheiten

HERZPATIENTEN IM SPITAL

Tigerherz	1
Wenn es eng wird ums Herz	5

FACHBERICHTE

Alltag auf der Intensivstation, Bern	8
Einblicke in die Intensivstation, Zürich	10
Spitalschule, Kispi ZH	12
Psychokardiologie	16
Seelsorge, Kispi Zürich	18
Traumsäerinnen	20
Musiktherapie im Akutspital	22
Musiktherapie – Bericht	24

PRÄSIDIALES

GV / herznz.ch	25
----------------------	----

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG Herztage 2016	26
KG BE Schlumpftreffen	27
KG BE Herztage 2016	28
KG Raum OCH Herztage SG	30
KG Raum OCH Sonntagsbrunch	31
KG SO Herztage / Herzpicknick	32
KG ZCH Brunch	33
Veranstaltungskalender	34

SPITÄLER / SOZIALES

Du bist dran	37
--------------------	----

DIVERSES

GV 2016 Protokoll	38
Jahresbericht 2015	41
GV 2016 Tagesbericht	44
Nabene Konzert	45
Spenden / Redaktion Herzblatt	46

CUORE MATTO

Kontaktadressen	48
Worte des Präsidiums	49
Protokoll 17. Mitgliederversammlung	50
Jahresbericht Vereinsjahr 2015/2016	54
InRswiss	57
Tag der seltenen Krankheiten	58

WICHTIGE ADRESSEN

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

Vorschau HB 3 / Oktober 2016: Ein ♥ auf Reisen / Redaktionsschluss: 20. August 2016

www.evhk.ch
www.cuorematto.ch

Herzpatienten im Spital

Geduld kennt keine Grenzen – aber sie hält sich auch an keinen Fahrplan.

Art van Rheyen

Die Zeit im Spital, eine schwierige Hürde, welche es zu meistern gilt. Besonders für junge Herzen, welche den Sinn ihres Aufenthaltes noch nicht richtig verstehen, oft eine Geduldsprobe für das ganze involvierte Umfeld. In dieser Ausgabe erzählen Herzen Eltern von Ihren Empfindungen und Erlebnissen während der Sturmzeit. In den Fachberichten zeigen wir euch einige Bereiche, welche in einem Kinderspital vorhanden sein können oder helfen die schwierige Zeit zu überstehen.

Die Generalversammlungen von EVHK und Cuore Matto sind vorbei. Sie finden die Protokolle und Jahresberichte in dieser Ausgabe im jeweiligen Teil abgedruckt.

Die Sommerferien sind bei vielen bereits in greifbarer Nähe. Einige Herzkinder freuen sich auf das tolle Herzlager in Gais und die Mitglieder von Cuore Matto auf die Ferienwoche in Lesone. Viel Spass und genießt es in vollen Zügen.

Ich wünsche allen eine schöne Sommerzeit mit vielen positiven Erlebnissen. Und nicht vergessen: TIME OUT – inne halten und durchatmen.

Monika Kunze, Redaktion Herzblatt

Impressum:

Redaktionsadressen:

EVHK: Monika Kunze, St.Gallerstrasse 64, 9500 Wil SG
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

Neu ab HB 3 K:

Caroline Süess, Rathausgasse 13, 5000 Aarau
Tel. 078 884 92 44 / caroline.suess@cuorematto.ch

Layout: Sandra Alder, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

Herzpatienten im Spital

Tigerherz

Am 23.02.2013 kam unser Sohn Luca in Solothurn zur Welt. Er war 50 cm gross und 3450 g schwer, soweit alles normal. Da Luca aber im Verlauf der Zeit mit der Sauerstoffsättigung immer weiter nach unten ging, entschlossen die Ärzte ihn nach Bern ins Inselspital zu bringen. Dies geschah dann auch am 24.02.2013 um 17:00 Uhr. Wir gingen dann am späten Abend zu ihm nach Bern. Doch was die Ärzte uns dann sagten, war sehr schockierend für uns. Luca hat ein hypoplastisches Linksherzsyndrom. Dies war für uns ein grosser Schock, da doch vor 24 Stunden noch alles in Ordnung war. Unseren Eltern sagten wir, dass Luca einen schweren Herzfehler hat und in den nächsten Tagen operiert werden muss. Er hatte sonst keine Überlebenschance. Das genaue Datum der ersten Operation behielten wir aber für uns, denn die Belastung war für viele zu gross.

Vier Tage nach seiner Geburt wurde Luca zum ersten Mal am Herzen operiert (Norwood 1). Am späten Nachmittag kam das Telefon von Bern. Luca hatte alles gut überstanden und wir konnten gleich zu ihm. Vor lauter Schläuche und Kabel sah man unseren kleinen Kämpfer kaum, aber es ging ihm gut. Dann teilten wir auch unseren Eltern mit, dass Luca bereits operiert wurde und sie waren doch sichtlich erleichtert. Das Herz von unserem Sohn sahen wir jeden Tag schlagen, denn der Brustkorb war noch weitere fünf Tage offen. Jetzt musste sich Luca wieder erholen und zu Kräften kommen, denn er hatte 500 g abgenommen. Da ich fleissig Milch abgepumpt hatte, konnte ich Luca ca. 14 Tage stillen. Leider hatte er dann Blut im Stuhl, sodass wir auf Pulvermilch umsteigen mussten. Es war schön zu sehen, wie er die Augen öffnete und seine Finger bewegte. Für andere war dies Normal und für uns war es ein Wunder.

Zu Besuch auf die Intensivstation kamen Grosi Theres und Fritz, sowie Berghof Grosi und Pezi. Wir wollten nicht, dass gleich alle auf die Intensivstation kamen und unseren Kleinen so sehen, da er doch noch so verkabelt war. Am 27.03.2013 konnte er auf die normale Station wechseln und war dort noch bis zum 12.04.2013, dann konnte er nach Hause kommen.

Luca machte gute Fortschritte, nur mit dem Trinken ging es noch nicht so gut. Deshalb kam er auch mit einer Magensonde nach Hause. Nun hatten wir wie immer viel Besuch. Auch Gottis und Göttis kamen, um den kleinen Kämpfer zu sehen. Wir haben immer mit allen darüber gesprochen und kein Geheimnis daraus gemacht, denn ändern konnten wir es ja doch nicht. Zu Hause fanden wir schnell unseren Rhythmus und Luca entwickelte sich ganz normal.

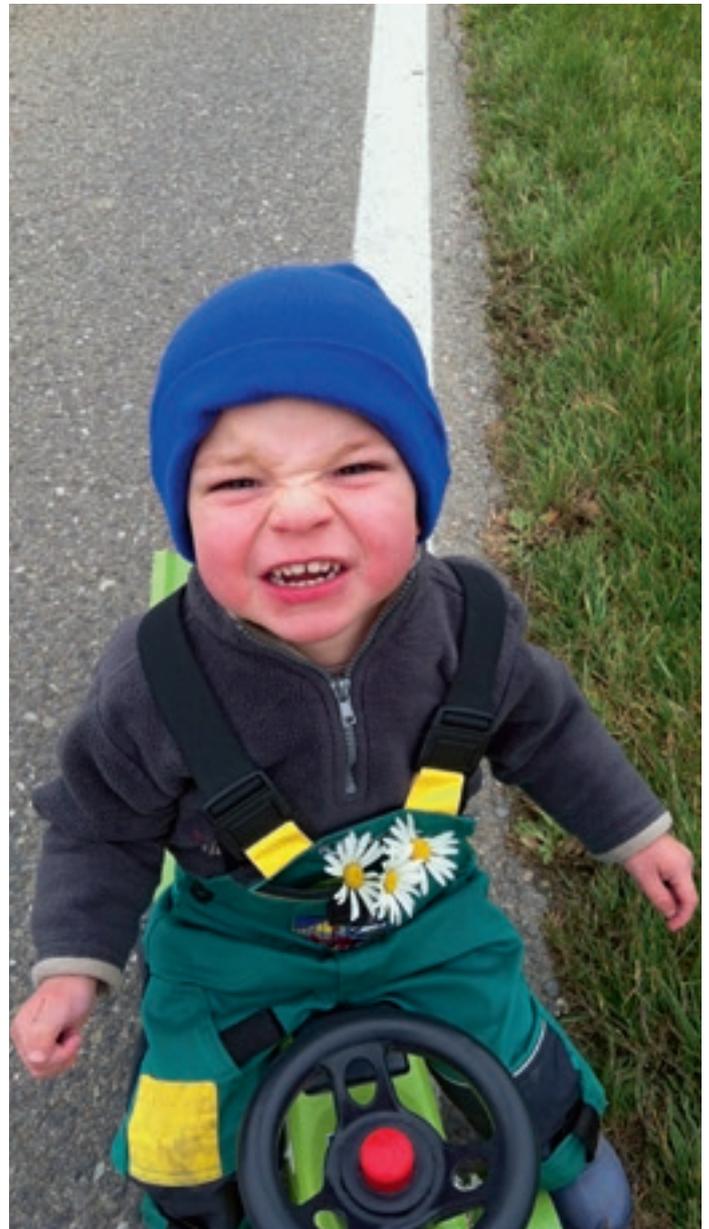
Am 05.06.2013 musste Luca erneut ins Spital. Denn einen Tag später hatte er wieder Herzkatheter Untersuchung, um zu sehen wann man die zweite Operation (Norwood 2) machen kann. Luca ist ein sehr aufgeweckter, kleiner Junge und

Cuor di leone

Nostro figlio Luca è nato il 23 febbraio 2013 a Soletta. Misurava 50 cm e pesava 3450 grammi – insomma, tutto sembrava normale.

Considerato però che i valori della saturazione d'ossigeno nel suo sangue erano in continua discesa, il giorno seguente i medici hanno deciso di trasportare il neonato all'Inselspital di Berna.

Una volta arrivati nella capitale, abbiamo ricevuto una diagnosi scioccante; Luca aveva la sindrome del ventricolo sinistro hypoplastico. Che botta, non appena 24 ore prima tutto sembrava normale!



Herzpatienten im Spital

an allem sehr interessiert. Ich gehe viel mit ihm auf den Bauernhof meiner Eltern. Dort sieht er viele Tiere und auch die Urgrosseltern von Luca wohnen dort und freuen sich immer sehr über einen Besuch. Da wir zu dieser Zeit noch in einer Dachwohnung lebten, war es für Luca im Sommer 2013 immer sehr heiss. Ich ging dann oft zu meinen Eltern und suchte mit ihm kühlenden Schatten unter dem Lindenbaum vor dem Bauernhaus. Luca schaute dann den Ästen und Blättern zu. Nach 4 Monaten war Luca nun 6130 g schwer und 66 cm lang. Er nahm gut an Gewicht zu. Wir machten alles mit Luca und versteckten ihn nicht. Er hatte immer noch seine Magensonde. Die Leute schauten einem nach und man merkte wie sie über ihn sprachen.

Luca ist mittlerweile ein kleiner Lausbub. Mit 5 Monaten zog er sich die Magensonde immer öfter raus und wir mussten darauf die Spitex anrufen. Diese hatte ihm dann viele Pflaster um die Nase geklebt, sodass er sich die Magensonde nicht gleich wieder rausziehen konnte. Am 30.06.2013 waren wir am Truckerfestival in Interlaken. Papi ist Lastwagenführer und Luca fand das schon immer sehr interessant.

Das Datum der zweiten Operation war am 11.07.2013. Auch dieses Datum haben wir für uns behalten, denn es war für alle besser so. Einen Tag vor der geplanten Operation mussten wir Luca nach Bern bringen. Das war nicht gerade einfach zu wissen, dass er am nächsten Tag wieder so wie nach der ersten Operation aussehen wird. Alles kam wieder hoch, doch Luca gab uns sehr viel Kraft und mein Mann und ich sprachen viel miteinander, das half.

Auch die zweite Operation von Luca war erfolgreich. Wir mussten wieder die Nacht abwarten. Es brauchte wieder viel Zeit, um alles neu einzustellen. Vier Tage nach dem Eingriff nahm man ihm die Drainagen, die noch Flüssigkeit vom Herzen und Bauch aus dem Körper transportierten und die Kabel vom Herzschrittmacher ab. Er atmete schon wieder alleine und brauchte nur noch wenig Sauerstoff. Die Schwestern auf der Intensivstation mussten immer aufpassen, dass er nicht an den Kabeln riss. Denn Luca war schon wieder sehr aktiv und schaute interessiert zu, was alles passierte. Die Sauerstoffsättigung lag jetzt zwischen 75% - 85%, das war gut für ihn. Luca nahm schon wieder den Nuggi sehr gerne und ich konnte ihm bereits wieder etwas anziehen. Auch Grosi Theres war schon zu Besuch.

Nach einer Woche Intensivstation konnte Luca auf die normale Station wechseln, wo er dann noch 11 Tage war. Endlich konnten wir uns alle erholen, denn die nächste Operation sollte erst in ca. 2 Jahren stattfinden. Auch dieses Mal zog er sich die Magensonde immer öfters raus. Aber Mami und Papi störte das gar nicht gross, da er ohne schon besser aussah. Wir genossen den Sommer 2013 in vollen Zügen.

Ai nostri genitori, i nonni di Luca, abbiamo raccontato solo che Luca aveva un grave difetto al cuore e che sarebbe stato operato. Non li abbiamo informati sulla data esatta dell'intervento, il tutto sarebbe stato troppo per loro.

Il primo intervento chirurgico (Norwood 1) è stato effettuato quando Luca aveva appena quattro giorni. Tutto è andato bene. Il piccolo coraggioso era collegato a un'infinità di cavi e tubi, ma stava bene.

Finalmente abbiamo potuto anche informare i nonni.

Per qualche giorno il torace di Luca è rimasto aperto – si vedeva battere il suo piccolo cuore. Era importante che Luca si riprendesse: a seguito dell'operazione aveva perso ben 500 grammi di peso. Sono riuscita a nutrirlo con il latte materno per due settimane, poi siamo stati costretti a cambiare su latte in polvere.

Vederlo aprire gli occhi e muovere le dita, ciò che per altri giovani genitori è del tutto normale, per noi era un miracolo. Dopo lunghe settimane in cure intense, dove solo noi e i nonni potevamo visitarlo, a fine marzo Luca è stato trasferito nel reparto normale. Il 12 aprile ha finalmente potuto tornare a casa.

Faceva grandi progressi, ma l'alimentazione è rimasta un problema. È stato quindi dimesso con una sonda gastrica.

Una volta a casa, tanta gente è venuta a trovare Luca. Abbiamo presto trovato il nostro ritmo e lui si sviluppava bene. Quell'estate abbiamo passato tanto tempo presso la fattoria dei miei genitori e dei bisnonni di Luca. L'ombra dei vecchi alberi era molto più sopportabile del caldo nel nostro piccolo appartamento.

Nel frattempo il nostro piccolo cuor di leone aveva quattro mesi, pesava 6130 grammi ed era interessato a tutto quello che succedeva attorno a lui: gli animali della fattoria, il camion del papà. La sonda c'era ancora... noi eravamo abituati, ma a volte la gente purtroppo ci osservava e ci siamo spesso accorti che qualcuno parlava di noi.

All'età di 5 mesi, il birichino Luca ha iniziato a strapparsi la sonda. Ciò ha reso necessari diversi interventi da parte di Spitex, che ha provato a fissarla al meglio con tantissimi cerotti.

L'11 luglio 2013 era previsto il secondo intervento chirurgico (Norwood 2). Anche questa volta non abbiamo informato i parenti in anticipo. La situazione era molto difficile per noi. Pensare che dopo l'operazione sarebbe tornato come dopo la prima volta ... i cavi ... i tubi ...

Ma l'intervento è stato un successo. Quattro giorni dopo gli hanno tolto il drenaggio e i cavi del pacemaker. Respirava da solo e necessitava solo poco ossigeno.

Herzpatienten im Spital

Luca badete sehr gerne und spritzte sich mit Wasser voll. Da lag auch mal ein Ausflug an die Emme drin. Im September 2013 zog er sich die Magensonde erneut raus und wir versuchten es gleich mal ohne. Am Anfang trank er noch recht gut, doch dann nahm er 200 g ab. Wir waren kurz davor ihm die Magensonde wieder zu geben, doch dann trank er gut und nahm zu. Da waren wir natürlich sehr froh.

Im Oktober darauf haben wir unsere Wohnung verlassen und sind in ein Haus in Etzelkofen gezogen. Wir waren sehr gespannt auf unser neues Zuhause. Nun freuten wir uns auf Weihnachten und auf das neue Jahr, das hoffentlich ein wenig ruhiger werden würde.

Am 23.02.2014 feierten wir den ersten Geburtstag von Luca. Alle kamen und wir konnten draußen sein, da es schon angenehm warm war. Dass Luca seinen ersten Geburtstag feiern konnte, war nicht selbstverständlich! Wir sind sehr froh, dass Luca diesen Weg gewählt hat!

Er entwickelte sich weiter normal und wir genossen die Zeit zu Hause ohne Spitalaufenthalte. Allerdings musste Luca im Februar 2015 wieder ins Spital für einen Herzkatheter, damit man wiederum das Datum für die dritte Operation festlegen konnte. Das würde nicht leicht für uns, denn Luca wusste schon genau wo er hingehörte. Schon nur wenn wir daran dachten, ihn im Spital zurück zu lassen, wurde uns ganz komisch. Dies war eine schmerzhaft Erfahrung für uns. Am 19.04.2015 wurde Luca zum dritten Mal am Herzen operiert (Norwood 3). Dieses Mal gab es Komplikationen, denn



Il personale del reparto cure intense doveva sempre essere attento: Luca tirava tutti i cavi. Era molto attivo e guardava in modo interessato tutto quello che succedeva. La saturazione oscillava tra 75 e 85 %, un ottimo valore per lui. Nonna Theresa ha potuto venire a trovarlo.

Dopo una settimana nel reparto cure intense, è stato trasferito in una camera normale dov'è rimasto per altri 11 giorni. Finalmente tutti potevamo riposarci, il prossimo intervento era programmato tra due anni.

Anche questa volta Luca si è strappato più volte la sonda gastrica. A dire il vero, nostro figlio a noi genitori piaceva molto di più così ...

È stata un'estate splendida! Luca amava fare il bagno, siamo perfino andati a tuffarci nell'Emme. Quando, a settembre, Luca si è strappato la sonda per l'ennesima volta, abbiamo provato

a rinunciarvi e a nutrirlo normalmente. È funzionato.

In ottobre del 2013 abbiamo traslocato nella nostra nuova casa, dove abbiamo trascorso il Natale. Il 23 febbraio 2014, poi, abbiamo potuto festeggiare, felici e grati, il primo compleanno di Luca.

È seguito un periodo sereno, senza degenze in ospedale. Solo pensare alla terza e ultima operazione in programma (Norwood 3) ci faceva stare male.

Questo intervento è finalmente stato eseguito il 19 aprile 2014. Questa volta purtroppo si sono verificate delle complicazioni.

Herzpatienten im Spital

die Lungen arbeiteten nicht so, wie sie sollten. Das Herz arbeitete gut, doch mit dem Rest waren die Ärzte nicht zufrieden. Luca ging es immer schlechter, nun arbeiteten seine Nieren und die Leber auch nicht mehr richtig. In der zweiten Nacht klingelte unser Telefon. Nun dachten wir gleich, dass wir nach Bern mussten, um Abschied von unserem Sohn zunehmen. Prof. Dr. Pfammatter war am Telefon und meinte, dass sie schnell handeln und bei Luca sofort einen Notkatheter anlegen müssen. Doch auch der Katheter war ein Risiko, denn die Naht war noch keine zwei Tage alt. Zum Glück ging alles gut und Luca ging es nach ein paar Stunden schon sichtlich besser. Trotzdem erlitt Luca ein Multiorganversagen. Er war drei Tage an der Dialyse, bis er wieder von alleine Urin ausschied. Die Nieren und die Leber fingen wieder an zu arbeiten, da er nun mehr Sauerstoff im Körper hatte. Zum Glück konnten sich die Organe gut erholen. Nach drei Tagen brauchte Luca nur noch wenig Sauerstoff. Seine Sättigung liegt nun bei ca. 96%, das ist sehr gut für ihn.

Wenn man ihn fragte, ob er etwas zu trinken möchte, spuckte er den Nuggi gleich raus. Luca sagte immer «mehr, bitte», doch wir durften ihm nicht mehr geben, da er sonst Wasser einlagern konnte. Auch diese Erfahrung war sehr schlimm für uns. Haben wir ihm doch schon gelernt, bitte zu sagen. Nach fünf Tagen konnte man ihm den Tubus ziehen und er musste wieder selber atmen. Er machte es gut! Auch Grosi Theres und Fritz kamen Luca besuchen. Nun war er wieder aktiver und sprach viel. Wir waren wiederum sehr dankbar, dass es Luca so gut ging. Vor allem weil die Ärzte meinten, dass er vielleicht im Kopf zu wenig Sauerstoff hatte. Doch als er mich anschaute und «Mami» sagte, wussten wir, dass alles mit dem Kopf in Ordnung war. Wir waren sehr erleichtert und hatten auf diesen Moment gewartet!

Am Sonntag, den 19.04.2015, konnten wir auf die normale Station wechseln. Jetzt konnten wir auch in der Nacht immer bei Luca sein, dies half auch ihm sich wieder schnell zu erholen. Allerdings benötigten Sitzen und Stehen noch sehr viel Kraft und er war immer sehr müde und schlief noch viel. Nach ein paar Tagen konnte er aber schon wieder selber laufen. Nach zwei Wochen und vier Tagen konnte Luca nach Hause kommen.

Im Sommer 2015 fuhren wir für eine Woche ins Tessin. Luca genoss die Ferien in vollen Zügen und hatte viel Spass. Er ist ein großer Junge geworden. Am 18.12.2015 bekam Luca eine gesunde Schwester namens Elina. Er hat grosse Freude an ihr und wollte immer dabei sein und viel helfen. Nun schauen wir in die Zukunft und hoffen, dass das Jahr 2016 etwas ruhiger wird.

Sandra Müller



I polmoni, i reni e il fegato non hanno reagito in modo adeguato ... Quando, la seconda notte dopo l'intervento, ha squillato il telefono, eravamo ormai convinti di dover correre all'ospedale per salutare il nostro piccolo per l'ultima volta ... Il Prof. Pfammatter ci ha informato che sarebbe stato necessario eseguire un intervento d'urgenza tramite catetere. Questo intervento aveva certi rischi. Fortunatamente tutto è andato bene. Ciò nonostante Luca ha avuto una grave insufficienza d'organi multipla. Per tre giorni ha avuto bisogno di dialisi.

I reni e il fegato hanno in seguito ripreso le loro funzioni. Anche l'apporto di ossigeno ha potuto essere limitato.

È stato difficile, nei giorni seguenti, impedire che bevesse troppo alla volta. Dovevamo essere cauti. Dopo qualche giorno anche i nonni Theres und Fritz hanno potuto venire a trovarlo. Luca chiacchierava e stava visibilmente meglio. Il dubbio dei medici che il cervello avrebbe potuto essere danneggiato da una certa mancanza d'ossigeno è stato smentito dal nostro cuor di leone!

Due settimane e quattro giorni più tardi Luca è tornato a casa con noi.

In estate del 2015 abbiamo trascorso una settimana di vacanza in Ticino. Ci siamo divertiti tutti tantissimo. Luca è cresciuto parecchio e dal 18 dicembre 2015 è anche un fratello maggiore: quel giorno è nata Elina. Luca è entusiasta, vuole partecipare e aiutare.

Noi siamo fiduciosi e speriamo in un 2016 sereno.

Herzpatienten im Spital

Wenn es eng wird ums Herz

Unser Sohn Cédric ist ein fröhlicher kleiner Bub, ein richtiger Charmeur. Am 7. April 2016 feierten wir seinen ersten Geburtstag und zwei Tage später eigentlich gleich nochmals. Sein Start ins Leben war turbulent.

Cédric kommt am Dienstag, 7. April 2015, kurz vor 9 Uhr im Bethesda Spital in Basel zur Welt. Er begrüsst uns laut schreiend, alles scheint in Ordnung zu sein. Nach dem Kaiserschnitt, der – anders als bei der vor vier Jahren geborenen älteren Schwester Elisa – geplant ist, folgen ein paar Stunden im Überwachungszimmer. Wiederholt wird Cédrics Sauerstoffsättigung gemessen, die nicht optimal ist. Ausserdem hat seine Haut einen bläulichen, marmorierten Ton und in der Leiste ist kein Puls fühlbar. Mein Mann Marcel und ich denken uns noch nicht viel dabei, wir sind in erster Linie entzückt von dem kleinen Persönchen, das in unseren Armen liegt. Schliesslich bekommt Cédric etwas Sauerstoff, Werte und Hautkolorit normalisieren sich, und wir dürfen alle zur Mittagszeit ins normale Zimmer.

Dr. Künzli, der Kinderarzt, kommt jedoch immer wieder vorbei, noch immer kann er keinen Puls in Cédrics Leiste spüren, die Haut gegen die Zehen hin erscheint immer stärker blau marmoriert. Unruhe macht sich in uns breit. Was ist los? Schliesslich telefoniert Dr. Künzli mit den Kollegen im Unispital und erklärt uns, dass Cédric dort genauer untersucht werden müsse. Jetzt haben wir Angst. Was ist los? Gegen 18 Uhr holen Pflegende des UKBB unseren neu geborenen Sohn mit einer Isolette ab. Ein erster Schock. Während Marcel ins Unispital fährt und auf Bescheid wartet, bleibe ich, noch relativ unbeweglich in den Beinen, aber mit umso mehr Bewegung im Kopf, allein im Zimmer zurück. Kurz nach 20 Uhr berichtet mir Marcel am Telefon, dass etwas mit Cédrics Herz nicht stimme. Die Aorta sei verengt, was nicht so bleiben, aber zum Glück operiert werden kann. Aber nicht in Basel, Cédric würde schon morgen nach Bern transportiert,

ins Inselehospital. Tränen fliessen. Während Cédric seine erste Nacht im Unispital verbringen muss, bleibe ich im Bethesda Spital zurück, ohne Baby.

Dass Dr. Künzli Cédrics Leiden bereits an seinem Geburts-Tag richtig diagnostizierte, ist nicht selbstverständlich und wird von allen Seiten sehr lobend anerkannt. Wir sind im Rückblick unheimlich froh, dass dadurch sofort gehandelt werden konnte.

Er liegt an Platz 6, ist winzig und bereits «verkabelt». Monitoren messen Blutdruck, Sauerstoffsättigung u.a. Marcel und ich sind beide zum ersten Mal in unserem Leben auf einer Intensivstation und noch immer beeindruckt, was hier geleistet wird. Die Menschen arbeiten höchst konzentriert und doch ruhig und nehmen sich immer wieder Zeit, uns alles zu erklären. Wir waren und sind zwar beides medizinische Laien, doch



Abflug Richtung Inselehospital.

Am Mittwochmorgen gegen 11 Uhr fliegt ein Rega-Heli unseren Sohn nach Bern, bei strahlendem Sonnenschein nota bene. Abflug Richtung Inselehospital. Mich transportiert ein Krankenwagen und Marcel fährt – nachdem er daheim das Nötigste für eine noch unbestimmte Zeit zusammengesucht hat – mit dem eigenen Auto. Kaum angekommen, bringt mich eine Pflegefachfrau mit dem Rollstuhl auf die Intensivstation, wo kurz darauf auch Marcel eintrifft. Wir müssen beide erst schauen, welches der Kinder denn unseres ist. Eine seltsame Situation. Zum Glück sind alle Stationen liebevoll mit Clownbuchstaben beschriftet, so dass wir Cédric schnell finden.

unser Vokabular vergrössert sich binnen kurzer Zeit um einige Fachausdrücke. Die Monitore machen uns anfangs nervös, v.a. wenn irgendetwas piepst, was öfters passiert, doch die Experten vor Ort überzeugen uns schnell, uns davon nicht verrückt machen zu lassen und die Kontrolle getrost ihnen zu überlassen.

Kurz nach unserem Eintreffen ist Visite und die Ärzte erreichen Cédrics Platz. Prof. Pfammatter erklärt uns anhand einer Skizze, was Cédric hat und was operiert werden muss. Noch ehe er mit den medizinischen Erklärungen beginnt, meint er jedoch, dass Cédric ein besonders hübsches Bébé sei. Wie gut

Herzpatienten im Spital

uns das in diesem Moment tut! Cédrics Aorta ist stark verengt, da passe kaum eine Nadel durch, die Diagnose lautet Aortenisthmusstenose. «Das kommt gut», ist Prof. Pfammatter überzeugt und stimmt auch uns zuversichtlich. Operieren würde tags darauf Prof. Kadner. Die folgenden Stunden verbringen wir bei Cédric, grosser Körperkontakt ist leider nicht möglich, doch das Köpfchen streicheln, seine Händli berühren geht allemal. Abends dürfen wir ihn dann sogar im Arm halten! Doris Berger, Pflegefachfrau auf der IPS, legt uns unseren Sohn mit all den Schläuchlein in die Arme. Anfangs haben wir beide grossen Respekt, doch Cédric sieht so friedlich und entspannt aus, dass die Angst schnell verfliegt und wir es einfach geniessen, ihn im Arm zu halten. 30 Minuten, 45 Minuten, die Zeit steht still und wir sind es auch. Was wohl morgen sein wird?

Am Donnerstag, 9. April, sind wir schon früh bei Cédric, um ihn vor der grossen OP nochmals zu sehen und im Arm zu halten. Gegen 8.30 Uhr verlässt Cédric die IPS Richtung Operationssaal und Prof. Kadner erklärt uns, was er machen wird. Einfach ausgedrückt wird er die verengte Stelle herausschneiden und die beiden Enden wieder zusammennähen. Alles sollte gut gehen, doch er muss uns natürlich auch auf mögliche Risiken hinweisen. Und die sind nicht ohne. Wir verbringen die folgende Zeit draussen an der Sonne. Wieder steht die Zeit still. Um 11.41 Uhr dann das erlösende Telefon von Prof. Kadner. Die OP ist gut verlaufen, unser Cédric ist stabil – juhee! Wieder fliessen Tränen. Bis wir zu ihm dürfen, dauert es aber sicher zwei Stunden. Zurück auf der Intensivstation liegt Cédric wieder an seinem Platz. Er hat nun unzählige Schläuchlein, wird beatmet und intensiv überwacht. In der ersten Zeit ist permanent jemand an seinem Platz. Cédric soll viel Wasser ausscheiden, damit er nicht anschwillt und sich keine Ödeme bilden. Er bekommt nur ganz wenig Flüssigkeit, 10 bis 20ml aufs

Mal, vorerst via Sonde. Für das Herz ist die innerliche «Trockenlegung» gut, für Cédric selbst dagegen ist sie nicht so angenehm. Auf der IPS bekommen wir ein kleines Büchlein mit Cédrics Namen und Geburtsdatum und farbigen leeren Seiten, die ich in den vielen Stunden an Cédrics Seite zu füllen beginne. Wir dürfen rund um die Uhr zu ihm und können uns auch mitten in der Nacht telefonisch nach seinem Zustand erkundigen, was wir auch immer wieder tun.

Cédrics Genesung schreitet mit grossen Schritten voran. Die umfassende Überwachung an Monitoren wird langsam reduziert, Medikamente abgesetzt. Am Sonntag, 12. April, kann unser Sohn die Intensivstation verlassen und wird auf die normale Station verlegt. Er sei «ein kleiner Bluffer», mache sich grossartig, heisst es bei seinem Austritt aus der IPS. Wir freuen uns! Am gleichen Tag beziehen wir ein Zimmer im Ronald McDonald-Haus, nur wenige Schritte vom Kinderspital entfernt.



Auf der Intensivstation

Am nächsten Tag trifft endlich auch unsere Tochter Elisa in Bern ein. Sie war bis anhin bei meinen Eltern, die sie heute ins Inselspital begleiten und ihren Enkel besuchen. Elisa getraut sich noch nicht, ihr kleines Brüderchen anzufassen, möchte aber alles ganz genau wissen. Die nächsten Tage verbringt sie bei den Schwiegereltern am Thunersee, Marcel fährt immer wieder hin und her. Die Ärzte sind inzwischen mit Cédrics Genesung sehr zufrieden. Seit dem späten Nachmittag wird er nicht mehr beatmet, eine tolle Nachricht. Wir dürfen ihn gegen Abend auch wieder im Arm halten, viel früher als erwartet.

Cédric liegt nun auf der normalen Station C Süd in Zimmer 317, einem Eckzimmer mit herrlichem Blick auf die Alpen. Alle Ärzte und das gesamte Pflegefachpersonal sind stets sehr freundlich, hilfsbereit und zuversichtlich, und so sind wir es auch. Prof. Pfammatter kündigt bereits «die Vorbereitung auf die Heimkehr» an. Noch schauen wir dieser mit Respekt entgegen...

Ab sofort darf ich bei Cédric im Zimmer schlafen. Tagsüber geniessie ich es, ihn stundenlang auf mir liegend zu haben – wir «känguruhlen», wie es Pflegefachfrau Anita Baumann, die sich die ganze Woche sehr aufmerksam um Cédric

Herzpatienten im Spital



Die meisten Schläuchlein wurden bereits entfernt.

und damit auch um uns kümmert, nennt - und hole damit ein bisschen die fehlende Körpernähe der ersten Tage nach. Cédric bekommt abgepumpte Muttermilch aus dem Schoppen oder wird sondiert. Direktes Trinken an der Brust ist noch zu anstrengend für ihn. Er schläft viel und muss manchmal auch länger weinen. Ob ihn Schmerzen plagen oder er alles Erlebte «verarbeitet»? Wer weiss.

Unsere Unterkunft im nahen Ronald McDonald-Haus erlaubt uns, das Spital hin und wieder für ein, zwei Stunden zu verlassen, in Ruhe zu duschen und im Garten die Sonne zu geniessen. Etwas Zeit ausserhalb der Spitalmauern zu verbringen, tut uns allen gut. Elisa wird die Zeit in Bern ein bisschen «wie Ferien» in Erinnerung halten, sie findet es im RoMcDo-Haus toll, turnt auf dem Spielturn oder spielt mit dem Spital von Playmobil. Dass ihr Bruder operiert wurde, macht ihr grossen Eindruck und weckt das Interesse an allem, was mit Spital, Kranksein oder Operationen zu tun hat.

Am Donnerstag, 16. April, zeigt uns Frau Baumann, wie wir Cédric daheim seine Medikamente – zwei Diuretika –

geben müssen, jeweils mit Spritze in den Mund, was sehr gut klappen wird. Inzwischen darf ich ihn auch voll stillen und genieße das sehr. Unsere Zuversicht, den Herausforderungen daheim gewachsen zu sein, wächst weiter mit der abschliessenden Kontrolle inkl. EKG und «Echo» bei Prof. Pfammatter: Soweit ist alles gut mit unserem Sohn. Müssten wir Angst haben, dürften wir auch gar nicht heim. Das beruhigt. Und so fahren wir am Freitagabend, 17. April, viel früher als anfangs gedacht mit Cédric nach Hause! Wir kommen müde, aber glücklich gegen Abend im Baselbiet an. Kaum zu glauben, was in seinen ersten zehn Tagen alles passiert ist!

Von nun an finden die regelmässigen und anfangs sehr häufigen Kontrollen im UKBB bei Frau Prof. Donner statt. Da die Engstelle in der Aorta aufgrund der Vernarbung noch immer sehr bzw. zu eng ist, werden wir im Juni nochmals für einen Eingriff ins Inselspital aufgeboten. Am 11. Juni - Cédric ist knapp zwei Monate alt - wird eine Herzkatheteruntersuchung inkl. Ballondilatation durchgeführt. Obwohl das verglichen mit der ersten grossen Operation ein kleiner Eingriff ist, sind wir ziemlich nervös. Im



Im Januar in «unserem» Zimmer 317 – alles ist gut!

April fehlte fast etwas die Zeit, um grosse Ängste zu entwickeln, alles passierte sehr plötzlich, wir waren unvorbereitet. Jetzt ist das anders. Das Warten scheint endlos. Leider bringt der Eingriff noch nicht die erhoffte Ausdehnung, es ist wohl alles noch «zu weich», so dass das Gewebe nach der Dehnung anstatt erweitert zu bleiben, wieder zurückgeht. Hinzu kommt, dass Cédrics rechtes Bein nach dem Eingriff sehr schlecht durchblutet und er deshalb auf die Intensivstation verlegt wird. Dr. Riedel von der IPS beruhigt uns jedoch, so etwas komme durchaus öfters vor, Cédrics Beinchen sei schon wieder viel wärmer und weniger weiss. Wir atmen auf. Erneut verbringen wir eine Nacht im Ronald McDonald-Haus, den Schlüssel erhalten wir direkt aufs der Intensivstation. Am anderen Morgen kommt unser Sohn auf die normale Abteilung, wo er eine weitere Nacht zu Beobachtung verbringt, bevor wir heim dürfen.

Eine zweite Herzkatheteruntersuchung findet Monate später am 7. Januar 2016 statt. Frau Dr. Pallivathukal dilatiert, Prof. Pfammatter assistiert. Wiederum ist unser Sohn in den besten Händen. Und alles kommt gut: der Eingriff bringt eine deutliche Verbesserung, wir sind sehr erleichtert! Die Zeit im Inselspital erleben wir auch bei unserem dritten Aufenthalt sehr positiv. Unser Sohn wird ausgezeichnet betreut und umsorgt, ist per Zufall wieder im gleichen Zimmer wie schon im April - also quasi in vertrauter Umgebung -, und viele der Pflegefachfrauen sind uns bestens bekannt.

Cédric muss natürlich weiterhin regelmässig zur Kontrolle ins UKBB, aber nicht mehr so oft. Wir sind sehr dankbar über die medizinischen Möglichkeiten und Versorgung, die wir hier haben und blicken zuversichtlich in die Zukunft. Und natürlich freuen wir uns auf Cédrics weitere Geburtstage, die wir wahrscheinlich immer zweimal feiern werden...

Susanne Wäfler-Müller

Fachberichte

Alltag auf der Intensivstation und der Abteilung C Süd im Inselspital Bern

Sie pflegen Herzkinder während den dunkelsten Lebensstunden. Überwachen Vitalparameter, beobachten Kreislauf und Herzrhythmus, Sauerstoffsättigung und Ausscheidung. Sie bedienen die lebensunterstützenden Geräte, überprüfen die Beatmungseinstellungen und Laufgeschwindigkeiten der Dauertropfe, alles hochkonzentriert und akribisch genau. Neben diesen prüfenden und technischen Aufgaben waschen sie die Kinder oder wickeln sie, verabreichen Essen über Magensonden oder Schoppen und lagern sie. Die «Herzlis» machen etwa 15-20% der Eintritte in die APIB (Abteilung für pädiatrische Intensivbehandlung) im Inselspital aus. Eltern, Geschwister und Mitbetroffene erleben diese Zeit sehr intensiv und aufreibend. Viele von ihnen durften durch die Fachkräfte wertvollste Unterstützung erfahren und wurden von ihnen begleitet und beraten.

Christine Siegrist, ist eine davon. Sie ist klinische Spezialistin und arbeitet auf der Abteilung für Kinderintensivmedizin

im Inselspital Bern. Sie hat die Verantwortung der Fachgruppe Kardiologie und Kardiochirurgie. Die Fachgruppe überarbeitet und aktualisiert regelmässig die kardiospezifischen Richtlinien und Skripte auf der APIB. Ausserdem ist Frau Siegrist die Ansprechpartnerin für Fragen im Team zum Thema Herzkinder. Damit sie aktuellstes Forschungswissen in ihren Alltag integrieren und anwenden kann, belegt Frau Siegrist einen Masterstudiengang in spezialisierter Pflege in Pädiatrie. An einem normalen Arbeitstag betreut Christine Siegrist ein bis zwei Kinder. Die Kinder auf der Intensivstation sind zwischen Frühgeborenen und 16 Jahre alt. Von den 12 Plätzen der Intensivstation werden etwa 8 durch kleinere Kinder belegt. Die Pflege von Kindern mit angeborenen Herzfehlern ist anspruchsvoll und erfordert eine interdisziplinäre Zusammenarbeit.

«Für mich ist einer der schönsten Momente, wenn ich Zeit finde mit den Eltern zu reden. In der Hektik geht das schnell unter. Dieser Moment wird auch

von den Eltern sehr geschätzt.» (Christine Siegrist, Artikel Punkt, 2015)
Wie wahr!

Simone Schwertfeger, Fachverantwortliche Kardiologie auf der Abteilung C Süd ist die Schnittstelle zur Kinderintensivstation. Hier liegen Neugeborene, Säuglinge und Kleinkinder bis 2-jährig mit verschiedensten Betreuungsschwerpunkten, unter anderem für Kardiologie. Auf C Süd, wo auch Frühgeborene mit Atemproblemen oder neonatalen Infekten hospitalisiert sind, bleiben die Kinder zwischen 3-4 Tagen und mehreren Monaten. Besonders die Herzkinder müssen teils mehrmals operiert werden und kommen immer wieder auf die Station C Süd. Frau Schwertfeger ist es wichtig, dass die Kinder zwischen den nötigen Operationen möglichst viel Zeit zu Hause verbringen können. Deswegen werden Eltern genau angeleitet, wie die Medikamente verabreicht werden und wie die Vitalparameter zu überwachen sind. «Die pflegerische Anleitung und Unterstützung der Eltern in der Betreuung ihrer kranken Kinder ist uns sehr wichtig. Die Kinder müssen zwar noch relativ engmaschig überwacht werden und ihre Medikamente sehr regelmässig einnehmen. Die Eltern können aber 24 Stunden bei ihren Kindern sein und sind so beim Austritt gut auf die spezifischen Bedürfnisse ihres Kindes vorbereitet.» (Simone Schwertfeger, Artikel Punkt, 2015)

Die intensive Zusammenarbeit mit den Kolleginnen bewertet Frau Schwertfeger als Plus. «Ich wurde vor 15 Jahren der Station zugewiesen und wir haben eine sehr geringe Fluktuation im Team. Das ist für mich super» sagt sie. Für die Familien von Herzkindern wünscht sie sich eine nahtlose Anbindung bereits Pränatal und über die APIB, C Süd und J Süd bis hin zur Erwachsenen-Kardiologie.

Christine Siegrist teilt die Überlegung der nahtlosen Ansetzung und setzte in ihrer Masterarbeit bereits bei den Eltern an, die ein Kind mit kongenitalem Herzfeh-



Christine Siegrist, Klinische Spezialistin für Intensivmedizin

Fachberichte



Simone Schwertfeger, Expertin Pflege, C Süd

ler erwarten (pränatal). Nicht nur für viele Eltern, sondern auch für die Pflegekräfte sei eine Vorbereitung auf das Herzkind, von Vorteil.

«Sein frischgeborenes Kind auf der Intensivstation verkabelt zu sehen ist für die Eltern ein grosser Schock. Wissen sie aber bereits vor der Geburt, was auf sie zukommt, können sie es meist besser bewältigen. Deshalb wollen wir die Besichtigung der APIB von werdenden Eltern standardisieren.» (Christine Siegrist, Artikel Punkt 2015)

Die teilweise sehr schwierigen Entscheidungen, auf welche Therapien gesetzt wird, müssen auf der Intensivstation getroffen werden: «Wenn die Eltern es wünschen, machen wir alles was mit hochspezialisierter Medizin möglich ist, solange das Kind die Chance auf ein entwicklungsfähiges Leben hat. Sie entscheiden etwa auch für oder gegen eine Herztransplantation. Es muss aber nicht unbedingt alles gemacht werden. Wichtig ist, dass die Eltern wissen, wor-

an sie sind, einbezogen sind und sich im schlimmsten Fall, wenn das Kind stirbt nicht verantwortlich fühlen müssen.» (Christine Siegrist, Artikel Punkt, 2015). Trotz schwierigen Momenten wollen Christine Siegrist und Simone Schwertfeger ihre Arbeit mit Herzkindern nicht missen: «Die Kardiologie ist ein spannendes Fachgebiet und es gibt sehr interessante Zusammenhänge. Zu sehen, wie sich ein 6-monatiges Baby nach einer Herz-OP entwickelt, Fortschritte macht und wieder lacht, fasziniert mich jedes Mal.» (Simone Schwertfeger, Artikel Punkt, 2015)

Christine Siegrist schätzt die Herausforderung des immer komplexer werden-

den Fachgebiets und die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Pflege, Kardiologen, Herzanästhesie und Herzchirurgie. Sie kämpfen gemeinsam für die bestmögliche Lebensqualität. «Wenn wir bei einem frischgeborenen Baby, das wir nach einer Operation sehr intensiv therapieren mussten, eine Intervention nach der anderen abbauen können, ist das ein sehr dankbarer Moment.» (Christine Siegrist, Artikel Punkt, 2015)

Anmerkung: Der Artikel ist in Spital Business Reportage Punkt 2015, Pflege von Herzkindern, erschienen und wurde mit Einwilligung übernommen und überarbeitet.



Simone Schwertfeger und Christine Siegrist im Austausch

Einblicke in die Arbeit der Intensivstation B des Kinderspitals Zürich

Anja Hirscher, Leiterin der Pflege, berichtet für uns über ihre Arbeit auf der Intensivstation im Kinderspital Zürich.

Zum Kinder-Herzzentrum des Kinderspitals Zürich gehören die ambulante Poliklinik, das Herzkatheterlabor, die Intensivstation mit Schwerpunkt kardiale Intensivmedizin (IPS B), die Neonatologiestation und die Schwerpunktstation PSA.

Zuerst möchte ich die IPS B und sein Pflegeteam kurz vorstellen. Aktuell arbeiten 47 Pflegefachfrauen und ein Pflegefachmann mit Arbeitspensen zwischen 20% und 100% auf der Station. Alle Pflegenden haben einen Fachausweis als Expertin Nachdiplomstudium Höhere Fachschule Intensivpflege mit Schwerpunkt Pädiatrie oder befinden sich gerade in ihrem zweijährigen berufsbegleitenden Studium. Die Pflegenden haben eine abgeschlossene Pflegeausbildung und machen jetzt, mit einem Handwerker verglichen, ihre Meisterausbildung. Sie werden intensiv auf beiden Intensivstationen des Kinderspitals eingeführt und betreuen die Kinder mit ihrer immer grösser werdenden Fachexpertise. Sie besuchen die Weiterbildungsmodule, absolvieren ihre Prüfungen und verfügen nach zwei Jahren über ein umfassendes Wissen, um unsere Kinder, aber auch deren Familie ganzheitlich und professionell betreuen zu können. Während dieser intensiven Lernzeit arbeiten sie gemeinsam mit ihren erfahrenen Kolleginnen und den Berufsbildnerinnen im Team zusammen.

Wie auch auf den Bettenstationen arbeiten wir im 3-Schichtsystem. Für Sie als Eltern bedeutet dies, dass sie alle 8 Stunden einen Wechsel der betreuenden Pflegenden haben. Wir achten darauf, in der Übergabe alle relevanten Informationen zu Ihnen und Ihrem Kind weiterzugeben, damit Sie sich bei uns möglichst gut aufgehoben fühlen.

Der Artikel soll nicht nur auf den Tagesablauf eingehen, sondern auch Hintergrundinformationen zur Pflege und Zusammenarbeit geben.



Anja Hirscher, Leitung Pflege IPS B, Kinderspital Zürich

Pflegerische Schwerpunkte

Die grösste Berufsgruppe im Spital und insbesondere auf der Intensivstation sind die Pflegenden. Neben der Arbeit in der direkten Pflege – also direkt bei den Kindern am Bett, arbeiten wir im Team an unseren Jahreszielen um unsere Pflege laufend zu optimieren.

Bei diesen Zielen geht es oft darum, wie wir den Patienten und der Familie den Aufenthalt auf unserer Station bzw. in der Klinik angenehmer gestalten können. Im letzten Jahr haben wir uns intensiv mit dem Thema Bezugspflege auseinandergesetzt. Jeder Patient auf unserer Station erhält eine Bezugspflegerin zugeordnet. Das bedeutet, dass Sie als Eltern eine Ansprechperson haben, bei Fragen rund um Ihr Kind. Die Bezugsperson soll auch ein Verbindungsglied zwischen ihnen und dem ärztlichen Dienst sein und wenn immer möglich an den ärztlichen Gesprächen mit ihnen teilnehmen.

Wichtig ist, dass wir Sie und Ihr Kind kennenlernen und die Gewohnheiten Ihres Kindes erfragen um diese bei der Pflege möglichst zu berücksichtigen. Ausserdem haben wir uns im letzten Jahr intensiv mit Pflegediagnosen auseinandergesetzt und sie in unseren Pflegealltag eingeführt. Pflegediagnosen beschäfti-

gen sich mit Beeinträchtigungen durch die Erkrankung oder einer Operation, die durch gezielte pflegerische Massnahmen und Einbezug der Gewohnheiten des Kindes die Genesung fördern. Die Pflegemassnahmen und Abmachungen werden dokumentiert, um die Kontinuität in der Betreuung Ihres Kindes bestmöglichst zu gewährleisten.

Zurzeit beschäftigt sich das Team besonders mit der Pflegediagnose Schlafstörung. Die Schlafstörung bedeutet eine Unterbrechung der Dauer und Qualität des Schlafes, die zu einer Beeinträchtigung im Alltag führt. Wir evaluieren die vorhandenen Einflussfaktoren, beschreiben die Symptome, setzen erreichbare Ziele und legen individuelle Massnahmen für das Kind fest, die regelmässig überprüft werden.

In diesem Zusammenhang ist es uns sehr bewusst geworden, welchen direkten Einfluss Lärm auf den Schlaf und den Stress der Kinder hat. Der Lärmpegel auf unserer Station ist sehr hoch und das Jahresziel 2016 zielt auf eine Verringerung des Lärms. Im Rahmen eines Stationsprojektes wollen wir die Ursachen herausfinden und diese im Anschluss mit konkreten Massnahmen angehen, um unseren Patienten einen störungsfreieren Schlaf-Wachrhythmus zu ermöglichen.

Im Weiteren beschäftigen wir uns aktuell auch mit einer optimalen Schmerztherapie, Hygienefragen und der Wundbehandlung. Zu diesen Themen gibt es auf unserer Station pflegerische Fachverantwortliche. Diese überprüfen direkt auf der Station die Situation, setzen sich mit Problemlösungen intensiv auseinander, schulen das Team und sind verantwortlich bei der Umsetzung von Richtlinien, Merkblätter und Neuerungen.

Multidisziplinäre Zusammenarbeit

Auf keiner anderen Station arbeiten die Pflegenden so eng mit anderen Disziplinen zusammen wie auf der Intensivstation. Gerne berichte ich über die gemeinsamen Schwerpunkte bei der Behandlung Ihres Kindes.

Fachberichte

Jeden Tag zur Morgens Visite um 07.30 Uhr treffen sich die Stationsärzte der Intensivstation, die zuständigen Ärzte der Kardiologie und Kardiochirurgie, die Herzanästhesie und die Leitung Pflege, um die geplanten Eingriffe und Operationen für den Tag zu besprechen. Alle in die Behandlung involvierten Personen erhalten die wichtigsten Informationen über den aktuellen Gesundheitszustand des Kindes und ob Besonderheiten vorliegen. Im Anschluss wird jeder Patient auf der Station besprochen. Es erfolgt eine Information über den Nachtverlauf und wir legen die Tagesziele fest.

Am Vormittag werden dann die individuellen Pflegerunden durchgeführt. Nur die Verabreichung von Medikamenten ist an festgelegte Zeiten gebunden; ansonsten machen wir die Pflege abhängig vom Zustand und den Bedürfnissen der Patienten. Die Physiotherapeutinnen (für uns elementar in der Unterstützung der Atmung und Mobilitätsförderung der Kinder) sind oft so flexibel, dass wir die Wachphasen gemeinsam nutzen für die therapeutischen Massnahmen.

Einmal in der Woche findet der Sozialrapport zusammen mit der Pflegeberaterin des Kinder-Herzzentrums, der Sozialberaterin und der Kardiopsychiaterin statt. Gemeinsam mit mir als Leitung Pflege und der Pflegenden, die Ihr Kind betreut, wird die aktuelle Patientensitu-

ation besprochen und zurückgemeldet, ob Sie eine Unterstützung durch einen der zur Verfügung stehenden Dienste wünschen.

Viele von Ihnen haben unsere Pflegeberaterinnen kennengelernt. Sie unterstützen Sie und Ihre Familie auf dem gesamten Weg während den Aufhalten bei uns. Sie begleiten Sie während den Eingriffen und sind in guten wie auch schweren Zeiten für die Familien vor Ort da, damit Sie nicht alleine warten und bangen müssen und nach einer Verlegung auch weiterhin bekannte Menschen auf der Station haben.

Gerne unterstützen wir Ihr Kind auch durch den Einbezug der Kunst – und Ausdruckstherapie; insbesondere profitieren Kindern, die länger auf unserer Station betreut werden von diesem Angebot. Die Möglichkeit von Musiktherapie bis zum Malen von wunderschönen Bildern vermittelt den Kindern eine entspannende Atmosphäre. Ältere Patienten die eine längere Hospitalisation benötigen, werden zusätzlich durch Lehrerinnen oder Kindergärtnerinnen unterrichtet. Auch die vielen freiwilligen Helferinnen der Aladdin-Stiftung entlasten die Familien auf Wunsch und verbringen Zeit mit und bei den Patienten.

Die wichtigsten interdisziplinären Berufsgruppen in der Zusammenarbeit



sind und bleiben neben unseren Stationsärzten, die Kardiologen und Kardiochirurgen. Sie haben eine sehr wichtige beratende Funktion für das Behandlungsteam auf der Intensivstation.

Natürlich arbeiten wir noch mit vielen anderen Berufsgruppen zusammen; dies aber immer abgestimmt und abhängig vom Bedarf des Kindes.

Uns ist sehr bewusst, dass ein Spitalaufenthalt, besonders bei Interventionen am Herzen, mit vielen Emotionen und oft auch enormer organisatorischer Vorarbeit für die Familie verbunden ist. Umso mehr versucht das ganze multidisziplinäre Team sorgsam zu planen und zu disponieren. Leider kann es aufgrund von unvorhergesehenen Komplikationen und Notfällen trotz aller Flexibilität der Beteiligten auch einmal zu einer Verschiebung des Eingriffes kommen, was wir sehr bedauern. Wir wollen jedoch für alle Kinder immer die bestmöglichen Voraussetzungen für die Behandlung und Betreuung sicherstellen.

Es ist uns sehr wichtig, dass Sie uns Ihre Anliegen und Fragen mitteilen, damit wir uns stetig weiterentwickeln und Ihnen den Aufenthalt bei uns so angenehm wie möglich gestalten können.

An dieser Stelle auch meinen herzlichen Dank, dass ich die Gelegenheit hatte über unsere Station zu berichten.

Anja Hirscher



Die Spitalschule des Kinderspitals Zürich

Die Schulleiterin, Barbara Trechlin, erzählt über die Schule im Spitalalltag. Sie leitet das Team aus Lehrpersonen von Kindergarten-, Primar- und Sekundarstufe.

Wenn das Wort Spitalschule in einer Runde Erwachsener fällt, dann beobachte ich immer wieder eine Sekunde des Schweigens. Ich sehe meinen Zuhörern an, dass in ihren Köpfen zahlreiche Bilder von schwer kranken kleinen und grossen Kindern auftauchen. Die Reaktionen nach diesem kurzen Schweigen sind sehr unterschiedlich, sie variieren von mitleidenden Blicken über anerkennende Worte und Erzählungen von einem schwer kranken Kind im Bekanntenkreis bis hin zur Frage, wie man das selbst verkraften würde. Auch kommen mir ab und zu Bemerkungen zu Ohr, ob es überhaupt sinnvoll sei, kranke Kinder zu unterrichten, ob diese nicht auch einfach einmal krank sein dürften.

Seit neun Jahren arbeite ich in der Spitalschule für Patientinnen und Patienten im Kinderspital Zürich. Angefangen habe ich mit einem ansehnlichen Unterrichtpensum neben den Schulleitungsaufgaben. Doch die Leitungsaufgaben wurden immer komplexer und umfangreicher, sodass sie mittlerweile mein ganzes Pensum beanspruchen. Doch ich möchte meine Unterrichtszeit im Kinderspital nicht missen. Ich glaube, dass ich heute als Schulleiterin kompetenter und praxisbezogener mit meinem Team arbeite, besser verstehe und adäquater handeln kann. Da ich interessierte Besucherinnen und Besucher aus diversen Gründen nicht einfach so zu Hospitationen einladen kann, aber immer wieder Fragen zur Spitalschule an mich herangetragen werden, möchte ich Fenster und Türen öffnen, und nachfolgend einige Szenen aus dem Spitalschulalltag nachzeichnen und dabei häufig gestellte Fragen oder Bemerkungen aufgreifen.

«Das macht doch nichts, wenn ein Kindergartenkind zwei, drei Monate keinen Unterricht erhält.»

In der ziemlich sterilen Umgebung auf der Intensivstation werde ich Zeugin

einer eindrücklichen Szene: Die sechsjährige Denise spielt mit Plastikfrüchten Markt. Wegen ihres Hörhandicaps ist sie sprachlich noch nicht so weit wie andere Kinder in ihrem Alter. Denise leidet unter einer Herzmuskelschwäche und wartet hier auf die Transplantation. Ihre Kindergärtnerin Sonja König legt grossen Wert auf Kommunikation und Wortschatzerweiterung. Mit viel Aufwand hat sie das gesamte Plastikobst und -gemüse desinfiziert. Die beiden führen ausführliche Verkaufsgespräche. Der Anblick der kleinen Marktszene neben all den medizinisch pflegerischen Materialien überrascht. Die Kindergärtnerin weiss genau, wo sie ansetzen muss. Denise ist hochmotiviert. Es herrscht eine friedliche und sehr lehrreiche Atmosphäre. Denise repetiert immer wieder Sätze, versucht neue Wörter nachzusprechen, und tut dies handelnd und lustvoll.

Szenenwechsel: In der Puppenecke sitzt die Kindergärtnerin Maya Staub mit der fünfjährigen Nena. Diese konnte erstmals das Patientenzimmer für den Unterricht im Spitalkindergarten verlassen. In diesem Kindergarten sieht die Puppenecke etwas anders aus als in einem Regelkindergarten. Zum Spielzeug gehört ein Gestell mit Arzt- und Pflegeutensilien. Damit wird jetzt gearbeitet: Nenas Puppe wird genau so gepflegt,

wie Nena selber nach ihren Operationen. Verbände werden gewechselt, dabei darf der Mundschutz nicht fehlen, eine Infusion wird gesteckt und eine Spritze verabreicht. Es fällt auf, dass Nena völlig kompetent die nötigen Handlungen verrichtet und kommentiert. Sie führt mit der Kindergärtnerin ein beeindruckendes Lehrgespräch mit erstaunlich vielen Fachbegriffen und stimmigen Sätzen. Hier werden ganz offensichtlich Spitalerlebnisse geschickt in eine Lernszene verpackt, mit dem Nebeneffekt, dass Nena diese schwierige Zeit verarbeiten kann. Möglichst angst- und schmerzfrei soll sie sich selbst spüren und entfalten können.

Alle Kinder sollten in ihrem täglichen Lernprozess unterstützt und begleitet werden. Besonders wichtig erscheint es mir, dass den Grundbedürfnissen der kranken Kinder, die sich im Spital in einer reizarmen Umgebung befinden, weitgehend entsprochen wird. Ihrem individuellen Entwicklungsstand entsprechend sollen sie anregende, sinnliche Erfahrungen machen, spielen und auch Grenzen erleben können. Wenn schwer kranke Kinder Freude empfinden und Phasen von Konzentration und zielgerichtetem Tun erleben, sind dies äusserst wertvolle Momente. Auch einem chronisch kran-





ken Kind müssen die besten Voraussetzungen für eine erfolgreiche Schulzeit mitgegeben werden. Für all das braucht es ausgebildetes Personal. Nur so kann der individuelle Entwicklungsstand eines Kindes festgestellt und nur so kann gezielt gefördert werden.

Kann die Spitalschule Lernlücken vermeiden?

Emma, eine 15-jährige Gymnasialschülerin, leidet an einer psychischen Krankheit. Sie kann ihre Schule seit fünf Monaten nicht mehr besuchen. Auch in der Spitalschule lässt es ihr Gesundheitszustand nicht zu, an konkreten Lerninhalten zu arbeiten. Spindeldürr sitzt sie im Werkraum und beschäftigt sich hochkonzentriert ganz alleine. Aus Crêpepapier stellt Emma wunderschöne Blumen her. Jede ist ein Unikat, gekonnt verarbeitet, mit kreativen Details versehen und so präzise wie von einer Maschine geschaffen. Es ist faszinierend, wie Emma mit winzigen farbigen Glasperlen den Blütenboden verziert, wie sie jedes Blütenblatt einzeln so zurechtbiegt und dehnt, dass eine ganz neue Blumenart entsteht. Der Werklehrer Martin Müller lässt Emma in Ruhe arbeiten. Er sieht, wie sich ihre Gesichtszüge entspannen, wie Freude darin abzulesen ist. Er wird erst dann aktiv, wenn sich Emma

mit einer konkreten Frage an ihn wendet. Der Werklehrer kümmert sich unterdessen um Fabian (Narbenkorrektur nach Verbrühung) mit seinem hölzernen, halb fertigen Helikopter, um Sophie (Orthopädischer Eingriff) mit ihrem ausgesägten Osterhasen und um die an der Staffelei malende Vanessa und ist für Emma da, wenn sie seine Hilfe braucht. Emma sucht nun plötzlich den Kontakt und beginnt über ihre wunderschönen Blumen zu sprechen. Martin Müller kann ihre Frage beantworten, sie kann seine Antwort umsetzen. Sie hat Fortschritte in ihrem Heilungs- und Lernprozess gemacht, denn zu Anfang sass sie drei Wochen lang nur teilnahmslos da.

Die Spitalschule kann nicht alle Lernlücken schließen. Der Umfang der verpassten Lerninhalte ist so verschieden wie die Schüler mit ihren unterschiedlichen Krankheitsbildern und ihren individuellen (Schul-)Geschichten. Es kann beobachtet werden, dass Lernlücken umso mehr zunehmen, je älter die Schüler und Schülerinnen sind, je komplexer ihre Krankheitsgeschichte ist und je länger ihre Schulabsenz anhält. Eine Gymnasialschülerin aus der dritten Klasse mit ihren zehn Schulfächern und eben so vielen Lehrpersonen kann niemals in allen Fächern am Ball bleiben. Hier sind gezielte Absprachen mit Lehrpersonen

und eine Priorisierung der Lerninhalte nötig. In Absprache mit der Schülerin, ihren Eltern und den Lehrpersonen werden Ziele und Schwerpunkte gesetzt. Nur so kann ein gutes Resultat erzielt werden. Genauso müssen, wenn ein Sechstklässler auf seinen Übertritt in die erste Sekundarklasse hinsteuert, Absprachen mit der Herkunftsschule getroffen werden, um allenfalls zusätzliche Ressourcen bereitzustellen.

Wie schafft es die Spitalschule, auf die unterschiedlichen Kinder einzugehen?

Nur Emma arbeitet nicht an ihrem Schulstoff. Sie dreht für ihre nächste Blume kleine Crêpepapier-Kügelchen, die sie dann mit einer Präzision sondergleichen an einen Blütenstängel klebt. Für Emma ist die Situation stimmig. Sie ist ruhig, entspannt. Sie anbietet sich später sogar, Vanessa Französischkabeln abzufragen. Fabian übt am iPad das Einmaleins, Sophie ist mit einem Lesetraining beschäftigt und Vanessa füllt eine Übung in ihrem Französisch-Arbeitsheft aus. Sie will anschliessend noch Vokabeln lernen. Die Lehrerin und die Klassenassistentin sind gut organisiert und haben viel zu tun. Am Nachmittag sitzen dieselben Kinder im Gruppenunterricht wie am Morgen im Werken.

Nur dank einer guten Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten ist es möglich, solche individuellen Situationen zu begleiten und zu unterstützen. Beim wöchentlichen Rapport auf der Station werden Informationen ausgetauscht, der Werklehrer und die Lehrpersonen sprechen sich täglich ab. Zudem stehen die Lehrpersonen mit den Herkunftsschulen in engem Kontakt. Die Spitalschule verfolgt ausserdem übergeordnete Ziele, die nicht an den Schulstoff gebunden sind. Es geht ihr auch darum, das Selbstvertrauen der Schülerinnen und Schüler, das in der verunsichernden Situation eines Spitalaufenthaltes und im Zusammenhang mit der Krankheit oft beeinträchtigt ist, zu stärken und neue Ressourcen aufzubauen. Die

Spitalschule ist stets darum bemüht, ein Stück Normalität in den Spitalalltag zu bringen, und nimmt ihre Brückenfunktion zwischen dem Spital und der Herkunftsschule wahr. Die Spitallehrpersonen sind dabei allgemein sehr kreativ in der Schaffung von «Normalität»: An einem Wintertag, an dem viel Schnee auf der Kindergarten-Terrasse lag, packte eine Kindergärtnerin so viel Schnee in eine Plastikwanne, dass es für einen Schneemann am Spitalbett reichte. So ist es möglich, dass sich die Kinder in der neuen, oft verstörenden Umgebung trotzdem wohlfühlen.

Wie viele Hausaufgaben kann ein krankes Kind bewältigen?

Nino ist ein intelligenter Fünftklässler, der nach einem Brandunfall und einer schwierigen

Behandlungsphase immer wieder Wartezeiten durchmacht, ab und zu einen Verbandswechsel über sich ergehen lassen und auf die Hauttransplantation warten muss. Seine Mutter bringt ihm die Schulsachen bereits wenige Tage nach dem Unfall. Da konnte sich noch niemand vorstellen, dass sich Nino so gut von seinen tiefen Verletzungen erholen wird, dass er heute aufrecht im Bett sitzen kann. Seine Mutter breitet die Hausaufgaben vor ihm aus, denn dicke Verbände hindern ihn daran, seinen Oberkörper gut zu bewegen. Die Lehrerin Adriana Basler betritt das Viererzimmer. Die Schulstunde ist rhythmisiert und durchgeplant, so wurde es mit Nino abgemacht. Heute steht Folgendes an: Durchgehen der Hausaufgaben, Repetition Französisch-Vokabeln, Einführung von zwei unregelmässigen Verben, Lerngespräch über Proportionalität mit Lösen von einfachen, praxisrelevanten Mathematikproblemen. Die zwei kommen schnell voran. Trotz der vielen Nebengeräusche im Mehrbettzimmer herrscht eine erstaunlich konzentrierte Atmosphäre. Später geht die Lehrerin mit Nino noch die Naturkundeblätter durch, die in seiner Herkunftsschule gelesen und gelöst werden. Nino erfasst

die Problematik sehr schnell und begreift, dass er sich selber in die Materie vertiefen muss. Er schlägt vor, dass er die Blätter bis zum nächsten Tag durcharbeitet und im Internet weitere Recherchen anstellt. Frau Basler verspricht, sich ebenfalls ins Thema zu vertiefen. In der Tat gibt es Kinder, die ihren gesamten Schulstoff während ihrer Hospitalisation aufarbeiten. Das sind meist vorgängig gut organisierte Schülerinnen und Schüler. Oft haben sie einen chirurgischen Eingriff hinter sich, müssen keine starken Medikamente einnehmen und «warten» im Spital, bis sie in die Rehaklinik verlegt werden, nach Hause gehen können oder bis die nächste Operation ansteht.

müde und nicht voll leistungsfähig in der Schule. Auch bei ihr entstanden in dieser Zeit Lernlücken. Nun sind alle froh, dass das Mädchen dreimal pro Woche während der Schulferien konzentriert an der Dialyse mit der Heilpädagogin Frau Christa Römer Verpasstes aufarbeiten kann, ohne dass sich neue Rückstände anhäufen.

Der Spitalalltag und die (chronische) Krankheit kennen keine Ferien. Oft sind die Ferienzeiten ein Lichtblick im Schulleben von chronisch kranken Kindern. Sie haben bisweilen mit Lernlücken zu kämpfen, weil sie über eine gewisse Zeit nicht in der Lage sind, dem Schulstoff zu folgen, aufgrund von Schmerzen oder eines schlechten Allgemeinzustands.



Warum gibt es auch während der Schulferien Unterricht?

Der an Krebs erkrankte 14-jährige Philippe muss für seine Chemotherapie immer wieder für ein paar Tage ins Kinderspital kommen. Manche Infektionen haben ihn bereits heimgesucht, die stationär behandelt werden mussten. Während seinen Behandlungen im Spital mag der Junge nicht viel Schulstoff bewältigen. Zu Hause wiederum muss er sich oft von der Chemotherapie erholen und kann sich nicht gleich dem Schulstoff widmen.

Die elfjährige nierenkranke Carole war bereits vor ihrer Zeit an der Dialyse oft

Auch psychosomatisch und psychiatrisch Erkrankte sowie Schulverweigerer sind im Kinderspital hospitalisiert. Für diese Schülerinnen und Schüler ist das Herangeführt-Werden an ein schulisches Angebot von zentraler Bedeutung. Zudem hätte die Spitalschule Mühe, mit ihren nationalen und internationalen Patientinnen und Patienten und deren verschiedenen Schulferiendaten einen Spitalschulferienplan umzusetzen. Da der Spitalunterricht darüber hinaus einen wichtigen Teil innerhalb der Tagesstruktur der Kranken darstellt, sind die Lehrpersonen verpflichtet, die Patientinnen und Patienten möglichst täglich zu besuchen.



Was ist, wenn das kranke Kind partout nicht lernen will?

Die 15-jährige Schülerin Sandrine wird nach einem orthopädischen Eingriff von der Spitalschullehrerin Adriana Basler am Krankenbett besucht. Die Lehrerin trifft auf eine bildhübsche, behinderte Jugendliche, die sich überhaupt nicht für Schule interessiert. Sie kommuniziert lediglich in knappen Sätzen. Die Lehrerin merkt ziemlich schnell, dass sie weder willkommen ist, noch dass sie Sandrine etwas aufzwingen kann. Mit allen Tricks versucht Adriana Basler in den Folgetagen, an Sandrine heranzukommen. Die Erfolge sind mässig. Sie zeigen sich höchstens darin, dass Sandrine der Lehrerin etwas mehr Aufmerksamkeit schenkt, sie nicht mehr nur ignoriert und diese sich neben ihr Bett setzen darf. Sandrine formuliert immerhin auch schon, was sie nicht will, tritt also in direkten Kontakt mit der Spitalschullehrerin. Ressourcen in der Kommunikation werden schnell erkannt, sie können aber zu diesem Zeitpunkt noch nicht genutzt werden. Frau Basler meint aufgeschnappt zu haben, dass sich Sandrine eine Barbie-Puppe wünscht oder eine zu Hause hat. Ihre eigenen Ideale und Rollenbilder über Bord werfend,

geht Adriana Basler in der Spitalschule auf die Suche nach einer Barbie-Puppe. Die Lehrerin wendet sich schliesslich an eine langjährige Kindergärtnerin, die ihr sofort helfen kann: Sie legt Adriana Basler fünf Barbies samt Kleidern in ein Kistchen. Damit ist das Eis gebrochen: Sandrine blickt erstaunt und glücklich auf und freut sich über die Puppen. Von nun an kooperiert sie und arbeitet aktiv mit. Zuerst läuft der ganze Unterricht mit den Barbies ab. Tolle Rollenspiele entstehen, Sandrine kommuniziert, sie teilt den Barbies mit, was sie kann und was sie lernen möchte. Lehrpersonen sind auf Kooperation angewiesen. Auf dem Weg dorthin braucht es manchmal viel Energie und unkonventionelle Ideen.

Was ist so speziell an der Spitalpädagogik?

Neben den gezeigten speziellen Aspekten des Spitalschulalltags liegt der Unterschied zur Regelschule wohl auch in der Tatsache, dass Spitalschullehrpersonen quasi im Schlafzimmer der Familie unterrichten. So bekommen sie oft sehr schnell mit, wie es den einzelnen Familienmitgliedern in der bestimmten Ausnahmesituation ergeht. Auch Rollen und Reaktionsmuster innerhalb der Familie werden dabei sichtbar. Daher glaube ich, dass die Spitalpädagogik einen authentischen, flexiblen und individuellen Umgang mit Situationen und überhaupt mit lebensbedrohlich oder chronisch erkrankten Kindern erfordert. Das kann wiederum ein Spannungsfeld erzeugen, denn die Spitalschule hat auch einen Leistungsauftrag zu erfüllen (Vorgaben der Bildungsdirektion, Beitragspflicht der Gemeinden und der Kantone). Dieses Spannungsfeld ist manchmal erdrückend, doch kann es gemeinsam bewältigt werden. Unsere professionellen Spitallehrpersonen beweisen mir immer wieder, wie angemessen sie reagieren, wie gut sie Situationen einschätzen und entsprechend handeln und wie überzeugend sie ihre Entscheidungen begründen können. Stets aufs Neue wird deutlich, dass neben starken

Persönlichkeiten ein gut funktionierendes Team und ausgereifte Strukturen vorhanden sein müssen. Nicht zuletzt helfen auch praxistaugliche Konzepte, auf die man bei schwierigen Entscheidungen zurückgreifen kann. Darüber hinaus müssen Spitalschullehrpersonen mit Nähe und Distanz umgehen können: Sie müssen sich einlassen können und eine angemessene Nähe finden, müssen fähig sein, eine solide Beziehung aufzubauen und zu pflegen, ohne sich dabei zu sehr zu verstricken. Wichtig ist schliesslich am Ende auch das Loslassen. Sie müssen einerseits empathisch handeln und sich gleichzeitig auch abgrenzen können, was eine hohe soziale Kompetenz, ein gutes Selbstwertgefühl bis hin zu einer ausgeprägten Selbstregulierung erfordert. Spitallehrpersonen treffen oft auf komplexe Situationen, mit denen sie umgehen können müssen. Eine grosse Belastung stellt manchmal der Gesundheitszustand eines Schülers oder einer Schülerin dar. Die Einbindung in eine palliative Begleitung oder der Tod eines Kindes ist dabei eine der grössten emotionalen Herausforderungen. Als Schulleiterin sehe ich es als meine Aufgabe, das Spitalschulumfeld zu pflegen und weiter zu entwickeln, Strukturen zu überdenken und Veränderungen ins Auge zu blicken, um die besten Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass gute Arbeit möglich ist. Nur ein starkes, handlungsfähiges Team mit durchdachten Strukturen und offenem Kommunikationsverhalten kann in einem grossen Betrieb als Partner im Nebenbetrieb existieren. Kinder lernen unaufhörlich, sie entwickeln sich stetig weiter – sie dabei zu unterstützen ist eine herausfordernde, spannende Aufgabe!

Barbara Trechslin

Anmerkung der Redaktion: Die Fotos sind freundlicherweise von der Autorin mittels Fotoarchiv-KISPI zur Verfügung gestellt worden. Die Bilder müssen nicht mit den erwähnten Namen im Text übereinstimmen.

Psychokardiologie im Kinderspital – warum?

Es geht nicht darum, dass Säuglinge, Kinder und Jugendliche und ihre Familien, die wegen einer Herzerkrankung oder einem angeborenen Herzfehler im Kinderspital behandelt werden, auch noch an einer psychiatrischen Erkrankung leiden. Es geht darum, dass sie mit Extremsituationen und -belastungen konfrontiert sind. Sie erleben viel potentiell Traumatisierendes d.h. emotional massiv Beängstigendes, Bedrohliches, Unerwartetes und Überwältigendes. Sie müssen sehr viel Ungewissheit aushalten. Je nach Verlauf müssen sie sich immer wieder auf neue Situationen einstellen. Es ist daher wichtig auch die gesunde psychische Entwicklung und das Wohlbefinden der Säuglinge, Kinder und Jugendlichen zu stärken.

Verschiedene Studien aus verschiedenen Ländern zeigen z.B. dass Kinder und Jugendliche mit schweren angeborenen Herzfehlern und schweren erworbenen Herzerkrankungen ein - je nach Studie - 2 bis 3 fach höheres Risiko haben im Schulalter eine Verhaltensauffälligkeit oder ein psychisches Leiden zu entwickeln wie z.B. Konzentrationsstörungen, Ängste, sozialer Rückzug, Lernschwierigkeiten oder eine depressive Stimmungslage.

Zum Wohlbefinden des Kindes gehört das Wohlbefinden der Familie – die Eltern und die Geschwister – um nicht auch die erweiterte Familie zu nennen. Studien zeigen, dass das psychische Befinden der Mutter ein entscheidender Einflussfaktor für die psychische Entwicklung der Kinder ist. Dies gilt wahrscheinlich auch für die Väter und wichtigsten und engsten Bezugspersonen des Kindes. In der Studie wurden aber nur die Mütter untersucht. Es geht NICHT darum Schuldzuweisungen zu machen. Es ist aber eine Möglichkeit, die Entwicklung und das Wohlbefinden der Kinder und der Jugendlichen positiv zu beeinflussen.

Wenn die Eltern Unterstützung und Entlastung bekommen um mit den krankheitsbedingten Herausforderungen zurecht zu kommen, um psychisch

und physisch durchzuhalten und gesund bleiben zu können, ist das ein sehr guter Schutz für das Wohlbefinden der Kinder.

Was ist eigentlich ein/e KardiopsychiaterIn? In Anlehnung an die viel etabliertere Bezeichnung OnkopsychologIn oder – psychiaterIn wird der/die PsychologIn oder PsychiaterIn, die in der Kardiologie arbeitet KardiopsychologIn/-PsychiaterIn genannt. Ihre Aufgabe ist es eine psychologische/psychiatrische und psychotherapeutische Unterstützung/Triagierung/Behandlung/Einschätzung/Beratung und z.T. auch Therapie, da wo sie erwünscht und gebraucht wird, anzubieten. Sie ist darum bemüht psychische Traumatisierungen wenn irgend möglich vorzubeugen und versucht zur Erhaltung des psychischen Wohlbefindens in diesen Extremsituationen beizutragen. Sie gibt Informationen, bietet einen Raum der Begegnung und der Reflexion an. In diesem Raum oder durch diese Begegnung kann Erlebtes benannt werden, Gefühle ausgedrückt, angesprochen und vielleicht verstanden werden. Sinn kann vielleicht gesucht oder gegeben werden. Manchmal geht es darum psychische Traumatisierungen zu erkennen und wenn möglich zu behandeln oder dann eine weiterführende Behandlung zu organisieren. Es geht darum psychisches Leiden (Ängste, Trauer, Schuldgefühle, Verzweiflung usw.) auszuhalten und behandeln zu können.

Bei Extrembelastungen können auch frühere Krisen, Ängste oder auch psychische Erkrankungen reaktiviert werden und die Situation zusätzlich erschweren. Dies gilt es entweder vor zu beugen oder schnell zu erkennen, um notwendige Behandlungen, Unterstützungen und Entlastungen zu organisieren.

Im Vordergrund steht daher primär die Suche, Erkennung und Stärkung vorhandener Ressourcen wie ein gutes soziales Netz, tragende und stärkende Beziehungen oder ein wichtiger Sport der hilft, etwas Ruhe zu finden und da-

durch etwas Energie zu tanken.

Allgemein ausgedrückt geht es immer darum Stress soweit wie irgend möglich einzuschränken.

Dafür ist natürlich die enge Zusammenarbeit mit dem ärztlichen und pflegerischen Behandlungsteam, der Sozialberatung, der Pflegeberatung aber auch Spitalschule, Physio- und Ergotherapeuten sowie Kunsttherapeuten ausserordentlich wichtig. Auch Entlastungsdienste wie z.B. die Freiwillige AladdinStiftung können wichtige Hilfen anbieten.

Jede Familie, jedes Neugeborene, jeder Säugling, Kind oder Jugendliche ist verschieden, hat andere Bedürfnisse. Nicht jeder Mensch kann von Gesprächen profitieren daher geht es grundsätzlich darum zu verstehen wem es, wie geht und wer, was am ehesten brauchen könnte.

Natürlich sind je nach Alter des Säuglings, des Kindes oder des Jugendlichen die Bedürfnisse unterschiedlich.

Die häufigsten Themen und Schwierigkeiten die im stationären Rahmen auftauchen sind Ängste, Panikattacken und depressive Episoden. Die normale Verzweiflung, das Traurig sein und die Sorgen dürfen aber in keinem Fall mit einer Erkrankung verwechselt werden. Extrembelastungen können heftige Gefühle auslösen, die nicht unbedingt gleich pathologisch sein müssen. Sie können aber ausserordentlich hinderlich werden und auch dann mit der Zeit zu Erkrankungen führen.

Häufig gibt es Ängste vor erneuten Untersuchungen oder Eingriffen sei dies ein Herzkatheter oder eine Operation. Hier kann die KardiopsychiaterIn z.B. mit dem betroffenen Kind/Jugendlichen und seinen Eltern die Ängste erkunden, verstehen und dann das Vorgehen planen sowie mit ihnen gemeinsam auch eine psychische Vorbereitung z.B. durch Entspannungsmethoden, medizinische Hypnose anbieten oder organisieren. Psychotherapie kann stärken braucht aber viel Zeit im Vorfeld und kann daher häufig bei kurzfristigen Anmeldun-



gen nicht durchgeführt werden. Unsere Erfahrung zeigt aber, dass schon durch die Benennung der Ängste und die Vorbereitung wer, was braucht und wie das Vorgehen ist, sehr viel Angst abgebaut werden kann. Z.B. Wer begleitet das Kind bis zur Anästhesie? Wie wird die Anästhesie eingeführt? Wie verläuft das Stechen? Auch das Klären verbleibender Zweifel und Ängste bezüglich der Operation sind extrem wichtig. Immer wieder reicht es die Fragen und Zweifel mit der Familie zu ordnen so dass sie mit den Kardiologen, Kardiochirurgen und Anästhesisten nochmals besprochen werden und geklärt werden können. Häufig bringt dies schon eine deutliche Entspannung.

Während der Spitalaufenthalte geht es darum die Kinder und Jugendlichen kennen zu lernen da nur über Bezie-

hung auch Bedürfnisse angesprochen und erkannt werden können. Das Kennenlernen läuft dann häufig über Spielangebote und dadurch auch zu etwas Ablenkung und Unterhaltung im Spital. Im Verlauf ist es dann einfacher angemessene Therapien oder Vorgehensweisen aufzubauen oder Veränderungen des Verhaltens oder der Stimmung zu erkennen und zuzuordnen. Natürlich geht dies nie ohne die Eltern. Sie sind diejenigen, welche ihre Kinder besten kennen. Es geht nur darum mit dem Fachwissen und der Erfahrung bei speziellen Schwierigkeiten und Hürden bei zu stehen, Fragen zur Entwicklungspsychologie zu beantworten. Oft geht es darum die Eltern in ihrer Erziehungskompetenz einfach zu bestärken, das Vertrauen zu stärken, dass sie die Bedürfnisse ihrer Kinder sehr gut wahr-

nehmen und vielleicht bei der Lösungssuche mit zu denken.

Das Angebot für weiterführende Therapien am Kinderspital ist leider sehr eingeschränkt. Meistens macht es auch keinen Sinn diese am Kinderspital durchzuführen wegen dem Anfahrtsweg und dem Aufwand.

Dann kann aber die KardiopsychiaterIn auch z.T. behilflich sein Anschlusslösungen und TherapeutInnen (Psychologen oder Psychiater) zu organisieren.

Es geht insgesamt vor allem darum die gesunde Entwicklung der Kinder und Jugendlichen sicher zu stellen und zu stärken trotz extremer Herausforderungen und in Krisenzeiten beim Bau einer Brücke mit zu helfen.

Dr. med. Phaedra Lehmann Scarponi

Seelsorge im Kinderspital Zürich

Nebst einer Vielzahl von medizinischem Fachpersonal gibt es im Kinderspital Zürich auch ein 3 köpfiges Spitalseelsorge-Team. Es besteht aus einem reformierten Pfarrer bzw. Pfarrerin und einer katholischen Seelsorgerin mit insgesamt 170 Stellenprozenten.

Unsere Arbeit besteht in erster Linie darin, die kranken Kinder zu besuchen. Bei jüngeren Patienten treffen wir dabei oftmals die Eltern an, gelegentlich auch die Grosseltern und zuweilen sitzt sogar ein Götti oder eine Gotte am Bett ihres Gottenkindes. So unterschiedlich die Gründe eines Spitalaufenthaltes sind – sie reichen von einem geplanten Eingriff über einen Unfall bis hin zu einer plötzlichen Erkrankung – so verschieden laufen unsere Besuche ab. Die einen sind kurz, weil es uns gerade nicht braucht, andere gehen unerwartet in die Tiefe und es kommt zu einem intensiven Gespräch. Manchmal findet es eine Fortsetzung, manchmal bleibt es bei einem einmaligen Austausch. Als SeelsorgerInnen bringen wir vor allem etwas mit: Zeit und ein offenes Ohr. Zudem verfolgen wir keine Therapieziele. Deshalb können wir uns ganz auf unser Gegenüber einlassen. Selbstverständlich unterstehen alle unsere Gespräche dem Seelsorgegeheimnis. Was mit uns besprochen wird, wird in keinem Dossier vermerkt und erscheint in keiner Krankengeschichte. Wir haben diese Freiheit, weil wir zwar im Kinderspital arbeiten, aber von unseren beiden Landeskirchen angestellt sind. »Ich war krank und ihr habt mich besucht« – diese Worte aus dem Matthäus-Evangelium liegen unserem Auftrag zu Grunde. Die Menschen aufsuchen, wo sie sind. Liegt ein Kind im Spital, dann ist es für die ganze Familie eine Ausnahmesituation. Geschwister müssen zurückstehen, die Betreuung muss organisiert werden – manchmal für mehrere Wochen oder gar Monate. Das ist für die Eltern eine zusätzliche enorme Belastung, und nicht selten ist auch das ein Thema in einem Seelsorge-Gespräch. Seelsorge geschieht aber nicht nur im



Pascale Killias

Gespräch, sondern ebenso im Aushalten von belastenden Situationen. Wenn etwa eine niederschmetternde Diagnose im Raum steht, sich die Heilungsaussichten zerschlagen haben, die Chemotherapie nicht die erhoffte Wirkung zeigt, wenn – erneut – eine schwierige Operation ansteht. In solchen Momenten kommen nicht selten theologische Fragen auf: «Warum gera-

de wir?» «Warum lässt Gott das zu?» «Was haben wir falsch gemacht?» «Haben wir das verdient?» «Gibt es den lieben Gott überhaupt?» «Was ist das für ein Gott, der das zulässt?» Es sind Grenzsituationen, in denen die Menschen diese Fragen stellen. Sie damit nicht alleine zu lassen und sie mit ihnen zusammen auszuhalten – nicht primär zu beantworten! –, auch das gehört zu unserer Aufgabe.

Manchmal kommt bei den Eltern auch der Wunsch auf, ihr Kind im Kispi zu taufen. So hat für mich anfangs März eine Begleitung begonnen. Ich erhielt einen Anruf der Intensivstation, dass katholische Eltern die Taufe ihrer neugeborenen, schwer herzkranken Tochter wünschten. Ich sagte, ich sei reformierte Seelsorgerin und taufe gerne ihr Kind, könne aber auch einen Priester dafür rufen, wenn sie möchten. Nach einer kurzen Rückfrage an die Eltern hiess es, es sei in Ordnung, wenn ich komme und das Mädchen taufe. Es war meine erste Taufe im Kispi und zugleich die Eindrücklichste, die ich als Pfarrerin je gehabt habe. Dass eine Taufe inmitten von Schläuchen, Kabeln, Sonden und piepsenden Geräten so feierlich sein könnte, hätte ich nie vermutet. Das lag daran, dass der Wunsch



Taufe Liriel

Fachberichte



Feuerritual

nach der Taufe existentiell war. Die Konfession war egal, der Zuspruch, dass ihre Tochter unter dem Segen Gottes steht, war wichtig. So hat die Taufe den Eltern immer wieder Kraft und Trost gespendet und ihnen in den schwierigsten Momenten Halt gegeben. Mitte Mai ist Liriel an ihrem schweren Herzfehler gestorben. Sie wurde 9 Wochen alt. Sie hat die Welt mit ihren grossen Augen von ihrem Bett aus erkundigt und hat mit ihrem Lächeln gezeigt, dass sie trotz ihrer grossen Einschränkungen gerne gelebt hat. Ihr Tod, obwohl er vorhersehbar war, macht mich traurig. Sie wird mir fehlen, ihre Eltern ebenso. Menschen zu begleiten – manchmal über eine längere Zeit sehr intensiv – und wieder gehen zu lassen, auch das ist ein Teil unserer Arbeit.

Als SeelsorgerInnen begegnet uns hier und da auch der Wunsch der Eltern, ihre Kinder zu segnen, wenn beispielsweise eine schwierige Operation geplant ist oder eine Chemotherapie ansteht. Der Raum der Stille bietet dafür einen würdigen Rahmen. Dieser Raum ist gleich beim Haupteingang vis-à-vis der Information und ist immer geöffnet. Dass er von vielen Menschen aufgesucht wird, davon zeugen unter anderem die zahlreichen Zettel, auf denen Wünsche, Bitten, Klagen, Worte des Dankes und der Verzweif-

lung aufgeschrieben und unter die Steine gelegt werden. Von Zeit zu Zeit müssen wir diese Zettel entfernen, damit es für neue wieder Platz hat. Deshalb haben wir diesen Frühling zum ersten Mal ein Feuerritual im Kispi-Areal durchgeführt. Dort wurden diese Zettel, aber auch Dankes- oder Trauerkarten von verschiedenen Stationen der verwandelnden Kraft des Feuers übergeben. Die Asche wurde im Areal der Erde beigemischt, aus der nun neues Leben entsteht.

Die Seelsorge im Kispi ist keine leichte Arbeit, sie braucht mich ganz. Aber sie gibt mir auch ganz viel: Einblicke in

Lebenssituationen, denen ich so nirgendswo begegnen würde. Sie fordert von mir alle meine möglichen menschlichen Facetten und bereichert mich dadurch. Ich werde neu geformt. Wie ich nach fünf Jahren wohl aussehen werde?

Unser Team:

Hanspeter Schärer und Pascale Killias, reformierte Spitalseelsorge

Sabine Bohnert, katholische Spitalseelsorge

www.kispi.uzh.ch

Zu meiner Person:

Jg. 1964, habe einen handwerklichen Beruf gelernt und hatte 10 Jahre lang mein eigenes Atelier für Architektur-, Industrie- und Prototypenbau. Dann folgte eine komplette Richtungsänderung: Ich habe mein Atelier verkauft, um die Matur nachzuholen und auf dem zweiten Bildungsweg Theologie studieren zu können. Seit 3 Monaten arbeite ich im Kispi, davor war ich 10 Jahre lang als Gemeindepfarrerin im Aargau tätig. Nach dem Tod meines ersten Mannes bin ich seit bald 2 Jahren wieder verheiratet. Ich bin Mutter zweier Söhne und wohne mit meiner Familie in Lenzburg.

Pascale Killias,
reformierte Spitalseelsorgerin



Botschaften im Raum der Stille

Unterwegs mit zwei Traumsäerinnen

Jede Woche besuchen die Traumdoktoren der Stiftung Theodora schweizweit 57 Spitäler und spezialisierte Institutionen. Die Stiftung verfolgt seit 1993 das Ziel, das Leiden von Kindern im Spital durch Freude und Lachen zu lindern. Jede Woche werden alle Kinder, die sich im Spital befinden – ob schwer krank, vor einer Operation stehend oder nur kurz in Behandlung –, von den Künstlerinnen und Künstlern besucht. Dieser Artikel erzählt von einem Februarnachmittag voller Freude im Jura-Spital in Delémont.

An diesem Februartag gibt sich die Sonne für die Jahreszeit sehr grosszügig. Ihre warmen Strahlen fallen in die Fenster und beleuchten die vielen Freskenmalereien in der Kinderstation des Spitals Delémont. Eine Sternschnuppe lächelt uns an. Etwas weiter schwimmen breit lachende, geflügelte Fische in einem Meer aus Musiknoten der Wand entlang. Eine kindliche Welt, die die Räume mit Farbe und Wärme füllt.

Plötzlich erklingt Musik auf der Station. Ein eher ungewöhnliches Geräusch an diesem Ort, wo sonst das Piepen der Geräte dominiert. Wir nähern uns. Die Melodie wird klarer: Sie scheint aus dem Zimmer 325 zu kommen. Wir treten über die Schwelle – und was sehen wir? Dr. Chic und Dr. Didou mitten in den Vorbereitungen! Dr. Didou steht am Fenster und stimmt sorgfältig ihre Gitarre. Dr. Chic verleiht ihrer Schminke den letzten Schliff und setzt dann eine Paillettenmütze auf, die an diesem sonnigen Tag tausendfach funkelt und glitzert. Es herrscht eine fröhliche, vertraute Atmosphäre: Beide freuen sich schon, gemeinsam mit den Kindern ein paar Momente der Freude und Unbeschwertheit zu erleben.

Genau wie das Pflegepersonal befolgen die Traumdoktoren genauestens die Hygienevorschriften. In der Grippezeit ist das Tragen einer Maske für alle, die nicht dagegen geimpft sind, obligatorisch. So auch für Dr. Chic, die ihre Maske mit einem eleganten roten Kussmund-Aufkleber dekoriert. So chic! Die



Die kleine Fatima macht zusammen mit den Künstlerinnen Musik.

Gitarre ist gestimmt, Schminke und Kit-tel sitzen: Unsere beiden lustigen Doktorinnen sind bereit für neue Abenteuer!

Ein offenes Ohr

Für den elfjährigen Lorenzo gleicht die Zeit im Spital einer Ewigkeit. Die Comics und das Kartenspiel auf dem

Nachttisch konnten seiner Langeweile offensichtlich nicht abhelfen. Neben ihm macht sich sein Papa, Mechaniker von Beruf, auf, um wieder zur Arbeit zu gehen. «Klopf klopf, sind wir hier richtig in der Fahrstunde?», fragen die beiden Traumdoktorinnen durch die offene Tür. Der Papa in seinem Blaumann lächelt sie an und bittet sie herein. Lorenzo beobachtet das lustige Paar neugierig, verzieht jedoch hinter den grossen Brillengläsern keine Miene. Auf alle Fragen der Künstlerinnen antwortet der junge Patient mit «Ich weiss nicht». Nach dem fünften «Ich weiss nicht» verkündet ihm Dr. Didou, dass er in Besitz einer grossen Fähigkeit ist: «Du bist der Einzige hier, der uns rauswerfen kann. Willst du uns rauswerfen?» «Nein», meint der Junge, der von ihrer Anwesenheit nun doch recht amüsiert scheint. Nach und nach beginnt Lorenzo, sich zu öffnen und lächelt sogar – vor allem, als Didou und Chic auf Videospiele zu sprechen kommen: «Magst du lieber Spiele, bei denen man Burgen baut, mit Monstern, oder bist du eher ein Fan von Raumschiffen und intergalaktischen Schlachten?» Weder noch: Lorenzo liebt – ist doch klar! – Autospiele. Er liebt es, Autorennen mit seinen Freunden zu machen. Das fehlt ihm im Spital nun sehr. Aber dank der beiden lustigen Gefähr-



Berührendes Wiedersehen zwischen dem kleinen Vincent und Dr. Chic.

tinnen taucht er für einige Augenblicke in eine andere Welt ein und träumt von wilden Rennen auf der Rennstrecke von Monaco. Ganz einfach da sein, sich den kleinen Patienten annehmen und ihnen zuhören: Auch das bedeutet, Traumdoktor zu sein.

Schönes Wiedersehen

An diesem Freitagnachmittag ist noch ein weiteres Kind auf der Station: der kleine Vincent, 20 Monate. Es ist nicht sein erster Spitalaufenthalt. Doktor Chic kennt ihn von ihren Besuchen hier in Delémont, aber auch im Spital in Neuchâtel. Deshalb übernimmt sie das Vorstellen: «Vincent, das ist meine Freundin, Dr. Didou. Du wirst schon sehen, sie macht ganz tolle Musik!» Wie gedankenverloren scheint der kleine Patient die Anwesenheit der Künstlerinnen gar nicht bemerkt zu haben. Deshalb beschliessen sie, die Vorstellungsrunde musikalisch fortzuführen: Dr. Didou mit der Gitarre, Dr. Chic mit der Kalimba – einem Daumenklavier. «Das Haus ist aus Karton, trallali, trallala», singen sie im Chor. Der Kleine reagiert ein bisschen, aber vor lauter Bauchschmerzen kann er den Moment nicht wirklich geniessen. Mit wenigen Handgriffen basteln ihm die witzigen Doktorinnen eine Angelrute aus Luftballons, um die bösen Fische zu fangen, die seinen kleinen Magen plagen. Vincent staunt beim Anblick dieses bunten Kunstwerks. Er schaut Dr. Chic mit seinen blauen Augen an, lächelt und ergreift dann mit seinen Händchen ihre ausgestreckte Hand. Ein magischer Augenblick der Vertrautheit, weit weg von Zeit und Raum, der diese Begegnung auf wunderschöne Weise abschliesst.

Das Zitronen-Schlaflied

Nach den Besuchen auf der Station durchschreiten unsere beiden Künstlerinnen mit grossen Schritten die Gänge Richtung Kindernotaufnahme. Wo sie vorbeigehen, bleiben sie nicht unbemerkt: Sie sorgen für Lachen und Schmunzeln beim Pflegepersonal.

In der Notaufnahme sehen Dr. Chic und Dr. Didou einen kleinen Jungen, ungefähr 3 oder 4 Jahre alt, mit seiner Mama. Nachdem sie unter theatralisch grossem Aufwand die Schiebetür geöffnet haben, gehen die beiden Künstlerinnen zu ihnen hin und stellen sich vor. Das Kind heisst Gabriel – und spricht nur Portugiesisch. Portugiesisch? Kein Problem für Doktor Didou, die nach ihrer Art einen bekannten portugiesischen Kinderreim anstimmt: «Voa voa joaninha [flieg, flieg, kleiner Marienkäfer] / Vai buscar uma sardinha a Lisboa [such dir



Ein paar Musikklänge, um Lorenzo ein Lächeln auf die Lippen zu zaubern.

eine Sardine in Lissabon]». Die Mama ist genau so überrascht wie Gabriel. Sie gratuliert der Künstlerin zu ihrem tollen Vortrag. Beruhigt durch den Klang seiner Muttersprache gewinnt das Kind rasch Zutrauen zu den Traumdoktorinnen und lacht laut über ihre Scherze. Der Wartesaal der Notaufnahme war noch nie so fröhlich. Schliesslich muss Gabriel aber zum echten Doktor. Er gibt den Theodora-Künstlerinnen die Hand, in der anderen hält er ganz fest den blauen Luftballon, den sie ihm als Erinnerung geschenkt haben.

Schon kommt ein Kinderwagen in den Wartesaal. Darin liegt die kleine Fatima, kaum ein Jahr alt. Sie wirkt schwach und fiebrig, genau wie ihr Papa. Doktor Chic zaubert aus ihrer Tasche eine Zitrone – und zwar eine ganz besondere, die das kleine Mädchen sofort neugierig macht. Das Besondere an der Zitrone? Sie macht Geräusche, wenn man

sie schüttelt. Die Traumdoktorin gibt Fatima eine kleine Rassel, damit sie sie begleiten kann. Los geht's: Musik, Maestro! Dr. Chic schüttelt ihre Musikzitrone im Takt, während Didou sie auf der Gitarre begleitet. Trotz des Fiebers kann die Kleine die Augen nicht von ihnen wenden. Noch besser: So gut sie kann, schüttelt sie ihr Instrument. Eine unerwartete, unvergessliche Szene, die auch den Papa freut. Nach und nach werden die Rasselbewegungen langsamer, die Lider der kleinen Fatima werden schwer und ganz sanft gleitet sie ins Land der Träume, unter dem wohlwollenden Blick unserer beiden Traum-säerinnen.

Text: Franco Genovese
Fotos: Pierre-Yves Massot

Heute organisiert und finanziert die Stiftung Theodora jede Woche den Besuch von 70 Profi-Artisten – den Traumdoktoren – in 35 Spitälern und 22 Institutionen für Kinder mit Behinderung der Schweiz. Jährlich schenken diese lustigen, zauberhaften Figuren schweizweit auf tausenden Kinderbesuchen Lachen und Momente des Glücks.

Die Traumdoktoren sind speziell geschult und arbeiten in Absprache mit dem Pflegefachpersonal. Die Stiftung bietet fünf Programme an: Traumdoktoren und Operationsbegleitung für die kleinen Patienten im Spital; Herr und Frau Traum und Kleines Orchester der Sinne für Kinder mit Behinderung; sowie Die kleinen Champs für Kinder mit Übergewicht in Adipositas-therapie.

Die gemeinnützig anerkannte Stiftung ersucht um keinerlei staatliche Subventionen. Die Finanzierung der wöchentlichen Artistenbesuche beruht vollständig auf der Unterstützung von Spendern und Partnern.

www.theodora.org

Musiktherapie im Akutspital

Bei Frühgeborenen, Säuglingen und Kindern

Der Aufenthalt im Spital ist meistens mit Stress verbunden: Ungünstige Diagnosen, welche zum Teil intensive medizinische Interventionen (Chemotherapie, invasive Operationen, u.a.) verlangen, die insgesamt Unsicherheit, Ängste, Schmerzen und Überforderung hervorrufen. Die Trennung des Kindes von seinen Eltern und seinem gewohnten Umfeld können solche Gefühle besonders bei langen Spitalaufenthalten noch verstärken.

Die Musiktherapie zeigt einen lösungsorientierten, psychodynamischen und gesundheitsfördernden Ansatz. Musik bewusst eingesetzt, wirkt regulierend auf Vegetativum, Herzschlag, Atmung, Puls, Verdauung, Hautwiderstand und Muskeltonus. Sie berührt tiefere Schichten unseres Seins und kann unsere Gefühle meist stärker beeinflussen als ein anderes Medium. Unerhörtes wird hörbar, Unsagbares und Unfassbares erhalten Form und Ausdruck. Musik kann Geborgenheit und Wärme vermitteln.

1. Praxisbeispiel: Max erhält gleich nach der Geburt eine Operation an seinem Darm. Er erleidet Komplikationen und muss deshalb mehrmals

operiert werden. Die Musiktherapie kommt in Einsatz nachdem Max bereits ein paar Wochen im Spital weilt. Beim Erstkontakt liegt Max in den Armen seiner Mutter, welche immer wieder besorgt auf den Verband an seinem Bauch schaut. Die Musiktherapeutin beginnt mit einer Leier zu spielen und singt dazu Kinderlieder. Max scheint die Musik wahrzunehmen; er wird eher ruhiger. Die Mutter des Kindes betrachtet nun auch Max' Reaktion. Beim Spiel des Regenrohres (Rauschen wie Regen) fängt er an mit den Beinen zu strampeln. Von da an besucht die Musiktherapeutin Max zwei Mal



die Woche. Er scheint die Musik zu mögen und reagiert zunehmend mit Lächeln, verstärkter Bewegung oder wenn er müde ist, schläft er auch mal dazu ein. Sein Gesundheitszustand verbessert sich. Dennoch muss er insgesamt sechs Monate im Spital bleiben, bis alles gut verheilt ist. Die Musik wird für ihn zu einer vertrauten Begleitung. Seine Mutter scheint es zu freuen, wenn Max sich zum Musikspiel «gesund» verhält: lächelt, strampelt und auch mal nach etwas seine Händchen ausstreckt. Es kann für die Mutter/Eltern unterstützend wirken, gesunde Anteile an ihrem Kind wahrzunehmen, was oft wegen der Sorge um ihr Kind vernachlässigt wird.



2. Praxisbeispiel: Dario, ein fünfjähriger Junge, wird wegen Leukämie hospitalisiert und erhält Chemotherapie. Er wirkt eher ruhig und etwas introvertiert. Die Musiktherapeutin besucht ihn in seinem Zimmer mit diversen Musikinstrumenten. Dario darf selber auf den Instrumenten spielen (improvisieren), wobei er von der Musiktherapeutin begleitet wird. Seine Mutter ist stets dabei und spielt manchmal auch mit. Dario spricht nicht mit der Musiktherapeutin; doch sie führen einen musikalischen Dialog. Die Trommel gefällt ihm gut, die wählt er fast immer aus. Damit kann er auch mal ganz laut spielen und eventuell dem Frust über den Spitalaufenthalt Ausdruck verleihen. Die Ukulele (kleine Gitarre) mag er auch gerne. In diesem Spiel drückt er eher sanftere Klänge aus; hier begleitet ihn die Musiktherapeutin mit dem Glockenspiel. Lieder mag er gelegentlich auch, obwohl er lieber zuhört, wenn die Musiktherapeutin für ihn singt. Doch Dario spricht nie mit der Musiktherapeutin, was von dieser respektiert wird, da der Spitalaufenthalt für viele Kinder grosser Stress bedeutet, sodass sie sich häufig stark abgrenzen und psychisch einen Rückzug machen. Gerade in solchen Situationen kann Musik als nonverbales Ausdrucksmittel wertvoll, hilfreich und unterstützend sein.



Bei Erwachsenen

Die Musiktherapie bei Erwachsenen sieht in der Regel anders aus als beim Kind. Erwachsene suchen meist als Einstieg das Gespräch. Im Akutspital handelt es sich um Kriseninterventionen, um Unterstützung in schwierigen Situationen sowohl physischer wie psychischer Art. Erwachsene Patienten ziehen es vor, sich in der Musiktherapie entspannen zu können.

Musiktherapie auf der Herzchirurgie: Vor rund sieben Jahren durfte ein Musiktherapie-Projekt während zwei Jahren mit herzoperierten Patienten durchgeführt werden. Dabei wurde zur Untersuchung der Wirksamkeit der Musiktherapie Fragebogen an die Patienten abgegeben. Die zufällig ausgewählten Patienten erhielten einen Tag vor der Operation und fünf Tage nach der Operation ein Musiktherapie-Setting, welches in etwa folgenden Ablauf aufzeigte: Nach einem therapeutischen Gespräch erfolgte eine angeleitete Entspannungsübung zu welcher die Musiktherapeutin auf der Harfe spielte. Wenn die Patienten es wünschten, wurde zusätzlich eine Körperwahrnehmungsübung angewendet bei der eine Klangschale auf verschiedene Stellen des Körpers gelegt und angespielt wurde. Gleichzeitig leitete die Therapeutin die Patienten zu bewusstem Atmen an. Die Auswertung dieses Projektes zeigte, dass fast alle Patienten die musiktherapeutischen Interventionen sowohl physisch wie psychisch als unterstützend und hilfreich empfanden. Denn ein hoher Prozentsatz der Patienten äusserte, dass sie grosse bis sehr grosse Angst vor der Operation hatten. Nach der Operation war für die Musiktherapeutin ersichtlich, dass alle Patienten äusserst erschöpft und müde wirkten. Viele teilten mit, dass ihnen die Musiktherapie postoperativ ein besseres Körpergefühl vermittelte, indem ihnen danach das Atmen leichter fiel, sie mehr Energie verspürten oder sich psychisch gelöster fühlten. Es gab wenige Patien-



ten, die an sich nur geringe bis keine Veränderungen durch die Musiktherapie wahrnahmen.

Musiktherapie mit risikoschwangeren Frauen: Aktuell findet die Musiktherapie mit Erwachsenen hauptsächlich bei risikoschwangeren Frauen Anwendung. Als Risikoschwangerschaft bezeichnet man eine Schwangerschaft bei der das Risiko einer Früh- oder Todgeburt besteht, das Leben des Fötus und/oder der schwangeren Frau in Gefahr ist. Neben der objektiven Bedrohung das Kind zu verlieren oder eine Frühgeburt zu riskieren, wird eine solche Risikoschwangerschaft in aller Regel subjektiv als sehr beängstigend erlebt. Es können beispielsweise ausgeprägte Gefühle von Hilflosigkeit oder sogar Ohnmacht auftreten.

Die Musiktherapie wird in der Betreuung risikoschwangerer Frauen eingesetzt, um das Vertrauen der Frauen in ihren Körper durch musikalisch begleitete Körperwahrnehmungsübungen zu fördern. Ebenso kann durch die Musiktherapie das pränatale Bonding (vorgeburtliche Mutter-Kind-Beziehung) gefördert werden. Des Weiteren wird eine positive Beeinflussung von Angst und Depressivität angestrebt.

Es kommt häufig vor, dass sich das intrauterine Kind in der Musiktherapie verstärkt bewegt. Es reagiert manchmal unterschiedlich intensiv auf diverse

Klänge. Die schwangere Frau nimmt die Impulse des Kindes wahr, was sie häufig emotional berührt. Ab und zu erhält sie ein besonderes Gefühl oder ein inneres Bild bezüglich ihres Kindes. Solche Wahrnehmungen können das Vertrauen in einen guten Verlauf der Schwangerschaft fördern.

Da die meisten Kinder von risikoschwangeren Frauen zu früh zur Welt kommen, soll die Musiktherapie eine Art musikalische Brücke darstellen. Aus der Forschung ist bekannt, dass Kinder pränatal gehörte Musik, postnatal wieder erkennen. Die Musiktherapeutin spielt nach der Geburt für die Frühgeborenen, gerade auch für Extremfrühgeborene, die sich länger auf der Intensivstation befinden, sanfte Klänge oder summt für sie entsprechend deren Befinden. Nebst der therapeutischen Wirkung, scheint bei einigen dadurch eine Affinität für Musik gefördert zu werden. Verschiedenen Eltern meldeten Jahre später zurück, dass ihre Kinder sehr gerne Musik hören und spielen.



Judith Kaufmann, Klinische Musiktherapeutin MAS, SFMT
Neue Frauenklinik und
Kinderspital Luzern

Fachberichte

Musiktherapie – Ein Erlebnisbericht

Im vergangenen Jahr war ich für mehrere Wochen in der Frauenklinik in Luzern hospitalisiert. Ich hatte einen frühen Blasensprung in der 22. Schwangerschaftswoche erlitten und war unter Beobachtung im Spital. Ich habe einen angeborenen Herzfehler und Spitalaufenthalte waren mir vertraut. Die Situation des Abwartens und Nicht-viel-tun-Könnens war sehr erdrückend. Ich versuchte alles um nicht konstant unglücklich und gestresst zu wirken. Schon bald hat mich Frau Kaufmann besucht und mir die Musiktherapie vorgestellt.

Vorstellung, dass Musik für Körper und Seele gut ist. Ich hatte aber eigentlich keine Ahnung von der Therapieform an sich oder deren Inhalt.

Daraufhin traf ich Frau Kaufmann ein oder zweimal die Woche zur Musiktherapie. Ich war sehr gespannt.

Die Musiktherapie fand im Gymnastikraum der Frauenklinik statt. Frau Kaufmann hatte da verschiedene Klanginstrumente, u.a. eine Harfe, eine Klangschale, ein Regenrohr, und ein Monochord bereit.

um meinen Körper wahrzunehmen. Die Harfenmusik spielte immer wieder zwischen den einzelnen Anleitungen zur Entspannung. Dabei fühlte ich mich durch die Musik getragen. Ich merkte zwar wie ich immer wieder abschweifte und davondriftete.

Sie spielte einmal das Monochord für mich. Es ist ein grosses, sperriges Instrument, welches aus einem rechteckigen zum Halbkreis aufgestellten Holzkörper besteht, welcher auf dem Boden steht. Über dessen Länge sind unzählige Saiten gespannt. Das Instrument ist im Gegensatz zur Harfe nicht melodisch gestimmt. Durch das Streichen der Saiten wird das Instrument betätigt und Klänge rollen wie Wellen über einen hinweg.

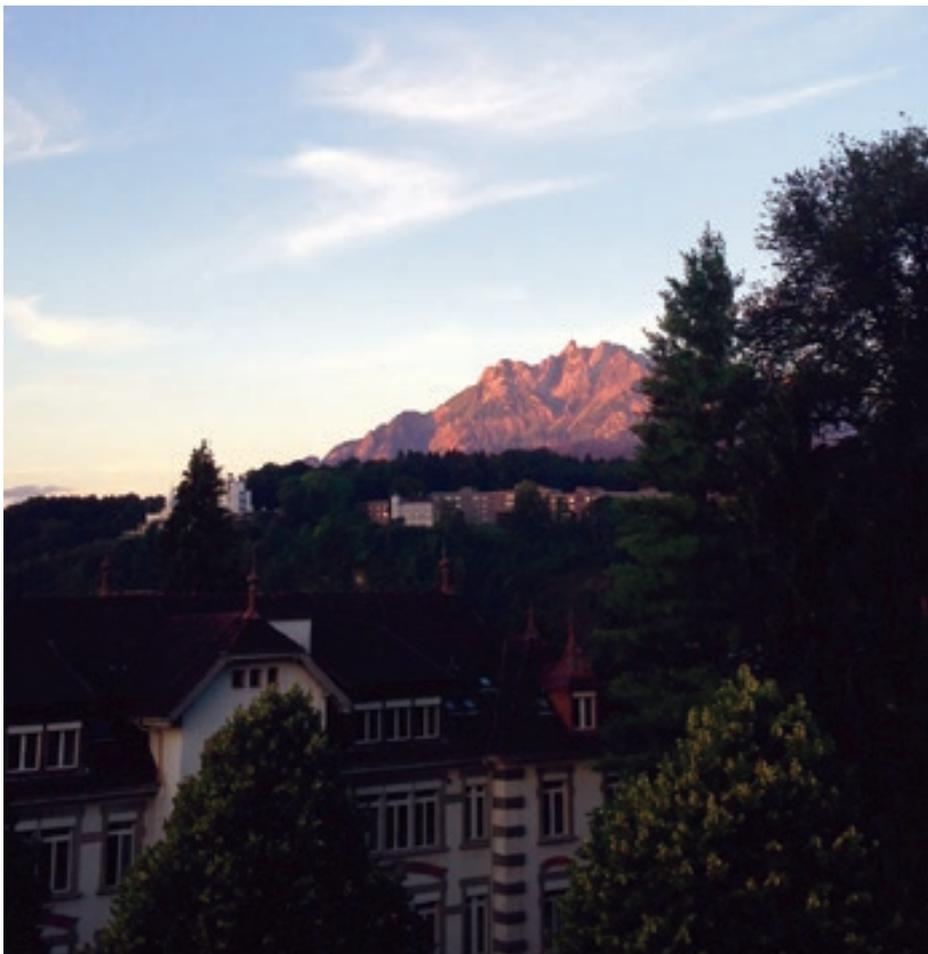
Ich sass dann mit dem Rücken zum Instrument und Frau Kaufmann stand auf der anderen Seite des Instrumentes. Sie hatte mich darauf hingewiesen, dass der Klang des Monochords nicht für alle Patienten und Situationen geeignet sei. Ich war dann tatsächlich auch überfordert mit der Klangwelt dieses Instrumentes und konnte mich nicht darauf einlassen.

Jeweils nach dem musikalischen Teil sprach ich mit Frau Kaufmann über mein Befinden und meine Erfahrungen während der Musiktherapie.

Ich habe mich immer wieder gefragt, was die Musiktherapie denn bewirkt hat. Ich sah keine direkte Wirkung bei mir, wie das etwa im Sport spürbar ist. Gleichzeitig freute ich mich aber jede Woche auf die Musiktherapie. Die Musik und die Klänge vermochten es, mich in eine andere Umgebung, eine andere Befindlichkeit zu bringen und dies schätzte ich sehr.

Heute einige Zeit nach dieser Erfahrung bin ich und vor allem auch mein Kind gesund und wohlauf zu Hause.

Cornelia Arbogast



Mir war das Angebot der Musiktherapie sofort sympathisch. Ich spielte als Kind die Violine und ich konnte diese Art von Unterstützung im Spital sehr gut gebrauchen. Ich hatte ganz einfach die

Beim ersten Treffen legte ich mich auf eine Gymnastikmatte auf den Boden. Frau Kaufmann leitete eine Entspannungsübung an und spielte dazu auf der Harfe. Es ging in erster Linie dar-

«Es ist immer ein toller und spannender Anlass und ich freue mich jedes Jahr alt bekannte und neue Gesichter wieder zu treffen. Ich werde auch nächstes Jahr wieder dabei sein!» Dieses Zitat stammt aus einem Gespräch zwischen mir und einem Mitglied an der diesjährigen GV in Gösgen. Ja, es war wirklich ein toller, bestens geplanter Anlass. Alles hat reibungslos geklappt und wir wurden tiptop betreut und bewirtet. Herzlichen Dank an das OK mit Sonja Staub, Franziska Mathieut, Markus Flück und allen Helfern!

Mit ca. 50 Teilnehmenden war die GV 2016 wie bereits jene von 2015 in Schwyz eher mässig besucht, was ich sehr bedauere, betreiben die Organisatoren doch immer einen grossen Aufwand. Die nächste GV der Elternvereinigung findet am 18. März 2017 in Aarau statt. Notieren Sie sich doch jetzt schon den Termin und seien Sie dabei. Ich verspreche Ihnen, sie werden es nicht bereuen!



Gregor Roth

Nach 11 Jahren trat Gregor Roth aus dem Vorstand zurück. Er vertrat für viele Jahre das Herzlager im Vorstand und hatte auch das Amt als Vizepräsident inne. Wir werden seine aufgestellte und frische Art an unseren Sitzungen sehr vermissen und danken ihm von Herzen für sein langjähriges, intensives Engagement! Als neues Vorstandsmitglied wurde Alexandra Martz Irngartinger in den Vorstand gewählt und ich freue mich sehr auf die gemeinsame Vorstandsarbeit. Herzlich willkommen! Am 28. April 2016 wurde der Verein herznetz.ch in Olten gegründet. Über



Frau Barbara Peterli Wolf

die Idee, die Ziele und die Struktur von diesem Dachverband, der sich rund um das Thema angeborene Herzfehler dreht, habe ich im letzten Herzblatt ausführlich berichtet.

Die Gründung fand in Anwesenheit von Vertretern aller Berufsgruppen und Selbsthilfeorganisationen statt. Als Präsident wurde Dr. Daniel Tobler gewählt.

Alexandra Martz Irngartinger nahm als Delegierte der Elternvereinigung für das herzkrank Kind im Vorstand Einsitz. Sie wird unsere Interessen bei herznetz.ch vertreten und den Informationsaustausch zwischen den beiden Organisationen gewährleisten. Nachdem auf die Vereinsgründung angestossen wurde, fand im Anschluss bereits die erste Vorstandssitzung statt, an welcher Frau Barbara Peterli Wolf als Geschäftsführerin gewählt wurde. Frau Peterli verfügt über eine langjährige Erfahrung im Bereich Kommunikation, Public Relations und Marketing im Dienstleistungs- und Konsumgütersektor sowie im Gesundheitswesen. Bereits war sie als Geschäftsführerin anderer Organisationen tätig. Sie übernimmt diese Aufgabe beim Dachverband nach einer Familienpause im Teilzeitpensum. Ich wünsche Frau Peterli Wolf viel Erfolg bei Ihrer neuen Aufgabe sowie herznetz.ch und dessen Vorstand alles Gute, Durchhaltewillen und genügend Energie, um die gesetzten Ziele zu erreichen.

Herzlichst, Susanne Mislin



Von links nach rechts: Dr. Christian Balmer, Alexandra Martz Irngartinger, Corina Thomet, Stephanie Hintermann, Dr. Daniel Tobler, Urs Schiltknecht (Koordination Kernteam), Karin Christensen

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Aargau

Herztag

Am 30. April 2016 war es wieder soweit. Ab 8 Uhr trafen sich viele motivierte Herzkinder und ihre Eltern zum alljährlichen Herztag in der Igelweid Aarau. Es wurde ein wunderschöner Stand mit vielen leckeren Backwaren aufgestellt. Schon bald strömten die Kinder mit ihren im Vorfeld liebevoll gebastelten Seifen in der ganzen Altstadt aus. Wie wir selber erstaunt



feststellen, haben wir einige sehr geschickte Verkaufstalente, so dass unser Stand von Anfang an rege frequentiert wurde. Auch unsere Präsidentin war den ganzen Tag voller Elan an unserem Stand präsent. Die kleinen Stadtbesucher erfreuten sich an einem Ballon und manch ein Elternteil blieb dann an unserem Stand hängen und kaufte etwas zugunsten der EVHK und vor allem des Herzlagers. Bei schönstem Frühlingswetter war die Stadt voller Leute und es gab ganz viele nette Begegnungen, spannende und interessante Gespräche. Schon kurz nach dem Mittag hatten die Kinder fast alle Seifen verkauft und waren sichtlich stolz auf ihren dabei eingenommenen Betrag!



Es war für alle ein rundum gelungener Tag und als kurz vor 15 Uhr auch der letzte Zopf verkauft war, haben wir unsere Sachen wieder zusammengepackt und den Tag bei einem gemeinsamen Kaffee ausklingen lassen. Das Wetter meinte es wirklich gut mit uns und der Regen hat erst abends eingesetzt. Müde, aber voller guter Eindrücke haben sich alle wieder auf den Heimweg gemacht. Ein herzliches Dankeschön an alle fleissigen Bäckerinnen und vor allem ein grosses Lob an die Herzkinder, welche mit viel Liebe die Seifen hergestellt haben. Danke Andrea, dass wir Deinen Kindergarten als Lokalität dazu benutzen durften. Es ist immer wieder erstaunlich, wieviel Freude es einem selber machen kann, wenn man anderen Gutes tut. In dem Sinne freuen wir uns schon wieder auf nächstes Jahr.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Schlumpftreffen 2016

Am 13.03.2016 war es wieder soweit. Unser jährliches Schlumpftreffen hat stattgefunden. Unser Ausflug führte uns diesmal ins Papiliorama in Kerzers. Dank der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe kamen wir alle in den Genuss eines kostenlosen Eintrittes. Wir durften auch diesmal ein paar neue Gesichter begrüßen, was uns natürlich immer besonders freut.

Im Papiliorama gibt es ja viel zu entdecken, so dass alle zuerst einmal in eine andere Richtung davon gegangen sind. Einige wollen zuerst ins Nocturama mit den Fledermäusen und anderen nachtaktiven Tieren, andere fanden das Jungle Trek spannender und wieder andere wollten zuerst einmal die Schmetterlinge bestaunen. Ein grosser Attraktionspunkt ist der Schlupfkasten, wo aus zahlreichen Puppen frische Schmetterlinge ausschlüpfen.

Am Mittag waren dann ein paar Tische für uns reserviert und so haben wir uns wieder alle getroffen und zusammen gepick-

nickt. Nun hatten wir auch Zeit in Ruhe miteinander zu reden und uns auszutauschen.

Nach dem Essen haben ein paar noch einmal einen Rundgang durchs Papiliorama gemacht und andere Kinder wollten sich noch etwas auf dem sehr schönen Naturspielplatz austoben. Auch einen Streichelzoo gab es draussen, wo Esel, Hängebauchschwein und Zwergziegen auf ein paar Streicheleinheiten warteten.

Bald war es schon wieder an der Zeit sich zu verabschieden und nach Hause zu gehen. Aber das nächste Schlumpftreffen folgt bestimmt.

Pedra Rozo



Aus den Kontaktgruppen

Vortrag in der Frauenklinik Bern

Narbe: Eine Unterschrift des Chirurgen und der Pflegeexpertin?

Am Donnerstag, 28. April 2016 organisierte Herr Pfammat, Leiter der Abteilung Kinderkardiologie, an der Kinderklinik Bern ein Referat für die EVHK Gruppe Bern-Freiburg-Wallis. Prof. Dr. med. Alexander Kadner, Leiter Chirurgie für angeborene Herzfehler, und die Pflegeexpertin Ketsia Schwab gaben wichtige Hinweise zum Thema «Narben – mehr als eine flüchtige Erinnerung». In der Schweiz kommen ca. 700 – 850 Kinder pro Jahr mit einem Herzfehler auf die Welt. Von diesen braucht jedes dritte Kind eine Operation. Rufen wir aber in Erinnerung: Der chirurgische Eingriff bzw. die Behebung eines Defektes steht beim Chirurgen im Zentrum und die Narbenbildung stellt dabei eine nebensächliche Herausforderung dar. Genau diese scheint aber Prof. Dr. med. Alexander Kadner sehr ernst zu nehmen und kooperiert dabei auch intensiv mit der plastischen Chirurgie.



Eindrücklich zeigte der Chirurg wie er versucht, die Haut schonend zu öffnen und wieder zu verschliessen. Dies ist ein Balanceact: Einerseits gilt es die offene Stelle genügend stark und mit der richtigen Technik ausreichend zu verschliessen,



Aus den Kontaktgruppen



so dass keine Bakterien von aussen in die Wunde treten. Gleichzeitig darf das Zusammennähen der Stellen nicht zu stark sein, da sonst Narbenhypertrophien in Form von Wulstbildung auftreten können.



Ein wichtiger Einflussfaktor für eine positive Wundheilung ist auch der Operationsort. Ein derartiger Ort kann in gewissen Fällen selbst für eine Herzoperation unter dem Arm liegen. Dies hat gleich zwei Vorteile: Die Naht ist gut versteckt und steht weniger unter Spannung wie über dem Brustbein, wo die meisten Schnitte bei Herzoperationen gemacht werden müssen. Möglichst wenig Zug beeinflusst nämlich die Wundheilung positiv. Einmal mehr zeigte auch die Pflegeexpertin, dass der menschliche Körper sehr individuell ist und neben dem Schnitt und der Unterstützung im Heilungsprozess noch viele (unbekannte) andere Faktoren diese beeinflussen. Gleichzeitig wurde im Referat auch die Weiterentwicklung an Kenntnissen in der Wundpflege sichtbar: Während man früher bei der Wundpflege dem Credo «möglichst trocken» folgte, gilt heute «leicht feucht» halten. Wichtig ist auch, dass das Salben mit parfümierten Cremes erst angesetzt wird, wenn die Wunde völlig verschlossen ist. Gleichzeitig kennt man heute die positive Bedeutung der Wundmassage. So gilt es ohne Cremes die tieferliegenden Schichten unter der Narbe gegeneinander zu schieben und so einer Verhärtung bzw. Verklebung vorzubeugen bzw. diese zu lockern. Ungefähr nach einem Jahr ist die Narbe so verheilt, dass man bis auf die Sonnenpflege ästhetisch darauf keinen Einfluss mehr nehmen kann.

Vor diesem Hintergrund zeigt sich, dass Narben grundsätzlich eine Unterschrift von Expertenarbeit darstellen: Eine beeindruckende Handarbeit, sind Narben doch mehr als eine flüchtige Erinnerung.

Christine Greder-Specht

Aus den Kontaktgruppen

Herztag 2016 in Thun (Bälliz)

Am Morgen des 30. April trafen sich kurz vor 8.00 Uhr die ersten 3 Frauen im Bälliz, um den Aufbau von unserem Stand in Angriff zu nehmen. Der Stand wurde wiederum sehr liebevoll dekoriert und die bereits vorhandenen Waren schön präsentiert. Nach und nach trafen weitere engagierte Frauen ein, welche noch mehr feine Sachen vorbeibrachten oder am Stand mithalfen.

Viele liebe Herzmamis, aber auch Grosis, Gottis und Freun-



dinnen haben für uns ganz viel gebacken und gebastelt. So konnten wir wieder feine Brote und Züpfen, Muffins, Cakes, Tübeli mit und ohne Schoggistängeli, Herzgüetzi am Stiel, Brätzeli, Konfi, Spitzbuben, gebrannte Mandeln, Tee, Backmischungen aber auch viele gebastelte Sachen wie z.B. Stoffherzen, Lavendelkissen, Schwemmholzmobiles mit Herzen, Filzvögelchen, Seifen und viele weitere schöne und mit Liebe hergestellten Sachen verkaufen.

Der Morgen lief diesmal recht harzig an, viele Leute sind an unserem Stand vorbeigeeilt und liessen sich nicht ansprechen. Wir haben uns davon aber nicht entmutigen lassen und sind weiter auf die Leute zugegangen und haben ihnen erklärt, aus welchem Anlass und für was wir Geld sammeln. Es konnten wieder viele gute Gespräche mit Passanten geführt werden und auch die Herzmamis unter sich hatten noch ein wenig Zeit sich auszutauschen.

Zum ersten Mal seit wir am Herztag unseren Stand im Bälliz haben, konnten wir nicht alle Sachen verkaufen und somit auch nicht an den riesen Erfolg vom letzten Jahr anknüpfen. Dennoch konnten wir wieder eine schöne Summe zu Gunsten der EVHK einnehmen. Hat eventuell der Stand nebenan, welcher gratis Bratwürste und Brot verteilte oder die geplante Demonstration am Nachmittag unseren Verkauf ins Stocken gebracht? Wir wissen es nicht. Wir haben dann kurz vor Abbau des Standes um 17.00 Uhr einen «Ausverkauf» mit den Backwaren gestartet. Die Kinder hatten einen riesen Spass mit den Körbchen auf die Passanten zuzugehen und unsere letzten feinen Sachen unter die Leute zu bringen. An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Mitwirkenden von ganzem Herzen für den tollen Einsatz bedanken. Ohne eure wertvolle Hilfe wäre die Durchführung des Herztages nicht möglich.

Pedra Rozo



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Raum Ostschweiz

Herztag in St.Gallen

Die Wetteraussichten waren bis zum Tag X schwer einzuschätzen. Tendenz: kalt mit Regen. Doch Petrus hatte ein ♥ für den Herztag. Er ist und bleibt ein Ostschweizer Fan und beschenkte uns am Samstag, 30.04.2016 den ganzen Tag mit Sonnenschein.



Ein kleines Grüppchen von engagierten KG OCH Mitgliedern verkauften selbsthergestellte Schlüsselanhänger, feine Backwaren, Guezli und wer mochte bekam auch einen Kaffee. Fleissig wurden Ballone und gesponserte Shorley Flaschen von der Firma Ramseier AG verteilt. Die Sonne, der Wochenmarkt und das Zahltags Wochenende trieben viele gut gelaunte Menschen durch die Fussgängerzogen am Bärenplatz in St.Gallen vorbei. Viele Interessierte blieben an unserem Stand stehen und liessen sich informieren.

Für die Kinder, mehrheitlich weiblich, war das Kinderschminken ein besonderes Highlight an unserem Stand. Vielen ♥lichen Danke liebe Christine Haupt, dass Du Deine wertvolle



Freizeit und Dein Talent uns an diesem Tag ohne Gegenleistung zur Verfügung gestellt hast. Auch ein ganz grosses Dankeschön an Herr Daniel Menzi von der Firma Ramseier AG, welcher uns ein Faltzelt kostenlos überliess und die Shorley Getränkeflaschen zum Verteilen.

Es war ein toller Tag mit guten Gesprächen. ♥lichen Dank auch an die lieben Helfer am Stand und Manuela Nobs für die Organisation.



Aus den Kontaktgruppen

Sonntagsbrunch auf dem Feierlenhof Altnau TG

Spontan lud die Kontaktgruppenleiterin Manuela Nobs ihre Mitglieder am 22. Mai zum Sonntagsbrunch an einem wunderbaren Fleckchen Erde ein. Bei herrlich warmen Wetter trafen sich insgesamt 37 Personen gegen 11.00 Uhr auf dem Erlebnisbauernhof mit wunderbarer Aussicht auf den Bodensee. Dank strahlendem Sonnenschein konnte im Garten aufgetischt und unter Kirschbäumen gegessen werden. Bei der Auswahl der Speisen blieb kein Magen hungrig. Für jeden Geschmack war etwas dabei. Für die Kinder ein kleines Paradies mit einem tollen Spielplatz. Auch 2 neue Familien wurden an diesem Sonntag begrüßt. Die Stimmung bei diesem Anlass gigantisch. Es wurde viel gelacht, geplaudert,

Neuigkeiten ausgetauscht, Tipps weitergegeben oder einfach nur zugehört. Danke Manuela für den tollen Einfall und die Organisation.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Solothurn

30. April 2016
♥Tag in Solothurn



5. Mai 2016
♥Picknick Mühle Rämiswil

Dank passablem Wetter konnten 7 Familien (14 Erwachsene und 12 Kinder) einen schönen, unterhaltsamen Nachmittag draussen verbringen. Den Kindern und uns Erwach-

senen hat es sehr gut gefallen. Auch im nächsten Jahr wird der Anlass an Auffahrt wieder durchgeführt.



Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Brunch in Hünenberg, 13. März 2016

Das erste Treffen der Kontaktgruppe Zentralschweiz in diesem Jahr fand in Hünenberg, Kanton Zug, statt.

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

Das kalte und windige Wetter verhinderte, dass die Kinder den Spielplatz benützen konnten. Der Raum war jedoch ge-

nügend gross, dass es für die Kinder kein Problem war, sich drinnen zu beschäftigen. Wir Eltern konnten uns entspannen und interessante Gespräche führen. So entstanden neue Kontakte und alte konnten wieder aufgefrischt werden.

Nochmals ein herzliches Dankeschön an Corinne für die Organisation des Raumes, an alle Spender für die mitgebrachten Speisen und für die Unterstützung.

Franziska Kälin



Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2016

Datum	Anlass	Ort
16.-23.07.2016	Herzlager	Gais

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
19.08.2016	Männerobe: Schifffahrt auf der Aare oder Velofahrt	vakant
28.08.2016	Herzpicknick	Tanzbode Seengen
09.09.2016	Elterntreffen: Jahresprogramm 2017	Möriken
21.09.2016	Zwärgeträff	vakant

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

Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
22.08.2016	Elterntreff: Terminplanung 2017	Rheinfelden
11.09.2016	Familienbrunch im Restaurant Zic Zac	Allschwil

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
21.08.2016	Herzpicknick	Stettlen

Eine separate Einladung folgt.

Aus den Kontaktgruppen

Kontaktgruppe Raum Ostschweiz

Datum	Anlass	Ort
14.08.2016	Herzpicknick	Lommis TG

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
28.08.2016	Familienanlass mit Jahresplanung 2017	vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
03.09.2016	Familienausflug mit Picknick	vakant

Eine separate Einladung folgt.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
04.09.2016	Besuch auf dem Flughafen	Flughafen
29.10.2016	Herbstkaffee für Gross und Klein	vakant

Eine separate Einladung folgt.

Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
27.08.2015	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

Soziales / Spitäler

Du bist dran – Geschwister im Fokus

Geschwister sein ist eine besondere Aufgabe

Genügend Aufmerksamkeit an die Geschwister von Menschen mit Behinderung oder von erkrankten Menschen zu richten, ist nicht immer einfach für Eltern. Wenn Familien viel Zeit damit verbringen müssen, ein chronisch krankes Kind oder ein Kind mit Behinderung zuhause oder im Krankenhaus zu betreuen, kann es passieren, dass gesunde Geschwisterkinder sich benachteiligt fühlen in der elterlichen Fürsorge. Schnell werten sie die Sorge der Eltern um das chronisch kranke Kind als Bevorzugung oder die verstärkte Aufsicht des behinderten Geschwisters als übertragene Aufgabe. Dies kann zu Gefühlen von Ablehnung und Missgunst führen den Eltern oder dem chronisch kranken Geschwisterkind gegenüber.

Geschwisterthematik in der Schweiz

Die besondere Situation von «Geschwisterkindern» ist zwar bekannt, doch Angebote, welche die Geschwister exklusiv für sich geniessen können, gab es bisher kaum in der Schweiz. Deutschland besetzt in der Geschwisterthematik eine beeindruckende Vorreiterrolle. Die bekannten Fachpersonen und Autoren, zum Beispiel Marlies Winkelheide oder Ilse Achilles, oder aber auch die Stiftung Familienbande oder die Onlineportale geschwisternetz.de und erwachsene-geschwister.de sind gute Beispiele für eine ausgereifte Thematisierung der Geschwisterrolle im



Umfeld von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung.

Der VRG wurde 2013 gegründet mit der Absicht, Geschwistern Zugang zu Angeboten zu schaffen, welche ausschliesslich für sie bestimmt sind. Christian Vonarburg von der Stiftung Kind und Familie, Monica Lonoce Lange, Cornelia Mackuth-Wicki von der Stiftung pro pallium und Mirjam Tanner, betroffene Schwester und Pflegefachfrau mit Vertiefung Palliativ Care sind die Gründungsmitglieder, welche noch heute aktiv das Projekt «Du bist dran» mit Hilfe von Martina Dumelin, Projektleiterin Verein Raum für Geschwister und betroffene Schwester, vorantreiben.

Du bist dran – die Plattform für Geschwister, Eltern und Fachpersonen

Du bist dran – die Aufforderung, die Geschwister daran erinnert, Raum für sich zu nehmen und ihre Selbstwirksamkeit zu erkennen, ist auch gleichzeitig der Titel der Website des Vereins. Unter www.dubistdran.ch sammelt der Verein VRG gemeinsam mit Partnern (insieme, intensiv-kids, Vereinigung Cerebral, Kinderkrebshilfe Schweiz, Muskelgesellschaft, Epi-Suisse etc.) Angebote für Geschwister vom Kindes- bis ins Erwachsenenalter. Fachwissen und Literaturempfehlun-

gen stehen ebenso zur Verfügung auf der Webseite. Mit der Vernetzung von Fachpersonen, Organisationen und Anbietern in Deutschland und der Schweiz engagiert sich der Verein für ein Thema, dass lange eine nebensächliche Rolle spielte. Die Mitglieder – darunter einige betroffene Geschwister – sind überzeugt, dass das Bedürfnis, sich ausserhalb der Familie auszutauschen oder gerade eben einmal bewusst nicht als Geschwister unterwegs zu sein, zunehmend stärker geäussert wird.

Die Muster und Eigenschaften der Geschwister von Kindern mit Behinderung oder schwerer Erkrankung sind oftmals ähnliche – auch im Erwachsenenalter. Im Umgang mit ihren Geschwistern haben diese Kinder gelernt, schärfer als andere zu beobachten, gleichzeitig zärtlich und analytisch genau feinste Signale wahrzunehmen. Diese Stärke macht sie aber auch verletzbarer als andere. Manche von ihnen scheinen leichter Wir zu sagen als Ich (Winkelheide 2014). Sie fühlen sich oftmals mitverantwortlich für das Wohlergehen der Familie. Gerade dann, wenn die Eltern ihre Verantwortung aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr wahrnehmen können, ist eine reflektierte Haltung von Geschwistern bezüglich ihrer Verantwortung und des bereits früh erlernten Fürsorgemuster wichtig.

Helfen Sie mit

Angebote für Geschwister in der Schweiz zu finden, ist nicht einfach, da sie oft regional publik gemacht werden. Helfen Sie mit und lassen Sie uns wissen, wenn Sie von Angeboten hören oder selbst solche initiieren. Gemeinsam wollen wir Geschwistern Zugang zu Schutzraum, Auszeit oder einfach Vergnügen bieten und den Austausch der Geschwistererfahrungen ermöglichen.

Website: www.dubistdran.ch

Kontakt: Martina Dumelin,

Projektleitung Raum für
Geschwister

martina.dumelin@dubistdran.ch



GV 2016 Protokoll

**Protokoll der GV vom Samstag, 2. April 2016 im Kernkraftwerk Gösgen
Beginn: 10.00 h**

1. Begrüssung

Markus Flück begrüsst die Gäste im Namen der Kontaktgruppe Solothurn zur 27. Generalversammlung im Kernkraftwerk Gösgen-Däniken. Er erzählt Interessantes zur Region Niederamt und dem Kanton Solothurn. Das OK wurde grosszügig vom Kraftwerk unterstützt, zum Beispiel mit den Örtlichkeiten und dem Mittagessen. Markus erklärt den Tagesablauf.

Der Gastredner Roland Heim, Regierungsrat und Mitglied unserer Vereinigung hat sich kurzfristig aus familiären Gründen entschuldigt.

Susanne Mislin begrüsst alle Anwesenden im Namen des Vorstands ganz herzlich. Sie bedankt sich beim OK Sonja Staub, Fränzi Mathiuet und Markus Flück und allen Helferinnen und Helfern für die Vorbereitung und Organisation der GV. Als Dankeschön dürfen sie zu einem späteren Zeitpunkt ein gemeinsames Essen geniessen.

Vom Vorstand lässt sich Dr. Damian Hutter entschuldigen. Kurzfristig haben sich auch Beat Schneider von CUORE MATTO und Frau Wyss von Selbsthilfe Schweiz entschuldigt.

Die entschuldigenden Absenzen werden eingeblendet:

Baran Melanie, Kinderspital, Zürich
Lüönd Angela, Ingenbohl-Brunnen
Blatter Marika + Peter, Udligenswil
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil

Brand Christine + Ruedi, Niederbipp
Moor Claudia + Lorenzo, Cureglia
Büchi Marlies + Urs, Davos
Murmans Dora + Martin, Niederglatt
Carp Catherine, Yverdon-les-Bains
Nobs Manuela, Amriswil
Dörig Scherly Maria, Genf
Piali Isabel, Basel

Dr. med. Balmer Christian, Kispi Zürich
Prof. Prêtre, CHUV Lausanne
Dr. med. Hutter Damian, Inselspital Bern

Rennhard Luzia + Stefan, Leuggern
Eggenschwiler Barbara + Christoph,
Rothrist Rohr Eliane + Dominik, Suhr
Grendene Janine
Schneider Beat, CUORE MATTO
Gutzwiller Cati, St. Gallen
Schönenberger Daniela + Olaf, Steinen
Habegger Andrea, Unterseen
Stambach Dominik, Ostschweizer
Kinderspital

Haldemann Yvonne + Ueli, Toffen
Staub Mona + Philip, Embrach
Hämmerli Christine + Herbert, Rüslikon

Steinmann Sabina + André, Wohlen
Hutter-Zoller Agi + Patrik, Au
Stulz Monika + Christoph, Birmenstorf
Koch Patrick + Christin, Hochdorf
Ulrich Othmar + Barbara, Uster
Küstner Martin + Ruth, Flawil
Weber Irene, Sozialberatung, Kispi
Zürich

Lichtsteiner Christa + Christoph, Kriens
Wyss Sarah, Selbsthilfe Schweiz
Susanne begrüsst den Gast Marie-Theres Fehr vom Kinderspital Zürich. Ebenfalls speziell willkommen geheissen werden die Kontaktgruppenleiter/-innen und unser Webmaster Robert Ritler.

Anzahl Personen anwesend:	48
Stimmkarten:	27
Absolutes Mehr:	14

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

2. Wahl der Stimmzähler

Robert Ritler und Robert Grüter stellen sich zur Wahl als Stimmzähler. Beide werden von der Versammlung einstimmig gewählt.

3. Protokoll der letzten GV

Das Protokoll der letzten Generalversammlung wurde im Herzblatt Juni 2015 abgedruckt oder war jederzeit online abrufbar. Es wird von der Versammlung einstimmig genehmigt.

4. Jahresbericht der Präsidentin

Susanne Mislin verliest einen spannenden, ausführlichen Jahresbericht für das Jahr 2015, welcher von der Versammlung einstimmig und mit Applaus genehmigt wird. Er wird im Herzblatt 2/2016 abgedruckt und ist auf der Homepage einsehbar.

5. herznzetz.ch

Susanne informiert uns über die Gründung des Dachverbandes «herznzetz.ch». Auf Initiative von Dr. Daniel Tobler und Dr. Christian Balmer trafen sich im Frühling 2015 erstmals Vertreter aus verschiedenen Berufs- und Selbsthilfegruppen, welche sich mit dem Thema angeborener Herzfehler beschäftigen, zu einem Gedankenaustausch mit dem Ziel der Gründung eines Dachverbandes für angeborene Herzfehler. In mehreren Workshops erarbeiteten die verschiedenen Organisationen das Konzept.



SGPK: schw. Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie
WATCH: Arbeitsgruppe für Erw. und Teenager mit angeb. Herzfehler
GUCH: Grown-up congenital heart disease
VKHFS: Verein zur Förderung der Kinderherzforschung Schweiz

Der Verein bezweckt die Verbesserung der medizinischen Versorgung, der Lebensqualität und der sozialen Integration. Die EVHK bleibt eigenständig. Der Jahresbeitrag von Fr. 200.00 ist moderat und belastet unsere Finanzen nicht. Im Patronatskomitee werden bekannte Namen wie Evelyne Widmer-Schlumpf und Prof. Prêtre Einsitz nehmen.

Susanne empfiehlt der Mitgliederversammlung einen Beitritt zu herznetz.ch. Unser neu zu wählendes Vorstandsmitglied Alexandra Martz-Irngartinger wird als Vertreterin der EVHK bei herznetz.ch Einsitz im Vorstand nehmen und dort unsere Anliegen einbringen.

Die Gründerversammlung findet am 28.4.2016 statt. Dort werden der Vorstand und die Geschäftsführerin gewählt.

Es sind keine Fragen und der Beitritt zu herznetz.ch wird einstimmig von der Versammlung genehmigt.

6. Rechnungsbericht und Genehmigung

Bilanz und Erfolgsrechnung konnten auf der Homepage eingesehen werden und lagen in Papierform beim Appell auf.

Der Kassier Maxime Libsig präsentiert die Zahlen 2015 und gibt Erläuterungen dazu ab. Fragen werden keine gestellt. Der Revisor-Suppleant Philippe Geysel verliest den Revisorenbericht. Die Revisorinnen Barbara Eggenschwiler und Bea Klotz haben die Jahresrechnung 2015 der EVHK geprüft und festgestellt, dass die Buchhaltung ordnungsgemäss geführt wurde. Sie empfehlen, die vorliegende Jahresrechnung 2015 zu genehmigen und dem Kassier Maxime Libsig und dem Vorstand Decharge zu erteilen.

Abstimmung: Dem Kassier und dem Vorstand wird einstimmig Decharge erteilt.

Maxime bedankt sich bei den Revisoren für ihre Arbeit.

7. Budget

Maxime Libsig präsentiert das Budget 2016 und gibt Erklärungen dazu ab.

Es gibt keine Fragen.

Abstimmung: Das Budget 2016 wird einstimmig angenommen.

8. Wahlen

Vor den Neuwahlen wird eine scheidende Gruppenleiterin verabschiedet: Eliane Rohr tritt als Themengruppen-

leiterin «pränatal diagnostizierter Herzfehler» zurück. Von 2010 – 2016 leitete sie diese Gruppe. ManuelaCorinne bedankt herzlich sich für die geleistete Arbeit.

Marianne Reber begrüsst die neuen Kontaktgruppenleiterinnen:

Manuela Nobs übernahm die Gruppe Ostschweiz/Graubünden/Lichtenstein von Monika Kunze. Die nicht besetzte Gruppe Zürich hat Janine Grendene übernommen. Beide sind Neumitglieder und haben sich kurz entschlossen für diese Ämter entschieden. Marianne wünscht den Beiden viel Freude an ihren Aufgaben.

Susanne verabschiedet Gregor Roth. Gregor hat 11 Jahre im Vorstand gewirkt. Er hat an jeder Sitzung teilgenommen, er hat nie gefehlt, er hat das Herzlager mit viel Herzblut geleitet, er hat viel organisiert, Spenden generiert und war immer für Fragen da. Er wird im Vorstand eine Lücke hinterlassen. Susanne überreicht ihm ein Abschiedsgeschenk und dankt ihm herzlich für die grossartige Arbeit.

8.1 Neuwahlen Vorstand:

Marianne Reber stellt Alexandra Martz-Irngartinger vor. Sie übernimmt das Amt als Vertreterin im Dachverband herznetz.ch.

Alexandra wird einstimmig gewählt und sie nimmt die Wahl an.

Susanne begrüsst sie ganz herzlich im Vorstand. Sie freut sich sehr auf die Zusammenarbeit.

8.2 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:

Dr. Matthias Gittermann und Dr. Damian Hutter werden einstimmig und mit Applaus wiedergewählt.

9. Informationen aus dem Vorstand

Herzlager

ManuelaCorinne Ruosch berichtet vom Herzlager 2015 mit spannenden Einzelheiten und lustigen Bildern. Die Kinder hatten ein unvergessliches Lager mit

Pippi Langstrumpf und ihren Freunden.

Bereits ist das Lager 2016 in Sicht und ManuelaCorinne freut sich auf ein neues Abenteuer in Gais mit hoffentlich ausgebuchtem Lagerhaus. Es hat noch Plätze frei.

Mitgliederfamilien

Per Ende 2015 hatten wir 629 Mitgliederfamilien in unserer Vereinigung. Es hat viele neue Mitglieder gegeben, was wir auf die neue Homepage mit einfachem Anmeldebutton zurückführen.

Gesucht: Präsidentin / Präsident

Susanne tritt 2017 als Präsidentin zurück und sucht eine Nachfolge. Der Einstieg in den Vorstand oder ein Schnuppern bei einer Sitzung ist jederzeit möglich. Es ist auch möglich, das Amt unter mehreren Personen aufzuteilen. Susanne bittet um aktive Suche unter den Mitgliedern. Mögliche Kandidaten bitte Susanne melden oder die Personen direkt ansprechen.

Anlässe

- Konzert NABENE-Chor Samstag 9. April in Belp
Benefizkonzert des NABENE-Chors. Der Eintritt ist frei und die Kollekte kommt vollumfänglich der EVHK zu Gute.
- Vortrag KG Bern am 28. April zum Thema Narben
Die Einladung wurde an alle Mitglieder verschickt und ist auf der Homepage zu finden. Bitte direkt bei Andrea Habegger anmelden.
- Herztage am 30. April in Aarau, St. Gallen, Solothurn und Thun
Bäcker, Helfer und vorab Werbung sind immer zu gebrauchen. Wer Lust und Zeit hat, meldet sich bei der jeweiligen Gruppenleiterin
- Herzlauf am 29. Mai in Pfäffikon
Der Verein «Zeig Herz, lauf mit» führt den 3. Herzlauf in Pfäffikon durch.

Im weiteren informieren wir laufend auf unserer Homepage, auf Facebook, im

Herzblatt und mit unserem Newsletter über die zahlreichen Anlässe in den Gruppen.

10. Vorstellung GV 2017 KG Aargau

Das OK der nächsten Generalversammlung Andrea Baumann, Manuela Theiler und Manuela Corinne Ruosch informiert kurz und prägnant über die nächste GV. «Die GV in Aarau wird filmreif». Wir dürfen gespannt sein, was uns erwartet.

Die GV 2017 findet am Samstag, 18. März 2017 in Aarau statt.

11. Varia

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

Susanne nimmt sich die Zeit und sagt Danke.

Als erstes bedankt sie sich bei einer treuen Besucherin unserer GV. Marie-Therese Fehr von der Pflegeberatung Kispi zeigt seit vielen Jahren grosses Interesse an unserer Vereinigung. Sie tritt in den nächsten Monaten in den Ruhestand. Susanne bedankt sich herzlich bei Marie-Therese Fehr für die gute Zusammenarbeit. Sie wünscht ihr alles Gute für die Zukunft und überreicht ein kleines Geschenk.

Susanne dankt allen, dass sie heute hierher gekommen sind und so ihr Interesse an unserer Vereinigung zeigen. Sie dankt allen Gruppenleiterinnen und allen Helfern rund um die EVHK, dem OK des heutigen Tages sowie den Vorstandskolleginnen und -kollegen. Danke für alles!

Nun freut sie sich auf ein feines Mittagessen und für die kommenden Stunden wünscht sie allen schöne Begegnungen, eine spannende Führung und dass

am Abend alle gut und gesund nach Hause kommen.

Susanne schliesst die 27. GV der Elternvereinigung für das herzkranken Kind und dankt allen für ihr Vertrauen und ihre Aufmerksamkeit.

Markus Flück informiert über den weiteren Ablauf. Vor dem Apéro dürfen wir noch das Panflötenspiel von Romy Freudiger geniessen.

Das Fotoalbum gibt uns wunderbare Einblicke in das Vereinsjahr 2015.

Ende der GV um 11.30 Uhr

Es folgt:

Apéro

12.00 Mittagessen

13.30 Führung durch das KKW

16.15 Kaffee und Kuchen

17.00 Ende der Veranstaltung

Protokollführerin: Annemarie Grüter
Mülligen, 06.04.2016



Jahresbericht 2015

Jahresbericht 2015 der Elternvereinigung für das herzkrankte Kind

«Ein Kind ist wie ein Schmetterling im Wind. Manche fliegen höher als andere, aber alle fliegen so gut sie können. Sie sollten nicht um die Wette fliegen, denn jeder ist anders, jeder ist speziell und wunderschön!»

Wir, die Eltern von Kindern welche nicht so hoch fliegen können und immer wieder von heftigen Stürmen durchgerüttelt werden, wir sehen in unseren Kindern das Spezielle, das Wunder-schöne, Ihre Stärken. Sieht das unser Umfeld auch so? Oft müssen wir kämpfen und für unsere Kinder einstehen. Ich hoffe und bin überzeugt, dass viele von Ihnen stolz zurückblicken dürfen und sich sagen, wir haben das Ziel erreicht, das Kämpfen hat sich gelohnt.

50 Personen haben am 21. März 2015 den Weg nach Schwyz zur 26. GV der Elternvereinigung unter die Räder genommen. Nach dem offiziellen Teil und dem Aperó mit musikalischer Unterhaltung wurde ein feines Mittagessen serviert. Das attraktive Nachmittagsprogramm, wahlweise eine Ortsbesichtigung oder der Besuch der Maskengarderobe, fand grossen Anklang bevor der Tag bei Kaffee und Kuchen abgeschlossen wurde.

Rekordverdächtige Spendeneinnahmen bescherte der Herztag vom 2. Mai. Erneut legten sich viele Helfer der Kontaktgruppen Aargau, Bern und Solothurn ins Zeug und präsentierten einen reichhaltigen Stand. Neben Gesprächen mit Passanten kommt an diesem Anlass auch das Gesellige unter den Mitgliedern nicht zu kurz.

Im Laufe des vergangenen Jahres konnten die beiden letzten vakanten Kontaktgruppen besetzt werden. Manuela Nobs und Janine Grendene hatten den Mut und die Motivation die Gruppen Ostschweiz/Graubünden/Lichtenstein und die Gruppe Zürich zu übernehmen. Ich wünsche Euch viel Freude in Eurem Amt und heisse Euch herzlich Willkommen! An dieser Stelle



ein grosses Danke an Monika Kunze, die die Ostschweizer auch nach Ihrem Rücktritt als KGL bis zur Neubesetzung nicht hat hängen lassen. Bunt und abwechslungsreich präsentierten sich die Jahresprogramme der Kontaktgruppen. Von ganz Klein, zu Klein, über Mittelgross bis zu Gross, für jeden war etwas dabei. Das Engagement mit viel Herz der Kontaktgruppenleiterinnen ist von enormer Wichtigkeit für die Elternvereinigung und kann nicht genug verdankt werden. Danke Euch allen!

Die Gesamtsitzung im August zusammen mit dem Vorstand fand im Insel-spital in Bern statt eine weitere Sitzung im Januar im Kantonsspital Aarau. Der Workshop führte die Gruppenleiterinnen am 7. und 8. November nach Solothurn wo sie am Samstag eine Stadtführung und einen gemütlichen Abend verbrachten. Am Sonntag führte sie Frau Dr. Phaedra Lehmann, Kardiopsychiaterin am Kispi in Zürich durch einen spannenden Tag.

Die drei neuen Mitglieder haben sich sehr gut in den Vorstand eingefügt und bereicherten unsere Sitzungen mit neuen Ideen und Ansichten. An vier Sitzungen wurde diskutiert und geplant und nach getaner Arbeit genossen wir das gemütliche Beisammensein. Nach elf Jahren verabschieden wir heute Gregor Roth aus dem Vorstand. Neben seiner Hauptaufgabe als Herzlagerleiter

war er über mehrere Jahre Vizepräsident. Wir werden ihn, seine langjährige Vorstandserfahrung und seinen Humor vermissen! Ich bedanke mich bei Gregor von Herzen für seine langjährige und grosse Arbeit für die EVHK und weite meinen Dank aus auf alle anderen Vorstandskolleginnen und -kollegen. Es macht Spass, mit Euch zusammen zu arbeiten! Als neues Vorstandsmitglied darf ich heute Alexandra Martz-Irrgarter begrüssen. Herzlich Willkommen! Der Vorstandsausflug führte uns im Juli ins Freilichtmuseum Ballenberg wo uns dank der Sternschnuppenkarte kostenloser Einlass gewährt wurde. Nach schweisstreibenden Auf- und Abstiegen fanden wir einen schattigen Unterstand für das Mittagessen. Für weitere Fussmärsche war es nun definitiv zu heiss und wir dislozierten an den Lungernsee wo wir uns im kühlen Nass erfrischten! Wo führt uns wohl unser Ausflug in diesem Jahr hin?

Die Themen am Vortragsnachmittag im UKBB waren Transition, Narben, Pflegeberatung und die Psychologische Begleitung von Eltern. Die unkomplizierte Zusammenarbeit mit den involvierten Referenten erleichtert die Planung von einem solchen Anlass enorm. Herzlichen Dank an Fr. Prof. Donner für die Organisation vor Ort und allen Rednerinnen und Redner!

Am Elternnachmittag zum Thema Ein-

kammernherzen Anfang Januar welcher vom Kinderspital Zürich organisiert wurde, durften wir uns an einem Stand präsentieren und viele unsere Mitglieder konnten von einem informativen Nachmittag profitieren.

Das Redaktionsteam unter der Leitung von Monika Kunze realisierte wiederum vier Herzblatt-Ausgaben. Um ein interessantes, abwechslungsreiches und informatives Herzblatt zu veröffentlichen braucht es die Mithilfe von Autoren. Das sind Eltern, Betroffene und Fachpersonen. Allen ein herzliches Dankeschön die im letzten Jahr zur Feder gegriffen und einen Text verfasst haben und ein weiteres Dankeschön geht ans Redaktionsteam für seine grosse Arbeit!

Was wäre die EVHK ohne unsere Leitstelle, dem Sekretariat? Bei Annemarie Grüter laufen alle Fäden zusammen. Prompt, unkompliziert und zuverlässig erledigt sie die anfallenden Aufgaben! Herzlichen Dank Annemarie, Du bist uns allen eine grosse Hilfe!

Unsere neue Homepage gefällt und wird laufend mit aktuellen Informationen vom Sekretariat und Robert Ritler, unserem HP-Verantwortlichen gefüttert. Damit Sie immer bestens informiert sind über unsere Veranstaltungen, abonnieren Sie unseren Newsletter oder liken Sie unsere Facebook Seite.



2015 besuchte Pippi Langstrumpf mit ihren Freunden Kleiner Onkel, Herr Nilsson und mit Thomi und Annika das Herzlager. In der Villa Kunterbunt war einiges los, es wurde sogar Weihnachten inklusive Truthahn gefeiert. Dieses Lager stand erstmals unter der Leitung von ManuelaCorinne Ruosch. Mit viel Herz und vielen Arbeitsstunden hat sie und das ganze Leiterteam auch das Herzlager 2015 wiederum zu einem tollen, unvergesslichen Lager gemacht. Danke! Im Frühling 2015 trafen sich erstmals Vertreterinnen und Vertreter aus verschiedenen Berufs- und Selbsthilfegruppen, welche sich mit dem Thema angeborene Herzfehler beschäftigen, zu einem Gedankenaustausch. Ziel die-

ses Treffens war die Gründung eines Dachverbandes für angeborene Herzfehler in naher Zukunft. Heute, nach mehreren Workshops, steht die Gründerversammlung von herznetz.ch kurz bevor.

Der Verein bezweckt die Verbesserung der medizinischen Versorgung, der Lebensqualität und der sozialen Integration von Patienten mit angeborenen Herzfehlern in der Schweiz.

Mitglieder bei herznetz.ch sind Selbsthilfegruppen, Berufsgruppen aus Kinderkardiologie und Erwachsenenkardiologie, der IG Pflege für angeborenen Herzfehler sowie aus der Forschung. Ich durfte als Vertreterin der Elternvereinigung von Beginn an bei den Workshops dabei sein.

Heute wird die Mitgliederversammlung über einen Beitritt der EVHK zu herznetz.ch abstimmen. Der Vorstand unterstützt eine Mitgliedschaft. Alexandra Martz-Irtinger, welche wir heute zur Wahl in den Vorstand der Elternvereinigung vorschlagen, wird für uns im Vorstand vom Dachverband Einsitz nehmen und einerseits die Anliegen unserer Organisation vertreten und andererseits unseren Vorstand über die laufenden Projekte informieren.

Es fanden zwei Treffen bei der Herzstiftung statt und wir hoffen und freuen uns darauf, dass hier ein tolles Projekt entsteht. Auch bei den Zusammenkünften von KVEB (Konferenz Vereinigungen behinderter Kinder) waren wir anwe-



send und wir stehen in Kontakt mit der europäischen Organisation Echdo. Die Einladung zum Austausch anlässlich vom 5. Geburtstag der Homepage «Integration und Schule» vom 8. März nahm ich gerne an. Viel hat sich getan in dieser Zeit, das Thema ist aber noch lange nicht abgeschlossen.

Der Austausch mit CUORE MATTO ist uns sehr wichtig. Wir stehen in regelmässigen Kontakt und ich freue mich auf die weitere, freundschaftliche Zusammenarbeit. Enorm wichtig für uns ist der Austausch mit den Fachpersonen der Spitäler. Ich schätze die gute Kommunikation und die Unterstützung die uns begegnet sehr.

«Auf den Flügeln der Zeit fliegt die Traurigkeit dahin» (Jean de la Fontaine) Ich wünsche den Angehörigen von den Kindern, die den Kampf verloren haben, dass sie die Traurigkeit irgendwann ablegen können und sie durch schöne Erinnerungen ersetzt wird. Unsere Gedanken sind bei Ihnen.

Erfreulicherweise ist der budgetierte Verlust von Fr. 5000.00 nicht eingetreten. Die EVHK-Kasse schliesst mit einem Gewinn von Fr. 4566.-.

Wir unterstützten Mitgliederfamilien bei Spitalaufenthalten mit Zahlungen an Übernachtungs- und Verpflegungskosten mit einem Betrag von Fr. 5457.50. Gerne würden wir hier unser Budget ausnutzen und noch mehr Familien eine finanzielle Entlastung bieten.

Dank einer Stiftung, die uns schon länger unterstützt konnten wir einige schwer betroffene Familien mit einem Betrag von total Fr. 26 478.65 in ihrer finanziellen Not helfen. Die Anträge gelangen jeweils über die Sozialdienste der Spitäler zu uns. Im Moment sind diese Gelder aufgebraucht, die Stiftung entscheidet im Juli über eine Weiterführung von diesem Projekt.

Viele kleine und grosse Spenden von Vereinen, Privatpersonen, Firmen, Kirchen und Gönnern flossen 2015 in unsere Kasse. An zwei Anlässen war die Elternvereinigung anwesend. Zum einen am Benefizabend vom 5. Juni



2015 im Zunfthaus zur Safran in Basel der «délégation helvétique de l'Ordre sacre et militaire constantinien de Saint-Georges»

Wo wir einen Check über Fr. 10'000.- zu Gunsten vom Herzlager entgegennehmen konnten, zum anderen waren einige Mitglieder am Benefizkonzert der Band «Härzchlopfe* mit dabei. Der Erlös betrug hier Fr. 1'079.00. Herzlichen Dank allen Spendern!

«Zeit die wir uns nehmen, ist Zeit, die uns etwas gibt.» Am Ende von diesem Jahresrückblick bedanke ich mich bei allen von Herzen die ein Teil ihrer kostbaren Zeit der Elternvereinigung ge-

schenkt haben. Ohne die unzähligen Stunden Freiwilligenarbeit gäbe es die EVHK nicht!

Ich lade Sie ein am Leben der EVHK teilzunehmen, von Erfahrungen anderer zu profitieren, einen gemütlichen Familienanlass zu geniessen, miteinander zu lachen und traurig zu sein. Ich wünsche Ihnen von Herzen viele unbeschwerte Momente mit Ihren Liebsten und freue mich darauf, sie am 18. März 2017 im Aargau zur 28. Generalversammlung zu begrüssen.

Gösigen, 2. April 2016
Die Präsidentin, Susanne Mislin



GV 2016 in Gösgen

Generalversammlung an einem «strahlenden» Ort

Sicherlich haben einige eingeladene Mitglieder der EVHK etwas die Stirn gerunzelt, als sie den Ort der diesjährigen Mitgliederversammlung erkannt haben – Atomkraftwerk Gösgen. Für andere klang er sehr interessant und erschienen am Samstagmorgen zu Kaffi und Gipfeli vor dem geschäftlichen Teil in Gösgen. Neue Gesichter begrüßen und alte Bekannte; das grosse Familientreffen.

Zu Beginn des geschäftlichen Teiles spielte Romy Freudiger wundervolle Klänge auf der Panflöte. Durch die gute Vorbereitung des ganzen Vorstandes lief der geschäftliche Teil reibungslos und sehr strukturiert ab. Zum Abschluss spielte uns Romy Freudiger nochmals ein paar Lieder aus ihrem Repertoire.



Ein schöner Einstieg in den gemütlichen Teil der Generalversammlung.

Nach dem Apéro wechselte man für das Mittagessen die Örtlichkeit in die Kantine. Gestärkt durch ein leckeres Mahl konnten sich die interessierten Mitglieder über das AKW Gösgen in geführten Gruppen zuerst im Ausstellungsraum und anschliessend auf dem freien Gelände über das imposante «Schreckensgespenst» ausführlich informieren. An dieser Stelle ein ganz grosses Dankeschön den tollen Füh-



rern, welche uns das AKW mit fundiertem Wissen näher gebracht haben. Die Zeit verflog viel zu schnell. Mit dem abschliessenden Zvieri wurde die Generalversammlung in Gösgen beendet. Wer Lust und Zeit hatte, liess den Tag mit einem feinen Essen in gemütlicher Runde ausklingen.

Vielen Dank, dem OK der Kontaktgruppe Solothurn für die Organisation. Die EVHK freut sich, wenn wir wiederum viele neue und «alte» Gesichter an der nächsten Generalversammlung im März 2017 organisiert von der KG Aargau begrüßen dürfen.

Konzert Nabene

Ich hatte am Samstagabend, 9. April das Vergnügen im Aaresaal vom Restaurant Kreuz in Belp, das wunderbare Konzert des Chor Nabene als Vertreterin der EVHK zu besuchen.

Der Chor beschreibt sein diesjähriges Projekt:

Von leise bis laut, von der sanften Ballade bis zum Musical-Paukenschlag, von der Stimme des einzelnen Sängers bis zum verdichteten Klangerlebnis des gesamten Chores – das ist «CRESCENDO», unser neues Programm im 2016! Der Saal war zum Platzen voll. Der Chor führte uns in die musikalische Welt von Popklassikern wie Bohemian Rhapsody, den Liedern Chante en mon coeur pays aimé und Hemmige zu Domine Fili Unigenite (aus Gloria von Antonio Vivaldi, dem Phantom of the Opera bis Soon Ah Will Be Done (von William L. Dawson).

Der Chorleiter und Dirigent Herr Andreas Benz leitet 57 engagierte Sängerinnen und Sänger. Die Melodien und die perfekt getroffenen Töne berührten mich und die Besucher zutiefst. Frau Jacqueline Ernst unterstützte Herr Benz als Dirigentin. Da der Chor stimmlich so viele Nuancen und Melodien abdecken kann, war nur wenige musikalische Begleitung notwendig. Allen voran mit Herr Florian Widmer am Piano.

Der Abend wäre nie so unterhaltsam gewesen, wenn nicht Frau Tanja Wald-



spurger als Moderatorin uns die Lieder mit viel Charme und Witz vorgestellt hätte. Auch ich hatte kurz die Ehre, zu ihr hoch auf die Bühne zu kommen und die EVHK vorzustellen.

Das Benefizkonzert «Crescendo» konnte an 4 verschiedenen Anlässen im März / April in Basel, Aarau, Belp und Genf besucht werden. Der Eintritt war gratis. Mit dem Aufruf für eine Spende für ausgesuchte Organisationen wurde am Schluss Geld gesammelt. Die EVHK hatte das Glück und die Ehre beim Anlass von Belp als Spendenempfänger ausgesucht worden zu sein.

Benefiz bedeutet Wohltätigkeit und ist das Wirken von Einzelnen oder Organisationen zu Gunsten Bedürftiger durch «milde Gaben». Sie gilt seit alters als besondere Tugend.

Im Namen des Vorstandes der EVHK und allen Mitgliederfamilien danke ich aus tiefstem Herzen Herrn Benz, Frau Ernst, Frau Waldspurger sowie den 57 Chormitgliedern für die grossartige Spende von Fr. 5'500.--. Das Geld ist zur einen Hälfte für das Herzlager bestimmt, die andere Hälfte geht an die Kontaktgruppe Bern.

Wer mehr über den Chor NABENE wissen will findet ihn unter <http://nabene.ch/projekte/projekt2016/> PS. Der Chor wird durch den Verein Chor Nabene getragen. Der Verein sucht einen neuen Präsidenten / eine neue Präsidentin (da haben wir etwas gemeinsam).

Marianne Reber



Spenden / Redaktion Herzblatt

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Bloch Marc, Balsthal
Bock Rolf, Mörschwil
Brupbacher-Heubi Annelise, Muri bei Bern
Gross-Jutzet Thomas + Anita, Plaffeien
Hänni Roland, Raron
Liechti Andreas, Grosshöchstetten
MAC GmbH, Wiesendangen
Marolf Fritz + Silvia, Mülligen
Müller Rosa, Embrach
Nabene Chor, Wimmis, Erlös aus Benefizkonzert
Novartis Pharma Schweiz AG, Rotkreuz
Reformierte Kirchgemeinde, Densbüren
Rusconi Danilo + Juan Carlos, Zürich
Schweizerische Herzstiftung, Bern
Spenden im Gedenken an Camilla Zehnder
Spenden im Gedenken an Trudi Pircher
Züger Balz + Wenke, Mülligen



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

Redaktionsmitglied Herzblatt gesucht!!!

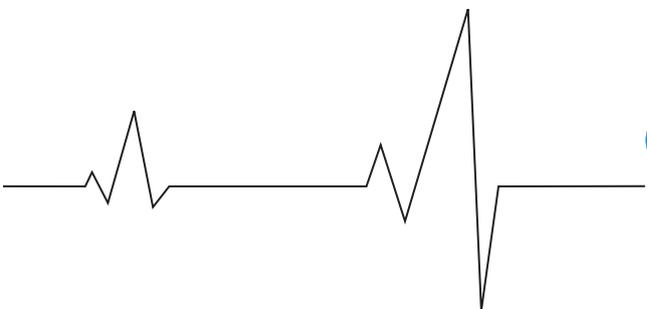
Im März 2017 wird die Redaktionsleitung teamintern in neue Hände übergeben. Aus diesem Grund wird ein Platz im Redaktionsteam frei. Gerne wollen wir diese «Lücke» wieder neu besetzen. Wir sind ein munteres Trüppchen von 3 Frauen (3 EVHK + 1 Cuore Matto Mitglied), welche sich auf Dich freuen. Wir sind für alles offen und akzeptieren auch männliche Verstärkung.

Das Herzblatt erscheint 4x im Jahr. Redaktionsschluss ist jeweils Anfang Februar, Mitte Mai, Ende August und Mitte November. 4x im Jahr, an einem Abend im März, Juni, September und Dezember, trifft sich das Redaktionsteam an einem vorher zusammen bestimmten Ort zur Redaktionssitzung, an welchem Du Deine vielen Ideen für ein interessantes Herzblatt einbringen kannst.

Dir bereitet es keine Mühe im Regen Kontakt mit Herzeltern und Fachpersonen zu stehen, beherrscht die deutsche Sprache und Grammatik, bist teamfähig und kannst einen Computer bedienen, dann bist genau Du die Person, welche wir suchen.

Bist Du 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.





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.»

A decorative graphic consisting of two thick, wavy lines. One is red and the other is blue, overlapping each other in a fluid, undulating pattern across the lower half of the page.

www.cuorematto.ch



CUORE MATTO

Unsere Kontaktadressen

Präsidium/ Jugendbeauftragter: Beat Schneider
Neeracherstrasse 15
8173 Riedt/Neerach
Tel.: 076 375 38 79
e-Mail: beat.schneider@cuorematto.ch

Mitgliederkontakte: Anja Hahn
Schweissrütistrasse 3
8492 Wila
Tel.: 077 433 44 10
e-Mail: anja.hahn@cuorematto.ch

Sekretariat: Karin Troxler
Ottigenbühlstrasse 25
6030 Ebikon
Tel.: 041 535 52 49
e-mail: karin.troxler@cuorematto.ch

Homepage: www.cuorematto.ch
www.toughhearts.ch

E-mail: info@cuorematto.ch

Spendenkonto: **PC-Konto 85-144694-6**



Worte des Präsidiums

«Mehr als die Vergangenheit interessiert mich die Zukunft, denn in ihr gedenke ich zu leben.»

Albert Einstein

Mit diesem weisen Zitat begrüße ich dich im Namen des Vorstandes ganz herzlich zu dieser neuen Ausgabe des Herzblattes.

Wir sind bereit, an der Zukunft von CUORE MATTO zu arbeiten – hilfst du – ja genau: du! – mit?

Auf deine Mithilfe sind wir angewiesen. Verrate uns deine Wünsche, teile

uns deine Bedürfnisse, deine Anliegen, deine Gedanken, deine konstruktive Kritik, einfach all deine Ideen bezüglich CUORE MATTO mit.

Denn nur so kann unsere Vereinigung deinen Wunschvorstellungen entsprechen.

So sind wir auch froh um deine Rückmeldung zur diesjährigen Form der GV. Wie toll, dass wir so schnell neue motivierte Vorstandsmitglieder finden konnten. Herzlichen Dank im Voraus an all meine Vorstandskollegen für jede einzelne Minute, die in die Vorstandsar-

beit investiert wird. Nur wo mit Herzblut gearbeitet wird, kann auch Tolles entstehen. Ich freue mich auf eine tolle Zusammenarbeit. Was aus der ersten eintägigen Vorstandssitzung am 11. Juni hervorgegangen ist, könnt ihr der Webseite entnehmen.

Von Herzen eine sonnige, genussvolle und schöne Sommerzeit!

Beat

PS: Wir freuen uns auf deine Anregungen, Ideen...





Protokoll 17. Mitgliederversammlung

Protokoll der CUORE MATTO Mitgliederversammlung, Vereinsjahr 2015/16

Samstag, 16. April 2016 im Restaurant
Altes Kloster in Zürich, 11.30 – 13.20
Uhr

Anwesend

CUORE MATTO Vorstand, Anja Hahn,
Barbara Hefti, Beat Schneider, Corne-
lia Arbogast, Mario Rämi, insgesamt 44
Personen, davon 33 stimmberechtigt

Gäste

Dr. Daniel Tobler, GUCH-Sprechstunde
Unispital Basel
Dr. Matthias Greutmann, Sprechstunde
Unispital Zürich
Marika Kitschke Pflegefachfrauen Am-
bulatorium Kardiologie USZ
Susanne Mislin, Präsidentin EvhK
Monika Kunze, Redaktion Herzblatt
Gaby Stoffel, Pflegeexpertin Kispi Zürich

Traktanden

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV
4. Jahresbericht des Co-Präsidiums
5. Rechnungsablage und Revisoren-
bericht
6. Budget 2016
7. Rücktritte
8. Anträge
9. Wahlen
10. Verdankungen
11. Rückblick/Ausblick
12. Varia
13. Schlusswort

Begrüssung

Um 11.30 Uhr Begrüssung aller an-
wesenden Mitglieder, Solidarmitglieder
und Freunde von CUORE MATTO zur
Mitgliederversammlung des 17. Ver-
einsjahres 2015/16 durch Mario Rämi.
Es sind 44 Personen anwesend, 33
davon sind stimmberechtigt, das abso-
lute Mehr liegt bei 17. Einblendung der
entschuldigten Mitglieder und Solidar-
mitglieder.



Zusammen machen wir eine Schweige-
minute für die verstorbenen Mitglieder
im vergangenen Jahr.

Wahl der Stimmenzähler

Folgende Personen werden als Stim-
menzähler vorgeschlagen: Karin Chris-
tensen, Christian Gehrig
Beide werden als Stimmenzähler ein-
stimmig gewählt.

Protokoll der letzten GV

Dieses wurde in der Juni Ausgabe vom
Herzblatt 2015 veröffentlicht. Das Pro-
tokoll war zudem auch auf der Home-
page www.cuorematto.ch einsehbar.
Das Protokoll wird ohne Diskussions-
punkte einstimmig genehmigt.

Jahresbericht des Co-Präsidiums

Der Jahresbericht wurde in diesem Jahr
vorab per Post oder Mail an alle Mitglie-
der verschickt und deshalb hier nicht



mehr vorgelesen. Es gibt keine Einwän-
de zum Jahresbericht, er wird einstim-
mig angenommen.

Rechnungsablage und Revisorenbericht

- Die Rechnung 2015 wird als Power-
Point Präsentation vorgelegt.
- 2015 machte CM einen Reinverlust
von CHF 32'518.
Das Eigenkapital beläuft sich auf CHF
77'295.
- Die Ausgaben weisen erwähnens-
werte Diskrepanzen zum Budget
beim Büromaterial, Vorstand/AG, Ge-
schenke ungebunden, Shop Einkauf,
der FeWo und beim HB auf.
- Büromaterial, wird immer etwa gleich
budgetiert, je nachdem ob Drucker-
patronen gekauft werden müssen
oder nicht ist der Aufwand grösser
oder halt eben kleiner.
- Die Position Vorstand/AG ist inklu-
sive dem Helferessen gerechnet und
weist daher einen viel grösseren Auf-
wand auf als budgetiert.
- Geschenke ungebunden sind deut-
lich unter dem errechneten Budget
- Shop Einkauf ist um mehr als CHF
1000 über dem Budget. Aufgrund
der letztjährig vorgestellten neuen
Hemden für CM, wurde zusätzlich
eine Hemdenbestellung getätigt.
- Die Ferienwoche ist deutlich unter dem
errechneten Budget geblieben, da we-
niger Spesen anfielen als erwartet.
- Beim HB war der Versand und Druck
günstiger als budgetiert.
- Im Gesamtem macht das einen Auf-
wand von CHF 56'962, CHF 10'000
weniger als budgetiert.
- Der Gesamtertrag liegt bei CHF
24'440, was das oben genannte De-
fizit ausmacht.
- Weiter zum Revisorenbericht: Revi-
soren Dominik Auer und Hans Buss-
mann haben die Rechnung 2015 ge-
prüft
- Dominik Auer verliest den Reviso-
renbericht: Die Rechnung wurde
stichprobenweise geprüft und die
Belege stimmen mit der Buchhaltung



überein. Alle Saldi und Überträge sind ausgewiesen und die Kapitalien entsprechend belegt. Die Revisoren beantragen bei der Generalversammlung die Genehmigung der vorliegenden Rechnung und der gleichzeitigen Decharchenerteilung der entsprechenden Organe.

- Die Rechnung 2015 wird mit einer Enthaltung angenommen und der Vorstand von dieser Rechnung entlastet.

Budget 2016

- Auch das Budget wird als PowerPoint Präsentation vorgelegt.
- Eine Anpassung der Folien muss vorgenommen werden, das vorliegende Budget entspricht noch nicht der aktuellen geänderten Version (die Änderungen wurden am 15.04.2016 vorgenommen) VS entschuldigt sich für fehlerhaftes Budget und zeigt am Ende die korrigierte Version.
- Im Budget sind die Ausgaben für Vorstand/ AG und Helferessen auf eine Position genommen und so deklariert.
- Geschenke ungebunden werden etwas weniger als im Vorjahr budgetiert.
- Für die HP wird im 2016 CHF 4'000 budgetiert.
- GV Ausgaben mit CHF 2'000 um CHF 500 mehr als im letzten Jahr.
- Weitere Aufwände bleiben in etwa gleich budgetiert wie im Vorjahr.
- Datenbank ist weiterhin budgetiert
- Das ergibt ein Total Aufwand von 62'965.

- Im Ertrag wird der Überschuss der Konferenz 2014 als einzelne Position mit CHF 32'634 festgehalten.
- Der budgetierte Ertrag beläuft sich dadurch auf ein Total von CHF 59'134 somit wären wir nach Budget bei einem Gesamtdefizit fürs kommende Jahr von rund CHF 2'700.
- Noch nicht komplett aus dem Defizit raus aber mehr in diese Richtung.
- Fragen: Welche Pläne hat der VS betreffend dem jährlichen Defizit? In Zukunft will sich der VS mehr einsetzen für Sponsoring und Spendenaufrufe. Unter anderem wird VS grösser und es werden mehr VS Positionen besetzt zudem soll es z.B. auf der Homepage ein Spendenbutton geben.
- Budget 2016 wird einstimmig angenommen.

Rücktritte

Cornelia Arbogast und Mario Rämi werden auf diese GV den Vorstand verlassen.

Cornelia Arbogast widmet sich nun vermehrt ihrer Familie. Sie tritt damit von Ihren Ämtern als Redaktionsmitglied vom HB sowie als Aktuarin zurück.

Cornelia bedankt sich für die lehrreiche Zeit im VS und hofft die Mitglieder an Infotreffen oder gesellschaftlichen Treffen wieder zu sehen. Es wird ihr ein Abschiedsgeschenk überreicht.

Mario Rämi verlässt den VS nach 7 Jahren als Kassiert. Davon war er 2 Jahren als Co-Präsident im VS tätig. Er wird



sein Amt an Hans Troxler weitergeben. Auch er bedankt sich für die Zeit im VS und lässt diese Zeit mit einem gewissen Herzschmerz hinter sich. Er erhält ein Abschiedsgeschenk von Anja Hahn überreicht.

Anträge

Der VS stellt einen Antrag zur Statutenänderung.

Artikel 10: 1 Der Vorstand besteht aus 5 bis 7 Mitgliedern und setzt sich zu r Mehrheit aus betroffenen Mitgliedern zusammen. Die Mitgliederversammlung kann Solidarmitglieder in den Vorstand wählen. Diese werden dabei mit den gleichen Rechten ausgestattet, die betroffenen Mitgliedern zustehen. Der Vorstand gewährleistet, mit seiner Zusammensetzung die von ihm geforderte Arbeit zu bewältigen.

Neu soll Artikel 10 wie folgt lauten:

1 Der Vorstand besteht aus mindestens 5 Mitgliedern und setzt sich zur Mehrheit aus betroffenen Mitgliedern zusammen. Die Mitgliederversammlung kann Solidarmitglieder in den Vorstand wählen. Diese werden dabei mit den gleichen Rechten ausgestattet, die betroffenen Mitgliedern zustehen.

Bei Stimmgleichheit fällt der Präsident den Stichentscheid. Ist der Präsident jedoch ein nichtbetroffenes Mitglied, so fällt das amtsälteste betroffene Vorstandsmitglied den Stichentscheid.

Der Vorstand gewährleistet, mit seiner Zusammensetzung die von ihm geforderte Arbeit zu bewältigen.

Es gibt verschiedene Stimmen von den Mitgliedern. Eine angeregte Diskussion entsteht:

- Wenn man als Präsident gewählt wird hat man Vertrauen der Mitglieder, ob Solidarmitglied oder betroffenes Mitglied, wieso dann nicht auch den Stichentscheid?
- Mit Blick auf die Geschichte und das Entstehen von CM macht diese Änderung Sinn. Es gab Zeiten da durften noch keine Solidarmitglieder in den VS gewählt werden.
- Wenn VS Entscheide nicht passen



Schweiz – herznnetz.ch zur Wahl und auch sie wird einstimmig in den VS gewählt.

- Beat Schneider stellt sich als neuen Präsidenten von CM zur Wahl. Nach einem Jahr Co-Präsidium zusammen mit Mario Rämi und drei Jahren VS Erfahrung bei CM übernimmt er sehr gerne dieses Amt und wird es mit viel Engagement und als «Fast-Mitglied» ausfüllen. Beat Schneider wird mit einer Enthaltung als neuen Präsidenten gewählt.



hat man auch die Möglichkeit den Präsidenten abzuwählen...

Andreas Meyer schlägt aufgrund der Diskussion vor die Statutenänderung separat, sprich die zwei Sätze der Änderung separat zur Abstimmung zu bringen,

Der erste Satz – Der Vorstand besteht aus mindestens 5 Mitgliedern und setzt sich zur Mehrheit aus betroffenen Mitgliedern zusammen. – wird mit zwei Enthaltungen angenommen

Der zweite Satz – Bei Stimmgleichheit fällt der Präsident den Stichentscheid. Ist der Präsident jedoch ein nichtbetroffenes Mitglied, so fällt das amtsälteste betroffene Vorstandsmitglied den Stichentscheid. – wird mit einem absoluten Mehr von 18 Stimmen angenommen, 9 Gegenstimmen und 6 Enthaltungen.

Wahlen

Neuwahlen: Es stehen 5 neue VS-Mitglieder zur Wahl

- Astrid Bühler stellt sich als Beisitzerin im VS zur Wahl. Sie wird einstimmig gewählt.
- Caroline Süess übernimmt das Amt der scheidenden HB Redaktorin Cornelia Arbogast, Auch sie wird einstimmig gewählt.
- Hans Troxler übernimmt als neuen Kassier das Amt vom scheidenden Mario Rämi. Er wird einstimmig gewählt.
- Karin Christensen stellt sich als Delegierte des neu gegründeten Dachverbandes Angeborene Herzfehler

Bestätigungswahlen:

- Anja Hahn wird für weitere zwei Jahre im VS einstimmig gewählt. Sie ist zuständig für die Mitgliederkontakte.
- Hans Bussmann wird als Kassarevisor für weiter zwei Jahre einstimmig gewählt.

Verdankungen

- Hiermit werden alle nochmals ganz herzlich verdankt.
- Grace Schatz wird neu als Unterstützung im Redaktionsteam vom HB tätig werden und wird hiermit speziell verdankt.

Rückblick/Ausblick

- FEWO: Andreas Meyer führt mit einer PowerPoint Präsentation durch vergangene Jahre der Ferienwochen und gewährt einen spannenden Ausblick auf die kommende FEWO vom 24.-30. Juli 2016 in Losone TI. Anmeldeschluss ist der 15. Juni! Andreas heisst vor allem die Neumitglieder des FEWO-OKs Sandro



Schlegel (anwesend) und Sonya Spychiger (entschuldigt) willkommen!

- Euro-Hearts Konferenz: Anja Hahn informiert über die diesjährige Euro-Hearts Konferenz die in diesem Jahr vom 31. Mai – 6. Juni in Zypern stattfinden wird. Es besteht ein Budget für 2 Delegierte aus der Schweiz. Marcus Lang steht bis jetzt als Delegierter fest. Noémi de Stoutz wird unabhängig, als Referentin nach Zypern reisen.



Bis Ende April können sich Interessierte Personen als Delegates beim VS melden. Für eine Teilnahme als Delegierte/r an einer Konferenz ist eine gute körperliche Konstitution, gute Englischkenntnisse sowie die Bereitschaft als Vertreter von CM an der Konferenz teilzunehmen unbedingt nötig.



- AG-Infotreffen: Karin Troxler verdankt zuallererst die abgetretenen AG Mitglieder, Christian Stoll und Thomas Wagner. Die AG-Infotreffen besteht z.Z. aus Marina Bloch, Karin Troxler und Anja Hahn. Das Programm für das kommende Jahr steht bereits fest und es sind verschiedene Treffen organisiert zum Thema Naturheilkunde, Sozialversicherung, Aqua fit und Ergotherapie. Die AG Infotreffen sucht weiterhin nach neuen interessierten Mitgliedern.

Varia

- Karin Christensen gibt uns als neue gewählte Delegierte des Dachverbandes Angeborene Herzfehler Schweiz einen kurzen Einblick zu herznz.ch. Der Dachverband vereinigt unter einem Dach die drei Sparten Selbsthilfegruppen, Berufsgruppen und die Forschung. Es ist ihr Zweck vor allem die Verbesserung der medizinischen Vorsorge, der Lebensqualität und der sozialen Integration von Patienten mit angeborenen Herzfehlern zu unterstützen. Dabei sind auch schon einige Termine wahrgenommen worden und weitere geplant, wie die Gründungsversammlung und eine 1. Vorstandssitzung sowie eine Gründungsevent im Oktober 2016.
- Beat Schneider hat Hemden und Poloshirts mit CM Logo dabei. Verschiedene Farben und Grössen können direkt bei ihm bezogen werden.
- Zukünftige GV: Beat Schneider stellt eine neue Idee für die GV vor. Nach dem Prinzip der EvhK sollen künftige GVs jeweils an unterschiedlichen Orten in unterschiedlichen Regionen der Schweiz stattfinden. Es ist erwünscht, dass die GV von unterschiedlicher Seite organisiert werden würde. Das Rahmenprogramm der GV wird weiterhin durch den VS getragen, Ort, Beiträge, Essen wären dabei aber Sache einer AG oder eines jeweils wechselnden OKs. Allgemein ist CM eher in der Deutschschweiz vertreten. Das Anlie-

gen eines Mitgliedes ist vor allem, dass die GV nicht allzu früh am Tag stattfindet.

- Der nun definitive und neue Auftritt der HP wird Ende Mai/ anfangs Juni hochgeschaltet. Neu werden auf der HP Bilder sein. Mitglieder, welche nicht auf Bildern zu sehen sein wollen, sollen dies bitte Barbara Hefti direkt melden. Sie wird die HP weiterhin verwalten.

Schlusswort

In diesem Jahr wird das Schlusswort von Dr. med. Greutmann gehalten. Als Leitender Arzt am Unispital in Zürich und zuständig für die GUCH-Sprechstunde freut er sich sehr das Schlusswort halten zu dürfen.

Was heisst CUORE MATTO für uns? Für uns als Patienten?

Vor allem ein Leben mit einem Herzfehler. Für ihn als Arzt heisst CUORE MATTO ein Leben mit Menschen mit einem Herzfehler, und ein Leben mit der Familie von Menschen mit einem Herzfehler. Dies ist viel mehr als nur die medizinische Betreuung eines Patienten. Als Arzt, stellt er fest, begleitet man jemanden, man teilt einen Teil der Geschichte zusammen und geht sogar ein Stück Lebens-Weg zusammen.

Für einige Patienten bedeutet ein Leben mit einem Herzfehler z.B. wie ein Leben auf 7000 m.ü.M. Man kämpft mit den Widrigkeiten und Herausforderungen des Lebens jeden Tag. Dabei findet er bemerkenswert mit welchem Humor seine Patienten immer wieder ans Leben und die eigenen Situation herangehen können.

Von seinen Patienten lernt er, dass Humor etwas ganz wichtiges ist im Leben. Einem Leben mit einem Herzfehler.

Auch die Geduld, mit der seine Patienten in verschiedensten Situationen ausharren und diese durchstehen, beeindruckt ihn immer wieder.

Vor allem aber erscheint ihm im Zusammenhang mit CUORE MATTO und einem Leben mit einem Herzfehler, das Engagement und die Zusammen-



arbeit in der Gruppe am wichtigsten. Von Ärzte- und Pflegenden-Seite sowie als Dachverband wollen sie sich ein grosses Beispiel daran nehmen. Sie wollen sich grosse Ziele setzen und durch Austausch, regelmässige Treffen, Fallbesprechungen, und allgemeinen Erfahrungsaustausch zwischen den verschiedenen Teams und Unispitälern eine hohe Qualität der Behandlungen von Patienten erreichen. Vor allem in einem Gebiet wo es wenige Studien gibt und wo vieles davon abhängt ist wie die einzelnen Erfahrungen der Ärzte und Pflegenden sind.

Aber auch seine Erfahrungen als ein Teilnehmer an der Tough Hearts Conference hat er sehr geschätzt. Es beeindruckte ihn wie wir als Patienten Visionen aufstellen fürs Leben. Auch Sie als Ärzte und Pflegende stellen Visionen auf um in ihrem jeweiligen Gebiet voranzukommen.

Es geht darum, dass man sich zusammenschliesst und gemeinsam mehr erreichen kann. Es stehen noch einige Hürden an die überwunden werden müssen und es ist wichtig, dass man den Dachverband, die einzelnen Organisationen, Vereinigungen und Gruppen bekannter macht. Und dabei setzt er auf Teamwork und die Vision auch in Zukunft weiter zusammenzuarbeiten. Er ist gespannt was wir zusammen erreichen und auch was Dachverband erreichen wird.

Protokollführung: Cornelia Arbogast



Jahresbericht Vereinsjahr 2015/16

Liebe Mitglieder, Solidarmitglieder und Gäste

Das 17. Vereinsjahr geht zu Ende und wir haben in dem Jahr wieder viel erlebt und spannendes erfahren. Es ist auch mein letztes Jahr im Präsidium und Vorstand. Man könnte sagen, ich gehe in Rente. Das heisst aber nicht, dass mit mir der Verein in Rente geht. Wir haben 2015/2016 viel gemacht und das werden meine Nachfolger und neuer Vorstand weiterziehen. Und ganz im Sinne von den letzten Worten meines Vaters zu seiner Pensionierung «The faster the better», Je schneller desto besser, wird dieser Bericht kurz und bündig.

Mitgliederstruktur

Die Zahl der betroffenen Mitglieder stieg im vergangenen Jahr auf 189 Mitglieder an, zusammengesetzt aus 14 Neumitgliedern, 2 Austritten und 2 Todesfälle. Die Zahl der Solidarmitglieder stieg um 5 Eintritte bei 1 Austritt auf insgesamt 63 an.

Jahresrechnung

Das buchhalterische Jahr 2015 schliesst mit einem Verlust von CHF



32'518 ab, was 23% weniger als budgetiert bedeutet (-42'785.00). Einsicht in die Jahresrechnung kann beim Vorstand verlangt werden.

Jahreserfolge

Der grösste Erfolg sollte die neue Webseite sein, welche Mitte März online gehen sollte. Allerdings gab es Verzögerungen Seitens des Webdesign-Stu-

dios. Ein weiterer Erfolg ist die Implementierung der Jugendgruppe, die sehr engagiert ist und schon mehrere Treffen absolvierte.

Teilnahmen und Aktivitäten des Vorstandes

Der Vorstand hielt in diesem Geschäftsjahr 2015/16 7 Vorstandssitzungen ab, unter anderem auch eine ganztägige für eine Gesamtplanung und Besprechung von den grossen und übergreifenden Themen.

Die grössten Themen waren die Homepage und der Personalmangel. Unter anderem war das Präsidium mit der EVHK zusammen in Bern bei der Herzstiftung zur Besprechung der Themen für einen Jubiläums-Sponsorenevent im nächsten Jahr. Ausserdem war das Präsidium noch aktiv bei der Gründung einer Dachorganisation, bei der Ärzte-, Pflegepersonal- und Patientenorganisationen vertreten sind.

Aktivitäten für Mitglieder

Seit Jahren findet für betroffene Mitglieder eine grosse Zahl an Anlässen statt, im vergangenen Jahr waren es 3 informative und 3 gesellschaftliche Treffen sowie eine Ferienwoche.





Die informativen Treffen wurden professionell und speziell auf Betroffene ausgerichtet und durch die Arbeitsgruppe Infotreffen organisiert.

Das erste galt am 05. September 2015 dem Thema des neuen Erwachsenenschutzrechts. Auf sehr charmante, witzige aber ebenso seriöse und anschauliche Art und Weise führte uns Herr Boltshausen an eine sehr komplexe und auch sehr sensible juristische Thematik heran. Dieses Treffen führten wir bei der Herzstiftung Olten durch.

Ende Oktober fand ein Koch-Workshop in Zurzach statt. Christian Stoll, zusammen mit Herr Remo Toneatti, entführten die Mitglieder in die Welt des gesunden Kochens.

flug in die Ostschweiz an den Klöntalersee. Dort verbrachten sie in guter Gesellschaft und einem feinem Mittagessen einige gemütliche Stunden.

Wie jedes Jahr liessen viele Betroffene und ihre Angehörigen im Dezember das Kalenderjahr in Zürich am traditionellen Adventshöck ausklingen. Paula und André Birri verwöhnten die Anwesenden mit einem herrlichen Raclette und es wurde rege geplaudert, gelacht und ausgetauscht.

Natürlich durfte auch 2015 die CUORE MATTO-Ferienwoche nicht fehlen. Vom 2. – 8. August reisten viele Teilnehmer ins Klettgau. Bei herrlichem Wetter genoss die Gruppe die beeindruckende Aussicht aus dem Ferienhaus in Hallau, schätzte die Stunden unter Be-

troffenen, liess sich von Beat und Ursi Schneider verwöhnen und honorierte die gute Organisation durch das Ferienwochen-Organisationskomitee. Ausflüge führten zur Burg Hohentwiel in Singen, Hopfenplantage in Stammetal und das nahe Weinanbau- und Naherholungsgebiet des Klettgaus.

Herzblatt

Im vergangenen Vereinsjahr erschienen wie üblich 4 Ausgaben des Herzblatts, der gemeinsamen Vereinszeitschrift von CUORE MATTO und der Elternvereinigung für das herzkranken Kind.



Das Redaktionsteam veröffentlichte unter den Hauptthemen Zahnhygiene, Übergangsphase, Seelenhygiene und herzliches Umfeld. Desweiteren viele interessante Fachartikel und Erlebnisberichte, ergänzt mit Informationen und Berichten aus dem Vereinsleben.



Anfangs 2016 wurde ein Treffen in Olten organisiert, bei dem die Mitglieder mehr über die vielfältigen naturheilkundlichen Therapien und Begleitmassnahmen erfahren konnten. Geleitet wurde das Treffen von Ursula Schneider.

Auch die drei gesellschaftlichen Treffen waren gut besucht und es herrschte eine fröhliche Stimmung.

Der Maibummel führte die Mitglieder ins Seleger Moor, wo sie sich von dem farbenprächtigen Paradies verzaubern liessen. Begleitete wurde die Gruppe von Fredi mit seinem historischen Post-Auto (the yellow submarine).

CUORE MATTO reiste zum Herbstaus-





CUORE MATTO



In Erinnerung

Verstorben sind in diesem Vereinsjahr: Claudio Rossi, gestorben am 18.01.2016 und Nathalie Rossier, gestorben am 03.01.2016

Claudio Rossi ist uns allen noch sehr gut in Erinnerung. Danke an den wunderbaren Nachruf im Herzblatt 1/16 an die beiden Autorinnen Priska Leutenegger und Noémi de Stoutz.

Nathalie war nur ganz kurz Mitglied bei Cuore Matto. Sie verstarb im Inselspital kurz vor ihrem 49. Geburtstag.



Danksagungen

Ich möchte allen Personen von Herzen danken, die sich im vergangenen Jahr für unsere Vereinigung und für Betroffene mit angeborenen Herzfehlern eingesetzt und viele Stunden ihrer Zeit geopfert haben. Speziell danke ich:

- Der Elternvereinigung für das herzkranken Kind mit der Präsidentin Susanne Mislin
- der Schweizerischen Herzstiftung mit der Geschäftsführerin Therese Junker
- ProRaris, der Allianz seltener Erkrankungen

für eine sehr fruchtbare und partnerschaftliche Zusammenarbeit.

Weiter bedanke ich mich ganz herzlich bei den Vorstandskolleginnen und -kollegen und Karin Troxler, unserer Sekretärin für ihren unermüdlichen Einsatz für CUORE MATTO und die gute Zusammenarbeit untereinander.

Ich bedanke mich auch bei

- den Mitgliedern des Ferienwochen-Organisationskomitees
- der Arbeitsgruppe Infotreffen
- den Organisatoren der gesellschaftlichen Ausflüge
- Paula und André Birri für die äusserst professionelle und wertvolle Organisation der Mitgliederanlässe.
- Astrid Bühler und Nicole Hallauer danke ich für die sehr persönlichen Geburtstagskarten an unsere Mitglieder.
- dem Patronatskomitee
- den beratenden Kardiologen
- allen Fachpersonen, die mit uns zusammenarbeiten danke ich für ihre Unterstützung und ihr Herzblut.

Last but not least richte ich ein grosses Merci an die Geldgeber für das Vertrauen und die wichtige materielle Unterstützung von CUORE MATTO und an alle Mitglieder sowie wohlgesinnte Personen fürs entgegengebrachte Vertrauen und ihre Unterstützung.

Zürich, den 16. April 2016
Der Co-Präsident: Mario Rämi



INRswiss – Vereinigung für Patienten mit Gerinnungselbstkontrolle

Als Mitglied der INRswiss freute ich mich riesig auf den INRswiss Tag 2015, der am 14. November in Bern tagte. Es fanden Mitglieder aus der ganzen Schweiz den Weg nach Bern um interessante Vorträge zum Thema der Blutgerinnung zu hören.

Nach der Begrüssung durch den Präsidenten Andri Färber startete Thomas Bucheli einen ersten eindrucksvollen Vortrag über das Wetter. Es folgte ein Vortrag zur Antikoagulation im Spannungsfeld der modernen Herzchirurgie des mündigen Patienten gehalten von Dr. med. David Reineke bevor wir zum Apéro und gemeinsamen Mittagessen geladen wurden.

Es war ein gemütliches Beisammensein mit anderen Mitgliedern während dem feinen Mittagessen im Hotel Allresto. Es war sehr schön mit bekannten Mitgliedern zu plaudern.

Am Nachmittag folgten zwei weitere Vorträge. Der Erste über Venenkrank-

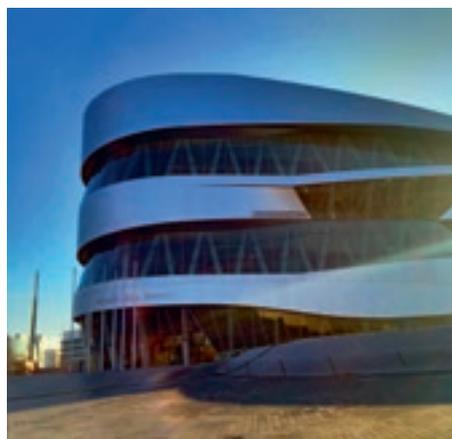
gen und erfuhr viel Neues im Gebiet der Blutgerinnung. Dies ist mir als Herzpatientin mit einer Gerinnungs-Selbstkontrolle sehr wichtig ist.

Als langjähriges INRswiss-Mitglied durfte in meiner Agenda auch die Jubiläumsreise nach Esslingen am Neckar nicht fehlen. INRswiss hatte im Jahre 2015 ihr 10jähriges Jubiläum und feierte ihr Bestehen mit einer 2-tägigen Reise nach Deutschland.



heiten und was sie mit Blutverdünnung zu tun haben. Herr Dr. med. Kurt Urfer leitete diesen Vortrag. Gespannt war ich vor allem auf den zweiten und letzten Vortrag des Tages über die neuen Blutverdünner, gehalten von Prof. Dr. Dr. med. Walter A. Wuillemin.

Auch dieses Jahr war der INRswiss Tag ein Erfolg und ich erhielt viele Anregun-



Am 4. Dezember 2015 fuhren ich und eine Begleitperson zusammen mit anderen Mitgliedern nach Esslingen am Neckar in der Nähe von Stuttgart. Nach der langen Carreise checkten wir im wunderschönen Hotel am Schillerpark ein.

Mit einer kurzen Verschnaufpause ging das Programm individuell weiter zum



Christkindl- und Mittelaltermarkt Esslingen. Die Altstadt war ein Traum. Die Architektur der Häuser fand ich unheimlich interessant. Ich genoss die wunderschöne Stimmung auf dem Christkindl- und Mittelaltermarkt, welche mir ewig in Erinnerung bleiben wird. Am Abend assen wir gemeinsam in der traditionellen Gastwirtschaft Palmscher Bau, wo wir einen kulinarischen Einblick in die schwäbische Küche erhielten.

Mit vollem Bauch spazierten wir abends durch die weihnachtlich geschmückte Altstadt zurück zu unserem Hotel.

Nach einer erholsamen Nacht und gestärkt durch ein feines Frühstück verliessen wir am nächsten Tag Esslingen in Richtung Mercedes Museum Stuttgart.

Dort gab es eine Audioführung durch die verschiedenen Epochen der Automarke Mercedes.

Am Nachmittag war es schon wieder Zeit um Adieu zu sagen von Deutschland. Wir tragen die Rückreise zurück in die Schweiz an.

Ich schaue auf zwei sehr eindrückliche Tage zurück und freue mich schon jetzt auf den nächsten INRswiss Tag.

Die Vereinigung INRswiss wird mich beim Thema Gerinnung und Gerinnungsselbstkontrolle weitere Jahre begleiten. Aufgrund meiner Herzerkrankung werde ich ein Leben lang antikoaguliert. Die Gerinnungsselbstkontrolle gibt mir so mehr Lebensqualität.

Martina Schmid



Tag der seltenen Krankheiten – Leben mit einer unsichtbaren Krankheit

Am 27. Februar 2016 wurde der alljährliche Tag der seltenen Krankheiten der Patienten Vereinigung ProRaris in Zürich abgehalten. Ausgetragen wurde diese Veranstaltung dieses Jahr in der ETH Zürich und wie immer präsentierten einige Vertreter Cuore Mattos unsere Vereinigung an einem Stand.

Die Organisatoren von ProRaris sind ausserdem mit der Bitte an mich rangetreten, ob ich nicht einen Vortrag halten könne zu der Frage «wie lebt es sich mit einer unsichtbaren Krankheit?».

Und so kam ich dieser Frage nach und hielt einen sehr persönlichen Vortrag über meine Krankheitserfahrungen vor einer Zuhörerschaft von ca. 100 Personen. Im Folgenden seht ihr meinen Vortrag abgebildet und ich bin sicher dass der eine oder andere sich in einigem wiedererkennen kann.

Um es vorweg zu nehmen: Ein angeborener Herzfehler ist keine seltene Krankheit im eigentlichen Sinne: Etwa 1 von 100 Babys kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt und Dank der medizinischen Errungenschaften erreicht der grösste Teil dieser Babys heute zu tage auch das Erwachsenenalter. In der Schweiz beträgt die Zahl der Erwachsenen mit angeborener Herzkrankheit etwa 30.000 Personen – Tendenz steigend. Was uns Betroffene allerdings so «selten» macht sind die grossen Unterschiede in den jeweiligen Krankheitskonstellationen, Diagnosen und der Komplexität. Angeborene Herzfehler treten in einer schier unendlichen Anzahl von Ausprägungsmöglichkeiten und Schweregraden auf. Für die Kardiologen und Chirurgen bedeutet diese Tatsache trotz aller schon erreichten Fortschritte eine stete Herausforderung. Und für die Betroffenen selber heisst eine erfolgreiche Operation im Kindesalter selten ein «alles ist gut!» sondern sie bedürfen in den meisten Fällen einer lebenslangen und spezialisierten medizinischen Betreuung.

Jahrgang 1969, bin ich vor 46 Jahren als erste von 2 Töchtern zur Welt gekommen. Meine Geburt war unauffällig, ich entwickelte mich in den ersten 10 Lebensmonaten normal und bei den kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchungen wurden keine Auffälligkeiten festgestellt. Kurz und gut, ich war ein rosiger hübscher Säugling. Erst als ich meine ersten Steh- und Laufversuche machte, fiel meinen Eltern plötzlich ein blaues Hautkolorit auf. Mit zunehmender Aktivität wurde die blaue Hautfarbe immer stärker, hinzu kam Luftnot und ich vermied wohl immer mehr starke Anstrengung, war häufig müde, nahm weniger Nahrung zu mir. Die darauf folgenden ärztlichen Abklärungen ergaben bald die Krankheitsdiagnose und einen riesigen Schock für meine Eltern: «Univentrikuläres Herz links». Ich verfüge nur über eine funktionsfähige Herzkammer und zwar über die linke, die für den Körperkreislauf zuständig ist. Die rechte Herzkammer, die Zuständige für den Lungenkreislauf, ist bei mir nicht funktionstüchtig. Normalerweise überlebt ein Organismus so eine Fehlbildung höchstens kurze Zeit, aber einige andere Missbildungen an meinem Herzen konnten die nicht funktionstüchtige rechte Kammer wohl so kompensieren, dass ich wie durch ein Wunder doch fast 1 Jahr alt war bei der Diagnosestellung. Trotzdem wurde meinen Eltern gesagt, dass sie sich bezüglich meiner Lebenserwartung nicht all zu viel Hoffnung machen sollten, derzeit (1970) gäbe es keine Operationsmöglichkeiten für diesen Herzfehler und man könne nichts machen. Ich würde also nicht sehr alt werden und wahrscheinlich, wenn nicht an einem Herzversagen, dann aber an einem Organversagen versterben aufgrund der permanenten Sauerstoffunterversorgung. Meinen Eltern wurde empfohlen sich eine möglichst gute Zeit mit mir zu machen – die wenige die uns zusammen verbleiben würde. Entgegengesetzt aller ärztlichen Prognosen verlief meine Kindheit jedoch relativ normal: Ich entwickelte mich

recht altersentsprechend, auch wenn ich manche Dinge wie z.B. das Laufen etwas später lernte, besuchte den Kindergarten, danach die Grundschule und war laut der Aussage meiner Eltern trotz meiner Krankheit doch ein rechter Wildfang. Im Alter von 3 Jahren bekam ich eine völlig gesunde Schwester und in Punkto «herum toben» stand ich ihr wohl nicht wesentlich nach. Sichtbare Zeichen meiner Krankheit waren in dieser Zeit jedoch immer eine Blaufärbung von Lippen, Fingernägeln und Ohrläppchen, z.B. wenn ich mich beim Spielen zu sehr verausgabte oder wenn kalte Umgebungstemperaturen herrschten. Vielfach musste ich auch ins Spital, oft notfallmässig, manchmal auch über einen längeren Zeitraum. Probleme hatte ich mit unklaren Schmerzsymptomen wie z.B. plötzlich auftretende heftige Seitenstechen und auch Luftnot, womit ich alle Beteiligten immer in helle Aufregung versetzte und die mich völlig außer Gefecht setzten. Die Spitalaufenthalte waren oft sehr furchtbar, damals war es noch nicht üblich dass Eltern bei ihren Kindern oder in der Nähe untergebracht werden konnten und ich fühlte mich trotz der Anwesenheit anderer Kinder oft sehr einsam.

Ich war trotzdem eine gute Schülerin und durfte das Gymnasium besuchen und auch dort schlug ich mich recht tapfer. Ich entwickelte mich weiterhin recht altersentsprechend und hatte ganz gute Schulnoten, auch wenn ich vielfach von der Benotung meiner sportlichen Leistungen befreit war. Das hiess allerdings nicht dass ich vom gesamten Sportunterricht befreit war. Ich kann mich an eine Zeit erinnern in der ich einen «besonders netten» Sportlehrer hatte, der sich einen Spass daraus machte mich jedes mal zur Mannschaftswahl für Völkerball, Handball u.a. Spiele aufzustellen und bestätigt zu bekommen, dass mich doch niemand in seiner Mannschaft haben wollte. Bei sehr schnellen und körperlich fordernden Sportarten wurde meine «unsicht-



bare» Krankheit sehr gut deutlich: Ich wurde blau, hatte starke Atemnot, eine bedrohlich erhöhte Herzfrequenz usw. und konnte einfach nicht mit den anderen mithalten. Also keine guten Voraussetzungen um mit so einer Spielerin ein Handballspiel zu gewinnen.

Die 2 Klassenclowns meiner Schulklasse sangen öfters «hinter meinem Rücken» ein Spottlied: «ja, ja so blau, blau, blau wie der Enzian...»

Ebenso kam es mitunter schon einmal vor, dass meine Bemühungen, den anderen Mitschülern hinter her zu kommen, bei Schulausflügen versagte und der Lehrer mich auf seinem Rücken Huckepack nehmend den Berg hinaufschleppen durfte. Glück für ihn, war ich immer ein Leichtgewicht!

Meine ganze Kindheit und Jugend war geprägt von immer währenden Spitalaufenthalten, kardiologischen Untersuchungen und Überlegungen ob man nicht doch etwas machen könne. Hinzu kam das Erstaunen der Ärzte dass ich immer noch lebte und natürlich die Hoffnung meiner Eltern dass die Zeit eine Möglichkeit mit sich bringe.

Eine Hoffnung die sich schließlich auch erfüllte: 17 jährig wurde ich nach einer 1971 erstmals angewandten Operationsmethode, nämlich der Fontan OP (nach dem Namen des Chirurgen Francois F.M. Fontan) operiert. Mit dieser Operation wurde mir eine Art Kompensationsmöglichkeit eingerichtet, die die Funktion von 2 unabhängig voneinander arbeitenden Kreislaufsystemen annähernd möglich macht. Die Methode nach der ich operiert wurde war damals sehr neu. Heute ist sie mehrfach modifiziert und man beginnt die meist mehrstufige Operation schon im Säuglingsalter anzuwenden. Ich war dazumal schon beinahe eine erwachsene junge Frau und das Sterberisiko bei der OP war recht hoch.

Aber ich überlebte, auch wenn ich nicht als geheilt gelte, denn eine heilende Operation meiner Herzfehlerkonstellation ist nicht möglich. Aber dieser Eingriff am offenen Herzen verhalf mir zu

einer Lebensverlängerung und zu einer qualitativen Verbesserung meines Allgemeinzustands, auch wenn ich immer noch keine Bäume ausreißen kann und kein gesunder Mensch bin.

Seit der Operation ist meine Hautfarbe meistens normal, nur wenn ich sehr belastet bin und mich in einem schlechten Zustand befinde werde ich manchmal noch «blau». Ich trage nun ein sichtbares Merkmal dieser Operation an mir, nämlich eine lange Narbe. Diese habe ich mit 19 Jahren, als ich von zuhause ausgezogen war und nicht mehr die Erlaubnis meiner Eltern brauchte die sie mir auch verweigert hätten, durch eine Tätowierung hervorgehoben. Und ich sage ich habe die Narbe hervorgehoben und nicht kaschiert, wie manche Leute meinen beurteilen zu dürfen. Mir wurde ein 2. Leben geschenkt und das wollte ich mit der Tätowierung um meine Narbe herum betonen.

Ich konnte einen guten Schulabschluss und eine gute Berufsausbildung machen, auch wenn ich krankheitsbedingt oft einige Umwege einschlagen musste. Spitalaufenthalte, das Durchstehen von Operationen und die nötige Erholung von medizinischen Eingriffen sind ganz schön kräftezehrend und oft musste ich mich bezüglich meiner Lebensplanung und dem Abstecken von Lebenszielen sehr flexibel und anpassungsbereit zeigen und muss es immer noch. Trotzdem bin ich in der Lage zu arbeiten, finanziell unabhängig zu sein und ein nahezu «normales» Leben zu führen. Was die Zukunft bringt? «Who knows? – heute ist heute», eine Haltung die ich gelernt habe durch meine Krankheit.

Und nun noch ein paar klassische Alltagssituationen, wie sie in meinem Leben mit einer «unsichtbaren» Krankheit vorkommen:

- Ich unternehme sehr gerne Bergwanderungen, oft zusammen mit meinem Mann. Allerdings brauche ich bei Steigungen meist doppelt oder 3x soviel

Zeit wie «herzgesunde» Menschen. Daher muss ich sehr langsam gehen, um mit meinen Kräften zu haushalten. Oft werde ich überholt von rüstigen 70 – 80 jährigen deren erstaunte Blicke ich ernte warum eine viel jüngere Frau so langsam läuft und keuchend am Berg steht.

- Oder ich werde in der gleichen Situation von einer Gruppe Gleichaltriger oder Jüngerer überholt die lachend spotten: «Ja, ja, gestern zu viel Party gefeiert und heute schlappmachen!»
- Ich bin tätig als Ergotherapeutin in einer Rehaklinik und habe oft mit kranken Menschen zu tun, die jünger sind als ich oder gleichaltrig. Wenn diese Menschen ihre Krankheitsgeschichte berichten höre ich oft die Aussage: «Ich wünsche Ihnen dass sie weiterhin so gesund und kräftig bleiben wie Sie sind und niemals so leidvolle Erfahrungen machen müssen wie ich.»
- Ein Arbeitskollege von mir der Physiotherapeut ist, versucht mich schon seit Jahren zu überreden an einem jährlich stattfindenden Stadtlauf teilzunehmen. Obwohl er von meiner Krankheit weiß, sogar recht detailliert und ja auch ein großes medizinisches Hintergrundwissen hat als Physiotherapeut, sagt er auf meine Erklärung warum ich nicht mit laufe: « Ja, ja, ich weiß, aber letztendlich ist alles nur eine Sache des richtigen Trainings...»
- Aufgrund meines Herzfehlers musste ich leider kinderlos bleiben. Oft erlebe ich die Situation dass ich völliges Unverständnis darüber ernte, dass ich keine Familie bzw. Kinder habe, obwohl ich meine Krankheit erkläre. Menschen machen z.B. solche Aussagen wie: « Das ist aber so schade dass Sie keine Kinder haben wo Sie doch so gesund und stark aussehen. Es gibt ja andere Menschen die wirklich schwer krank sind, aber Sie...»

Ja, und so könnte ich noch unzählig viele andere Anekdoten erzählen über meine Erfahrungen als Mensch mit einer «unsichtbaren Krankheit.»



CUORE MATTO

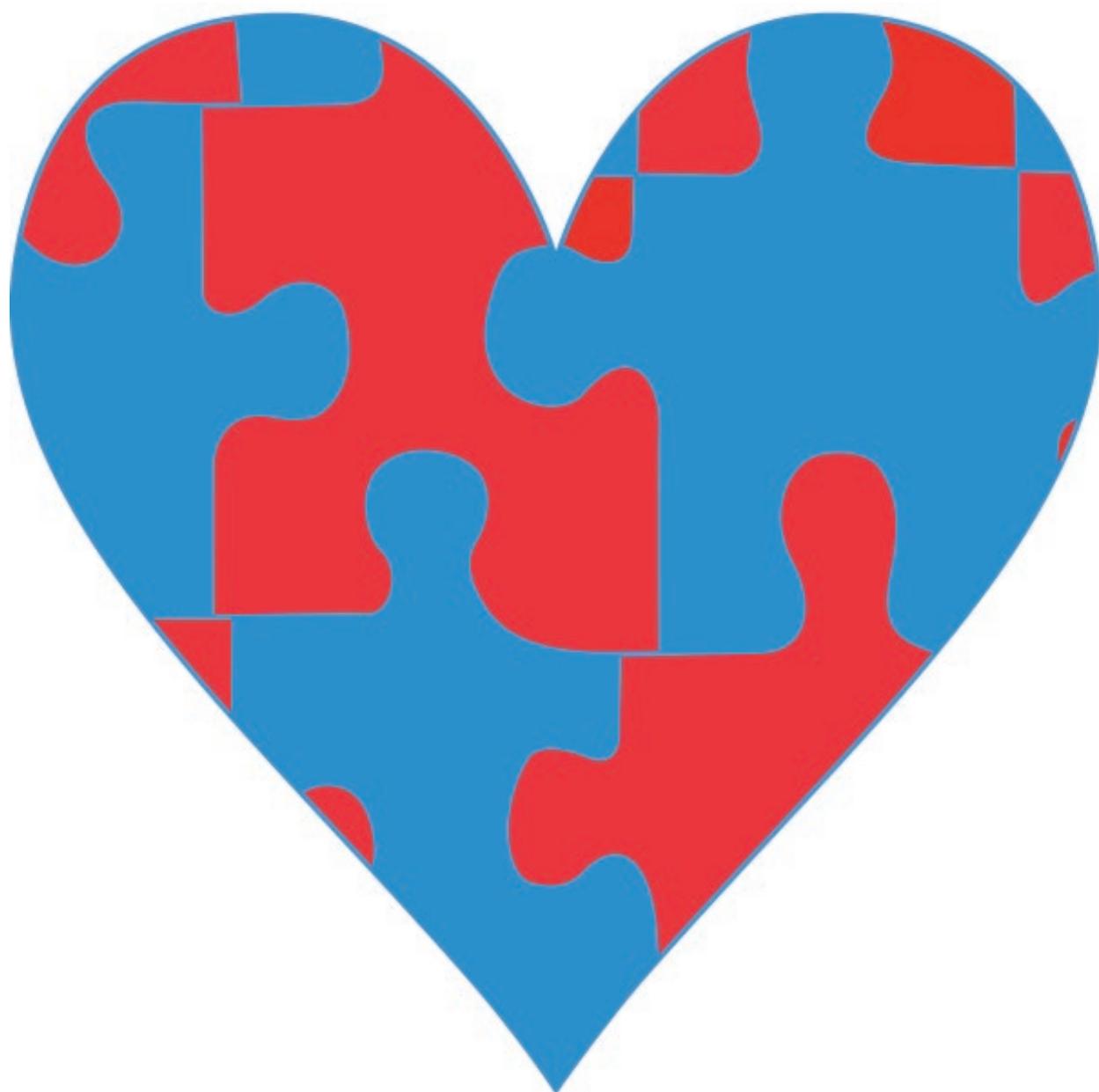
Die Krankheit gehört zu mir und auch wenn ich sie mir nicht gewünscht habe, kann ich mir nicht vorstellen wie es ist ohne sie zu leben, ich kenne es ja nicht anders. Auch wenn ich mich in andauernder ärztlicher Kontrolle befinde und häufig unter den Spätfolgen meiner Krankheit und auch der Operation leide, kann ich mich nicht beklagen. Ich kann meiner Krankheit auch eine Menge Positives abgewinnen, aber ich hadere auch manchmal mit ihr. Ich weiss es aber sehr

zu schätzen dass ich derzeit ein autonomes, selbstbestimmtes Leben führen kann und weiss auch sehr gut, dass es Menschen gibt, denen es sehr viel schlechter geht als mir. Jedoch denke ich auch, dass mit dem Vergleich von den leidvollen Aspekten der verschiedensten Krankheiten niemanden- und am wenigsten den Betroffenen selber – geholfen ist. Vielmehr sollten wir doch von einander lernen können was die Bewältigung dieser leidvollen Seiten betrifft.

Schliessen möchte ich meinen Bericht mit einem Satz, den ich letztens in einem alten Filmklassiker gehört habe: «Urteile nie über einen anderen Menschen solange du nicht 3 Tage in seinen Mokassins gelaufen bist.»

Vielen Dank fürs Zuhören und Lesen und ich wünsche euch alles Gute auf euren weiteren Wegen!

Anja Hahn
CUORE MATTO



Wichtige Adressen

Präsidentin: Susanne Mislin

Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, E-Mail: 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, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch
Raum Basel:	Patrizia Moritz Ritler	In der Hegi 3, 4457 Diegten Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch
Bern/Freiburg/Wallis:	Andrea Habegger	Beatenbergstrasse 138, 3800 Unterseen Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch
Raum Ostschweiz:	Manuela Nobs	Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch
Solothurn:	Franziska Mathiuet	Feldstrasse 25, 4717 Mümliswil Tel.: 062 391 21 87, E-Mail: franziska.mathiuet@evhk.ch
Tessin:	Claudia und Lorenzo Moor	Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch
Zentralschweiz:	Franziska Kälin	General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch
Zürich:	Janine Grendene	Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon Tel. 043 534 37 68, E-Mail: janine.grendene@evhk.ch

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, E-Mail: 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, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation:

Flavia Reginato, In Böden 45, 8046 Zürich
Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: 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, E-Mail: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler:

Kontakte werden via Sekretariat vermittelt.

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich **Melanie Baran**, Sozialarbeiterin Kardiologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
Tel.:044 266 74 74, E-Mail: melanie.baran@kispi.uzh.ch

Bern **Frau Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern
Tel.: 031 632 91 73 (Montag bis Donnerstag ganzer Tag), E-Mail: barbara.fankhauser@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 herzkranken 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

