



Transition –
Weg ins Erwachsenwerden
Teenie-Zeit mit Herzfehler
Ein Rückblick
Generalversammlung 2022

Wichtige Adressen



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

Unsere Ansprechpartner sind:

Präsidium: **Stefanie Kuster** / stefanie.kuster@evhk.ch

Sekretariat: **Annemarie Grüter**
EVHK Elternvereinigung für das herzkrankte Kind
Blumenweg 4
5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52
E-Mail: info@evhk.ch
www.evhk.ch
Postcheck-Konto 80-36342-0

Regionale Ansprechpartner:

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

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

Themenspezifische Ansprechpartner:

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

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

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

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

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

Sozialdienste der Kinderspitäler:

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

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

Basel, UKBB **Alexander Hartmann** / Telefon 061 704 12 12 / alexander.hartmann@ukbb.ch

Rechtsberatung:

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

EVHK: Elternvereinigung für das herzkranke Kind

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

Spendenkonto:

PC-Konto 80-36342-0

Internet: www.evhk.ch

E-Mail: info@evhk.ch

Wichtige Adressen 2. Umschlagseite

Aus Erfahrung

Wahrnehmung des eigenen Herzfehlers	2
Erwachsen werden	5
Ablösung von den Eltern	6
Mein Rückblick auf die Teenie-Zeit	7
Emergig adulthood – Weg ins Erwachsenwerden	10

Aus Fachkreisen

Mit Herz Richtung Zukunft	13
---------------------------	----

Aus dem Verein

Jahresprogramm	16
Einladung Generalversammlung 2022	17
Anmeldung Herzlager	18
Save the date – Familientag im Zoo	19
Verstärkung gesucht	19

Aus den Spitälern

Studie zur Neurologischen Entwicklung	20
---------------------------------------	----

Diverses

Spenden	24
---------	----

Jugend ist kein Lebensabschnitt, sondern ein Geisteszustand, ein Schwung des Willens, Regsamkeit der Phantasie, Stärke der Gefühle, Sieg des Mutes über die Feigheit, Triumph der Abenteuerlust über die Trägheit.

Albert Schweitzer

Liebe Herzblatt-Leserinnen,
liebe Herzblatt-Leser

Ablösung von den Eltern, Freiheit, Ausgehen, Ausbildung, die erste grosse Liebe – kaum ein anderer Lebensabschnitt ist so prägend und vielfältig wie die Jugend. Kaum eine andere Zeit beinhaltet so vielseitige Emotionen und Erfahrungen. Wie belastend ist es nun, wenn man diese ohnehin herausfordernde Zeit mit einem Herzfehler erlebt. Sind die Sorgen und Ängste verschieden – oder beschäftigt man sich mit den gleichen Themen wie wenn man herzgesund ist?

In der aktuellen Ausgabe erzählen Teenies, junge Erwachsene und Eltern, wie sie sich in der Übergangszeit gefühlt und welche Themen sie bewegt haben. Ausserdem berichten uns Fachpersonen aus ihrem Arbeitsalltag im Umgang mit der Transition.

Weitere Neuigkeiten aus der EVHK zu Generalversammlung und geplanten Veranstaltungen finden sich ebenfalls in der aktuellen Ausgabe.

Wir wünschen viel Spass beim Lesen.

Das Herzblatt-Team

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Brüggli Medien, Hofstrasse 5, 8590 Romanshorn

Erscheint: dreimal jährlich

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



Aus Erfahrung

Wahrnehmung meines Herzfehlers

Die Wahrnehmung meines Herzfehlers im Wandel der Zeit

Als ich fünf Jahre alt war wurde bei mir der Verschluss eines grossen Vorhofseptumdefekts, eines ASD II, mittels *Amplatzer® Septal Occluder*¹ durchgeführt.

Zu diesem Zeitpunkt bestand bereits eine pulmonale Hypertonie (zu hoher Druck in den Lungengefässen) und ich hatte kurz zuvor eine schwere Lobärpneumonie² durchgemacht, die einen längeren Spitalaufenthalt nötig machte.

Ich habe erstaunlicherweise grundsätzlich positive Erinnerungen an jene Zeit. Von den grossen Sorgen meiner Eltern bekam ich nicht allzu viel mit. Ich musste zwar ins Spital, aber Mami und Papi waren stets bei mir, ich bekam Medikamente, die mir halfen, gesund zu werden. Das Essen war ganz ok und das Pflegepersonal und die Ärzte unglaublich nett. Ich erinnere mich bis heute an den Namen des Pflegers, Giacomo, mit dem besten Händchen mit Infusionsnadeln. In Tat und Wahrheit war das mit den Medikamenten nicht ganz so einfach. Es handelte sich tatsächlich um einen teilweise antibiotikaresistenten Erreger, der den Ärzten tagelang Kopferbrechen bereitete.

Wieder zurück im Kindergarten war die Krankheit relativ schnell vergessen. Mir ging es gut und ich freute mich auf meine Spielkameraden. Dass irgendetwas mit meinem Körper nicht stimmte, nahm ich nicht wahr. Ich hatte ja keine Vergleichsmöglichkeit. Ich habe nie einen kausalen Zusammenhang zwischen meinem angeborenen Herzfehler und meiner zierlichen Statur, den eher häufigen Infekten und der Tatsache, dass die anderen Kinder irgendwie fitter waren, gesehen.

Gut drei Monate später stand dann der Eingriff am Herz an. Der Defekt war nie lebensbedrohlich, aber das Loch war gross. Das Blut floss vom linken in den rechten Vorhof und das rechte Herz wurde vom zusätzlichen Blutvolumen belastet. Der rechte Vorhof und der Ventrikel hatten sich geweitet und nahmen an Wandstärke zu. Das Herz wäre ohne den Eingriff irreversibel geschädigt worden.

Meine Eltern haben mich altersgerecht in die Vorbereitung miteinbezogen. Ich war ein neugieriges, technisch sehr interessiertes Kind. Ich wollte alles genau wissen, was da wie gemacht wird. Das untenstehende Bild zeigt das grosse, unbekümmerte Interesse an meinem speziellen Herz. Angst hatte ich keine. Ich würde ja schlafen, während die Ärzte das Herz flickten.

So war denn auch der zweite Spitalaufenthalt innert kurzer Zeit, dieses Mal in Zürich und in der Nähe der geliebten Grosseltern, eine durchaus positive Erfahrung. Das Unangenehme habe ich vermutlich einfach ausgeblendet. So erzählten

La percezione del mio difetto cardiaco

La percezione del mio difetto cardiaco nel tempo

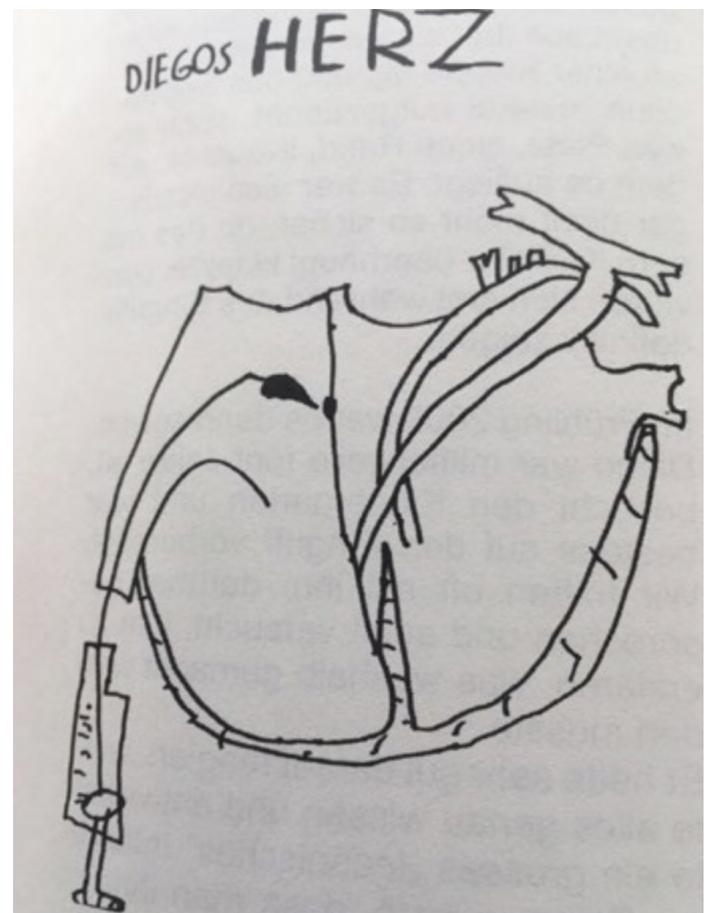
Quando avevo cinque anni il mio difetto del setto atriale, un ASD II, è stato chiuso con un *Amplatzer® Septal Occluder*. A quel tempo manifestavo già un'ipertensione polmonare e poco prima avevo sofferto di una grave polmonite lobare con una lunga degenza in ospedale.

Sorprendentemente ho ricordi fondamentalmente positivi di quel periodo. Non ho percepito troppo le grandi preoccupazioni dei miei genitori. Ho dovuto andare in ospedale, ma mamma e papà erano sempre con me, i dottori mi davano delle medicine che mi aiutavano a stare meglio.

Il cibo era ok e il personale infermieristico e i medici incredibilmente gentili. Ricordo ancora il nome dell'infermiere, Giacomo, con la mano migliore con gli aghi da infusione.

In realtà la questione dei farmaci non era così semplice, essendo l'agente patogeno parzialmente resistente agli antibiotici. Una complicazione che ha causato ai medici mal di testa per giorni.

Di ritorno all'asilo, la malattia è stata dimenticata in fretta. Mi sentivo bene e non vedevo l'ora di vedere i miei compagni di



Zeichnung von 2005

Disegno del 2005

Aus Erfahrung



November 2021

Novembre 2021

mir meine Eltern, dass ich meinen kleinen Bruder, der mich angesichts der Monitore und Schläuche trösten wollte, ziemlich schroff abwies. Die lange andauernde Heiserkeit und die Halsschmerzen nach dem Entfernen des Tubus habe ich wohl genauso vergessen wollen. Geblieben ist die Erinnerung an die tägliche Portion Vanillepudding, die ich deshalb bekam. Und an die sehr nette Pflegefachfrau Andrea, die mir den Pudding brachte.

Nach dem Eingriff ging es mir fast schlagartig besser. Ich war nicht mehr oft krank, wurde grösser und stärker. Im Kindergarten und später in der Pause in der Primarschule wurde ich als Mitspieler in den umkämpften Fussballspielen akzeptiert. Das scheue Zuschauen, wie die starken Jungs spielten, war Vergangenheit. Ab und zu erzählte ich Freunden von meinem Abenteuer. Teilweise so ausführlich, dass sie erschrakten. Ich war stolz auf diese spezielle Erfahrung.

Mit elf Jahren beginnt im Tessin bereits die Sekundarstufe. Ich kam ins neue Schulhaus zu den Grossen, fuhr mit dem Bus – ein neuer Abschnitt mit neuen Weggefährten und Lehrern. Und eine neue Einstellung zu meinem geflickten Herz. Niemand sollte davon erfahren. Niemals hätte ich von mir aus von meinem angeborenen Herzfehler erzählt. Ich bat meine Eltern explizit darum, die Lehrer nicht zu informieren.

Natürlich hatte ich das Glück, dass es mir körperlich wirklich sehr gut ging. Für mich war die Sache abgehakt, erledigt, archiviert. Ich leugnete den Herzfehler schlicht. Die Kontrollen beim Kinderkardiologen interessierten mich nun weniger. Ich stellte auch keine Fragen mehr, war einfach froh, wenn es

gioco. Non ho mai notato che qualcosa non andava nel mio corpo. Non avevo termini di paragone e non ho mai visto un nesso causale tra il mio difetto cardiaco congenito e la mia piccola statura, le infezioni piuttosto frequenti e la circostanza che gli altri bambini erano in qualche modo più performanti.

Tre mesi dopo era in programma l'intervento al cuore. Il difetto non metteva in pericolo la mia vita, ma il buco era grande. Il sangue scorreva dall'atrio sinistro all'atrio destro e il cuore destro era gravato dal volume di sangue extra. L'atrio e il ventricolo destro si erano dilatati e avevano aumentato lo spessore delle pareti. Senza l'intervento, il cuore sarebbe stato irreversibilmente danneggiato.

I miei genitori mi hanno coinvolto nella preparazione in un modo appropriato per la mia età. Ero un bambino curioso, molto interessato alla tecnologia. Volevo sapere esattamente cosa venisse fatto e come. Il disegno riportato qui sotto mostra il grande e spensierato interesse per il mio cuore speciale. Non avevo paura. Tanto, mentre i medici riparavano il cuore avrei dormito.

Così anche il secondo soggiorno in ospedale in poco tempo, questa volta a Zurigo e vicino ai miei amati nonni, è stato un'esperienza assolutamente positiva. Probabilmente ho semplicemente bloccato le cose spiacevoli. Per esempio, i miei genitori mi hanno raccontato che quando il mio fratellino ha cercato di confortarmi vedendo i monitor e i cavi, l'ho respinto bruscamente. Probabilmente volevo pure dimenticare la raucedine duratura e il mal di gola dopo la rimozione del tubo. Ciò che rimaneva era il ricordo della porzione giornaliera di budino alla vaniglia che ricevevo a causa di questo. E della simpaticissima infermiera Andrea che me lo portava.

Con il mio cuore guarito, mi sono sentito meglio quasi immediatamente. Non ero più spesso malato, sono diventato più grande e più forte. All'asilo e poi durante la ricreazione alla scuola elementare venivo accettato come compagno di squadra nelle combattute partite di calcio. Guardare timidamente i ragazzi forti giocare apparteneva ormai al passato. Di tanto in tanto raccontavo agli amici la mia avventura. A volte in modo così dettagliato da fare loro paura. Ero orgoglioso di questa esperienza speciale.

In Ticino la scuola secondaria inizia già a undici anni. Mi aspettava la nuova scuola con i grandi, il tragitto in bus – insomma, una nuova tappa con nuovi compagni e insegnanti. E un nuovo atteggiamento verso il mio cuore riparato. Nessuno doveva saperlo. Non avrei mai detto a nessuno del mio difetto cardiaco congenito. Ho chiesto esplicitamente ai miei genitori di non informare gli insegnanti.

Certo, sono stato fortunato perché stavo davvero molto bene fisicamente. Per me la questione era evasa, archiviata. Semplicemente negavo il difetto al cuore. I controlli dal car-

Aus Erfahrung

vorbei war. Den Kollegen erzählte ich, ich sei beim Zahnarzt. Über die Endokarditisprophylaxe wurde der Schulzahnarzt diskret schriftlich und vorgängig informiert. Das Holter-EKG wurde in einer aufwendigen Abklebe- und Unter-dem-Pulli-Versteckaktion der Kabel vertuscht. Meine Eltern und meine Brüder erhielten von mir die strikte Anweisung, niemandem etwas zu verraten. Als ich später Skirennen fuhr und mit der Trainingsgruppe auf über 3000 Metern über Meer trainierte, wurde das natürlich zuerst medizinisch genau abgeklärt. Den Mitstreitern oder Trainern davon erzählen wollte ich auf keinen Fall. Ich war nicht krank. Ich wollte nicht anders sein.

Meine Eltern haben in jenen Jahren vermehrt diplomatische Höchstleistungen vollbracht.

Dabeisein, mit Gleichaltrigen Erfahrungen sammeln – das war mein Motto. Nach intensiven, langen Abklärungen wurde ich auch zum Militärdienst zugelassen. Es ging mir auch da tatsächlich ums Prinzip. Ironischerweise erzielte ich bei der Aushebung in der Auswertung für das Sportabzeichen die beste Punktzahl aller Teilnehmer.

Mittlerweile studiere ich an der Universität Bern im vierten Jahr als Masterstudent Medizin. Mit meinem geflickten Herz kann ich als Student und junger Erwachsener wieder sehr gut umgehen. Mein Umfeld nimmt die Information mit mehr oder weniger grossem Interesse zur Kenntnis. Ich bin dankbar, dass es mir so gut geht und diese Tatsache erlaubt es mir, den angeborenen Herzfehler und dessen Behebung als Teil meiner Biographie zu akzeptieren.

Das technische Interesse an der Materie ist geblieben und jetzt im fortgeschrittenen Studium kann ich mich da in unzähligen Praktika ja richtig austoben. Die Übernahme der Themen für die Masterarbeit und dann für die Dissertation steht nun an. Was es genau wird, steht noch nicht fest. Kardiologie schliesse ich aber nicht aus.

Diego

¹ Der *Amplatzer® Septal Occluder* ist ein Implantat zum Verschluss von Septumdefekten. Das Doppelschirmchen wächst mit dem Gewebe der Scheidewand und stellt einen dauerhaften Verschluss her. Das Implantat besteht aus einem Nitinol-Drahtgeflecht. Nitinol ist eine metallische Legierung aus 55% Nickel und 45% Titan.

² Die Lobärpneumonie ist eine Verlaufsform der Lungentzündung, bei der die Entzündung des Gewebes ganze Lappen (< lat. lobus) der Lunge betrifft. Sie verläuft in verschiedenen Phasen.

diologo pediatrico mi interessavano meno: non facevo più domande, ero solo felice quando era finita. Ai miei colleghi, nel frattempo, raccontavo che ero dal dentista.

In proposito, il dentista scolastico veniva discretamente informato per iscritto e in anticipo sulla profilassi dell'endocardite e l'ECG Holter veniva coperto con un'elaborata azione di camuffamento, nascondendo i cavi sotto la maglia. I miei genitori e mio fratello hanno ricevuto severe istruzioni da parte mia di non rivelare nulla a nessuno.

Naturalmente, quando poi partecipavo a delle gare di sci e mi allenavo con il gruppo di allenamento a più di 3.000 metri di altitudine, si era dapprima chiarito ogni aspetto dal punto di vista medico. In nessun caso però avrei voluto raccontare del difetto agli altri competitori o agli allenatori. Non ero malato. Non volevo essere diverso. Devo dire che in quegli anni i miei genitori hanno dato prova di grandi doti diplomatiche.

Essere lì, fare esperienza con i miei coetanei – questo era il mio motto. Dopo intense verifiche sono stato anche ammesso al servizio militare. Per me era davvero una questione di principio. Paradossalmente, il giorno del reclutamento ho ottenuto il miglior punteggio di tutti i partecipanti nella valutazione per il distintivo sportivo.

Nel frattempo, studio medicina all'Università di Berna al quarto anno come studente di Master. Da studente e giovane adulto gestisco molto bene la questione del difetto congenito. Il mio ambiente ne prende nota con più o meno interesse. Sono molto grato di stare così bene e questo mi permette di accettare il difetto e la sua correzione come parte della mia biografia.

L'interesse tecnico per la materia è rimasto e ora, nello studio avanzato, posso davvero sfogarmi negli innumerevoli pratici. Sto ora valutando gli argomenti per la tesi di Master e per la dissertazione sono ora in discussione. Non ho ancora deciso esattamente cosa sarà, ma non escludo la cardiologia.

Diego

Aus Erfahrung

Erwachsen werden

Hallo erst mal,

ich denke, erwachsen werden kann einem ein wenig Angst machen. So war es zumindest bei mir. Man weiss nicht, was auf einen zukommt, man hat eine gewisse «Angst», aber ich kann dir versichern, die musst du nicht haben.

Die Pubertät ist eine krasse Gefühlsachterbahn und man hat das Gefühl, die eigenen Eltern verstehen einen nicht mehr. Der Körper verändert sich, man hat plötzlich Hüften, man passt vielleicht nicht mehr in seine Lieblingshose, was absolut normal ist. Der erste BH-Kauf ist ein wenig ungewohnt. Aber glaub mir, das pendelt sich schnell ein. Die erste Periode setzt ein, bei manchen früher und bei manchen ein wenig später. Aber beides ist durchaus normal. Ich war 15 Jahre alt, als ich meine erste Periode bekam und war zuerst ein wenig überfordert mit der neuen, ungewohnten Situation. Aber ich habe mein Mami gefragt, was ich wie machen muss. Sie hat es mir erklärt und hat mir gesagt, ich soll mir keinen allzu grossen Kopf darüber machen und dass das zum Erwachsenwerden dazu gehört. Lass dich also nicht stressen, wenn die Tage bei dir kommen. Und auch wenn du sie erst mit 16 oder 17 bekommst, ist das nicht weiter schlimm. Lass dich einfach nicht von deinen Freundinnen stressen, wenn diese sie vor dir bekommen. Und ein kleiner Tipp am Rande: wenn du in einem Alter bist, in dem du potenziell deine Tage bekommen könntest, nimm immer eine Binde mit. Ich finde auch, man darf heutzutage offen darüber reden, also auch ungeniert Freundinnen fragen, ob diese vielleicht etwas dabei haben. Sag auch ruhig, wenn du ein wenig Schmerzen hast, seine Tage zu haben ist nichts, wofür man sich schämen muss. Und wenn mal was daneben geht, die Welt geht nicht gleich unter deswegen. Also Kopf hoch, Krone richten und weiter geht die wilde Fahrt.

Sich das erste Mal zu verlieben ist aufregend, man weiss nicht, wie man sich gegenüber der Person verhalten soll. Vielleicht wird man rot, wenn die Person in der Nähe ist. Auch mit seinen Freunden darüber zu quatschen ist aufregend. Immer schön sich selbst bleiben und versuche nicht, allzu enttäuscht zu sein, wenn es nicht die oder der Richtige war. Wenn man sich Hoffnungen macht, kann man auch verletzt werden. Du darfst das ruhig auch deinen Mitmenschen mitteilen und darüber sprechen. Denn reden ist das A und O. Und die richtige Person wird sich auch früher oder später bemerkbar machen.

Vielleicht bist du jetzt in einem Alter, in dem du dir Gedanken über deine Zukunft machen musst, was du mal lernen möchtest oder ob du in eine weiterführende Schule gehen möchtest. Ja, das ist eine schwierige Angelegenheit, die Zeit braucht, um sich zu finden und um das zu machen, was einen glücklich macht. Wenn du es noch nicht weisst, lass dich nicht stressen, geh zum Berufsberater oder sprich mit deinen Eltern darüber. Deine Eltern kennen dich besser als du



denkst, glaub mir. Und wenn du merkst, dass es knapp wird, dann mach ein Zwischenjahr. Geh in die Welschschweiz oder ins Ausland, als Au-pair zum Beispiel. (Ein Au-pair ist jemand, der in einer Familie lebt und sich um die Kinder der Familie kümmert). So lernst du, Verantwortung zu tragen und wirst reifer. Ich war ein Jahr in Lausanne und habe dies als eine der besten Zeiten erlebt. Seither habe ich ganz tolle Freundinnen in der ganzen Schweiz. Wir treffen uns regelmässig. Es hat meinen Horizont extrem erweitert. Wenn du aber genau weisst, was du machen möchtest, warte nicht zu lange mit dem Bewerben, ergreife deine Chance.

Was ich dir noch sagen möchte: Dein Erwachsenwerden ist nicht anders als das deiner gesunden Mitmenschen. Mich persönlich hat mein Herzfehler nie gross eingeschränkt. Ich habe einfach versucht, mich nicht von meiner gesundheitlichen Einschränkung beirren zu lassen und habe das gemacht, worauf ich Lust hatte. Du merkst schon, wo deine Grenzen sind. Und ohne es zu versuchen, weisst du nie, wo deine persönlichen Grenzen sind. Also go for it und geniess dein Leben im Hier und Jetzt! Nach jedem Regen folgt der Sonnenschein.

Ich hoffe, es hat dir die «Angst» vor dem Erwachsenwerden ein wenig genommen und du fühlst dich ein wenig verstandener.

Wenn du noch persönliche Fragen hast, darfst du dich gerne bei mir melden: selina.baumann@hispeed.ch
Es liebs Grüessli und einen schönen Tag wünsche ich dir noch

Selina, 19 Jahre

Aus Erfahrung

Ablösung von den Eltern

GUCH was?

Wenn die Kinder klein sind, gib ihnen Wurzeln. Wenn sie gross sind, gib ihnen Flügel.

Diesen Grundgedanken verfolgte ich auch bei meinem Herzjungen.

Simon kam im Jahr 2002 zur Welt. Anfangs wurden wir nur im Kispì St.Gallen betreut. Aufgrund eines zusätzlichen Problems hat er mit fünf Jahren einen Schrittmacher erhalten. Die nötigen Untersuchungen wurden jedoch nur im Kispì Zürich durchgeführt. Wir fühlten uns in beiden Spitälern durch das kompetente Fachpersonal gut betreut und aufgehoben, so dass uns das Pendeln keine Mühe bereitete. Als Simon 14 Jahre alt war, hat der Kardiologe unseres Vertrauens in St.Gallen mal nur ganz kurz erwähnt, dass wir uns in circa zwei Jahren entscheiden müssten, wo die künftigen Untersuchungen stattfinden sollten. Von wegen erwachsen werden und so. Eingebettet in das absolute Vertrauen damals in die zuständigen Ärzte in St.Gallen und Zürich, wies ich das Thema mit einem kurzen: «Das eilt nicht» von mir. Hat nichts genützt. Tag X kam unaufhaltsam näher. Ich glaube, dass mir die Verabschiedung von den Kispis in Zürich und St.Gallen mehr Mühe bereitet hat als meinem Teenie.

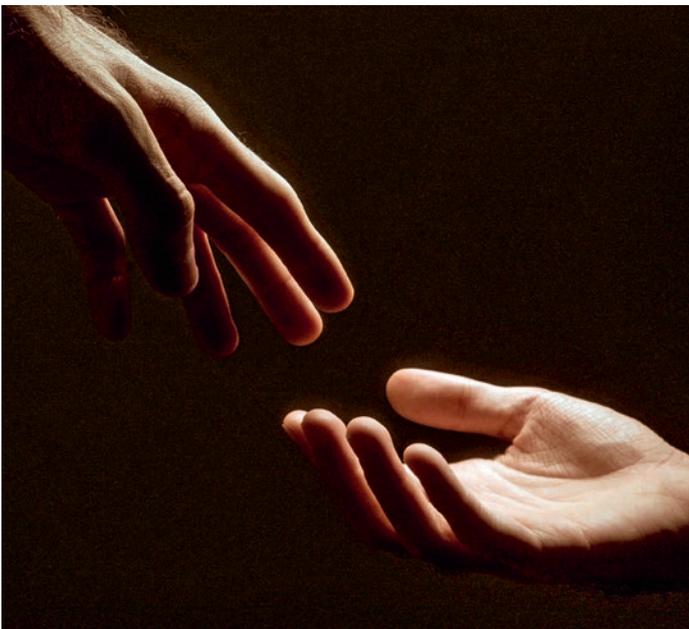
Wir entschieden uns, auch aufgrund der kürzeren Wegstrecke, für das KSSG St.Gallen. Alle Untersuchungen finden jetzt dort statt. Im Mai 2020 war es dann soweit. Der Eintritt ins Foyer der ambulanten Sprechstunde war ernüchternd. Wir blickten der Realität ins Auge. Ein Spital für Erwachsene halt. Keine bunten Tiere an den Wänden oder lustige Girlanden an der Decke. Bei den vielen Schwestern



und Pflegern keine vertrauten Gesichter. Meine Idee war es, dass ich während der Untersuchungen im Warteraum sitzen bleibe und Simon die Fragen der Ärzte selbst beantwortet. Hat nicht ganz funktioniert, da mein Sohn bei grosser Unsicherheit, vor allem wenn er die Leute nicht kennt, keinen Ton herausbringt und dann schweigt. Was uns jedoch grosse Sicherheit gibt, ist, dass wir unseren langjährigen Kardiologen aus dem Kispì St. Gallen weiterhin an unserer Seite haben; Dr. Dominik Stambach ist Leiter der GUCH (Grown-up congenital heart disease)-Sprechstunde im KSSG St.Gallen.

Beim nächsten Untersuch ein Jahr später habe ich einen Entwicklungsfortschritt bei meinem Sohn festgestellt. Die Kommunikation zwischen den Ärzten und Simon hat funktioniert und ich stiess erst zum Abschlussgespräch dazu. Step by step, seinem Tempo angepasst, wird nun die Verantwortung für seinen Körper ihm ganz übergeben. So nach dem Motto: Kontrolle ist gut – Vertrauen ist besser!

Mama von Simon



Aus Erfahrung

Mein Rückblick auf die Teenie-Zeit

Mein Rückblick auf die Teenie-Zeit

Kaum eine Zeit bleibt uns mehr in Erinnerung als unsere Teenie-Zeit. Veränderungen, Erlebnisse, eigene positive und negative Erfahrungen sammeln. Ist dies mit einem angeborenen Herzfehler anders? Wir haben bei einem ehemaligen Herz-Teenie nachgefragt. Marina hat uns im Interview einiges über ihre Jugendzeit verraten:

Was sind prägende Erlebnisse aus deiner Teenie-Zeit in Bezug auf den Herzfehler?

In der Teenie-Zeit hat mich mein Herzfehler praktisch nicht beeinflusst. Ich hatte keinerlei Symptome und musste auch keine Medikamente nehmen.

Meine ersten Beschwerden (eine Herzrhythmusstörung) hatte ich mit 22, als ich mit meiner Kollegin im australischen Outback beim Uluru war. Es war nur eine sehr kurze Episode und sie war innert Sekunden wieder weg. Es hatte mir kurz Angst gemacht, da ich dies bis dahin nicht kannte. Da das Symptom aber nicht anhaltend war, konnte ich die restlichen Monate in Australien geniessen. Als ich es nach meiner Rückkehr mit meinem Kardiologen besprach, hiess es, das sei normal und eine Alterserscheinung meines Herzfehlers.

Was hat dich von herzgesunden Freunden/Teenagern unterschieden?

Im Turnunterricht gehörte ich immer zu den schwächeren, das war für mich der einzig wirkliche Unterschied. Ich denke es ist wichtig, dass Sportlehrer über einen Herzfehler Bescheid wissen, ihn ernst nehmen aber auch nicht übervorsichtig sind. Ich hatte beide Extreme in meiner Schul-, bzw. Lehrzeit erlebt.

In der fünften und sechsten Klasse hatte ich einen super Klassen- und Sportlehrer, nur dass er ab und zu übervorsichtig war. Einmal durfte ich beim Sportunterricht nicht mitmachen, da ich bereits beim Start der Stunde blaue Lippen hatte. Er wusste, dass dies ein Anzeichen für Müdigkeit ist und wollte nichts riskieren. Im Nachhinein verstehe ich das, für mich war es aber zu diesem Zeitpunkt total unverständlich, denn ich war nicht müde, sondern es war Winter und mir war einfach kalt, was zu den blauen Lippen führte.

Später war Sportunterricht ebenfalls Teil der Berufsschule. Nachdem ich im ersten Lehrjahr sehr knapp eine genügende Note erreicht hatte, wollte ich ab dem zweiten Lehrjahr einfach nur noch ein «besucht» im Zeugnis haben. Meine



Aus Erfahrung



Graduation im Austauschjahr (von links nach rechts): Ann Ezop (Gastmutter), Dani Kälin (Bruder), Doris Kälin (Mutter), Marina Lohri, Steve Ezop (Gastvater), Liz Ezop (Gastschwester), Chris Ezop (Gastbruder), Sepp Kälin (Vater)

Sportlehrerin hatte dafür kein Verständnis und hat meine Fragen nicht ernst genommen und die Antworten ständig hinaus gezögert... Wahrscheinlich hätte ich mich sogar ganz vom Sportunterricht abmelden können, aber das wollte ich nicht. Da wir bis zur ersten Prüfung keine einvernehmliche Lösung gefunden hatten, habe ich mich geweigert, den Test zu absolvieren und habe die Turnhalle verlassen. Dank einem Anruf meiner Mutter an die Berufsschule war der Fall dann innert kürzester Zeit erledigt. Ich brauchte einzig noch eine Unterschrift von meiner Lehrmeisterin und hatte ab da einfach ein «besucht» in meinem Zeugnis stehen. Ich finde das Verhalten meiner Lehrerin bis heute unmöglich, denn sie hat mich und meine Erkrankung nicht ernst genommen und erst etwas unternommen, als der Rektor eingegriffen hat.

Wie hast du deine Ausbildung erlebt?

Ich habe meine kaufmännische Ausbildung an einer Hotelrezeption gestartet. Meine Ärzte fanden es super, dass ich mich für die KV-Lehre entschied. Sie waren sich sicherlich

nicht bewusst, wie stressig die Tage an einer Hotelrezeption und die unregelmässigen Arbeitszeiten sein können. Mir machte das damals nichts aus und ich liebte diese Hektik und den Umgang mit internationalen Gästen. Zudem liebte ich das Gastgewerbe, weil hier immer etwas los war und man fast jeden Abend mit jemandem um die Häuser ziehen konnte.

Also war Ausgehen auch ein wichtiger Bestandteil deiner Teenie-Zeit?

Damals liebte ich es, so oft wie möglich weg zu gehen, auch wenn es dann nur wenig oder fast gar kein Schlaf gab vor dem nächsten Arbeitstag. Es hielt mich nichts davon ab, eine super Zeit zu haben und ab und zu (auch bezüglich des Alkohols) etwas über die Stränge zu schlagen. In dem Alter war mein Alkoholkonsum wahrscheinlich etwa im Durchschnitt eines normalen Jugendlichen. Viele meiner Freunde rauchten ab und zu einen Joint, da hatte ich zu grossen Respekt wegen meines Herzfehlers und habe

Aus Erfahrung

es nie ausprobiert. Mein Freundeskreis hat nur ein einziges Mal gefragt und als ich sagte, dass ich es aufgrund meines Herzfehlers nicht möchte, war es kein Thema mehr. Es gab keinen Gruppendruck, sie akzeptierten mich und meine Entscheidung.

Was hat dich damals am meisten belastet?

In Bezug auf meinen Herzfehler hat mich in der Teenie-Zeit einzig das Thema Kinderwunsch belastet. Für mich war immer klar, dass ich eines Tages Nachwuchs haben möchte und dass dies vielleicht wegen meines Herzfehlers nicht möglich ist.

Mein Mann und ich haben uns viele Gedanken gemacht und auf eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege gehofft. Vor einem Jahr haben wir uns bewusst für ein kinderfreies Leben entschieden. Natürlich hat bei der Entscheidung mein Herzfehler eine grosse Rolle gespielt, aber es war nicht der einzige Faktor für diesen Entschluss und auch nicht der Grund, dass es mit einer Schwangerschaft nicht funktionierte.

Hat sich während der Teenie-Zeit etwas in Bezug auf deinen Herzfehler verändert? Was genau, dein Bewusstsein, körperliches Empfinden, ...?

Nicht dass ich mich daran erinnern könnte. Ich wurde mir meiner Narbe bewusster, aber sie hat mich nie gestört und ich war schon immer stolz auf sie. Die Narbe zeigt, dass ich eine Kämpferin bin.

Was hat dich in Bezug auf deinen Herzfehler wütend gemacht?

Es gab wenige Situationen, die mich wütend machten und an die ich mich noch heute erinnern kann. Das Einzige, was mir in den Sinn kommt, ist eine Situation bei einer Familien-Biketour (damals gab es noch keine E-Bikes). Meine Eltern diskutierten, ob wir nun den Berg hochfahren oder doch die leichtere Route nehmen sollten wegen mir. Mein zwei Jahre älterer Bruder und ich standen daneben und ich wollte mitreden, aber irgendwie fand ich kein Gehör. Statt zu diskutieren, sind mein Bruder und ich losgefahren in Richtung Berg... Ich wusste, dass ich jederzeit umkehren konnte und auch dass meine Eltern und vor allem auch mein sportlicher Bruder mich jederzeit unterstützen konnten.

Wenn ich zurückdenke, ist das nicht oft vorgekommen und ich bin meinen Eltern unglaublich dankbar, dass sie mich nicht überbehütet haben und ich (fast) alles machen durfte. Bereits mit 16 Jahren durfte ich für elf Monate in die USA für ein Austauschjahr. Dieses Jahr hat mein Leben geprägt, es ist ein unglaubliches Geschenk, bereits mit 16 Jahren diese Erfahrung machen zu können und von den Eltern das Vertrauen zu bekommen.

Was hättest du dir von deinem Umfeld gewünscht?

Von deinen Freunden, der Familie oder auch dem behandelnden Kardiologen?

Meine Eltern und mein grosser Bruder waren und sind auch heute noch immer für mich da. Ich bin unendlich froh, haben meine Eltern mich nie überbehütet und durfte ich eine normale Kindheit und Teenie-Zeit haben. Ich hatte die Möglichkeit, meine Grenzen selbst kennenzulernen. Mein Herzfehler war natürlich immer Thema, was es für mich aber einfacher machte, diesen zu akzeptieren und selbstbewusst damit umzugehen. Egal mit wem ich spreche, mein Herzfehler ist nie ein Tabuthema.

Als Teenie hätte ich mir gewünscht, dass die Kardiologen mir mehr zum Thema Schwangerschaft sagen würden. Es hiess nur immer «das sehen wir, wenn es so weit ist». Mir war damals nicht bewusst, dass ich zur ersten Generation Frauen gehören werde, die überhaupt das OK von Ihren Ärzten bekommen, mit einem Fontankreislauf schwanger zu werden.

Was würdest du heute anders machen?

Da fällt mir beim besten Willen nichts ein. Dafür vielleicht etwas, das ich aus meinen vielen Arztterminen gelernt habe... Vor circa zehn Jahren habe ich erlebt, dass ich am gleichen Nachmittag zwei komplett unterschiedliche Ratschläge von zwei Ärzten erhalten habe, welche im gleichen Team arbeiteten. Keiner der Ratschläge war falsch, es waren ihre persönlichen und fachlichen Meinungen, basierend auf ihren Erfahrungen. Ich habe sehr grosses Vertrauen gegenüber meinem Kardiologen und dem gesamten USZ Team. Trotzdem versuche ich bei Entscheidungen, neben den Ratschlägen der Ärzte vor allem auf mein Bauchgefühl zu vertrauen, denn ich bin die Patienten mit einem Fontankreislauf und kenne meinen Körper am besten.

Was würdest du wieder genau gleich machen?

Alles, denn ich liebe mein Leben so wie es ist und geniesse jeden Tag.

«Das Leben ist kein Problem, das gelöst werden muss, sondern ein Abenteuer, das gelebt werden will.»

Marina

Aus Erfahrung

Emerging adulthood – der Weg ins Erwachsenwerden

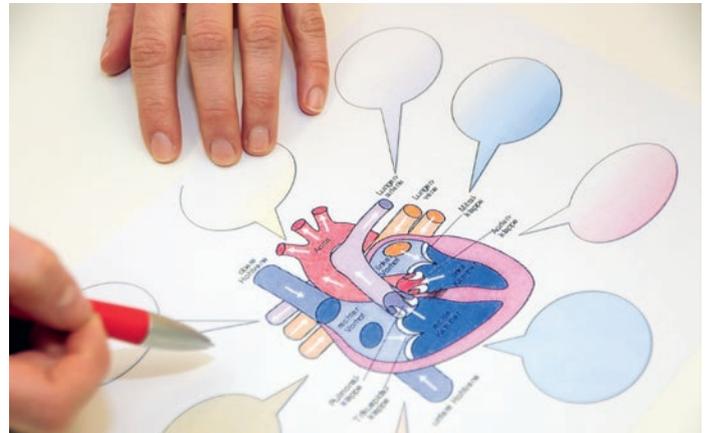
Emerging adulthood – der Weg ins Er- wachsenwerden



Seit zehn Jahren leite ich die Transitionsprechstunde am Zentrum für angeborene Herzfehler am Berner Inselspital. Cheyenne, heute 23 Jahre alt, darf ich seither in meiner Rolle als Pflegeexpertin/Nurse Practitioner begleiten. Seit Abschluss der Transition vor zwei Jahren betreue ich Cheyenne weiter im Rahmen unserer Fontansprechstunde (siehe Video, «Forschen und medizinisch tätig sein»). So erhalte ich die Möglichkeit, sie auch in der Phase der *Emerging adulthood** zu begleiten. Cheyenne hat sich netterweise bereit erklärt, mit mir zusammen auf ihren Weg in das Erwachsenenleben zurückzuschauen.

In der Adoleszenz durchläuft man ja verschiedene Reifungsprozesse. So beginnt sich der Körper mit der Pubertät zu verändern (Beginn der Menstruation, Veränderung der Körperform, Wachstumsschub). Wie war dies bei dir? Hast du Unterschiede zu deinen Kolleginnen oder Kollegen wahrgenommen? Ich kann mich daran erinnern, dass das Thema Kinderwunsch bei dir bereits sehr früh ein Thema war.

Mein Körper war in diesem Alter ein sehr grosses Thema für mich. Ich kam in die Pubertät und plötzlich fing alles an, sich zu verändern bei mir und meinen gleichaltrigen Mitmenschen. Ich stellte jedoch ziemlich schnell fest, dass ich eher hintendrin war mit meiner Entwicklung. Ich zählte immer zu den Kleinsten und vor allem zu den Dünnsten. Dies führte dazu, dass ich mich manchmal unsicher in meinem Körper fühlte. Weshalb bekommen plötzlich alle meine Mitschülerinnen Brüste und ich nicht? Ein grosses Thema war für mich auch die Menstruation. Wir Mädchen beschäftigten uns häufig damit und ich fühlte mich ausgeschlossen, da ich auch in diesem Bereich eher spät dran war. Im Sommer vor der achten Klasse hatte ich dann einen Wachstumsschub und war nicht mehr ganz so viel kleiner als meine Mitschülerinnen. Mein Gewicht blieb jedoch immer im unteren Bereich, ich war als Teenagerin immer etwas untergewichtig, was auch dazu führte, dass ich eher spät meine erste Menstruation bekommen habe (am Ende der achten Klasse). Stets Thema war auch der Sportunterricht. Ich habe mich nie sehr wohl gefühlt, was nicht zwingend an meiner Leistungsfähigkeit lag, da meine Kameradinnen glücklicherweise nicht sonderlich darauf geachtet haben. Ich hatte panische Angst vor Bällen, ich verabscheute deshalb jegliche Gruppenspiele. Der Schulsport war daher nicht meine glänzendste Zeit. In dieser Zeit habe ich mit Corina auch das erste Mal über das Thema Kinderwunsch gesprochen. Dass dies etwas schwieriger für mich würde, war mir damals schon bewusst. Aber da es noch relativ weit weg war zu diesem Zeitpunkt, beschäftigte



es mich nicht grossartig in meinem Alltag.

Ein grosses Thema bei dir war auch die Entwicklung einer eigenen Identität (Wer bin ich? Eigene Wertvorstellungen entwickeln). Hierzu gehört auch das Experimentieren, sich mit den Peers abstimmen und der häufige Wunsch, einfach «normal» zu sein. Manchmal hast du mich mit deinen Fragen sehr gefordert. Gut erinnere mich zum Beispiel an deinen Wunsch, zum Bungeespringen zu gehen, oder an die Frage, was geschähe, wenn du MDMA konsumieren würdest.

Meine Identitätsfindung im Teenie-Alter war eine sehr spannende Zeit, zumal ich in der Generation aufwuchs, in der Smartphones und soziale Netzwerke plötzlich Thema wurden. Ich hatte ein sehr breit gefächertes Interesse, was dazu führte, dass ich viele Fragen hatte. Mehr, als andere Kinder in meinem Alter, da bei mir noch eine ganze Krankheitsgeschichte dazu kam. Ich wollte alles wissen; darf ich aus einem Flugzeug springen, darf ich Bungee jumpen, darf ich MDMA ausprobieren, darf ich tauchen und vor allem darf ich Achterbahn fahren? Mein Leben lang war ich in dem Glauben, dass Achterbahnen meinen sicheren Tod bedeuten würden. Ein Mythos, den du sehr schnell für mich aufgeklärt hast. Es sollte kein Problem sein. In diesem Alter waren es vor allem diese Fragen, die mich beschäftigten, abgesehen davon fühlte ich mich nicht anders als meine Freundinnen. Ich ging zur Schule, ins Ballett, ins Kino und verbrachte unendliche Stunden damit, im Wohnwagen meiner besten Freundin Zukunftspläne zu schmieden. Ich kann mich sehr glücklich schätzen, dass ich mich nie gross ausgegrenzt gefühlt habe.

Ich hatte immer den Eindruck, dass du gut integriert bist und keine Schwierigkeiten hast, neue Freunde kennenzulernen. Manchmal haben dich deine Freunde auch zur Sprechstunde begleitet. Das hat mir gefallen. Was ist dein Eindruck, hattest du manchmal Schwierigkeiten, dich auf eine Partnerschaft einzulassen?

Ich hatte in der Schule meinen Freundinnenkreis und wir waren relativ eng. Es wussten auch alle in meiner Klasse über

Aus Erfahrung

meinen Herzfehler Bescheid. Von ihnen unterschieden habe ich mich nur, weil ich nicht mit dem Velo in die Schule fuhr, sondern mit dem Bus. Dies war für mich aber nie unangenehm, im Gegenteil. Ich wurde beneidet dafür, dass ich mir nicht jeden Morgen mein Hinterteil abstrampeln musste. Ansonsten habe ich wie alle anderem am Unterricht und an ausserschulischen Aktivitäten teilgenommen. Ich führte auch romantische «Beziehungen», sofern man das als Kind so nennen kann, und tauschte mich mit meinen Freundinnen darüber aus. Für mich war es nie schwierig, mich auf Partnerschaften einzulassen aufgrund meines Herzfehlers.

Auch die Ablösung und Abgrenzung vom Elternhaus spielt ja während der Adoleszenz eine grosse Rolle. Du kamst bereits sehr früh alleine zur Sprechstunde, ihr hattet das jeweils zu Hause vorbesprochen. Wie hast du dich von deinen Eltern unterstützt gefühlt? Was war für dich wichtig, was hat dir gefehlt? Ich persönlich war immer sehr beeindruckt, wie ihr das organisiert habt. Aber vielleicht hast du es nicht gleich erlebt?

Die Ablösung von meinem Elternhaus war sicherlich anders als bei anderen Jugendlichen, auch aufgrund meiner familiären Situation. Ich habe vier Geschwister und wir sind eine Patchwork-Familie, deshalb war für mich schon von Kindes-

beinen an vieles anders. Ich war relativ früh selbstständig, was für mich auch stimmte so. Ich wollte lange, dass ein Elternteil mit dabei war bei der Sprechstunde und in einem Jahr hat es dann nicht geklappt und ich ging alleine. Ich stellte an diesem Tag fest, dass das ohne Problem ging und seither kam ich immer alleine oder in Begleitung einer Freundin, da es meinen Freundeskreis interessierte. Ich habe mich stets sehr von meinen Eltern unterstützt gefühlt und vor allem genoss ich auch viele Freiheiten, was mir sehr wichtig war. Ich wollte nie aufgrund meines Herzfehlers eingeschränkt werden oder Sachen nicht erleben können. Ich durfte auch immer mit allen Fragen zu beiden Elternteilen kommen und wurde gefördert, dafür bin ich unendlich dankbar. Ich habe mich nie «krank» gefühlt in meinem Leben, weder in der Schule noch zu Hause. Ich durfte normal erwachsen werden und Dinge tun, die Jugendliche machen, wenn sie älter werden. Mit sechzehn, siebzehn Jahre, als ich anfang, auf Partys zu gehen und Alkohol zu trinken, wurde mir immer viel Vertrauen von meiner Mama und meinem Papa entgegengebracht. Und da ich ein relativ zahmer Teenie war, gerieten wir auch nie aneinander. Mein Vater hat mir nur einmal eine ellenlange Rede darüber gehalten, dass Cannabiskonsum eine schlechte Idee sei und ich das nie mehr tun sollte. Da war er bei mir wegen meiner Herzerkrankung natürlich strenger als



Aus Erfahrung

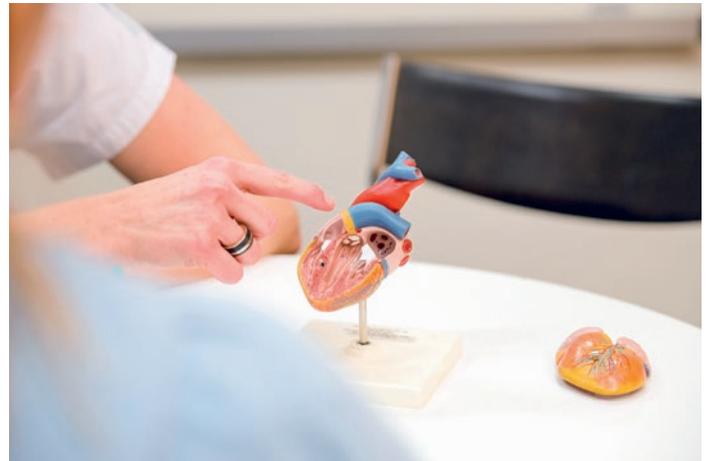
bei meinen Schwestern (mein Bruder kommt erst in dieses Alter). Eventuell war er auch geprägt von seiner Arbeit, da er tagtäglich mit suchtkranken Menschen arbeitet als Arbeitsgoge. Da ich glücklicherweise keine Drogensucht entwickelte, legte sich das Thema wieder. Gras habe ich trotzdem ab und zu noch geraucht, sehr verantwortungsvoll jedoch. Ich wünschte mir manchmal nur, dass ich mit meinen Eltern mehr über meine Sorgen bezüglich meiner Sterblichkeit sprechen kann. Ich habe mich, gerade wegen meiner Vorgeschichte, oft damit beschäftigt, wie lange ich wohl leben werde und wie viel Zeit mir bleibt. Und da kein Elternteil der Welt gerne mit seinen Kindern über deren Ableben philosophiert, konnte ich nie wirklich darüber sprechen oder mitteilen, dass es mir manchmal Angst machte.

Wie du bereits selber schon beschrieben hast, macht man sich zu Beginn der Adoleszenz noch nicht gross Gedanken über die Zukunft. Man fühlt sich unverletzbar und unfehlbar. Wann hast du realisiert, dass dein Herzfehler möglicherweise Konsequenzen für die Zukunft hat?

Mir war immer bewusst, dass ich einen angeborenen Herzfehler habe, schon als Kleinkind. Dass dieser Konsequenzen mit sich bringt, war mir ebenfalls bewusst, nur nicht im ganzen Ausmass. Etwa mit 14 Jahren habe ich zum ersten Mal wirklich begriffen, dass dies auch grosse Aspekte betrifft wie etwa meinen Kinderwunsch oder meine Lebenserwartung. Und ein paar Jahre später klickte es dann, dass es sich um eine Multiorganerkrankung handelt und dass beispielsweise meine Leber auch davon betroffen ist. Und erst im letzten Jahr wurde ich zum ersten Mal richtig damit konfrontiert, wie meine Herzerkrankung meinen Kinderwunsch beeinflussen könnte. Da dies mittlerweile nicht mehr so in weiter Zukunft liegt, war die Situation schwierig für mich. Dass ich es nicht kontrollieren kann und dass es vielleicht gar nicht klappen wird mit einem eigenen Kind, ist sehr schwierig für mich. Ich liebe Kinder und wollte immer Mutter werden. Mir hat es sehr geholfen, in der Therapie darüber zu sprechen und Strategien zu entwickeln, wie ich mit dieser Trauer umgehen kann. Und falls das Muttersein wirklich nicht mein Weg sein sollte, welchen Weg ich dann sonst einschlagen werde. Das hilft mir, die Zukunft anders zu sehen und mich zu freuen, egal was kommt.

Wo stehst du heute?

Mit den meisten negativen Punkten meiner gesundheitlichen Situation habe ich mich abgefunden. Ich bin sehr dankbar, geht es mir trotz meiner Herzerkrankung heute so gut und kann ich das Leben führen, das ich habe. Ich sehe es als Privileg, da ich weiss, dass es anderen mit dem gleichen Herzfehler schlechter geht. Was mich manchmal nur belastet, ist die Ungewissheit, die Teil meines Lebens ist. Dass ich nicht weiss, ob es mit meinem Kinderwunsch klappt oder ob sich meine Lage plötzlich verschlechtert und ich eingeschränkt



werde.

Was wünschst du dir von deinem Umfeld? Deinen Freunden, der Familie oder auch dem behandelnden Kardioteam?

Für mein zuständiges Kardioteam habe ich keine offenen Wünsche, ich fühle mich bereits sicher aufgehoben und schätze es sehr, dass ich jederzeit eine Anlaufstelle für meine Fragen habe.

An mein Umfeld habe ich auch keine grossen Erwartungen, da das Thema Herzfehler jetzt nicht wahnsinnig oft aufkommt und es lustigerweise nicht wirklich gross Teil meines Lebens ist ausserhalb der kardiologischen Abteilung des Inselspitals. Nur wenn ich über Zukunftsängste oder meinen Kinderwunsch spreche, wünsche ich mir, dass man mir mehr zuhört. Wenn noch einmal jemand zu mir sagt «nein, du lebst noch ewig und wirst sicherlich 80». Nein, werde ich eben vermutlich nicht und das ist okay. Nur möchte ich nicht, dass es wie ein Tabuthema behandelt wird.

Vielen herzlichen Dank für deine Offenheit und die Möglichkeit, Einblick in dein Leben als Adoleszente mit einem Herzfehler erhalten zu haben.

Cheyenne und Corina

* *Emerging adulthood*, der Begriff wurde geprägt vom amerikanischen Psychologen Jeffrey Arnett. Er beschreibt die Phase des sich entwickelnden Erwachsenseins und bezieht sich auf die Zeit zwischen 18–26 Jahren.



Forschen und medizinisch tätig sein,
©Insel Gruppe



Transition in der **KARDIOLOGIE PRAXIS FUTURO** in Liestal

Die Kardiologie Praxis Futuro in Liestal ist eine kardiologische Gruppenpraxis, bestehend aus drei Erwachsenen-kardiologen und mir, der Kinderkardiologin. Die Transition von der Kinderkardiologie in die Erwachsenen-kardiologie kann somit praxisintern stattfinden, was für die Patienten sehr angenehm ist. Ich biete meinen Patienten den Wechsel zu meinem Kollegen Dr. Kreuzer ab dem Alter von 16 Jahren an, den genauen Zeitpunkt dürfen sie selbst bestimmen und genau das führt mich zum eigentlichen Thema dieses Beitrags: Der Patient bestimmt. Leider musste ich in den vergangenen Jahren aber feststellen, dass einige Patienten überhaupt nicht wissen, wer sie sind und was sie wollen. Dazu ein Beispiel: Die 15-jährige C. wird mir überwiesen zur Abklärung allfälliger Herzrhythmusstörungen. Es besteht die Verdachtsdiagnose von Panikattacken. C. kommt mit ihrer Mutter in die Praxis, die bereits ungefragt das Wort ergreift. Sie scheint sehr besorgt zu sein und setzt sich beschützend für die gesundheitlichen Probleme ihrer Tochter ein. Ich höre ihr mitfühlend zu und versuche dann, C. das Wort zu übergeben. Diese kann und will keine einzige Frage beantworten und schaut stets fragend zu ihrer Mutter. Eine Situation, wie ich sie so oder ähnlich leider häufig erlebe, meistens allerdings bei jungen Erwachsenen ohne Herzfehler, bei denen psychosoziale Faktoren die Ursache der Probleme sind und sich die vermeintlichen Herzkreislaufprobleme als harmlose, nicht krankhafte Phänomene herausstellen. Was aber, wenn ein junger Erwachsener mit einem Herzfehler zum Zeitpunkt der Transition an diesem unselbständigen Punkt ist? Zum einen würde er nie den Entschluss fassen, zum Erwachsenen-kardiologen zu wechseln und wenn ja, dann nur in Begleitung eines Elternteils. Und wie würden die Eltern der bevorstehenden Transition gegenüberstehen? Sie hätten grosse Angst davor, das Kind und die Kontrolle über es zu verlieren, allenfalls ausgeschlossen zu werden. Ein Szenario, welches meiner Meinung nach vermieden werden muss und kann.

Wo setzt man also an, damit es weder für den jungen Erwachsenen noch für die Eltern zu einer solchen Situation kommt? Wie muss man vorgehen, damit der Patient selbstsicher mit 17 Jahren beschliesst, von nun an alleine zum Kardiologen zu gehen und die Eltern ihm dies zum einen zu vertrauen und zum anderen wissen, dass sie danach vom Kind miteinbezogen werden? Miteinbezogen zum Beispiel, indem es die Eltern nach dem Termin anruft und erzählt, wie es ihm ergangen ist und bei aufgetretenen Sorgen Trost und Halt bei den Eltern sucht.

Zu diesem Thema finde ich die Arbeiten der britischen Psychotherapeutin Philippa Perry grossartig. Sie lehrt uns, von Anfang an, ja von Säuglingsalter an, unser Kind nie

zu bevormunden, sondern eine Beziehung zu ihm aufzubauen. Das Kind zu beobachten, ihm zuzuhören, Zeit mit ihm zu verbringen. Wenn es älter wird nicht immer gleich einzugreifen, wenn es etwas Neues versucht, um ihm zu ermöglichen, Misserfolge und spätere Erfolge zu erleben. Gleichzeitig aber auch dann Hilfestellung zu bieten, wenn es offensichtlich ist, dass ein Schritt für ein Kind viel zu gross ist und entsprechend mit Frustration enden wird. Man geht den Weg gemeinsam und baut eine Beziehung auf. Dazu gehört auch die Authentizität der Eltern, welche Schwächen zugeben, Sorgen und Ängste mit den Kindern teilen. Auf Basis eigener Gefühle und Ängste dem Kind Grenzen setzen. Ein Beispiel dazu wäre: 'Es ist mir ganz wichtig, dass Du im Winter draussen Deine Mütze nie ausziehst, weil ich grosse Angst davor habe, dass Du wieder eine Lungenentzündung bekommst' anstelle von 'Du darfst Deine Mütze im Winter nie ausziehen'. Ein authentisches Miteinander, in welchem Gefühle wahrgenommen und verbalisiert werden können. Ein unauthentischer Elternteil erweckt Misstrauen im Kind und hindert es daran, sich sicher und geborgen zu fühlen. Die vermeintlich heile Welt schützt nicht, sie verunsichert.

Wie sieht dieser von Philippa Perry empfohlene Weg mit einem Kind aus, das einen angeborenen Herzfehler hat? Grundsätzlich sind meiner Erfahrung nach allen Grundsätzen umsetzbar, mit einem einzigen, wesentlichen Zusatz:

Das Kind hat einen Herzfehler und ist nicht sein Herzfehler:

- Betrachten Sie den Herzfehler sachlich. Seien Sie gut informiert, das baut erste Ängste ab. Werden Sie über die Jahre zur Fachperson für den entsprechenden Herzfehler und nehmen Sie ihr Kind auf diesen Weg mit, sobald es alt genug ist. Alt genug ist es meiner Erfahrung nach dann, wenn es aktiv nach mehr Information fragt. Kinder sind von Natur aus wissbegierig.

Alle weiteren Grundsätze sind identisch und werden an dieser Stelle noch einmal wiederholt:

Eine Beziehung zum Kind aufbauen, es nicht bevormunden:

- Beobachten, mit und ohne Herzfehler. Egal wie schwer der Herzfehler ist, ihr Kind hat eine eigene Persönlichkeit, Vorlieben, Wünsche, Träume.
- Zuhören. Was bewegt Ihr Kind? Was begeistert es? Wo kommt es an seine Grenzen?
- Zeit miteinander verbringen. Auch sogenannt sinnlos verbrachte Zeit. Einfach zusammen sein im Jetzt.

Versuch und Irrtum, Unterstützung-> **Lernprozesse** und **Erfolgserlebnisse** ermöglichen:

- Durch einfühlsames Beobachten herausfinden, wann ein Kind eine Erfahrung selbst machen darf, um etwas zu lernen oder ein Erfolgsgeheimnis zu haben.

Fachberichte

- Versuch und Irrtum betrifft Sie selbst wie auch das Kind. Mal greifen sie zu spät ein, mal zu früh. Je besser man sich kennenlernt, desto erfüllender und erfolgreicher wird dieser Prozess.
- Das betrifft alle Situationen, mit oder ohne Herzfehler.

Gegenseitige **Authentizität**, vorgelebt durch die Authentizität der Eltern:

- Gefühle dürfen wahrgenommen und verbalisiert werden.
- Die Eltern dürfen Schwächen zugeben und Sorgen und Ängste mit den Kindern teilen. Ein authentisches Miteinander fördert ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit. Die vermeintlich heile Welt schafft Verunsicherung beim Kind und verursacht Misstrauen.
- Aus Erfahrung weiss ich, dass Eltern oft meinen, die Starke sein zu müssen. Sie nicht anmerken lassen, dass die bevorstehende Operation grosse Ängste verursacht. Glauben Sie mir, das Gegenteil ist der Fall. Das Kind nimmt die Fassade wahr und bekommt Angst. Ich versuche daher

schon in der Praxis die Eltern zu ermutigen, zu ihren Tränen zu stehen. Es braucht Grösse, Emotionen wahrzunehmen und auszuleben. Das ist wahre Stärke. Ich kenne kein einziges Kind, welches damit nicht umgehen konnte. Kinder aus vermeintlich heilen Welten nehme ich eher als unsicher wahr. Unterschätzen Sie die Feinfühligkeit der Kinder nicht.

Grenzen setzen auf Basis von Authentizität:

- Die Eltern setzen ihre Grenzen, indem sie sich selbst definieren, statt ihrem Kind zu sagen, wie es ist oder zu sein hat. Das oben genannte Beispiel mit dem Mützetragen im Winter passt auch perfekt zu einem Kind mit einem angeborenen Herzfehler.
- Sich als Eltern Zeit und Raum für sich selbst zu nehmen ist besonders wichtig. Das Schwierigste daran ist, dass Sie sich als Eltern solche Pausen eingestehen und nicht in eine Opferrolle fallen und immer nur geben bis die Grenzen längst überschritten sind und Sie dann ihrem Kind Vorwürfe machen. Es ist Aufgabe der Eltern, sich ihre Kräfte ein-



zuteilen. Insbesondere in schwereren Zeiten (Operationen, Hospitalisationen) ist dies besonders wichtig.

- Wenn Sie als Eltern den Mut haben, ihre eigenen Grenzen zu setzen, wird es auch Ihrem Kind später leichter fallen, Grenzen zu setzen. Sie erziehen dadurch, was Sie vorleben. Wenn Sie ein selbstbestimmtes, erfülltes Wesen sind, wird auch Ihr Kind das später sein.

Und zu guter Letzt die wichtigste Botschaft von Philippa Perry: **Niemand ist perfekt.** Egal wie wenige Punkte Sie bis jetzt umgesetzt haben, es ist nie zu spät, eine neue Richtung einzuschlagen. **Alles kann repariert werden,** alles.

Fünf Punkte und das Wissen, dass man stets Korrekturen vornehmen kann. Mehr braucht es meiner Erfahrung nach nicht. Fünf Punkte, die man sich im Laufe der Entwicklung des eigenen Kindes immer wieder zu Herzen nehmen kann. Man begibt sich auf einen gemeinsamen Weg. Wie dieser Weg konkret aussieht, ist sehr individuell. Wo er hinführt, ist klar: Zu glücklichen, selbstbestimmten Menschen, die ein Miteinander voller Respekt pflegen. Und so wird sich auch eine stimmige Transition ergeben. Eine Transition eines mündigen, selbstbewussten Menschen, der eine wundervolle Beziehung zu seinen Eltern hat. Ein Mensch mit einem Herzfehler, welcher aber nicht über diesen definiert wird.

Das ist mein Vorschlag zur Vorbereitung auf die bevorstehende Transition. Ein Ansatz, der hoffentlich viele Ängste abbauen und Hilfestellung bieten kann.

Und somit gebe ich das Wort an meinen geschätzten Praxiskollegen Dr. Kreuzer:

Als Kardiologe betreue ich im Alltag überwiegend ältere Patienten. Der durchschnittliche Herzpatient in meiner Sprechstunde ist 65 Jahre alt. Ich finde es daher sehr interessant, als Ergänzung meines Spektrums auch reifere Jugendliche und junge Erwachsene in meiner Sprechstunde zu sehen. Frau Dr. Schätzle und ich haben praxisintern einen Ablauf zur Transition von der Kinderkardiologie in die Erwachsenen-kardiologie festgelegt. Der Patient entscheidet mit Frau Dr. Schätzle und seinen Eltern, wann der richtige Moment gekommen ist, zu mir als Erwachsenenkardiologen zu wechseln. Ein 1,90 Meter grosser 17-Jähriger beispielsweise empfindet es möglicherweise als befremdlich, noch von der Pädiaterin in einem kindgerecht eingerichteten Sprechzimmer behandelt zu werden. Umgekehrt kann eine zarte 18-Jährige sich vielleicht unsicher fühlen, wenn nach vielen Jahren einer kontinuierlichen Betreuung durch Fr. Dr. Schätzle eine Veränderung ansteht und bevorzugt noch eine weitere Konsultation bei meiner Kollegin, auch über die Volljährigkeit hinaus. Wir haben vereinbart, dass wir im Vorfeld gemeinsam den Fall des Transitionspatienten kurz besprechen. Ich habe die Möglichkeit, sowohl die elektronischen Patientenakten als auch die bisherigen Untersuchungen und vor allem die echo-

kardiographischen Bilder bereits vor der ersten Sprechstunde anzuschauen. Dadurch können wir gute Kontinuität gewährleisten. Auf Wunsch des Patienten oder sofern es Frau Dr. Schätzle wichtig erscheint, besteht für mich die Option, bei der letzten Konsultation der Kinderkardiologie kurz dazuzukommen und mich vorzustellen. So ist vielleicht bereits die erste Hemmschwelle genommen. Ich persönlich bevorzuge die Konsultation ohne Begleitung der Eltern. Meine Erfahrung zeigt, dass die jungen Patienten sich so bereitwilliger öffnen können. Sind die Eltern im Wartezimmer dabei, frage ich bei der Begrüssung, was die Patienten präferieren. Ich kann mir gut vorstellen, dass es schwierig für Eltern ist, beim Reifungsprozess der Kinder plötzlich ein Stück weit loslassen zu müssen, erst recht vor dem Hintergrund einer möglicherweise längeren und vielleicht sogar zermürenden Krankheitsgeschichte, die den Patienten, aber natürlich auch die ganz Familie, stark geprägt hat. Umso wichtiger ist es wahrscheinlich, gerade bei einem besonders behüteten Kind dessen Eigenständigkeit zu stärken. Selbstverständlich kann ich die Eltern im Anschluss an die Sprechstunde mit dem Einverständnis des Patienten ergänzend informieren, sei es am Telefon oder mit einer abschliessenden Zusammenfassung im Beisein der Familienangehörigen. Vor einer kardiologischen Sprechstunde Angst zu haben, ist sicher nicht notwendig. Zum einen sind die gängigen Untersuchungsmethoden aus der Kinderkardiologie schon bestens bekannt. Zum anderen ist ein angenehmer Aspekt der ambulanten Kardiologie, dass die Diagnostik im Unterschied zu vielen anderen Fachrichtungen schmerzlos und ausgesprochen komplikationsarm ist.

Ich freue mich auf eine weitere intensive Zusammenarbeit mit meiner Kollegin Fr. Dr. Schätzle vor allem im spannenden Bereich der Transition.



Dr. med. Barbara Schätzle, Fachärztin FMH für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Kinderkardiologie

Dr. med. Stefan Kreuzer, Facharzt FMH für Kardiologie und Allgemeine Innere Medizin

Kardiologie Praxis Futuro

Gräubernstrasse 14 | 4410 Liestal | T 061 923 30 60 | F 061 923 30 61
kardiologiepraxisfuturo@hin.ch | www.kardiologiepraxisfuturo.ch



Kinderkardiologie

Barbara.schaetzle@hin.ch

*** Sehr gerne beantworte ich allfällige Fragen ***

www.bsKinderkardiologie.ch

Aus dem Verein

Jahresprogramm

Jahresprogramm 2022

Liebe Mitglieder

Hier sind unsere Termine 2022 zum Vormerken aufgelistet. Vor jedem Anlass senden wir euch eine Einladung per Mail. Alle Veranstaltungen findet ihr auf unserer Homepage www.evhk.ch.

Zu den Redaktionsschluss-Daten dürft ihr gerne eure Erfahrungsberichte einsenden.

Wir freuen uns auf ein abwechslungsreiches Jahr mit euch!

Euer Vorstand der EVHK

Monat	Datum	Was
Februar	Montag, 28. Februar 2022	virtuelles HERZ-Café
März	Samstag, 19. März 2022	EVHK Generalversammlung (online via Teams)
	Montag, 28. März 2022	virtuelles HERZ-Café
April	Samstag, 23. April 2022	Fraueobe
	Montag, 25. April 2022	virtuelles HERZ-Café
Mai	Samstag, 07. Mai 2022	EVHK Herztag
	Samstag, 21. Mai 2022	Treffen der Jugendgruppe EVHK
	Montag, 30. Mai 2022	virtuelles HERZ-Café
Juni	Sonntag, 12. Juni 2022	Familientag im Zolli Basel
	Montag, 27. Juni 2022	virtuelles HERZ-Café
Juli	Sa., 16. – 23. Juli 2022	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
August	Freitag, 12. August 2022	Redaktionsschluss Herzblatt 2/2022
	Sonntag, 28. August 2022	Herz-Picknick
	Montag, 29. August 2022	virtuelles HERZ-Café
September	Montag, 26. September 2022	virtuelles HERZ-Café
Oktober	Freitag, 28. Oktober 2022	Männerobe
	Freitag, 28. Oktober 2022	Redaktionsschluss Herzblatt 3/2022
	Samstag, 29. Oktober 2022	Treffen der Jugendgruppe EVHK
	Montag, 31. Oktober 2022	virtuelles HERZ-Café
November	Samstag, 12. November 2022	Herznetz-Tag in Zürich
	Montag, 28. November 2022	virtuelles HERZ-Café
Dezember	Montag, 19. Dezember 2022	virtuelles HERZ-Café

Aus dem Verein

GV-Einladung

EINLADUNG

**zu unserer 33. Generalversammlung
am Samstag, 19. März 2022
via Live-Stream (Teams)**

Programm:

09.30 Uhr Eröffnung des virtuellen Raums
10.00 Uhr Start der GV

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt 2/2021 abgedruckt)
4. Jahresbericht des Vorstands
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
 - 5.1 Auflösung der Konten Zweckgebundene Mittel für KG Basel und Solothurn zugunsten Konto KG Anlässe
 - 5.2 Auflösung des Mailänderlifonds (KG Solothurn) zugunsten Konto Finanzielle Unterstützung
6. Budget
7. Rücktritte und Wahlen:
 - 7.1 Rücktritt Vorstand:
 - Stefanie Kuster, Präsidium und Kasse
 - 7.2 Neuwahlen Co-Präsidium (für 1 Jahr):
 - Robert Grüter
 - Roger Theiler
 - 7.3 Neuwahlen Vorstand:
 - Barbara Eggenschwiler
 - 7.4 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Matthias Gittermann
 - Robert Grüter
 - Damian Hutter
 - Roger Theiler
 - 7.5 Neuwahlen Revisor:
 - Maxime Libsig
 - 7.6 Neuwahlen Ersatz-Revisor:
 - Dominik Rohr
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens 9. März 2022 schriftlich an das Sekretariat einzureichen:
Sekretariat EVHK, Annemarie Grüter, Blumenweg 4, 5243 Mülligen / E-mail: info@evhk.ch

Anmeldung bis 9. März 2022 per Mail an info@evhk.ch

Folgende Dokumente stehen ab 19. Februar 2022 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2021, Bilanz und Erfolgsrechnung

Aus dem Verein

Anmeldung Herzlager

CHUNSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Sommerlager 2022 für Herzkinder

Wann:	Samstag, 16. Juli – Samstag, 23. Juli 2022
Wo:	Gais, AR
Teilnahmeberechtigung:	EVHK-Mitglied-Kinder mit Jahrgang 2005 bis 2014
Kosten:	Die Elternbeiträge von CHF 200.00 pro Teilnehmerin oder Teilnehmer werden vom Verein Zeig Herz, lauf mit! übernommen. www.herzlauf.ch Herzlichen Dank für die Unterstützung!
Anmeldung:	direkt über die Homepage www.evhk.ch/lageranmeldung
Anmeldeschluss:	01. Mai 2022 ACHTUNG: Beschränkte Anzahl Plätze Die Plätze werden nach Einreichdatum der Anmeldeunterlagen vergeben.

Das Herzlager wird mit einem Schutzkonzept entsprechend der im Juli 2022 gültigen Covid-19-Massnahmen des BAG durchgeführt.



Noch Fragen?

Dann wenden Sie sich an

herzlager@evhk.ch

Wir freuen uns
auf dich 😊



Aus dem Verein

Save the date / Aufruf Herzlager



Sonntag, 12. Juni 2022
Familientag im Zoo Basel

Aufgrund der aktuellen Corona-Situation haben wir uns schweren Herzens dazu entschieden, die Generalversammlung als Online-Veranstaltung durchzuführen.

Wir freuen uns aber darauf, den Familientag im Frühsommer nachzuholen – weitere Infos dazu folgen.

Wir freuen uns auf Euch.

Herzlichst,
Euer EVHK Vorstand



Verstärkung gesucht!

Volunteers do not necessarily have the time, they have the heart – Elisabeth Andrews

Du hast das Herz für ein freiwilliges Engagement, im Idealfall sogar noch etwas Zeit?

Du liebst es ebenso wie wir, Kinderaugen strahlen zu sehen? Du bist bereit, unseren Herzlis eine unvergessliche Zeit zu schenken?

Egal ob in Nimmerland, Weltraum oder unter dem Meer. In Gais ist im Juli immer ganz schön etwas los, wenn die Herz-Kinder eine spannende, lustige und unvergessliche Lagerwoche erleben dürfen. Hinter dem Erfolg dieser Woche steht ein Team voller fleissiger Helferinnen und Helfer, die mit viel Engagement und Herzblut organisieren, planen und umsetzen. Sie haben immer ein offenes Ohr für die Anliegen der kleinen und grossen Lagergäste und sorgen dafür, dass der Hirschboden zum unvergesslichen Erlebnis wird.



Diese Aufgabe ist wie gemacht für dich? Dann werde Teil unseres Teams und sei auch du als **Herzlager-Leiterin oder Leiter** dabei.

Dich erwartet ein Team mit langjährigem Knowhow – das sich aber auch immer über frischen Wind und innovative Ideen freut.

Du bist neugierig geworden? Dann melde dich doch bei unserem Sekretariat unter info@evhk.ch oder bei unserem Herzlager-Team unter herzlager@evhk.ch.

Wir freuen uns darauf, dich kennenzulernen!

Aus den Spitälern

Studie zur Neurologischen Entwicklung

Die neuromotorische Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler aus der Sicht der Eltern

Im Rahmen meines Doktoratstudiums am Kinderspital Zürich unter der Leitung von Prof. Dr. Bea Latal von der Abteilung Entwicklungspädiatrie habe ich zusammen mit Eltern untersucht, wie diese die motorische Entwicklung ihrer Kinder mit angeborenen Herzfehlern und Operation am offenen Herzen im ersten Lebensjahr erleben. Zusätzlich wollte ich in Erfahrung bringen, welchen Belastungen die Familien in dieser ausserordentlichen Situation ausgesetzt waren und welche Unterstützung sie sich gewünscht hätten.

Die Ergebnisse dieser qualitativen Studie wurden auf Englisch publiziert.

Im Folgenden werde ich die Ergebnisse dieser Studie auf Deutsch zusammenfassen. Zitate von teilnehmenden Eltern dienen dazu, Aussagen der Interviews besser zu illustrieren.

Vorgehen

Ich konnte vierzehn Familien befragen und Einblicke in ihr Leben bekommen. Alle Eltern hatten Kinder, welche als Säuglinge am offenen Herzen operiert wurden und beim Interview zwischen einem und drei Jahren alt waren.

Ergebnisse

Aus den Interviews kristallisierten sich zwei Themen heraus, **Belastungen**, welche die Eltern erlebt hatten und **Bedürfnisse**, die sie äusserten. Im untenstehenden Text werde ich auf diese und die daraus entstandenen Unterthemen näher eingehen. Die Graphik am Ende des Textes stellt eine Übersicht aller Resultate auf Englisch dar.

Belastungen

Eltern wurden durch den Herzfehler ihres Kindes auf verschiedenen Ebenen gefordert. Es ergaben sich drei Unterthemen: die motorische Entwicklung ihres Kindes, das physische und psychische Erleben der Eltern und die Kommunikation. Diese umfasste sowohl die Kommunikation zwischen den Disziplinen als auch die Kommunikation zwischen Fachpersonen und Eltern.

Die motorische Entwicklung ihres Kindes

Eltern von herzkranken Kindern nach offener Herzoperation berichteten häufig über Auffälligkeiten in der motorischen Entwicklung ihres Kindes im ersten Lebensjahr. Hierzu zählten zum einen die Schwierigkeit, die Bauchlage zu tolerieren oder das Auslassen von Entwicklungsschritten, wie zum Beispiel das Krabbeln. Zum anderen fiel mehreren Eltern auf, dass sich ihr Säugling im Vergleich zu nicht herzkranken Säuglingen weniger rasch entwickelte. Der Vergleich mit anderen Kindern führte bei vielen Eltern zu Unsicherheit über den Entwicklungsstand ihres Kindes, half aber auch einzuschätzen, wo ihr eigenes Kind stand.

«Man vergleicht immer ein wenig. Und denkt, ja die anderen Kinder, welche ein Jahr jünger sind, die können jetzt schon gehen und er kann das immer noch nicht. ... müssen wir ihm einfach Zeit geben oder... man wird dann einfach irgendwie wie unsicher.»

Körperliche und psychische Erfahrungen der Eltern

Alle Eltern waren erleichtert, in ihre vertraute Umgebung zurückzukehren, aber für viele war die alleinige Verantwortung für die medizinische Betreuung und das Koordinieren der Termine für ihr Kind eine grosse Belastung. Häufige Kontrollen und Therapien waren zeitaufwendig und erforderten von den Eltern grosse Flexibilität. Die Betreuung ihres Kindes war für die Eltern eine Herausforderung. Sie berichteten, dass sie ihr Kind als verletzlich wahrnahmen und es vor Überanstrengung und Gefahren schützen wollten. Die andauernde Überwachung der Lebenszeichen wie auch die Angst und Sorge um ihr Kind während Alltagsaktivitäten verstärkte ihre emotionale Belastung.

«Du hast immer im Hinterkopf, du weisst nie ob dein Kind in der nächsten halben Stunde abstellt oder nicht ... die ganze Nacht war das Licht an, damit ich sehe, wenn ich erwache oder wenn sie sich bewegt, atmet sie noch.»

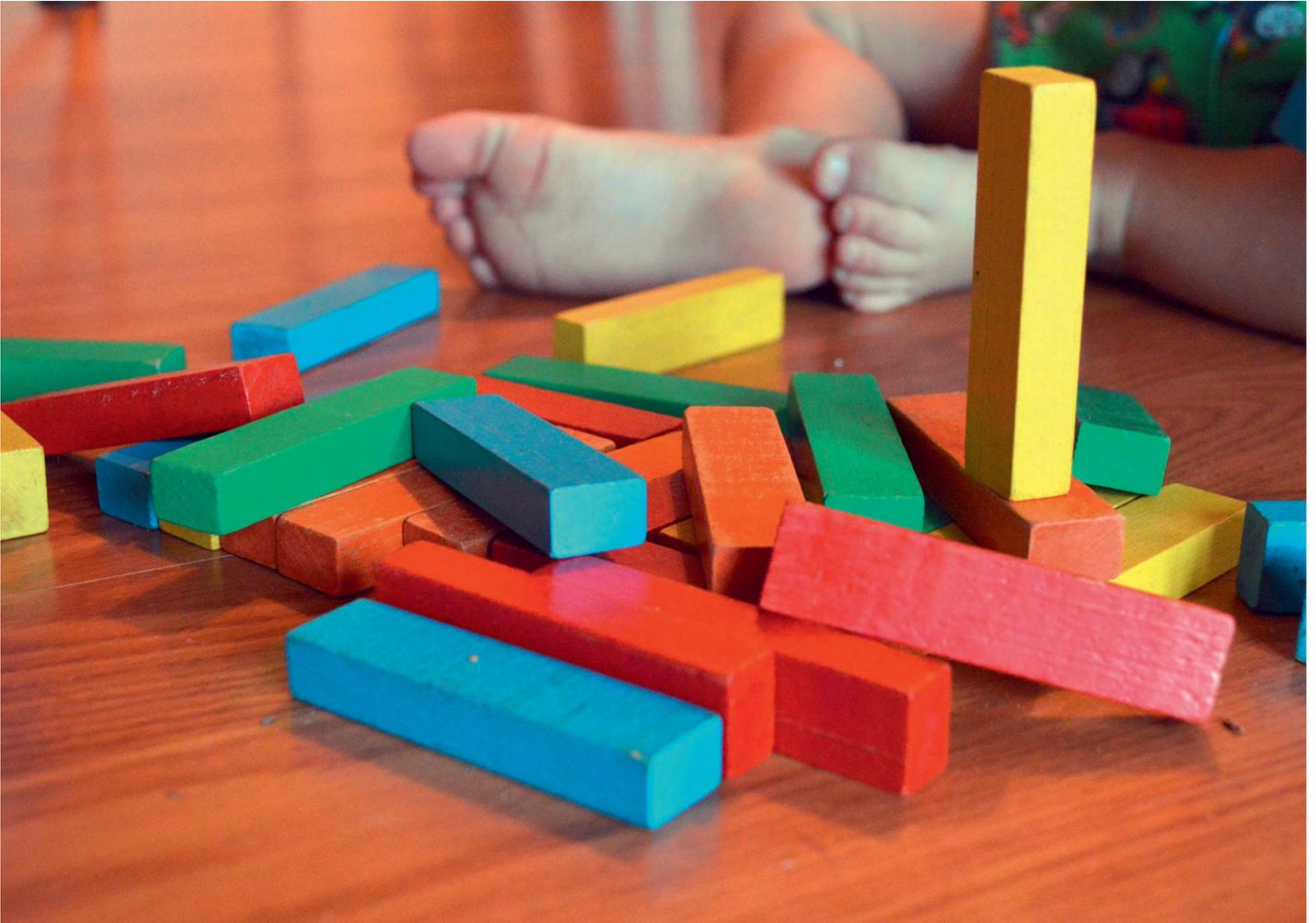
Kommunikation

Eltern berichteten ferner, wie schwierig es war, sich in dem problematischen Feld zwischen Spezialisten und anderen medizinischen Fachpersonen zu bewegen. Darüber hinaus fühlten sich die Eltern verpflichtet, zwischen den verschiedenen Fachleuten zu vermitteln. Auch die grosse Zahl an Personen, die für ihr Kind zuständig waren, erschwerte die Kommunikation.

Widersprüchliche Meinungen von Fachpersonen verunsicherten einige Eltern. Für Eltern war es belastend, wenn z. B. die Herzspezialistin oder der Herzspezialist und die Kinderärztin oder der Kinderarzt unterschiedlicher Meinung waren. Eltern berichteten, dass sie die Rolle des Vermittlers zwischen den Fachpersonen übernehmen mussten, um ihr Kind optimal zu versorgen. Manchmal war auch unklar, wer von den Fachpersonen die Verantwortung für die Betreuung ihres Kindes trug.

«... was mich so krass überfordert hat, wenn wieder jemand gekommen ist und mir wieder einen Tipp gegeben hat... aber ich habe gedacht, das ist ganz kontrovers zum vorherigen Pfleger oder zur vorherigen Pflegerin... ich möchte alles richtig machen, und ich möchte alles gut umsetzen, aber was mach ich denn jetzt?»

Aus den Spitälern



Bedürfnisse

Die Ergebnisse spiegeln drei Unterthemen der Bedürfnisse der Eltern wider: die Unterstützung der motorischen Entwicklung ihres Kindes, das Bedürfnis nach einer medizinischen Koordinationsperson und die Kommunikation zwischen allen Beteiligten.

Unterstützung der motorischen Entwicklung des Kindes

Eltern, die sich eine physiotherapeutische Betreuung für ihr Kind gewünscht hätten, deckten sich weitgehend mit Erfahrungen von Familien, die diese erlebt hatten. Die regelmäßige Unterstützung durch die Physiotherapie ermöglichte den Eltern einen wertvollen Austausch mit einer Entwicklungsspezialistin, welche die motorische Entwicklung ihres Kindes im Auge behielt. Dies gab den Eltern Sicherheit und Unterstützung in Bezug auf die Entwicklung ihres Kindes. Die Eltern schätzten den ganzheitlichen Ansatz der Physiotherapie und die Anregungen und Ideen zur spielerischen Umsetzung im Alltag. Der Einbezug von Eltern und Geschwistern wurde als wertvoll und unterstützend empfunden.

«... wie das Aufsitzen lernen, wie das Aufstehen lernen, wie macht man das, wie kann man das Kind unterstützen, so Detailsachen, haben mir schon geholfen oder, die ich mir gar nicht so gewusst gewesen bin.»

Der Ort, wo die physiotherapeutische Behandlung stattfinden sollte oder stattfand, hing von der Familiensituation ab. Einige erlebten einen Termin in der Praxis der Physiotherapeutin oder des Physiotherapeuten als Abwechslung, andere bevorzugten eine Behandlung in der vertrauten Umgebung zu Hause.

Medizinische Koordinationsperson

Der Wunsch nach einer Ansprech- bzw. Verbindungsperson zwischen den Eltern und den involvierten Fachpersonen wurde sehr häufig geäußert. Diese Person sollte die Geschichte des Kindes und der Familie kennen, die Anbindung an ein Herzzentrum ermöglichen und im Weiteren die Koordination und Information aller Beteiligten gewährleisten. Die Eltern

Aus den Spitälern

wünschten sich sowohl jemanden, der sie langfristig begleitet, als auch jemanden, der die Koordination der vielen Arzttermine organisiert oder übernimmt.

«Dass es jemanden gibt, der alle Faktoren anschaut und dann die Stellen, die es braucht, informieren könnte. Oder etwas in die Wege leiten. Für uns sind das immer einzelne Puzzleteile.»

Kommunikation

Viele Eltern äusserten das Bedürfnis nach einer besseren Erklärung der Diagnose und der Behandlung ihres Kindes. Verständliche Informationen von Fachpersonen würden ihnen helfen, ihr Kind besser zu unterstützen. Zudem wünschten sich Eltern, dass sie von Fachpersonen angehört und als Experten ihres Kindes gesehen werden.

«Was mir noch wichtig ist, das habe ich jetzt auch herauskristallisiert, dass man wie tiefer aufgeklärt wird. ... Klar, muss man den Eltern nicht Angst machen. Aber die Eltern informieren sich ja dann trotzdem.»

«..., dass sie auf uns nicht eingegangen sind, wir als Eltern wissen ja besser was sie macht, was sie nicht macht, und sie das eigentlich nicht respektiert haben.»

Die Eltern schilderten wiederholt, wie wichtig der Erfahrungsaustausch mit der eigenen Familie und Gleichbetroffenen für die Bewältigung der Herausforderung der Betreuung ihres Kindes war. Es erwies sich als hilfreich, rechtzeitig Unterstützung aus der eigenen Familie anzunehmen oder anzufordern. Die Eltern durchliefen im Zusammenhang mit der Herzerkrankung ihres Kindes einen dynamischen Prozess und zogen daraus rückblickend Lehren. Dieser Prozess war von Familie zu Familie unterschiedlich und hing auch von den persönlichen Erfahrungen ab, z. B. von der Anzahl der Kinder in der Familie. Die Eltern schilderten, wie die Diagnose ihr Vertrauen in sich selbst und ihr Kind erschütterte. Sie erlebten eine grosse Verunsicherung.

«Weil, es erschüttert im ersten Moment, wenn man die Diagnose bekommt. Es erschüttert alles ... Ja, was macht das eigentlich mit mir, also das Thema Vertrauen oder Urvertrauen auch gegenüber dem Kind.»



Aus den Spitälern

Wie wichtig es ist, in diesem Prozess der Selbstreflektion und Selbstwirksamkeit, wieder Vertrauen zu fassen, sich auf die eigene Intuition zu verlassen und damit sich selbst zu stärken, dem Kind seine eigenen Erfahrungen zu ermöglichen und ihm diese zuzutrauen, wurde häufig als Anregung gegeben.

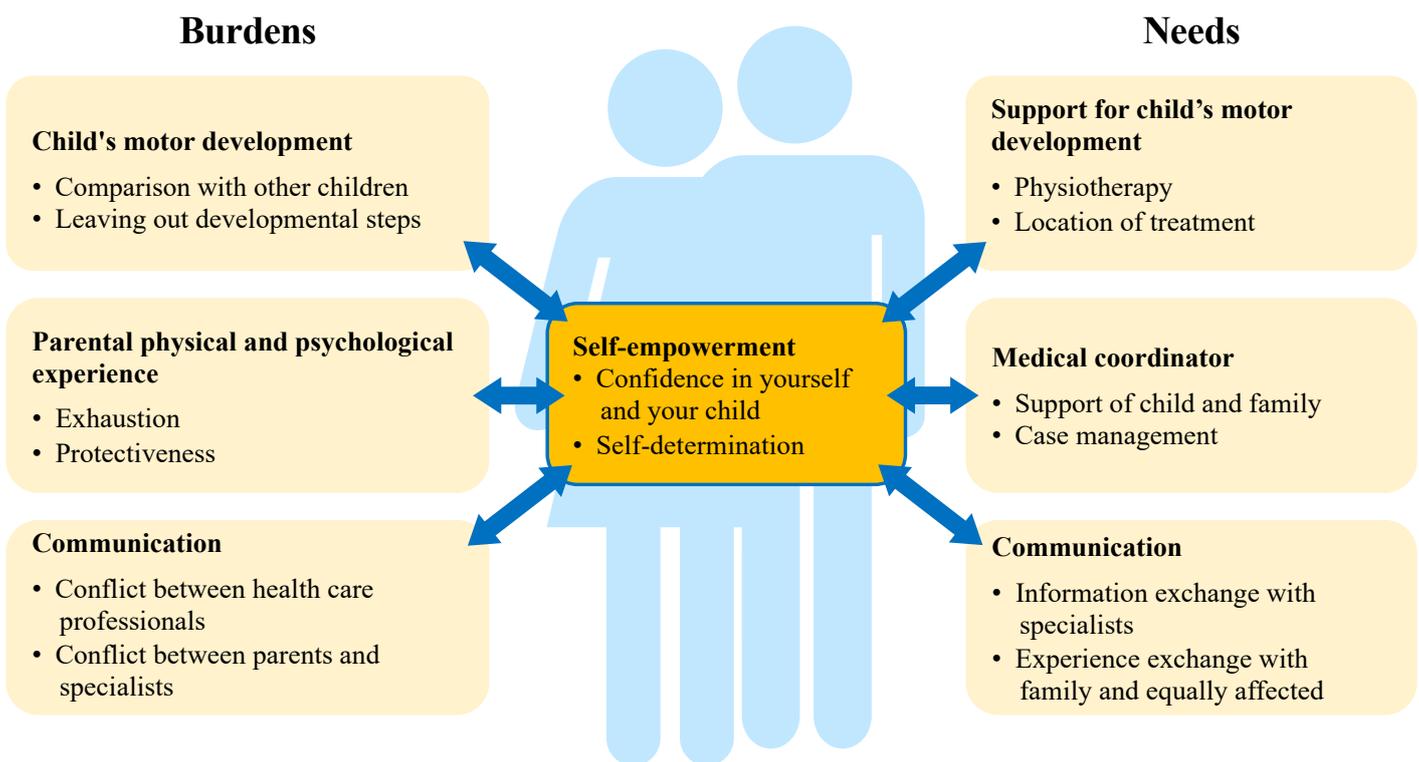
Die Eltern bekräftigten, dass es wichtig ist, den Weg zu gehen, den sie für die Betreuung ihres Kindes für richtig halten, vielleicht sogar trotz gutgemeinter Ratschläge oder Meinungen von anderen.

«... ja, man kann mir Sachen sagen, aber dann besprechen wir zusammen, so und welchen Weg gehen wir jetzt. Und diesen haben wir dann auch eingeschlagen. Und an dem haben wir auch nicht mehr daran rütteln lassen...»

Eltern wünschen sich eine bessere Erklärung der Diagnose und der Behandlung, um die Entwicklung ihrer Kinder von Anfang an besser verstehen und unterstützen zu können. Als nächsten Schritt werden wir am Kinderspital Zürich eine motorische Intervention für Kinder nach offener Herzoperation entwickeln, die auf der Grundlage dieser qualitativen Studie basiert.

Zum Abschluss möchte ich mich noch einmal bei allen Familien und ihren Kindern bedanken. Der Einblick in die persönlichen Erfahrungen der Familien haben mich sehr berührt und meine Arbeit und Sichtweise als Physiotherapeutin geprägt. Herzlichen Dank!

Elena Mitteregger



Mitteregger et al. BMC Pediatrics (2021)

Schlussfolgerung und Ausblick

Unsere Studie unterstreicht, wie wichtig es ist, Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern in die Entscheidungsfindung über die Versorgung ihres Kindes einzubeziehen. Interprofessionelle Teamarbeit, transparente Kommunikation, partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern und kontinuierliche Begleitung sind entscheidend, um die bestmögliche Entwicklung für Kinder und ihre Familien zu erreichen.

Diverses

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Ackermann-Marchon Marianne + Ryan, Bösinggen
Bauknecht-Geiger Regula und Felix, Küsnacht ZH
Baume Heidi + Bruno, Hagedorn
Bolz Dieter, Basel
Bossart Vera, Zürich
Bozza Settimo, Pfeffikon LU
Bremer Mirjam, Benglen
Brown Corinne + Martin, Zürich
Bruder Muriel + Chrisian, Thun
Brunner-Scherrer Vreni + Walter, Zuzwil SG
Burki Patrik, Lyss
Christiani Sinja + Raimon, Männedorf
Colombo Alessandra + Markus, Minusio
Computacenter AG, Dietikon
Cottagnoud Marianne, Bern
Derungs Vitus + Rezia, Tavanasa
Dimai Marilena, Hünenberg See
Dubi Nadine, St. Ursen
Ebinger Silvia, Uster
Elite-Bohr Achermann Marcel, Neuenkirch
Ernst-Brem Heinrich + Maria, Widen
Evang. Ref. Kirchgemeinde, Speicher
Fehlmann H. + S., Staffelbach
Frey-Wüthrich Claudia, Meikirch
Gafner Arlette, Uitikon-Waldegg
Geiger Felix, Uerikon
Geiger-Spoerry Regula + Eduard, Küsnacht
Gies Diana, Bern
Grossmann Jacques, Weiningen ZH
Grüter Theres + Alois, Wettingen
Gygax Janine + Rolf, Lyss
Hächler Susanne + Andreas, Gränichen
Hagenbucher Daniela + Philippe, Gachnang
Hänni Roland, Raron
Hänni Jasmin + Iwan, Sarmenstorf
Hess Eva + Mario, Mumpf
Howald Saskia, Adligenswil
Humm Nathalie + Brüggner Christian, Oberrieden
Jakob Ursula, Seon
Jehli Geraldine, Affoltern a.A.
Keultjes Michael + Bruggmann Samantha, Zuzwil SG
Kinderkardiologie am Weinberg, Zürich
Kinderkleiderbörse Rösslirytti, Oberwil
Kohli Christian, Zofingen
Krähenbühl Stefan und Sandra, Lupsingen
Kruse Peter + Vreni, Arlesheim
Küng Miriam, Adligenswil
Lehner Maja + Albert, Bürchen
Lerch Michèle, Adliswil
Librone Marco, Olten
Liechti Andreas, Grosshöchstetten
MAC GmbH, Wiesendangen

Mäder Miriam, Arbon
Marolf Silvia + Fritz, Mülligen
Meier Barbara, Lommiswil
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil
Moritz Schneider Elisabeth, Diegten
Muggli Kathrin Furrer Roland, Möriken
Müller Corinne, Beggingen
Niederer Hilde + Beat, Interlaken
Ochsner Thomas, Beggingen
Oswald Monique + Helmut, Pfungen
Papp Huser Jessica, Mitlödi
Petrak Sonja + Andreas, Horn
Pfister Jiona, Kriens
Ramos Marques Marta + Luis Felipe, Zürich
Regenscheit Theres, Alterswilen
Regli Reinhard + Heidi, Vilters
Roemlin Therese, Liestal
Rohr Eliane + Dominik, Suhr
Rückstein Bruno, Horgen
Ryter Gabriela + Christoph, Rüfenacht BE
Sahbai-Steudler Martina, Kottwil
Sandmeier Roland, Baden
Schaffner Michaela, Dietlikon
Schaller Claudia, Glis
Scherrer Sigismondi Manuela + Marco, Glattbrugg
Schmid Jasmin, Brunegg
Schöni Schulamit, Heimberg
Schroedter Clemens + Silvia, Wädenswil
Siggen J.P. + P. , Fribourg
Speck Regli Andrea + Daniel, Kerns
Spenden in Gedenken an Mägert Christoph
Stählin-Hüsler Armin + Judith, Neudorf
Theiler Martin, Erlinsbach
Uehli Walter + Doris, Valens
Ulmann Franz, Zürich
Venier Döbelin Monika + Jann, Wil SG
Vonlanthen Marco + Angela, Ueberstorf
Wehle Urbana, Bad Ragaz
Widmer Claudia, Basel
Widmer Sonja + Urs, Habsburg
Wirz Monika + Svend, Wil SG
Wolf Patrizia, Obfelden
Würsch Peter, St. Gallen



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