



MEINE ANGST

Und wie ich ihr begegne

WENN KINDER KRANK SIND

Angst konstruktiv nutzen

ANGST IM SPITALALLTAG

Der Umgang mit der
Ausnahmesituation

WICHTIGE ADRESSEN



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

Unsere Ansprechpartner sind:

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

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

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

Regionale Ansprechpartner für Eltern:

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

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

Themenspezifische Ansprechpartner:

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

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

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

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

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

Sozialdienste der Kinderspitäler:

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

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

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

Rechtsberatung:

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

AUS ERFAHRUNG

Meine Angst – und wie ich ihr begegne	2
Wenn Kinder krank sind	4
Grosse Sorge um Enya	6
Angst – was ist Angst?	8
Ängste	10
Von Angst zu Zuversicht – dank emotioneller erster Hilfe	13
Gedanken zum Thema Angst	14
Mein Bauchgefühl – die Angst	15

AUS FACHKREISEN

Angst im Spitalalltag	16
Hypnose Wil	20
Erhöhtes Risiko für Angststörungen	21
Licht und Schatten im Spitalalltag	22

AUS DEN SPITÄLERN

Herz-News-Veranstaltung	24
20 Jahre Herzstudie	26
Fragebogen Itinerare Kids	27

AUS DEN ORGANISATIONEN

Angst- und Panikhilfe Schweiz	28
HelpiS – wir helfen Kindern im Spital	29
Ängste bei Kindern und Jugendlichen	30

AUS DEM VEREIN

Anmeldung zur Generalversammlung	31
Anmeldung für Herzlager	32
Elterncafés in Zürich und Bern	33
Jahresprogramm	34
Save the date	35
Jahreseinklang-Essen	35
Spenden	36
Podiumsteilnehmer gesucht	36

EVHK:

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

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet:

www.evhk.ch

E-Mail:

info@evhk.ch

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Layout:

Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5
8590 Romanshorn

Erscheint: dreimal jährlich

Liebe Leserinnen und Leser

Die Angst vor dem Leiden ist schlimmer als das eigentliche Leid.
Paulo Coelho

Wir alle haben es schon erlebt. Das Herz klopft schneller, die Gedanken sind dunkel, ein Gefühl von Macht- und Hilflosigkeit macht sich breit. Wir haben Angst. Unsere Kinder haben Angst. Sei es vor bestimmten Situationen, vor Spitalaufenthalten – oder auch vor der Zukunft. Diese Gefühle sind menschlich. Soviel sei gesagt: es ist normal, Angst zu haben. Nur, wie gehen wir damit um? Welche Strategien gibt es, um die negativen Gefühle anzunehmen, damit umzugehen und sie gar positiv zu nutzen?

Mit diesen Fragen haben wir uns in der aktuellen Ausgabe beschäftigt – entstanden ist eine vielseitige Ausgabe voller persönlicher Emotionen und konstruktiver Strategien von Fachpersonen.

Elims Mama erzählt uns beispielsweise von dem Moment, als sie vom Herzfehler ihres ungeborenen Sohnes erfahren hat. Frau Dr. Lehmann und Frau Nabuurs erklären aus fachlicher Sicht, was Angst eigentlich ist und mit welchen Strategien man ihr im Spitalalltag begegnen kann.

Abschliessend möchten wir sagen: Es ist völlig in Ordnung, Angst zu haben. Viel wichtiger ist es, einen eigenen Weg zu finden, um ihr zu begegnen.

Herzlich
Euer Redaktionsteam



Meine Angst – und wie ich ihr begegne

Angst – das Wort hat eine ganz neue Bedeutung für mich bekommen. Früher war Angst für mich eher etwas Surreales, so wie etwa die Angst vor dem Unbekannten.

Im Juli 2022 – in der 34. SSW erfuhren wir, dass unser Sohn Elim einen Herzfehler hat. Seine linke Herzkammer hat sich nicht richtig entwickelt, mit 80-prozentiger Wahrscheinlichkeit würde er mit einem Fontanherz zurechtkommen müssen. Vier Wochen später war der Kaiserschnitt geplant. Zwar wussten wir, dass er gleich nach der Geburt auf die Intensivstation verlegt wird, aber nicht, ob er

spontan atmen würde, ob ich ihn noch sehen oder sogar in die Arme schliessen kann bevor er verlegt wird, wie es ihm dann wirklich geht etc. Das waren reale Ängste, existenzielle Ängste (wie sieht unsere Zukunft mit einem herzkranken Kind aus? Was passiert mit mir/unserer Familie, wenn wir unser Kind verlieren? Schaffen wir das??), wie ich sie noch nie vorher erlebt habe.

Nach der Geburt ging es ihm erst einmal besser als erhofft. Tatsächlich konnte man sogar den Weg über ein 2-Kammerherz einschlagen. Klingt erst einmal super! Dass auch das kein einfacher Weg

ist, stellte sich dann schon bald heraus. Er hatte ein Lungenödem und wurde deshalb mit Diuretika und begrenzter Milchmenge entwässert. Nach drei Wochen verschlechterte sich sein Zustand massiv. Die Ärzte sahen keinen anderen Weg, als ihn an seiner Mitralklappe zu operieren. Niemand wollte ein Kind in so einem instabilen und geschwächten Zustand operieren, die Angst war riesig, dass er es nicht übersteht. An dem Morgen, als wir unterwegs ins Krankenhaus waren, um ihn in den OP zu begleiten, fragte ich mich, was wir unserem Kind da eigentlich antun.



Was hilft? Ablenkung ist völlig in Ordnung und hilfreich. 24h darüber nachdenken, was alles passieren könnte, das würde ich gar nicht aushalten! Ich erinnere mich an eine Situation, als mir immer wieder gesagt wurde, wie schlecht es um Elim steht und wie gefährlich eine Operation in seinem Zustand sei. Ich nahm zwar die Information wahr, musste sie aber ein bisschen zur Seite legen. Meine «Strategie» wurde fälschlicherweise so verstanden, als ob ich die Situation nicht begriffen hätte und deshalb wurde es immer wieder wiederholt, bis ich gesagt habe «Ja, ich habe es verstanden, möchte aber nicht andauernd darüber nachdenken.».

Als Nicht-Biologin lege ich vielleicht das Folgendes nicht ganz korrekt dar, aber ich stelle mir vor, dass Angst im ursprünglichen Sinne einen Kampf-oder-Flucht-Reflex auslöst. Da müssen also Kräfte für etwas gebündelt werden. Mir hilft diese Vorstellung, denn so kann ich diese Energie für etwas nutzen, z.B. das Schreiben dieses Textes oder sonst wie in Aktion treten. Etwas tun ist sowieso immer eine gute Strategie für mich. Einerseits lenkt es mich ab, andererseits kann ich dafür meinem Problem aktiv begegnen; ich bekomme das Gefühl, ich kann die Situation beeinflussen. Selbst wenn ich die Situation nicht wirklich beeinflussen kann (z.B. den Ausgang einer Operation), so kann ich meinen Umgang damit beeinflussen. Dieses Gefühl (hin und wieder sogar nur die Illusion davon) hilft mir, weniger Angst zu haben.

Ein weiterer Gedanke, der mir hilft: Es ist ok, Angst zu haben! Es ist ein Gefühl wie jedes andere auch und zeigt schliesslich auch, dass mir etwas oder jemand wirklich wichtig ist. Solange die Angst mich nicht im Alltag erdrückt, akzeptiere ich sie als eine Art Orientierungspfeil, der mir hilft, meine Prioritäten richtig zu setzen. Beispiel: Elim hat einen grossen Bruder. Janus ist 2.5 Jahre alt, also eigentlich auch noch sehr klein. Er muss seit der Geburt von Elim sehr viel zurückstecken, da wir oft im Krankenhaus sind. Ich habe Angst, dass er zu kurz kommt, dass wir ihm zu viel zumuten. Ich bin meiner Angst dankbar, dass sie mich immer wieder mahnt, auch auf Janus gut zu achten. Apropos «es zeigt mir, dass mir jemand wirklich wichtig ist»; In den ersten Wo-



chen, als es so schlecht um Elim stand, da fürchtete ich mich davor, Elim allzu fest in mein Herz zu schliessen. Auch heute noch fühle ich mich furchtbar dabei und gebe es nur ungern zu. Ich hatte einfach fürchterliche Angst davor, dass es dann umso schmerzhafter wäre, ihn zu verlieren. Schliesslich habe ich mich aber dazu entschieden, dass mein Kind das Recht hat, alle Liebe der Welt zu erfahren und ich bereit bin, dafür das «Risiko» des Schmerzes zu tragen.

Es gibt auch bestimmte Lieder, die mir helfen wenn ich Angst habe. Ich höre sie immer und immer wieder, bis die Angst nach lässt. So etwa «Hallelujah» von Pentatonix, «You Raise me Up» von Josh Groban, «Für immer uf di» von Patent Ochsner oder «Acht August» (Elims Geburtsdatum) von Hecht. Manchmal zünde ich auch eine Kerze an und bitte meinen Bruder Daniel um Hilfe. Er ist verstorben, als ich mit Elim schwanger war, seither sehe ich ihn als seinen Schutzengel. Bisher hat es jedenfalls funktioniert.

Etwas ganz Banales aber Wichtiges habe ich auch lernen müssen: Lieber zu viel als

zu wenig nachfragen! Einige Male haben mich Aussagen von den Ärzten verunsichert. Als ich nachgefragt habe, wie das denn nun genau zu verstehen sei, konnten sie mir viele der Ängste wieder nehmen.

Nebst Ablenkung bringt uns Janus (und jetzt wo er endlich zu Hause ist und mich gerade anlacht, während ich diese Zeilen schreibe, auch Elim!) auch noch etwas: Wir müssen uns immer wieder auf das Schöne, Unbeschwerte im Leben konzentrieren! Ich versuche, jeden schönen Moment in mir aufzusaugen, das gibt mir immer wieder Kraft, um der Angst um Elim zu begegnen.

Zusammenfassend gesagt: Angst wird wohl noch Jahre lang mein Begleiter sein, aber ich hoffe, ihr mit Akzeptanz, kritischem Hinterfragen, Ablenkung und allem, was mir Kraft gibt, begegnen zu können.

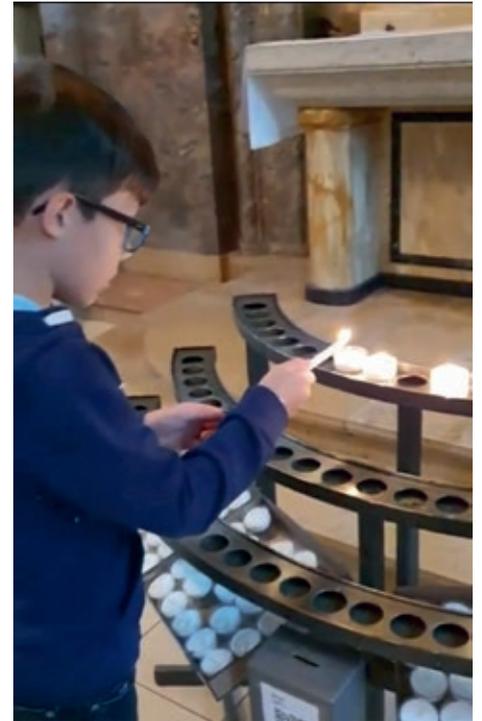
Evelyne Schenk
(Mama von Elim, geb. 8.8.22
mit Aortenstenose und
Mitralklappeninsuffizienz)

Wenn Kinder krank sind

Mein Sohn wurde mit einem Herzfehler geboren. Einem Herzfehler, der in den nächsten Jahren mehrere Operationen und vor allem viel Kraft, Mut und Energie abverlangen würde. Nicht nur meinem starken kleinen Helden, sondern auch seinen Eltern. Wenn Kinder krank sind, leidet die ganze Familie.

Die erste Operation stand an und ich war angsterfüllt und überfordert. Wenn man Eltern wird, kann man sich auf die Geburt vorbereiten indem man das Babyzimmer einrichtet, Ratgeber liest und Vorbereitungskurse besucht. Die emotionale Achterbahnfahrt aber, die mit der Erkrankung des eigenen Kindes einhergeht, kommt

unerwartet. Mit dieser erreichte ich einen ersten Tiefpunkt, als die erste Herzoperation meines Sohnes bevorstand. Ängste und die Vorstellung, dass die OP schlecht verlaufen könnte, nahmen mir all meine Kraft und Zuversicht. Ich litt unter der Angst vor Kontrollverlust – schliesslich fühlte ich mich in dieser Situation ohnmächtig. Im Nachhinein erkannte ich, dass diese innere Geisteshaltung auch den Verlauf der Therapie sowie den Zustand meines Sohnes beeinflusste – und dass wir durchaus in jedem Moment eine Wahl haben. Wir können der Angst voller Liebe und Hoffnung begegnen und ihr ein Lächeln schenken oder uns von ihr beherrschen lassen. Menschen spüren die-



se negativen Schwingungen – Kinder bilden hier keine Ausnahme. Und verstehen Sie mich nicht falsch: Angst zu haben ist unter diesen Umständen unumgänglich. Allerdings durften mein Sohn und ich erfahren, wie heilend und kraftspendend positives Denken und Zuversicht als Gegenentwurf sind.

«Diese Studie hat eine grosse Relevanz für die öffentliche Gesundheit, weil sie nahelegt, dass Optimismus einer der psychologischen Faktoren ist, die ein Menschenleben verlängern können...»
Lewina Lee!

Vor seiner zweiten Operation verfolgten wir einen anderen Ansatz. Statt auf unsere Angst konzentrierten wir uns auf Liebe, Vertrauen und Hoffnung. Wir besuchten den Heiligen St. Antonius, den Schutzpatron der Kinder. Hier beteten wir für den erfolgreichen Verlauf der Operation sowie für die Genesung meines Sohnes. Als ich sah, wie viel Kraft mein



Sohn aus dieser Begegnung schöpfte, begann auch ich wieder, an Gott zu glauben. Als ich sah, wie gross der Lebenswille und wie ausgeprägt der Kampfgeist meines Sohnes waren, begann auch ich wieder zu kämpfen – mit Siegeswillen. Auch chronisch kranke Kinder möchten nicht nur überleben, sondern leben. Und sie wünschen sich, dass auch ihre Eltern nicht nur überleben, sondern leben. Dass die Eltern nicht vor Kummer und Sorge ihre Lebensfreude verlieren, sich aufopfern und ihr eigenes Leben aufgeben. Kinder schauen zu ihren Eltern auf. Vor allem aber beziehen sie das Unglück und die Freudlosigkeit ihrer Eltern auf sich selbst. Das Glück der Eltern ist für ein Kind das grösste Gut.

Das musste ich erst lernen. Während des gesamten Spitalaufenthaltes wachte ich neben dem Bett meines Sohnes – ohne Pause. Zweieinhalb Monate verbrachte ich dort, geplagt von Depressionen und Burnout. Ich gab mir selbst nicht die Zeit,

das Erlebte zu verarbeiten und mich um mich zu kümmern. Ich spürte die gesamte Last und Verantwortung auf meinen Schultern – erst im Nachhinein erkannte ich, dass ich diese mit meinen engen Freunden, meiner Familie und meinem Partner hätte teilen können und müssen. Doch diese Krise war auch eine Einladung dazu, meine Sichtweise auf das Leben und unsere Umstände zu ändern.

Wir haben keinen Einfluss darauf, was uns passiert – wir können aber beeinflussen, wie wir damit umgehen.

Erst mit Hypnotherapie habe ich gelernt, dass ich das Leben, das immer auch Herausforderungen mit sich bringen wird, auch anders erleben kann. Und dadurch die bestmögliche Zukunft gestalten – für meine Liebsten und für mich. Denn nur indem es uns gut geht und wir weiterhin gesund sind, können wir für unsere Kinder die Stütze sein, die sie brauchen. Durch diese Krise habe ich gelernt, das

Leben mehr zu schätzen, mehr zu geniessen, tiefer zu lieben und mehr zu vertrauen – auch in meine eigenen Fähigkeiten.

Ich habe daraufhin eine Ausbildung zur Hypnosetherapeutin absolviert und meine eigene Praxis eröffnet. Hier begleite ich Menschen durch eine schwierige Lebensphase, helfe ihnen, Süchte und Ängste zu überwinden und sich selbst zu erlauben, endlich glücklich zu sein.

Wenn das Leben Ihnen keine Zitronen gibt, sondern Sie vor eine oder mehrere grosse Herausforderungen stellt, machen Sie sich bitte bewusst: Das Leben stellt Sie nur vor jene Herausforderungen, die Sie auch lösen können. Und oft erkennen wir erst dann unsere wahre Stärke. Sie sind nie allein, und es gibt immer einen Weg. Ich würde mich sehr freuen, wenn wir einen Teil davon zusammen gehen.

Albertina Palushi

Grosse Sorge um Enya

Grosse Sorge um Enya – sie wird mit hohen Entzündungswerten und unklarer Diagnose ins Inselspital überwiesen. Bis zur Diagnose herrscht Angst und Unsicherheit. Viele Untersuchungen stehen Enya bevor. Zusammen mit ihrer Mama blickt sie auf die schwierigen Momente zurück.

Eindrücke aus der Sicht von Andrea (Mami von Enya)

Wieso dauert es solange bis Enya eine Tablette erhält? Wir sind doch im Spital! Auf der Notfallaufnahme: Mein Kind weint vor Kopfschmerzen, kann sich kaum bewegen und niemand hat Zeit, Enya eine Tablette zu bringen. Solche Situationen sind schwer zu ertragen. Ich will schreien, bleibe aber stumm.

Strapaziöse Blutentnahmen, auch mitten in der Nacht

Enya muss immer, wenn sie fiebert, venös gestochen werden. Dies um festzu-

stellen, ob noch aktive Bakterien ihr Unwesen treiben. Es ist mitten in der Nacht: Enya fiebert um die 39 Grad. Eine Pflegefachkraft sagt mir, dass sie den Auftrag hat, Enya Blut abzunehmen. Sie will den Arzt kontaktieren, ob das mitten in der Nacht tatsächlich unbedingt notwendig ist. Ich schätze ihr Nachfragen sehr, es bleibt jedoch erfolglos. Enya wird geweckt, ins Stationszimmer gebracht und von mindestens drei verschiedenen Personen gestochen bis endlich Blut fliesst. Mitanzusehen wie meine Tochter weint ist schwierig. Immer stark zu sein vor ihr noch viel mehr. Ich funktioniere und hoffe, dass wir da irgendwie aus dem Tunnel wieder rauskommen.

Das lange Warten

Nach einem Ultraschall des Abdomens und der Nieren, erhalten wir einen Bescheid so in etwa mit diesen Worten: «Enyas Nieren sind vergrössert und haben eine spezielle Struktur.... aber mehr

will ich dazu nicht sagen, wir müssen das im Team anschauen...». Nur: es ist Freitagabend. Mein Kopfkino übers Wochenende geht voll ab und ich mache mir Sorgen, bin nervös. Hat sie am Ende noch eine chronische Nierenerkrankung neben dem angeborenen Herzfehler? Am Montagmittag erfahre ich endlich von einer Oberärztin, dass dies im Zusammenhang mit einer Endokarditis ins «Gesamtbild» passt.

Papi oder Mami - immer an Enyas Seite

Am Tag unserer Spitaleinweisung trete ich eine neue Stelle an. Ich pendle hin und her, zum Glück arbeite ich nur halbtags. Wenn ich nicht im Spital bin, mache ich mir Sorgen, etwas Wichtiges zu verpassen. Und doch tun mir die Stunden bei der Arbeit gut. Es lenkt mich ab. Enyas Papi oder ich sind immer in Reichweite, entweder im Spital oder im geschätzten McDonald Haus im Homeoffice.





Dankbarkeit

Wir sind zuhause und Enya bekommt während zwei weiteren Wochen Antibiotika intravenös, und das morgens und abends via Kinder-Spitex. Ich bin dankbar für unser Zuhause, mein Bett und genieße die Ruhe. Das Spitalleben ist quirlig und turbulent. Wenn ich nachts wach liege, denke ich oft zurück an das Erlebte im Spital und hoffe, dass viele Kinder, die aktuell dort sein müssen, so ein Glück haben wie Enya – dass sie wieder ganz gesund werden dürfen.

Ängsten nicht so viel Raum geben

Wieso genau ist Enya krank geworden? Nebenwirkungen der Antibiotika? Antibiotikaresistenzen? Kann sich dies alles wiederholen? Fragen über Fragen... die alle nicht beantwortet werden können. Ausgeschlossen werden kann grundsätzlich nichts. Daher wäre es falsch, wenn ich sagen würde, dass ich nie Ängste hatte oder habe, dass Enya erneut an einer Endokarditis erkranken könnte. Ich schätze mich glücklich, dass unser Alltag so viel Schönes für uns bereithält. Ich entscheide mich ganz bewusst, diesen Ängsten nicht so viel Raum zu geben.

Enyas Rückblick auf den Monat im Spital

Ich wurde schon vier mal am offenen Herzen operiert. Drei Mal als Baby, daran habe ich keine Erinnerungen, aber ich habe Fotos, die meine Eltern gemacht

haben. Das letzte Mal war vor zwei Jahren im Januar 2021. Das war für mich aber ziemlich ok, auf jeden Fall nicht so schlimm wie die Endokarditis-Erkrankung im letzten Frühjahr. Doof war, dass ich da so viel gestochen werden musste (davor habe ich immer noch Angst...) obwohl die netten Pflegefachfrauen vom J Süd mir sogar mit Kalinox den Kopf vernebelt haben. Darüber hinaus verpasste ich mein Skilager in der 7. Klasse sowie das Bastian Baker-Konzert, das war richtig brutal. Toll im Spital war, dass ich – als es mir etwas besser ging – ins Werken und in die Patientenschule gehen durfte. Und jetzt darf ich bald einen Schnuppertag auf dieser Abteilung verbringen. Ich freue mich, das Spital aus einer anderen Perspektive kennenzulernen.

Enya (14 Jahre) und Andrea

Chronologie von Enyas Endokarditis-Erkrankung im März 2022:

- **2. März 2022:** Notfallmässiger Kinderarztbesuch: Enyas CRP-Wert (Entzündungswert im Blut) liegt bei über 250 mg/l (normal: unter 5 mg/l). Anmeldung auf dem Notfall im Inselspital durch den Kinderarzt.
- **Notfallaufnahme, Inselspital:** Warten... Blutabnahme. Warten... Kopfschmerzattacken. Warten... Fieberschübe. Warten... Röntgen. Warten... Echokardiogramm. Warten... Endlose sechs Stunden vergehen, bis wir wissen, dass Enya stationär aufgenommen wird.
- **In der Kinderklinik:** Blutdruckprobleme, Blutkulturen anlegen, Bakterieller Infekt (Sepsis), unzählige Blutentnahmen bei Fieberschüben, Antibiotikagabe.
- **Verschiedene Untersuchungen:** MRI vom Kopf, CRP-Wert stagniert bei 70, Fieberschübe trotz Antibiotika, Ultraschalluntersuchungen des Bauchraums und der Nieren, lange keine Klarheit betreffend genaue Diagnose, gewisse Ratlosigkeit der Ärzteschaft spürbar.
- **Knapp drei Wochen im Spital:** PET-CT mit aufwendiger Vorbereitung (ketogene Diät), Verdacht auf Fieberschübe durch Nebenwirkung Antibiotika, Enya hat viel an Gewicht verloren.
- Wechsel Antibiotika, Werkstatt und Patientenschule, Vorbereitungen auf Spitex zu Hause.
- **28. März 2022:** Entlassung aus der Kinderklinik.

Buchtipps der Redaktion:

Heitere und ernste Mutmachgeschichten, die Kindern sagen wollen: Angst ist etwas Alltägliches für jeden Menschen. Doch mit Gelassenheit und etwas Köpfchen kann man es schaffen, dass die Angst ganz klein wird. Die Autorinnen haben gekonnt das ernste Thema locker verpackt, um Kindern Mut zu machen.

ISBN: 978-3-7840-2711-1, Lahn Verlag, 1998



Angst, was ist Angst?

Ich heisse Romy und bin Mutter von drei Kindern. Unsere Jüngste heisst Emma, ist sechs Jahre alt und mit einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) geboren. Sie wurde als scheinbar «gesundes Kind» geboren und zwölf Stunden später hatten wir ein Baby mit einem gravierenden Herzfehler. Den Herzfehler

hatte man auf der Intensivstation des Kinderspital St.Gallen festgestellt. Im Anschluss wurde Emma nach Zürich geflogen. Meine zwei älteren Kinder durften bei unserer Tagesmutter unterkommen und ich musste nach der Geburt im Spital bleiben. Mein Mann versuchte zwischen den unterschiedlichen Standorten

möglichst alles zu organisieren. Eine Flut von Informationen und damit verbundenen Emotionen überrollte mich. Ich war total überfordert. Dieser Schmerz, den ich plötzlich spürte, war mit unbekannt. Ich war schon immer eine übervorsorgliche Mutter, eine «Glücke» könnte man sagen, bei den zwei grossen Kindern. Ich habe mir schnell Sorgen gemacht, aber dieses Gefühl von Angst, das ich jetzt spürte, war mir neu.

Mein Kind auf der Intensivstation beatmet und verkabelt zu sehen, tat mir weh. Es machte mich so hilflos und es machte mir Angst. Angst, mein Baby zu verlieren! Und diese Angst war nicht unbegründet, das sagten uns Ärzte immer wieder. Keiner wusste, wohin ihr Weg gehen wird und nach jeder Operation begann «das Spiel» von vorne. Abwarten, wohin der Weg geht, das Piepen auf der Intensivstation, die ganzen Schläuche und Kabel, das alles hat mir schon sehr Angst gemacht, obwohl ich wusste, dass alle Fachpersonen Emma immer gut betreuten.

Einschneidende Erfahrungen waren auch der Tod von anderen Kindern, welche wir im Spital kennengelernt hatten. Und plötzlich war die Angst wieder da. Emma hatte mit 2 Jahren ihre Fontan-Operation und im Anschluss begannen wir, zu Hause die letzten Jahre, gefüllt mit Emotionen, zu verarbeiten. Die Ängste lösten sich, ich wurde ruhiger und der Alltag kehrte ein.

Emma besuchte drei Tage die Woche eine Kita, ich konnte Verantwortung abgeben, mich etwas von ihr lösen und gab ihr so die Möglichkeit, ein «normales» Leben führen zu dürfen. Aber ganz ehrlich, meine Angst, sie verlieren zu können, ist immer noch da. Ich habe aber gelernt damit umzugehen, habe gelernt Emmas Krankheit anzunehmen und mein Mann hat mich mit seiner so ehrlichen und offenen Art unterstützt.

Romy Graf
Februar 2023





"IHR KIND HAT NUR EIN HALBES HERZ"

Eine unvorstellbare Diagnose, die die Welt für einen Moment stillstehen lässt. Eine Diagnose, die Schock, Angst, Unsicherheit und Tränen auslöst. Heute und immer wieder in der Zukunft. Und das ist einer der wichtigen Punkte: **JA, ES GIBT EINE ZUKUNFT;** es gibt ein Leben mit fehlender Herzkammer.

WAS WIR TUN

Der Verein Fontanherzen unterstützt und begleitet Familien, deren Kinder mit einem halben Herzchen leben, bietet Informationen und ermöglicht den Austausch unter betroffenen Familien und Fachpersonal.



FONTANHERZ

Die Fontan-Operation ist benannt nach dem französischen Herzchirurgen Prof. F. Fontan, der 1971 das Verfahren entwickelte, um Körperkreislauf und Lungenkreislauf voneinander zu trennen. Sie ist heute die häufigste palliative Operation bei komplexen angeborenen Herzfehlern, bei denen nur eine funktionstüchtige Herzkammer vorhanden ist.

-  [instagram.com/fontanherzen.ch](https://www.instagram.com/fontanherzen.ch)
-  [facebook.com/fontanherzenschweiz](https://www.facebook.com/fontanherzenschweiz)
-  Spendenkonto:
IBAN: CH50 0900 0000 6039 9389 9
Postkonto: 60-399389-9



UNTERSTÜTZUNG | BEGLEITUNG | AUSTAUSCH – WWW.FONTANHERZEN.CH

Ängste

Es ist zweifellos so, dass Ängste wohl zum Leben gehören. Jeder kennt sie und wir alle wissen, wie unangenehm und belastend sie sind. Meistens sind dies jedoch Ängste, die wir bewältigen und irgendwie «in Zaum» halten und damit umgehen können. Doch dann gibt es da noch die Ängste, die einem einfach nur den Atem rauben und jedes logische Denken kurzzeitig lahmlegen können und uns ganz dominieren. Dies geschieht meist in Ausnahmesituationen, die existenziell bedrohlich sind und uns selbst oder unsere Allerliebsten betreffen. Dabei kommen mir spontan auch all die Menschen und Familien in den unzähligen Kriegs- und Krisengebieten dieser Welt in den Sinn, wo Krankheiten, Hunger und Gewalt vorherrschen. Nicht zu wissen, ob die Familie am nächsten Tag noch existiert, diese noch ernährt werden kann ist unvorstellbar und lebensbedrohlich. Doch auch bei uns, in einem weitgehend sicheren Umfeld, gibt es diese Ängste natürlich. Die Bedrohung

der Gesundheit oder des Lebens eines geliebten Menschen, wie des Partners oder eines Kindes, bringen uns an unsere Grenzen und es ist beinahe unmöglich, diese Ängste in Schranken zu halten. Wie sehr erinnere ich mich an die Ängste, die wir hatten, als unser Sohn Julien in Bern an Fallot-Tetralogie, einem der schwerwiegenden angeborenen Herzfehler, operiert wurde und wie es war, als die Ängste schliesslich schreckliche Realität wurden und er auf der Intensivstation in unseren Armen starb. Nichts, das ich je erlebt hatte – und je erleben würde – könnte schlimmer sein, da war ich mir sicher. Was ich noch nicht wusste war, dass ich diese Annahme bald testen konnte in den nächsten Jahren auf meinem weiteren Lebensweg. Ich erkrankte selbst durch einen Virus am Herzen und konnte noch 16 Jahre mit dem eigenen lebenswichtigen Organ leben, nach vielen Krisen und Eingriffen und dank voller medizinischer Unterstützung. Die letzten Jahre vor der Transplantation 2021 waren

kritisch, nur noch wenige Meter am Stück konnte ich zurücklegen. Ich litt an Atemnot bei der kleinsten Anstrengung. Ich und natürlich auch meine Familie waren von grossen Ängsten geplagt. Zu sehen und zu spüren, wie der eigene Körper zunehmend versagt und schwächer wird, wie nichts mehr geht – und das in noch jungen Jahren von 53, machte grosse Angst. Die Frage, ob ich überhaupt auf die Transplantationsliste für ein Spenderherz aufgenommen werden kann oder nicht, ob die Zeit überhaupt noch reicht, der Tag, an dem das Telefonat kam, ein Spenderherz sei jetzt da, der Weg ins Spital und in die Operation.. unglaubliche Ängste, wo ich mich jetzt noch frage: wie konnte ich – oder jemand in einer ähnlichen Situation – das nur überstehen? Ich glaube, dass Ängste sehr individuell sind und abhängig von unserer eigenen Prägung im Sinne von Erfahrungen, die wir gemacht haben und was wir davon mitnehmen konnten. Durch meine Ausbildung zum Trauerbegleiter (Myroago-





ge) und inzwischen langjähriger Erfahrung in der Begleitung trauernder Eltern, habe ich viel Schmerz, Trauer und Ängste gesehen. Dabei habe ich immer tiefe Dankbarkeit für das Vertrauen der Eltern empfunden dafür, an ihren Gefühlen und Erfahrungen teilhaben zu dürfen. In diesen Jahren habe ich bei allen Eltern dieselbe Aussage gehört, welche auch ich im Moment des Todes meines Kindes selbst empfunden hatte: Nichts wird je schlimmer sein als dieser Moment, sein Kind nicht beschützen zu können, es zu verlieren. Das hat sich auch bei mir bestätigt. Obwohl ich mich durch meine eigene Herzkrankheit oft in einer grossen Gefahrenzone befunden hatte, es nie klar war, wie es herauskommen würde, ob ich noch wirklich eine Zukunft haben kann oder nicht, waren die Ängste, obwohl sehr gross, nie so machtvoll wie in jener Nacht, als das Schlimmstmögliche geschah.

Doch wie geht man nun mit diesen Ängsten um? Gibt es überhaupt etwas, das helfen kann? Wie oben erwähnt ist auch die Angst und deren Macht etwas sehr Persönliches und von unserem bisheri-

gen Leben und dem Erlebten abhängig. Sich einer Situation zu stellen, diese anzunehmen und vor allem AKZEPTIEREN zu können ist etwas vom wichtigsten. Es gibt Situationen, die man nicht verhindern und umgehen kann. Ob man es akzeptiert oder nicht, sie sind jetzt da und man muss sich ihnen stellen können. Dazu gehört auch diese ganz zu verstehen und auch intellektuell erfassen zu können. Was genau geschieht jetzt? Was ist das Problem, die Bedrohung? Wie gross ist das Ausmass? Gibt es einen Weg, dieses zu lösen? Was sind die Hürden dabei? Kann ich etwas dazu beitragen? Auch als Laie hat man die Möglichkeit, sich in die Thematik einer Herzkrankheit des eigenen Kindes einzulesen und sich von den Spezialisten detailliert alles erklären zu lassen. Natürlich muss man selber nicht zum Laienarzt werden aber je höher das eigene Verständnis (das Verstehen) einer komplexen Situation ist, desto überblickbarer und beurteilbarer wird es auch für einen selbst und auch die Kommunikation mit dem Fachpersonal wird einfacher und effizienter. Wichtig ist auch, selbst eine aktive Rolle einnehmen zu können, sei es in der Be-

treuung des Kindes, auch über das normale Mass der Eltern hinaus, oder sich auch in Gruppen gleichbetroffener Eltern austauschen zu können und Erfahrungen anderer zu hören. Dafür ist ja die EvHK da und auch erfolgreich in der Vermittlung zum Austausch Gleichbetroffener oder solchen, die diesen Weg schon gegangen sind. Dies vermittelt Sicherheit und Hoffnung und dies sind die grössten Feinde der Ängste!!

Es mag eine alte Weisheit sein, dass Ängste ihre Macht verlieren, je mehr man darüber spricht und sie beschreiben kann. Das Gespräch mit Freunden und lieben Menschen, denen man vertraut, ist heilsam und man spricht die Ängste aus und nimmt ihnen die erdrückende Macht. Dabei geht es nicht in erster Linie darum, eine Lösung zu haben, sondern diese beängstigenden Umstände ganz zu identifizieren und darzustellen, indem man sie ausspricht und beschreibt. Es ist ein Teil der Verinnerlichung und Akzeptanz dieser Umstände. Auch wenn es Menschen gibt, denen die Kommunikation etwas schwerer fällt als anderen, es ist trotzdem ratsam, sich zu überwinden und dies zu tun. Sich dabei immer fragen: was

macht mir genau Angst? Was ist die genaue Konsequenz, wenn das Befürchtete eintritt? Was genau kann ich meinerseits dazu beitragen, dass diese Befürchtungen möglichst nicht eintreten?

Es ist eine Tatsache, dass die VORSTELLUNG der Ängste und deren Folgen meist grösser ist, als die Ängste selbst. Daher ist es wichtig, sich ihnen zu stellen und sie weitgehend zu demaskieren. Dazu ist es hilfreich, möglichst innerlich ruhig und ausgeglichen zu bleiben und sich nicht von Panik oder übermässiger Nervosität zusätzlich belasten zu lassen. Mir persönlich half es sehr, der Problematik und der Angst möglichst durch Fakten zu begegnen und so die Vorstellung und letztendlich die Phantasie auf ein Minimum zu reduzieren. Mir halfen dabei auch immer einfache Atemübungen, abends im Bett, ganz simples tiefes Einatmen während 3-4 Sekunden und dann doppelt so langes Ausatmen und sich dabei einfach nur auf den Atem zu konzentrieren während einiger Minuten. Auch haben mir Naturpräparate mit beruhigenden Wirkstoffen wie Baldrian, Weisswurz etc. die benö-

tigte «Basisruhe» und Gelassenheit gegeben, die nötig war. Doch sollten die Ängste und Beschwerden so sehr belastend werden, dass sie den persönlichen Alltag ins Depressive beeinflussen und nicht wirklich beeinflussbar sind, ist es angezeigt, den Arzt aufzusuchen und allenfalls auch durch angepasste medikamentöse Unterstützung den Halt und die Stabilität zu erhalten, die nötig sind.

Ich habe die Ängste wie Schatten in der Nacht erlebt, welche sich durch Licht aufklären lassen, wobei das Licht für Fakten, Wissen und Aufklärung steht.

Es ist auch wichtig, sich in solchen Lebenslagen bewusst zu sein, dass es meist kein Sprint ist um eine solche Situation und die damit verbundenen Ängste hinter sich zu bringen und zu überwinden. Oft ist es ein Marathon und eben nicht ein Sprint. Also auch die Geduld ist eine wichtige Komponente im Umgang mit Ängsten und vielleicht hilft die Vorstellung, dass eine Mount Everest-Besteigung in einem Tag als Herausforderung unmöglich ist. Deshalb gibt es die Basislager, wo man sich immer wieder akklimatisiert und erholt, um den Gipfel

letztendlich meistern zu können. Also wenn man es akzeptiert, dass es auch Zeit braucht und man diese investieren muss. Step-by-Step – Schritt für Schritt ermöglicht uns, ein Hindernis zu überwinden und uns jeweils immer an den Teilschritten zum Ziel auch zu erfreuen. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen allen viel Mut, sich den Herausforderungen zu stellen, die Ängste mit sich bringen und dabei immer eine möglichst AKTIVE und aufklärende Rolle einzunehmen sowie viele Möglichkeiten, sich auszutauschen. Oft ist man stärker als man selbst vermutet, wenn man sich darauf einstellen kann, die Gegebenheiten akzeptiert und im positiven Sinne eine aktive Rolle einnimmt.

Dominik Zimmermann
Trauerbegleiter der EvHK Gruppen
für Eltern, die ihre Kinder
verloren haben.

Tagungsorte der Seminare:

April: Karthause Itingen, Frauenfeld
August: Schloss Münchenwiler, Murten



Von Angst zu Zuversicht – mit emotioneller erster Hilfe



Eineinhalb Jahre nach der Geburt unseres Herzlis suchte ich nach einer geeigneten Form, das Erlebte aufzuarbeiten. Die erfolgreiche Herzoperation war über ein Jahr her, alle Kontrollen soweit gut überstanden und unser Kind lebte fröhlich. Doch im Austausch mit der neuen Gynäkologin merkte ich, dass eine Angst immer noch tief in mir sass. Die psychologische Begleitung alleine während der Spitalzeit reichte offenbar nicht aus. Einerseits konnte ich immer noch sehr schlecht über den Herzfehler meines Kindes sprechen und musste jedes Mal weinen. Andererseits wünschten wir uns ein Geschwisterchen für unser Herzli, hatten aber gleichzeitig grosse Ängste, falls auch dieses eine Krankheit haben würde.

Dadurch bin ich auf den Therapieansatz Emotionelle Erste Hilfe gestossen, welcher mich sofort angesprochen hat. Mit meinen Anliegen traf ich meine Beraterin

Nicole zu einigen Sitzungen. Als erstes tat es wahnsinnig gut, einmal abladen zu können und alles detailliert zu erzählen, was passiert war. Ich merkte, dass in Zeiten von Corona der Austausch mit Freundinnen zu kurz kam und ich dies in dieser Form nachholen konnte. Nicole hat gut zugehört und half mir, eine Auslegeordnung zu machen. Ich wusste nachher, was mich bedrückte und wo ich ansetzen konnte um neue Zuversicht zu gewinnen.

Wir machten Körperübungen, die mir in Situationen halfen, die unguete Gefühle triggerten. So machte ich eine einfache Übung, bevor ich das Kispi für die Nachkontrollen betrat und konnte die zermürbende Stille während dem Ultraschalluntersuchung gut aushalten.

Schon nach dem zweiten Treffen hatte ich so viel Zuversicht, dass ich mir ganz

sicher war, noch ein zweites Kind willkommen heissen zu können. Wir fanden einige gute Metaphern, die meine Gefühle und Vorstellungen widerspiegeln. Diese haben mich in Gedanken immer wieder begleitet.

Während der Schwangerschaft besuchte ich Nicole erneut, um auch die letzten Zweifel aus dem Weg zu räumen. Natürlich hat mich der pränatale Ultraschall beim Kinderkardiologen sehr beruhigt. Zusätzlich war es aber auch nötig, den Moment des ersten Treffens meiner Kinder durchzudenken und auch den Moment der Abschlussuntersuchung im Spital, bei der beim ersten Kind das Herzgeräusch gehört wurde. Das alles half mir, ganz unbeschwert in die Geburt zu gehen und voller Zuversicht und mentaler Stärke für meine beiden Kinder da zu sein.

Diana

Gedanken zum Thema Angst

Worte an unsere 5-jährige Tochter, die als Baby am offenen Herzen operiert wurde.

Mein liebes Mädchen, wir wissen um deine Ängste, deine Verzweiflung und deine Hilflosigkeit, die dich manchmal aus dem Nichts überkommt. Die Gefühle steigen in dir hoch und du verstehst nicht, woher diese kommen, denn du warst noch ein Baby und du weißt nicht, was mit dir geschehen ist.

Umso bedeutender für dich und für deine Verarbeitung ist es, dass wir uns gemeinsam erinnern. Du bist nicht alleine mit deinen Gefühlen. Wir waren immer

an deiner Seite und fühlen mit dir. Wir kennen die Quelle deiner Angst, wir verstehen dich und wir wissen, wie schlimm deine ersten Erfahrungen waren.

Die ersten Tage nach der Operation hast du deine Augen nicht geöffnet, als ob du dich schützen wolltest vor dem, was mit dir und um dich geschieht. Auch heute noch, fünf Jahre später, strampelst du häufig heftig im Schlaf, als ob du dich befreien möchtest. Auf neue Situationen reagierst du mit Angst, Ablehnung und Unsicherheit. Du klammerst dich an uns, wir sind dein Anker, dein sicherer Hafen. Zu tief sitzt die Angst, dass dir wieder weh getan wird.

Wir als Eltern sind gefordert, es ist unsere Pflicht, dir Sicherheit zu vermitteln, dich zu bestärken und dich mit positiven Erfahrungen zu nähren. Wichtig ist, dir nun auch ausserhalb der Familie schöne Erlebnisse zu ermöglichen. Dies gelingt noch selten, da deine Angst noch immer überwiegt und du Aktivitäten ohne uns Eltern verweigerst. Wir arbeiten daran und eines ist gewiss: du bist stärker als du weißt. Wir anerkennen, was dir widerfahren ist und wir wissen, dass du alles schaffen kannst. Du bist eine wundervolle Persönlichkeit. Sei mutig und du wirst sehr viel Schönes im Leben erfahren.

Deine Eltern



Mein Bauchgefühl – Die Angst

Es war noch vor der ersten Schwangerschaftskontrolle. Es war ein Gefühl von Angst, Angst etwas stimme nicht mit meinem Baby.

Bei der Ultraschallkontrolle konnte eine intakte Schwangerschaft mit positiver Herzaktion festgestellt werden. Die Ärztin sagte noch zu mir, unter den Schwangerschaftshormonen könne ich nun nicht auf mein Bauchgefühl gehen. Ich fuhr nach Hause und weinte noch viel mehr. Mein Gefühl sagte mir, dass etwas nicht gut sei.

Einige Wochen später besuchte ich beruflich eine Weiterbildung betreffend Vorsorgeuntersuchungen bei Säuglingen und Kleinkindern. Die Weiterbildung startete mit einem Video, welches eine Untersuchung bei einem frischgeborenen Baby im Gebärsaal zeigte. Nach einigen Minuten konnte ich die Tränen nicht mehr zurückhalten und rannte aus dem Raum. Die Angst überkam mich ungebremst. Ich sah Bilder, welche sich Monate später genauso abspielten im Gebärsaal.

Ich teilte meine Ängste mit niemandem. Ich war mir sicher, mir würde Mut zugesprochen. Mir würde gesagt, ich solle positiv denken, alle Untersuchungen seien ja gut, es sei normal, als werdende Mutter solche Ängste zu haben. Ich lag Nächte lang wach neben meinem Mann und überlegte, was in einer Trauerkarte meines Babys stehen würde. Die Schwangerschaft war entsprechend eine grosse Belastung für mich. Der Gedanke an die Geburt der Horror. Es gab anhand der Untersuchungen aber keinerlei Anlass dazu.

Mit der Geburt bestätigte sich jedes meiner Gefühle. Sofort war klar, dass mit unserer Kleinen etwas nicht stimmte. Leider erkannte der zuständige Kinderarzt ihren Herzfehler nicht.

Unserer kleinen Kämpferin wurde ein Engel geschickt. Dieser Engel hiess Vreni. Sie war eine erfahrene Kinderkranken-



schwester, welche gerade ihre Schicht antrat und erkannte, dass es sich hier um einen Notfall handelte. Noch gerade rechtzeitig traf eine Equipe der IPS aus Bern ein und konnte erste lebenserhaltende Massnahmen treffen, bevor unsere Tochter mit der Ambulanz ins Kinderspital Bern verlegt wurde. Was ich für mich mitnehmen konnte: Ich werde zukünftig

jederzeit auf mein Bauchgefühl hören. Bei einem nächsten Mal würde ich auf weitere Untersuchungen bestehen, welche mir helfen, auf mein Gefühl eine Antwort zu erhalten.

Unserem «Engel Vreni» werden wir für immer dankbar sein.

Schuli

Angst im Spitalalltag

Das Thema Angst ist im Spitalalltag sehr präsent. Im Spital zu sein, ob geplant oder nicht, stellt eine Ausnahme-situation für die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien dar. Situationen, die man nicht kennt oder die nicht alltäglich sind, können Ängste und Unsicherheit auslösen. Es stellt sich oft ein Gefühl des Kontrollverlustes ein und man muss sich zuerst wieder in dieser neuen Situation zurechtfinden, was Zeit und oft eine Anpassungsleistung benötigt. Diesen Prozess bei Kindern, Jugendlichen und ihren Familien zu unterstützen gehört zu unserer täglichen Arbeit als Psychiaterin und Fachpsychologin am Universitäts-Kinderspital Zürich im Bereich der Kardiologie. Im folgenden Text beantworten wir ein paar Fragen in Bezug auf das Thema Angst im Spitalalltag und stützen uns in diesem Zusammenhang auf unsere klinischen Erfahrungen, welche im Rahmen des vorliegenden Artikels jedoch nicht abschliessend und vollständig behandelt werden können. Bei Interesse besteht die Möglichkeit Teilaspekte im direkten Kontakt mit uns vertieft zu besprechen.

1. Was ist Angst überhaupt?

Angst ist ein normales und sehr nützliches Gefühl. Sie ist ein äusserst wertvolles Warnsystem, welches alle Lebewesen in sich tragen. Grundsätzlich ist sie positiv und sehr hilfreich, sie bringt uns nämlich in Reaktionsbereitschaft. Stellen Sie sich folgendes Beispiel vor: Ein Mensch in der Steinzeit geht auf die Jagd und begegnet einem Säbelzahn-tiger. Der Tiger als furchteinflössendes Tier löst beim Steinzeitmenschen das Gefühl von Angst aus. Durch die Angst wird vom Gehirn das Signal an den Körper gesendet, dass der Mensch sich bereit machen muss, um zu kämpfen oder zu flüchten. Die Angst ermöglicht es dem Betroffenen somit, adäquat auf eine potenziell gefährliche Situation zu reagieren und das Überleben zu sichern. Dieses Warnsystem ist angeboren, entwickelt sich



aber über die Lebenszeit und den damit verbundenen Erlebnissen stetig weiter und passt sich an. Je nachdem kann das Warnsystem über die Zeit sehr sensibel werden und bereits bei kleinsten Warnsignalen reagieren. Oder aber auch eine Zeit lang dauerhaft Alarm schlagen und sich nicht abschalten lassen, da die Gefahrensituation besonders ausgeprägt erlebt wurde. Dies kann dazu führen, dass sich bei den Betroffenen ein Leidensdruck einstellt und die Angst als unangenehm, hinderlich und negativ erlebt wird.

2. Wie entsteht Angst?

Die Angst entsteht in unserem Gehirn. Dabei sind verschiedene Hirnregionen beteiligt. Vereinfacht gesagt löst eine Angstsituation einen Sinnesreiz aus, der im Gehirn in Sekundenbruchteilen zu höchster Alarmbereitschaft führt. Eine wichtige Rolle dabei spielen zwei kleine mandelförmige Hirnregionen, die Amygdala oder auch Mandelkerne ge-

nannt werden. Alles, was durch unsere menschlichen Sinne aufgenommen wird, gelangt sofort zur Amygdala und wird dort emotional bewertet. Das Angstsignal wird dann von dieser Hirnregion aus weitergeleitet, sodass der ganze Organismus darauf reagieren kann.

Zusammengefasst kann festgehalten werden, dass die Entstehung der Angst ein körperlicher Prozess ist, welcher bei grundsätzlich allen Menschen vorhanden ist. Daher ist es nicht einfach eine Frage des Willens, ob Angst entsteht oder in eine bestimmte Richtung gesteuert werden kann. Angst kann aber in ihrer Intensität beeinflusst werden. Es gibt verschiedene Arten von Angst die gelernt aber auch verlernt werden können (Warwitz, 2010).

3. Welche Ängste haben Kinder im Spital? Welche ihre Eltern?

Ängste sind altersabhängig und bedingt durch bisherige individuelle Erfahrungen

und Bewertungen. Ängste von Kindern und ihren Eltern im Spitalalltag können daher sehr unterschiedlich sein. Ein Säugling beispielsweise, welcher kurz nach der Geburt eine Herzoperation überstehen muss, wird nicht dieselben Ängste wahrnehmen und entwickeln wie seine Eltern. Die Eltern haben eine Vorstellung von Spitälern, von einer (Herz-)Operation und bekommen Informationen von den Ärztinnen und Ärzten bezüglich der Risiken einer solchen Operation und sie machen sich viele Gedanken dazu und über die Zukunft. Dazu kommt, dass sie nicht wie geplant mit dem Säugling nach der Geburt nach Hause gehen können, sondern diesen nun auf einer Intensivstation besuchen müssen. Diese Ausgangslage löst bei den Eltern andere Ängste und Sorgen aus als beim Säugling, welcher viel mehr im Hier und Jetzt lebt. Die Erfüllung basaler Bedürfnisse wie Bindung zur Bezugsperson, Fütterung, Schlaf und körperliche Schmerzlinderung stehen bei ihm im Vordergrund.

Wichtig für Eltern zu wissen ist, dass die eigenen wahrgenommenen Ängste nicht 1:1 auf das Kind übertragbar sind. Kinder nehmen je nach Alter die aktuelle Situation im Spital ganz anders wahr und haben eigene Vorstellungen bezüglich des Spitalaufenthaltes, welche nicht nur negativ und durch Ängste geprägt sein müssen.

4. Welche Möglichkeiten gibt es, damit umzugehen?

Strategien und Möglichkeiten, um mit Ängsten umzugehen, sind so vielfältig und verschieden wie jedes einzelne Kind und dessen Familie. Jeder Mensch reagiert anders auf eine angstausslösende Situation, was ebenfalls wieder vom Alter und von vorhergehenden Erfahrungen und Bewertungen abhängig ist. Somit sind auch die Möglichkeiten darauf zu reagieren sehr unterschiedlich. Grundsätzlich wichtig ist es für Kinder, im Spitalalltag eine Bezugsperson bei sich zu haben, die ihnen ein Gefühl von Sicherheit geben kann. Eltern sind meist die engsten

Bezugspersonen eines Kindes und können eine solche Position einnehmen. Es gibt aber auch immer wieder Situationen, in denen es den Eltern punktuell nicht möglich ist, diese Sicherheit auszustrahlen, weil sie selbst belastet und/oder ängstlich sind. Dann lohnt es sich, dafür zu schauen, sich selber Unterstützung zu organisieren oder eine Patentante, Grosseltern oder eine sonst dem Kind nahestehende Person einspringen zu lassen, um ihm bei einer Blutentnahme oder bei der OP-Vorbereitung beizustehen. Als Eltern kann man vieles positiv beeinflussen, indem man sich erlaubt, ebenfalls zu sich selbst zu schauen und eigene Ängste und die damit verbundenen Grenzen zu (er)kennen. Man kann sich z.B. selbst die Frage stellen: Was macht mir in der jetzigen Situation Angst und was brauche ich, um damit umzugehen? So hilft man sich schliesslich nicht nur selbst sondern auch dem Kind.

Die bestehende Angst kann jedoch häufig nicht einfach beseitigt werden, da es im



Spitalalltag oft um reale Ängste in Bezug auf das eigene Kind geht. Trotzdem gibt es die Möglichkeit, dieser Angst Grenzen zu setzen, um wieder in eine Handlungsfähigkeit zu kommen und für das Kind da sein zu können. Wenn man sich in einem ersten Schritt bewusst gemacht hat, was in einem gewissen Moment die Angst wieder in den Vordergrund gebracht hat, kann im zweiten Schritt gefragt werden, was man aktiv gegen diese Angst tun kann. Ist die Antwort: «Ja, ich kann XY tun, was mir jetzt helfen würde.», dann sollte man versuchen, dies zeitnah umzusetzen (z.B. Fragen warum ein Medikament gegeben wurde). Ist die Antwort: «Nein, ich kann aktuell nichts gegen meine Angst tun, momentan überwältigt sie mich total und macht mich hilflos.», dann ist es wichtig, dies so für den Moment anzunehmen. Eine hilfreiche Möglichkeit ist in dieser Situation, direkt mit der Angst zu sprechen und für eine Weile zu versuchen, sie imaginär «wegzupacken»/»in die Schranken zu weisen». Ein Beispiel-Satz dafür könnte sein: «Die Angst hat ihre Berechtigung, ist momentan jedoch so gross, dass sie mich überwältigt und hilflos macht. Darum packe ich dich, Angst, nun für eine Weile weg, da du mir aktuell keine Hilfe bist und ich für mein Kind da sein möchte.» Diese Intervention kann punktuell und für einige Personen sehr hilfreich sein, braucht aber auch etwas Übung und ist keine Pauschallösung.

Je älter die Kinder oder Jugendlichen sind, desto mehr sollte man versuchen, ihnen die aktuelle Situation altersentsprechend zu erklären. Bei Kleinkindern oder Primarschulkindern reichen oft schon wenige einfache Worte, um Ihnen die Situation begreiflich zu machen. Ganz nach dem Prinzip: «So viel wie nötig, so wenig/einfach wie möglich» und damit ein Gefühl von Sicherheit und Kontrolle geben zu können. Auch das Eingehen auf Fragen der Kinder auf eine altersentsprechende Weise ist sinnvoll (eher «Informationstyp»). Dabei ist es völlig in Ordnung, wenn man dem Kind sagt, dass man die Antwort auf eine Frage im Moment ebenfalls nicht wisse. Möglicherweise schreibt man die Frage gemeinsam auf und beschliesst, diese bei nächster Gelegenheit dem zuständigen Behandlungsteam zu stellen. Manche

Kinder oder Jugendliche möchten aber vielleicht nicht so viele Infos haben, da die Auskünfte zusätzliche Ängste auslösen können (eher «Vermeidungstyp»). Auch dieser Weg ist eine Strategie mit der aktuellen Situation umzugehen und sollte für den Moment respektiert werden. Das Wichtigste ist, dass man die Kinder und Jugendlichen zumindest soweit informiert, wer, wann und wo mit ihnen zusammen ist, ohne dabei zu stark ins Detail zu gehen. Zudem sollten sie immer ansprechen können, wenn sie etwas beunruhigt oder stört. Sicher nicht falsch liegen kann man, wenn man versucht, die Kinder oder Jugendlichen mit einzubeziehen und nachfragt, was ihnen in der jetzigen Situation guttun würde. Viele haben selbst sehr gute und kreative Ideen. Ansonsten könnten ein paar Vorschläge zur Entscheidungshilfe angeboten werden.

Folgende Beispiele haben sich bisher als hilfreich erwiesen:

- zusammen eine gewohnte Geschichte (vor-)lesen
- eine bekannte Musikdose/Hörspiel laufen lassen
- ein Lied (vor-)singen (z.B. Schlaflied, das dem Kind bekannt ist und es beruhigt)
- den Schnuller, Kuscheltier, sonstige Beruhigungshelfer geben
- ein Spiel spielen (z.B. UNO, «Ich sehe was, was du nicht siehst»)
- eine Atem- oder Entspannungsübung durchführen (Anleitungen auf Youtube zu finden)
- eine Fantasiereise machen (z.B. auf Drachenburg, in Unterwasserwelt, ins Weltall)
- zusammenzählen (z.B. in Zweier-, Dreier- und vierer-Schritten, Addieren, Dividieren)
- Lego bauen
- grosszügig die Spitalclowns aufbieten lassen
- etwas Zeichnen, Ausmalen lassen, zusammen Montagsmaler spielen
- einen Beruhigungsduft vorgängig ausgeben lassen und bei Bedarf auf ein Tuch/Kuscheltier geben, um daran zu riechen
- Videospiele spielen, Youtube-Videos schauen oder sich eine begrenzte Zeit mit dem Handy beschäftigen
- ... und vieles mehr.

Zusammengefasst ist es besonders wichtig, dass die Kinder oder Jugendlichen in Beziehung sind zu einer Bezugsperson und dass diese Sicherheit, Klarheit und Überschaubarkeit vermitteln kann. Den einzelnen Strategien sind keine Grenzen gesetzt und sollten vor allem zum jeweiligen Kind oder Jugendlichen passen. Oft müssen Strategien über verschiedene Situationen und Zeitpunkte auch wieder angepasst werden. Durch die Erfahrung, dass man mit einer oder mehreren Strategien etwas gegen die unmittelbare Angst tun kann, gewinnt das Kind ein Gefühl von Selbstwirksamkeit sowie zusätzliche Sicherheit und Kontrolle. Weiter ist der Einbezug des Behandlungsteams hinsichtlich der bestehenden Ängste sinnvoll, um die konkrete Situation besprechen und gemeinsam nach Lösungsansätzen suchen zu können. Dazu gehört auch die Möglichkeit eines psychiatrischen/psychologischen Fachgespräches.

5. Kann Angst auch produktiv umgewandelt/genutzt werden?

Wie zu Beginn beschrieben ist die Emotion der Angst grundsätzlich etwas Positives. Sie bewirkt, dass wir in eine Reaktionsbereitschaft kommen. Dies kann auch als eine Art von Energie angesehen werden. Mit dieser Kraft können neue Perspektiven erarbeitet werden, welche schliesslich auch eine Bereicherung für die eigene Entwicklung sein können.

Eine angstausslösende Situation zu überstehen und nicht daran zu zerbrechen, führt im Nachhinein oft auch zu Gefühlen wie Stolz, Freude, Kraft und mehr Selbstsicherheit bei den betroffenen Personen. Diese positiven Auswirkungen können auch für zukünftige Herausforderungen genutzt und als eine Art Reifungsprozess angesehen werden.

6. Buchempfehlungen und Youtube-Links

Zum Schluss des Artikels haben wir ein paar Buch- und Youtube-Empfehlungen zusammengestellt, welche als Anregung dienen können, sich mit den Themen Angst und Spitalalltag vertraut zu machen. Die Empfehlungen sind nicht abschliessend und es ist je nach Kind und dessen Bedürfnisse sehr unterschiedlich, was hilfreich sein kann.

Thema Gefühle (u.a. Angst):

«Heute bin ich»

Autor:in: Mies van Hout, Verlag: Aracari.



«Das Farbenmonster»

Autor:in: Anna Llenas
Verlag: Verlagshaus Jacoby & Stuart.



Thema Angst und Umgang mit Angst:

«Der Regenbogenfisch hat keine Angst mehr»

Autor:in: Marcus Pfister, Verlag: NordSüd Verlag, Altersempfehlung: ab 4 Jahren.



«Du bist also meine Angst?»

Autor:in: Elisa Eckartsberg
Verlag: Juniek Verlag.



«Nur Mut! Das kleine Überlebensbuch. Soforthilfe bei Herzklopfen, Angst, Panik & CO.»

Autor:in: Dr. med. Claudia Croos-Müller
Verlag: Kösel.



Thema Krankenhaus:

«Im Krankenhaus»

Autor:in: Gallimard Jeunesse
Verlag: Fischer Kinder- und Jugendbuch,
Altersempfehlung: ab 3 Jahren.



Zudem ist auf der offiziellen Website des Universitäts-Kinderspital Zürich eine Liste zu finden, welche zur Spitalvorbereitung von Kindern und Jugendlichen dient. Dort sind Bücher und Medien nach Alter aufgelistet, die Themen wie Spital oder Körper auf eine altersentsprechende Art und Weise erklären. Wir hoffen, dass wir mit diesem Artikel ein wenig die Angst vor der Angst nehmen konnten und freuen uns auf weitere zahlreiche Begegnungen und Gespräche mit den Familien herzkranker Kinder bei uns im Kinderspital Zürich.



M. Sc. Gianna Nabuurs
Fachpsychologin & eidg. anerkannte
Psychotherapeutin
Kardiologie
gianna.nabuurs@kispi.uzh.ch



Dr. med. Phaedra Lehmann
KJPsychiaterin &
Psychotherapeutin
FMH, Oberärztin mbF, Kardiologie
phaedra.lehmann@kispi.uzh.ch

Hypnose Wil



Die Hypnotherapie zählt im Bereich der Psychologie zu den ältesten Therapieformen. Entgegen üblicher Vorurteile gehört sie aber keinesfalls der Esoterik an, sondern beschreibt eine ganzheitliche, psychotherapeutische Behandlung.

Wobei benötigen Sie gerade Unterstützung? Möchten Sie endlich einige hartnäckige Kilos verlieren, mit dem Rauchen aufhören, Phobien bewältigen, Schlafstörungen ein Ende setzen, Stress reduzieren?

Ich biete Hypnosebehandlungen für diese sowie weitere Themen, vor allem aber Kinder-, Geburtshypnosen und HypnoBirthing an. HypnoBirthing umfasst eine Vielfalt bewährter Entspannungs- und Atemübungen, die eine sanfte Geburt ermöglichen. Auch für Eltern, die bereits vor der Geburt erfahren, dass ihr Kind mit einem Herzfehler oder einer anderen Krankheit geboren wird. Hier kann HypnoBirthing angstfördernde Glaubenssätze

lösen und durch positive Bilder zur Stärkung ihrer Zuversicht beitragen. Positive Gedanken und Gefühle entstehen auch durch geführte Geschichten oder sogenannte Traumreisen, die ich für Kinder anbiete. Hierdurch können sie sich entspannen, Stress abbauen, den Alltag loslassen, Probleme erkennen und in der Geschichte lösen.

Denn die Geburt ist eine überwältigende Erfahrung, die Freude bereiten ebenso wie Ängste auslösen kann. Wenn die Panik vor einem Kaiserschnitt, einer Fehlgeburt, Komplikationen, ein Geburtstrauma oder Baby Blues Sie belasten, können Geburtshypnose und HypnoBirthing helfen.

Bei Letzterer ersetzen wir angstfördernde Glaubenssätze mithilfe bewährter Entspannungs- und Atemübungen durch positive Bilder, die zu Ihrer Entspannung, zur Stärkung Ihres Selbstbewusstseins und Ihrer Zuversicht beitragen. Damit machen Sie den schönsten Tag Ihres Lebens noch

schöner. Nehmen Sie Ihr Leben heute selbst in die Hand und vereinbaren Sie Ihren ersten Beratungstermin.



E-Mail: kontakt@hypnose-wil.ch

Tel.: +41 76 238 82 68

Adresse: Glärnistrasse 44a, 9500 Will

Ich gebe keine Heilversprechen ab – falls Sie eine Psychotherapie benötigen, wenden Sie sich bitte an einen Heilpraktiker für Psychotherapie oder an einen Psychotherapeuten.

Albertina Palushi

Kinder mit angeborenen Herzfehlern haben erhöhtes Risiko für Angststörungen

Eine umfangreiche amerikanische Studie konnte erneut zeigen, dass Heranwachsende mit angeborenen Herzfehlern im Vergleich zu ihren Gleichaltrigen ein höheres Risiko haben, eine Angststörung, eine Depression oder eine Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) zu entwickeln.

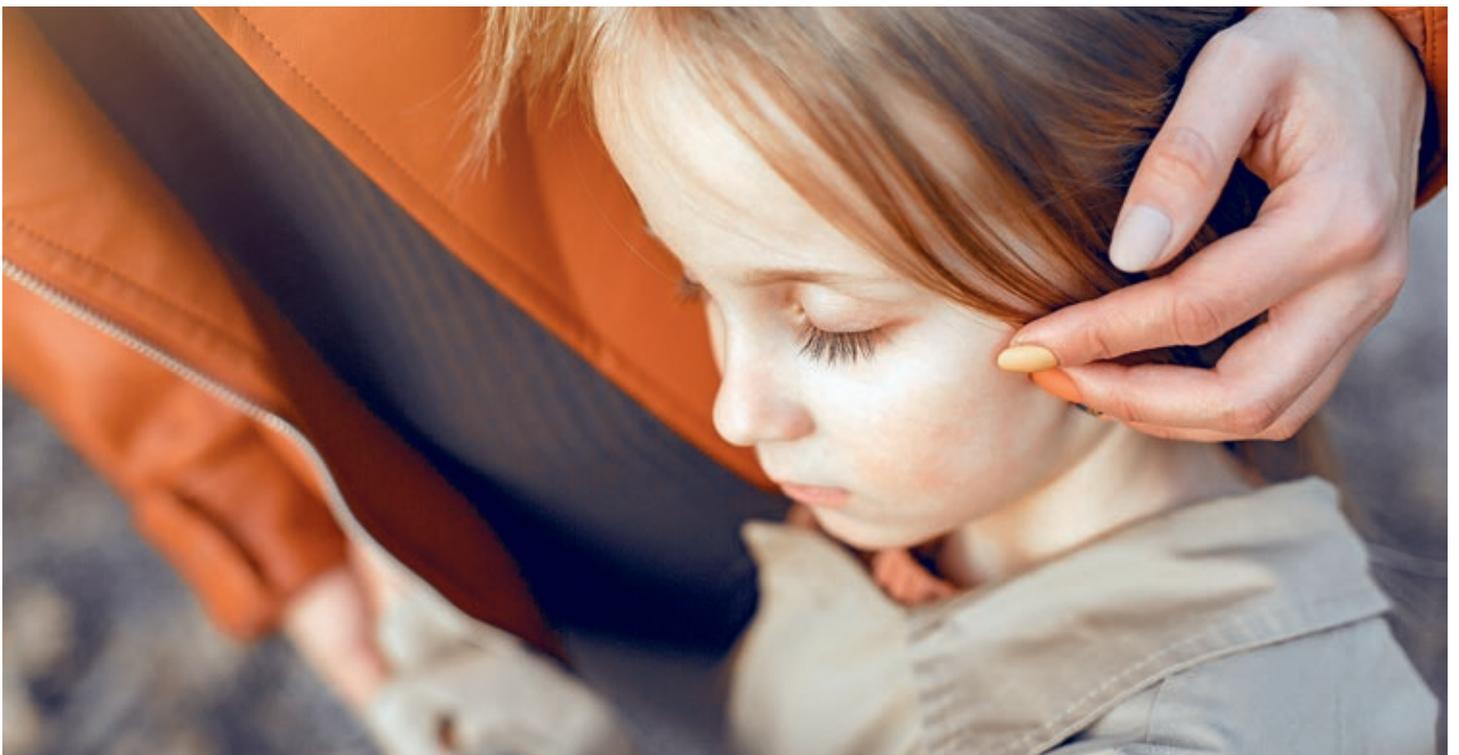
«Dies unterstreicht, dass neben den regelmäßigen körperlichen Untersuchungen auch die psychische Gesundheit dieser Kinder nicht aus den Augen verloren werden darf. Chronische Erkrankungen können die Psyche belasten. Eltern sollten auf Verhaltensänderungen bei ihren Kindern achten», rät Dr. Hermann Josef Kahl, Kinder- und Jugendarzt sowie Kinderkardiologe. Vergangene Untersuchungen hatten bereits bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern auf diese Gefahr aufmerksam gemacht. Diese aktuelle Studie zeigt nun auch, dass betroffene Kinder auch

schon sehr früh, d.h. noch vor der Pubertät unter psychischen Problemen leiden können. Für Vier- bis Neunjährige mit einfachen angeborenen Herzerkrankungen war das Risiko für eine Angststörung und/oder eine Depression fünfmal höher als bei Gleichaltrigen und für Kinder dieser Altersgruppe mit einer komplexen angeborenen Herzerkrankung war das Risiko etwa siebenmal höher.

Wenn Kinder durch ihre Ängste in ihren alltäglichen Aktivitäten beeinträchtigt sind, sollten Eltern mit dem Kinder- und Jugendarzt sprechen. Auch wenn Kinder extreme Angst vor einer bestimmten Sache, Situation oder vor speziellen Orten zeigen, wie z.B. Hunden, Insekten oder vor dem Arztbesuch, kann dies ein Zeichen einer Angststörung bzw. Phobie sein. «Wiederholte Episoden plötzlicher, unerwarteter, intensiver Angst, die mit Symptomen wie Herzklopfen, Atembeschwerden oder Schwindel oder

Schweissausbrüchen einhergehen, können auf eine Panikstörung hindeuten und müssen nicht in jedem Fall mit der Herzerkrankung zu tun haben. Unabhängig von der Ursache müssen Eltern diese Symptome immer ernst nehmen und umgehend untersuchen lassen», rät Dr. Kahl, Mitglied des Expertengremiums beim Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) und des wissenschaftlichen Beirats beim Bundesverband Herzranke Kinder (BVKHK). Depressive Anzeichen können sein, wenn Kinder plötzlich kein Interesse an Dingen haben, an denen sie früher Spass hatten. Kinder wirken die meiste Zeit traurig sowie hoffnungslos und haben Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren. Ess- und Schlafgewohnheiten ändern sich, Kinder essen, schlafen mehr oder weniger als sonst.

Mit freundlicher Genehmigung:
www.kinderaerzte-im-netz.de



Licht und Schatten am Lebensanfang

Die Emotionelle Erste Hilfe (EEH) stellt sich vor

Manche Eltern erleben nach grosser Freude und Glück über die Schwangerschaft und Geburt ihres Kindes eine unerwartete, heftige Erschütterung: Beim Kind werden gesundheitliche Schwierigkeiten diagnostiziert. Welche unmittelbare Gefahr besteht für mein Kind? Was bedeutet sie für mich als Mutter oder Vater?

Häufig müssen rasch Entscheidungen gefällt und (lebens-)notwendige medizinische Massnahmen eingeleitet werden. Die Ängste und Sorgen um das Kind mischen sich mit eigenen Gefühlen der Bedrohung, Hilflosigkeit und Trauer. Viele

Eltern erleben diese Stunden und Tage als die schwierigste und stressreichste Situation in ihrem bisherigen Leben. Bleiben sie in dieser schweren Zeit auf sich allein gestellt, kann das den Familienalltag auch später noch überschatten. Dies selbst dann, wenn das Kind bereits zu Hause ist und jetzt eigentlich «alles gut wäre». Viele Eltern beanspruchen erst dann Hilfe und wenden sich mit solchen oder ähnlichen Fragestellungen an mich:

- Die Eltern fühlen sich unsicher im Umgang mit ihrem Kind.
- Sie finden nur schwer Zugang zu ihm.
- Es wirkt apathisch oder es schreit häufig.
- Die Eltern fühlen sich gestresst, erschöpft oder hilflos.

- Sie können die Zeit im Spital einfach nicht «vergessen». Sie denken häufig daran, träumen vielleicht davon oder mögen nicht mehr in die Nähe eines Spitals kommen.
- Sie haben Ängste und Zweifel im Hinblick auf ein weiteres Kind.

Die EEH-Beratung unterstützt alle Familienmitglieder dabei, die Verbindung zu sich selbst und das Gegenüber (wieder) zu finden und so eine liebevolle, sichere Bindung untereinander aufzubauen. Dazu nutzt sie verschiedene Werkzeuge, je nach Fragestellung, Wunsch und Bedarf der Familie.



Auch wenn die EEH ihre Stärken gerade auch in der Arbeit mit belasteten Babys hat, lege ich im Folgenden den Fokus auf die Arbeit mit Eltern nach schwierigen Erfahrungen rund um Schwangerschaft und Geburt:

Klärende Gespräche:

In der Beratung bekommen viele Eltern zum ersten Mal Raum, um von ihrer Geschichte zu erzählen. Der sichere, wohlwollende Rahmen hilft ihnen, sich der schwierigen Situation noch einmal anzunähern. Die damaligen Gedanken und Gefühle werden aus Distanz und durch die Beraterin eng begleitet noch einmal betrachtet, gewürdigt und neu eingeordnet. Ist dieser Schritt gelungen, äussern viele Eltern Sätze wie: «Ich kann jetzt friedvoll auf das Vergangene zurück schauen und vertrauensvoll vorwärts gehen.»

Körperarbeit:

Der eigene Körper ist ein wichtiges Werkzeug der EEH. Einerseits können einfache Atem- und Körperübungen dabei helfen, wieder «freier zu atmen» oder «Boden unter die Füsse» zu bekommen – eine wichtige Voraussetzung, mit dem Kind (wieder) feinfühlig und unbeschwert in Beziehung zu treten.

Andererseits können während der Beratung immer wieder spontane Körperreaktionen beobachtet werden. Diese deuten meist auf noch unbearbeitete Gefühle und Verletzungen hin. In einem Rahmen der Ruhe und Achtsamkeit werden diese zugelassen und erkundet: Was hat mich damals so getroffen? Was fühle ich, wenn ich an den Moment zurückdenke?

Was hätte ich damals gebraucht? Und was brauche ich jetzt? Die unangenehmen Gefühle und Erinnerungen werden nicht mehr als störend beiseite geschoben, sondern aus Distanz beobachtet und liebevoll versorgt. Dabei erleben fast alle Eltern eine plötzliche, tiefe Veränderung, eine neue Kraft entsteht. Sie schildern diese Erfahrung mit tief gefühlten Sätzen wie: «Auf einmal ist die Angst verschwunden, ich spüre plötzlich Zuversicht.» Oder einfach «Ich schaffe das!»

Halt gebende Berührungen:

Manche Mütter und Väter erfahren in diesem Prozess Berührungen als sehr angenehm und unterstützend. Warum «den Rücken stärken» oder «Bodenhaftung finden» nicht gleich physisch ausprobieren und erspüren? Durch diese körpernahe Erfahrung erleben Eltern, nach einer Zeit tiefer Verunsicherung, häufig erstmals wieder Trost, Halt und/oder Unterstützung.

Viele Eltern sind motiviert, die als angenehm empfundenen Berührungen auch ihrem Kind weiterzugeben, es zu verwöhnen und die gegenseitige Bindung zusätzlich zu vertiefen. In gemeinsamen wohligen Momenten können sie vieles von dem nacherleben, was sie damals so schmerzlich vermissten: Ruhe, Nähe, Entspannung und Genuss.

Selten sind Licht und Schatten so nah erlebbar wie nach der Geburt des eigenen Kindes. Dies gilt besonders dann, wenn die Gesundheit des Kindes bedroht ist. Diese einschneidende Erfahrung kann Eltern zutiefst verunsichern und erschüttern. Entsteht dabei eine Schwächung,

aus der die Familie alleine nicht mehr herausfindet, bietet die EEH Verständnis, Orientierung und Hilfe. Mit ihrer Unterstützung finden Eltern wieder zurück zu ihren eigenen Ressourcen. Sie sind bereit, gemeinsam mit ihrem Kind den nächsten Schritt im Abenteuer «Leben» zu gehen.



Nicole Klee Zihlmann
Heilpädagogin
Fachberaterin für
Emotionelle Erste Hilfe
www.nicole-klee.ch

www.emotionelle-erste-hilfe.org/beratersuche

*Eltern werden...
... Familie sein*



Nicole Klee Zihlmann
Emotionelle Erste Hilfe
9200 Gossau

nicole@nicole-klee.ch
www.nicole-klee.ch

Herz-News-Veranstaltung für Jugendliche und Eltern am Universitäts-Kinderspital Zürich

Die Freude war gross, nach dieser langen ungewissen Zeit wieder eine Veranstaltung für Jugendliche und Eltern am Herzzentrum des Kinderspitals organisieren zu können. Mögliche Themen wurden diskutiert, ein passender Termin wurde gesucht, das Programm erstellt und Referenten und Referentinnen wurden angefragt. Endlich stand der Tag der Veranstaltung bevor, und wir freuten uns sehr, dass sich mehr als 70 Personen dafür angemeldet hatten. Die Vereinigungen Fontanherzen Schweiz, Cuore Matto und die Elternvereinigung für das herzkranke Kind (EVHK) folgten der Einladung und präsentierten sich an einem kleinen Stand im Foyer des Hörsaals. Im Namen des Kinderherzzentrums begrüsst Chantal Etter alle Anwesenden und führte durch das Programm.

Als erster Referent berichtete Prof. Dr. med. Oliver Kretschmar Neuigkeiten aus dem Herzkatheterlabor. Er spannte den Bogen von den Anfängen der Herzkatheteruntersuchungen bis zu den heutigen 3D-Animationen. Mit Bildern und kurzen



Videos zeigte er dem Publikum auf, wie der technische Fortschritt die Therapiemöglichkeiten von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler in den letzten

Jahrzehnten massiv beeinflusst hatte. Die neuen Technologien ermöglichen den Betroffenen immer mehr interventionelle Eingriffe. Der grosse Vorteil besteht darin, dass diese Eingriffe viel schonender sind als Herzoperationen und die Kinder sich in der Regel schneller erholen und bereits nach wenigen Tagen das Spital wieder verlassen können. Ausserdem wurden neue Möglichkeiten aufgezeigt,



wie bei kleinen Kindern durch die Zusammenarbeit mit dem Team der Herzchirurgie auch sogenannte angepasste Herzkathetereingriffe vorgenommen werden können.

Danach folgte der nächste Höhepunkt mit dem Vortrag von Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar, dem Leiter der Kinderherzchirurgie am Kinderspital Zürich. Für viele Anwesende war es das erste Mal, dass sie ihn persönlich kennenlernen konnten. Mit seiner gewinnenden Art zog er das Publikum in seinen Bann und stellte sich und sein Wirken vor. Seine Bilder aus dem Operationsaal ermöglichten auf eindrucksvolle Weise einen



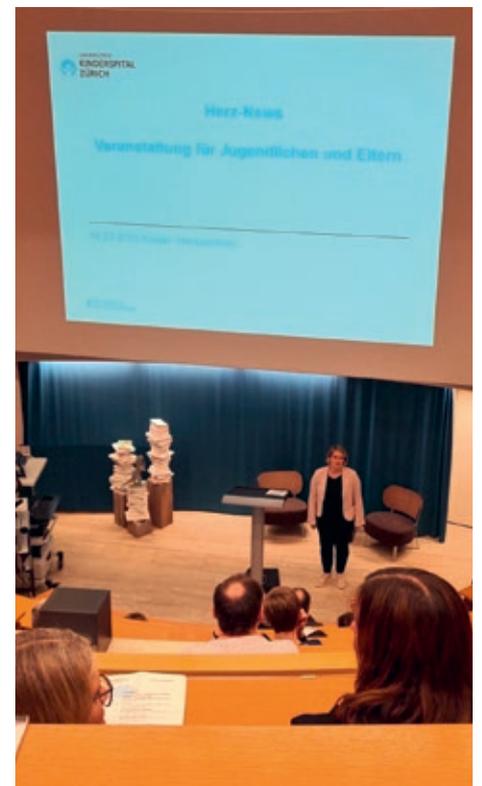
Einblick in die Herzchirurgie und die filigrane Arbeit, die Herzchirurginnen und -chirurgen erbringen. Robert Cesnjevar zeigte neuste Behandlungsmethoden auf und wie Operationstechniken von früher heute hinterfragt werden, um sie zu verbessern. Auch auf diesem Gebiet ist es offensichtlich, wie der technische Fortschritt in den letzten Jahrzehnten viel dazu beigetragen hat, um den Kindern mit einem angeborenem Herzfehler eine bessere Chance zu bieten. Die Zahlen aus den Studien zeigen deutlich auf, dass die Überlebensraten in den letzten Jahrzehnten stark angestiegen sind –

und hoffentlich auch in Zukunft steigen werden. Wir dürfen gespannt sein, was uns die nächsten Jahre für Innovationen bieten.

Nach der Kaffeepause folgte die Präsentation von Ramona Hämmerli zum Thema Endokarditis. Sie ist gelernte Pflegefachfrau und arbeitet als Physician Assistant am Herzzentrum des Universitätsspitals Zürich, wo sie unter anderem Betroffene für diese Thematik sensibilisiert. Ihr Referat zeigte auf eindrückliche Weise die grosse Herausforderung mit dieser Erkrankung. Die Symptome sind oft unspezifisch, was eine Diagnosestellung schwierig macht. Dennoch ist die frühzeitige Erkennung der Endokarditis wichtig für den Erfolg der Behandlung. Ramona Hämmerli konnte den Familien mit herzkranken Kindern wertvolle Tipps geben. Sie betonte auch die Wichtigkeit, dieses Thema mit dem zuständigen Kardiologen oder der Kardiologin zu besprechen, um in den notwendigen Situationen kompetent reagieren zu können. Ein kurzer Film am Schluss fasste die Thematik informativ zusammen.

Zum Abschluss der Veranstaltung kamen die Zuhörenden noch in den Genuss der Präsentation von PD Dr. med. Martin Christmann, der am Kinderspital Luzern und in der Praxis Kinderherzen in Zürich tätig ist. Er konnte anhand von Studien aufzeigen, dass sich Sport nicht negativ auf die Herzerkrankung

auswirkt, obwohl in der Vergangenheit vielen Kindern mit angeborenem Herzfehlern von sportlicher Aktivität abgeraten worden war. Bewegung wirkt sich positiv auf den Körper aus. Zum einen können so die körperliche Leistungsfähigkeit sowie die motorischen und koordinativen Fähigkeiten verbessert werden. Zum anderen stärkt der Sport aber auch das Selbstwertgefühl. Kinder und Jugendliche profitieren bis ins Erwachsenenalter von Bewegung. Neu soll noch in diesem Frühjahr im Raum Zürich, in Kooperation mit dem Uni-



versitäts-Kinderspital Zürich, der Universitätsklinik Balgrist und den Praxen Kinderherzen und Kinderkardiologie am Weinberg, die erste Herzsportgruppe der Schweiz für Kinder und Jugendliche gegründet werden. Sie wird sportmedizinisch und ärztlich begleitet und ist kostenfrei für alle Herzkinder.

Der anschliessende Aperó bot den Anwesenden die Möglichkeit, sich auszutauschen und den Fachpersonen Fragen zu stellen. Wir danken allen Teilnehmenden, Referierenden und den helfenden Händen von Herzen für diesen gelungenen Nachmittag und freuen uns schon auf die nächste Durchführung!



20 Jahre Herzstudien

Eine Infoveranstaltung für Patient:innen mit Herzfehler und ihre Familien

Samstag, 13. Mai 2023, 13:30 – 16:30 Uhr,
Hörsaal des Universitäts- Kinderspital Zürich
mit anschliessendem Apéro

Wir laden Sie ganz herzlich ein zur Infoveranstaltung der Abteilung Entwicklungspädiatrie in Zusammenarbeit mit der Abteilung Kardiologie. Wir werden unsere neusten Forschungsergebnisse vorstellen und unsere Erkenntnisse mit den Erfahrungen der Herzpatient:innen und ihren Familien verbinden.

Es erwarten Sie spannende Vorträge und Diskussionen zu den Themen

- Erkenntnisse aus 20 Jahren Herzstudien
- Chancen und Förderung: Therapien für Herzkinder mit Entwicklungsproblemen
- Trauma und Resilienz: Über die Eltern von Herzkindern
- Kardiologische Transition ins Erwachsenenhospital
- Erwachsen werden mit Herzfehler: Podiumsdiskussion mit Betroffenen und Fachpersonen

Provisorische Anmeldung unter: <https://de.surveymonkey.com/r/HerzEntwicklung>

Gerne werden wir Ihnen Ende März das Detailprogramm und den Link zur definitiven Anmeldung (per Post/E-Mail) zukommen lassen.



Freundliche Grüsse

Prof. Beatrice Latal
Co-Leiterin Entwicklungspädiatrie

Prof. Oliver Kretschmar
Co-Leiter Kardiologie

Dr. Melanie Ehrler
Postdoc und Psychologin

Studie zu Eltern von Kindern mit einem angeborenem Herzfehler



HANDY



COMPUTER

<https://www.soscisurvey.de/ITINERARE Kids/>

Teilnahmebedingungen:

- ✓ Ihr Kind muss mit einer seltenen Krankheit diagnostiziert worden sein, wie einem angeborenem Herzfehler
- ✓ Ihr Kind muss mindestens 1 Jahr alt und nicht älter als 18 Jahre sein
- ✓ Ihr Kind muss in der Schweiz wohnhaft sein

Wie läuft die Studie ab?

Einmaliger Online-Fragebogen, nimmt ca. 50-70 Minuten in Anspruch

Wir sind Forscher/innen der Universität Zürich und möchten gerne besser verstehen, wie Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit, wie zum Beispiel einem angeborenem Herzfehler, den Zugang zum Gesundheitssystem wahrnehmen und wie sie das eigene Wohlbefinden und das ihrer Kinder einschätzen.

Wir wären sehr froh, wenn Sie als Eltern an unserer vollständig anonymen Online-Befragung teilnehmen.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!
Prof. Markus Landolt & M.Sc. Susanne Wehrli



Angst- und Panikhilfe Schweiz aphs

Der Verein Angst- und Panikhilfe Schweiz besteht als Selbsthilfeverein seit 2001. Er bietet eine Telefon-Hotline inkl. Mailberatung an (0848 801 109), die unter der Woche zwei bis vier Stunden täglich erreichbar ist. Die Zeiten werden auf der Webseite aphs.ch publiziert. Das Hotline-Team berät unentgeltlich Betroffene und Angehörige und vermittelt gegen Entgelt auch Therapieplätze. Zudem erscheint zweimal jährlich das Magazin «Keine Panik!» zu einem bestimmten Schwerpunktthema. Die letzte Ausgabe vom Herbst 2022 befasste sich mit dem Thema Recovery (Genesung). In der Herbstausgabe 2020 beleuchteten ärztliche und psychotherapeutische Fachleute das Thema «Kleine Seele, grosse Hürde», also Angststörungen, die häufig bei Kindern und Jugendlichen auftreten: z.B. Ess-, Tic- und die Posttraumatische Belastungsstörung sowie die Problematik von Missbrauchsoptionen. Weiter unterstützt die aphs bestehende Selbsthilfegruppen und hilft bei Neugründungen. Ein kleiner Webshop ergänzt das aktuelle Tätigkeitsfeld des Vereins. Zur Zeit kann man Gratisbroschüren zu verschiedenen Angst- und Panikerkrankungen und einige kostenpflichtige Bücher und Medien beziehen, ebenso alle noch erhältlichen Ausgaben des Magazins «Keine Panik!» und jene mit dem früheren Titel «Angst und Panik». Die aphs wird von einem ehrenamtlich arbeitenden Vorstand geführt. Als Vereinsmitglied profitiert man von diversen Vorteilen, z.B. Gratis-Magazin und vergünstigte Therapievermittlung.

Im Folgenden zitieren wir, mit seinem Einverständnis, aus dem Erfahrungsbericht eines selbst betroffenen Vereinsmitglieds, dessen Lebensweg massgeblich von Angst bestimmt wurde.

Mein Leben ist geprägt von starken sozialen Ängsten. Angefangen hat es schon während der Schulzeit mit schlaflosen



Nächten. Anfang zwanzig verliebte ich mich. Die Nähe zu jener Frau löste heftige Angstzustände aus. Zum Glück fand ich, als ich nur noch sterben wollte, den Weg zur studentischen Notfallberatung. Sie konnten mich erstmal ein wenig beruhigen und überwiesen mich an die psychiatrische Poliklinik in Bern, wo mich ein junger Assistenzarzt unter seine Fittiche nahm. Dieser Mann wurde zu meinem Rettungsanker, ich ging zwei- bis dreimal in der Woche zu ihm und konnte so mein Studium trotz meiner Ängste meistern. Dennoch waren die folgenden Jahre ein einziger Alptraum: Ich fühlte mich wie durch eine unsichtbare Wand von den Menschen isoliert und es war, als ob ein schweres Gewicht auf meiner Brust lag und mir den Atem nahm. Ab meinem dreissigsten Lebensjahr bin ich mehrmals nach Indien gereist und habe einen spirituellen Weg eingeschlagen. Zum ersten Mal in meinem Leben erlebte ich angstfreie Jahre, konnte sogar heiraten und bin Vater geworden. Später traten meine Ängste wieder auf und nach zwanzig Jahren zerbrach die Ehe. Ich war wieder ganz unten angekommen. Mit Hilfe einer Traumatherapie konnte ich die Ursachen meiner Ängste seither allmählich lösen.

Ich erlebte, wie die emotionale Vernachlässigung seit früher Kindheit und das Fehlen von Zuwendung und Geborgenheit sehr tiefe Wunden in mir hinterlassen hatten. Dank dem stehe ich heute an einem anderen Ort. Dennoch sind die Angststrukturen in Bezug auf Beziehungen immer noch aktiv und werden es vermutlich bleiben. Doch habe ich Wege gefunden, damit umzugehen und mich selbst damit anzunehmen.

Angst- und Panikstörungen umfassen ein breites Spektrum:

- Spezifische Phobien wie Flug-, Höhen-, Spinnen-, Platz-, Zahnarzt- oder Prüfungsangst.
- Zwangsstörungen.
- Panikattacken, oft wie aus heiterem Himmel, mit Herzrasen, Atemnot und anderen Symptomen.
- Generalisierte Angst: Betroffene werden permanent von sorgenvollen Gedanken beherrscht.
- Soziale Angstformen: Kontakt- und Bindungsangst, Angst in Menschenmengen oder öffentlichen Verkehrsmitteln, Angst seine Wohnung zu verlassen usw.
- Traumatische Ängste, die auf ein einmaliges oder über längere Zeit erfahrenes Trauma zurückgehen und oft als Posttraumatische Belastungsstörung diagnostiziert werden.

Die Gratis-Flyer der aphs informieren über die verschiedenen Angstformen und sind im Webshop erhältlich.



aphs | Angst- und Panikhilfe Schweiz,
3000 Bern
Hotline 0848 801 109 | www.aphs.ch
Die Angst- und Panikhilfe Schweiz ist eine gemeinnützige NPO mit Sitz in Bern.
Spenden:
IBAN CH07 0900 0000 8966 3232 4

Verein *helpiS* – Wir helfen Kindern im Spital

Aufenthalte in Krankenhäusern oder Reha-Kliniken sind für Kinder und Jugendliche nicht immer einfach. Es braucht viel Mut, Kraft, Durchhaltevermögen und auch Humor, um die Stunden, manchmal Tage, Wochen oder Monate für Behandlungen und Untersuchungen zu überstehen.

Wie alles entstand

Als bei Samuel im Juli 2019 mit nur 15 Jahren Krebs diagnostiziert wurde, brach für die ganze Familie die Welt zusammen. Sie beschloss, alles zu tun, um die nächsten Monate im Krankenhaus und all die Behandlungen für Samuel so angenehm wie möglich zu gestalten. Es gelang ihnen, die schwierigen und auch traurigen Momente im Krankenhaus mit Humor und Zusammengehörigkeit zu überstehen. Sie bemerkten jedoch während der Therapien, dass bereits der Anblick der Medikamente am Infusionsständer für Samuel furchtbar und angst-einflössend war. Sie deckten also die Medikamente mit einem farbigen Tuch ab. Die Idee der *helpiS* war geboren.

Was sind *helpiS*?

Die *helpiS* sind persönliche, nicht übertragbare, waschbare Stofftiere, die durch



die Netzhülle am Rücken Infusionen, Bluttransfusionen oder andere Medikamente vor Kinderaugen verdecken; jedoch für das Pflegepersonal leicht einsehbar und die Infusionen durch das Design auch gut erreichbar sind. Sie begleiten Kinder und Jugendliche im Krankenhaus und wollen mit ihrem Design den Kindern und Jugend-

lichen die Zeit im Krankenhaus versüssen. Samuel (01.03.2004 - 29.04.2021) wird auch in Zukunft bei allen Kindern sein, die einen *helpiS* haben, denn der Buchstabe S steht für Samuel.

Weitere Informationen zum Verein unter www.helpis.ch



Ängste bei Kindern und Jugendlichen – wie sie lernen mit ihnen umzugehen

In ihrer Entwicklung haben die meisten Kinder und Jugendlichen zwischendurch mal Ängste. Angst ist ein wichtiges Gefühl, welches uns auf mögliche Gefahren hinweist. Wenn Ängste jedoch den Alltag überschatten, brauchen Betroffene Hilfe. Erfahren Sie, wie Sie Ihr Kind im Umgang mit Ängsten begleiten und wo Sie selbst Unterstützung bekommen.

Angst kann körperliche Symptome auslösen. Das geschieht vor allem, wenn Kinder und Jugendliche emotionalem Stress oder hoher Belastung ausgesetzt sind und sie nicht gelernt haben, ihre Gefühle in Worte zu fassen und nicht wissen, wie sie mit schwierigen Emotionen umgehen können. Überschatten Ängste den Alltag, beispielsweise weil ein geregelter Schulbesuch nicht mehr möglich ist, sollten

scheinlich einer Gefahr massiv überschätzt wird. Angststörungen zählen zusammen mit depressiven Störungen zu den häufigsten psychischen Störungen. Knapp jede fünfte Person ist davon betroffen. Angststörungen unterscheiden sich je nach Inhalt: Manche haben Angst vor spezifischen Objekten wie vor Spinnen, Leistungsangst oder Ängste in sozialen Situationen. Andere haben generell Angst um die eigene Unversehrtheit oder jene von engen Bezugspersonen.

Unbehandelt können Ängste sich verstärken

Im Umgang mit psychischen Belastungen ist es deshalb oftmals besser, nicht zu lange tatenlos zuzusehen, sondern zu reagieren. Überschatten Ängste den All-



Eltern sich an eine Fachperson wenden. Für Eltern kann es schwierig sein, zu erkennen, dass hinter körperlichen Symptomen eigentlich Angst steckt.

Angststörung

Ängste zu haben gehört zur Entwicklung von Kindern und Jugendlichen dazu. Sie warnen vor Gefahren. Doch kann sich aus Ängsten eine Angststörung entwickeln. Etwa, wenn zu viele Dinge als gefährlich interpretiert werden oder die Wahr-

tag, beispielsweise weil ein geregelter Schulbesuch nicht mehr möglich ist, oder treten Panikattacken auf, sollten Eltern sich unbedingt an eine Fachperson wenden. Denn aus einer Angststörung können Folgeprobleme entstehen.

Wie Kinder lernen, Ängste zu überwinden

In diesen Fällen empfiehlt sich eine Therapie. Ziel einer Therapie ist, dass Kinder im Umgang mit der Angst lernen zu dif-

Tipps für Eltern

- Seien Sie aufmerksam, signalisieren Sie Gesprächsbereitschaft und nehmen Sie die Stimmungen Ihres Kindes wahr.
- Suchen Sie in einem ruhigen Moment das Gespräch, wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihr Kind bedrückt ist, sich verschliesst und zurückzieht.
- Geben Sie Ihrem Kind zu verstehen, dass sie da sind, damit es sich nicht alleingelassen fühlt.
- Versuchen Sie herauszufinden, was Ihr Kind belastet und zeigen Sie ihm, dass Sie seine Sorgen ernstnehmen.
- Fokussieren Sie sich auf positive Momente mit Ihrem Sohn, Ihrer Tochter, ohne die Ängste und Probleme Ihres Kindes zu schmälern.
- Zögern Sie nicht, Hilfe zu holen, wenn Sie sich um die psychische Gesundheit Ihres Kindes sorgen. Womöglich fällt es Ihrem Kind leichter, sich Ausgestandenen anzuvertrauen.

ferenzieren. Sie erwerben Strategien, wie sie auf angstmachende Situationen oder Objekte reagieren und wie sie ihre Emotionen regulieren können.

Pro Juventute setzt sich dafür ein, dass das Thema psychische Gesundheit auf politischer Ebene Gehör findet und zusätzliche Angebote geschaffen werden. Wichtig ist, dass auch Eltern sich rechtzeitig Unterstützung holen und sich selbst entlasten. Bei der Pro Juventute Elternberatung erhalten sie niederschwellige Unterstützung.



www.projuventute.ch

EINLADUNG

zu unserer **34. Generalversammlung**
am **Samstag, 18. März 2023**
im **MAGAZIN** des Hotel Astoria in Olten

Ort: **MAGAZIN (vis-à-vis Hotel Astoria) Konradstrasse 7, 4600 Olten,**
www.astoria-olten.ch/magazin

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

Programm:

14.45 Uhr	Besammlung vor dem historischen SBB-Depot, Depotweg 76, 4600 Olten
15.00 Uhr	Führung durch das SBB-Depot
16.30 Uhr	Eintreffen im Magazin (vis-à-vis Hotel Astoria)
17.00 Uhr	Beginn des geschäftlichen Teils
18.30 Uhr	Apéro
19.15 Uhr	Gemeinsames Nachtessen

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmezähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt 2/2022 abgedruckt)
4. Jahresbericht des Vorstands
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Rücktritte und Wahlen:
 - 7.1 Rücktritt Vorstand:
 - Marisol Corrado, Herzlager
 - 7.2 Neuwahlen Vorstand (für 2 Jahre):
 - Daniel Hermann, Herzlager
 - Schulamit Schöni, Social Media
 - 7.3 Bestätigungswahlen Co-Präsidium (für 1 Jahr):
 - Robert Grüter
 - Roger Theiler
 - 7.4 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder (für 2 Jahre):
 - Manuela Nobs
 - 7.5 Bestätigungswahl Revisoren (für 2 Jahre):
 - Philippe Geysel
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **4. März 2023** schriftlich an das Sekretariat einzureichen:
Sekretariat EVHK, Annemarie Grüter, Blumenweg 4, 5243 Mülligen / E-mail: info@evhk.ch

Folgende Dokumente stehen ab 18. Februar 2023 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2022, GV-Anmeldung 2022, Bilanz und Erfolgsrechnung



CHUNSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Sommerlager 2023 für Herzkinder der EVHK-Familien

Wann: Samstag, 15. Juli – Samstag, 22. Juli 2023

Wo: Gais, AR

Für wen: EVHK-Herzkinder mit Jahrgang 2006 bis 2015

Kosten: Die Elternbeiträge von CHF 200.00 pro Kind wurden gesponsort vom Verein «Zeig Herz, lauf mit!»

www.herzlauf.ch

Herzlichen Dank für die Unterstützung!

Anmeldung: direkt via Homepage www.evhk.ch/lageranmeldung

Anmeldeschluss: 1. Mai 2023

ACHTUNG: Beschränkte Anzahl Plätze

Die Plätze werden nach Einreichdatum der Anmeldeunterlagen definitiv vergeben.

Noch Fragen? Dann wende dich an herzlager@evhk.ch

Wir freuen uns auf dich!

Dein Herzlager-Team



Elterncafés in Zürich und Bern

Nachdem wir im Herbst wieder mit unseren Elterncafés im Kinderspital Zürich starten durften, wagten wir im Januar einen Versuch im Inselspital Bern. Es war ein voller Erfolg. Wir konnten mehrere Mütter und Väter mit ihren Kindern begrüßen. Es kam richtiges Chrabbelgruppen-Feeling auf. Geplant ist, dass wir diese Elterncafés monatlich stattfinden lassen können. Es würde uns sehr freuen, wenn wir dafür auf eure Unterstützung zählen könnten.

Wer von euch aus Region Bern oder Zürich hat Zeit und Lust, bei den Elterncafés mitzuhelfen?

Meldet euch gerne bei Annemarie Grüter im Sekretariat:
info@evhk.ch oder 055 260 24 52.



Geplante Daten der nächsten Elterncafés

Monat	Datum	Wo
März	Dienstag, 21. März 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Donnerstag, 30. März 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
April	Dienstag, 25. April 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
	Donnerstag, 27. April 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
Mai	Dienstag, 16. Mai 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Donnerstag, 25. Mai 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
Juni	Donnerstag, 15. Juni 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Dienstag, 27. Juni 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
August	Donnerstag, 17. August 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Donnerstag, 24. August 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole
September	Dienstag, 12. September 2023	Kinderspital Zürich, Cafeteria
	Donnerstag, 21. September 2023	Inselspital Bern, Restaurant Sole

Datumsänderungen vorbehalten.

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

Jahresprogramm 2023

Liebe Mitglieder

Hier sind unsere Termine 2023 zum Vormerken aufgelistet. Vor jedem Anlass senden wir euch eine Einladung per Mail. Alle Veranstaltungen findet ihr auf unserer Homepage www.evkh.ch.

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

Euer Vorstand der EVHK

Monat	Datum	Was
März	Samstag, 11. März 2023	Oster-Basteln in Oberentfelden
	Samstag, 18. März 2023	EVHK Generalversammlung
	Montag, 27. März 2023	virtuelles HERZ-Café
April	Montag, 24. April 2023	virtuelles HERZ-Café
	Freitag, 28. April 2023	Fraueobe
Mai	im Mai 2023	Jugendtreffen EVHK
	Samstag, 6. Mai 2023	EVHK Herztage mit Standaktion in Aarau
	Montag, 22. Mai 2023	virtuelles HERZ-Café
Juni	Sonntag, 11. Juni 2023	Familientag im Tierpark Goldau
	Montag, 26. Juni 2023	virtuelles HERZ-Café
Juli	Sa. 15. – 22. Juli 2023	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
August	Samstag, 12. August 2023	Redaktionsschluss Herzblatt 2/2022
	Sonntag, 27. August 2023	Herz-Picknick
	Montag, 28. August 2023	virtuelles HERZ-Café
September	Samstag, 9. September 2023	Brunch auf dem Gurten
	Montag, 25. September 2023	virtuelles HERZ-Café
Oktober	im Oktober 2023	Jugendtreffen EVHK
	Freitag, 27. Oktober 2023	Männerobe
	Montag, 30. Oktober 2023	Redaktionsschluss Herzblatt 3/2022
	Montag, 30. Oktober 2023	virtuelles HERZ-Café
November	Montag, 27. November 2023	virtuelles HERZ-Café
Dezember	Montag, 18. Dezember 2023	virtuelles HERZ-Café

Folge uns auf:  

Andere Veranstaltungen

Mai	Samstag, 13. Mai 2023	20 Jahre Herzstudien (Infoveranstaltung vom Kinderspital Zürich)
Oktober	Samstag, 28. Oktober 2023	Herznetztag in Zürich (organisiert vom Herznetz)

Save the date

EVHK - Familientag im Tierpark Goldau

Wann: Sonntag, 11. Juni 2023

11.00 Uhr: gemeinsamer Start
anschliessend individuelles Picknick und Parkbesichtigung

14.00 Uhr: gemeinsames Dessert
im Restaurant Grüne Gans

Einladungen werden im März verschickt
Wir freuen uns auf euch!



Jahreseinklangessen 2023

Unser Jahreseinklangessen führte uns nach Oftringen ins Restaurant Alte Braui. Mit allerlei Vorspeisen, Haupt-

gängen und einem spannenden Dessertturm genossen wir einen lustigen Abend zusammen. Es war schön, euch

wiederzusehen. Wir hoffen auf viele weitere Begegnungen im 2023.

Spenden

Die EVHK dank ganz herzlich für folgende Spenden:

Bauknecht-Geiger Regula und Felix, Küsnacht ZH
Burki Patrik, Lyss
Evang. Kirchgemeinde Uesslingen-Warth, Uesslingen
Evang. Ref. Kirchgemeinde, Speicher
Frauenverein Mülligen, Mülligen
Geiger-Spoerry Regula, Küsnacht ZH
Gies Diana, Bern
Hänni-Seewer Regina + Roland, Raron
Im Gedenken an Geysel Jean
Im Gedenken an Rätzo-Koller Madeleine
Im Gedenken an Stettler Erich
Im Gedenken an Vasic Marina
Kirchgemeinde Rüegsau, Rüegsau
Krähenbühl Stefan und Sandra, Lupsingen
Liechti Andreas, Grosshöchstetten
Röllin Gabriela, Lachen SZ
Samariterverein Murgenthal, Glashütten
Schweizerische Herzstiftung, Bern

Schwimmschule Wasserperlen Acquistio, Zufikon
Sewer Friedrich, Niederrohrdorf
Sidler Roland, Dottikon

Top-Plast GmbH, Pfyn
Verein «Zeig Herz, lauf mit!», Pfäffikon ZH
Yoga Spital Tiefenau



Podiumsteilnehmer für Herznetztag gesucht!



Möchtest du gerne über deine Erfahrungen zum Thema Ernährung bei angeborenem Herzfehler mit Essstörungen (Bulimie oder Magersucht) bei dir selbst oder bei Familienangehörigen auf einem Podium berichten?

Oder Ernährungstipps, beispielsweise von Kindern mit Fontanherzen, mit den Besucherinnen und Besuchern teilen?

Dann melde dich doch gleich bei Barbara Peterli Wolf, Geschäftsführerin von herznetz.ch:

barbara.peterli@herznetz.ch

Wir freuen uns auf deine Kontaktaufnahme.

