



**Thema**  
Seelenhygiene

**EVHK**  
Präsidiales  
Aus den Kontaktgruppen  
Mit herzlichem Gruss

**CUORE MATTO**  
FEWO 2015  
Infotreffen  
Herbstausflug

## SEELENHYGIENE

psychologische Begleitung .....	1
Mut zur Psychotherapie .....	3
psychologische Dienste .....	6

## FACHBERICHTE

Schnittstelle zwischen Herz und Seele .....	7
---	---

## PRÄSIDIALES

Härzcholfpä .....	9
-------------------	---

## AUS DEN KONTAKTGRUPPEN

KG AG – Härzpicknick .....	10
KG AG – Zwärgeträff .....	11
KG AG – Pit und Pat .....	11
KG BS – Familienfrühstück .....	12
KG BE – Ausklangessen .....	12
KG ZCH – Härzpicknick .....	13
Neue Kontaktgruppenleitung OCH und ZH ....	14
Workshop Kontaktgruppenleiterinnen .....	15
Veranstaltungskalender .....	16

## SPITÄLER / SOZIALES

Vorstellung Kardiopsychologie Kispi SG .....	18
Einladung Elternnachmittag Kispi ZH .....	18
Spitalvorbereitung .....	19
Elternbildung UKBB .....	20
Herzsport Gruppe UKBB .....	21

## DIVERSES

Bestelltalon .....	22
Neues aus der Bibliothek .....	23
Spendeneingänge / Weihnachtsgruss .....	24
Mit herzlichem Gruss .....	25

## CUORE MATTO

Kontaktadressen .....	27
Worte aus dem Vorstand .....	28
Ferienwoche 15 .....	29
Infotreffen Erwachsenenschutzrecht .....	34
Kochtreffen .....	35
Herbstausflug .....	36
Sagen Sie uns Ihre Meinung! .....	36

## WICHTIGE ADRESSEN

Umschlagseite .....	3
---------------------	---

Vorschau HB 1 / März 2016:  
Herzpatienten und ihr Umfeld  
Redaktionsschluss: 12. Februar 2016

## Psychologische Begleitung

*Tränen reinigen Augen und Seele und erlauben uns, alles klarer zu sehen.*

Werner Braun

Einfach ist es nicht, sich selber einzugestehen, dass «Frau» oder «Mann» am Anschlag ist. Wie ein Stehaufmännchen funktionieren wir weiter. Bis uns der Körper einen gewaltigen Schuss vor den Bug gibt. Dann ist es in den meisten Fällen bereits fünf nach Zwölf. Warum nicht früher sich professionelle Hilfe holen und den Ist-Zustand ändern? Ist es die Angst davor sich selber einzugestehen, dass man schwach ist, bzw. es nicht sein darf? Im Alltag seine eigenen Oasen schaffen, das ist sehr wichtig für Körper und Seele. Sei es mit einem geliebten Hobby, einem ausgedehnten Spaziergang mit Hund oder das wöchentliche Kaffeekränzchen mit der liebsten Nachbarin... usw. Seelenhygiene pflegen. Unser Alltag ist oftmals hektisch. Ich muss noch steht allzu oft im Vordergrund und wir vergessen das ICH dabei. Einfach mal fünf grade sein lassen und inne halten ohne schlechtes Gewissen. Doch dazu müssen Kopf und Herz bereit sein. In diese Ausgabe berichten Eltern von Herzkindern und Cuore Matti, wie sie die Situation gemeistert haben, das Licht am Ende des Tunnels wieder zu sehen.

Die EVHK freut sich, dass alle Kontaktgruppen wieder eine Leitung haben. Die neuen Leiterinnen der KG Ostschweiz und Zürich stellen sich im gelben Teil dieses Herzblattes gerne vor. An der GV 2017 würden die Präsidentin und die Redaktionsleiterin ihre Posten gerne in neue Hände übergeben. Die Suche nach einer Nachfolgeregelung war bisher erfolglos. Der Vorstand ist jedoch guter Hoffnung, dass es unter den vielen Mitgliedern 2 engagierte Seelen gibt, welche sich bereit dazu erklären, einen der frei werden Posten zu besetzen. Interessiert? Die Präsidentin und der ganze Vorstand freuen sich über jede Rückmeldung oder unverbindliche Anfrage.

Liebe Eltern, Cuore Matti, Fachpersonal, und alle übrigen Berichtverfasser. Wir bedanken uns ganz ♥lich für eure wertvolle Mitarbeit für das Herzblatt. Ohne eure aktive Mithilfe wäre es für uns unmöglich 4x im Jahr ein gern gelesenes Informationsheft zu veröffentlichen. Wir freuen uns, wenn wir auch im neuen Jahr so viel Unterstützung erfahren dürfen.

Wir wünschen euch allen frohe Festtage, einen guten Rutsch mit sanfter Landung ins neue Jahr 2017 und nur das Allerbeste für die kommenden 12 Monate.

Redaktionsteam Herzblatt:

Anita Peter, Isabel Piali, Cornelia Arbogast  
Monika Kunze

### Impressum:

#### Redaktionsadressen:

**EVHK:** Monika Kunze, St.Gallerstrasse 64, 9500 Wil SG  
Redaktionsleitung Herzblatt  
Tel. 071 565 70 23 / monika.kunze@evhk.ch

#### CUORE MATTO:

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

**Layout:** Sandra Alder, 9215 Buhwil

**Druck:** Staffel Medien AG, Staffelstrasse 12, 8045 Zürich

**Erscheint:** vierteljährlich – März, Juni, September, Dezember

# Seelenhygiene

## Psychologische Begleitung

## Supporto psicologico

Als ich am Muttertag 12.05.2013 meinen kleinen Sohn Luca geboren habe, überschlugen sich die Ereignisse und meine Gefühlswelt stand Kopf.

Nach einer sehr schönen und schnellen Geburt, war ich erleichtert, dass Luca endlich auf der Welt war. Bevor ich ihn nur schon sehen konnte, machte sich durch das Personal bemerkbar, dass mit Luca etwas nicht stimmte. Als sie ihn auf den Versorgungstisch untersuchten, dachte ich nicht an etwas Schlimmes. Wer geht schon von etwas Schlimmen aus, wenn die ganze Schwangerschaft super war.

Ziemlich schnell kam der Kinderarzt, kommandierte das Personal herum und trug Luca aus dem Zimmer. Auf den Gängen rannten alle umher, niemand kümmerte sich gross um mich. Niemand konnte mir genau sagen, was mit meinem kleinen Engel los war. Ich sass ganz alleine vor einem Muttertags-Herzkuchen im Zimmer und verstand immer noch nicht, was gerade passiert war. Nach ca. 1 Stunde erfuhr ich, dass etwas mit seinem Herzen nicht stimmte. Erst als ich Luca in der Transportbox Tschüss sagen musste, brach ich in Tränen aus und realisierte, dass wir getrennt wurden und es meinem kleinen Engel sehr schlecht ging.

Luca wurde mit der Ambulanz ins Kinderspital gebracht, wo der erste kleine operative Eingriff erfolgreich durchgeführt

Luca è nato il giorno della festa della mamma, nel 2013: da un momento all'altro gli eventi si sono precipitati.

È stato un parto bello, relativamente veloce ed ero contenta che Luca era finalmente con noi.

Purtroppo, prima di poterlo vedere bene, ho capito dalla reazione del personale medico che c'era qualcosa che non andava. Non sarà niente di grave, pensavo...

Il pediatra intervenuto ha ordinato di portare via Luca immediatamente, vedevo infermieri e medici correre nei corridoi dell'ospedale e in tutta questa confusione nessuno pensava a me, mamma del piccolo neonato. Non riuscivo a capire bene la situazione. Seduta davanti alla torta a forma di cuore – era la festa della mamma- cercavo di capire cosa stava succedendo.

Dopo un'ora è giunta la diagnosi. Luca aveva un problema serio al cuore. Solo quando ho dovuto salutarlo, mentre stavano per trasportarlo in ambulanza all'ospedale pediatrico, mi sono resa conto che il piccolo stava veramente male e che saremmo stati separati. Solo in quel momento sono scoppiata a piangere.

Luca è nato con una trasposizione dei grossi vasi (TGA). Questa malformazione ha reso necessario un intervento chi-



# Seelenhygiene

wurde. Er hatte eine TGA, welche an seinem 5. Lebenstag total korrigiert wurde. Die Operation wurde von Dr. Hitendu Dave durchgeführt und wir sind im unendlich dankbar darüber, dass er Luca das Leben ermöglicht hat. Nach drei Wochen konnten wir ihn gesund mit nach Hause nehmen.

Doch die ganze Situation hat bei mir tiefe Spuren hinterlassen. Kaum Zuhause angekommen, löste sich ein Teil der Anspannung und es machten sich bei mir die ersten körperlichen Anzeichen bemerkbar. Ich litt unter starken Oberbauchschmerzen und hatte immer mehr Mühe mit meinen Augen. Ich hatte das Gefühl verschwommen zu sehen. Später kamen sehr starke Zuckungen am ganzen Körper und Schlafstörungen dazu. Und so wie ich war, habe ich Dr. Google nach der Ursache für meine Symptome aufgesucht, was einer der grössten Fehler war. Dies trug dazu bei, dass ich eines Nachts unter einer Panikattacke mit Herzrasen und Schweissausbrüchen litt. Ich konnte nur noch das Notfalltelefon wählen. In der Notaufnahme haben sie mir dann eine sehr gute Adresse eines Psychotherapeuten gegeben, wo ich mich gleich am nächsten Tag gemeldet habe.

Seit Juli 2014 besuche ich regelmässig die Psychotherapie. Anfangs wöchentlich, später in grösseren zeitlichen Abständen.

Der regelmässigen Besuch der Psychotherapie, hat mir sehr geholfen, meine Ängste und die körperlichen Symptome zu mindern. In der Therapie geht es darum, mit einer neutralen Person, über deine Gefühle, Bedürfnisse und Ängste zu sprechen und daran zu arbeiten. Ich habe Wege gefunden, wie ich mich in Angst -und Stresssituationen verhalten kann, ohne dass es spürbare Auswirkungen auf meinen Körper hat. Die Gespräche mit meinem Therapeuten tun mir einfach gut und ich weiss, dass ich ihm alles anvertrauen kann, egal was.

Obwohl ich in der schwierigen Zeit auch viel mit meinem Mann gesprochen habe, gibt es für mich einen klaren Unterschied. Männer und Frauen verarbeiten solche Erlebnisse anders. Und in der Therapie geht es nur um mich und meine Gefühle. Wir Mamis haben ohnehin schon immer das Gefühl, für alle verantwortlich zu sein und vergessen uns dabei gerne selbst. Auch wenn es mir heute viel besser geht, besuche ich die Therapie weiterhin. Einfach weil es mir gut tut. Dies ist mein Ort der Erleichterung und Stärkung.

Ich weiss, dass viele Menschen Vorurteile gegenüber einer Psychotherapie haben. Viele glauben auch, dass sie es selber schaffen können. Den Schritt, mir Unterstützung zu holen, bereue ich keine Sekunde. Denn den Kindern geht es gut, wenn es den Eltern gut geht. Ich tue das für mich und meine Familie.

Janine Grendene

rurgico, eseguito con successo dal Dr. Hitendu Dave, dopo solo cinque giorni.

Tre settimane dopo l'intervento siamo stati dimessi con un bambino in ottime condizioni di salute.

Purtroppo tutte le tensioni vissute in questa situazione hanno lasciato tracce profonde in me. Non appena arrivati a casa si sono manifestati i primi sintomi fisici...

Pativo dei forti dolori all'addome e la mia vista peggiorava continuamente, cosicché vedevo tutto sfocato. Si aggiungevano degli spasmi in tutto il corpo e dei pesanti disturbi del sonno.

Ho fatto una cosa che sarebbe stato meglio non fare: ho cercato di trovare delle risposte in Google. Quale conseguenza ho sofferto degli attacchi notturni di panico, che mi hanno costretta a presentarmi al pronto soccorso.

Mi hanno indirizzato a un ottimo psicoterapeuta e ho preso il primo appuntamento il giorno seguente.

A partire del mese di luglio del 2014 seguo regolarmente una psicoterapia, inizialmente a scadenza settimanale, poi più raramente. Il fatto di condividere le mie paure e le mie esigenze con una persona istruita e neutra ha diminuito considerevolmente i miei sintomi.

Ho scoperto vie e modi per affrontare situazioni di stress, senza che si traducano in sintomi fisici.

In questo periodo difficile ho parlato spesso con mio marito e mi sono accorta che uomini e donne hanno un modo del tutto differente di elaborare determinate situazioni. Noi mamme abbiamo spesso l'impressione di essere responsabili di tutto. Pur stando molto meglio, proseguo con la terapia. È per me fonte di sollievo e forza.

So che tanta gente ha dei pregiudizi nei confronti della psicoterapia, tanti pensano di »farcela da soli". Io invece non mi pento un secondo di avere preso la decisione di rivolgermi a un professionista e chiedere aiuto.

I bambini stanno bene se sono accompagnati da genitori forti e sereni. Lo faccio per me e per la mia famiglia.

Übersetzung ins Italienische von Claudia Moor



# Seelenhygiene

## Mut zur Psychotherapie

Bei vielen Menschen löst der Begriff «psychologische Unterstützung» negative Gefühle aus. Nicht verwunderlich, wenn bereits nach den ersten sechs Buchstaben das Wort «psycho» gehört bzw. gelesen wird. Da denken wir doch eher an psychopathische Serienkiller und an angstausslösende Szenen mit Axt und Beil in Badewannen, an Zwangsjacken und hysterisches Lachen, als an Hilfe, Unterstützung, Empathie, psychische Gesundheit und Verantwortungsübergabe. Vor unserem geistigen Auge sehen wir uns liegend auf der Couch vom berühmten Sigmund Freud, der gleich Mal die gesamte Kindheit analysiert und uns lüsterne sexuelle Triebe und Minderwertigkeitskomplexe diagnostiziert. Wir schämen uns offen über psychische Probleme zu sprechen. Es ist ein Tabuthema. Psychische Störungen werden mit Schwäche in Verbindung gebracht und Psychotherapie mit Schwächlingen. Sowieso haben die doch selbst einen «an der Waffel». Bei all den Psychologen, Psychiatern, Kardiopsychologen, Kardiopsychiatern und Psychotherapeuten fehlt uns schlichtweg der Durchblick und wir sind verwirrt. Doch was sollen wir tun, wenn wir plötzlich selbst seelisch

erschüttert werden und die Frage gestellt bekommen: «Was meinen Sie? Möchten Sie psychologische Hilfe in Anspruch nehmen?»

Genau diese Aufgabe haben mein Mann und ich auferlegt bekommen, als wir 2010 völlig unerwartet im Kinderspital Zürich gestrandet sind. Unser Sohn Jan musste kurz nach der Geburt mit Ambulanz und Rega auf die Intensivstation mit Diagnose Herzfehler. Operationen und ein längerer Aufenthalt im Spital folgten. Ärzte machten darauf aufmerksam, dass während dieser Zeit die Möglichkeit bestand von einer Fachperson seelisch betreut zu werden. Eine Fachperson, die psychiatrisch und kardiologisch geschult war und sich sowohl mit Herzfehlern und Intensivmedizin sowie auch mit Schockzuständen und Belastungsstörungen bestens auskannte. Wir wurden während unserer ganzen Kispis-Zeit kardiopsychiatrisch betreut. Die Entscheidung dazu fiel uns einfach, weil ich selbst aus der «psychologischen Ecke» stamme und wusste, dass wir uns in einem Ausnahmezustand befanden und in dieser schwierigen Situation auf Hilfe angewiesen waren. Es existierten keine Vorurteile

die einer psychologischen Behandlung im Wege standen. Aber als es dann soweit war und wir zum ersten Treffen mit der Kardiopsychiaterin gingen, mit schweren Gliedern, totbetäubt, traurig, geschockt, kamen Zweifel auf. Wie kann uns das helfen? Das einzige was wir wollten, konnten wir nicht haben und uns auch niemand geben. Ich fühlte mich winterschlafreif und wollte erst wieder aufwachen, wenn alles in Ordnung war. Aber nichts war in Ordnung, rein gar nichts! Als wir dann noch ein freies Zimmer suchen mussten, um die erste Sitzung überhaupt abhalten zu können, hätte ich grosse Lust gehabt alles abzublasen und einfach wieder auf das «Bänkli» vor der Intensivstation zu sitzen und zu warten bis sich die Türen öffnen. Wir fanden einen Raum, der zwar ungemütlich aber zweckmässig war. Wenig später waren meine kurz zuvor auftretenden Zweifel verfolgt. Es tat einfach nur gut, jemanden vor sich zu haben, der nicht mit medizinischen Begriffen um sich warf, sondern sich die Zeit nahm und zuhörte, die Kleenex Box entgegenhielt, mitfühlend nickte, behutsam nachfragte und viel Raum für Gefühle liess. Nach der gemeinsamen Stunde gingen wir nicht ganz so traurig und durchaus etwas leichter auf die Intensivstation zurück und setzten uns auf das «Bänkli». Ausweinen und Schuldgefühle anzusprechen befreite.

Während den weiteren Therapiestunden erkundigte sich die Kardiopsychiaterin jeweils über Ess- und Schlafverhalten. Auch meine Winterschlaffantasien wurden zum Thema, bis sie sich überzeugt hatte, dass es sich um keine Suizidgedanken handelte. Unser Wohlergehen wurde jeweils überprüft und sie übernahm Verantwortung für unsere psychische und physische Gesundheit. Wir konnten gedankenlos weiterfunktionieren. Zum Teil ziemlich kopflos, wenn wieder einmal anstatt die Treppe runter, die Treppe rauf gestiegen wurde. Aber



# Seelenhygiene

voll funktionstüchtig und ohne Bedenken unbemerkt eine psychische Störung zu entwickeln und mit nach Hause zu nehmen. Volle Konzentration auf Jan! Die Psychotherapie hatte auch zwei wohltuende Nebeneffekte. Zu einem, weil man einfach mal zu einem Spaziergang oder «Käffeli» in der Stadt «verdonnert» wurde und zum Anderen weil es beruhigend auf das Umfeld wirkte. Denn die erste Sorge von Angehörigen, Freunde, Bekannten und Unbekannten galt Jan und die zweite mir. Im Gegensatz zu meinem Mann wurde ich gefühlte tausend Mal besorgt gefragt, wie es mir so ginge und habe die Empfehlung erhalten auf mich aufzupassen. Manchmal war es mir unangenehm über meinen Gemütszustand sprechen zu müssen, zu beruhigen und zu versichern, dass mit mir alles in Ordnung war. Sich um jemanden zu sorgen ist beklemmend und so empfand ich es auch mir gegenüber. Sobald ich aber offenbarte, dass wir psychologisch betreut wurden, beruhigten sich die sorgenden Gemüter und wirkten erleichtert. Das Thema war erledigt.

Wenn ich an dieses «Bänkli» vor der Intensivstation denke, kommen mir auch andere Eltern, Grosseltern, Geschwister und Angehörige in den Sinn, die un-

geduldig auf ein Zeichen ihrer Lieben warten. Viele dieser Menschen haben während Operationen gewartet, verzweifelt auf das Handy geschaut, sich unruhig hin- und her bewegt und geweint. Mit gesenktem Kopf sassen sie auf dieser unbequemen Bank oder in der Cafeteria und liessen die Zeit über sich ergehen, völlig der Situation ausgeliefert. Jan musste zweimal am offenen Herzen operiert werden. Die erste erfolgte wenige Stunden nach seiner Geburt und die zweite drei Wochen danach. Bei der zweiten Herzoperation haben wir mit der Kardiopsychiaterin ein verbindliches Programm zusammengestellt. Nicht nur bei Chirurgen und Anästhesisten, Pflegepersonal und Kardiologen, sondern auch bei uns war alles genau durchdacht. Wir hatten verschiedene Stationen und Aufenthalte in der Stadt Zürich, die wir planmässig durchliefen. Es brauchte durchaus Überwindung sich weiter von Jan zu entfernen, auch wenn es nur örtlich der Fall war. Das Handy hatten wir dabei und konnten über allfällige Änderungen sofort informiert werden. Als wir im «gelben Haus», in unserem Studio gegenüber des Spitals angekommen waren, klingelte 5 Min. später bereits das Handy und der Herzchirurg erleichterte uns mit der guten Nachricht einer erfolgreichen Operation. Im

Gegensatz zur ersten Operation war die Zeit während der zweiten aushaltbarer. Durch die verbindliche Stadtbesichtigung bekamen Körper und Geist Futter. Die Verantwortung hatten in dieser Zeit die Ärzte und ihr Team. Jan war in guten Händen und wir mussten, ob wir wollten oder nicht, die Zeit irgendwie überstehen. Die Ablenkung diente wirkungsvoll als Barriere vor Affektausbrüchen. «Die Bank des Schreckens» ist uns an diesem Tag erspart geblieben.

Die Kardiopsychologie hat uns in vielen Bereichen geholfen. Sie hat geklärt, definiert, geordnet, gesammelt, gestärkt und bewältigt. Wie eine gute Fee, die fleissig möglichst viele Steine aus dem Weg räumt. Wir sind psychisch gesund zu Hause angekommen und konnten uns physisch und emotional voll und ganz auf Jan einlassen. Psychotherapie hat bei uns nachhaltig gewirkt und wir sind Frau Lehmann sehr dankbar. Es gab eine Sache, die nicht zufriedenstellend war. «Das Behandlungszimmer» war jedes Mal auf's Neue eine Herausforderung. Bei jedem Treffen musste Frau Lehmann zuerst ein Zimmer suchen, um darin die Sitzung abhalten zu können. Ihr eigenes Büro ist leider 15 Min. von der Intensivstation entfernt, so dass es sich schlichtweg nicht lohnt für eine Behandlungsstunde dorthin zu gehen. Vor kurzem habe ich sie an einem EVHK-Anlass getroffen und die Gute ist immer noch auf Zimmersuche. Nach fünf Jahren hat sich diesbezüglich leider noch nichts geändert. Im Gegenteil die Umstände haben sich sogar noch verschärft und ihr Pensum in der Kardiopsychologie ist um 20% gekürzt worden. Dank dem unerschütterlichen Engagement von Ein-Frau-Team Frau Lehmann bleibt das Angebot Kardiopsychologie im Kispil Zürich dennoch erhalten. Im Inselspital Bern wird Kardiopsychologie ebenfalls sehr sparsam und im UKBB überhaupt erst gar nicht angeboten. Psychotherapie



# Seelenhygiene



ist leider nach wie vor mit vielen Vorurteilen und Tabus behaftet, dies es zuerst zu überwinden gilt. Zudem ist sie kein Wundermittel, sondern ein gezieltes Arbeiten am Problem. Es können keine Wunder erwartet werden, dass es einem kurzum besser geht. Verhaltensänderungen brauchen Zeit und können durchaus etwas abverlangen und anstrengend sein. Langfristig ist es nachhaltig und gibt einem die Zeit und den Raum zu verarbeiten, erfolgreiche Bewältigungsstrategien zu erlernen und negative Gedanken loszulassen. Ein Angebot, bei dem es sich lohnt es auszuprobieren und es anzubieten. Psychologen studieren meist fünf Jahre Psychologie an einer Uni und spezialisieren sich dann weitgehend auf klinische Psychologie mit dem Schwerpunkt Psychopathologie (Lehre von den psychischen Erkrankungen). Psychiater hingegen studieren Medizin und spezialisieren sich während ihres Studiums auf Psychologie. Danach müssen beide weitgehend eine fünfjährige Weiterbildung

zum Psychotherapeuten absolvieren. Die Kardiopsychologie beinhaltet zusätzlich noch eine Ausbildung im Bereich der Kardiologie. Im Unterschied zu Psychologen dürfen Psychiater Medikamente verabreichen. Je nach dem können persönliche Einstellungen matchentscheidend sein, ob ein Psychologe oder ein Psychiater bei einer allfälligen Nachbetreuung in Frage kommt.

Glücklicherweise profitieren viele Betroffene von einem guten Umfeld. Da helfen Schwiegermütter bei der Wäsche, Nachbarn leeren Briefkästen und Geschwister bringen Einkäufe und Essen vorbei. Und dann sind da noch die EVHK-Mitglieder, die sich gegenseitig tatkräftig unterstützen und für eine tolle Sache einsetzen. Vor allem in Ausnahmesituationen des Lebens ist alles erlaubt, was einem gut tut. Eine psychologische Betreuung kann die Unterstützung von Angehörigen, Freunde und EVHK-Treffen noch verstärken. Zudem wurde die Couch von

Freud längst durch Stühle ersetzt und die Konstrukte Minderwertigkeitskomplexe, Kindheitstraumata und lüsterne Triebe wurden weiterentwickelt. «Eine an der Waffel» haben doch einige Menschen, darunter sicherlich auch einige Psychotherapeuten. Aber sie sind die Experten, wenn es um die menschliche Psyche geht. Und wenn die zwischenmenschliche Beziehung zwischen Therapeut und Klient stimmt, können nicht nur die Herzchirurgen «Herzen flicken» sondern auch Kardiopsychologen.

Anita Peter



# Seelenhygiene

## Psychologische Dienste in Anspruch nehmen

### **Gefühls-Container – mein Herz, mein Umfeld und ich**

#### **Was bedeutet für dich Psychologische Dienste?**

Die Psyche ist so vielfältig, dass die geleistete Unterstützung adäquat sein muss. Dank der Forschungsentwicklung ist es heute möglich, gezielte Therapien zur Behandlung von Störungen in Anspruch zu nehmen, sei dies notfallmässig oder über längere Zeit.

#### **Musstest du dich bereits in psychologische Behandlung begeben?**

Ja, das musste ich. Nach meiner ersten Herzoperation im Alter von 20 Jahre. Ca. 1 Jahr nach dem Eingriff traten Schlafstörungen auf. Es folgten Angstzustände in der Nacht. Mein Hausarzt überwies mich zu einem Psychiater der ein postoperatives Trauma diagnostizierte. Es folgten einige Monate an Therapie.

#### **Gab es danach weitere Behandlungen? Du hattest ja eine zweite Herzoperation...**

In der Tat Noémi, es gab weitere Therapien, aus diversen Gründen, doch das Herz war immer ein Thema. Unsere Herzen beeinflussen nicht nur unser eigenes Leben sondern auch das unserer Eltern, unseres Partners/unserer Partnerin, unserer Freunde und, wenn man dieses Glück haben darf, das der eigenen Kinder. Das gesamte Umfeld nimmt unsere Emotionen und was wir ihnen erzählen wahr. Sie bilden ihre eigene Meinung über unseren Herz-Zustand. Dies kann zu Missverständnissen, Überbehütung, Sorgen und Ängsten führen. Meiner Meinung nach ein weites Feld, das zu Spannungen und Konflikten führen kann, mit denen unsere Herzen nicht zusätzlich belastet werden sollten.

#### **Was hast du konkret unternommen?**

Man muss wissen, dass ich von meiner Familie nicht überbehütet wurde sondern im Gegenteil. Mir wurde die Simulation einer Krankheit vorgeworfen. Dank meiner beruflichen Weiterbildung, die immer Anteile von Psychologie enthielt, erkannte

ich, dass bei mir Verhaltensstörungen vorlagen. Benennen konnte ich sie nicht und externe Personen nahmen sie auch (noch) nicht wahr. Rückblickend befand ich mich im Anfangsstadium von Störungen, die mein weiteres Leben hätten negativ beeinflussen können. Die Erlebnisse, die ich seit der grossen Herzoperation und dem vorgängigen invasiven Herzeingriff mit mir trug, waren signifikante Momente, die einer Verarbeitung bedurften. Die Eingriffe selbst waren das eine, die Vorbereitung darauf, die Nachbearbeitung davon und das ganze Umfeld waren wichtige Faktoren die mein Verhalten, meine Meinungsbildung und meine Gefühle massiv beeinflussten. Zuerst kam ich zu einer Familientherapeutin, die mir von einem meiner Dozenten empfohlen wurde. Als diese Therapeutin aus persönlichen Gründen ihren Beruf nicht mehr ausüben konnte, entschied ich mich für eine Pause. Die hielt nicht lange an, denn wenn man eine Psychotherapie begonnen hat, muss man sie zu Ende führen. Ich kam dann durch meinen Partner zu einem Therapeuten. Denn das Herzthema war in unserer Beziehung allgegenwärtig. Wenn wir Entscheidungen treffen mussten, Reisen, Heirat, Kinder, Wohneigentum, Sport, etc. Auch in den intimen Momenten, die Narben und die Hautempfindungen sind immer da. Wir entschieden uns, daran zu arbeiten um möglichst frei von Ängsten und unnötigen Schonhaltungen dem Partner gegenüber, auf neutralem Boden, mit einem quasi Übersetzer unserer Gefühle und auch Leiter, alles aufzuarbeiten. Mein Therapeut stand stellvertretend für einen Gefühls-Container, worin ich alles abladen konnte ohne mein Umfeld damit zu belasten. Anschliessend entschied ich mich für eine Therapie wo ich meine persönliche Biographie aufarbeiten konnte. Die Operationen sind bei mir immer ein Thema. Sie zeigen auch, wie ich mit Grenzsituationen umgehe.

#### **Was haben dir diese Therapien gebracht?**

Viel, unglaublich viel!

Ich bewältigte meine zweite Herzoperation viel bewusster. Ich war darauf vorbereitet

und hatte keine Angst. Mein Partner hatte keine Hemmungen, mich um meinen letzten Willen zu fragen. Ich verstand auch sein Bedürfnis, dies geklärt haben zu wollen obwohl ich mir darüber keine Gedanken gemacht hatte. Mein Partner denkt immer mit. Als ich eine Notoperation benötigte, handelte er und gab wichtige Informationen und Ratschläge. Akzeptieren, dass mir nahestehende Menschen ihre Rolle haben und diese gegenseitig geklärt ist. Das hilft ungemein viel.

#### **Übernimmt die Krankenkasse diese Therapiekosten?**

Leider nicht in jeder Situation! Die Therapie aufgrund des postoperativen Traumas wurde vollumfänglich von der Krankenkasse übernommen. Die anderen Therapien nicht, weil es kein Krankheitsbild gibt. Wie erwähnt, ich befand mich am Beginn der Störung und somit war keine psychische Krankheit ausgebrochen. Das Geld würde ich jederzeit wieder für diesen Seelenfrieden aufbringen. Ich bin aber sicher dass die Therapeuten Empfehlungen haben, wie die Kostenfrage geklärt werden kann.

#### **Was empfehlst du dem Leser des Herzblattes?**

Eine Notsituation kann mit unseren Herzen immer eintreten. Einen Therapeuten im Vorfeld zu kennen, der bereits die Patienten-Geschichte kennt, ist hilfreich. Auch wenn er in einer Notsituation nicht verfügbar wäre, hat er/sie Kolleginnen und Kollegen, die in ihrer Fachsprache sehr schnell instruiert werden können. Ich kann jedem empfehlen seine Herzgeschichte unter professioneller Begleitung aufzuarbeiten. Lernen sein Umfeld mit zu beeinflussen um eine «Win-Win»-Situation zu erreichen.

#### **Was meinst du, wo könnte man einen Therapeuten finden?**

Über den Hausarzt, den Kardiologen, die Krankenkasse; über das Spital das einen solchen Dienst anbieten kann; über den Pfarrer, der ebenfalls über Kontakte verfügt.

Interview von Noémi de Stoutz mit Kiemuo N. CUORE MATTO

## Schnittstelle zwischen Herz und Seele

*Dr. phil. Stefanie Stauber, Psychologin FSP, Universitätsklinik für Kardiologie, Inselspital Bern, Mary Princip, M.Sc Psychologin FSP, Doktorandin, Universitätsklinik für Kardiologie, Inselspital Bern*

Die Psychokardiologie ist ein neues Fachgebiet, das sich mit den Zusammenhängen zwischen psychosozialen Faktoren und kardiovaskulären Erkrankungen befasst. Das Fachgebiet der Psychokardiologie deckt somit die Schnittstelle zwischen Herz und Psyche ab und bietet psychologisch-psychotherapeutische Betreuung für Patienten und deren Angehörige mit einer Herz-Kreislaufkrankung. Die psychologisch-psychotherapeutische Unterstützung trägt dabei zur besseren Verarbeitung der Krankheit und zur Förderung des Gesundheitsverhaltens bei. Die Bezeichnung «Psychokardiologie» hat sich analog dem Begriff «Psychoonkologie» eingebürgert – sinnvoller wäre jedoch eigentlich «Kardiopsychologie», da das Feld hauptsächlich durch Psychologen besetzt ist.

### Das Leben umstellen

Eine Herz-Kreislaufkrankung stellt für viele Patienten und ihre Angehörigen eine erhebliche psychische Belastung dar. Ein akutes koronares Ereignis kann vernichtende Schmerzen und Todesängste auslösen, oft begleitet von Gefühlen der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins. Im Krankheitsverlauf muss der eingetretene Verlust der körperlichen Unversehrtheit und die Angst vor erneuten Ereignissen bewältigt werden. Patienten müssen sich mit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme, verändertem Körpergefühl, verminderter Leistungsfähigkeit und dem Risiko lebensbedrohlicher Komplikationen auseinandersetzen. Letztlich müssen auch Veränderungen sozialer und beruflicher Rollen angenommen oder aktiv umgestaltet werden (Herrmann-Lingen, Albus & Titscher, 2014). Insgesamt weisen ca. 25 Prozent der Patienten mit einer Herz-Kreislauf-Erkrankung eine



behandlungsbedürftige psychische Beeinträchtigung auf. Dazu gehören z.B. Depressionen (Frasure-Smith & Lésperance, 2010), Angst- und Panikstörungen (Tully et al., 2015) oder Traumafolgestörungen (Edmondson et al., 2013). Zudem verschlechtert eine Depression oder Angststörung die Prognose einer Herz-Kreislauf-Erkrankung und ist mit einer höheren Mortalität und weiteren psychosomatischen Beschwerden vergesellschaftet (Carney & Freedland, 2003; Meyer et al., 2010). Die Behandlung der Herzerkrankung und die Förderung eines gesundheitsförderlichen Lebensstils betreffen somit nicht nur medizinische, sondern auch psychologische Aspekte.

### Psychokardiologische Betreuung

Das Inselspital bietet kardiologischen Patienten eine kurz- bis langfristige psychologische Unterstützung zur erfolgreichen Krankheitsbewältigung an. Dieses psychologische Angebot steht den Patienten über die gesamte Zeit der Hospitalisationsdauer zur Verfügung: von der Akutphase (z.B. koronare Intervention, herzchirurgischer Eingriff) über eine Begleitung bei längeren Hospitalisationen (z.B. bei schwerer Herzinsuffizienz, angeborene Herzerkrankungen) bis zur kardialen Rehabilitation (z.B. längerfris-

tige ambulante psychotherapeutische Behandlung). In den Gesprächen ist es von besonderer Bedeutung, den individuellen Situationen der Patienten Rechnung zu tragen und mit den Patienten Ziele für die Behandlung zu definieren. Je nach Phase der Erkrankung bzw. der Behandlung unterscheiden sich die Bedürfnisse und Gesprächsinhalte deutlich. Während nach einem akuten koronaren Ereignis eher die Verarbeitung des Geschehenen von Bedeutung ist, stehen bei chronischen Krankheitsverläufen Themen wie die Adhärenz, Akzeptanz sowie Aufrechterhaltung der Lebensqualität im Vordergrund. Gefühle wie Angst oder Traurigkeit gehören gerade nach einem einschneidenden Lebensereignis wie einer Herzoperation in einem gewissen Ausmass zur normalen Verarbeitung dazu, weshalb es häufig auch darum geht, diese Reaktionen zu normalisieren. In den Gesprächen können mit den Patienten Strategien erarbeitet werden, um einen guten Umgang mit diesen Gefühlen zu finden und somit der Entstehung einer psychischen Störung entgegen zu wirken. Gerade nach einem herzchirurgischen Eingriff sind die Patienten häufig durch die Schmerzen, die eingeschränkte Mobilität und Schlafschwierigkeiten belastet. Die Psychokardiologie kann hierbei mit Gesprächen

und dem Vermitteln von Entspannungsmethoden einen Beitrag zur Verbesserung der Genesung der Patienten leisten.

In der Rehabilitation können neben einem umfangreichen Training der Gesundheitsförderung durch regelmäßige Bewegung und Ernährungsberatung Themen wie die Auseinandersetzung mit psychosozialen Risikofaktoren, das Kennenlernen von Möglichkeiten im Umgang mit der Erkrankung und das Erproben von neuen Verhaltensweisen erarbeitet werden. Dabei stehen eine tragfähige Beziehung und der Fokus auf die Selbstwirksamkeit des Patienten stets im Mittelpunkt der Behandlung. Das Ziel ist dabei die aktive Auseinandersetzung mit der koronaren Herzerkrankung und die Adaptation an die neuen Lebensumstände. Der Fokus der Behandlung liegt primär auf einer gesprächstherapeutischen Begleitung, kann jedoch durch den gezielten Einsatz von Medikamenten unterstützt werden. Da Patienten durch eine Herz-Kreislaufkrankung auf verschiedenen Ebenen ihrer Identität betroffen sind (Gesundheit, Arbeit, soziales Umfeld), ist eine ganzheitliche und interdisziplinäre Behandlung sinnvoll (Petzold & Sieper, 1993). Darüber hinaus hat die Psychokardiologie die Möglichkeit, auch Kinder und deren Angehörige mit angeborenen Herzfehlern langfristig zu begleiten und auftretende psychosoziale Belastungen zu berücksichtigen. Häufig führen bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern körperliche Einschränkungen zu verminderter Leistungsfähigkeit und behindern die

Gesamtentwicklung. Viele Kinder und Jugendliche müssen infolge ihrer chronischen Erkrankung Entbehrungen wie Behinderung der Teilnahme an Spiel und Sport, Erschwerung menschlicher Kontakte und Freundschaften und Hindernisse bei der Berufsfindung erdulden. Dazu kommen Belastungen durch wiederholte Klinikaufenthalte, chirurgische Eingriffe und ambulante Untersuchungen. Damit verbundene Schmerzen und Ängste, aber auch Trennungen von der Familie und Freunden stellen zusätzliche Hindernisse dar. Darüber hinaus sind die Eltern und Geschwister durch quälende Ängste und Sorgen belastet und fürchten sich vor allem, ihr Kind/Geschwister verlieren zu müssen. Häufig erschweren diese Umstände eine selbstständige Entwicklung der herzkranken Heranwachsenden. Aufgrund dessen spielt bei der Bewältigung der meistens lebenslangen Einschränkungen die Stärkung des Selbstwertgefühls und die Förderung der Selbstständigkeit eine zentrale Rolle. Zusätzlich können auch die Eltern und Angehörigen entlastet werden und im Bewältigungsprozess Unterstützung finden (Schmitt, Kammerer & Harms, 1996).

Zusammenfassend bietet die Psychokardiologie als interdisziplinärer Behandlungsansatz Patienten mit einer Herz-Kreislaufkrankung in Ergänzung zu der medizinischen Behandlung die Möglichkeit der psychologisch-psychotherapeutischen Unterstützung und kann so einen wertvollen Beitrag zur optimalen und ganzheitlichen Behandlung des Patienten leisten.

## Literatur:

Carney, R.M., & Freedland, K.E. (2003). Depression, mortality, and medical morbidity in patients with coronary heart disease. *Biological Psychiatry*, 54, 241–247.

Edmondson, D., Kronish, I. M., Shaffer, J. A., Falzon, L., & Burg, M. (2013). Posttraumatic stress disorder and risk for coronary heart disease: A meta-analytic review. *American Heart Journal*, 166 (5), 806-813.

Frasure-Smith, N., Lesperance, F., & Talajic, M. (1993). Depression following myocardial infarction. Impact on 6-month survival. *JAMA*, 270 (15), 1819-1825.

Herrmann-Lingen, Ch., Albus, Ch. & Titscher, G. (2014). *Psychokardiologie: Ein Praxisleitfaden für Ärzte und Psychologen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Petzold, H.G. & Sieper, J. (1993). *Integration und Kreation*, in 2 Bnd. Verlag: Junfermann

Schmitt, G., Kammerer, E., Harms, E. (1996). *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung*. Göttingen: Hogrefe.

Tully, P. J., Turnbull, D. A., Beltrame, J., Horowitz, J., Cosh, S., Baumeister, H., & Wittert G. A. (2015). Panic disorder and incident coronary heart disease: a systematic review and meta-regression in 1 131 612 persons and 58 111 cardiac events. *Psychological Medicine*, 45, 2909-20.



## Härzchlopfe

Bestimmt kennen Sie das Gefühl, wenn Sie ihr Herz in ihrer Brust spüren, es schneller schlägt als üblich. Die Gründe dafür könnten neben gesundheitlichen Ursachen unterschiedlicher nicht sein: Anstrengung, Nervosität, Angst, Freude, Glück, Liebe.

Am 23.10.2015 schlug das Herz der Gäste am Benefizkonzert der Band Härzchlopfe im Takt zur Musik. Vielleicht etwas schneller als üblich bei demjeni-



gen, der live auf der Bühne zum Lied «de Sohn vom Pfarrer» von Sina zum Einsatz kam. Mit der korrekten Aussprache des Dialekts hatte unser Mitglied mit Walliser Wurzeln auf jeden Fall keine Mühe.

Ebenso dieses Mitglied war die Person, durch die der Anlass überhaupt zu Stande gekommen ist. Ein zufälliges Aufeinandertreffen am Pizzaessen der aargauer Gruppe mit Karin Meier, einer der Sängerinnen der Band, brachte den Stein ins Rollen. Ein Konzert von «Härzchlopfe» für Kinder mit angeborenem Herzfehler, besser könnte es nicht passen. Bald wurde mit dem Chillout in Boswil ein geeignetes Lokal gefunden, welches uns kostenlos zur Verfügung gestellt wurde. Herzlichen Dank!

Bei einer feinen Tasse Kaffee in der Lenzburger Altstadt traf ich im Frühling Karin Meier. Wir fixierten den Termin und der Anlass war innert einer Stunde grob geplant. Nun machte ich mich auf die Suche nach ein paar Helfern für den



Abend und einige Mails später war es soweit!

Am 23. Oktober durfte eine erlesene Gästeschar ein wunderbares Konzert miterleben. Nachdem ich die Elternvereinigung im Allgemeinen und Manuela-Corinne Ruosch das Herzlager vorgestellt hatte, startete die Band. Ich war beeindruckt von den wunderschönen Stimmen der Sängerinnen welche neben Songs von ABBA und Sina auch ihre Eigenkompositionen zum Besten gaben. Mehrmals fühlte ich mich in meine Jugend zurückversetzt!

Einmal mehr durfte ich engagierte Personen mit einem grossen Herzen kennen lernen. Die Zusammenarbeit mit Karin Meier war sehr unkompliziert und



freundschaftlich. So macht es Spass zu arbeiten und als Topping hat der tolle Abend mehr als entschädigt. Ich bedan-



ke mich an dieser Stelle von Herzen bei der Band: Karin, Daniela, Giusi, Oliver und Mihaly, es war ein unvergesslicher Abend! Danke auch an alle die beim Aufstellen, an der Kasse und beim Kuchen- und Suppenverkauf mitgeholfen haben. Es hat sich gelohnt, Fr. 1'079.00 sind ins EVHK Kässeli geflossen!

Ohne solche Anlässe, ohne unsere grosszügigen Spender und Gönner, würde die Elternvereinigung trotz hunderten Stunden Freiwilligenarbeit nicht existieren. Toll, gibt es immer wieder Menschen die ihre Mittel und Fähigkeiten für uns einsetzen!

Herzlichst, Susanne Mislin

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Aargau

### Alles neu am traditionellen Herzpicknick 2015?

Am 30. August trafen wir uns zum beliebten Herzpicknick. Über endlos scheinende Feld- und Waldstrassen fuhren wir zum neuen Treffpunkt, zur Waldhütte Tanzboden oberhalb von Seengen. Zum ersten Mal mit dabei waren drei Familien, die noch nicht lange Mitglieder der Elternvereinigung sind. Zusammen mit acht wohlbekannten, aktiven Familien kam eine Schar von etwa vierzig Erwachsenen und Kindern zusammen.



Traditionell war das grosse Salatbuffet, zu dem alle etwas Feines beitrugen. Dank dem gut vorbereiteten Feuer von Marius und Andrea war die Glut schon bald bereit und wir konnten bräteln. Nach dem Essen vergnügten sich die Jugendlichen, die grossen und die kleinen Kinder am Tarzanseil, auf der Schaukel, beim Feuer oder auf der Slack-Line. Zwei unermüdlische «Tschütteler» fanden sich... Die grossen Jungs umsorgten die kleinen Jungs, die grossen Mädchen hüteten die Kleinkinder. So hatten wir Erwachsene Zeit und Ruhe zum Plaudern und Lachen. Einige Erwachsene liessen sich sogar auf eine Runde «Dog» ein.

Brettspiele beim Herzpicknick? Wiederum etwas ganz neues!

Auf dem Dessertbuffet fanden wir viele feine Sachen. Nur die Schwarzwäldertorte ohne Kirschen wurde vermisst. Mit dem Versprechen, dass diese im nächsten Jahr wieder gebacken werde, ging ein friedlicher Sonntag zu Ende.

Wir freuen uns schon wieder auf das Picknick im Sommer 2016.



# Aus den Kontaktgruppen

## Zwergentreff vom 21.10.2015 in Gränichen

Am 21. Oktober hatten die Zwerge viel zu tun, mit Benefizkonzert, Kontrollen, Ferien und Turnerabend, so dass nur ganz wenige Zwerge sich in Gränichen trafen um sich kennen zu lernen und es lustig zu haben. Der kleine Zwerg hofft nun, dass er beim nächsten Zwergentreff am 09. März 2016 wieder mehr Zwerge treffen kann, um mit ihnen zu spielen und sich zu vergnügen. Die Mütter oder Väter der Zwerge können in dieser Zeit gemütlich Kaffee trinken und sich über die vielen Erfahrungen, die sie mit ihren Zwergen schon machen mussten austauschen. Wir freuen uns auf einen fröhlichen Nachmittag. Ihr seid alle herzlich eingeladen!



Die Kontaktgruppe Aargau

## «Wir spielen eine Runde Pit-Pat»

Dieser Einladung sind am 31. Oktober 3 Familien mit insgesamt 11 Kindern gefolgt.

Wir trafen uns beim Café Golf im Waltenschwiler Büelisacker und stürmten die Indoor-Tischminigolf-Anlage. 16 Bahnen warteten auf uns und testeten die Zielsicherheit der Ballabschläge.

Einfache Vorlagen sowie knifflige Hindernisse, die nur mit dem ‚richtigen Gefühl‘ zu bezwingen waren, forderten Klein wie Gross heraus und sorgten für viel Ehrgeiz und eine Menge Spass.

Während die einen Gruppen noch mit den letzten Bahnen beschäftigt waren, vertrieben jene die mit dem Durchgang



bereits fertig waren, die verbleibende Zeit am Billardtisch. Im Anschluss ans Spiel gab's noch einen feinen Zvieri und Getränke nach Wahl ehe wir uns am späteren Nachmittag nach einem gelungenen Spielnachmittag verabschiedeten.



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Raum Basel

### Familienfrühstück im Hotel Bad Bubendorf

Ein feines Frühstück motivierte die Kontaktgruppe Basel, am Sonntag, 13. September früh aufzustehen. Das Hotel Bad Bubendorf bietet in seinen Räumlichkeiten verschiedene Restaurants von «Beiz» bis Gourmetküche. So durften wir in stilvollem Ambiente, wo sonst Gäste von einem Chefkoch mit 16 Gault-Millau Punkten verwöhnt werden, unser Frühstück geniessen. Feine Brote, Müesli, Salziges, Säfte, Kaffee und auch ein prickelndes Cüpli liessen wir uns schmecken. Während die Erwachsenen an ihrem Tisch noch immer in Gespräche verwickelt waren, machten sich die Kinder und



Jugendlichen auf die Suche nach dem Spielplatz. Später liessen sich ein paar auch noch zu Gesellschaftsspielen animieren. Sehr schnell war es dann Mittag und somit Zeit, den Platz freizugeben. Es war ein gemütlicher Morgen mit angeregtem Austausch, genau der richtige Einstieg für die weiteren Vorhaben an diesem Sonntag.

Patrizia Moritz Ritler

## Kontaktgruppe Bern–Freiburg–Wallis

### Ausklangessen

Pizzaessen vom 23.10.15  
Die Gruppe war heute klein,  
das Essen im Azzuro wie immer fein.  
Es wurde über die Menükarte diskutiert  
und dann die Teller fotografiert.  
Vollgegessen und zufrieden  
sind wir noch länger geblieben.  
Die Gespräche gingen uns nie aus  
über Kinder, Ferien oder Haus.  
Für das nächste Mal fänden wir es toll;  
wenn der Tisch wäre wieder voll.

Verfasser: Andrea Schaller, Tanja Bigler, Christine Bichsel,  
Monika Kipfer, Marianne Reber



# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Zentralschweiz

### Picknick in Baar am 19. September 2015

An einem sonnigen, doch recht kühlen Samstagmorgen trafen sich 5 Familien bei der Holzschopfhütte im Lorzentobel bei Baar.

Bis der Grill angeheizt war, unternahmen die Kinder zusammen mit einem Vater eine Entdeckungstour entlang dem Fluss und durch den Wald. Sie kamen gerade rechtzeitig zum Essen zurück. Jede Familie brachte einen feinen Salat oder Dessert für das Buffet mit. Nach dem Essen hatten die Kinder genug Zeit um draussen zu spielen.



Bald war es Zeit und wir machten uns zu einem kurzen Spaziergang auf zu den Höllgrotten. Viele Eltern und auch Kinder kannten diese bereits von einem Schulausflug. Die Grotten sind jedoch immer wieder einen Besuch wert. Die Kinder waren schnell durch die Höhlen. Wir Erwachsenen liessen uns Zeit und bestaunten die Vielfalt der «Unterwelt».

Danach ging es retour zu Kaffee und Kuchen und die Kinder hatten nochmals kurz Zeit zu spielen.

Nochmals vielen Dank an alle Spender, Abwasch- und Aufräumhelfer für die mitgebrachten Speisen und eure Unterstützung.

Franziska Kälin



# Aus den Kontaktgruppen

## Neue Kontaktgruppenleitung

### Neue Leitung Kontaktgruppe Ostschweiz/Graubünden/Fürstentum Liechtenstein

Mein Name ist Manuela Nobs, seit 2013 verheiratet mit Thierry. Unser Sohn Yanis wurde am 7. Januar 2015 geboren.

Bereits in der 25. Schwangerschaftswoche teilte mir mein Gynäkologe bei der Kontrolle mit, dass mit dem Herz meines ungeborenen Babys etwas nicht in Ordnung sei. Es folgten weitere Abklärungen und eine Woche später erhielten wir von Dr. Dominik Stambach im Kinderspital St. Gallen eine genaue Diagnose: Trikuspidalatresie mit VSD und einer Transposition der grossen Arterien.

Der Schock sass erst einmal ziemlich tief und die Vorstellung, dass sich unser kleiner Sohn schon so früh schweren Operationen unterziehen muss, machte Angst und tat weh. Mit gemischten Gefühlen erwarteten wir die Geburt.



Und seit Yanis bei uns ist wissen wir: unser kleiner Mann ist trotz seiner Erkrankung ein Kind mit ganz normalen Bedürfnissen. Man kann sogar sagen, dass er ein richtiges Energiebündel ist und uns ganz schön auf Trab hält. Kurz – er macht uns unendlich viel Freude, unser von Herzen geliebtes Herzkind. Nun liegen bereits zwei erfolgreiche Operationen hinter uns. Mindestens eine weitere steht noch an.

Während der Aufenthalte im Kinderspital Zürich habe ich schnell festgestellt, wie hilfreich der Austausch mit betroffenen Eltern ist. Miteinander reden, einander helfen, füreinander da sein – all dies hat mir in dieser nicht immer einfachen Zeit extrem geholfen.

Deshalb habe ich mich dazu entschieden, bei der Elternvereinigung für das herzkranke Kind mitzuwirken und die Leitung der Kontaktgruppe Ostschweiz zu übernehmen.

Ich freue mich darauf, den Austausch zwischen Betroffenen zu fördern und hoffe, da Mut machen zu können, wo es einmal nötig ist. Monika Kunze, welche die Gruppe jahrelang so toll betreut hat, danke ich von Herzen für ihre Unterstützung und hoffe, ihr eine würdige Nachfolgerin zu sein.

Ich freue mich auf viele spannende Begegnungen und schöne Momente!

### Neue Leitung Kontaktgruppe Zürich

Ich heisse Janine Grendene, bin 30 Jahre jung, verheiratet und wohne mit meiner Familie in Schleinikon. Meine beiden Jungs sind mein ganzer Stolz. Gabriel ist 4,5 Jahre alt und Luca unser Herzkind 2,5 Jahre.

Als Luca am Muttertag, 12.05.2013 spontan auf die Welt kam, überschlugen sich die Ereignisse. Gleich nach der Geburt machte sich sehr schnell bemerkbar, dass es unserem Kind nicht gut geht. Ich dachte Anfangs, dass er nur etwas Startschwierigkeiten hat. Habe mir erst mal keine grossen Sorgen gemacht. Warum auch?

Während der ganzen Schwangerschaft war immer alles gut mit Luca. Darauf vertraute ich.

Leider teilte mir der Kinderarzt dann mit, dass Luca schwer krank ist und er jetzt ins Kinderspital gebracht wird, mit dem Zusatz, dass es ziemlich sicher das Herz sei.

Luca wurde mit dem Herzfehler TGA geboren und im zarten Alter von 5 Tagen operiert. Er hat die Operation sehr gut überstanden und wir sind unserem Arzt Dr. Hitendu Dave unendlich dankbar für das was er uns gegeben hat. Er hat uns ermöglicht, dass wir unser Kind gesund und lebendig das erste Mal in den Armen halten konnten. Dies war vor der Operation nicht möglich. Nicht zu wissen, ob ich mein Kind jemals le-



bend im Arm halten kann, brachte mich fast um den Verstand. Nach 3 Wochen konnten wir Luca gesund mit nach Hause nehmen.

Was dieses Erlebnis mit mir als Person gemacht hat und wie ich diese Situation verarbeite, beschreibe ich noch näher im Bericht zu psychologische Begleitung.

Ich wollte eigentlich einfach Mitglied der EVHK sein. Da ich aber erfahren habe, dass Zürich keine Kontaktgruppenleitung hat und deshalb nicht aktiv ist, hab ich mich entschieden, diese Aufgabe anzunehmen. Es konnte doch nicht sein, dass gerade Zürich mit dem Kispri niemand findet, welche sich dafür einsetzen möchte.

Ich freue mich sehr, mit anderen Eltern und Kindern in Kontakt zu treten, gemeinsam schöne Erlebnisse zu schaffen und einfach den Austausch pflegen.

Deshalb hab ich mich für dieses Amt entschieden und ich bin mit meinem ganzen Herzen dabei. Neuen Eltern Mut machen, auch anhand meines Sohnes, der sich wunderbar und gesund entwickelt, finde ich sehr wertvoll.

Bevor ich Mami wurde habe ich als Kleinkinderzieherin und Krippenleitung in verschiedenen Kinderkrippen gearbeitet. Seit unser Herzkind Luca auf der Welt ist, widme ich meine Zeit unserer Familie und leite neben bei meine Waldspielgruppe.

Zu meinen wenigen Hobbys gehört vor allem die Spielgruppe. Ich treffe mich gerne mit Freundinnen und bummle gerne durch Städte. Ansonsten bin ich glücklich und zufrieden Hausfrau und Mami zu sein, mit all ihren guten und strengen Phasen, die der Alltag so mit sich bringt.

# Aus den Kontaktgruppen

## Workshop

### Workshop Kontaktgruppenleiterinnen in Olten

Das Wetter hat uns am Wochenende vom 7. und 8. November 2015 mit Wärme und Sonnenschein verwöhnt. Im Hotel Astoria in Olten sind wir herzlich empfangen worden und genossen fein Gekochtes und Gemixtes aus Hotelküche und Hotelbar.

Es war Zeit da zum Erzählen, Zuhören, Lachen und Genießen. Was nehmen wir von diesen Tagen mit:

Der Alltag von Anna vor 150 Jahren war hart im mausarmen Olten. Wir schauen nun auf den Boden bei einem Bummel in der Altstadt. Es gibt ein ganz feines italienisches Kaffee. Die Suppenstube ist klein aber fein.

Wir kennen Geschichten zu langen Haaren von attraktiven jungen Männer, von Auswirkungen der Fasnacht oder Ferien



mit vertrautem Freund. Dem Kind geht es gut, wenn es den Eltern gut geht. Nur wer das Salz des Schicksals gekostet hat, kann die Süsse des Glücks genießen.

Schicksale sind berührend, spannend, manchmal von Zufällen geleitet und führen in wertvolle Gemeinschaften und Freundschaften.

Vielen herzlichen Dank Frau Dr. P. Lehmann, dass sie trotz prall gefüllter Agenda Zeit für uns hatte.

Vielen Dank dem EVHK-Vorstand und den EVHK-Mitgliedern für dieses unvergessliche Wochenende.

Andrea, Patrizia, Andrea, Pedra, Sonja, Janine, Daniela, Anita, Regula, Annemarie, und Marianne



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender

### Vereinsanlässe EVHK 2016

Datum	Anlass	Ort
02.04.2016	Generalversammlung	KKW Gösgen
30.04.2016	Herztag	verschiedene Orte
16.-23.07.2016	Herzlager	Gais

### Kontaktgruppe Aargau

Datum	Anlass	Ort
08.01.2016	Pizzaessen im „La Deliziosa“	Boniswil
09.03.2016	Zwärgeträff	Ort vakant
18.03.2016	Elterntreffen: Vorbereitung Herztag	Möriken

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

### Kontaktgruppe Raum Basel

Datum	Anlass	Ort
04.03.2016	Pizzaessen im Rest. Römerhof	Augst

Eine separate Einladung folgt.

### Kontaktgruppe Bern

Datum	Anlass	Ort
09.02.2016	„Krabbeltreffen“	Thörishaus
13.03.2016	„Schlumpf-Treffen“ im Papiliorama	Kerzers

Eine separate Einladung folgt.

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Ostschweiz/GR/FL

Datum	Anlass	Ort
21.02.2016	Bowling oder Minigolf	Säntispark Abtwil

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Solothurn

Datum	Anlass	Ort
22.02.2016	Jahreseinklangs-Essen	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Zentralschweiz

Datum	Anlass	Ort
13.03.2016	Familienbrunch	Ort vakant

Eine separate Einladung folgt.

## Kontaktgruppe Zürich

Datum	Anlass	Ort
17.01.2016	Herzli-Träff für die Kleinen	Ort vakant
07.02.2016	Schlittelplausch	Engelberg

Eine separate Einladung folgt.

## Themengruppe: Eltern verstorbener Kinder

Datum	Anlass	Ort
05.03.2016	Treffen	Kartause Ittingen
27.08.2015	Treffen	Kartause Ittingen

Eine separate Einladung folgt.

# Soziales / Spitäler

## Kispi SG + ZH

### NEU: Kardiopsychologie Kinderspital St.Gallen

Nach dem Kinderspital Zürich ergänzt auch das Ostschweizer Kinderspital die Kardiologie mit Psychologie. Als neue Psychokardiologin stelle ich mich Ihnen gerne vor.

An der Universität Bern studierte ich Psychologie und im Nachstudiengang Psychotherapie mit Fortbildungen in familien-, ressourcen-, motivations- und emotionsfokussierten Therapieansätzen. Über Jahre setzte ich mich mit Psychotherapie wissenschaftlich und als Handwerk auseinander. Und fand nach Berufserfahrungen in unterschiedlichen psychologischen Bereichen - an universitären psychotherapeutischen Praxisstellen, in der Psychiatrie und in meinen letzten Berufsjahren in somatischen Spitälern - meine Identität und konkrete, handfeste Arbeitsweise als Psychologin.

So gehören für mich nebst den Problemen der PatientInnen ihre Ressourcen genauso zum therapeutischen Veränderungsprozess. Welche Potentiale, Chancen, konkreten Möglichkeiten und eigenen Lösungen bringen die PatientInnen mit und wie sind diese nutzbar zu machen. Die Schlüsselressourcen schlechthin sind für mich die Beziehungen der PatientInnen. Und um diese Ressourcen zur Hand zu haben, ist die Therapiearbeit mit PatientInnen und ihren Familienangehörigen ein effektiver Hebel der Veränderung.

Im somatischen Spital mit ganzheitlichem Ansatz und vereinten Fachkräften aus ergänzenden Fachbereichen an einem Strick zu ziehen und Herausforderungen und Chancen der PatientInnen mit komplexen und chronischen Krankheiten zu packen, interessiert mich sehr. Und ich mache die für mich gute Erfahrung, dass die Psychologie gerade im somatischen Spital einen wichtigen Beitrag zum allgemeinen Wohlbefinden bei diesen PatientInnen und ihren Familien leisten kann. Am Ostschweizer Kinderspital arbeite ich seit knapp drei Jahren im Fachbereich Psychosomatik und in verschiedenen

interdisziplinären Teams, so wie in der neuen psychokardiologischen Sprechstunde.

In dieser Sprechstunde geht es nicht in erster Linie um psychologische Diagnostik und Psychotherapie der PatientInnen, sondern um die enormen Herausforderungen, die die Herzkrankheiten an die Kinder, Jugendlichen, Eltern und an die Gesamtfamilie stellen, die weit über das kranke Herz hinausgehen. So kann diese Sprechstunde Raum geben, schwierige Gefühle wie Verunsicherung und Angst zu äussern und Umgangsweisen mit ihnen zu üben. Die familieneigenen Möglichkeiten und Lösungen zu finden, stellt den Schlüssel dar, sich in dieser aussergewöhnlich herausfordernden Lebenssituation zurechtzufinden und damit wertvolle Lebensqualität und Wohlbefinden zu erreichen.

Ich würde mich sehr freuen, Sie kennenzulernen und Sie und Ihre Familienangehörigen mit unserer interdisziplinären Teamarbeit zu unterstützen.

Franziska Gisler



**Ostschweizer Kinderspital**  
Psychosomatik und -Therapie  
Lic. phil. Franziska Gisler  
Fachpsychologin für Psychotherapie FSP  
Claudiusstrasse 6  
9006 St. Gallen  
Telefon 071 243 14 83 (Mo-Do)  
E-Mail: [franziska.gisler@kispi.sg.ch](mailto:franziska.gisler@kispi.sg.ch)  
[www.kispi.sg.ch](http://www.kispi.sg.ch)



Vorankündigung

### Elternnachmittag des Kinder-Herzzentrums Zürich

Themenschwerpunkt

### Fragen der Eltern von Kindern mit einem Einkammer-Herzen

Samstag, 9. Januar 2016

Hörsaal, Kinderspital Zürich

- |       |   |                      |
|-------|---|----------------------|
| 13.30 | Begrüssung  | Hr. Prof. Kretschmar |
| 13.40 | Kinder und Jugendliche mit einem Einkammer-Herzen | Fr. Dr. Oxenius      |
| 14.10 | Blutverdünnung: Was ist wichtig zu wissen?        | Fr. PD Dr. Albisetti |
| 14.40 | Kaffeepause                                       |                      |

- |       |  |                 |
|-------|--|-----------------|
| 15.00 | Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler | Fr. Prof. Latal |
| 15.30 | Sozialberatung: Rechtliche und finanzielle Fragen  | Fr. Baran       |
| 16.00 | Erfahrungen aus Sicht von Erwachsenen              | Fr. Süess       |
| 16.30 | Apéro mit gemeinsamem Austausch                    |                 |

Mehr Informationen ab Mitte Dezember 2015 auf unserer Homepage [www.kispi.uzh.ch](http://www.kispi.uzh.ch)

Anmeldungen spätestens bis Montag, 4. Januar 2016 an [Pflegeberatung.kardiologie@kispi.uzh.ch](mailto:Pflegeberatung.kardiologie@kispi.uzh.ch)



## Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

Der geplante Spitaleintritt ist für die ganze Familie mit vielen neuen Fragen verbunden. Es ist uns sehr wichtig, dass wir Eltern, Kinder sowie Jugendliche, aber auch Geschwister bei der Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt unterstützen können.

Wir laden Sie zu einer Spitalvorbereitung ein, die Sie individuell mit uns vereinbaren können. Wir bieten Ihnen umfassende Informationen zum Spitalaufenthalt und Sie haben Gelegenheit Ihre individuellen

Fragen mit uns zu klären. Auf einem gemeinsamen Rundgang lernen Sie unsere Pflegestationen kennen.

Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff.

Wir freuen uns Sie persönlich kennen zu lernen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Pflegeberatung Kardiologie:

Ch. Etter  
M.Th. Fehr  
G. Stoffel



### Anmeldung und Information

Mo - Fr 9-17 Uhr: Telefon 044 266 72 84  
Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch

# Soziales / Spitäler

## Elternbildung

**Vortragsnachmittag im UKBB am 24. Oktober 2015**

*«Der alte Arzt spricht lateinisch, der junge Arzt englisch.  
Der gute Arzt spricht die Sprache des Patienten.»*

*(Urusla Lehr)*

Diese Aussage nahmen sich die Referenten am Vortragsnachmittag vom 24. Oktober am Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Herzen. Informativ und verständlich gingen Sie auf die Themen Transition, Narben, Pflegeberatung und psychologische Betreuung ein. Die 25 Personen die unserer Einladung folgten und den Weg nach Basel fanden, konnten viele Informationen aus den Vorträgen und Diskussionen mit



nach Hause nehmen. Bei der Zvieri-Pause wurden die Anwesenden mit einem feinen Kaffee, Salzigem und Süssem vom Buffet gestärkt.

Frau Prof. Donner hat uns bei der Organisation dieses Anlasses sehr unterstützt. Herzlichen Dank für die gute und unkomplizierte Zusammenarbeit! Ein grosses Dankeschön geht auch an die Referentinnen und Referenten Corina Thomet, Dr. Nicole Häffner, Prof. Dr. Birgit Donner, Gaby Stoffel, Dr. Phaedra Lehmann, Dr. Daniel Tobler und Dr. Alexander Kadner welche alle spontan zusagten und sich und ihre wertvolle Zeit der Elternvereinigung zur Verfügung stellten.

Einzelne Präsentationen vom Vortragsnachmittag finden Sie auf unserer Homepage zum Nachlesen.

Susanne Mislin



# Soziales / Spitäler

## Herzsportgruppe Basel



### Herzsportgruppe Für Kinder und Jugendliche



#### Liebe Eltern

Ihr Kind hat eine Herzerkrankung und möchte körperlich aktiv sein. Diesen Wunsch möchten wir gerne durch das Angebot von Herzsportgruppen am UKBB erfüllen.

Denn sportliche Aktivitäten sind besonders für herzkranke Kinder wichtig. Viele Studien belegen, dass Sport und Bewegungsspiele die körperliche Ausdauer und motorischen Fähigkeiten verbessern. Zudem ist das „Mitmachen“ essentiell für die psychosoziale Entwicklung von Kindern.

Um den besonderen Bedürfnissen von herzkranken Kindern gerecht zu werden, bieten wir am UKBB je nach Alter zwei Herzsportgruppen an. Unter Anleitung einer speziell ausgebildeten Physiotherapeutin und in Anwesenheit einer Kardiologin soll unter sicheren Rahmenbedingungen Freude an körperlicher Aktivität vermittelt werden.

Wir würden uns freuen, Ihr Kind in der Sportgruppe begrüßen zu dürfen.

Wir wünschen Ihrem Kind und der ganzen Familie alles Gute!

Das Team der Kinderherzsportgruppen

#### Mitmachen macht Spass!

Am UKBB bieten wir zwei Sportgruppen für herzkranke Kinder unterschiedlichen Alters an. Beide Gruppen werden jeweils von einer Physiotherapeutin und einem Kardiologen begleitet. Die Sportgruppen finden das ganze Jahr ausser in den Schulferien BS/BL statt.

##### Kindersportgruppe Känguru

- für Kinder zwischen 4 und 8 Jahren
- jeweils am Mittwoch von 14 bis 15 Uhr
- Rennen, Hüpfen, Laufen. Hier gibt es jede Menge Spass.

##### Schülersportgruppe

- für Kinder ab der 2. Primarklasse
- jeweils am Freitag von 17 bis 18 Uhr oder am Donnerstag 17 bis 18 Uhr
- Wir trainieren gemeinsam Beweglichkeit und Ausdauer. Auf dem Programm stehen neben Gymnastikübungen auch verschiedene Ballsportspiele und deren technische und taktische Übungsformen.

##### Vorgängige Abklärung

Vor der Teilnahme untersuchen wir Ihr Kind ausführlich kardiologisch, um seine körperliche Leistungsfähigkeit einschätzen zu können. Während der gesamten Übungsdauer ist zudem ein Arzt anwesend.

##### Anmeldung zur Herzsportgruppe

Die Anmeldung erfolgt über eine Verordnung des zuständigen Kardiologen. Die Kosten werden entweder von der IV, der Krankenkasse oder von der Familie (Preis auf Anfrage) übernommen.

##### Weitere Informationen

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Dr. med. Nicole Häffner/Prof. Dr. med. Birgit Donner

Kinderkardiologie:

- T +41 61 704 12 12
- Nicole.Haeffner@ukbb.ch



*Herzkranke Kinder sollen wie ihre Altersgenossen Spiel und Spass beim Sport geniessen können.*

## Bestelltalon

### ANMELDUNG / BESTELLUNG:

Ich trete / Wir treten der Elternvereinigung für das herzkranke Kind bei als:

- Mitglied als betroffene Eltern (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Mitglied nicht betroffen (Jahresbeitrag CHF 50.00)
- Gönner (Jahresbeitrag mind. CHF 50.00 inkl. 4x Herzblatt pro Jahr)
- Ich / wir möchte/n mehr über die Elternvereinigung für das herzkranke Kind erfahren.

**Mutationen an:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat, Blumenweg 4, 5243 Mülligen  
Tel. 055 260 24 52, [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch), [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)  
PC-Konto 80-36342-0

---

### Ich bestelle / wir bestellen:

- \_\_\_ Ex. **USB-Stick mit EVHK-Logo**, mit 8 GB-Speicher CHF15.00 Stk.
- \_\_\_ Ex. **Einkaufstasche**, dunkelblau, mit EVHK-Logo, 100% Baumwolle CHF 5.00 Stk.
- \_\_\_ Ex. **Schlüsselanhänger** mit Chips für Einkaufswagen CHF 5.00 Stk.
- \_\_\_ Ex. **Herzblatt** Ausgabe Nr. \_\_\_ gratis
- \_\_\_ Ex. **„Das herzkranke Kind in der Schule“**  
(Informationsbroschüre der EVHK und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- \_\_\_ Ex. **„Rund um Familien mit einem herzkranken Kind“**  
(Informationsbroschüre der EVHK) gratis
- \_\_\_ Ex. **„Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“**  
(Informationsbroschüre von CUORE MATTO und der Schweiz. Herzstiftung) gratis
- \_\_\_ Ex. **Organspenderausweis** gratis

*Alle Artikel gegen Porto und Verpackung !*

Name / Vorname: \_\_\_\_\_  
Adresse / Ort: \_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_  
Email: \_\_\_\_\_  
Datum: \_\_\_\_\_

## !! Neu in der Bibliothek !!



### **Weil Liebe keine Fehler kennt** (Von Ulrike Solo)

Das Leben eines herzkranken Down-Mädchens.



### **Weil gemeinsam leben ALLE glücklich macht** (Von Ulrike Solo)

Fortsetzung von «Weil Liebe keine Fehler kennt»



### **Schafe leben nur im Jetzt** (Thea Welland)

Dies ist kein klassischer Erfahrungsbericht über das Leben mit einem besonderen Kind mit Rubinstein-Taybi-Syndrom und auch kein Buch für Schafzüchter. Sondern ein Buch über das Leben mit Schafen, über die Ruhe, die diese Tiere ausstrahlen und auch weitergeben können – auch dem besonderen Kind und seiner Mutter. Über die Klugheit und Weisheit von Schafen.



### **Manche Angst ist Zuversicht verwandelt** (Barbara Oehl-Jaschkowitz)

Eltern von Kindern mit Behinderung erzählen.



### **Das andere Herz** (Von Alf Kjetil Walgermo)

Noch nie zuvor hat Amanda so gespürt, dass sie lebt, und das liegt an David. Als das Wunder geschieht und David sich tatsächlich mit ihr verabredet, schwebt sie wie auf Wolken. Doch dann, bei einem Sommerfest am Meer, bricht Amanda plötzlich zusammen. Im Krankenhaus stellt sich heraus, dass sie an einem seltenen Herzfehler leidet und nur überlebt, wenn sich bald ein Spenderherz findet. Wird David nun trotzdem an ihrer Seite bleiben?

Eine mitreissende Geschichte über die erste Liebe und die Kostbarkeit des Lebens.



### **Nur ein halbes Herz** (Von Debbie Wyrich mit Tanja Janz)

Eine berührende Geschichte, die weniger von Schicksal und Krankheit handelt, als vielmehr nach dem Leben greift und es feiert.



### **Hase und Bär im Kinderspital** (Herausgegeben vom UKBB)

IDHK Nachrichten Nr. 86  
Mit folgenden Themen:

- Die Behandlung angeborener Erkrankungen von Pulmonalklappe und Trikuspidalklappe
- Die Behandlung angeborener Aortenklappenerkrankungen
- Der Herzklappenersatz
- Energy-Drinks – Zaubertänke oder fauler Zauber?



Die EvhK erhält einen Unterstützungsbeitrag durch die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz.  
([www.selbsthilfeschiweiz.ch](http://www.selbsthilfeschiweiz.ch))

## Spendeneingänge

### Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Evang. Ref. Kirchgemeinde, Rothrist  
Grendene Janine, Schleinikon  
Häderli D. + U., Buchberg  
Lehner Albert + Maja, Bürchen  
Reformiertes Pfarramt, Derendingen

Spenden zum Gedenken an Johann Heeb, Appenzell  
Spenden anlässlich Benefizkonzert der Band "Härzchlopfe"



### Weihnachtszeit – Jahresende

Zeit, innezuhalten und das vergangene Jahr mit all seinen Höhen und Tiefen Revue passieren zu lassen.

Zeit, um all das Alte loszulassen und dem neuen Jahr mit Hoffnung und Freude entgegenzutreten.

Zeit für meine besten Wünsche für Euch:  
Frohsinn, Besinnlichkeit, Ruhe und Herzlichkeit!

### ZEIT!

Zeit für Euch selbst,  
Zeit für all die anderen,  
Zeit für Ruhe und Besinnlichkeit.  
Zeit, um einmal eine Kerze abbrennen zu lassen  
und sich die Zeit nehmen,  
gar nichts weiter zu tun, als nur dieses ...

*Fröhliche Weihnachten und ein gutes neues Jahr 2016!*

*Joyeux Noël et une bonne année 2016!*

*Merry Christmas and happy new year 2016!*

## Mit herzlichem Gruss...

Liebe Eltern, Herzzis, Kardiologen usw. Diese Seite widmen wir euren persönlichen Werken. Hier dürft ihr veröffentlichen was das Herz begehrt. Gedichte, Zeichnungen, persönliche Vorstellung eines Herzzis, Fotos, tolle Erlebnisse, einen kurzen Bericht über euer Hobby usw. Den Anfang machen Lea mit ihrem selber geschriebenen tollen Gedicht und Luca mit seiner persönlichen Version des Herzens. Wir würden uns freuen, wenn diese «Leserseite» weiterlebt und wir auch in den nächsten Ausgaben persönliche Ergüsse von euch veröffentlichen können. Die Beiträge bitte per Post an: Monika Kunze, St.Gallerstr. 64, 9500 Wil SG oder auf monika.kunze@evhk.ch mailen. Vielen Dank.



### La vita e bella!

Immer, wenn ich jemanden von meinem Herzfehler erkläre  
und von den vielen Operationen erzähle,  
denken alle, das sei schlimm  
und trotzdem macht mein Leben Sinn.

2013 ging es bergab mit den guten Zeiten,  
man liess mich in eine Narkose gleiten.  
Diese Operationen werde ich nie vergessen.  
Ich weiss noch, danach konnte ich kaum was essen.

Ich schaue nicht immer gern zurück.  
Vielleicht finde ich in der Zukunft mein Glück.  
Wie gut, dass mein Herz wieder funktioniert  
und mich manchmal doch noch korrigiert.

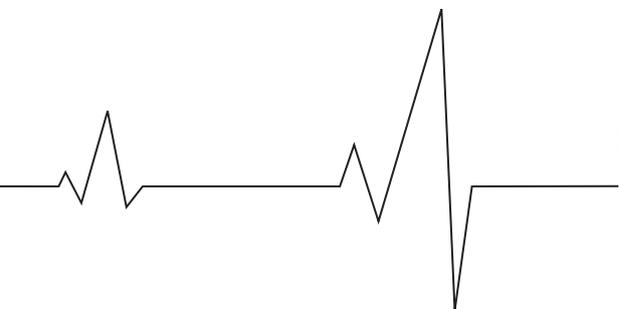
Ich weiss, dass ich für das Berufsleben kämpfen muss.  
Dieser Weg wird mit Sicherheit kein Genuss!  
Und doch weiss ich ja, ein Beruf wird zu mir passen,  
werde meinen Kopf nicht hängen lassen.

Man sollte sich das Leben nicht selber schwer machen,  
sondern lieber über die guten Dinge lachen.  
Auch du, gib nicht auf, kämpfe weiter bis ans Ende,  
mach dein Leben zu einer Legend. Denn

### Das Leben ist schön!

Gedicht selber verfasst von Lea Mislin, Velltheim, Oberstufenschülerin mit angeborenem Herzfehler





# CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene  
mit angeborenem Herzfehler

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

Two thick, wavy lines, one red and one blue, that cross each other and flow across the bottom half of the page.

[www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)



# CUORE MATTO

## Unsere Kontaktadressen

---

**Co-Präsidenten:**

Mario Rämi  
Beat Schneider

**Vorstands- +  
Mitgliederkontakte:**

Anja Hahn  
Schweissrütistrasse 3  
8492 Wila  
Tel.: 079 328 15 84  
e-Mail: [anja.hahn@cuorematto.ch](mailto:anja.hahn@cuorematto.ch)

**Sekretariat:**

Karin Troxler  
Ottigenbühlstrasse 25  
6030 Ebikon  
Tel.: 041 535 52 49  
e-mail: [karin.troxler@cuorematto.ch](mailto:karin.troxler@cuorematto.ch)

**Homepage:**

[www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)  
[www.toughhearts.ch](http://www.toughhearts.ch)

**E-mail:**

[info@cuorematto.ch](mailto:info@cuorematto.ch)



## Worte aus dem Vorstand

Die Psychologische Betreuung von Patienten mit langjähriger Krankheitserfahrung wird immer wichtiger. Ich persönlich kann mich nicht erinnern, dass diese Art von Betreuung in meiner Kindheit gross beachtet wurde.

Eine psychologische Betreuung kann in den verschiedenen Phasen eines Krankheitsverlaufs stattfinden. Vorbereitende Massnahmen sind wahrscheinlich genauso wichtig wie die Betreuung während eines langen Spitalaufenthaltes oder eben eine langfristige Nachbetreuung.

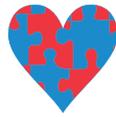
Psychologische Betreuung bezieht sich natürlich konkret auf den Patienten. Die Situation des jeweiligen Umfeldes ist jedoch sehr wichtig. Fragen und Schwierigkeiten können auftauchen, dies muss nicht immer nur den Patienten betreffen auch Geschwister, Familien und Freunde sollten die Möglichkeit haben in eine solche Betreuung miteinbezogen zu werden.

Wir wünschen viel Interesse beim Lesen dieser Artikel.

CUORE MATTO berichtet in dieser Ausgabe aber auch noch über die diesjährige Ferienwoche in Hallau und einen gemütlichen Herbstausflug zum Klöntalersee. Zudem fanden zwei Infotreffen statt und ab der nächsten Ausgabe wird es im CUORE MATTO Teil eine Neuerung geben.

Bis dahin wünscht CUORE MATTO der gesamten Leserschaft eine schöne Adventszeit und ein frohes Weihnachtsfest sowie einen guten Start in ein neues Jahr.





## Ferienwoche 2015

### Montag, 3. August

Nachdem der Ankunfts(Sonn)tag für viele erst am frühen Montagmorgen geendet hatte, begann der Montag wenige Stunden später mit dem Frühstücksbuffet und ersten Experimenten mit der Kaffeemaschine. Dann folgte der für Routinierte liebgewordene, für Neulinge noch kaum vorstellbare Luxus: das Fassen unserer Lunchpakete "à la carte".

Und so konnte es losgehen. Pünktlich fanden sich die Leute im Bus ein, und auch die Sonne hatte den Termin nicht vergessen. Es ging nun Richtung Deutschland, wo wir beim Campingplatz von Waldshut auf ein Schiff umstiegen. Dieses führte uns zuerst den Rhein hinauf bis zur Aaremündung. Die beiden noch mittelgrossen Flüsse, wobei die Aare mehr Wasser zuträgt, vereinen sich zu einem recht grossen Strom, sie mischen sich in Wirbeln und Strudeln zwischen Sandbänken voller Graureiher und Kormoranen.

Nun ging es flussabwärts zurück und nach einem kurzen Einsatz im Fährbetrieb zwischen Deutschland und der Schweiz weiter, an Waldshut vorbei bis zum Wehr unterhalb vom KKW Leibstadt und wieder zurück.

Begeisterte Wespen beteiligten sich auf dem Oberdeck am Lunch, wurden aber glücklicherweise erfolgreich vom



Stechen abgehalten. Wer lieber in Ruhe ass, setzte sich unten in den Speisesaal und bekam dort gleich noch gezeigt, wie man Papierservietten zu dekorativen Schiffli falten kann.

Nach einem weiteren Einsatz als Fähre setzte uns das Schiff beim Campingplatz wieder ab. Ein Fussmarsch am lauschigen und komfortablerweise meist schattigen Rheinufer entlang und in die Altstadt von Waldshut hinauf erbrachte den Beweis: wir Cuori Matti sind gar nicht so langsam! Immerhin haben wir es auf einer rekordkurzen Wanderung in Rekordzeit zu Rekordblasen an gewissen Füessen gebracht ;-)  
Inzwischen waren Astrid und Noémi per Auto in die Altstadt gelangt und

hatten das Strassencafé mit der grössten Glacéauswahl ausfindig gemacht. Die Karte betrug nur ca. 18 Doppelseiten mit notabene NUR Glacen... Die heissgelaufenen Wanderer setzten sich rasch nieder zur kühlen Schlemmerei. Im Andenken an Colette, die 2003 letztmals in der Ferienwoche dabei war und jetzt 40 geworden wäre, hatte uns ihre Cousine dieses Coupe-Essen grosszügig gesponsert – VIELEN DANK!

Schliesslich blieb Zeit, in den wunderschönen Altstadtgassen nach weiterer Abkühlung zu suchen. Die verschiedenen Brunnen leisteten den grossen und kleinen Kindern dabei gute Dienste, viele von uns erlebten wie erfrischend es ist, mit pflotschnassen Kleidern herumzulaufen.

Einen weiteren Rekord errangen wir beim Einstieg in unseren Bus – innert weniger Sekunden konnte dieser dem Waldshuter ÖV den Platz wieder überlassen. Zum wiederholten Mal bewiesen wir – wir Cuore Matti sind nicht langsam.

Zurück im Berghof Hallau bereiteten wir uns auf den Abend vor. Dieser begann mit einem der kulinarischen Wunderwerke unseres Küchenteams und ging später in Plaudereien, Spiele - und natürlich in ein Dessert über. Auch an diesem Tag reichten 24h nicht, so dass das Zubettgehen bei einigen auf den nächsten Tag verschoben wurde.





## Dienstag, 04. August

Welche Überraschung beim Erwachen. Kein strahlender Morgen begrüsst uns, es ist schon leicht bewölkt. Was soll's, heute ist ein Ausflug nach Hohentwiel, der grössten Festungsruine Deutschlands auf einem riesigen Vulkanfelsen, vorgesehen.

Nach dem Auftischen und einem reichhaltigen Frühstück holte uns um 10 Uhr der bewährte Buschauffeur vom Vortag ab. In Schaffhausen beim Bahnhof schlossen sich die beiden Gäste Evelyn Ulber und Jasmin unserer Gruppe an und die Fahrt ging weiter über den Zoll Bietingen-Thayngen nach Singen. Angeworben beim Portal der Ruine Hohentwiel erwartete uns schon Dominik Auer mit dem Ferienwochenbus, denn wohlbedacht hat das OK den Plan gemacht. Die 150 Höhenmeter verteilt auf einen Kilometer zu erklimmen sind für



Cuore Matti nichts Geringes. Deshalb durften einige mit Dominik die erste Hälfte mit dem spezialbewilligten Bus zurücklegen, alle Andern bewältigten den Aufstieg zu Fuss. Nach Genuss der schon hier tollen Aussicht stand nun noch die letzte Herausforderung bevor, nämlich der ganz steile Anstieg hinauf zur oberen Festung, entlang eines steilen Felsen.

Hurra, alle haben's geschafft, auch Judith mit der durchgeschüttelten Jelena im Superpunkt-Kinderwagen. Dem bewölkten Himmel und dem auffrischenden Wind sei Dank. Nach einer solchen Anstrengung braucht's wieder Energie und so packten alle den Rucksack aus und genossen auf dem ausgewählten Plätzchen den mitgebrachten Lunch mit Dessert = erfrischende Wassermelone. Gestärkt erkundeten danach alle individuell die riesigen Ruinen der Festung, die überwiegend aus dem 16. bis 18. Jahrhundert stammen. Einige wagten gar den Aufstieg auf den Kirchturm mit überwältigender Rundsicht auf Untersee und Insel Reichenau und den Alpen

im leider etwas dunstigen Hintergrund. «Sieht man dort vielleicht den Säntis?» Alle waren beeindruckt von der Grösse und der gut erhaltenen Anlage.

Beim Treffpunkt um 15 Uhr unten beim Kiosk und Kleinbus gab es dann auch noch den vermissten Kaffee und Getränke. Plötzlich drängten alle wegen aufkommendem schwachen Regen zum Aufbruch. Es kamen sogar einige Jacken und Regenschirme für den Schluss-Abstieg zum Einsatz. Dort wartete wieder der Bus und brachte uns über Schaffhausen, wo uns Eveline wieder verliess, zurück zum Berghof. Glücklich und stolz über das Geleistete wieder zu Hause benutzte man gerne die Dusche.

Nach einem feinen Nachtessen wurde der Tag bei Plaudern, Spielen und Fachsimpeln über Herzfehler und Sauerstoffsättigung mit viel Gelächter beschlossen.

Sandro Schlegel, Christian Gehrig,  
Marianne Troxler



## Mittwoch, 5. August

Der Mittwoch begann traditionellerweise mit Ausschlafen und sich erholen. Wer sich aus dem Bett geschält hat, wurde mit dem ebenso legendären Frühstücksbuffet verwöhnt. Neben den für CUORE MATTO-Ferienwochen inzwischen üblichen Frühstück-Elementen wie Fruchtojoghurts, Cornflakes, Käse und Fleischplatte, verschiedene Aufstrichen und Konfitüren, bereitete Beat Rösti und Bratspeck vor und brutzelte für jeden der mochte ein individuelles Rührei. Kurz – der Mittwoch begann mit gemütlichen Gesprächen am vorzüglich gedeckten Frühstückstisch.

Der Mittwochnachmittag wiederum war für jeden Teilnehmer der Ferienwoche anders. Eine Gruppe von rund 10 Personen fand sich in der Badi von Hallau wieder, wo Wasser, Sonne und Glace genossen wurde. Eine ähnlich grosse Gruppe blieb im Haus und genoss den ruhigen Nachmittag. Die Fragebogen von Jasmine für ihre Matura-Arbeit sorgten für zusätzlichen Gesprächsstoff und zu ernsthaften und heiteren Auseinandersetzungen mit sich und seinem Herzfehler. Gerade die Frage, ob der eigene Herzfehler das Leben positiv und/oder negativ beeinflusste, wurde kontrovers diskutiert.

Eine kleine Gruppe nahm den Weg zum Rheinfluss unter die Füsse. Nach einer kleinen und genussvollen Rheinfahrt fuhr die Gruppe mit dem Sightseeing-Train zurück zum Parkplatz, von wo sie mit Chrigel zurück nach Hallau fuhren.

Ebenfalls am Mittwoch reiste eine grössere Gruppe langjähriger Ferienwochen-TeilnehmerInnen an. Entsprechend gross war das «Hallo» auf der Terrasse vor dem Eingang, wieder wurden Zimmer und Betten bezogen, Zahnbürsten und Kleider ausgepackt und Erinnerungen ausgetauscht.

Das Abendessen konnte am Mittwoch auf der Terrasse genossen werden. Der

Gruss aus der Küche sowie eine kalte Suppe stimmten uns ein auf das vielseitige Salatbuffet und frisch gegrilltes Fleisch. Als vorzeitiges Dessert können die Marshmallow's angesehen werden, welche primär bei den jüngeren und ganz jungen FerienwochenteilnehmerInnen Anklang fanden. Auch das zur später (beinahe nächtlicher) Stunde gereichte Mango-Sorbet war vorzüglich und rundete den gelungenen Tag ab.

Andreas, Priska, Daniela

## Donnerstag, 6. August

(Rund ums Bier)

Etwas östlich von Stein am Rhein liegt die Ortschaft Stammheim – genauer gesagt die beiden Ortschaften Ober- und Unterstammheim im obersten Zipfel des Kantons Zürich. Dorthin zog es die CUORE MATTO-Feriengemeinschaft am Donnerstag, dem vierten vollen Ferientag. Wir besuchten die Schaubrauerei des «Stammheimer Hopfentropfen», wo wir uns auf umfassende Art kundig machen durften, wie Bier entsteht, und was für Spass damit verbunden sein kann.

Den ersten Teil nahm eine «Bier-Olympiade» ein, bei der wir in unterschiedlicher Gruppenzusammensetzung lustige Spiele rund ums Bier im Freien und drinnen machen durften. Beispielsweise der schwankende Gang zu viert auf einem Paar Laubrettern mit Bechern in der Hand, die selbstverständlich nicht verschüttet werden durften, wobei dann noch die Zeit gestoppt wurde – oder das «Bierhumpen-Curling» wo man eben Bierkrüge statt Spielsteine über das Spielbrett sausen liess – oder das Bierdeckel-Werfen, wo die Bierdeckel durch eine bestimmte Öffnung mussten – oder schliesslich das «Bierharassen-Puzzle», bei dem das Logo der Betriebs (eine Hopfentraube) aus einer Mauer von 5 x 5 Harassen zusammengebaut werden musste. Die Frank-Kids, Rahel und Elias waren mit Begeisterung dabei, aber sie waren nicht die einzigen, die bei dieser ausgedehnten Sache einen Riesenspass hatten. Nach einem Mittagessen mit umwerfenden Desserts wurden wir in den grossen Hopfengarten auf den «Hopfenlehrpfad» geschickt – und anschliessend beteiligten wir uns am Bierbrauen. Fas-





# CUORE MATTO



zination übten allein schon die tiefblauen Bierflaschen aus die sich der Betrieb liefern liess. Der Tag war unglaublich lehrreich; Das Ganze fand bei bestem Wetter und bester Laune statt; und unsere Gastgeber waren aufgestellt und überaus freundlich. Wir danken sowohl denen, die uns führten wie auch denen, die die Idee dazu hatten und das alles organisierten. Abends fand beim Ferienhaus in Hallau die übliche Terrassenrunde statt. Die Abendstimmung war fantastisch, und zu reden gab es genug.

Claudio Rossi

## Freitag, 7. August

Nach einer milden Nacht erwacht der Tag, wie gewohnt, mit wolkenlosem Himmel und sehr bald mit heizenden Sonnenstrahlen. Um 9.30 Uhr startete der Kadetten Schaffhausen-Reisecar in Richtung Schaffhausen. Diesmal ist auch der einheimische Reiseleiter Mark an Bord. Der Bus fährt durch die kleinen Dörfchen des Klettgaus, während Mark uns viel Wissenswertes über Land und Leute erzählt. Er erklärt auch, dass der Rhein vor vielen, vielen Jahren einmal durch das Klettgau geflossen ist. Lustige Episoden und diverse Beispiele von Dialekt-Ausdrücken durften natürlich auch nicht fehlen.

Die Industrialisierung hat die Orte immer wieder verändert. Fabriken wurden erstellt und durch den guten Geschäftsverlauf immer wieder vergrößert.

Nach einer Rundfahrt durch die Stadt, steigen wir beim Herrenackerplatz inmitten der historischen Gebäude aus. Beim Tourist-Office übernimmt ein Weber-Zünftler die kulinarische Stadtführung.

Wir gingen zum ehemaligen Benediktiner-Kloster Allerheiligen und sahen uns den Kräutergarten an. Bei den verschiedenen Sehenswürdigkeiten durften wir diverse, zum Teil uralte, Spezialitäten aus der Region degustieren. Während dieser Stunde mit dem Stadtführer konnten wir viele neue Eindrücke sammeln. Wir verabschiedeten uns mit





# CUORE MATTO



einem Glas Wein von «Müller-Thurgau». Wegen der grossen Hitze entschieden sich die meisten mit dem ersten Bus um 13.00 Uhr zurückzukehren. Der Nachmittag stand zur freien Verfügung,

entweder zum Ausruhen, Baden oder anderen Aktivitäten. Für den Abschlussabend haben wir uns alle ins Sonntag-Tenü gestürzt. Wir feierten mit einem Apéro und einem Mehr-

gangmenu, dass unser Koch wieder mit viel Liebe zubereitete.

Hans Troxler, Christian Diem,  
Spychiger Sonja, Troxler Martina





## Infotreffen

### Infoveranstaltung «Das neue Erwachsenenschutzrecht»

Am 5. September 2015 trafen sich ca. 20 CUORE MATTO Mitglieder um den eigens für uns organisierten Vortrag von Martin Boltshauser, Leiter des Rechtsdienstes bei der Procap, beizuwohnen. Thema seiner Präsentation lautete: «Das neue Erwachsenenschutzrecht».

Auf sehr charmante, witzige aber ebenso seriöse und anschauliche Art und Weise führte uns Herr Boltshauser an eine sehr komplexe und auch sehr sensible juristische Thematik heran.

Zu Beginn erläuterte er uns Begriffe wie «Urteilsfähigkeit» und «Handlungsfähigkeit» sowie den Unterschied zwischen «höchstpersönlichen Rechten» und/oder «absoluten und relative höchstpersönliche Rechte».

Ohne diese hier im Detail erläutern zu wollen – aber das klingt schon sehr fachspezifisch. Herr Boltshauser blieb während des gesamten Vortrages sehr geduldig und bereit, unsere zahlreichen Fragen zu beantworten. Zur Vertiefung des Themas erhielten ausserdem alle Teilnehmer je ein Handout mit einer Zusammenfassung des Vortrages.

Im Verlauf der Präsentation leitete Herr Boltshauser dann über zu dem «neuen Erwachsenenschutzrecht», dessen Ziele es unter anderem sind das Selbstbestimmungsrecht zu fördern, Massnahmen an die individuellen Bedürfnisse anzupassen, urteilsunfähige Personen im Heim zu schützen, u.a.

Und so erfuhren wir, dass wir für die Wahrung des Erwachsenenschutzes verschiedene Massnahmen zur Verfügung stehen haben: So gibt es zum Beispiel den Vorsorgeauftrag: Mit diesem kann eine Person eine andere Person beauftragen, sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit im Bereich der Personensorge, Vermögenssorge oder im Rechtsverkehr zu vertreten.

Des Weiteren gibt es die Patientenverfügung: In ihr kann eine urteilsfähige



Person festlegen, welche medizinischen Massnahmen sie im Fall einer Urteilsunfähigkeit wünscht bzw. nicht wünscht.

Ausserdem gibt es noch die Beistandschaften: Mit ihnen wird geregelt, welche Bedürfnisse eine betroffene Person an Beistand in verschiedenen Bereichen hat, z.B. Begleitung, Vertretung oder Mitwirkung oder Entzug / Beschränkung der Handlungsfähigkeit.

Die hier beschriebenen Themenbereiche erwähne ich hier nur kurz, sie umfangreich zu erklären würde den Rahmen sprengen. Aber sicherlich können die LeserInnen sich vorstellen, wie eifrig wir über die Themen Vorsorgeauftrag und noch mehr über das Thema Patientenverfügung diskutiert haben.

Herr Boltshauser legte uns deutlich die Möglichkeiten aber auch die Grenzen einer Patientenverfügung dar und gab uns Tipps und Hinweise für die eigene Erstellung einer Verfügung.

Allerdings regte er uns alle auch sehr zum Nachdenken an, weil er uns klar machte, wie konfrontierend es für einen

selbst und für Angehörige sein kann, sich mit den Fragen rund um Leben und Sterben und den damit verbundenen Wünschen auseinanderzusetzen. Fragen, mit denen auch wir krankheits-erprobten GUCHs nicht immer zu tun haben wollen...

Nach Beendigung des Vortrags wies Herr Boltshauser noch auf den Beratungsservice der Procap in solchen Angelegenheiten hin und stellte sich für persönliche Fragen noch einige Zeit zur Verfügung.

Den sehr lehrreichen, aber auf eine Art auch anstrengenden Vortrag, «verdauten» wir in geselliger Runde im Bahnhofsbuffet in Olten bei einem feinen Essen.

An dieser Stelle sei den Organisatoren und Herrn Boltshauser noch mal gedankt für diese Infoveranstaltung.

Anja Hahn  
CUORE MATTO



## Kochtreffen Herzküche

Am Samstag 31. Oktober trafen sich am Bahnhof Zurzach 12 Interessierte Personen, um mehr über den positiven Einfluss von ausgewogener Ernährung zu erfahren. Christian Stoll nahm uns in Empfang und begleitete uns zu Remo Toneatti einem gelernten Diät-koch, der im schönen Lokal von «Gnuss und Stiel» auf uns wartete. Das Lokal wurde uns von Gaby Landolt gratis zur Verfügung gestellt, wofür wir uns herzlich bedanken!

Zuerst hörten wir aufmerksam dem Theorieteil von Remo zu. Er gab uns Informationen über die Verdauung von Kohlenhydraten: Einfach-, Zweifach- und Mehrfachzucker. Er zählte auch die Stationen Mund, Speiseröhre, Magen, Dünn- und Dickdarm auf und erklärte kurz die wichtigsten Funktionen. Wer mehr darüber wissen möchte, dem empfehle ich das Buch von Giulia Enders: «Darm mit Charme».

Über die Wirkung der Fettsäuren entstand eine lehrreiche Tabelle, die ich hier gerne wiedergeben möchte:



Es kam auch zur Sprache, dass wir heute zu viel Salz zu uns nehmen! Statt den benötigten 6 g pro Tag sind es je nach Ernährungsweise 9 g und mehr. Salz lässt sich durch Ingwer oder Curry oder durch angedünstete Zwiebeln ersetzen!



für eine Roulade vorzubereiten. Das geschlagene Eiweiss musste in mehreren Portionen darunter gezogen werden, damit alles luftig blieb. Anschliessend die Masse auf einem Backpapier verteilen und für 8 Min. bei 180°C in den Ofen geben. Zur Füllung wurde einerseits eine Mischung mit Philadelphia



Käse und andererseits ein Ratatouille aus Peperoni und Auberginen, abgeschmeckt mit Paprika und Thymian, verwendet. Zum Wickeln wurde eine Plastikfolie zu Hilfe genommen, die an den Enden verdreht werden konnte. So kamen die Roulladen kurz in den Kühlschrank, bevor wir sie kosten konnten.

Fettsäuren:	Wirkung auf Gesamt Cholesterin	Wirkung auf das schädliche LDL Cholesterin	Wirkung auf das schützende HDL Cholesterin
1. Mehrfach ungesättigte a) Omega 6 Sonnenbl-, Distel-, Maieimöl	✘	✘	✘
b) Omega 3 Raps-,Baumnussöl, Nüsse Fett von Meeresfischen	✘	✘	✗
2. Einfach ungesättigte Oliven, Erd-, Haselnüsse Die entsprechenden Öle	✘	✘	✗
3. Gesättigte:Kokos-, Palmfett Butter, Rahm, Schokolade Speck, Wurst, Käse	✗	✗	✘



Als Dessert wurden Clementinen ausgepresst, mit etwas Zucker aufgekocht und mit Maizena abgebunden, damit alles schön cremig wurde. Anschliessend Quark darunter ziehen und so entstand eine feine Clementinen-Creme.

Zum Schluss wurde noch ein Kochbuch «Mediterrane Küche für die Schweiz» vorgestellt.

Das war eine gelungene und sehr aufschlussreiche Veranstaltung, die allen viel Freude bereitete.



So haben wir denn eine Kürbissuppe mit Sellerie und Karotten hergestellt und eine Hälfte ohne Salz aufgetischt, die andere Hälfte mit Bouillon gewürzt. Fazit: die ungesalzene Suppe schmeckt sehr blumig und lässt die einzelnen Zutaten geschmacklich voll zur Geltung kommen! Wir waren erstaunt.

Zwei Gruppen gingen daran, ein Biscuit

Text: André Birri



## Herbstausflug

Von allen Ecken der Schweiz kommend, traf sich in Glarus eine illustre Gruppe von Cuori Matti.

Es waren schon die ersten kühlen Herbstwinde zu verspüren und die Blätter der Bäume verfärbte sich. Die Fahrt führte uns von Glarus auf einer verwunschenen und engen Bergstrasse bis hin zum Klöntalersee.

Durch einen Bergsturz entstanden liegt dieser Narturse auf 848 m ü. M.

An der Haltestelle kamen noch einige Cuori Matti dazu. Gemeinsam spazierten wir am Seeufer entlang zu unserem Apéro Plätzchen. Barbara und ihre Familie offerierten uns typische herbstliche Glarner Spezialitäten. Der Blick über den See mit den Nebelschwaden erinnerte mich an ein Grimm Märchen. Nun ging der Spaziergang zurück ins Restaurant.

Bei Glarner Netzbraten und anderen Köstlichkeiten wurde viel erzählt und ge-

lacht. Langsam musste sich die Gruppe bereit machen für den Bus, der uns wieder ins Tal fuhr.

Der Tag war wunderschön und zeigte den Herbst mit all seinen Facetten. Wir haben ihn alle genossen.

Ein herzliches Dankeschön an die Familie von Barbara, für das feine Apéro und für's Organisieren!

Astrid Bühler  
CUORE MATTO

## Sagen Sie uns Ihre Meinung!

Liebe Leserschaft

An dieser Stelle soll ab der nächsten Ausgabe des Herzblattes im März 2016 Platz für Ihre Ideen, Anregungen und Rückmeldungen entstehen.

Ihre Meinung interessiert uns!

Schicken Sie uns Ihre Leserbriefe und Feedbacks jeweils bis zum angegebenen Redaktionsschluss per Post an:

Cornelia Arbogast  
Steinenstrasse 27  
6004 Luzern

oder per Mail an: [cornelia.arbogast@cuorematto.ch](mailto:cornelia.arbogast@cuorematto.ch)

Der jeweilige Redaktionsschluss ist auf der Umschlagseite der jeweiligen Ausgabe zu finden.

# Wichtige Adressen

---

**Präsidentin: Susanne Mislin**  
Unterm Aspalter 2, 5106 Veltheim, Tel.: 056 443 20 91, E-Mail: susanne.mislin@evhk.ch

Wenn Sie Hilfe brauchen, an Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern interessiert sind oder mitarbeiten wollen, wenden Sie sich an eine dieser Kontaktgruppen:

<b>Aargau:</b>	<b>Andrea Baumann</b>	Steinlerstrasse 18, 5103 Möriken Tel.: 062 893 31 27, E-Mail: andrea.baumann@evhk.ch
<b>Raum Basel:</b>	<b>Patrizia Moritz Ritler</b>	In der Hegi 3, 4457 Diegten Tel.: 061 508 56 91, E-Mail: patrizia.moritzritler@evhk.ch
<b>Bern/Freiburg/Wallis:</b>	<b>Andrea Habegger</b>	Beatenbergstrasse 140, 3800 Unterseen Tel.: 033 823 01 52, Email: andrea.habegger@evhk.ch
<b>Ostschweiz/GR/FL:</b>	<b>Manuela Nobs</b>	Lohstrasse 19, 8580 Amriswil Tel.: 071 841 07 73, E-Mail: manuela.nobs@evhk.ch
<b>Solothurn:</b>	<b>Franziska Mathiuet</b>	Feldstrasse 25, 4717 Mümliswil Tel.: 062 391 21 87, E-Mail: franziska.mathiuet@evhk.ch
<b>Tessin:</b>	<b>Claudia und Lorenzo Moor</b>	Piazza dei Caresana, 6944 Cureglia Tel.: 091 966 02 37, E-Mail: claudia.moor@evhk.ch
<b>Zentralschweiz:</b>	<b>Franziska Kälin</b>	General-Guisan-Str. 28, 6300 Zug Tel.: 041 741 00 28, E-Mail: franziska.kaelin@evhk.ch
<b>Zürich:</b>	<b>Janine Grendene</b>	Dorfstrasse 20 c, 8165 Schleinikon Tel. 043 534 37 68, E-Mail: janine.grendene@evhk.ch

## Kontaktadressen zwischen betroffenen Eltern:

Ansprechpartnerin für Eltern, deren Kind an den Folgen eines Herzfehlers gestorben ist: **Cati Gutzwiller**, Rehweidstrasse 4, 9010 St.Gallen  
Tel.: 071 245 15 42, E-Mail: cati.gutzwiller@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kindern mit Herzfehler und Down-Syndrom: **Isabel Piali-Kirschner**, Hirzbodenweg 110, 4052 Basel  
Tel.: 061 313 10 25, E-Mail: isabel.piali@evhk.ch

Ansprechpartnerin für Eltern von Kinder mit Herztransplantation: **Flavia Reginato**, In Böden 45, 8046 Zürich  
Tel.: 044 840 64 78, E-Mail: flavia.reginato@evhk.ch

Ansprechpartner für Eltern von mit Herzschrittmachern oder Defibrillatoren: **Daniela & Olaf Schönenberger-Bongionvanni**  
Bitzistrasse 15, 6422 Steinen  
Tel: 041 832 17 73, E-Mail: daniela.schoenenberger@evhk.ch

Ansprechpartnerin für pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Eliane Rohr**, Apfelweg 7, 5034 Suhr, Tel.: 062 546 06 49  
Mobile: 078 842 69 71, E-Mail: eliane.rohr@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** **Frau Barbara Fankhauser**, Inselspital Bern, Kinderkliniken, Sozialberatung, 3010 Bern  
Tel.: 031 632 91 73 (Montagnachmittag, Donnerstagsmorgen, Dienstag und Freitag ganzer Tag),  
E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch

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

**EVHK:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat Annemarie Grüter  
Blumenweg 4, 5243 Mülligen

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:  
PC-Konto 80-36342-0

**Internet:** [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)

**Email:** [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)

**CUORE MATTO:** Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene  
mit angeborenem Herzfehler  
Marktgasse 31  
3011 Bern

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:  
PC-Konto 85-144694-6

**Internet:** [www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)

**Email:** [info@cuorematto.ch](mailto:info@cuorematto.ch)

