

SEPTEMBER 2017



EVHK

Abschied... wenn ein
Kind stirbt

Erfahrungs- und
Fachberichte

Herzfehlerserie

Herzlager

Wichtige Adressen

Präsidentin: Daniela Grütter
Eystrasse 63d, 3422 Kirchberg, Tel.: 034 445 76 61, E-Mail: daniela.gruetter@evhk.ch

Sekretariat: Annemarie Grüter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen, Tel. 055 260 24 52, E-Mail: info@evhk.ch / www.evhk.ch
Postcheck-Konto 80-36342-0

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: Pedra Rozo Schorimattweg 5, 3054 Schüpfen
Tel.: 031 352 42 52, Email: pedra.rozo@evhk.ch

Ostschweiz/GR/FL: Manuela Nobs Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@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:

Ansprechpartner für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist: **Dominik Zimmermann**, Talweg 38, 4436 Oberdorf
Tel. 061 931 42 52, E-Mail: dominik.zimmermann@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom: **Isabel Piali-Kirschner**, Oberalpstrasse 13, 4054 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: **Manuela Nobs**, Lohstrasse 19, 8580 Amriswil
Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch

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 **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 **Cornelia Sidler**, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel
Tel.: 061 704 12 12 (Montag bis Freitag)

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind

Sekretariat Annemarie Grütter
Blumenweg 4, 5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

E-Mail: info@evhk.ch

WICHTIGE ADRESSEN

2. Umschlagseite

ABSCHIED

Leandra.....2
Wandel.....5
Ilian.....7

FACHBERICHTE

Wenn ein Kind stirbt.....11
Das Care Team.....14
Meine Trauer geht - und du bleibst.....16
Trauerumwandlung.....18
Herzfehlerserie: VSD.....20

PRÄSIDIALES

Abschied..... 22

AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG BE: Herztag.....23
KG OCH: Frauäobig mit Herausforderung.....24
KG OCH: Herzpicknick.....25
KG BS: Knüller oder Falter.....26
Flyer: herznetz.ch und Infoanlass F. Birri.....27
Veranstaltungskalender.....28

SPITÄLER / SOZIALES

Stiftung Pro UKBB29

DIVERSES

Herzlager 2017.....30
Bekenntnisse aus der Redaktion34
Spenden.....37

Vorschau HB 4 / Dezember 2017

Freiwilliges Engagement
Redaktionsschluss: 20.10.2017

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

Abschied... wenn ein Kind stirbt...

*Wenn du bei Nacht
in den Himmel schaust, wird es dir sein,
als lachten alle Sterne,
weil ich auf einem von ihnen wohne,
weil ich auf einem von ihnen lache.
Du allein wirst Sterne haben, die lachen können!*

Antoine de Saint-Exupéry – Der kleine Prinz

Wenn ein Kind stirbt, verlieren Eltern ihr Allerliebstes. Viele Eltern der Vereinigung des herzkranken Kindes müssen sich damit auseinandersetzen und einige von uns erleben es leider tatsächlich. Eltern, deren Kinder gestorben sind, begegnen sich in der Kartause in Ittingen. Cati Gutzwiller organisiert und begleitet die Treffen seit 25 Jahren. Nun übergibt sie den «Regenschirm» an Dominik Zimmermann, der selbst jahrelang die Treffen besucht hat und die Trauergruppe und die Treffen weiterführen wird. Wir danken Cati von Herzen für ihr Engagement und wünschen ihr alles Gute auf ihrer Weiterreise. Dominik wünschen wir einen guten Start. Cati und Dominik teilen in diesem Herzblatt Erfahrungen mit uns. Ausserdem lernen wir Leandras Mama, Erika Streuli Oppliger, Präsidentin des Vereins Stärnechind, kennen. Sie erzählt uns ihre Geschichte und wie daraus etwas Wunderbares entstanden ist. Auf eine sehr herzerwärmende und wunderschöne Weise dürfen wir auch die Geschichte von Ilian und seinen Lieben erfahren.

Im Kinderspital Zürich sterben jedes Jahr 50-60 Kinder. Die ref. Seelsorge und das Care Team vom Kinderspital Zürich erzählen uns von ihrem «Alltag» wie es ist jede Woche ein Kind zu verlieren. In unserer Herzfehlerserie wird der Ventrikelseptumdefekt dargestellt und illustriert und das ProUKBB stellt ein neues Gesicht vor. Unsere Präsidentin, Daniela Grütter, teilt uns ihre Gedanken zum Thema Abschied mit und die Kontaktgruppen haben auch wieder einiges zu erzählen. Nicht zu vergessen das beliebte Herzlager ist bereits vorüber und es gibt den Herzlagerbericht mit vielen Fotos. Zum Schluss bekennt sich die Redaktion zu Allerlei...neugierig? Na dann mal los...

Herzlichst Euer Herzblattteam

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

Anita Peter
Kleinfeldstrasse 40, 4652 Winznau
Tel. 076 431 20 63 / anita.peter@evhk.ch

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffeldruck AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

Erscheint: März-Juni-September-Dezember

Abschied nehmen

Leandra

Als unsere erstgeborene Tochter Leandra am 20. März 2010 mit gerade mal 15 Wochen aufgrund ihres Herzfehlers starb, zerbrach unsere Welt in 1000 Stücke. Die Frage nach dem Leben und wie wir sie weiter durch ihr Leben begleiten können, wurde durch die Endgültigkeit des Todes beantwortet. Wir waren 7 Wochen mit ihr, ausgerüstet mit Überwachungsmonitor und Ernährungssonde, zu Hause, bevor sie in das Spital für die Herzoperation musste.

Einen Tag vor der Operation erfuhren wir, dass dieser Routine Eingriff sich bei ihr sehr schwierig gestalten würde, da die Lungenbläschen durch den hohen Lungendruck bereits einen Widerstand aufgebaut hatten.

Über 3 Wochen haben wir alle zusammen gekämpft, bis ihr kleines Herz nicht mehr mochte und stehen blieb.

Von dieser Sekunde an blieb auch unsere Welt stehen. Die ganze Anspannung der letzten Wochen, diese riesige Angst, sie zu verlieren, wich einer unendlichen Leere, einem kaum zu ertragenden Schmerz und einer immer grösser werdenden Sehnsucht.

Nach der Beerdigung ging bei mir nichts mehr. Diese Sinnlosigkeit hatte sich tief in mein Herz reingefressen. Meine Aufgabe war mir genommen worden. All die Zukunftspläne waren auf einen Schlag zerplatzt. Die unendliche Mutterliebe

Leandra

La nostra primagenita Leandra è morta il 20 marzo 2010, all'età di appena 15 settimane, a causa di un difetto cardiaco.

Avevamo trascorso le settimane precedenti a casa con lei, monitorata da macchinari e alimentata tramite una sonda, in attesa di un intervento chirurgico. Sapevamo che l'operazione di routine sarebbe stata rischiosa per Leandra- la pressione polmonare era già troppo alta.

Abbiamo lottato tutti per tre settimane, finché il suo piccolo cuore ha smesso di battere.

Il mondo si è fermato. L'immensa paura di perderla, tutta l'enorme pressione delle ultime settimane hanno fatto spazio a un vuoto senza fine, dolore e nostalgia inimmaginabili.

Il mio compito mi era stato tolto. Solo l'amore nei confronti di Leandra mi faceva sentire ancora viva. Come per un rituale, tutti i giorni visitavo la sua tomba insieme a mio marito.

Due settimane dopo il funerale ho iniziato a frequentare un gruppo di aiuto dell'associazione «Regenbogen». Potermi confrontare con altre famiglie toccate dallo stesso destino mi ha dato forza ed è diventato parte integrante della mia vita. Poco dopo ho pure iniziato a lavorare a tempo parziale. Il fatto di alzarmi e di andare al lavoro era per me importante, anzi fondamentale. Grazie alla grande comprensione del mio



Abschied nehmen

zu meiner Himmelstochter liess mich einzig spüren, dass ich noch lebte. Das tägliche Ritual von meinem Mann und mir war von nun an, sie zu besuchen, dort bei ihrem Gedenk-gärtchen, auf dem Friedhof.

Kaum 2 Wochen nach ihrem Tod besuchte ich die Selbsthilfegruppe des Vereins Regenbogen. Gleichgesinnte zu treffen, um sich auszutauschen, das tat mir gut und ist heute immer noch ein fester Bestandteil in meinem Leben, dem Leben mit Leandra tief im Herzen.

Kurze Zeit später fing ich wieder stundenweise an in meinem alten Job zu arbeiten. Am Morgen aufzustehen, um zur Arbeit zu gehen, war für mich wichtig, überlebenswichtig. Ich arbeitete so lange, bis meine Energie aufgebraucht war, manchmal 2 Stunden, an guten Tagen vielleicht 4 Stunden. Mein Chef liess mir alle Freiheiten, die ich brauchte um so arbeiten zu können, wie es meine Kraft zu liess.

Den Nachmittag verbrachte ich damit Bücher zu lesen und zu basteln und darauf zu warten, dass mein Mann nach Hause kam, damit wir zusammen zu Leandra gehen konnten. Manchmal reichte die Kraft, um sich mit einer Kollegin zu treffen und manchmal, da reichte sie kaum um aufzustehen. Viele Stunden haben mein Mann und ich am Küchentisch gesessen und über unsere Tochter und unsere Trauer gesprochen. Es war sehr wichtig für uns und unsere Beziehung, dass wir benannten, was in uns vorging, damit wir diesen Weg zusammengehen konnten.

Dank dem Forum [swissmom.ch](#) lernte ich andere Sternenkinder-Mamis kennen, wir schrieben uns, tauschten uns aus, waren für einander da und trauerten zusammen um unsere Kinder.

Drei Monate nach dem Tod meiner Tochter fuhr ich zu Anna ins Wallis. Sie gebar ihre Tochter Enya still in der 21. Schwangerschaftswoche. Sie erzählte mir, wie traurig sie sei, dass es keine Kleider für ihre Tochter gegeben habe. So gerne hätte sie Enya angezogen.

In der heutigen Welt, in der es anscheinend alles gibt, fehlt etwas ganz Wichtiges für die Würde der aller Kleinsten-Kleidung.

Der Gedanke liess mich nicht mehr los. Ich wühlte mich durch das Internet, befragte betroffene Eltern und sammelte so wichtige Informationen. In Deutschland wurde ich fündig, da ist diese wunderbare Sache der Aktion der Schmetterlingskinder, die Kleidung für die Sternenkinder herstellt. Ich setzte mich mit der Gründerin in Verbindung und dank ihr konnten wir ganz viele wichtige Informationen und Anleitungen übernehmen.

Acht Monate nach der ersten Idee, gründeten Dominique, Nicole und ich den Verein Stärnechind und nochmals 8 Monate später konnten wir die erste Klinikbox dem Inselspital übergeben.



superiore ho potuto limitare il mio tempo di lavoro. A volte la mia energia e la mia forza bastavano per malapena due ore, altre forse per quattro. Alcuni giorni la forza bastava per incontrarmi dopo il lavoro con una collega – altri malapena per alzarmi.

Tramite il forum [swissmom.ch](#) ho conosciuto Anna. Tre mesi dopo la morte di Leandra sono partita per il Vallese per incontrarla. Anna aveva dato alla luce sua figlia Enya, morta a 21 settimane di gravidanza. Mi ha raccontato come l'avesse resa molto triste non avere nemmeno ricevuto dei vestiti per la bambina. Avrebbe avuto tanto piacere vestirla, come qualsiasi bambino neonato. In questo mondo in cui tutti hanno tutto – manca una cosa così fondamentale per la dignità dei più piccoli ...

Non mi lasciava tregua – mi sono tuffata in Internet, ho parlato con genitori colpiti e ho raccolto molte informazioni a questo proposito. Ho infine trovato in Germania l'azione »Schmetterlingskinder«, che produce vestitini per bambini nati morti. Solo otto mesi dopo la prima idea, ho fondato insieme a due amiche (Dominique e Nicole) l'associazione »Stärnechind« e in seguito abbiamo potuto consegnare il primo cofanetto apposito all'Inselspital di Berna.

Da allora, con questo nuovo e meraviglioso compito potevo riempire l'enorme vuoto che mi circondava.

Oggi l'associazione »Stärnechind« esiste da ben sei anni e quasi tutti gli ospedali e tutte le cliniche vengono riforniti con i nostri cofanetti, contenenti vestiti e oggetti per ricordare questi bambini del tutto speciali. Inoltre abbiamo ampliato la nostra offerta, aprendo la piattaforma [sternenkinder-eltern.ch](#) che permette ai genitori di prendere contatto e interagire in modo semplice e diretto. Quest'anno è stato pubblicato un dépliant informativo che ha lo scopo di accompagnare i genitori sin dall'inizio nel loro cammino difficile.

Abschied nehmen

Meine Trauer hatte ein neues Gesicht bekommen, jetzt konnte ich diese Leere mit einer wunderbaren Aufgabe füllen. Inzwischen besteht der Verein Stürnechind schon über 6 Jahre, fast alle Spitäler sind mit unseren Klinikboxen mit den Kleidern und Erinnerungsboxen, ausgestattet.

Zusätzlich konnten wir unser Angebot für die betroffenen Eltern erweitern. Bilder einiger Inhalte der Klinikboxen sind auf S. 22 zu finden.

Die Kontaktplattform sternenkinder-eltern.ch bietet allen betroffenen Eltern die Möglichkeit, ganz unbürokratisch Kontakte zu anderen Eltern aufnehmen zu können, die vielleicht die gleiche Diagnose hatten oder nur ein paar Dörfer weiter wohnen. So entsteht die Möglichkeit mit Menschen in Kontakt zu kommen, die das gleiche Schicksal ertragen müssen, Menschen, die man einfach so nie kennen gelernt hätte.

Dieses Jahr ist eine wunderbare Begleitbroschüre in Zusammenarbeit mit zwei Stürnechind-Mamis entstanden. Diese ist dazu da, die Eltern von Anfang an «an der Hand» zu nehmen, ihnen die Informationen zu geben, die sie brauchen für diesen schwierigen Weg.

Der Verlust meiner Tochter war wie ein Erdbeben, alles lag danach in Schutt und Asche. Lange wusste ich nicht, wo ich mit aufräumen anfangen sollte. Und wenn ich wieder ein paar Steine aufeinandergeschichtet hatte, kam wieder ein Nachbeben und warf die Steine um. Erst mit der Zeit wurden die Nachbeben etwas weniger und ein paar Steine blieben stehen.

So baute ich mir ein neues Leben auf, das Leben danach. Heute steht da wieder etwas, was mit dem zu vor gewesenen keine Ähnlichkeiten mehr hat, ein neues Leben. Ich bin um viele wunderbare Begegnungen reicher, das neue Leben hat mich viel gelehrt. Doch die Trauer fordert immer wieder ihren Raum, die ich ihr auch gebe. Sie ist ein Teil von mir geworden sowie Leandra immer ein Teil unserer Familie bleiben wird. Unsere Familie, die inzwischen noch um drei Erdenkinder reicher geworden ist, die uns den absoluten Wahnsinnstag leben lassen in der tiefen Dankbarkeit, dass wir sie durch ihr Leben begleiten dürfen.

Denn erst wer lernt mit dem Verlust zu leben, kann ihn überleben.

Erika und Theo mit Milena, Eliana und Jeremia fest an der Hand und Leandra tief im Herzen.

Text von Erika Streuli Oppliger

Anmerkung für Cati Gutzwiller und betroffene Herzcheneltern: «Ich besuchte immer mal wieder das wundervolle Treffen in Ittingen/Warth bei Cati, so wie heute, jedoch zum letzten Mal. Es ist immer wieder gut tuend, sich mit anderen betroffenen Herzcheneltern auszutauschen und Cati hat das so gut gemacht.»

La perdita di mia figlia è stata per me come un terremoto, una grande scossa che da un momento all'altro ha fatto crollare tutto. Non sapevo da che parte iniziare a riordinare la mia vita. Non appena avevo ricostruito qualcosa, messo qualche «mattoncino sopra l'altro», una nuova scossa di assestamento distruggeva tutto.

Ora posso dire che adagio adagio la ricostruzione prende forma... una forma nuova, non paragonabile alla vita prima della morte di Leandra. Mi sento arricchita da tanti nuovi incontri con persone meravigliose. Il lutto tiene il suo posto anche in questa nuova vita, è una parte di me, così come Leandra sarà sempre parte della nostra famiglia.

Nostra famiglia nel frattempo conta tre altri bambini. Siamo molto grati di poterli accompagnare nella loro vita.

Sono convinta che solo chi impara a vivere con la perdita di un figlio riuscirà a sopravvivere.

Erika e Theo con Milena, Eliana e Jeremia mano nella mano e Leandra nel cuore.

Italienisch von Claudia Moor



Abschied nehmen

Wandel

17 Jahre... Das war wohl der erste Gedanke der mir durch den Kopf ging als ich vom Herzblatt-Team um einen Erfahrungsbericht gebeten wurde. Einen Bericht über das Erlebte, die Gefühle und die Trauer bezüglich des Todes meines Sohnes Julien vor 17 Jahren. Die Anfrage hat mich nicht etwa überrumpelt oder mich ratlos zurück gelassen was den nach einer so langen Zeit darüber zu schreiben wäre... nein, das Gegenteil ist der Fall. Wo beginnen?

Mir wird dabei bewusst, dass in diesen vielen Jahren wohl nicht ein einziger Tag vergangen ist an welchem ich nicht an meinen Sohn und das Geschehene gedacht hätte. Kann ein Todesfall, ein solches Ereignis einen solchen Einfluss auf das weitere Leben haben, eine so grosse Dominanz ausüben? Die Antwort ist definitiv ja. Doch es ist auch klar, dass die Trauer nicht dieselbe geblieben ist. Sie hat sich verändert, zusammen mit mir. Das Geschehene und Julien sind ein Teil von mir geworden und hat mich geprägt. Es sind nicht mehr Zahlen, Fakten und Daten die dominieren. Vor 17 Jahren wusste ich alles über die Fallot'sche Tetralogie was ein Laie nur wissen konnte. Ich hatte mir auferlegt mein Kind zu beschützen, jeden Schritt und Entscheid abzuwägen und zu hinterfragen. Nicht etwa im Sinne von «Besserwissen» oder «Misstrauen» gegenüber den Fachpersonen die Julien betreut hatten. Mehr im Sinne von das absolut Beste für mein Kind machen zu wollen auch auf innere Stimmen zu hören, das Bauchgefühl zu berücksichtigen und nebst all den fachtechnischen und medizinischen Aspekten nicht ungehört (oder eben –gefühl) zu lassen. Danach, als Julien starb in den Armen seiner Mutter und mir, wurde dieser Moment mit all seinen umgebenden Faktoren wie Geräusche, Gerüche, Gesprochenes und die visuellen Empfindungen für immer in meine Seele und Körperzellen eingebrannt und gespeichert. Eine grausame Einrichtung unseres Körpers solche Schreckmomente zu memorisieren, für immer und ewig. So ist es wohl auch so, dass noch jeder von uns genau weiss, wo er gewesen ist als 9/11 geschah. Solche Dinge, oder eben das Schrecklichste das dir widerfahren kann im Leben, der Tod des eigenen Kindes.

Diese Aussage ist nicht von mir, auch wenn ich sie so absolut unterschreiben kann. Beinahe jeder Autor oder Trauerbegleiter, der sich auf das Abenteuer – der Begleitung trauernder Eltern oder eben darüber zu recherchieren - einlässt kommt zu diesem Schluss. Das eigene Kind bedeutet pure Liebe (normalerweise) und ist facettenreich. Es ist ein Urtrieb in uns unsere Kinder wohlbehalten durch das junge Leben zu geleiten und den besten Start ins Erwachsensein zu geben. Es ist ein unglaublich starker Schutzzinstinkt der uns erfasst sobald dem Kind Gefahr droht. Es ist aber auch so, dass wir mit unserem Kind unsere eigenen Anfänge und Lebensabschnitte nochmals durchleben, ganz im positiven Sinne ohne



das Kind auf seinem Weg und bei seinen Erfahrungen (zu-) sehr zu beeinflussen. Somit ist ein Kind wahrhaftig auch ein Teil unseres Selbst und ein Weitertragen der «eigenen Gene» auf seinem Weg in die Zukunft. Wenn das Kind stirbt, stirbt auch ein Teil von uns selbst, auch ein Teil unserer eigenen Zukunft. Auch stellt sich – wenn auch unbewusst – das Gefühl ein, versagt zu haben, das Kind nicht beschützt haben zu können.

In jener Nacht fühlte ich genau das. Ich hatte – nebst dem grausamen Schmerz und dem nicht Verstehen- und Wahrhaben wollen - das Gefühl, dass ich etwas von mir selbst verloren hatte. Ich konnte es nicht benennen, kann es auch heute noch nicht, doch es fehlt. Zu jenem Zeitpunkt war ich überzeugt, dass mein eigenes Leben auch zu Ende sei. Ich konnte mir keine Zukunft mehr vorstellen die erstrebenswert sein könnte und ich das je unbeschadet überstehen könnte. Doch ich bin noch da und wie ich bereits erwähnte, denke ich jeden Tag an meinen Sohn. Heute empfinde ich dabei nicht mehr denselben Schmerz und die schrecklichen Bilder kommen nicht mehr unaufgefordert ins Blickfeld. Die technischen und medizinischen Details sind beinahe verschwunden und haben ihre Bedeutung verloren. Heute geht es mir mehr darum, was das Erlebte mit mir gemacht hat, für was Julien heute für mich steht. Das Leben ging für mich weiter aber es nahm eine ganz andere Richtung und beinahe alles hat sich verändert. Ich sehe dabei bei den wichtigsten Punkten einen direkten Zusammenhang mit diesem Ereignis und habe akzeptiert und verinnerlicht, dass es mich geprägt und geformt hat. Doch was genau hat sich in den 17 Jahren verändert?

Es war mir damals vollkommen unmöglich, mit diesen Gefühlen und der Trauer umzugehen. Ich konnte kaum mehr atmen und wusste nicht mehr wie mir geschieht. Dieser Zustand ist sehr belastend, speziell in der Partnerschaft, da in diesem Moment der Partner keine wirkliche Hilfe sein

Abschied nehmen

kann, denselben Schmerz empfindet und kaum besser damit umzugehen vermag. Ich erinnere mich daran, dass uns jemand sagte, wir sollen acht geben zueinander da eine Statistik aufzeigt, dass sich Paare nach einem Kindsverlust zu 80% innert 5 Jahren trennen. Wir waren geschockt und ich verstand diesen Zusammenhang nicht. Warum innert 5 Jahren, warum nicht gleich? Für uns war klar, dass das nicht geschehen solle. Doch die Realität sah anders aus. Heute ist mir auch bewusst, warum die 5 Jahre relevant sind. Unmittelbar nach dem Todesfall ist die Situation und der Schmerz für beide Partner gleich. Die Trauer verläuft auch ähnlich. Doch mit der Zeit meldet sich die Individualität, jeder sucht seinen eigenen Weg damit umzugehen und ins Leben zurück zu finden. Während der Eine vielleicht eher verdrängt – das Geschehene mal zur Seite stellt und deponiert um wieder ins Leben zu finden, geht der Andere einen Frontalkurs, will sich der Trauer stellen, verstehen und einen Sinn im Geschehe-



nen finden. Dabei die Toleranz füreinander und den unterschiedlichen Weg aufzubringen und keine Erwartungen aneinander zu stellen, wie man zu reagieren und zu funktionieren hat, ist schwierig. Auch das Umfeld und der Freundeskreis ist dabei nicht zu vernachlässigen und kann ungewollt und in bester Absicht Druck und Erwartungen an eine trauernde Person aufbauen die sie nicht erfüllen kann. Das beeinflusst den Verlauf der Trauer indirekt. Ich war derjenige, der sich den Tatsachen und der Trauer stellen wollte. Es war mir nicht möglich eine «Auszeit» zu nehmen und wieder einen Weg ins alte Leben zu finden. Der Verlust meiner Beziehung, meine Ausbildung zum Trauerbegleiter (Myroagoge) und ein grosses Interesse für die Natur der Trauer und dem Umgang derselben resultierten wohl unmittelbar daraus. Eine intensive Reisetätigkeit für meinen damaligen Beruf (Textilingenieur) hat mich um die Welt geführt und viele wertvolle Erfahrungen

machen und interessante Menschen treffen lassen, doch die Trauer habe ich überall hin mitgenommen. Die beiden Söhne die nach Julien mit meiner damaligen Frau noch folgten und die beiden Mädchen die ich mit meiner neuen Partnerin empfangen durfte haben mitgeholfen meine verletzte Seele zu trösten doch ich habe auch gelernt, dass das nicht ein Trost für Julien ist sondern neue, eigenständige Leben sind die ihre eigene Geschichte schreiben und ihren Weg gehen. Aber die Tatsache nochmals Vater so wunderbarer Kinder sein und all meine Liebe den Kindern geben zu dürfen, hat mir definitiv geholfen die Trauer zu überwinden und als stärkende Lebensenergie zu verinnerlichen. Ein grosser Teil meiner Verarbeitung war, das ich viel über Julien geschrieben habe (in Tagebuchform). Das hat mir sehr geholfen und ich bin momentan dabei die annähernd 300 Computerseiten zu überarbeiten um es in eine Form zu bringen die eventuell auch anderen Betroffenen dienlich sein kann.

Da ich heute selber stark herzkrank bin und mich für mich selbst mit vielen ähnlichen Ängsten konfrontiert sehe, begleitet mich das Herzthema weiter. Doch ich spüre, es ist anders bei mir selbst und ich habe eine andere Einstellung zu dem was geschehen kann. Bei einem Kindsverlust wird plötzlich ein ganz neuer Massstab geschaffen: Alles was geschieht wird unbewusst daran gemessen und kaum etwas kann an Tragweite und Intensität dagegen standhalten. Man denkt immer, das Schlimmste habe ich ja bereits erlebt, ignorierend, dass auch vermeintlich «kleinere» oder weniger dramatische Dinge und Ereignisse auch grossen Schaden anrichten und sich kumulieren können. Somit ist es wichtig, auch mit sich selbst achtsam und nachsichtig zu sein und den angewendeten Massstab auch mal wieder zu lockern. Auch wenn das schwierig ist.

Heute bin ich sehr dankbar, dass ich diese kurze Zeit mit Julien überhaupt erleben durfte, er zu uns gekommen ist und mein Leben so bereichert hat. Durch ihn habe ich eine bis dahin nie gekannte Liebe kennengelernt. Auch hat mein Leben an zusätzlicher Tiefe gewonnen und ich fühle mich heute stärker auch schwierige Situationen die das Leben stellt zu ertragen. Durch das Erlebte und meine Richtungsänderung im Beruf, mit trauernde Menschen zu arbeiten und sie zu begleiten, habe ich das Gefühl einen Sinn im Erlebten gefunden zu haben und etwas positives zu machen. Es hat mich definitiv auf einen Weg geführt, welchen ich sonst nicht gegangen wäre. Somit stimmt auch dieser Satz – ebenfalls nicht von mir – voll und ganz: «es gibt ein Leben danach das wieder gut und schön ist – aber ein ganz anderes..».

Dominik Zimmermann
Vater von Julien Alec Zimmermann
25.12.99 – 6.9.2000

Abschied nehmen

Ilian

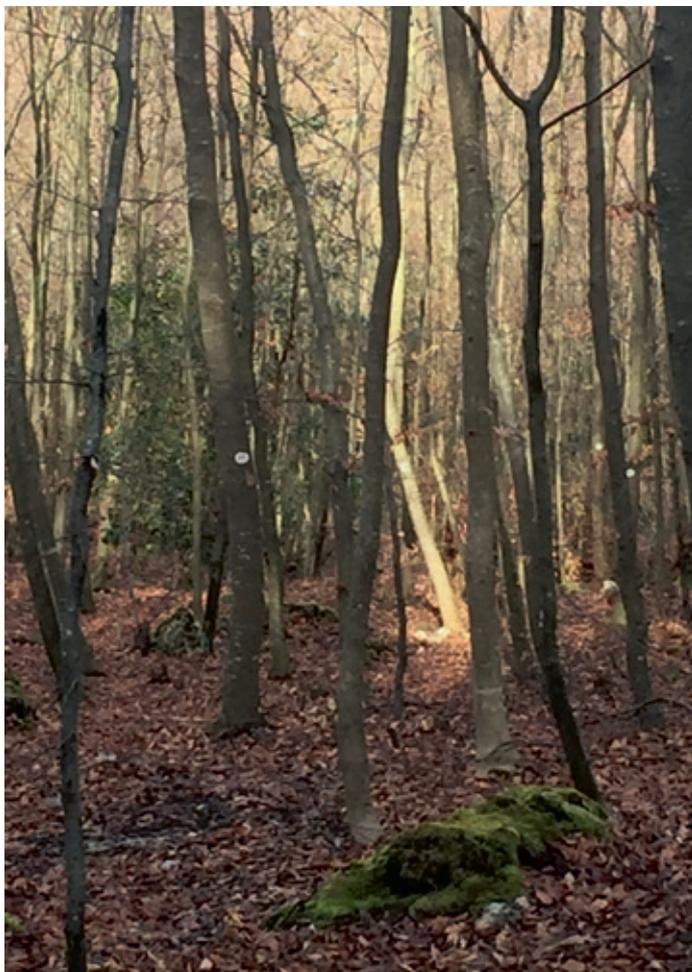
Unser Sohn Ilian kam nach einer unauffälligen Schwangerschaft fast sechs Wochen zu früh zur Welt. Er war unser erstes Kind und wurde von allen freudig erwartet.

Gleich nach der Geburt bemerkte man, dass eines seiner Ohrchen nicht richtig ausgebildet war und wir hofften, dass er trotzdem auf diesem Ohr hören konnte. Doch das sollte leider unser kleinstes Problem bleiben.

Als der Kinderarzt ihn am nächsten Tag untersuchte, stellte er Herzgeräusche fest und Ilian wurde sofort in ein anderes Krankenhaus auf die Intensivstation verlegt.

Dort folgten dann unzählige Untersuchungen. Neben dem Ohrchen bestätigte sich auch der Herzfehler, ein Fallot. Ausserdem wurde festgestellt, dass die Schädelnaht an der Stirn bereits zugewachsen war. Viel zu früh.

Zehn Wochen später, nach seiner ersten Herz-OP, durften wir ihn dann endlich mit nach Hause nehmen. Wir fühlten uns wie eine ganz normale, kleine, glückliche Familie, trotz der vielen Medikamente und dem Sondieren, da er seit der OP einfach nichts mehr trank.



Es folgte einige Monate später die grosse Totalkorrektur am Herzen, und infolge dieser noch eine weitere OP, bei der Ilian einen Herzschrittmacher eingesetzt bekam. Nach der ersten, sehr harten Zeit, entwickelte sich Ilian wunderbar. Endlich hatte er richtig Kraft. Er war so ein Sonnenschein und machte die ganze Familie sehr glücklich.

Dann stand mit elf Monaten die letzte grosse Operation bevor, man musste seine Kopfform korrigieren. Durch die viel zu früh verwachsenen Schädelnähte war seine Stirn zu schmal. Je älter er geworden wäre, desto schlimmer hätte sich sein Kopf verformt und sein Hirn hätte zu wenig Platz zum Wachsen gehabt. Bei der Voruntersuchung sagte man uns noch, dass es zwar eine schwere Operation sei, aber dass wir ja schon viel schlimmere überstanden hätten.

Wir lenkten uns am Tag der Operation so gut es ging ab und gingen in die Stadt.

Nach der Operation sagte man uns, dass es Komplikationen gegeben hätte. Sein Herz hatte mehr Probleme gemacht als erwartet. Aber Ilian sei nun stabil und so weit alles in Ordnung. Wir waren natürlich erleichtert und durften sogleich zu ihm.

Ich schlief diese Nacht auf der Intensivstation neben Ilians Bett auf einem Klappstuhl. Im Halbschlaf bekam ich von der Schwester mit, dass Ilian Fieber hatte. Das beunruhigte mich erst nicht, hatte er doch nach jeder der vorherigen Operationen Fieber bekommen. Erst am frühen Morgen wurde ich unruhig und machte mir Sorgen. Ich rief meinen Partner an, er solle vorbeikommen.

Als mein Partner da war, nahmen sie Ilian für Untersuchungen mit. Sie wollten sicherstellen, dass er keine Hirnblutungen hatte. Ich weinte und fragte mich, ob denn nicht einfach mal alles gut gehen könne, ohne Komplikationen. Als

Abschied nehmen

sie zurückkamen, lächelte uns die Schwester von weitem schon an. Keine Hirnblutung... wir waren so erleichtert. Mein Partner ging dann wieder, denn er musste noch das Auto in die Werkstatt bringen. Und ich setzte mich zu Ilian ans Bett. Der Spezialist stellte den Schrittmacher neu ein, und als er gegangen war, legte der Arzt noch einen neuen Zugang für die Medikamente.

Und in diesem Moment blieb Ilians Herz einfach stehen. Der Arzt rief so etwas wie «Nicht gut, kommt alle» und fing sofort mit der Reanimation an. Alle kamen angerannt, der Arzt rief noch, dass der Spezialist für den Herzschrittmacher zurückkommen solle. Ich rannte hinaus, um ihn zu suchen und schickte ihn hinein. Ich selbst blieb draussen und stand natürlich unter Schock. Drinnen lief es ab wie in einer Arztserie. In der Realität hatte ich so etwas zum Glück noch nicht miterlebt. Es war schrecklich.

Einen Moment lang dachte ich, dass alles gut werden würde. Ich hatte schliesslich eine andere Mama im Krankenhaus kennen gelernt, deren Sohn dreimal reanimiert worden war, mit Erfolg.

Doch nur wenige Sekunden später spürte ich tief in mir, dass Ilian nicht überleben würde.

Eine Schwester kam hinaus um nach mir zu sehen. Sie legte den Arm um mich und sagte, dass sie ihr Möglichstes tun würden. Ich antwortete ihr nur traurig: «Es wird nichts bringen, er wird sterben.»

Ich rief meinen Partner an, sagte ihm, dass es Ilian sehr schlecht ginge, er solle sofort wieder zurückkommen. Ich konnte nicht ruhig sitzen, war immer in Bewegung bis er kam. Ich schüttelte nur den Kopf und umarmte ihn. Ich erzählte ihm, dass Ilian noch reanimiert würde. In meinem Herzen wusste ich, dass Ilian bereits tot war. Meinem Partner ging es natürlich auch sehr schlecht, und ich rief unsere ganze Familie an, wir konnten dringend Unterstützung gebrauchen. Ich sagte meinen Eltern, dass es Ilian nicht gut ginge und dass sie ein Taxi nehmen sollten. Ich wusste, dass es ihnen nachher elend gehen würde und wollte nicht, dass sie noch selbst heimfahren mussten. Ich rief meine Schwägerin an und sagte nur, dass es nicht gut aussehe, aber nicht, wie ernst es wirklich war. Ich wollte nicht, dass sie einen Unfall verursachte, sie hatte schliesslich zweieinhalb Stunden Fahrt vor sich. Wie würde es die Familie verkraften!? An all diese Sachen dachte ich. Heute frage ich mich, wie ich das geschafft habe... aber etwas zu tun, hat mich kurze Zeit abgelenkt.

Etwa eine Dreiviertelstunde hatten sie Ilian reanimiert, vergeblich. Uns wurde bestätigt, was ich schon wusste: Unser über alles geliebter Sohn hatte uns verlassen. Man kann nicht in Worte fassen, was man in einem solchen Moment fühlt. Absolute Leere, das Gefühl, nie mehr im Leben glücklich werden zu können, nie wieder zu lächeln.



Wir durften dann zu seinem Körper. Mein Partner hat ihn zuerst auf den Arm genommen und das war ein grauenvoller Anblick; der kleine Mensch, den ich über alles liebe, tot. Und der grosse geliebte Mensch am Boden zerstört, so traurig wie man nur sein kann. Ich werde diesen Anblick nie vergessen.

Nachdem wir Ilians Körper eine Weile im Arm gehabt hatten, wurde das Bett mit ihm darin in ein separates Zimmer gebracht, wo wir uns verabschieden konnten, so lange wir wollten.

Die ganze Familie war gekommen. Jeder hat für uns einfach alles stehen und liegen lassen. Und jeder war unendlich traurig. Das hat mir Kraft gegeben. Zu erfahren, wie sehr Ilian geliebt wurde und dass die Familie da ist, wenn man sie am dringendsten braucht.

Ich spürte, dass Ilian an einem besseren Ort war, dass es so vorherbestimmt gewesen war. Ich weiss, wie verrückt sich das anhört, doch so war es.

Und trotzdem war der Schmerz kaum zu ertragen. Ich konnte mir ein Leben ohne ihn nicht vorstellen. Elf Monate lang

Abschied nehmen

hatte ich mich rund um die Uhr um ihn gekümmert, alles hatte sich nur um ihn gedreht. Ich hatte die Arbeit aufgegeben, keine Hobbys mehr... Ilian war mein Lebensinhalt gewesen. Was sollte ich denn jetzt mit meinem Leben anfangen... Ein Dasein ohne Ilian erschien einfach nicht mehr lebenswert. Nachdem wir noch ein Gespräch mit den Ärzten geführt hatten und aufgeklärt wurden, wie wir wegen der Beerdigung und sonstigen Formalitäten weiter vorgehen mussten, verabschiedeten wir uns von Ilians Körper. Ich sang ihm noch sein Liedchen vor. Dann fuhren wir nach Hause. Dort nahm ich das Nuschi, welches Ilian die Nacht zuvor noch im Arm gehabt hatte, denn er hatte immer eins zum Kuschneln gebraucht. Ich hielt es fest und schlief so ein.

Wir hatten einer Autopsie zugestimmt, da sich niemand erklären konnte, was geschehen war. Sollte es menschliches Versagen gewesen sein, dann wäre es wichtig gewesen, daraus lernen zu können und den gleichen Fehler nicht noch einmal zu machen. Da waren wir uns mit den Ärzten einig gewesen.

Es stellte sich heraus, dass es nichts mit dem Herzschrittmacher zu tun gehabt hatte, er war weder defekt noch falsch eingestellt gewesen. Ilians Gehirn war durch die Operation dermassen angeschwollen, dass er dadurch starb. Aber wieso er so extrem reagiert hatte, diese Frage würde offen bleiben.

Am meisten vermisste ich die Umarmungen und Ilian auf dem Arm herumzutragen. Er schmiegte dabei sein Gesicht immer an unsere Schulter, das war so schön gewesen.

Wenn ich alleine war, redete ich oft mit ihm, ganz sicher, dass er mich hören würde. Auch an dem Morgen, bevor wir einen Baum im Friedwald für ihn aussuchten, erzählte ich ihm davon. Wir waren sicher, dass Ilian das gefallen würde. Begraben in der Natur unter einem Baum. Er hatte Bäume geliebt. Der richtige Baum offenbarte sich uns dann auch wirklich sehr schnell, und ich war danach richtig zufrieden. Wir hatten den tollsten Baum für das allertollste Kind gefunden. Nämlich wunderbar unperfekt – mit einem schiefen Stamm – aber einzigartig.

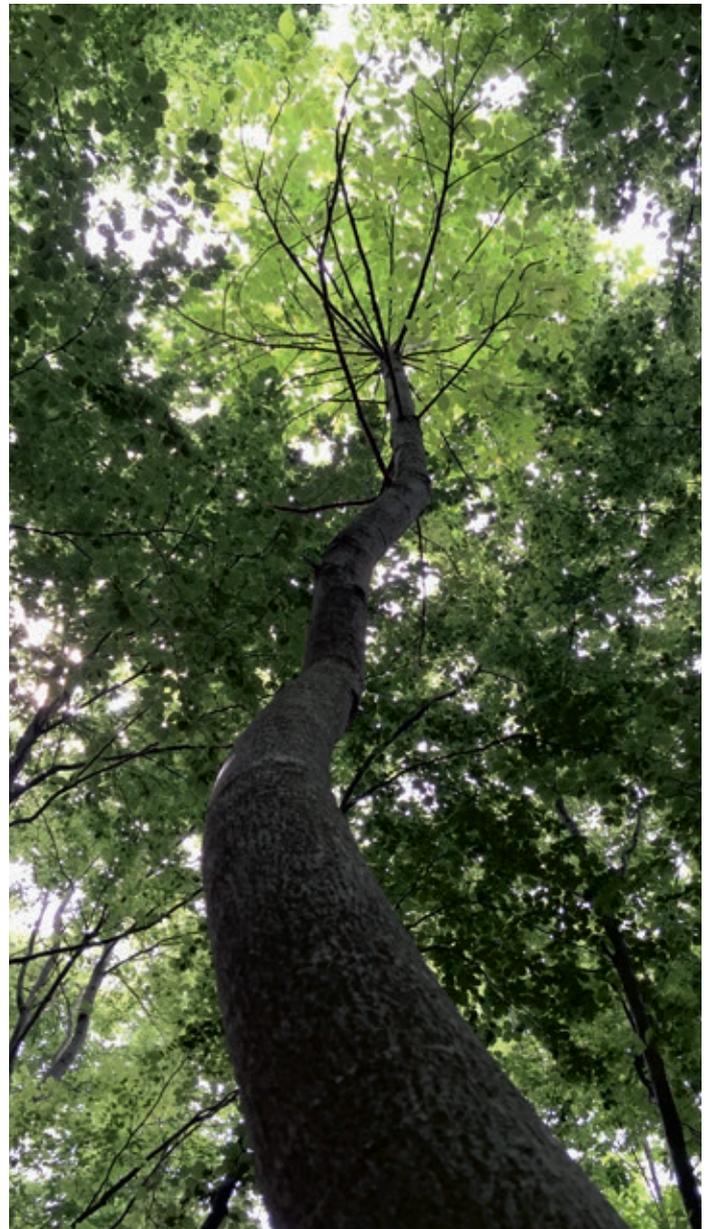
Die Urne war blau mit goldenen Sternen. Sie hatte sehr viel mehr gekostet als die anderen, doch wir waren uns sofort einig, dass es diese sein musste. Sie sah ähnlich aus wie Ilians runde blaue Lampe, die Sterne an die Decke projizierte.

Die Beerdigung fand im engsten Kreis statt. Wir organisierten alles selbst. Mein Partner hielt eine wunderschöne Rede, seine Mutter trug ein tolles Gedicht vor und ein Freund sang und spielte ein isländisches Gutenachtlied. Am Schluss durfte jeder, der mochte, noch eine Hand voll Erde in das Grab geben; wir hörten dazu Lieder, die uns mit Ilian verbanden.

Meine Schwägerin hatte ein Büchlein mit einem hübschen Baum auf dem Einband besorgt. Darin durften alle Gäste etwas schreiben oder malen. Ich finde es heute noch schön, darin zu lesen.

Auch die vielen Beileidskarten habe ich in ein Buch geklebt. Es war so berührend, wie viele Menschen mit uns trauerten und an uns dachten. Leute, zu denen man seit Jahren keinen Kontakt mehr hatte. Nachbarn, die man eigentlich gar nicht kannte.

Natürlich gab es auch jene, die sich gar nicht meldeten, so taten, als sei nichts geschehen. Doch wir versuchen, das zu verstehen. Kindsverlust ist eine Extremsituation für jeden. Ich



Abschied nehmen

glaube, viele wissen einfach nicht, wie sie damit umgehen sollen.

Auch für die Beziehung kann der Kindsverlust natürlich sehr belastend sein. Ich glaube, wenn die Beziehung nicht daran zerbricht, dann wird sie umso stärker. Glücklicherweise trifft bei uns Letzteres zu.

Jeder hat seinen eigenen Weg zu trauern. Ich habe viele Wege gefunden. Ich wurde in eine Facebook-Gruppe von «Stärnechind» eingeladen, wo ich mich mit anderen Betroffenen austauschen konnte. Das war einer der wichtigsten Punkte in meiner Trauerbewältigung, viel über Ilian zu reden. Auch in der Familie redeten und reden wir noch heute viel über ihn, erinnern uns gemeinsam an ihn und an die wunderschöne Zeit.

Ich las auch viele Bücher spiritueller Natur, was mich noch mehr darin bestätigte, dass es Ilian gut geht wo er jetzt ist. Das ist der andere wichtige Punkt meiner Trauerbewältigung, denn das ist am allerwichtigsten für mich: Dass es Ilian gut geht, egal wo er ist.

Ich richtete Ilian eine hübsche Gedenkecke im Wohnzimmer ein und wir bepflanzten eine unserer grossen Balkonkisten für ihn. In selbige konnten wir auch Figuren und Windräder aufstellen, was im Friedwald verboten ist. So können wir ihm immer kleine Geschenke auf Geburtstage und Weihnachten machen. Bei seinem Baum lege ich oft kleine Steine ab, die ich sammelte, wenn wir etwas Besonderes unternahmen.

Ausserdem bastelte ich ein Büchlein, in das ich alle meine Gedanken hineinschreiben konnte und alles, was ich Ilian sagen wollte. Heute schreibe ich nicht mehr so oft wie früher, doch denken tue ich jeden Tag an ihn. Jede Stunde, vielleicht sogar mehr. Es sind inzwischen zum Glück vor allem fröhliche Gedanken. Dankbarkeit für die elf Monate, die wir zusammen mit diesem ganz besonderen kleinen Menschen verbringen durften. Dankbarkeit für alles, was er uns gelehrt hat. Er hat uns zu viel besseren Menschen gemacht, da sind wir uns einig. Er hat uns gezeigt, was wirklich wichtig ist im Leben. Wie es mein Partner so treffend in der Danksagungskarte schrieb:

«Er war die Sonne in unserem Universum, sein Strahlen wird uns immer begleiten.»

Passenderweise bedeutet der Name seines Brüderchens, welches Ilian inzwischen bekommen hat, per Zufall «Licht/der Strahlende».

Wieder schwanger zu werden war das Mutigste, dass ich in meinem ganzen Leben getan habe. Die Schwangerschaft mit einem Folgekind ist oft nicht einfach, man hat eine ganz andere Art von Ängsten. Ich hatte Angst davor, dass ich Ilian mehr lieben würde und auch Angst davor, dass ich das Folgekind mehr lieben würde. Ich fragte mich, ob es schön

oder furchtbar wäre, wenn sich die beiden gleichen würden. Würde sich das zweite Kind jemals als Ersatz fühlen (was es selbstverständlich nicht sein würde)?!

Und natürlich: «Ist es gesund?! Könnten wir so einen Spitalmarathon noch einmal durchstehen, mit dem Wissen, wie es im schlimmsten Fall enden kann?!»

Zudem gab es schwierige Dinge zu erledigen, die andererseits auch ein weiterer Schritt in der Trauerbewältigung waren. So haben wir das Kinderzimmer umgestellt und neu gestaltet, denn unser zweiter Sohn sollte auch ein Zimmer haben, das eigens für ihn zurechtgemacht worden war. Wir haben Ilians Kleider sortiert, entschieden, was wir behalten wollten und was nicht. Und das Schwerste für mich war, dass wir Ilians Beistellbettchen von meinem Bett trennten. Das stand über ein Jahr nach seinem Tod nämlich immer noch am selben Ort. Doch wir wollten ein grösseres Bett anbringen, damit Ilians Brüderchen genauso lange und noch länger bei uns schlafen durfte. Das Beistellbettchen war Ilian nämlich mit seinen elf Monaten langsam zu klein gewesen... Als Ilians Bruder Dian dann zur Welt kam, war alles zum Glück viel einfacher als erwartet. Wir hatten Angst gehabt, dass wir gemischte Gefühle haben würden. Doch da waren einfach nur Freude und pures Glück.

Manchmal gleicht Dian seinem grossen Bruder sehr, und das ist schön. Und doch sind sie so ganz verschieden, und das ist ebenso schön.

Natürlich gibt es da die schweren Momente, und die wird es wohl immer geben. Bei jedem Familienfoto werde ich traurig, denn ein wichtiges Familienmitglied fehlt darauf. Wir werden nie ein richtiges Foto mit beiden Söhnen darauf besitzen.

Dian wird natürlich mit dem Wissen aufwachsen, dass er noch einen grossen Bruder hat. Im besten Fall wird das ganz normal für Dian sein, denn er kennt es ja nicht anders. Aber was wird sein, wenn ihn jemand nach Geschwistern fragt oder sie in der Schule einen Familienbaum malen müssen? Ich glaube, wir werden ihm erklären, dass er dann ganz alleine entscheiden darf, ob er gerade Lust hat, Ilian zu erwähnen oder nicht.

Das sind einige der Gedanken, die man als Sternchen-Eltern hat.

Auf jeden Fall wird Ilian für uns immer genauso zur Familie gehören wie sein Bruder. Wir werden immer zwei Kinder haben und nicht eines, und so sagen wir das auch. Wir haben ein Kind auf der Erde, und eines im Himmel. Und beide lieben wir von ganzem Herzen.

Wir werden Ilian für immer lieben und sind so stolz darauf, dass wir seine Eltern sind. Danke für alles kleiner Engel!

Daniela Gautschin

Fachberichte

Wenn ein Kind stirbt: Abschied und Trauer – Erfahrungen einer Seelsorgerin

Nichts trifft Eltern härter, als wenn sie sich mit dem Tod ihres Kindes befassen müssen. Manchmal ist er durch einen Unfall bedingt, dann wird er von einem Moment auf den andern zur erbarmungslosen Tatsache für eine ganze Familie. Bisweilen ist das Lebensende absehbar, weil es sich um eine unheilbare Krankheit oder eine schwere angeborene Fehlbildung handelt. In diesen Fällen können zwischen der Diagnosestellung und dem Tod nicht selten mehrere Monate oder sogar Jahre liegen. Bei einem schnellen Krankheitsverlauf oder einer unerwarteten Verschlechterung kann es sich aber auch nur wenige Tage oder Stunden handeln.

Als Seelsorgerin im Kinderspital bin ich diesbezüglich mit den unterschiedlichsten Situationen konfrontiert. Auf der onkologischen Station lerne ich Eltern kennen, denen mitgeteilt wurde, dass ihr Kind an einem aggressiven Tumor erkrankt ist, der kaum Hoffnung auf eine Heilung zulässt. Auf der Intensivstation stehe ich mit Eltern am Bett ihres verunfallten Kindes, das ums Überleben kämpft. Ich stehe Eltern bei, deren Neugeborenes mit einer schweren Fehlbildung auf die Welt gekommen ist und dessen Leben nun an einem seidenen Faden hängt. Manchmal wussten sie es



oder mussten nach den letzten pränatalen Untersuchungen zumindest damit rechnen, manchmal kam die Diagnose jedoch für alle völlig unerwartet. Trotz der modernen Medizin kommt es auch immer wieder vor, dass ein Kind infolge einer Komplikation während der Geburt schwere, bleibende Behinderungen erleidet und nur durch Maschinen noch am Leben erhalten wird. Solche Fälle ziehen oft die ethisch schwierige Frage nach sich, wie lange das Kind an diesen lebenserhaltenden Geräten angeschlossen bleiben soll.

Dies mag einen Einblick geben, wie unterschiedlich die Situationen und Gründe sind, in denen sich Eltern mit dem Tod ihres Kindes konfrontiert sehen. Es ist in der Trauerforschung erwiesen, dass ein plötzlicher Tod am schwierigsten zu verarbeiten ist. Das Kind geht am Morgen aus dem Haus, und wenig später erreicht die Eltern die Nachricht, dass es auf dem Schulweg von einem Auto angefahren wurde und noch auf dem Unfallplatz verstorben ist. Die Eltern rechnen nicht nur nicht damit, es bleibt ihnen auch keine Zeit, sich auf den Tod vorzubereiten. Das erschwert die Trauerverarbeitung. Auch bei Eltern von Kindern, bei denen eine unheilbare Krankheit diagnostiziert worden ist oder wo die letztmögliche Therapie keinen

Erfolg gezeigt hat, sitzt der Schock tief. Sie haben jedoch etwas Zeit und somit die Möglichkeit, sich aktiv damit auseinanderzusetzen. Je nach Krankheit oder Verfassung können sie mit ihrem Kind noch Gemeinsames erleben, ihm Wünsche erfüllen, ihm beistehen und es bis zum Ende begleiten. Eltern, die das erlebt haben, berichten mir, wie unbeschreiblich wertvoll diese Zeit für sie gewesen sei und wie dankbar sie für alles seien, das sie noch zusammen erleben durften. Es beeindruckt mich immer wieder, wie es Eltern gelingt, diese Zeit zu nutzen und sie mit Leben zu füllen - trotz des Todes, der in Sichtweite ist und unerbittlich näher rückt. Gerade deshalb bekommen diese Wochen, Monate oder Jahre eine unbeschreibliche Intensität. Die Tage sind gezählt und darum kostbar.

Es berührt mich, wenn ich Eltern begleite, denen es mit der Zeit gelingt, die Endlichkeit des Lebens ihres Kindes zu akzeptieren und die nicht daran zerbrechen. Natürlich gelingt ihnen das nicht von heute auf Morgen. Es ist ein Prozess, der seine Zeit braucht. Manchmal sind die Eltern darin auch nicht gleich weit. Das darf auch sein, wichtig ist, dass das gegenseitige Verständnis dafür vorhanden ist. Es stimmt mich traurig, wenn ich erleben muss,



wie weit sich deshalb ein Paar voneinander entfernen kann. So fordert der eine von den Ärzten jede noch erdenkliche Therapie, derweilen die andere die Aussichtslosigkeit einer Heilung schon längst akzeptiert hat. Dazwischen steht das kranke Kind. Nicht selten zerbricht eine Partnerschaft daran. Kaum etwas Anderes stellt eine Beziehung dermassen auf die Probe, wie der Tod eines Kindes. Ich habe eine grosse Achtung vor Eltern, die eine solch schwere Zeit gemeinsam durchhalten, einander beistehen, miteinander weinen, sich trösten und auch einmal wieder zusammen lachen, die trotz allem das Weiterleben für sich und allfällige weitere Kinder nicht vergessen.

Der Grund, weshalb Eltern ihr Kind verloren haben, kann sich für die Trauerarbeit erschwerend auswirken. Wird eine unheilbare Krankheit noch eher als unabwendbares Schicksal angenommen, kommen bei einem Unfall nicht selten Schuldgefühle auf. Man macht sich selber Vorwürfe, warum es zu diesem Unfall hat kommen können. «Warum habe ich nicht...», «Hätte ich doch...». Oder noch schlimmer, die Partner machen einander Vorhaltungen. «Warum hast Du ihn nicht daran gehindert, die Strasse zu überqueren?» «Weshalb hast Du den

Pfannenstiel über den Kochherd hinausstehen lassen?» «Ich fasse es nicht, dass Du das Fenster offengelassen hast und sie nicht auf den Sims hast klettern sehen!» Die Überzeugung, am Unfalltod des eigenen Kindes mitschuldig zu sein, ist schrecklich. Es braucht viel Einsicht in die Trauerarbeit, den Betroffenen dieses – für Aussenstehende meist völlig unberechtigte – Gefühl nicht von Anfang an ausreden zu wollen. Damit würden sie zusätzlich in eine Einsamkeit gestürzt. Es ist wichtig, sie das Geschehene immer wieder erzählen zu lassen. Dadurch können sie langsam zur Einsicht gelangen, dass sie keine oder nur bedingte Schuld am Unfall haben. Jeder Unfall ist letztlich eine Verkettung tragischer Umstände, die wir nicht in Händen haben. So könnten wir uns auch mal fragen, wie oft wir wohl schon einem Unfall entkommen seien ohne es zu wissen, weil eben nichts passiert ist?

Ähnliche Reaktionen erlebe ich manchmal bei Eltern von Kindern, die mit einer lebensbedrohlichen Fehlbildung geboren werden. Nicht selten wird hinter der medizinischen Diagnose nach einem persönlichen Fehlverhalten gesucht, welches dazu geführt haben könnte. Plötzlich wird die Erinnerung an das Nachtessen mit Freunden wach, wo die

Mutter Wein getrunken habe. Oder war da nicht diese Erkrankung anfangs der Schwangerschaft, die mit starken Medikamenten behandelt werden musste? Es lässt sich immer etwas finden, was in den Augen der Eltern als Grund in Frage kommen kann. Leider formt sich der Verdacht oft in einen Vorwurf um.

Was mir als Seelsorgerin – und auch dem ganzen Behandlungsteam – am meisten zusetzt, sind die sogenannten Therapieabbrüche, also wenn die Maschinen, die ein Kind am Leben erhalten, abgestellt werden. Einer solchen Entscheidung gehen zahlreiche Gespräche – auch ethische – innerhalb des Teams und natürlich mit den Eltern voraus. Das Schwierigste daran ist, dass Menschen über den Todeszeitpunkt des Kindes entscheiden und die Eltern damit einverstanden sein müssen. Im Gegensatz zu einer Krankheit oder zu einem Unfall wird hier der Tod bewusst herbeigeführt. Bei den Eltern bleibt fast immer eine nagende Unsicherheit zurück, ob sie richtig entschieden haben, ob ihr Kind nicht doch noch länger hätte leben können, vielleicht sogar ohne Maschine, die Medizin macht ja solche Fortschritte.... Es werden Phantasien wach, welche die Trauerarbeit verständlicherweise zusätzlich erschweren können.



So unterschiedlich die Gründe sind, weshalb Eltern ein Kind verlieren, so verschieden gestaltet sich folglich auch die Trauerarbeit. Am einfachsten haben es meiner Erfahrung nach Eltern, die den Tod ihres Kindes akzeptiert und die verbleibende Zeit mit gemeinsamen Aktivitäten genutzt haben. Das Kinderspital Zürich bietet in solchen Fällen «palliativ care» an, ein medizinisches Betreuungskonzept, welches die Lebensqualität des Kindes ins Zentrum stellt. Es ist – gleich wie bei Erwachsenen – dafür besorgt, dass das Leiden gelindert wird, damit die letzte Lebensphase lebenswert bleibt. Dieses spezialisierte Team steht den Eltern sowohl im Spital als auch Zuhause zur



Verfügung und ermöglicht der ganzen Familie ein würdiges Abschiednehmen bis zum Tod – sei es im Spital oder in den eigenen vier Wänden. Nach dem Verlust ihres Kindes bleiben den Eltern viele positive Erinnerungen, die ihnen in dieser schweren Zeit helfen und Trost geben.

Das fehlt jenen Eltern gänzlich, die ihr Kind durch einen Unfall verlieren. Ein bisschen mehr Zeit bleibt hingegen den Paaren, die über das Abstellen der Maschinen entscheiden müssen. In der verbleibenden Zeit – meistens einige Tage – können sie sich von ihrem Kind verabschieden, es in den Armen halten und es schliesslich gehen lassen.

Es gibt in der Trauerliteratur eine Unmenge an Ratgebern. Es gibt das Modell der vier Phasen der Trauerbewältigung. Ich hege eine gewisse Skepsis gegenüber solchen Modellen. Sie mögen ihre Richtigkeit haben, wenn sie nicht starr angewendet und Trauernde danach behandelt werden. In meiner langjährigen Arbeit als Seelsorgerin habe ich gelernt, dass eine Trauer je nach Ausgangssituation anders verlaufen kann. Dies gilt es bei der Begleitung oder im Kontakt mit Trauernden zu berücksichtigen. Es gibt nicht das eine typische Gefühl oder die

eine typische Reaktion. Und immer spielt auch der Charakter der betroffenen Personen eine Rolle. Es gibt Menschen, die erstaunlich schnell und gut aus einem Trauerprozess herauskommen, andere, die viel länger brauchen, und wiederum andere verharren jahrelang, manchmal sogar lebenslang darin. Es braucht im Umgang mit Trauernden ein grosses Mass an Einfühlungsvermögen, Offenheit und Flexibilität. Gerade in einer Zeit, in der Trauerrituale immer mehr verschwinden und die Unsicherheit im Umgang mit Trauernden steigt, nimmt die Gefahr der gesellschaftlichen Isolation von Trauernden zu. Dies trifft insbesondere für Eltern zu, deren Kind gestorben ist. Es gibt keinen Umgang damit, ganz im Gegensatz zu früheren Zeiten, wo die Kindersterblichkeit viel höher war und nur wenige Familien davon verschont blieben. Der Gedanke, dass heute noch ein Kind früher stirbt als seine Eltern, ist unvorstellbar. Deshalb ist für viele auch der Umgang mit trauernden Eltern so schwierig. Viele Eltern erleben, dass vermeintlich gute Freunde sich von ihnen distanzieren. Andere wiederum sagen ihnen Dinge, die sie verletzen. Ich bin sicher, dass das nicht aus Bosheit, sondern aus einer grossen Hilflosigkeit heraus geschieht. Uns fehlen für solche

Situationen oft schlichtweg die Worte. Wenn Eltern ein Kind verlieren, dann müssen sie sich zugleich von ihren Vorstellungen und Wünschen verabschieden, welche sie sich für ihre Tochter oder für ihren Sohn gemacht haben. Nichts davon wird sich nunmehr erfüllen können. Der Schmerz und die Trauer werden noch grösser, wenn man nur das zu sehen vermag, was durch diesen unzeitigen Tod nicht möglich sein wird. Dabei geht vergessen, was das Kind in seinem kurzen Leben für Spuren hinterlassen hat und dass es als kleines Wesen schon andere Menschen berührt hat. Es geht vergessen, um was die Welt ärmer gewesen wäre, wenn es dieses Kind nicht gegeben hätte. Ich erinnere mich an die Abdankung eines kleinen Kindes. Die Eltern hatten für den Gottesdienst einen Lebenslauf mit Fotos zusammengestellt. Er war trotz der Krankheit voller Leben und Heiterkeit und hat die Menschen bewegt und beeindruckt. Da kam uns ein Leben entgegen, das zwar viel zu kurz war, aber in sich erfüllt. Das ist eine Redewendung, die man für Menschen braucht, deren Leben 80 Jahre oder länger gedauert hat. Ich bin überzeugt, dass nicht die Anzahl Jahre darüber entscheidet, ob ein Leben erfüllt war, sondern das, was ein Mensch im Leben von sich hineingegeben hat. Für ein erfülltes Leben reichen wenige Tage, Monate, Jahre. Traurig dürfen wir immer sein, wenn ein Leben zu Ende geht. Das gehört zum erfüllten Leben dazu.



Pascale Killias
ref. Seelsorgerin im Kinderspital Zürich

Das Care Team des Universitäts-Kinderspital Zürich

Zeit haben – Zeit geben – Zeit lassen

Wenn ein Kind akut und unvorbereitet erkrankt und verstirbt, benötigt die Familie eine bestmögliche Unterstützung. Da dies auf den zwei Intensivpflegestationen des Universitäts-Kinderspital Zürich nicht immer gewährleistet werden konnte, gründete Katharina Waldvogel im Jahr 2000 das Care Team mit dem Leitgedanken «Menschen ihre Zeit lassen». Mit einigen Pflegefachpersonen beider Intensivpflegestationen, einer Sozialberaterin und Katharina Waldvogel als Ärztin konnte das einmalige Projekt in der Schweiz gestartet werden. In den ersten Jahren war es lediglich für die zwei Intensivpflegestationen und die Neonatologie geplant. Jedoch konnte es im Jahr 2007 auf das ganze Kinderspital, inklusive Rehabilitationszentrum Affoltern, ausgeweitet werden. Bis heute zeigt sich, dass das Care Team ein wichtiger Bestandteil des Kinderspitals ist. Das Care Team wird von Beginn an durch Drittmittel der Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind finanziert und steht 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche, 365 Tage im Jahr zur Verfügung.

Das Care Team und seine Aufgaben

Das Care Team ist ein interdisziplinäres Team und setzt sich zum heutigen Zeitpunkt folgendermassen zusammen:

- Pflegefachpersonen der interdisziplinären Intensivpflegestation
- Fachpsychologie
- Pflegeberaterin Onkologie
- Pflegeexpertin Bereich Onkologie
- Sozialberaterin
- Pflegeexpertin Bereich Chirurgie
- Pflegeberaterin Pädiatrische Palliative Care
- Ärztin der Intensivmedizin und – Neonatologie
- Pflegefachperson Notfall
- Stillberaterin

Die Aufgaben des Care Teams sind vielfältig. Der Fokus wird vor allem auf die Begleitung, die Unterstützung und

die Informationen für die Familie, sowie die Betreuung der Geschwister, in der Sterbebegleitung gelegt. Aber auch die Unterstützung und Beratung von Mitarbeitenden des Universitäts-Kinderspitals Zürich, die Organisation von Nachgesprächen mit den Familien und die Instandhaltung des Aufbahrungsraums. Seit einigen Jahren schreibt das Care Team den Familien zum ersten 1. Todestag eine Karte, um zu zeigen, dass die Familien im Kinderspital nicht vergessen sind. Diese Karten sind durch eigene Kreativität entstanden und mit Hilfe von gesponserten Kameras von herzensbilder.ch umgesetzt worden.

Besondere Erfahrungen in schweren Zeiten

Für alle Care Team Mitarbeitende sind die Einsätze immer etwas Besonderes und bereichern die eigenen Erfahrungen. Egal ob ein verunfalltes Kind, ein Neugeborenes mit einem schweren Herzfehler oder ein Kind mit einer schweren Mehrfachbehinderung stirbt, die Familien werden individuell unterstützt und begleitet. Die Unterstützung wird individuell entsprechend den Bedürfnissen, der Glaubensrichtung und der Kultur der Familie angepasst und gestaltet. Die meisten Begleitungen finden auf den zwei Intensivstationen statt. Aber auch auf den Bettenstationen gibt es immer wieder Familien, welche vom Care Team begleitet werden. Für die Sterbebegleitung stehen verschiedene Räumlichkeiten zur Verfügung. Daher ist es möglich, den betroffenen Familien ausserhalb des norma-

len Stationsalltags eine Atmosphäre in persönlichem Umfeld zu ermöglichen.

Wenn die Frage «Was braucht die betroffene Familie, was ist wichtig für sie?» gestellt wird, ist diese nicht einfach zu beantworten. Die Begleitung ist von den Bedürfnissen der Familie abhängig, welche sich in solchen aussergewöhnlichen Situationen sehr schnell wieder ändern können. Der Einsatz kann von einer bis hin zu mehreren Stunden dauern. Selten finden Betreuungen ausserhalb des Kinderspitals statt, wie zum Beispiel bei einem verstorbenen Früh- oder Neugeborenen. Die nachfolgenden Zeilen einer Mutter, die ihr zwei Tage altes Töchterchen verloren hat, zeigen, welche grosse Bedeutung eine gute Begleitung der Eltern hat:

«...dass unsere kleine Tochter von Ihnen betreut wurde, gibt mir ein gutes Gefühl. Ein Gefühl, dass ich weiss, dass noch jemand diese wenigen, aber sehr wertvollen Stunden miterlebt hat...»

Dem Care Team war es zu verdanken, dass die Mutter nach einem Kaiserschnitt mit der Ambulanz ins Kinderspital kommen konnte, um zusammen mit ihrem Mann Abschied von ihrer kleinen Tochter zu nehmen. Am nächsten Tag konnte das verstorbene Mädchen zur Mutter in die Geburtsklinik gebracht werden, wo die Eltern nochmals Zeit mit ihrem Kind verbringen konnten.

Meist gilt es, die Wünsche und Bedürfnisse der Familie zu erraten und entsprechende Angebote zu machen. Wenn eine Care Team Mitarbeiterin



Fachberichte



gerufen wird, geht es darum, der Familie beizustehen und ihnen die ersten Stunden nach dem Tod des Kindes zu erleichtern. Sie organisieren, hören zu, sind präsent und bleiben erreichbar. Sie unterstützen und stützen die Familie. Viele Familien denken, das man nichts mehr machen kann aber das stimmt nicht. Man kann viele bleibende Erinnerungen in sein Herz schliessen. Denn die Eltern können ihr Kind im Arm halten oder es baden, Bilder machen, Fussabdrücke nehmen und sich Zeit nehmen. Sie können ihrem kleinen Engel Kleider anziehen oder es noch ein letztes Mal eincremen und beginnen langsam sich von ihrem verstorbenen Kind zu verabschieden. Die Eltern sind oft froh, dass sie nicht selbst denken müssen oder was ihnen in diesen schweren Stunden gut täte. Die Care Team Mitarbeiterinnen gehen individuell auf die Eltern ein,

denn jedes Schicksal dieser Familien ist ein anderes.

Damit sich Eltern, die in der Krisensituation meist wenig aufnahmefähig sind, später zurechtfinden, übergibt das Care Team eine Informationsmappe mit wichtigen Adressen und Anlaufstellen. Darin sind auch die administrativen Notwendigkeiten aufgeführt sowie Kontakte für eine spätere psychologische Betreuung bei der Trauerbegleitung. Nach circa drei Monaten werden die Familien für ein Nachgespräch eingeladen. Sofern sie das Angebot annehmen möchten, werden in diesem Gespräch unter anderem die schweren Stunden angesprochen.

Die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind lancierte das Care Team im Jahr 2000. Es betreut und unterstützt sterbende Kinder und Angehörige sterbender und verstorbener Kinder. Seit über 15 Jahren finanziert die Stiftung Chance die Einsätze des Care Teams, das sich aus Pflegefachfrauen, Sozialberatungen, Ärztinnen, Psychologinnen zusammensetzt.
www.stiftung-chance.ch

Ein grosses Ziel für die Zukunft ist, dass auch beatmete Kinder zum Sterben nach Hause begleitet werden können. Dies erfordert einen hohen personellen Aufwand auch von pflegerischer und ärztlicher Seite. Da die Begleitung betroffener Familien immer im interprofessionellen und interdisziplinären Team geschieht, ist die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen wie das Pädiatrische Palliative Care Team und anderen Professionen wichtig. Die Einsätze werden im Team zweimal im Jahr bei einer Fallsupervision besprochen. Einerseits unterstützt diese Art von Supervision das Erhalten der eigenen Gesundheit und andererseits fördert es die Teambildung. Die Care Team Einsätze werden von allen Mitarbeitenden in der Freizeit geleistet, zusätzlich zu ihrem Pensum am Kinderspital.



Claudia Dobbert, Leitung Care Team des Universitäts-Kinderspital Zürich



Kondolenzkarten des Kinderspitals Zürich. Erarbeitet von Mitarbeitern des Care Teams und finanziell unterstützt durch die Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind.

Meine Trauer geht – und du bleibst

Roland Kachler, Psycho- und Paartherapeut hat sich intensiv mit der Trauer auseinander gesetzt und mehrere Bücher darüber geschrieben.

Das Buch: «Meine Trauer geht – du bleibst» hat er in unendlicher Liebe seinem Sohn Simon gewidmet, der bei einem Unfall viel zu früh sein Leben verloren hat.

Für mich ist es ein sehr gutes Buch, er widerspiegelt das, was ich in meiner 25 jähriger Trauerbegleitung erlebt und erfahren haben.

Hier einige seiner Gedanken zur Trauerbewältigung.

Meine Trauer um dich darf gehen – meine Liebe zu dir bleibt

Wann endlich geht meine Trauer? Kann ich etwas dafür tun, damit sie milder wird? Aber darf ich meine Trauer verabschieden? Verliere ich dann nicht meinen geliebten Menschen?

Diese Frage stellen sich dem Trauernden gegen Ende des Trauerweges. Wir müssen lernen, unseren Weg der Trauer behutsam zu einem guten Ende zu führen. Das aber können wir nur, wenn wir wissen, dass der geliebte Mensch sicher an seinem guten Ort und in uns selbst geborgen ist. Der Liebes- und Beziehungsweg zum Verstorbenen darf und kann weitergehen.

Den geliebten Menschen im Äusseren gehen lasse – und ihn in der Liebe bewahren

Nicht der Abschied ist der Anfang des Trauerweges, sondern die Entdeckung der Liebe in der Trauer. Trauer ist die Arbeit der Liebe, den geliebten Menschen nicht verloren zu gehen, sondern für ihn einen guten sicheren Ort zu finden. Mehr und mehr spüre ich dann, dass der geliebte Mensch auch in mir geborgen, gehalten und auf neue Weise lebendig ist. Erst dann kann ich auch realisieren und akzeptieren, dass er hier in der äusseren Realität nicht mehr da

ist und nicht mehr kommen wird. Ich kann ihn an seinem guten, sicheren Ort gehen lassen und ihn dort sein lassen.

Die Trauer ist nichts anderes als der Liebesschmerz. Am Anfang steht die schmerzende, trauernde Liebe, die allmählich ihren Schmerz und ihre Trauer in sich hineinnimmt und löst.

In diesem Prozess findet die Liebe selbst eine Form der Beziehung zum abwesenden geliebten Menschen. Deshalb steht auch am Ende des Trauerweges nicht das Loslassen des Verstorbenen, sondern ein neues, inneres Leben mit dem Verstorbenen. Am Ende dieses Wandlungsprozesses von der Trauer als Liebesschmerz zur nicht mehr schmerzenden Liebe können wir auch die Trauer selbst loslassen.

Die Trauer verabschieden – nicht den geliebten Menschen!

Die Trauer darf gehen, wenn sie mir geholfen hat, meinen geliebten Menschen im Verlust wiederzufinden, ihn an seinen sicheren Ort zu bringen und ihn in meiner Liebe zu halten.

Und nun kann die Trauer ihrerseits gehen. Dass diese nicht leichte Beziehung zwischen mir und meiner Trauer schwer zu lösen ist, ist normal.

Nicht in der Trauer, sondern in der Liebe bleibe ich mit dem Verstorbenen verbunden

Bin ich anfangs im Schmerz und in der Trauer mit meinem geliebten Menschen verbunden, so ist es nun die Liebe selbst, in der ich meinem geliebten Menschen nahe bin.

Wie aber leben wir nun die Liebe ohne die Trauer? Geht sie nicht verloren in der Routine, in der Gedankenlosigkeit und im Vergessen der vergehenden Zeit? Wie jede Liebe braucht auch unsere Liebe zum Verstorbenen ihre eigene Fürsorge und Pflege. Wir werden sehen, wie wir unsere Liebe lebendig halten können und wie unser geliebter Mensch uns dabei entgegenkommt. Manchmal brauchen wir auch noch einmal die Trauer in Form der Sehnsucht und Wehmut,





nicht mehr aus dem Schmerz heraus wollen, ist es auch eine freie Liebe, die beide – mir und dem Verstorbenen – erlaubt, das eigene Sein zu leben.

Wie ich wieder Glück finden kann – mit dem geliebten Menschen in mir

Am Ende des Trauerweges darf ich mich noch einmal für das Leben, nämlich für mein Leben entscheiden. Freilich ist es ohne meinem geliebten Menschen ein anderes Leben. Und doch kann ich es wieder zu meinem Leben machen, zu dem der geliebte Mensch auch immer gehört. Ich kann noch einmal in der ganzen Fülle mein Leben gestalten, weil ich darin von meinem geliebten Menschen gesegnet bin. Und ich kann in meinem Leben auch wieder Glück finden. Im Glück bin ich meinem geliebten Menschen so nahe wie in der Trauer, weil er ein in mir eingewobener Teil ist. Mein Leben ist deshalb immer auch sein Leben, mein Glück auch sein Glück.

Ich darf mich auf mein Leben und mein Glück auch noch einmal ganz einlassen, weil ich durch den Tod meines geliebten Menschen schmerzlich erfahren habe, dass es begrenzt ist. So kann ich mir und meinem geliebten Menschen sagen, dass ich noch eine Weile ganz und glücklich lebe und dann auch komme.

Soweit die Gedanken von Roland Kachler.

Meine Zeit bei der EvhK geht nach 25 Jahren zu Ende. Die Begegnungen und Begleitung von Trauernden hat mein Leben geprägt, berührt, belastet und bereichert.

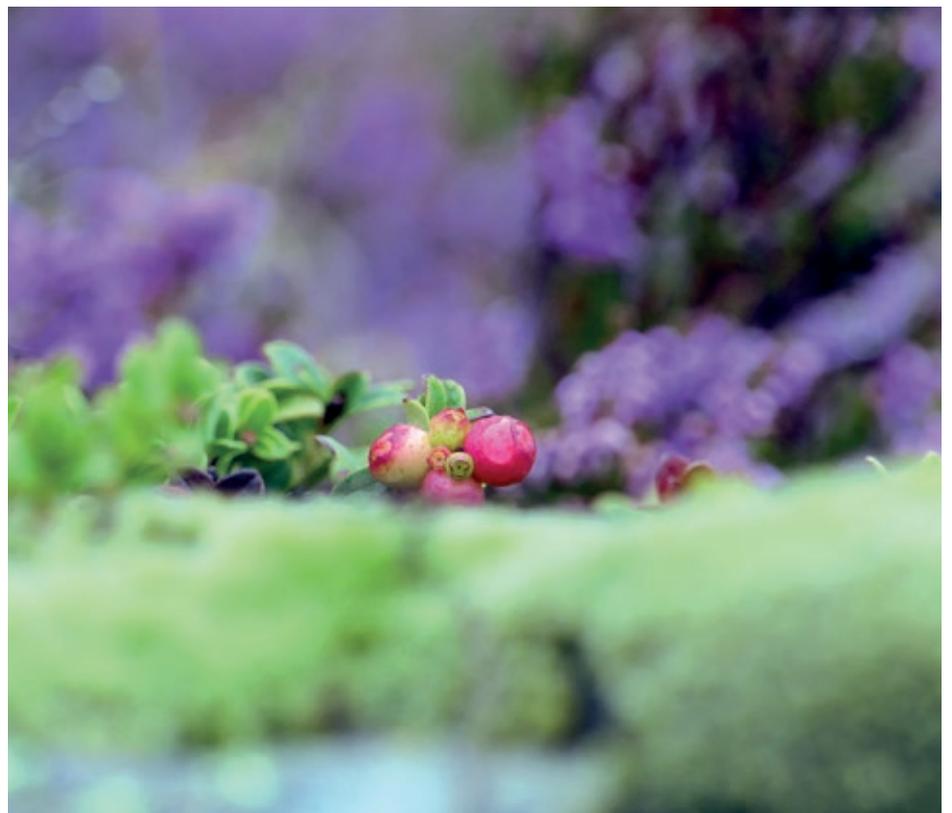
Ich konnte die Sonne nicht scheinen lassen, aber ich habe immer gerne den Regenschirm gehalten.

Cati Gutzwiller

um unsere Liebe wieder stärker in unser Bewusstsein treten zu lassen.

Wie die Liebe zum Verstorbenen leicht und frei werden kann

Am Beginn des Trauerweges ist unsere Liebe eine schwere, tiefe Liebe im Schmerz. Wir brauchen sie in dieser Form, weil nur sie sich dem Tod unseres geliebten Menschen widersetzen kann, weil nur sie stark ist wie der Tod. Auf dem Trauerweg wandelt sich diese schwere Liebe und gewinnt eine Seite, die auch zu ihr gehört und gehören darf. Es ist die leichte und heitere Seite der Liebe, die sich wie ein Schmetterling erhebt und leicht in den Lüften fliegt. Wir werden sehen, dass die Liebe dem Wesen des Verstorbenen in seiner neuen Seinsweise entspricht. Leicht wie ein Engel ist auch er und deshalb darf die Liebe leicht und luftig, schwebend und fliegend sein. Wir bleiben dennoch verbunden, weil beide es aus Liebe heraus wollen. Aber weil wir es aus Liebe und



Fachberichte

Trauerumwandlung – Aus der Trauer neue Energie fürs Leben schöpfen...

Aus der Trauer neue Lebensenergie zu gewinnen scheint wohl schwer nachvollziehbar im ersten Moment, speziell für jemanden der unmittelbar oder frisch betroffen ist und durch die Trauer genau das Gegenteil fühlt und spürt, eine bleierne Schwere die ein normales Leben und Empfinden schier unmöglich macht.

Gründe für Trauer gibt es unzählige: der Verlust eines geliebten Menschen, der Verlust der eigenen Gesundheit, Verlust der Arbeitsfähigkeit, eine wichtige Beziehung die zu Ende geht... Das Wichtigste dabei und in der unmittelbaren Phase der Trauer ist die Erkenntnis und das Akzeptieren das wir mit diesen Gefühlen eine normale Reaktion unserer Seele und unseres Körpers erfahren und das trotz des empfundenen Schmerzes eine «gesunde» Reaktion ist, wir nicht krank sind. Das ist wohl die fundamentalste und wichtigste Erkenntnis die wir in diesem Moment erfahren können und ist für uns selbst wie auch uns betreuende und zur Seite stehende Menschen und Freunde gleichermaßen wichtig. Wir sind durch unsere Trauer nicht krank und müssen demnach auch nicht wie Kranke behandelt werden. Natürlich gibt es Situationen, in welcher starke Trauer bereits bestehende und belastende Probleme potenzieren können und eine entsprechende Behandlung nötig wird oder ist. Doch die normale Natur der Trauer betrachtend ist dies ein normaler und auch von unserem Körper benötigter Verlauf um den Trauerprozess durchleben zu können. In solchen Momenten sagt uns der Körper sehr genau was geht und was nicht. Normal belastbar zu sein in einem solchen Moment ist ein Ding der Unmöglichkeit und sich im Alltag aus Dingen auszuklinken die einfach zur Zeit nicht erfüllbar sind, eine Notwendigkeit. Zeit spielt auf dem Trauerweg überhaupt eine entscheidende Rolle und es ist schwierig genug uns diese in einem solchen Moment selbst zuzugestehen oder sie gegenüber un-

seren Alltagsverpflichtungen geltend zu machen. Trotzdem ist genau das nötig, die Pausen und Oasen für sich selbst sind nötig um eine normale Trauer individuell durchleben zu können. Somit ist die Trauer ein Schutzmechanismus, der unserem Körper und der Seele zeigt, dass andere Umstände und Regeln herrschen und man auch sich selber gegenüber Toleranter sein muss. Der Körper fordert Zeit und Raum um die sich stauende Lebensenergie, die sich als Trauer manifestiert, zu erfassen, etwas mit ihr zu machen und sie letztendlich umzuwandeln.

Die Trauer ist vielfältig, vielschichtig und wohl bei jedem anders. Doch es gibt eine Regel die dabei immer gilt: Trauer

kann nicht abgekürzt werden, es gibt nur einen Weg und das ist DURCH die Trauer. Wir müssen die einzelnen Phasen der Trauer voll durchleben um diese letztendlich «gesund» überstanden zu haben und idealerweise gestärkt daraus hervorzugehen.

Das Konzept der Trauerumwandlung, die Trauer als angestaute Lebensenergie zu erkennen und als solche umzuwandeln, ist der Versuch eine Ausdrucksform zu finden welche eine Verarbeitung der Trauer zulässt und uns neue Wege ins Leben aufzeigt, ohne beispielsweise einen geliebten Menschen «zurücklassen» zu müssen, sondern vielmehr die durch ihn gewonnene neue Energie dankbar mitzunehmen.



Was bei vielen Urvölkern und auch den alten Griechen eine Selbstverständlichkeit war und mittels diverser Rituale und Klagelieder praktiziert wurde, ist in unserer modernen Welt zusehends in Vergessenheit geraten. Tod, Trauer und der Umgang mit derselben wird tabuisiert, die Verarbeitung findet anonym und isoliert statt... Das Konzept der Myroagogik, welche auf dem Trauerumwandlungskonzept LTUM von Dr. Jorgos Canacakis basiert und durch das Internationale Forum für Angewandte Humanforschung (IFAH) gelehrt wird ist heute ein weltweit anerkanntes und praktiziertes Konzept mit trauernden Menschen umzugehen und sie durch den oft schweren Weg der Trauer zu begleiten. Dass das Konzept funktioniert und einem trauernden Menschen helfen kann, habe ich an mir selbst erlebt, nach dem Tod meines Sohnes Julien und dem darauf folgenden Trauerweg mit vielen Veränderungen in meinem Leben. Das Konzept der Trauerumwandlung hat mein Leben bereichert und mir auch geholfen einen neuen Sinn zu finden, in welchem auch das Erlebte seinen Platz gefunden hat und mir der Verlust meines Sohnes letztendlich nicht nur sinnlos vorgekommen ist sondern als Wendepunkt in meinem Leben, in welchem ich gelernt hatte zu erkennen was mir wirklich wichtig ist und was nicht und mir die Kraft gegeben hat, auch berufliche Änderungen vorzunehmen. So habe ich selbst die Ausbildung zum Diplomierten Myroagogen und Lebensberater im Jahre 2002/2003 bei Dr. Canacakis und dem Institut für angewandte Humanforschung absolviert. Was anfänglich hauptsächlich für mich und als weiteren Schritt meiner persönliche Trauerbewältigung gedacht war, hat sich über die Jahre nun in eine aktive Begleitung für trauernde Menschen gewandelt die sehr bereichernd aber auch sehr berührend ist. Auch mein persönlicher Trauerweg hat mir gezeigt, dass in der unmittelbaren Phase nach dem Trauerereignis eigentlich nur Mitgefühl und das Zuhören hilfreich sind.



Insbesondere von Menschen, die dasselbe erlebt haben und «wissen wovon sie sprechen». Trauernde Menschen sind in dieser Phase sehr verletzlich und selbst gut gemeinte Worte des Trostes («die Zeit heilt alle Wunden...», «es wird wieder gut werden...»), verfehlen oft ihr Ziel und können dazu führen, dass sich Trauernde zurück ziehen und weiter isolieren.

Das Coaching für Trauerbegleitung und Lebensgestaltung (CTL) ist letztendlich meine Trauerbegleitung nach dem LTUM Konzept, unterstützt und ergänzt durch einen befreundeten logotherapeutischen Psychologen. Logotherapie ist eine sinnzentrierte und wertorientierte Psychotherapie und Beratung. Sie zielt im Wesentlichen darauf ab, Menschen in seelischen Notlagen und Sinnkrisen bei ihrer Suche nach Sinn im Leben, nach einer für sie sinnvollen Lebensgestaltung zu begleiten, also Fragen und Herausforderungen, mit welchen sich auch viele trauernde Menschen konfrontiert sehen. Somit stehen bei mir als Trauerbegleiter in der Anfangsphase speziell Gespräche und das Zuhören im Vordergrund, das Angebot, den Schmerz und das Erlebte als aktiver Zuhörer und Gesprächspartner zu teilen und mit auszuhalten, unterstützt mit Anregungen wie diese schwere akute Phase der Trauer am besten auszuhalten und zu gestalten ist. Auch das Zusammenbringen mit Gleichbetroffenen gehört in diese Phase, denn die Erkenntnis, in dieser Lebenskrise nicht alleine betroffen zu sein, kann Halt

und Trost spenden. Gute Kontakte und Freundschaften können sich daraus ergeben und oft übernehmen Personen, deren Trauerfall schon länger zurück liegt und die wieder in ein gutes – wenn auch anderes – Leben zurück gefunden haben, ungewollt eine Vorbildfunktion. Es ist ratsam, die weiteren Angebote und Trauerseminare, auch die dreitägigen Trauerumwandlungsseminare welche die CTL anbietet, erst zu einem späteren Zeitpunkt auf dem Trauerweg zu absolvieren. In den Seminaren ist es nötig, bereits eine gewisse Strecke auf dem Trauerweg zurückgelegt zu haben und sich der Trauer selbst auch stellen zu können und zu wollen. Dies sollte in der Regel frühestens nach ca. 6 Monaten der Fall sein.

Cati Gutzwiller hat in den vergangenen 25 Jahren Eltern der EvhK und auch andere trauernde Menschen hingebungsvoll und mit unglaublich viel Herz begleitet. Auch ich bin nach dem Tode meines Sohnes in ihre Tagesseminare und Treffen in der Karthause Ittingen bei Frauenfeld (TG) gegangen und habe viel Trost und neue, belebende Einflüsse erhalten und tolle Menschen kennengelernt. Der Dank an Cati kann dafür nicht gross genug sein und es ist nachvollziehbar, dass sie nach 25 Jahren nun das Gefühl hat, es sei genug und gut, diese Tätigkeit abzugeben. Ich freue mich sehr darauf diese Tätigkeit von Ihr zu übernehmen und künftig die Trauergruppe und die Treffen in Ittingen weiterzuführen. Es ist eine wertvolle und auch bereichernde Tätigkeit, bei welcher man insgeheim ja immer hofft, dass möglichst wenig Menschen sie in Anspruch nehmen müssen. Das nächste Treffen vom 26. August 2017 wird auch der Moment der Übergabe sein und der Moment an welchem wir Cati von Herzen für ihre Betreuung während eines Vierteljahrhunderts danken dürfen...

Schon jetzt, von Herzen, danke Cati!

Dominik Zimmermann

Ventrikelseptumdefekt

Einleitung

Das menschliche Herz, Blutpumpe unseres Herzens, wird in eine rechte und eine linke Herzseite eingeteilt. Jede Seite besteht in der Regel aus einer Vorkammer (auch Atrium genannt) und einer Kammer (auch Ventrikel genannt). Die rechte Herzseite hat die Aufgabe, das sauerstoffärmere (venöse) Blut aus dem Körper zu «sammeln», was über die grossen Hohlvenen geschieht. Via Trikuspidalklappe, welche zwischen rechtem Vorhof und rechter Kammer positioniert ist, gelangt das venöse Blut in die rechte Kammer und wird durch diese in die Lunge zum Gasaustausch gepumpt.

Nachdem das Blut in der Lunge mit Sauerstoff beladen und Kohlendioxid (CO₂) abgeladen (abgeatmet) wurde, gelangt das nun sauerstoffreiche Blut zurück zum Herzen, nun in den linken Vorhof und via Mitralklappe in die linke Kammer. Diese pumpt das Blut nun in die Aorta und somit in den gesamten Körper. Sowohl zwischen den beiden Vorkammern als auch zwischen den beiden Kammern besteht zur Trennung eine Zwischenwand, ein sogenanntes Septum. Bei einem wie beschrieben anatomisch normalen Herzen ist somit die rechte Herzkammer für die Durchblutung der Lunge und die linke Herzkammer für die Durchblutung des Körperkreislaufs verantwortlich und diese beiden Kreisläufe sind im Herzen selbst durch die genannten Septen komplett voneinander getrennt. Von diesem Modell (s. Abbildung 1) gibt es bei verschiedenen Herzfehlern Abweichungen, die je nach Schwere auch komplette Funktionsveränderungen des Herzens nach sich ziehen können. So kann beispielsweise die rechte Herzkammer in bestimmten Situationen auch für den Körperkreislauf verantwortlich sein kann, wie bei dem hypoplastischen Linksherzsyndrom.

Vorkommen

Betrachten wir nun isoliert die Ventrikelseptumdefekte (VSD). Wie der Name schon sagt handelt es sich hierbei um einen «Defekt» im Bereich des «Sep-

tums» zwischen den beiden «Ventrikeln» (Kammern). Dies führt dazu, dass die oben beschriebenen Kreisläufe nicht mehr vollständig voneinander getrennt sind, sondern dass es, abhängig von Grösse und Lokalisation des Defektes, zum Übertritt von Blut von einer zur anderen Kammer kommt. VSDs gehören zu den häufigsten angeborenen Herzfehlern. Die Prävalenz des isolierten VSD beträgt 49% aller angeborenen Herzfehler, was einer Prävalenz von 5,3 auf 1000 Lebendgeborene entspricht. Davon sind ca. 2/3 kleine, nicht-therapiebedürftige Defekte. Es besteht eine leichte Bevorzugung des weiblichen Geschlechts (ca. 1,3 : 1).

Klassifikation

Man teilt die VSDs primär nach ihrer Position / Lage im Ventrikelseptum ein (Abbildung 2). So werden VSDs in bindegewebig / fibrösen Anteil des Septums als perimembranöse VSDs bezeichnet. Diese liegen nahe den Klappen zwischen Vorhöfen und Kammern und können auch enge Lagebeziehungen zu den Klappen für Lungen- oder Systemkreislauf haben. Desweiteren gibt es muskuläre VSDs, die ausschliesslich im muskulären Anteil des Ventrikelseptums positioniert sind. Da das muskuläre Ventrikelseptum den grösseren Anteil des Septums ausmacht, können diese Defekte auch bis ganz an die Herzspitze positioniert sein. Zum Teil treten auch multiple Defekte auf, die je nach Ausmass auch als «swiss cheese VSD» bezeichnet werden. Sehr selten können VSDs auch nach einem Trauma auftreten.

Neben den isolierten VSDs können diese auch in Kombinationen mit anderen angeborenen Herzfehlern vorkommen, wie beispielsweise der Fallot'schen Tetralogie oder einem DORV (double outlet right ventricle), wo sie einen wesentlichen Bestandteil des Krankheitsbildes ausmachen.

Pathophysiologie

Wie oben beschrieben, sind die beiden Kreisläufe «Rechts -> Lunge» und

«Links -> Körper» durch die Septen zwischen Vorhöfen und Kammern vollständig voneinander getrennt. Die linke Herzkammer muss zur Durchblutung des Körpers einen ca. 4-5x höheren Druck pumpen als dies die rechte Herzkammer für die Lunge muss. Somit wird primär auch bei einem Ventrikelseptumdefekt ein je nach Grösse des Defektes abhängiger Anteil von Blut von der Seite mit dem höheren Druck (links) auf die Seite mit dem niedrigeren Druck (rechts) fließen, es liegt ein sogenannter «Links-Rechts»-Shunt vor. Dieses theoretische Konzept hängt jedoch von vielen Faktoren ab, insbesondere von der Grösse des Defektes und den Druckverhältnissen in Lungenkreislauf und Körperkreislauf: bei sehr grossen Defekten kann durch die Defektgrösse kein Druckunterschied zwischen den beiden Kammern aufrechterhalten werden, so dass in beiden Kammern gleicher Druck herrscht. Aufgrund des niedrigeren Drucks in der Lunge wird das Blut bevorzugt in dieses Niederdruckgebiet fließen als in das Hochdruckgebiet «Körperkreislauf», was zu einem Blutmangel (Volumenmangel) im Körperkreislauf führt. Über Regulationsmechanismen versucht der Körper nun, diesen Blutmangel durch vermehrte Herzarbeit auszugleichen, was einen erhöhten Energieverbrauch zur Folge hat (mit der Folge vermehrtes Schwitzen wie beim Sport, schlechteres Gedeihen durch Energieverbrauch des Herzens). Durch das vermehrte Blutvolumen in der Lunge ist häufig bei den Patienten eine vermehrte Atemarbeit zu beobachten. Zusammenfassend beschreiben diese Symptome das klassische Bild einer Herzinsuffizienz.

Präsentation und Diagnostik

Meist wird ein isolierter VSD durch einen auffälligen Auskultationsbefund vermutet. Kleine VSDs verursachen dabei häufig ein lautes, hochfrequentes Herzgeräusch wohingegen grosse Defekte eher leise, dumpfe Herzgeräusche verursachen und teilweise auch überhaupt nicht auskultiert werden können. Die

exakte Diagnosestellung erfolgt dann mittels Echokardiographie durch den Kinderkardiologen. Hierbei kann die genaue Lokalisation, Grösse und auch schon Relevanz abgeschätzt werden. Zudem wird das restliche Herz sowie die grossen, herznahen Gefässe auf weitere Auffälligkeiten untersucht. Bei sehr kleinen Defekten sind die Patienten meist vollkommen asymptomatisch, da nur ein sehr kleiner Teil des Blutvolumens durch den Defekt auf die «falsche» Herzseite gelangt. Bei grossen Defekten können die oben beschriebenen Herzinsuffizienzzeichen auftreten (v.a. vermehrtes Schwitzen auch ohne grössere Anstrengung, Gedeihstörung, angestregtere Atmung). Sollte ein VSD mit entsprechender Grösse über einen längeren Zeitraum nicht diagnostiziert und behandelt werden, kann sich ein persistierender Lungenhochdruck entwickeln, der je nach Dauer und Ausmass zum Teil nicht mehr reversibel ist.

Therapie

Zunächst wird durch den Kinderkardiologen abgeschätzt, ob überhaupt ein Verschluss des Defektes notwendig ist. Insbesondere kleinere Defekte im Bereich des muskulären Ventrikelseptums haben eine hohe Wahrscheinlichkeit für einen Spontanverschluss. Bei grenzwertigen Befunden kann unter engmaschiger Kontrolle, inwieweit ein Spontanverschluss oder eine Spontanverkleinerung möglich ist, auch noch zugewartet werden. Zum Teil ist in dieser Phase eine medikamentöse Herzinsuffizienztherapie notwendig. Sofern die Indikation zum Verschluss vorliegt, wird zusammen mit den Kollegen der Kardiochirurgie besprochen, ob ein operativer oder ein katheterinterventioneller Verschluss durchgeführt werden soll / kann. Dies hängt insbesondere von der Lokalisation des Defektes aber auch von der Grösse des Kindes ab. Weiterhin wird aktuell noch häufiger ein operativer Verschluss durchgeführt. Dieser erfolgt unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine (HLM) über

einen Zugang über die Brustwand (sogenannter sternaler Zugangsweg). Zum Verschluss wird operativ entweder das Loch mittels Naht direkt verschlossen oder es wird ein «Flicken» (sogenannter Patch) über das Loch genäht.

Bei den katheterinterventionellen Verschlüssen werden spezielle Verschlussysteme, meist «Schirmchen», in den Defekt eingebracht. Der Zugang erfolgt hierbei in der Regel über ein Blutgefäss in der Leiste.

Auch bei kleineren Restdefekten besteht im Verlauf nach dem Verschluss eine hohe Wahrscheinlichkeit, dass sich dieses durch eigene Herzinnenhaut, welche entweder den Patch oder das Schirmchen überwächst, im Verlauf verschliessen wird.

In der Schweiz wird zur Prophylaxe einer Infektion im Bereich des Defektes (vor Operation) und auch für 6 Monate nach Verschluss (sofern kein Restdefekt vorliegt) eine sogenannte Endokarditisprophylaxe empfohlen. Diese empfiehlt bei anderen definierten Eingriffen, z.B. beim Zahnarzt, die prophylaktische Gabe eines Antibiotikums, damit eventuell in die Blutbahn gelangende Bakterien während des Eingriffs nicht im Bereich des VSDs oder im Bereich der verschlossenen VSDs zu einer Infektion (Endokarditis) führen.

Verlauf

Der Verlauf nach Verschluss ist in der Regel sehr günstig. Dennoch werden lebenslang noch kardiologische Verlaufskontrollen insbesondere zur Untersuchung des Herzrhythmus nach Herzoperation empfohlen. Auch die Schirmchenlage und Intaktheit des Schirmchens sollten regelmässig überprüft werden. Bei kleinen Defekten sollte, solange kein Spontanverschluss eingetreten ist, regelmässig überprüft werden, ob sich Veränderungen an den Druckverhältnissen im Herzen ergeben haben und ob angrenzende Herzstrukturen, beispielsweise angrenzende Klappen, durch den Defekt in ihrer Funktion beeinträchtigt werden. Die Ab-

stände für diese Kontrollen legt der Kinderkardiologe je nach Befunden fest.

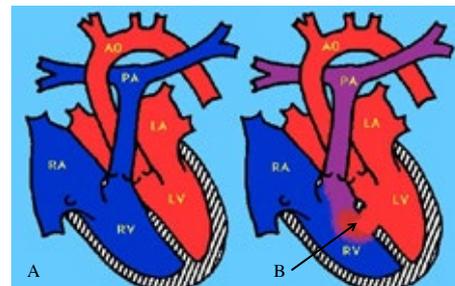


Abbildung 1:

A: Anatomisch normales Herz

B: Muskulärer VSD (Pfeil) bei ansonst anatomisch normalem Herz

Legende: RA: rechtes Atrium; LA: linkes Atrium; RV: rechter Ventrikel; LV: linker Ventrikel; PA: Pulmonalarterie; AO: Aorta

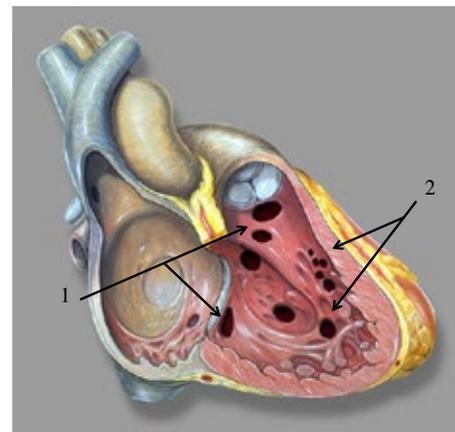


Abbildung 2: Ansicht auf das Ventrikelseptum vom rechten Ventrikel aus.

1: perimembranös-muskuläre VSDs, im in- und outlet-Bereich

2: muskuläre VSDs

Dr. Martin Christmann
Oberarzt Kardiologie
Herzzentrum
Kinderspital Zürich

Anmerkung der Redaktion: Die Literaturangaben sind der Redaktion bekannt und können bei Bedarf beim Autor nachgefragt werden.

Abschied

Abschied – dieses Wort verbinden wir oft mit belastenden Ereignissen. Wir nehmen Abschied von einem lieben Menschen, wir verabschieden uns von Wünschen oder Vorstellungen. Wer das Wort Abschied hört oder liest, denkt zuerst an etwas, was endet und manchmal mit Trauer verbunden ist.

Abschied – Ich nehme hier bewusst nicht das Zitat «von jemandem Abschied nehmen» als Inhalt, der Tod gehört zum Leben und ist unumgänglich. Ich möchte viel mehr den Abschied als Neubeginn sehen.

Unsere Herzkinder – ein Abschied vom «normalen Leben»? Ein Abschied vom gesunden Kind? Ein Abschied von Vor-



stellungen und Erwartungen, die wir während der Schwangerschaft hatten? Ein Abschied kann aber auch bedeuten, dass wir uns bewusst von etwas verabschieden. Mit unserem Herzkind Eric habe ich mich vom unkomplizierten, «normalen» Leben verabschiedet. Wir gehen mit Eric einen Weg, der nicht alltäglich und oft nicht einfach ist, der sich aber lohnt.

Noch ist es Sommer – aber bald nehmen wir Abschied vom Sommer und begrüßen den farbenfrohen Herbst.

Ich wünsche Euch allen schöne Sommertage!

Daniela Grütter



Der Verein Störnechind stellt für fehl- und stillgeborene Kinder Kleider und Abschiedskörbe für einen würdigen Abschied her.

Aus den Kontaktgruppen

Bern/Freiburg/Wallis

Herztag 6. Mai, Marktstand in Thun

Am 6. Mai war es wieder so weit. Anlässlich des Tages des herzkranken Kindes hat auch die Kontaktgruppe Bern, Wallis, Freiburg mit einem Marktstand in Thun auf den EVHK aufmerksam gemacht und Spenden zur Unterstützung der Vereinsaktivitäten gesammelt.

Nach einem nassen Start am frühen Morgen wurde das Wetter bald freundlicher und somit kamen viele Passanten vorbei, die von unseren netten Helferinnen und Helfer angesprochen wurden. Dank der Unterstützung zahlreicher Vereinsmitglieder

und ihren Angehörigen, die uns auch in diesem Jahr mit vielen leckeren Backwaren und Gebasteltem, sowie selbst gepflückten Blumen unterstützten, konnte ein vielfältiges Angebot angepriesen werden. Auch die Kinder waren aktiv mit dabei und haben mit viel Interesse den Stand erkundet und dabei zwar aus Versehen den grossen Herztagballon auf eine lange Reise geschickt aber auch mit Freude den Passanten Flyers verteilt, deren Kindern Herzstickers geschenkt und für unser Angebot erworben.

Besonders gefreut hat uns auch die Mithilfe von Daniela Grütter (Präsidentin EVHK), die uns tatkräftig am Stand unterstützt hat.

Viele nette Begegnungen und eine schöne Atmosphäre prägten den Tag, welcher nicht einmal der beginnende Regen am Nachmittag trüben konnte.

Mit einem dicken Portemonnaie und vielen Erinnerungen an den schönen Tag gingen wir müde aber zufrieden nach Hause. Nochmals ganz herzlichen Dank an all die freiwilligen Helferinnen und Helfer, die uns an diesem wunderbaren Tag so tatkräftig unterstützt und zu diesem Erfolg beigetragen haben!

Eva Hahn-Siegenthaler,
Kontaktgruppe Bern, Wallis, Freiburg

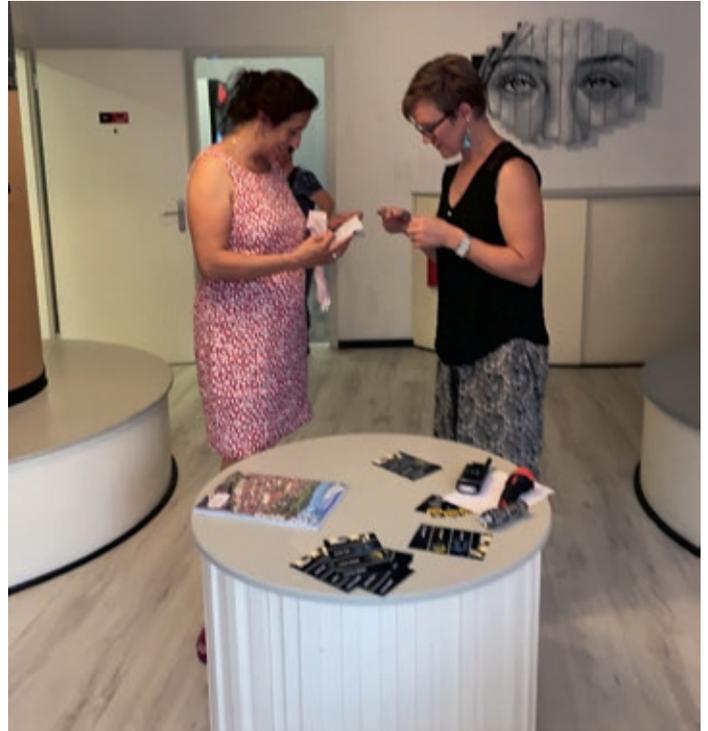


Aus den Kontaktgruppen

Ostschweiz

Frauüblig mit Herausforderung!

Klein – aber fein! 4 mit guter Laune bepackten und abenteuerlustigen Herzli Mamis trafen sich am 23. Juni 2017 früh abends am Hauptbahnhof in St.Gallen. Erstes Etappenziel: Stärkung im Restaurant Stickerei für die knifflige Herausforderung später am Abend. Die Auswahl auf der Speisekarte, liess die Geschmacksnerven so richtig verzweifeln. Im Sinne: Wer die Wahl hat – hat die Qual. Anschliessend folgte der Höhepunkt des Abends. Die Hirnzellen auf Höchstleistung treiben by Escape Company. Die leider verhinderte Kontaktgruppenleiterin hatte für uns den Room «Top Secret» gebucht. 1 Team – 1 Mission – 1 Stunde. Oft standen wir am Rande der Verzweiflung und ohne die kleinen Tipps von der Spielleitung ausserhalb, wären wir noch heute dort gefangen. Just vor Fun lautete die Devise und es war eine Mords Gaudi. Den Abschluss des tollen Abends bildete ein feines Dessert in einer lauschigen Gartenwirtschaft in der Innenstadt. Wir freuen uns bereits auf den nächste Frauentreffen und Dir liebe Manuela, vielen Dank für die Organisation und die tolle Idee.



Aus den Kontaktgruppen

Herzpicknick

Wie fast jedes Jahr war Petrus auf unserer Seite und hielt für das alljährliche Picknick sonniges Wetter bereit. Am 20. August traf sich ein munteres Grüppchen von 24 Erwachsenen und Kindern bei einer tollen Blockhütte in Kreuzlingen TG / Emishofen.

Es wurde viel gelacht und über Gott und die Welt gesprochen. Die Kinder fanden zum Spielen sehr schnell zueinander. Herausforderung des Tages für die grösseren Kinder: In schwindelnder Höhe eines Baumes eine Karte eines Ballonflugwettbewerbes herunter holen. Viel Frischluft macht hungrig! Fürs leibliche Wohl legte jeder seine eigens mitgebrachte Lieblingswurst auf den Grill. Am Buffet lockten noch leckere Salate und feine selbst gebackene Kuchen zum Verzehr. Es war ein schöner Tag und wir freuen uns auf viele neue und «alte» Gesichter beim Picknick im nächsten Jahr.



Aus den Kontaktgruppen

Basel

Knüller oder Falter?

«Wissensbegierige» Mitglieder der Kontaktgruppe Raum Basel trafen sich am 18. Juni 2017 in der Basler Papiermühle zu einem Familienausflug. Das Museum in einer spätmittelalterlichen, denkmalgeschützten Mühle war an diesem ziemlich heißen Junitag wohl nicht unbedingt das begehrteste Ausflugsziel. Wir konnten ohne Wartezeiten die Welt des Papiers erkunden. Papierschöpfen, mit Gänsekiel und Feder schreiben, auf alten Schreibmaschinen tippen, selber setzen und drucken, mit bunten Farben experimentieren und Dampfschiffe oder Fische mit Papier falten sind einige Erfahrungen, die wir im Papiermuseum gesammelt haben. Vier Stockwerke, auch mit Lift erreichbar gewesen, voller Geschichten von Papier, Schrift, Guss und Buchdruck. Wir verbrachten einige Zeit im Museum, legten selbst Hand an, bis es uns dann schliesslich raus, ins schöne Wetter, zog. Waren wir doch bis anhin von Wartezeiten verschont geblieben, bescherte uns das Restaurantpersonal doch einige Geduldproben. Nach so viel Sport meisterten wir die mit Bravur und konnten uns darüber amüsieren. Nach der Verstärkung ging es schon bald wieder



heimwärts. Vollgepackt mit Erfahrung und Wissen ging ein gelungener Ausflug zu Ende. In Hinblick auf den Welttoilettag am 19. November, der jährlich stattfindet, ist es tatsächlich so, dass die meisten von uns sogenannte Falter sind. Sie falten also die Blätter brav aufeinander, bevor sie zur Tat schreiten. Es gibt aber auch eine kleinere Anzahl von Knüllern, die das Klopapier zusammendrücken. Sehr, sehr selten sind die Ein-Blatt-Abreisser, aber es gibt sie! Ehrenwort!! In der Basler Papiermühle nachzulesen.

SAVE THE DATE

26. Mai 2018
14–17.30 Uhr
Zentrum Paul Klee
Bern

Educational Day 2018

Information und Weiterbildung für Betroffene mit angeborenem Herzfehler, Angehörige, Fachpersonal und Interessierte.

Informieren, vernetzen, helfen

Interessante Referate, Diskussionen mit Betroffenen und Marktstände rund um das Thema.

Kinderbetreuung vor Ort mit Anmeldung.

info@herznetz.ch
www.herznetz.ch



... und wenn das Herz nicht
so sportlich ist ...
mit Herzfehler in der Schule
unterwegs



Einladung zum Informationsanlass

für Sportlehrpersonen und interessierte Lehrpersonen

Referent:

Prof. Dr. Thierry Carrel

Herzchirurg, Inselspital Bern

Montag, 30. Oktober 2017

18.00 Uhr bis ca. 19.30 Uhr

Kantonsschule Solothurn, NaWi-TRAKT

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender

Vereinsanlässe EVHK 2017 - Separate Einladungen folgen.

Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
24.11.2017	Jahresschlussessen - Winzerfondue	Oberflachs

Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
17.11.2017	Essen für die Eltern im Restaurant Hard	Zunzgen

Kontaktgruppe Bern-Freiburg-Wallis

Datum	Anlass	Ort
Genauere Infos folgen	Jahresessen	vakant

Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
13.10.2017	Besichtigung der Herstellung von Herzschrittmachern	Tolochenaz
10.11.2017	Elterntreff-Abschlussessen	vakant

Die Besichtigung der Firma Medtronic International ist für alle interessierten Mitglieder.

Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
19.11.2017	Elternessen	vakant

Save the date - Flyer

Datum	Anlass	Ort
30.10.2017	Infoanlass: Mit Herzfehler in der Schule unterwegs. Zeit: 18:00 Uhr – 19:30 Uhr	Kantonsschule Solothurn, NaWi-TRAKT
26.05.2018	Educational Day, herznetz.ch	Zentrum Paul Klee in Bern

Soziales / Spitäler

Dr. med. Conrad E. Müller ist neuer Präsident der Stiftung Pro UKBB

Erkrankt ein Kind, verliert es einen Teil seiner Unbeschwertheit. Eine Krankheit kann Zeit für das Spielen wegnehmen und Kinder und Jugendliche von der Familie, der Schule und ihren Freunden trennen. Eltern von kranken Kindern brauchen zusätzliche Ressourcen für das kranke Kind, Ressourcen, die dann vielleicht für die Geschwister fehlen und so auch sie in der Entwicklung beeinträchtigen können.

Wir, die Stiftung Pro UKBB, helfen dem UKBB, nicht nur den Patienten, sondern auch deren Eltern und Geschwis-

tern den Aufenthalt im Kinderspital angenehmer zu gestalten und die Familien zu unterstützen. Aber auch wenn neue innovative Techniken nicht angeschafft werden können oder Forschungsprojekte zusätzliche finanzielle Unterstützung brauchen, hilft die Stiftung.

Das UKBB ist das Spital für die kranken Kinder und Jugendlichen der Region, es ist ihr Spital. Vielleicht das wichtigste Spital der Region, da es unserer zukünftigen Generation dient. Trotz dieser Wichtigkeit ist die Kindermedizin finanziell nicht auf Rosen gebettet. Die

Kinder können ihre Interessen nicht selber vertreten wie wir, die Erwachsenen. Deshalb brauchen sie neben ihren Familien, Freunden und dem Spital auch die Stiftung Pro UKBB als eine Vertreterin ihrer Anliegen. Um Ressourcen dort zur Verfügung stellen zu können, wo sie fehlen, brauchen wir die Unterstützung von unseren Donatoren und Freunden der Stiftung. Ich bin ihnen dankbar und freue mich sehr auf die Zusammenarbeit.

Ein besonderes Dankeschön geht an Frau Rita Kohlermann. Sie war nicht nur «Gründungsmutter» der Stiftung Pro UKBB, sie hat auch als Präsidentin mit grossem Engagement über Jahre die Stiftung weiterentwickelt. Ich freue mich darauf, diese Aufgabe von ihr zu übernehmen und zusammen mit der Geschäftsführerin und dem Stiftungsrat weiter viele kranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien zu unterstützen, mit dem Ziel, ihnen trotz der Krankheit eine möglichst unbeschwertere Entwicklung zu ermöglichen.

Ein starkes Spital braucht eine starke Stiftung.



Dr. med. Conrad E. Müller
Facharzt Kinderchirurgie, FMH
Jahrgang: 1956
Vater von vier Kindern

Berufliche Meilensteine

2015 – 2017: Direktor, Klinik Hirslanden Zürich
2008 – 2015: CEO und Vorsitzender der Geschäftsleitung UKBB Basel
2009 – 2015: Vorsitzender AllKidS, Allianz der eigenständigen Kinderspitäler der Schweiz
2004 – 2008: Direktor Swisstransplant, verantwortlich für den Aufbau der Nationalen Organzuteilungsstelle entsprechend dem neu geschaffenen Transplantationsgesetz
1999 – 2004: Chefarzt der Kinderchirurgie des Kantons Tessin

Stiftung
Pro UKBB
Für ein Kinderlachen mehr

Nähere Informationen zu unserer Stiftung und unseren Projekten finden Sie unter www.pro-ukbb.ch.

Stiftung Pro Universitäts-
Kinderspital beider Basel
Spitalstrasse 33
CH-4056 Basel

Nicole Herrmann
Geschäftsführerin
T +41 61 704 27 10
info@pro-ukbb.ch

Herzlager 2017

Am Samstag Morgen 15. Juli war es wieder so weit. Die neu formierte Leiter-Crew traf auf dem Hirschboden ein. Begleitet von den ersten, feinen Gerüchen aus der Küche, wurde das Lagerhaus und die Werkstatt von Onkel Peter für die Ankunft der Kinder vorbereitet. Moment mal - Wer ist Onkel Peter?....

Punkt 16 Uhr begrüßte das neue Hauptleiter-Duo die «Herzlis» und ihre Familien. Das 26. Herzlager begann.

Nach dem Bezug der Zimmer und dem traditionellen und leckeren Empfangs-Zvieri lüftete sich das Geheimnis um Onkel Peter und wir waren angekommen in der Geschichte von «Rössli Hü».

Wie gewohnt wurden die Eltern & Geschwister verabschiedet und die Lagerschar sammelte sich zum Kennenlern-Spiel. Wir durften dieses Jahr 5 neue Kinder und 6 neue Leiter in unserem Kreis willkommen heissen.

Bald darauf gabs das erste gemeinsame Essen, bevor wir anschliessend weiter in die Herzlager-Abenteuerwelt von «Rössli Hü» eintauchten.

Das von Onkel Peter erschaffene Holzpferdchen mit den blauen Tupfen, dem roten Sattel, den grünen Rädchen und der frechen Mähne sollte dem alten Spielzeugmacher eigentlich einige Taler einbringen. Doch in einer Zeit, wo



buntes Plastikspielzeug immer beliebter wurde, war das Verkaufen von gewöhnlichem Holzspielzeug schwer und die 5 Taler für sein schönes Holzpferdchen den Leuten zu teuer. Dem Pferdchen gefiel es bei Onkel Peter und bat ihn darum, bei ihm bleiben zu dürfen und ihm zu helfen. Auch Peter mochte sein schönes Holzpferdchen sehr. Er gab ihm den Namen «Rössli Hü» und fortan waren sie gemeinsam unterwegs. Doch leider ohne Erfolg. Onkel Peter ging es immer schlechter. Das Geld ging aus und er wurde so krank, dass «Hü» loszog um Hilfe zu holen. Die Lagerschar half tüchtig mit und bastelte für Onkel Peter neue Spielsachen: bunte Holzkreisel, Steckenpferdchen und Petflaschen-Autos. Doch als «Hü» zurück kam, war Peter fort. Mit der Suche nach Onkel Peter, die uns via Postenlauf mit Mohrenkopf schießen, Kirschsteine spuken und Weltfragen beantworten zum Gaiser Streichelzoo führte,

begannen die Abenteuer, welche uns durch die Lagerwoche begleiteten.

Die alte Frau, welche den kranken Onkel Peter zu sich ins warme Haus geholt hatte, wollte jedoch von «Hü» nichts wissen und jagte es fort. Unser «Hü» aber wollte Onkel Peter weiterhin helfen und entschied sich, in die weite Welt zu gehen um Geld für Onkel Peter zu verdienen. So reisten wir mit ihm von einer Geschichte zur anderen.

«Hü» war sich für nichts zu schade. Es zog ein Schiff zum Hafen und verdiente sich so einige Taler.





rettete die Parade. Und wir durften per Ross und Wagen eine herrliche Kutschensfahrt durch Gais geniessen. Beim anschliessenden Pferdesport-Parcour zeigten die Kids ihr Geschick. Mit

te ab und wir fanden «Hü» ohnmächtig im Urwald wieder. Dort (im Walter Zoo) lernten wir die Achatschnecke Charly, das Frettchen Mary und die namenlose Australische Gespenstschrecke



«Pferd bepacken», «Hindernishüpfen», «Teebeutel-Weitwurf» und «Wassergraben durchschliddern» gab es viel zu gewinnen. So wurde «Hü's» Bauch immer voller mit Gold und Silber. Jetzt gabs nur noch ein Ziel: ganz schnell mit dem königlichen Flugzeug zurück nach Hause zu Onkel Peter. Doch – oh weh – das Flugzeug stürz-

kennen. Das Wiedersehen mit Jumbo war nach stundenlanger Entdeckungsreise durch die bunte Tierwelt unsere Rettung, den Weg aus dem Urwald wieder zu finden. Er führte uns zum Wüstenrand, wo die Reise per Kamel und Wüstenfahrzeug weiter ging bis zur Oase, wo wir freundlich von den Scheichen empfangen und mit Köstlichkeiten

Wir erlebten, wie Hü die Freundschaft von Jumbo, einem Elefanten auf dem Weg zum Zirkus, gewann, als es irrtümlich auf einen Schiffscontainer verladen wurde. Wieder auf dem Festland und auf der Suche nach Arbeit und Geld, steuerten wir auf Jumbos Rat hin die Goldmine an, wo die Kinder fleissig Gold aus der Sitter schürften. Mit Erfolg! Ein Unfall in der Goldmine zwang uns weiter zu ziehen. Zum Glück trafen wir auf Röbi, einen Jungen aus der Stadt. Das Goldminenunglück setzte «Hü» mächtig zu. Röbi und sein Vater brachten es wieder auf Vordermann und zusammen gingen wir in die Stadt und warteten auf die Königsparade. Doch die blieb aus. Prinzessin Lenchens Pferd ist ausgefallen und der Kutsche fehlte ein Pferd. «Hü» sprang ein und



Diverses



verwöhnt und bedient wurden. Es gab Humus, Falafel, Fladenbrot & Co – alles mit viel Liebe gezaubert & zubereitet von unseren Küchen-Feen.

Frisch gestärkt zogen wir weiter zum Meer. Da kein Schiff in Sicht war, beschloss «Hü» zu schwimmen. Doch es geriet in einen Sturm und drohte, unter höhnnendem Wiehern der Geisterpferde zu ertrinken. Zum Glück war Seeräuber Hans mit seinem Piratenschiff ganz in der Nähe und rettete das erschöpf-

te Holzpferdchen. Für die erfolgreiche Schatzsuche quer durch die Pirateninsel (Lagerhaus) wurde die Schatzsucher-Schar von Pirat Hans noch grosszügig belohnt, bevor wir endlich wieder auf dem Festland und Zuhause bei Onkel Peter ankamen. Aber – oh je – Onkel Peters Haus war abgebrannt und wir standen vor einer Ruine. Und von Onkel Peter fehlte jede Spur. Zum Glück entdeckte der sein «Rössli Hü» bald und die Wiedersehens-Freude war





riesengross. Erst recht, als Onkel Peter seine Hochzeit mit der alten Frau, die ihn gesund gepflegt hatte, verkündete und uns alle zur Hochzeit einlud. «Hü» führte stolz die Braut zum Altar und ein rauschendes Hochzeitsfest mit himmelwärts fliegenden Glückwünschen, feinem Essen, Hochzeitstorte, verschiedenen Darbietungen und Tanz wartete auf uns. Mit einem kurzen, sternefunkelnden Nachspaziergang ums Haus klang dann der Abend aus und eine

♥ - Dank Silja & Marcel
Ihr habt mit euerm «know-how», neuen Ideen & Inputs, viel Elan und Freude, die Lagerführung souverän gemeistert!

♥ - Dank unseren zaubernden Küchen-Feen Doris & Kathrin
Was wäre ein Lager ohne tägliches, mit viel Liebe und Herzblut zubereitetes

Essen. Ihr seid der Garant, dass es uns kulinarisch an nichts fehlt!

♥ - Dank der gesamten Leiter-Crew
Mit viel Herz, neuen Ideen, Engagement, Freude, Power und Teamgeist habt ihr zum Gelingen einer unvergesslichen Lagerwoche beigetragen.

♥ - Dank für alle Unterstützung, in welcher Form auch immer, die wir auch im und rund ums Herzlager 2017 erfahren durften.

Mit herzlichen Grüßen & auf Wiedersehen im Herzlager 2018 (14.-21.Juli)

**Wenn es wiederum heisst:
«Das isch s'Herzlager, wo mir alli zäme ghöred, do sind mir e Wuche dihei. Jo üses Herzlager isch de Ober-Mega-Hit, do mached alli Vollgas mit!»**

ManuelaCorinne Ruosch



wiederum geglückte und tolle Woche Spiel, Spass, Singen, Abenteuer und herzlicher Gemeinschaft neigte sich dem Ende zu.

Nach den letzten Klängen des Lager-Liedes durften am Samstag Morgen alle Kinder wieder wohlbehalten und unversehrt ihren Familien überreicht werden.



Bekenntnisse aus der Redaktion

SO HEISSE ICH:

Anita Peter

WARUM BIN ICH DABEI:

Jan, mein 6-jähriger Sohn, ist 2010 mit einem Herzfehler auf die Welt gekommen.

WAS LIEBE ICH SEIT MEINER KINDHEIT:

Drei Nüsse für Aschenbrödel

DAS MACHE ICH MIT BEGEISTERUNG:

Singen und Klavier spielen (Anmerkung: Mit Begeisterung heisst hier nicht unbedingt sehr talentiert)

DAS SCHIEBE ICH IMMER WIEDER AUF:

Pneuwechsel am Auto

DAS MACHT MICH VÖLLIG WILLENLOS:

Gummibärchen und Chips

DAS WÄREN MEINE SUPERKRÄFTE, WENN ICH WELCHE HÄTTE:

Die Chips- und Gummibärchen Kraft. Je mehr man davon isst, desto gesünder, stärker und schlanker wird man.



MEINE ERSTE SELBSTGEKAUFTE CD/PLATTE:

Mc Hammer-u can't touch this. Ps: Das ist der, mit der Schwabelhose.

WAS ICH UNBEDINGT ERLEBEN MÖCHTE:

Das Zusammensein mit Familie und Freunden und das immer und immer wieder.

WELCHE DREI DINGE WÜRD EICH AUF EINE EINSAME INSEL MITNEHMEN:

Mira, Jan und Remo – meine Familie.

DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜRS HERZBLATT:

Bitte liebe Herzblattleser, getraut euch und teilt Erfahrungen, Ideen und Wissen mit uns. Wir freuen uns über jeden Beitrag!

SO HEISSE ICH:

Claudia Moor

WARUM BIN ICH DABEI:

Mein Mann Lorenzo und ich sind seit der Herzoperation unseres Sohnes Diego im Jahr 2003 bei der EvhK. Anlässlich einer Sitzung der Kontaktgruppenleiterinnen hatte ich vor einigen Jahren die Idee geäussert, regelmässig Artikel für die Mitglieder italienischer Sprache zu veröffentlichen. Gesagt, getan. Seither helfe ich der Redaktion mit Übersetzungen, einer Tätigkeit, die ich auch berufsmässig ausübe.

WAS LIEBE ICH SEIT MEINER KINDHEIT:

Lesen und Sprachen

DAS MACHE ICH MIT BEGEISTERUNG:

dito

DAS SCHIEBE ICH IMMER WIEDER AUF:

Wäsche bügeln

DAS MACHT MICH VÖLLIG WILLENLOS:

Eine frisch präparierte Skipiste am frühen Morgen ;-)



DAS WÄREN MEINE SUPERKRÄFTE, WENN ICH WELCHE HÄTTE:

Auch nach längerem Überlegen komme ich auf keine vernünftige Antwort

MEINE ERSTE SELBSTGEKAUFTE CD/PLATTE:

Eine Kassette von ABBA

WAS ICH UNBEDINGT ERLEBEN MÖCHTE:

Eine Schlittenhundefahrt in Norwegen

WELCHE DREI DINGE WÜRD EICH AUF EINE EINSAME INSEL MITNEHMEN:

Dinge? Vermutlich drei Bücher...

DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜRS

HERZBLATT:

Dass alle wie gewohnt mit viel Einsatz und Begeisterung weitermachen wie bisher

SO HEISSE ICH:

Caroline Süess

WARUM BIN ICH IN DER HERZBLATT-REDAKTION DABEI?

Die Arbeit ist Teil meines Ressorts innerhalb des Vorstandes von CUORE MATTO. Medien und Literatur haben mich aber schon immer interessiert, so bin ich vermutlich hier am richtigen Platz.

WAS LIEBE ICH SEIT MEINER KINDHEIT?

Tiere und den Geruch von Heu

DAS MACHE ICH MIT BEGEISTERUNG?

Essen, schlafen, lesen

DAS SCHIEBE ICH IMMER WIEDER AUF?

Steuererklärung ausfüllen

DAS MACHT MICH VÖLLIG WILLENLOS?

Gute Schokolade



DAS WÄREN MEINE SUPERKRÄFTE, WENN ICH WELCHE HÄTTE:

Mich mit Tieren unterhalten zu können.

MEINE ERSTE SELBSTGEKAUFTE CD/PLATTE?

Vermutlich Scorpions oder Guns n' Roses.

WAS ICH UNBEDINGT ERLEBEN MÖCHTE?

Landesausstellung 2027
(Safe the Date!)

WELCHE DREI DINGE WÜRDEN ICH AUF EINE EINSAME INSEL MITNEHMEN?

Schokolade, Steuererklärung, Kapitän, der mich wieder zurückbringt.

DAS WÜNSCHE ICH DEM HERZBLATT:

Dass es sich ständig weiterentwickelt.

Dass wir unsere Leserschaft ansprechen. Dass es noch lange besteht.

SO HEISSE ICH:

Grace Schatz

WARUM BIN ICH DABEI:

Als Gymnasiallehrerin in den Fächern Französisch, Englisch und Geschichte lese, schreibe und redigiere ich natürlich sehr viel, oft und unheimlich gerne, auch zusammen mit den Schüler/innen. Deshalb wollte ich mich auch im Verein für diese Arbeit einsetzen.

WAS LIEBE ICH SEIT MEINER KINDHEIT:

In ein frisch bezogenes Bett schlüpfen und wenn mein Mann (früher meine Eltern) mit der Decke «windet».

DAS MACHE ICH MIT BEGEISTERUNG:

Ich unterrichte und begleite von Herzen gerne junge Menschen. Und ich koche leidenschaftlich gerne.

DAS SCHIEBE ICH IMMER WIEDER AUF:

Abgefallene Knöpfe annähen, mein Auto saugen und Hosen und Schuhe kaufen.

DAS MACHT MICH VÖLLIG WILLENLOS:

Gummibärchen und bunte Kaubonbons.

DAS WÄREN MEINE SUPERKRÄFTE, WENN ICH



WELCHE HÄTTE:

Ich fände es toll, wenn ich in manchen Situationen die Zeit anhalten und den schönen Moment etwas länger geniessen könnte. Gedankenlesen stelle ich mir auch spannend vor.

MEINE ERSTE SELBSTGEKAUFTE CD/PLATTE:

War es Guns n' Roses oder Aerosmith? Mein erstes Konzert waren auf alle Fälle Guns n' Roses im Hallenstadion in Zürich.

WAS ICH UNBEDINGT ERLEBEN MÖCHTE:

Die Hochzeit meiner Gotta-Buben. Erleben, wie sie erwachsen werden.

WELCHE DREI DINGE WÜRDEN ICH AUF EINE EINSAME INSEL MITNEHMEN:

Kreuzworträselheft (ich bin süchtig danach) mit Kugelschreiber und ein spannendes Buch.

DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜRS HERZBLATT:

Dass wir als Redaktionsteam weiterhin viel Spass und Freude an unserer Arbeit haben und die Hefte zukünftig gleich spannend und hochwertig bleiben wie jetzt. Und dass uns viele liebe Cuore Mattis weiterhin mit eigenen Berichten, Ideen und Bildern beglücken.

SO HEISSE ICH:

Susanne Wäfler

WARUM BIN ICH DABEI:

Mit meinem Engagement möchte ich dazu beitragen, dass herzkrankte Kinder und ihre Eltern/Angehörigen eine Zeitschrift lesen können, die Erlebnis- und Fachberichte enthält. Ich selbst hielt das Herzblatt erstmals in den Händen, als unser neugeborener Sohn im April 2015 im Inselspital operiert wurde. In den langen Nächten fand ich die Lektüre interessant und hilfreich.

WAS LIEBE ICH SEIT MEINER KINDHEIT:

Lindor Kugeln, Bücher, singen

DAS MACHE ICH MIT BEGEISTERUNG:

Baden im See, tanzen, einrichten



DAS SCHIEBE ICH IMMER WIEDER AUF:

Schuhe putzen

DAS MACHT MICH VÖLLIG WILLENLOS:

Weihnachtsguetzli

MEINE ERSTE SELBSTGEKAUFTE CD/PLATTE:

Scorpions: «Wind of Change»

WAS ICH UNBEDINGT ERLEBEN MÖCHTE:

Segeltörn im Mittelmeer

DREI LIEBLINGSORTE:

Thunersee, Engadin, Amalfiküste

DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜRS HERZBLATT:

Weiterhin viele interessante Berichte von Eltern, Kindern/Jugendlichen und Fachpersonen

SO HEISSE ICH:

Sandra Honegger

WARUM BIN ICH DABEI:

Ich absolvierte mit Monika Kunze die Berufsschule als Typografin und sie fragte mich vor ein paar Jahren, ob ich die Herzblatt-Gestaltung übernehmen möchte.

WAS LIEBE ICH SEIT MEINER KINDHEIT:

Wenn ich auf einem Berggipfel stehe und die unzähligen schneebedeckten Berge bei schönstem Wetter betrachten kann.

DAS MACHE ICH MIT BEGEISTERUNG:

Skifahren in meinem geliebten Südtirol

DAS SCHIEBE ICH IMMER WIEDER AUF:

Steuererklärung, aber zum Glück habe ich jetzt einen lieben Mann, der das für mich erledigt :-)

DAS MACHT MICH VÖLLIG WILLENLOS:

Wenn mein Bruder, der Koch ist, für mich ein Überraschungsmenü zaubert.



DAS WÄREN MEINE SUPERKRÄFTE, WENN ICH WELCHE HÄTTE:

Ich würde gerne meine Katze ausfragen, wo sie überall gewesen war, als sie zwei Monate auf Wanderschaft unterwegs war.

MEINE ERSTE SELBSTEKAUFTE CD/PLATTE:

Nino de Angelo «Jenseits von Eden».

WAS ICH UNBEDINGT ERLEBEN MÖCHTE:

Auf meinen Lieblingsberg «Säntis» wandern (kriege ich diesen Herbst vielleicht noch hin).

WELCHE DREI DINGE WÜRDEN ICH AUF EINE EINSAME INSEL MITNEHMEN:

Meine Hängematte, Bücher und ein «Never-Ending-Caipirinha-Brunnen».

DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜRS HERZBLATT:

Dass ich noch lange mit euch herzlichen Redaktionsfrauen das Herzblatt gestalten kann und vielleicht mal ein neues Layout entwerfen darf?

SO HEISSE ICH:

Isabel Piali-Kirschner

WARUM BIN ICH DABEI:

Mein Sohn kam mit Down-Syndrom und Herzfehlern zur Welt, und hat später die Diagnose schwere pulmonalarterielle Hypertension bekommen, die sich negativ auf Lunge und Herz auswirkt. Da ich gerne schreibe, hab ich bei der EVHK mit kleinen Textkorrekturen begonnen...und bin ins Redaktionsteam gerutscht.

WAS LIEBE ICH SEIT MEINER KINDHEIT:

Spitalgeruch, «Fiecher» (am liebsten vierbeinig und mit Fell...

DAS MACHE ICH MIT BEGEISTERUNG:

«Bäschele», bastel, gestalten, graphische Aufgaben, mit Menschen arbeiten...

DAS SCHIEBE ICH IMMER WIEDER AUF:

Administratives



DAS MACHT MICH VÖLLIG WILLENLOS:

Tolles Essen...

DAS WÄREN MEINE SUPERKRÄFTE, WENN ICH WELCHE HÄTTE: «beamen»

MEINE ERSTE SELBSTGEKAUFTE CD/PLATTE:

Lucio Dalla, und meine Mutter fand's zu progressiv...

WAS ICH UNBEDINGT ERLEBEN MÖCHTE:

Immer wieder entspannte Momente

DREI LIEBLINGSORTE:

Kontakt zur Aussenwelt!

DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜRS HERZBLATT:

Weiterhin die schöne Zusammenarbeit mit den «Mädels». Feedback, Gute Themenideen und viel Schreibenergie von allen Herzfamilien.

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

H2O Wasser Erleben AG, Spiez
Herter Urs, Fehraltorf
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil
Ref. Pfarramt, Derendingen
Rohr Eliane + Dominik, Suhr
Röm.-Kath. Kirchgemeinde Waldenburg, Oberdorf
Schweizerische Herzstiftung, Bern
Siegenthaler-Brönnimann Andreas und Katharina, Gossau ZH
Spenden im Gedenken an Anderess Andreas, Othmarsingen
Spenden im Gedenken an Theiler Gertrud
Vogt Jasmin Beatrice, Niederrohrdorf
Wildi-Gretler Annemarie, Wohlen



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