



WORTE WIRKEN

Wie wir unsere Geschichte
teilten

VERSTANDEN WERDEN

Kommunikation im Spital

SCHÖNE BILDER

Lagerluft schnuppern am
Herznetztag 2025

WICHTIGE ADRESSEN



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

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

Sekretariat: **Annemarie Grüter**
EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind
Blumenweg 4
5243 Mülligen
Tel. 055 260 24 52
E-Mail: info@evhk.ch
www.evhk.ch
Spendenkonto CH12 0900 0000 8003 6342 0

Unsere Ansprechpersonen für Eltern:

Allgemeine Fragen: **Michelle Hendrikx** / michelle.hendrikx@evhk.ch

Pränatale Diagnose Herzfehler: **Region Bern:** **Aljessa Limani** / aljessa.limani@evhk.ch
Marina Schädeli / marina.schaedeli@evhk.ch
Evelyne Schenk / evelyne.schenk@evhk.ch

Region Zürich: **Michelle Hendrikx** / michelle.hendrikx@evhk.ch

Herzschriftmacher oder Defibrillator: **Daniela Schönenberger** / daniela.schoenenberger@evhk.ch

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

Französisch sprechend: **Aljessa Limani** / aljessa.limani@evhk.ch

Italienisch sprechend: **Claudia Moor** / claudia.moor@evhk.ch

Hast du Fragen zu einem anderen speziellen Thema, wie zum Beispiel Herztransplantation, Herzfehler und Down-Syndrom oder suchst du Kontakt zu anderen Betroffenen?

Kontaktiere uns per Mail an info@evhk.ch oder per Telefon 055 260 24 52. Wir helfen dir gerne.

Sozialdienste der Kinderspitäler:

Zürich, Kinderspital: **Melanie Baran** / Telefon 044 249 45 84 / melanie.baran@kispi.uzh.ch

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

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

Rechtsberatung:

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

AUS ERFAHRUNG

Kommunikation: Zwischen Schweigen und ehrlichen Worten	2
Wie Worte wirken	3
Wie wir unsere Geschichte mit dem Umfeld geteilt haben	4
Offenheit brachte Dankbarkeit und Stütze für die ganze Familie	6

AUS FACHKREISEN

Vom Hörsaal zur Herzstation	7
Zwischen Empathie und Zeitdruck	8
Kommunikation mit Familien in schwierigen Arztgesprächen	9

AUS DEM VEREIN

Helferessen 2025	11
Nachruf	11
Herznetztag 2025	12
Familientag auf dem Gurten	14
Herz - Picknick 2025	15
Marktstandaktion in Thun	16
Zwergentreffen im Funpark Spiez	17
Elterncafés in Zürich	17
Schreibt mit!	18
Jahresprogramm EVHK 2025/2026	19
Spenden	20

Liebe Leserinnen und Leser

Ihr habt es sicher alle erlebt: Wenn ein Kind mit einem Herzfehler zur Welt kommt, geraten Eltern schnell in eine Welt voller neuer Begriffe, Entscheidungen und Sorgen. In solchen Momenten spüren viele, wie wichtig gute Kommunikation ist. Sie schafft Orientierung, gibt Sicherheit – und kann in belastenden Zeiten ein echter Halt sein.

In dieser Ausgabe widmen wir uns genau diesem Thema. Familien berichten, wie sie über den Herzfehler informierten und Gespräche im Spital erlebt haben: Situationen, in denen sie sich gut begleitet fühlten und Momente, die sie lange beschäftigt haben. Ihre Erfahrungen zeigen, wie viel es bedeutet, wenn jemand zuhört, offen erklärt und Verständnis zeigt.

Auch Fachpersonen teilen ihre Sicht. Sie erzählen, wie sie Familien durch schwierige Phasen führen, welche Worte sie bewusst wählen und wie sie den Alltag rund um Diagnose und Behandlung verständlicher machen möchten.

Unser Ziel ist es, beide Seiten ein Stück näher zusammenzubringen. Denn Eltern und Fachpersonen verbindet derselbe Wunsch: das Beste für das Kind. Gute Kommunikation hilft, diesen Weg gemeinsam zu gehen – Schritt für Schritt.

Wir hoffen, diese Ausgabe stärkt, macht Mut und zeigt, dass Worte eine grosse Wirkung haben können.

Nun wünschen wir wunderbare Feiertage, besinnliche Momente und einen guten Rutsch ins neue Jahr.

Herzlichst, euer Herzblatt-Team

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

Spendenkonto:
IBAN CH12 0900 0000 8003 6342 0

Internet:
www.evhk.ch

E-Mail:
info@evhk.ch

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK
Redaktionsleitung:

Michelle Hendrikx, Simone Theiler,
Ines Schumacher redaktion@evhk.ch

Lektorat: Claudia Moor

Layout:

Jacqueline Waeger, 1723 Marly

Druck:

Brüggli Medien, Hofstrasse 5
8590 Romanshorn

Erscheint: dreimal jährlich

Kommunikation

Zwischen Schweigen und ehrlichen Worten

So viele Wörter

Eine Studie der Universität Arizona aus dem Jahr 2007 zeigte: Menschen sprechen im Durchschnitt 16'000 Wörter pro Tag – eine erstaunlich hohe Zahl!

Doch in diesem Strom aus Wörtern und Worten frage ich mich: Was ist wirklich wichtig in der Kommunikation, wenn ich mich im Krankenhaus befinde? Wenn ich durch mein herzkrankes Kind mit der Zerbrechlichkeit des Lebens konfrontiert bin?

Worte, die trösten

In den schwierigen Momenten des Lebens, jenen, die uns im Innersten erschüttern und alles in Frage stellen, können Worte eine besondere Kraft haben. Sie können wie ein heilender Balsam wirken und uns helfen, Angst, Hilflosigkeit und Traurigkeit zu lindern. Manche Worte – verbunden mit ehrlichem und aufmerksamem Zuhören – brennen sich tief in Erinnerung ein. Sie können uns neue Einsichten schenken und verborgene Kräfte in uns wecken. Manchmal genügt auch ein Blick oder ein Schweigen im richtigen Moment.

„Was ist wichtiger: stark zu sein oder für ihn da zu sein?“

Ich erinnere mich gut an meine ersten Tage im Krankenhaus nach der Geburt meines herzkranken Sohnes. Wie dankbar war ich für die Anteilnahme und die hoffnungsvollen Worte des Pflegepersonals. Ihre Unterstützung half mir, im Moment zu bleiben und jeden Tag die kleinen Fortschritte zu sehen. Es waren meist einfache, klare Worte; ehrlich und sparsam gewählt.

Verbindungen, die tragen

Wir haben nicht wirklich gelernt, auch in schwierigen oder angespannten Situationen den Kontakt zu anderen Menschen zu halten. Stattdessen reagieren wir oft mit Rückzug und Wut. Auch in diesen Momenten authentisch zu sprechen und Gefühle zuzulassen, bleibt für viele Neuland.

Und doch brauchen wir alle Verbindung, das Gefühl, gesehen und getragen zu sein. Wenn Kommunikation gelingt, erfüllt sie genau dieses Bedürfnis: Sie lässt uns verstanden und angenommen fühlen.

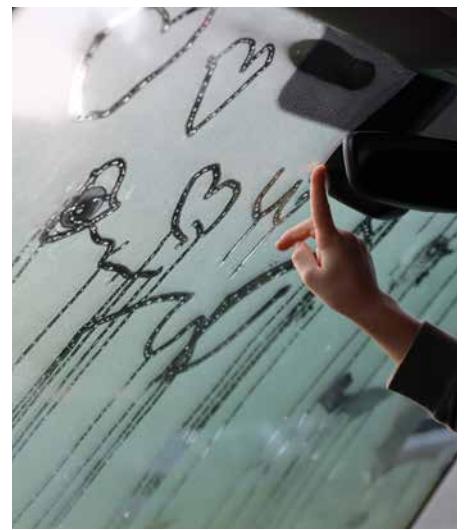
Ein echtes Gespräch kann Türen öffnen – zu Vertrauen, Verständnis und Dankbarkeit. Es kann uns Stabilität geben und uns mit anderen, mit dem Leben und mit uns selbst verbinden. Plötzlich sehen wir inmitten des Chaos Schönes.

Fenster zur Welt

„Worte sind Fenster oder Mauern“, sagte Marshall Rosenberg, der Begründer der gewaltfreien Kommunikation. Denn Sprache kann uns befreien, Mut machen und neue Wege zeigen oder uns einengen und trennen.

Ich wünsche euch, dass Kommunikation euch viele neue Fenster öffnet; zu Begegnungen, zu Hoffnung und zu neuen Horizonten.

Familie Clerc



Fotos: privat

Wie Worte wirken

Was uns durch die schwerste Zeit getragen hat

Wir haben uns im Kispi Zürich und im Universitätsspital Lausanne vom ganzen Behandlungsteam stets begleitet gefühlt. Die Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten, vor und auch nach der Geburt, wurden uns ehrlich und offen mitgeteilt. Dies gab uns eine Orientierung. Wir konnten uns auf kommende Schritte vorbereiten.

Für mich als Mami war es wichtig, dass mir Fortschritte meines Sohns mitgeteilt wurden, da ich sie teilweise nicht erkennen konnte. Ich verfügte einfach nicht über das nötige medizinische Fachwissen.

Die gute Kommunikation gab mir in schwierigen und belastenden Situationen Hoffnung auf Besserung. Ich konnte wieder neue Motivation und Kraft schöpfen, um den Spitalalltag aushalten zu können.

Mit der Zeit konnten wir als Eltern auch Erfahrungen sammeln. Wir lernten unseren Sohn besser kennen. Es gab jedoch Situationen, da hätten wir uns gewünscht, dass man mehr zugehört hätte. Wir Eltern kennen unser eigenes Kind sehr gut und dies dürfte, aus unserer Sicht, aktiver als Ressource genutzt werden.

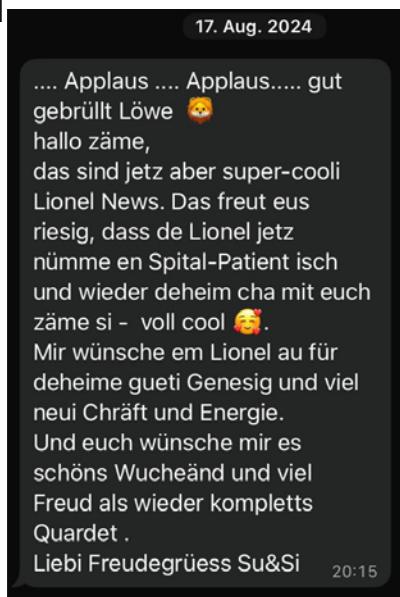
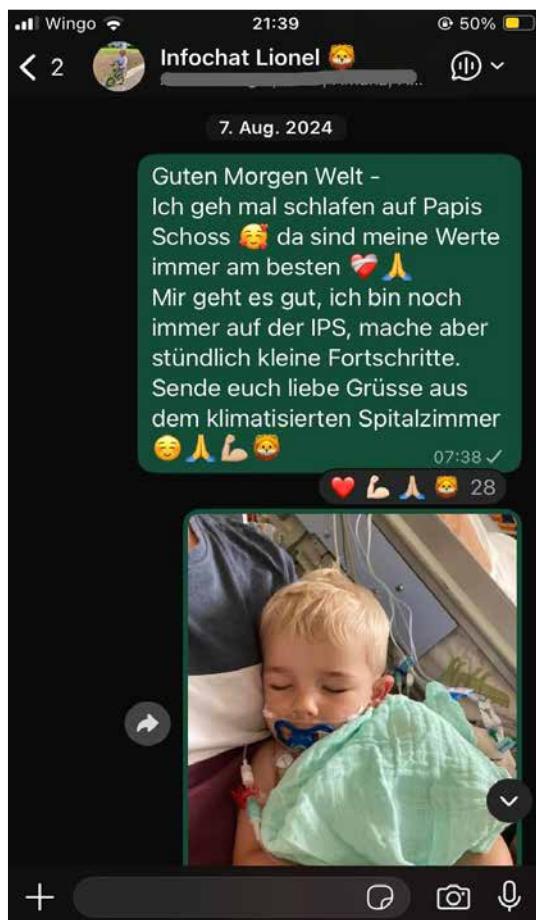
Wir möchten nochmals darauf hinweisen, dass eine einfühlsame und klare Kommunikation in solchen Situationen sehr wichtig ist. Worte können für Angehörige sehr prägend sein, ein ganzes Leben lang. Ich werden folgende Aussage eines Arztes nie vergessen: „Möchten Sie nicht abtreiben? Sie sind noch so jung und können noch lange gesunde Kinder bekommen.“

Luzia mit Familie Betschart



Livio, der Sohn der Familie Betschart

Wie wir unsere Geschichte mit dem Umfeld geteilt haben



Lionels Herzfehler wurde im Rahmen des Organscreenings in der 23. Schwangerschaftswoche entdeckt. Es folgten diverse Untersuchungen. Glücklicherweise konnten «nur» diverse Anomalien am Herz festgestellt werden, was inzwischen unter der Diagnose Shone Komplex zusammengefasst wird. Kurz gesagt: Lionel wurde inzwischen drei Mal am offenen Herzen operiert und lebt heute mit dem so genannten Fontanherz.

Für uns war von Anfang an klar, dass wir offen über die Schwangerschaft und Lionel's Herzfehler sprechen möchten, damit unser Umfeld uns unterstützen konnte. Uns war eine transparente Kommunikation wichtig, sowohl familiintern als auch darüber hinaus.

Nach der Diagnose Herzfehler informierten wir unsere Familien, später auch den erweiterten Freundeskreis. Natürlich wollten nach der Geburt alle wissen, wie es weiter geht und so haben wir mittels einer Broadcastliste auf Whatsapp die wichtigsten Informationen weitergeleitet. Viele Bekannte haben sich bei den Familienmitgliedern über Lionel und unseren Zustand informiert, wofür wir ihnen sehr dankbar waren. Denn wer kennt es nicht? Nebst den ganzen Gesprächen am Spitalbett, dem Pendeln von zuhause ins Spital und dem Abpumpen blieben die Nachrichten auf dem Natel oft unbeantwortet und haben uns eher belastet als geholfen.

Im Kernchat «La grande Famiglia» schickten wir regelmässige Updates (teils mündlich, teils schriftlich) an unsere Familien und haben versucht, so realistisch und klar wie möglich von Lionel zu berichten.

Ausschnitte aus dem Infochat

Beim zweiten Eingriff haben wir anstelle von Broadcastlisten über den Status auf Whatsapp informiert. Da diese Meldungen aber aktiv angeklickt werden müssen und nur für 24 Stunden verfügbar sind, haben einige Personen Lionel's Verlauf nicht oder nur teilweise mitbekommen.

Beim dritten Eingriff, der Fontan-Komplettierung im August 2024, nutzten wir die Whatsappdienste nochmals anders. Wir eröffneten eine Gruppe, in der nur Patrice und ich als Administratoren schreiben konnten. Mitglieder durften jedoch mittels Smileys auf unsere Nachrichten reagieren. Zudem konnte jedes Mitglied weitere Personen hinzufügen – dies reduzierte unseren Aufwand ungemein.

Für uns bedeutete diese Art der Kommunikation eine Entlastung. Einige Leute haben mit einem Smiley auf unsere Nachrichten reagiert, andere wiederum haben uns persönliche Nachrichten geschickt. Fragen tauchten sehr selten auf, dafür aber viele Worte, die uns Mut machten und Kraft schenkten. (Beispiel Sigi?). Gleichzeitig war allen bewusst, dass wir nicht die privaten Nachrichten beantworten, sondern über den Gruppenchat informieren.

Nach dem letztjährigen Spitalaufenthalt haben wir viel Zuspruch für unsere Art der Kommunikation erhalten. Viele Bekannte haben es geschätzt, aus erster Hand über Lionel's Fortschritte informiert zu werden – so gab es weniger Ungewissheit.

Zudem konnte sich unsere Familie besser auf ihre eigenen Gefühle und Herausforderungen konzentrieren.

Rückblickend sind wir froh darüber, stets transparent kommuniziert zu haben. Es half uns, gute Unterstützung aus dem Umfeld zu erfahren und neue Freundschaften zu knüpfen. Lionel's Geschichte zeigte uns, wie gross unser Netzwerk ist und auf welche Kräfte wir zurückgreifen können. Für uns hat sich die Offenheit bewährt und wir werden sicherlich weiterhin transparent berichten – auch wenn nicht immer nur positive Nachrichten möglich sind.

Familie Schär

Unser Enkel Lionel

Als ich erfuhr, dass ein Enkelkind unterwegs ist, war meine Freude sehr gross. Dann kam die traurige Nachricht, dass das Kind einen Herzfehler hat. Ein hypoplastisches Linksherzsyndrom war die Diagnose.

Zuerst hatte ich grosses Mitleid mit den werdenden Eltern. Eine grosse Hilflosigkeit übernahm mich. Wie soll das gehen? Wie soll das kleine Kind mit dieser Krankheit leben? Die erste grosse Herzoperation nach nur sechs Tagen. Der Gedanke daran war fast unerträglich.

In dieser unglaublich schwierigen Situation haben mir die Eltern mit ihrer positiven Annahme des Schicksals geholfen. Gemeinsame Gespräche, Umarmungen und teils auch Tränen haben geholfen, das Ganze zu ertragen.

Die erste Begegnung mit unserem tapferen kleinen Enkel Lionel war im Spital auf der Intensivstation. Er hatte eine Sonde und war ganz ruhig. Ein wunderschönes Kind. Ich war voller Liebe für Lionel und natürlich auch sehr traurig.

Nach der ersten OP mit vielen Komplikationen hatten wir grosse Angst um ihn. Das war für mich fast unerträglich. Mein ganzer Körper schmerzte und da half mir die Aussage meiner Schwiegertochter sehr. « Wir können dann traurig sein, wenn wir Grund zum Traurigsein haben» Wir umarmten uns alle. Das war ein schönes und beruhigendes Gefühl.

Später ging ich mit meinem Mann in den Wald und schrie so laut ich nur konnte. Eine etwas primitive Art der Beruhigung, aber es tat mir gut. Weiter beruhigten mich auch kurze Aufenthalte in einer leeren Kirche. Die Stille war schön und gab mir eine gewisse Ruhe.

Was mir auch zur Verarbeitung half, war das regelmässige Hüten von Julie, Lionel's grosser Schwester. Gespräche mit empathischen Freunden und mit den anderen Grosseltern waren stets sehr hilfreich und beruhigend.

Es gab viele schwere Momente. Aber die Topleistung des Herzchirurgen Prof. Dr. med. Cesnjevar und die professionelle Betreuung im Spital, die tapfere Haltung

der Eltern und vor allem der fröhliche und lebensbejahende Lionel haben mir viel Kraft gegeben, um die Situation zu akzeptieren.

Schliesslich war es Lionel, der mit seiner positiven Ausstrahlung und seinem lustigen Wesen uns allen am meisten geholfen hat. Wir sind alle froh, dass er bei uns ist. Er ist ein fröhliches, strahlendes Kind, dem man die Krankheit nicht ansieht. Er ist sehr tapfer und klagt nie. Seine Eltern haben meine volle Bewunderung für ihre Resilienz. Ich bin sehr stolz auf sie.

Caroline Schär
Grossmami von Lionel

Offenheit brachte Dankbarkeit und Stütze für die ganze Familie

Als wir in der Schwangerschaft von Leos Herzfehler erfuhren, war uns klar, dass wir unser gesamtes Wissen und unseren Weg mit der Familie und unseren Freunden teilen wollen.

HLHS – «ein halbes Herz». Für uns waren die wichtigen Informationen schnell klar: Die Schwangerschaft wird nochmal verlaufen. Leo kommt im Spital zur Welt und wird vorerst dort bleiben. Er wird bereits nach einigen Tagen und später noch zweimal operiert. Wir wissen nicht wie lange sein Leben dauern und wie es ihm gehen wird. Dankbarkeit für die Schwangerschaft, und jeden Moment, den wir gemeinsam erleben dürfen, ist uns ganz wichtig. Wir gehen offen damit um und Fragen sind jederzeit erlaubt.

«Dä Arni!» mussten wir oftmals als erste Reaktion hören. Diese Haltung korrigierte ich jeweils umgehend.

Ein Geschenk ist jeder Tag, den wir leben, bei uns wie auch bei unserem Kind. Ein grosses Geschenk ist es, dass es Menschen gibt, die ihm die medizinische Hilfe geben wollen, die er brauchen wird.

Im Kanton Luzern ist es grosse Tradition, dass Geburtsbäumchen aufgestellt werden. Wie sollten wir vorgehen? Wir wussten bereits, dass es sein könnte, dass unser Kind nach wenigen Tagen bei der Operation sterben könnte. Wir entscheiden uns zu kommunizieren, dass wir uns trotz der Ungewissheit sehr über Bäumchen freuen. Wir behielten für uns, dass wir in einem Trauerfall Schleifen daran binden würden. Für unser Umfeld war dies wertvoll, denn sie fühlten sich in der Unsicherheit sehr ohnmächtig und wollten sich auf keinen Fall falsch verhalten.

Was wir dann erlebten, hat uns sehr berührt. Während wir abgeschieden im Spital während der schwierigsten Tage unseres Lebens eng von unserer Familie und Freunden getragen wurden, durfte unsere Familie vom ganzen Dorf Anteil erfahren. So wurde sich immer wieder bei ihnen, auch von uns fremden Menschen, nach dem kleinen Jungen gefragt und mitgefeiert. Die Offenheit hat nicht nur uns, sondern der ganzen Familie viel Kraft und mentale Unterstützung gebracht. Heute geht es Leo super. Er ist glücklich und soeben ganz normal im Kindergarten gestartet. Er kennt seinen «Reissverschluss», wie wir die Narbe nennen, als ganz normalen Teil von sich und bisher haben wir immer zusammen die Fragen beantwortet, wenn ihn ausnahmsweise mal jemand darauf angeprochen hat.

Ursi Schurtenberger
Herz-Mami aus Malters LU



Die Geburtsbäumchen für Leo

Vom Hörsaal zur Herzstation

Die Kunst der Kommunikation in der Medizin

Die Rolle als Ärztin ist untrennbar mit der Fähigkeit verbunden, klar, empathisch und professionell zu kommunizieren. Diesen oft unterschätzten, aber fundamentalen Pfeiler der Medizin habe ich im Laufe meiner Ausbildung und Karriere als Kinderkardiologin stetig neu erlernen und verfeinern müssen.

Die Grundlagen im Medizinstudium: Theorie trifft auf Probe

Meine ersten bewussten Schritte in der Patientenkommunikation machte ich bereits im Medizinstudium. Ein prägendes Element war der strukturierte Kurs, der sich dem Überbringen schlechter Nachrichten, Neudeutsch «breaking bad news», widmete.

Hierbei arbeiteten wir mit professionellen Schauspielern zusammen, die überzeugend die Rolle von Betroffenen übernahmen. In dieser ungewohnten Umgebung übten wir Worte mit Bedacht zu wählen, Emotionen auszuhalten und dennoch eine klare Botschaft zu vermitteln. Die anschliessenden Feedbacksitzungen waren Gold wert, da sie uns Schwachstellen aufzeigten, die in einer echten Situation weitreichende Konsequenzen haben könnten.

Parallel dazu boten die klinischen Praktika im Spital die Möglichkeit, die alltägliche Kommunikation zu erproben. Besonders das Erheben einer Anamnese, das Erstgespräch mit dem Patienten, auf dem unsere gesamte Arbeit in der Medizin basiert, ist eine subtile Kunst. Es geht darum, nicht nur die medizinisch relevanten Informationen zu sammeln, sondern auch eine Beziehung aufzubauen, Vertrauen zu schaffen und dem Gegenüber das Gefühl zu geben, gehört und ernst genommen zu

werden. Die Wiederholung dieser Situationen mit unterschiedlichen Patienten, von der älteren Dame bis zum verängstigten Jugendlichen, schulte mein Gespür für Zwischentöne und nonverbale Signale.

Die erste Herausforderung in der Assistenzarztzeit: Kommunikation mit Kind und Eltern

Mit dem Beginn meiner Assistenzarztzeit in der Pädiatrie verschob sich der Fokus der Kommunikation grundlegend. Nun stand ich nicht nur einem Patienten gegenüber, sondern fast immer einer Trias: dem kranken Kind, den besorgten Eltern und mir. Besonders bei Kleinkindern wird die Anamnese zu einem Gespräch mit den Eltern, während man gleichzeitig versucht, das Kind in die Interaktion miteinzubeziehen und dessen Ängste zu minimieren.

In der allgemeinen Pädiatrie drehte sich die Kommunikation oft um einfachere, aber dennoch beunruhigende Themen, wie akute Infekte, Fieberkrämpfe oder gängige Kinderkrankheiten. Hier lag die Kunst darin, die medizinischen Sachverhalte – die Therapie, die Prognose, die Dauer der Symptome – so zu erklären, dass die Eltern ihre Angst verlieren und in die Lage versetzt werden, die Behandlung zu Hause kompetent fortzuführen. Es war eine tägliche Übung in Klarheit, Geduld und der Balance zwischen Beruhigung und notwendiger Aufklärung.

Die Königsdisziplin in der Kinderkardiologie: Wenn die Diagnose die Zukunft neu schreibt

Die Kommunikation in meiner jetzigen Rolle als angehende Kinderkardiologin

stellt die bislang grösste Herausforderung dar. Die Weiterbildung in diesem Fachgebiet ist ohnehin komplex: das Erlernen der komplizierten Anatomie angeborener Herzfehler, das Verstehen der Hämodynamik und die Beherrschung der Echokardiographie fordern vollkommene Konzentration. Doch die emotionale Last und die Verantwortung der Kommunikation sind ein gleichwertiger, wenn nicht grösserer Stressfaktor.

Im Gegensatz zu vielen anderen Fachbereichen teilt man in der Kinderkardiologie oft eine Diagnose mit, die nicht nur eine Krankheit, sondern eine tiefgreifende Veränderung der familiären Zukunft bedeutet. Das Mitteilen eines angeborenen Herzfehlers – sei es prä- oder postnatal – ist der Moment, in dem die zuvor als unbegrenzt wahrgenommene Zukunft des Kindes durch ein grosses Fragezeichen ersetzt wird. Dieses fundamentale Bewusstsein muss stets präsent sein.

Wir werden während unserer Ausbildungszeit in der Kinderkardiologie schrittweise an die Aufgabe herangeführt, den Eltern nicht nur den spezifischen Herzfehler ihres Kindes – die komplexen anatomischen Gegebenheiten – zu erklären, sondern auch einen klaren, realistischen und dennoch hoffnungsvollen Ausblick auf die Therapieoptionen und deren zeitlichen Verlauf zu geben. So war ich zu Beginn zunächst als Zuhörerin bei Gesprächen verschiedener Oberärzte und Oberärztinnen dabei. Ich erhielt einen Überblick über die gewählten Formulierungen, den inhaltlichen Rahmen und Hilfsmittel wie das Zeichnen von Skizzen, um den Familien einen möglichst umfassenden Überblick zu geben. Das selbstständige Führen von Gesprächen beinhaltet zu Beginn eine oberärztliche Supervision.

So besteht in Situationen, in denen man entweder fachlich oder kommunikativ überfordert ist, stets die Möglichkeit der direkten Hilfestellung durch einen erfahrenen Kollegen oder Kollegin.

Neben den Erläuterungen der Herzfehler wurden auch die Operationen, Katheterinterventionen und die lebenslange Nachsorge schrittweise Teil meiner Elterngespräche.

Die Fragen der Familien in dieser Situation gehen weit über die unmittelbare Notwendigkeit hinaus.

Sie reichen von der praktischen Organisation des Alltags über die generelle körperliche und geistige Entwicklung des Kindes bis hin zur Auswirkung dieser Diagnose auf das gesamte Leben des Kindes – etwa in Bezug auf Sport, Berufswahl oder Familienplanung. Ich werde gefordert, einen langen, unsicheren Weg in verständliche, bewältigbare Etappen zu unterteilen, Ängste aufzunehmen und sie durch fundierte Aufklärung in Handlungssicherheit zu transformieren.

Diese Gespräche erfordern ein Höchstmaß an Präzision, Empathie und emotionaler Stabilität und ich bin froh, dass während der Ausbildungszeit für genau diese Schwierigkeiten ein erfahrenes Kollegium an meiner Seite steht.

Die Kommunikation im Bereich der angeborenen Herzfehler ist nicht nur die Vermittlung von Fakten; es ist die Begleitung von Familien auf ihrem Weg in ein neues, oft unerwartetes Leben mit einem besonderen Kind.

Dr. med. Helena Link

Zwischen Empathie und Zeitdruck

Ärztliche Kommunikation im Wandel

Der Wert der empathischen Kommunikation wird uns im Studium definitiv vermittelt. Dies geschieht in Form von Vorlesungen und sogar auch Kursen, in denen wir mit Schauspielinnen und -patienten den empathischen Umgang bei diversen Themen üben. Auf die Arzt-Patienten-Beziehung wird grossen Wert gelegt, dies anhand des Shared-Decision-Making, ein Modell, bei dem die Entscheidungsfindung über die Therapie nicht an der medizinischen Fachperson allein liegt, sondern durch Berücksichtigung der Wünsche und Ziele des Patienten gemeinsam getroffen wird.

Dieser Wandel von einem paternalistischen "Halbgott in weiss"- Modell zu einem gemeinsamen Entscheidungsprozess ist definitiv spürbar und führt auch beim Überbringen von schweren Diagnosen zu einem besseren Austausch der Bedürfnisse.

Das konkrete Vermitteln von schlechten Neuigkeiten wird uns anhand des SPIKES-Modells beigebracht, dieses wird auch in den Kursen praktisch angewendet.

Ich denke, dass das Curriculum die Wichtigkeit einer empathischen Kommunikation mit Angehörigen genügend abdeckt, jedoch bin ich mir sicher, dass es in der Praxis nicht genau so umgesetzt wird. Dies liegt wahrscheinlich daran, dass der Umgang mit solch schwierigen Situationen gewissen Menschen besser liegt als anderen. Ebenfalls ist es schwierig unter dem sehr grossen Zeit und Leistungsdruck von Assistenzärztinnen und -ärzten (die sehr oft das Überbringen von schlechten Neuigkeiten übernehmen), den Bedürfnissen der Angehörigen in einer solchen Extremsituation gerecht zu werden.

Laurin Teufen
Co-Präsident Teddybär Spital Zürich

Das SPIKES-Modell – schlechte Nachrichten einfühlsam überbringen

Das SPIKES-Modell ist ein strukturierter Leitfaden für die Ärzteschaft, um Patientinnen und Patienten schlechte Nachrichten professionell und empathisch zu vermitteln. Es umfasst sechs Schritte:

- S – Setting: Eine ruhige, ungestörte Umgebung schaffen, sich ausreichend Zeit nehmen und Privatsphäre sichern.
- P – Perception: Einschätzen, wie viel der Patient bereits weiß oder vermutet.
- I – Invitation: Erfragen, wie viele Details der Patient erfahren möchte.
- K – Knowledge: Die Informationen klar, sachlich und verständlich übermitteln – ohne Fachjargon.
- E – Emotion/Empathy: Emotionen des Patienten wahrnehmen, aushalten und empathisch darauf reagieren.
- S – Strategy/Summary: Zusammenfassen, Fragen klären und das weitere Vorgehen gemeinsam planen.

Kommunikation mit Familien in schwierigen Arztgesprächen



Symbolbild Arztgespräch mit Kind

Quelle: <https://www.praktischarzt.de/magazin/arzt-kind-kommunikation/>; Zugriff am 25.11.2025

Das Bewusstsein für die Bedeutung einer gelungenen Kommunikation zwischen Ärztinnen und Ärzten und Familien wächst stetig und Aus- sowie Weiterbildungen gewinnen an Relevanz. Dennoch erschweren die Anforderungen des Klinikalltags häufig eine sorgfältige Gesprächsführung.

Damit Gespräche zwischen Ärztinnen und Ärzten und Familien hilfreich sind, sollten besonders wichtige Termine gut vorbereitet werden. Ein ungestörter Raum, volle Aufmerksamkeit ohne Unterbrechungen und ausreichend Zeit sind entscheidende Rahmenbedingungen. Ebenso wichtig sind persönliche und fachliche Kompetenzen wie Empathie, aktives Zuhören, Aufmerksamkeit für nonverbale Signale und ein Verständnis für familiendynamische Prozesse.

Eine wohlwollende, authentische Haltung und Kommunikation auf Augenhöhe sind dabei zentral. Transparenz und Ehrlichkeit sind unverzichtbar, gleichzeitig sollte eine Überforderung der Beteiligten vermieden werden.

Planung und Durchführung

Das Gesprächssetting sollte bewusst gewählt werden: Wer wird wann und wie informiert? Besonders bei schwerwiegenden Diagnosen reicht ein einzelnes Gespräch oft nicht aus, da Fragen häufig erst später entstehen. Eltern benötigen daher wiederholt die Möglichkeit, mit Ärzten zu sprechen. In vielen Fällen ist es sinnvoll, zunächst mit den Eltern und erst anschliessend mit den Kindern zu sprechen, damit die

Eltern Wortwahl und Inhalte mitbestimmen können. Bei Bedarf sollten Dolmetschende oder psychologische Fachpersonen hinzugezogen werden.

Kommunikation mit Kindern

Empathie und die Anerkennung von Emotionen sind besonders wichtig. Sowohl Eltern als auch Kinder brauchen Zeit, um Gehörtes zu verarbeiten. Dabei sollte der Entwicklungsstand des Kindes berücksichtigt werden:

- Kinder bis circa sechs Jahre denken konkret. Erklärungen sollten bildhaft und einfach sein, z. B. statt „Laparotomie“: „Der Arzt macht ein kleines Fenster, um hineinzuschauen und etwas zu reparieren.“

- Schulkinder verstehen Ursache und Wirkung, entwickeln jedoch häufig Schuldgefühle. Hier ist gezielte Entlastung wichtig.
- Jugendliche können abstrakt denken und sollten aktiv in Entscheidungen einbezogen werden, um ihr Autonomiebedürfnis zu respektieren und ihre Kooperation zu fördern.

Kinder sollten nie ausgeschlossen werden, da ihre Einbindung Angst und Misstrauen reduziert. Sie brauchen Zeit, eigene Fragen zu formulieren – tun sie dies nicht, sollten Erwachsene sie aktiv ansprechen. Offene, ehrliche und altersgerechte Kommunikation ist entscheidend. Statt einseitig zu erklären, helfen W-Fragen („Wer?“, „Was?“, „Wie?“), um Kinder abzuholen und einzubeziehen.

Kinder erschaffen oft eigene innere Bilder, um Situationen zu verarbeiten. Diese sollten nur korrigiert werden, wenn sie stark von der Realität abweichen. Häufig ist es hilfreicher, diese Bilder empathisch zu begleiten. Auch Erwachsene wissen oft nicht alles – kreative Vorstellungen können insbesondere in schwierigen, schwer erklärbaren Situationen unterstützend wirken.

Emotionale Stabilität und Ressourcen

Um ihr seelisches Gleichgewicht zu bewahren, brauchen Kinder:

- Verlässliche Bezugspersonen und ein Gefühl von Gemeinschaft
- Raum für Gefühle sowie kindgerechte, transparente Erklärungen

- Rituale, feste Strukturen und Regeln, die Sicherheit geben
- Soziale Kontakte, Hobbys, kreative Tätigkeiten und Bewegung als Ausgleich
- Hoffnung und Perspektiven, die Zuversicht und Resilienz stärken

widersprüchliche Aussagen zu vermeiden und Gerüchten den Wind aus den Segeln zu nehmen. Grundsätzlich ist Transparenz sinnvoll, gleichzeitig darf jede Familie selbst entscheiden, wie viel sie mit wem teilt.

Fazit

Eine gelungene ärztliche Kommunikation bei schwerwiegenden Diagnosen ist sowohl medizinisch als auch psychologisch von grosser Bedeutung. Sie erfordert eine fundierte Ausbildung des ärztlichen Personals, die altersgerechte Einbindung der Kinder und eine klare, zugleich empathische Sprache. Ebenso wichtig ist die Unterstützung der Familien bei der weiteren Kommunikation nach aussen.

Eltern sollten sich trauen, für ihre Rechte und Bedürfnisse einzustehen und sich immer bewusst sein, dass sie und ihr Kind im Mittelpunkt stehen und dass es darum geht, eine schwierige Situation möglichst gut zu meistern. Wenn sie sich ungenügend informiert oder unverstanden fühlen, sollten sie sich Unterstützung suchen.

Auf diese Weise lassen sich psychische Folgelastungen reduzieren, das Vertrauen stärken und der Heilungsprozess positiv beeinflussen.

Kommunikation nach aussen

Familien sind häufig von den Fragen ihres Umfelds überfordert. Hier kann es helfen, gemeinsam mit Ärztinnen und Ärzten oder Psychologinnen und Psychologen eine klare und einheitliche Botschaft zu formulieren, um

Barbara Schuler, Psychologin FSP und eidg. Psychotherapeutin

Unterstützungsangebote

Sozialdienst / Psychologischer Dienst

<https://kindundspital.ch/>

<https://herzkids.ch/>

<https://www.herznetz.ch/>

<https://swissheart.ch/>

<https://evhk.ch/>

<https://www.corelina.ch/>

<https://fontanherzen.ch/>

<https://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de/selbsthilfeangebote/suche/detail/herzkranke-kinder-elternvereinigung/Schweiz+weit.html>

<https://pro-pallium.ch/>

<https://www.projuventute.ch/de/elternberatung>

<https://www.elternnotruf.ch/>

<https://www.143.ch/>

Helperessen 2025

Viele engagierte Mitglieder tragen dazu bei, unsere tollen Anlässe und Angebote zu planen und umzusetzen. Ohne ihr Engagement gäbe es keine Veranstaltungen, kein Herzblatt und kein Herzlager. Mit einem gemeinsamen Abendessen haben wir uns bei unseren fleissigen ehrenamtlichen Helperinnen und Helfern bedankt.

Von HERZEN Danke für euer grosses Engagement für die EVHK. Das schätzen wir sehr.

Annemarie Grüter



Nachruf

Liebe Tabea

Viel zu früh mussten wir uns von Dir verabschieden, Dein plötzliches Gehen hinterlässt eine Lücke, die schwer zu füllen ist, doch die Erinnerung an Dich bleibt in unseren Herzen lebendig.

Wir haben Dich als eine kreative und fantasievolle Persönlichkeit kennengelernt und schätzen. Du warst eine Inspiration für uns und die Kinder im Lager, stets voller Ideen und mit einer lebendigen Vorstellungskraft.

Deine empathische Art machte Dich zu einer grossartigen Zuhörerin, die immer ein offenes Ohr für die Bedürfnisse anderer hatte.

Dein Wesen, verbunden mit Deinem ansteckenden Lachen und Deine Ruhe, brachte viel Licht und Fröhlichkeit in unser Lagerleben. Du warst stets hilfsbereit und zuverlässig. Deine ruhige und ausgeglichene Art vermittelte Sicherheit und schuf ein Gefühl des Vertrauens.

Obwohl Dein Weg nur kurz war, hast Du sehr viele Spuren hinterlassen – in Form von Erinnerungen, in unseren Herzen und in den Momenten, die wir mit Dir teilen durften.

Wir vermissen dich sehr, Tabea. Doch wir tragen dich weiter in unseren Gedanken, in unseren Taten und in den Erinnerungen, die uns verbinden.

Herznetztag 2025

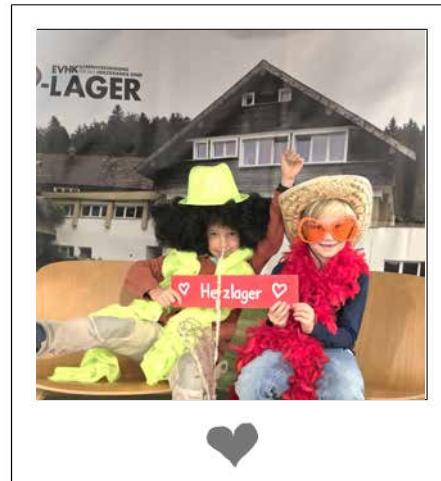
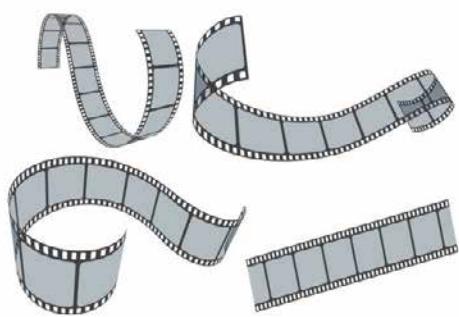
Einmal Herzlager-Luft schnuppern

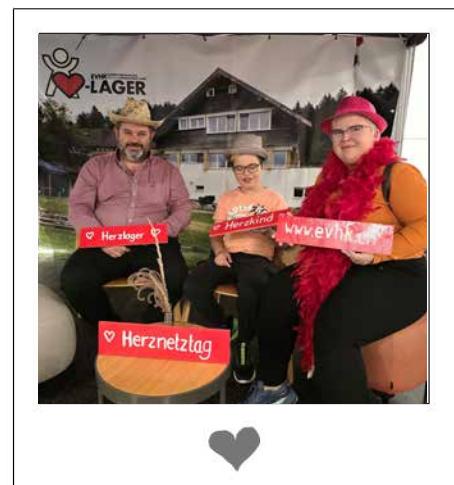
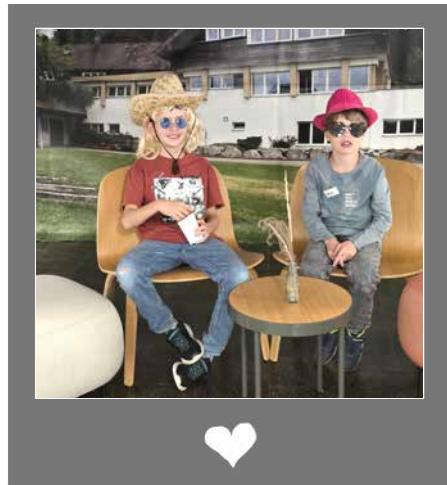
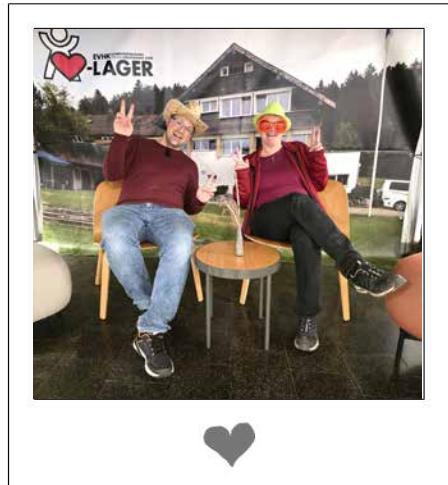
Am diesjährigen Herznetz-Tag hatte unsere Fotobox bereits den 3. Einsatz. Um die anwesenden Herzkinder ein wenig gluschtig auf unser Herzlager zu machen, haben wir den Fotospot in ein Zelt aus dem Herzlager verlegt und konnten den Besucherinnen und Besuchern ein ganz spezielles Foto mit nach Hause geben.

Mitglieder und neue Familien haben unseren Stand besucht und wir konnten viele spannende Gespräche führen. Es war ein gelungener Nachmittag.

Wir danken dem Dachverband herznetz.ch für die Organisation und Durchführung von diesem Anlass.

Annemarie Grüter





Familientag auf dem Gurten

Am Sonntag, 7. September 2025, trafen sich zahlreiche Familien aus dem Kanton Bern und Umgebung zum diesjährigen Familientag der Elternvereinigung herzkranker Kinder auf dem Berner Hausberg, dem Gurten.

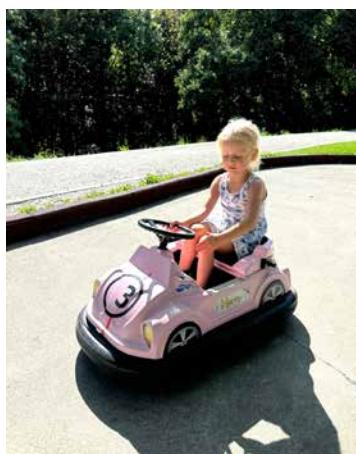
Bereits um 9.30 Uhr begrüssten sich die Teilnehmenden beim Restaurant Tapis Rouge, wo ein reichhaltiges Frühstücksbuffet auf sie wartete. Während die Erwachsenen die Gelegenheit zum Austausch nutzten, vergnügten sich die Kinder im Spielzimmer – erste Kontakte wurden schnell geknüpft, Lachen erfüllte den Raum.

Nach dem Frühstück lockte das sonnige Spätsommerwetter alle nach draussen. Auf dem Gurten gab es für Gross und Klein viel zu entdecken: Die Gurtenbahn, die kleinen Autos, die Rodelbahn und der Spielplatz sorgten für fröhliche Stunden. Während die Kinder spielten, entstanden unter den Eltern anregende Gespräche – über Erlebnisse im Spital Bern oder Spital Genf, über Herausforderungen im Alltag und über schöne Fortschritte der Kinder. Viele freuten sich, bekannte Gesichter wiederzusehen, manche sogar aus der Zeit, als die Kinder noch gemeinsam im Spital lagen.

Zum Mittags- und Dessertbuffet fanden sich alle wieder im Restaurant ein, bevor der Tag gegen 15 Uhr gemütlich ausklang. Die Familien machten sich individuell auf den Heimweg – erfüllt von guten Gesprächen, neuen Kontakten und herzlichen Begegnungen.

Der Anlass war rundum gelungen und hat einmal mehr gezeigt, wie wertvoll solche Treffen für betroffene Familien sind. Wir freuen uns bereits auf den nächsten Familientag auf dem Gurten im kommenden Jahr – das Datum wird rechtzeitig bekannt gegeben.

Schuli Schöni



Herz-Picknick 2025

Sonnenschein, Tiere und feines Essen

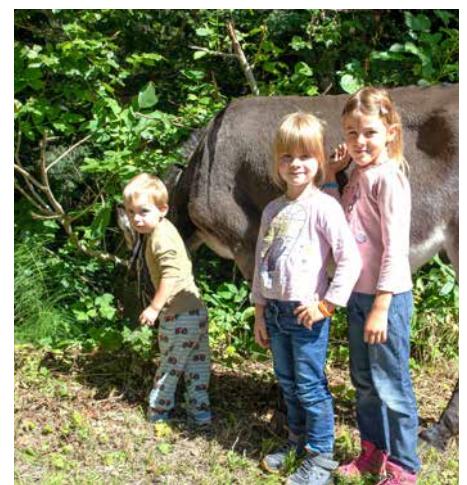


Unsere Familien konnten wir bei strahlendem Sonnenschein zum traditionellen Herz-Picknick in der Waldhütte Gränichen begrüssen.

Jede Familie hat etwas Leckeres beigesteuert und so konnten wir uns von einem abwechslungsreichen Buffet bedienen. Die Grossen und die Kleinen genossen einen gemütlichen Sonntag mit Feuer machen, Grillieren, Essen und Trinken, Spiele machen und natürlich mit Plaudern und Austauschen.

Sogar Besuch von Eseli und Hunden war eingeplant, was die Kinder natürlich sehr begeistert hat. Ein absolut gelungener Tag.

Annemarie Grüter



Marktstandaktion in Thun

Engagement mit Herz und Popcorn-Duft

Anlässlich des Tages des herzkranken Kindes vom 5. Mai fand am Samstag, den 3. Mai 2025, bereits zum zweiten Mal unsere Marktstandaktion in Thun statt – wiederum beim Bälliz.

Schon früh am Morgen, um 7 Uhr, starteten die engagierten Helferinnen und Helfer mit dem Aufbau. Obwohl der Wetterbericht Sonnenschein versprochen hatte, überraschten uns gleich zu Beginn erste Regenschauer und leider blieb es den ganzen Tag über wechselhaft. Doch Regen und Wind konnten die gute Stimmung nicht trüben.

Trotz des unbeständigen Wetters wurde der Tag zu einem grossen Erfolg – finanziell, organisatorisch und zwischenmenschlich. Zahlreiche betroffene Eltern packten tatkräftig mit an und viele herzkranke Kinder waren mit sichtlicher Freude dabei.

Mit ihren Bollerwagen zogen sie durch die Thuner Innenstadt, sammelten Spenden, brachten stolz das Geld zurück zum Stand und halfen, neue Ware nachzuladen. Dabei entstanden viele schöne Begegnungen und neue Freundschaften.

Ein besonderes Highlight waren in diesem Jahr unsere Popcornmaschine und das Kinderschminken, die für strahlende Gesichter sorgten – bei Gross und Klein. Der süsse Duft von frischem Popcorn lockte zahlreiche Passantinnen und Passanten an den Stand, während die bunt bemalten Kindergesichter auch bei grauem Himmel für Farbe und Freude sorgten.

Schuli Schöni

Save the date –
weitere Informationen folgen



Zwergentreffen im Funpark Spiez

Am Mittwoch 15. Oktober trafen sich vier Herz Kinder mit ihren Geschwistern im Funpark Spiez und durften dank der EVHK einen tollen Nachmittag verbringen. Nach dem Motto "alle Jahre wieder", denn drei dieser Kinder (Mädchen) haben beim Zwergentreffen vor genau einem Jahr, welches ebenfalls im Funpark Spiez stattfand, bereits zusammen gespielt. Es war ein ruhiger Nachmittag im Funpark mit wenig Gästen. Die Erwachsenen konnten daher ganz in Ruhe Kaffee trinken und sich unterhalten. Die Kinder genossen mit viel Freude ihre leckeren Schokoladen Cornets.



Aljessa Limani

Elterncafés in Zürich

Einmal pro Monat laden wir euch zu unserem Elterncafé im Kispi Zürich ein. Das Elterncafé gibt dir Raum für einen Austausch mit anderen Betroffenen und für deine Fragen und Anliegen. Wir sind sehr gerne für dich da und freuen uns, dich an einem unserer Elterncafés kennenzulernen.

Die nächsten Daten sind:

- Dienstag, 16. Dezember 2025
- Dienstag, 20. Januar 2026
- Dienstag, 17. Februar 2026
- Dienstag, 17. März 2026
- Donnerstag, 23. April 2026
- Mittwoch, 20. Mai 2026
- Dienstag, 23. Juni 2026
- Dienstag, 20. August 2026

Die Einladung zum Café senden wir per Mail und wird im Kispi ausgehängt.



Eure Erfahrungen sind wertvoll – teilt sie mit uns



Liebe Eltern, liebe Grosseltern, liebe Gotti und Götti und liebe Menschen rund um unsere kleinen Herzheldinnen und Herhelden

In der nächsten *Herzblatt*-Ausgabe möchten wir einer Lebensphase Raum geben, die viele von euch tief geprägt hat: die Zeit der pränatalen Diagnose – und die ersten Stunden und Wochen nach der Geburt. Eine Zeit voller Fragen, Hoffnungen, Ängste, Nähe und ungeahnter Stärke.

- ❓ Wann habt ihr vom Herzfehler erfahren und wie?
- ❓ Wie habt ihr die Schwangerschaft nach der Diagnose erlebt, wie habt ihr euch vorbereitet?
- ❓ Wie habt ihr die ersten Tage und Wochen mit euren Herzlis erlebt? Was hat geholfen, was hat euch getragen?
- ❓ Was hättet ihr euch gewünscht, damit die Welt in diesen Tagen ein wenig leichter wird?

Eure Perspektiven sind wertvoll, insbesondere auch jene der Väter. Jede Geschichte kann anderen Familien Orientierung und Trost schenken.

Eure Beiträge dürfen kurz oder ausführlich sein – idealerweise rund eine halbe A4-Seite lang. Gern könnt ihr euch auch ans Redaktionsteam wenden, wenn ihr Unterstützung beim Schreiben sucht.

👉 Sendet eure Texte bis zum **27. Februar 2026** an redaktion@evhk.ch Fotos sind sehr willkommen und schenken euren Zeilen ein Gesicht.

Wir freuen uns auf eure Geschichten – und danken euch von Herzen fürs Teilen.

Euer *Herzblatt*-Team

Jahresprogramm 2026

Liebe Mitglieder

Folge uns auf  

Hier sind einige unserer Termine zum Vormerken aufgelistet. Es sind weitere Aktivitäten in Planung. Einladungen zu unseren Anlässen werden per Mail an unsere Mitglieder verschickt.

Möchtest du einen Anlass organisieren? Dann melde dich bitte im Sekretariat.

Wir freuen uns auf ein abwechslungsreiches Jahr mit euch!

Euer Vorstand der EVHK



Monat	Datum	Was
Januar	Freitag, 16. Januar 2026 Dienstag, 20. Januar 2026 Donnerstag, 22. Januar 2026 Montag, 26. Januar 2026	Einklangessen für Eltern im La Carabonara in Olten HERZ-Café im Kispi Zürich Infoabend im Zentrum angeb. Herzfehler im Inselspital Bern virtuelles HERZ-Café
Februar	Dienstag, 17. Februar 2026 Montag, 23. Februar 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich virtuelles HERZ-Café
März	Dienstag, 17. März 2026 Samstag, 21. März 2026 Donnerstag, 26. März 2026 Montag, 30. März 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich EVHK Generalversammlung und Familientag Zwergentreffen im Tierpark Goldau virtuelles HERZ-Café
April	Donnerstag, 23. April 2026 Samstag, 25. April 2026 Montag, 27. April 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich Trauerseminar in der Karthause Ittingen in Frauenfeld virtuelles HERZ-Café
Mai	Samstag, 9. Mai 2026 Montag, 18. Mai 2026 Mittwoch, 20. Mai 2026 Sonntag, 31. Mai 2026	EVHK Herztag mit Standaktionen in Aarau & Region Bern virtuelles HERZ-Café HERZ-Café im Kispi Zürich Familientag in Malters LU (Turnwerkstatt und Grillieren)
Juni	Dienstag, 23. Juni 2026 Montag, 29. Juni 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich virtuelles HERZ-Café
Juli	Samstag-Samstag, 11. – 18. Juli 2026	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
August	Donnerstag, 20. August 2026 Sonntag, 30. August 2026 Montag, 31. August 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich Brunch auf dem Gurten in Bern virtuelles HERZ-Café
September	Sonntag, 6. September 2026 Freitag, 18. September 2026 Montag, 21. September 2026 Donnerstag, 24. September 2026	Herz-Picknick in der Waldhütte Gränichen AG Frauenabend im Raum Aarau virtuelles HERZ-Café HERZ-Café im Kispi Zürich
Oktober	Donnerstag, 22. Oktober 2026 Samstag, 24. Oktober 2026 Montag, 26. Oktober 2026 Freitag, 30. Oktober 2026 Samstag, 31. Oktober 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich Herznetztag in Zürich (wir haben einen Stand) virtuelles HERZ-Café Männerabend Trauerseminar im Schloss Münchenwiler in Murten
November	Samstag, 07. November 2026 Dienstag, 17. November 2026 Montag, 30. November 2026	Basteltag in Niederlenz HERZ-Café im Kispi Zürich virtuelles HERZ-Café
Dezember	Donnerstag, 17. Dezember 2026 Datum folgt Montag, 21. Dezember 2026	HERZ-Café im Kispi Zürich Glühwein trinken in Zürich virtuelles HERZ-Café

Spenden

Die EVHK dankt ganz herzlich folgenden Spenderinnen und Spendern:

Ackermann-Marchon Marianne + Ryan, Bösingen
Akermann Corinne, Zürich
Ammann Daniel, Münchwilen
Arndt Florian, Bern
Bolz Dieter, Basel
Bruder Muriel + Christian, Thun
Büchel P+E, Schellenberg
Bulfoni-Marugg C. + C., Scuol
Bundi Nadia, Davos Platz
Colombo Alessandra + Markus, Minusio
Cottagnoud Marianne, Bern
Dubi Nadine, St. Ursen
Evang. Kirchgemeinde Uesslingen
Evang. Kirchgemeinde Warth-Weiningen
Evang. Ref. Kirchgemeinde Rothrist
Fessler Hamed Christoph + Belkis, Horw
Fischer Otto, Möriken
Fournier Ludovic, Suhr
Gafner Arlette, Stallikon
Geiger Felix, Uerikon
Gygax Janine + Rolf, Lyss
Hagenbucher Daniela + Philippe, Gachnang
Hänni Jasmin + Iwan, Sarmenstorf
Hess Eva + Mario, Mumppf
Hintermann Werner + Stephanie, Hedingen
Hutter-Zoller Patrik + Agi, Au
im Gedenken an Gut-Bertschinger Heidi
Im Gedenken an Hagger Tabea, Boppelsen
Im Gedenken an Zumbühl Paul, Aarau
Janka Nadia, Wiesendangen
Kästli Barbara, Seengen
Kinderkardiologie am Weinberg, Zürich
Köchli-Buri Jost und Renat, Buchs
Kohli Christian, Zofingen
Läubli Laura, Seuzach
Lehner Maja + Albert, Bürchen
Lerch Michèle, Schlieren
Librone Marco, Aesch BL
Marolf Fritz + Silvia, Mülligen
Meier-Antal Katharina + Adrian, Horgen
Musy Clerc Isabelle, Marly
Niederer Hilde + Beat, Interlaken
Nussbaum Nicole, Möhlin

Nützi Susanne + Rudolf, Samstagern
Ochsner Thomas, Beggingen
Oswald Monique + Helmut, Pfungen
Patti Matthias + Astrid, Dinhard
Pfister Rahel + Jonas, Wohlen
Piskunova Antonia, Baar
Rajan Nina, Udligenswil
Regenscheit Theres, Alterswil
Regli Reinhard + Heidi, Vilters
Ritter Roland + Kadri, Hägendorf
Ryter Gabriela + Christoph, Rüfenacht
BE
Schaffner Louis + Rita, Pfeffingen
Schaffner Michaela + Michael, Dietlikon
Schell Fabio, Zollikerberg
Siggen J.P. + P., Fribourg

Sommerhalder André, Goldau
Stählin-Hüsler Armin + Judith, Neudorf
Suter Andrea, Erlinsbach
Thalmann Käthi + Martin, Felben-Wellhausen
Theiler Martin, Erlinsbach
Theiler Simone, Suhr
Uehli Walter + Doris, Valens
Wälti Simon, Zofingen
Wehle Urbania, Bad Ragaz
Wehrli Ernst, Suhr
Widmer Sonja + Urs, Habsburg
Wirz Monika + Svend, Wil SG
Wolf Patrizia, Obfelden
Zimmerli T., Warth
Zwahlen Marc und Claudia, Riehen



Jeder Beitrag unterstützt Betroffene und ihre Familien. Vielen Dank!

EVHK Elternvereinigung für das herzkranke Kind



HERZBLATT

3 | 2025



AUS ERFAHRUNG

Über Musik, Klang und
Kommunikation

ANLÄSSE UND TREFFEN

Herbstausflug
Herznetztag

HERZCHOR

Warum tut Singen dem
Herzen gut?

WICHTIGE ADRESSEN

Spendenkonto:	IBAN-Nr. CH32 0900 0000 8514 4694 6
CUORE MATTO:	Vereinigung Jugendlicher und Erwachsener mit angeborenem Herzfehler 3000 Bern
Website:	www.herzfehler-schweiz.ch
E-mail:	info@herzfehler-schweiz.ch
Präsidium:	Luca Zambrino, praesidium@herzfehler-schweiz.ch
Mitgliederkontakte:	Céline Steiner, mitglieder@herzfehler-schweiz.ch
Sekretariat:	Michelle Huber, Tel.: +41 78 257 27 95, sekretariat@herzfehler-schweiz.ch Büro immer montags von 8 bis 12 Uhr besetzt, ansonsten bitte Nachricht hinterlassen bzw. SMS, WhatsApp-Nachricht oder E-Mail schreiben.
Redaktion:	Atala Gex und Marina Haiduk herzblatt@herzfehler-schweiz.ch
Layout:	Jacqueline Waeger, 1723 Marly
Druck:	Brüggli Admedia AG, Hofstrasse 3, 8590 Romanshorn
Erscheint:	3 x jährlich

Urheber- und Bildrechte bei CUORE MATTO, sofern keine anderen Angaben.

AUS ERFAHRUNG

Ein Hoch auf die Offenheit	2
Kommunikation: Deine Mithilfe ist gefragt	3
Mit mir und nicht über mich	4
Klangschalenmassage	5
Ein neuer Anfang mit alten Tönen	6
Musik fürs Herz	7

AUS DEN ORGANISATIONEN

Der Herzchor Basel	8
Warum tut Singen dem Herzen gut?	9

ANLÄSSE UND TREFFEN

Herznetztag 2025	10
Herbstausflug ins Stapferhaus Lenzburg	12

AUS DEM VEREIN

Nachrufe	14
Termine	15



Foto: Jacqueline Waeger

Liebe Leserin, lieber Leser

Wieder neigt sich ein Vereinsjahr voller Aktivitäten dem Ende zu. Wir kamen aus ganz unterschiedlichen Anlässen zusammen, die mit allerlei Informationen rund um unsere Herzfehler gefüllt, aber vor allem von guten Gesprächen und einem intensiven Austausch erfüllt waren. Leider hat CUORE MATTO 2025 auch den Tod zweier Mitglieder zu beklagen. Wir erinnern uns in den Nachrufen an die gemeinsame Zeit.

Zwei Erfahrungsberichte widmen sich der Frage nach der Kommunikation im Zusammenhang mit unseren Herzfehlern. Wir erfahren aus zwei Perspektiven, welche Erfahrungen wir unter Umständen machen, wenn medizinische Fachpersonen mit – oder über – uns sprechen, und wie wir das Sprechen über den Herzfehler selbst gestalten. Fachberichte zum Thema ärztliche Kommunikation gibt es im EVHK-Teil dieses HERZBLATTS zu lesen.

Im Oktober konnten wir am Herznetztag Kraft schöpfen. Dort gab es viele verschiedene Anregungen, was unseren Herzen guttut. Dass die aktive Beschäftigung mit Musik, Klang, Stimme und Atem dazugehört, wissen auch diejenigen, die uns ihre Erfahrungsberichte zum Thema geschickt haben. Über die Wirkung des Singens könnt ihr euch anhand der Vorstellung des Herzchors in diesem Heft informieren. Wer den Herbstausflug zum Herzchor nach Basel in diesem Jahr vermisst hat, kann aufatmen: Der Anlass ist nur aufgeschoben und wird 2026 nachgeholt. Auf der letzten Seite sind dieser und alle anderen bereits jetzt geplanten Termine für das nächste Jahr aufgelistet. Auch, was wir in diesem Jahr zum Herbstausflug stattdessen erkundet haben, könnt ihr in dieser Ausgabe nachlesen.

Wir wünschen euch ein friedliches Jahresende, einen guten Start ins neue Jahr und viel Freude beim Stöbern in der dritten und letzten HERZBLATT-Ausgabe in diesem Jahr.

Herzliche Grüsse

Atala und Marina,
eure HERZBLATT-Redaktion

P.S.: Habt ihr Anregungen und Wünsche für die kommenden Ausgaben? Eure Rückmeldung ist uns wichtig, damit wir das HERZBLATT an den Bedürfnissen der Mitglieder ausrichten können. Es lebt von eurer Mithilfe – sowohl bei der Ideensammlung als auch bei der konkreten Gestaltung durch Text und Bild. Meldet euch gern bei uns mit einem Mail an herzblatt@herzfehler-schweiz.ch.

Ein Hoch auf die Offenheit

Was anschauliche Kommunikation mit Löffeln zu tun hat

1. Marina, Du wurdest vor Kurzem am offenen Herzen operiert. Wie wurde dir die Notwendigkeit einer erneuten Operation (OP) kommuniziert? Gibt es Verbesserungsbedarf, was das Überbringen schlechter Nachrichten vonseiten der Ärzte betrifft und, wenn ja, wo siehst du diesen genau?

Die Kardiologie am Universitätsspital Zürich (USZ) ist seit Jahren mein wichtigster Bezugspunkt rund um meinen Herzfehler. Die Kommunikation mit den Kardiologinnen und Kardiologen lief immer gut.

Weil ich im Frühjahr vermehrt Herzrhythmusstörungen bekam, wurde im Juli eine Ablation durchgeführt. Sie verlief so weit gut, trotzdem wurde ich darauf vorbereitet, dass es in einem nächsten Schritt nötig sein könnte, einen Herzschrittmacher einzusetzen, falls die Ablation nicht den gewünschten Erfolg bringen sollte. Das gab mir Zeit, mich mit dieser Option auseinanderzusetzen. Bei der Nachkontrolle bestätigte sich der Verdacht auf einen AV-Block. Mir wurde dort bereits gesagt, dass eine Schrittmacheroperation bei mir aufgrund meines Herzfehlers nur am offenen Herzen durchgeführt werden könnte. Zwei Tage später wurde mir bestätigt, dass ich tatsächlich einen Herzschrittmacher brauche. Die Mitteilung und die Erkenntnis, dass nun tatsächlich eine OP nötig sei, kam so nicht aus dem Blauen heraus.

In der Vorbereitung meiner OP verlief die Kommunikation zwischen dem USZ und dem Kinderspital Zürich (Kispi), wo mein Chirurg arbeitete, nicht immer reibungslos. Mit mir wurde jedoch offen kommuniziert. Mein Kardiologe hat mich und meinen Mann sehr gut über die beiden unterschiedlichen Varianten der OP

informiert. Mir hat sehr geholfen, dass mir vom USZ volle Unterstützung zugesagt wurde: Sie würden meine Wahl respektieren - ganz egal, wie ich mich entscheiden würde.

Das Gespräch mit dem Chirurgen war für mich sehr spannend, auch wenn er sich vor allem in seiner Fachsprache ausdrückte. Zum Glück konnte ich das meiste verstehen und habe gezielt nachgefragt, wenn etwas unklar war. In der Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten habe ich mir angewöhnt, meine Fragen bereits im Vorfeld zu notieren und zu entscheiden, wie detailliert ich informiert werden möchte. Bei neuen gesundheitlichen Entwicklungen ist dies jedoch nicht immer möglich. So hat die bildliche Formulierung, dass der Schrittmacher in mein Herz 'geschraubt' werden müsse, eine Blockade ausgelöst, durch die ich mich nicht mehr in der Lage fühlte, weitere neue Informationen aufzunehmen. Diese konnte ich gemeinsam mit einer Kollegin lösen. Sie half mir dabei, die Ebenen von Gefühl und Verstand wieder in Einklang zu bringen und mich auf die OP vorzubereiten, indem ich einzelne Schritte vorab mental durchging. Dieses Mentaltraining half mir ungemein, die Angst vor der OP zu lindern.

Im Anschluss an die OP war ich in der Rehabilitationsklinik, in der auch die zweite Schrittmacherkontrolle durchgeführt werden sollte. Diese war für mich sehr wichtig, denn sie würde aufzeigen, ob es Probleme mit den Elektroden gäbe, die eine erneute OP am offenen Herzen nötig machen würden. Entsprechend angespannt war ich, als der Termin dafür immer wieder verschoben wurde, obwohl er mir mündlich zugesichert war. Dass ich aufgrund offensichtlicher Probleme in der Kommunikation

doppelt so lange auf die Kontrolle warten musste, habe ich im Evaluationsbogen negativ angemerkt.

Positiv überrascht war ich vom spezifischen Interesse eines Assistenarztes an meinem angeborenen Herzfehler - in einer Rehabilitationsklinik, die auf allgemeine Herzkreislauferkrankungen spezialisiert ist. Ich finde es sehr angenehm, wenn Ärztinnen und Ärzte offen damit umgehen und zugeben, dass mein Herzfehler für sie eine medizinische Herausforderung ist. Das zeugt von Authentizität und Vertrauen, auch dies durfte ich in der Reha erleben. Auch eine klare, offene und ehrliche Kommunikation vonseiten der Patientin bzw. des Patienten ist wichtig, denn nur dadurch kann das Fachpersonal die Bedürfnisse verstehen und gezielt helfen.

2. Es gibt immer wieder Fälle, in denen der Patient hinter seiner Krankheit praktisch verschwindet, wie es auch in einem anderen Artikel in diesem Heft beschrieben wird. Kennst du Situationen, in denen du dich als Person übersehen fühltest?

Das ist mir in der Kardiologie zum Glück noch nicht passiert. Als ich aber im Zusammenhang mit meinem Herzfehler im USZ einen Leberultraschall durchführen musste, haben vier Ärzte über mich hinweg diskutiert, als sei ich selbst gar nicht anwesend. Dass die Untersuchung überhaupt nötig war, habe ich zuerst gar nicht hinterfragt. Nachzufragen und dadurch zu verstehen, dass meine «Fontanleber» ein erhöhtes Krebsrisiko mit sich bringt, hat mir sehr geholfen, die Untersuchung zu akzeptieren. Eine gut kommunizierte Aufklärung vonseiten der Ärzte und aktives Nachhaken, sollte etwas unklar geblieben sein, hilft mir nämlich, zusätzliche Risiken auch

ernst zu nehmen. Mittlerweile wird bei mir regelmässig ein Leberultraschall am USZ durchgeführt. Zum Glück hat sich diese Situation nicht wiederholt.

3. Hast du in deiner eigenen Kommunikation über deinen angeborenen Herzfehler unterschiedliche Strategien für verschiedene Adressaten entwickelt, etwa wenn du das erste Mal mit neuen Freunden oder Arbeitskollegen über deinen Herzfehler sprichst? Welche Erfahrungen hast du mit den Reaktionen deiner Gesprächspartner gemacht?

Mein Herzfehler gehört zu mir, weshalb ich ihn auch offen kommuniziere. Ich erwähne ihn oft beiläufig und erhalte in den meisten Fällen positive Rückmeldungen. Auch in Vorstellungsgesprächen stehe ich zu meinem Herzfehler und schätze, dass er nicht überbewertet wird.

Ich sehe meinen Herzfehler als Geschenk: Er erinnert mich an meine Verantwortung gegenüber meinem Körper und mir selbst, indem er mir meine Grenzen aufzeigt. Ich bin sportlich aktiv und kann gut einschätzen, wie belastbar

ich bin – sowohl körperlich als auch psychisch. Um einem Burnout vorzubeugen, habe ich meinen Job gekündigt, als ich am Limit war. In der jetzigen Rehabilitationsphase lasse ich, meine Energie richtig einzuteilen.

Für die Schwere meines Herzfehlers gibt es von aussen oft kein Bewusstsein. Er ist mir – abgesehen von der Narbe – nicht anzusehen. Das liegt auch daran, dass Menschen mit angeborenen Herzfehlern, anderen chronischen Krankheiten oder Behinderungen ihre Leistungsfähigkeit oft kompensieren, um mit Gesunden mitzuhalten. Um anderen mitzuteilen, was das bedeutet, finde ich die Löffel-Theorie von Christine Miserandino ziemlich anschaulich.

Bei manchen Menschen hilft jedoch anscheinend nur, dass sie selbst einmal in eine Situation kommen, in der sie plötzlich körperlich eingeschränkt waren. Erst dann konnte zum Beispiel eine Arbeitskollegin ihren Vorwurf revidieren, ich würde meinen Herzfehler benutzen, um im Mittelpunkt zu stehen.

Marina Lohri
CUORE MATTO
Foto: Autorin

Interview und Redaktion: Marina Haiduk

Kommunikation

Deine Mithilfe ist gefragt

Der Spitalalltag ist ohne Frage für das gesamte Personal herausfordernd. Dennoch können Patientinnen und Patienten einen würdevollen Umgang erwarten. Scheue dich nicht, deine Ansicht zur Behandlung kundzutun.

Deine konstruktive Rückmeldung ist für eine Bewusstwerdung und Verbesserung wertvoll. Die Spitäler haben dafür extra Anlaufstellen eingerichtet, etwa die Patientenberatung am USZ (patientenberatung@usz.ch) oder die

Ombudsstelle am Inselspital Bern (ombudsstelle@insel.ch). Natürlich wird dort auch gern Lob entgegengenommen.

Marina Haiduk
CUORE MATTO



Mit mir und nicht über mich

Welche Kommunikation ich mir im Zusammenhang mit meinem Herzfehler wünsche

Der Gastroenterologe Dr. X führt einen Ultraschall meines Bauchs durch und untersucht u. a. die Leber und die Galle. Ich liege auf der Untersuchungsliege und habe jede Menge Ultraschallgel auf der Haut. Dr. X kann das Ultraschallbild nicht richtig interpretieren und ruft mit Frau Dr. Y eine Fachkollegin zu Hilfe. Sie kommt herein und fragt, ohne mich anzusehen: «Hat die Patientin einen Leberscan gemacht?» Dr. X antwortet: «Nein, die Patientin hat keinen Leberscan gemacht.» Frau Dr. Y fragt: «Warum hat die Patientin die Untersuchung nicht gemacht?» Dr. X antwortet: «Die Patientin lehnt den Leberscan ab». Nach einem Hin und Her über die Patientin vertiefen sich beide in das Schallen meiner Leber und fachsimpeln über die Darstellungen meiner Organe. Erst ganz am Schluss der Untersuchung wendet sich Frau Dr. Y von meinem Bauch ab und mir als Person zu. Sie findet schliesslich noch ein paar kurze Abschiedsworte.

Was wie eine Anekdote klingt, habe ich vor einiger Zeit am Universitätsspital Zürich (USZ) bei einer Routinekontrolluntersuchung meiner Leber erlebt. Zum Glück steht sie nicht exemplarisch für alle Untersuchungssituationen.

Trotzdem habe ich diese Art von Ärzten, die über, aber nicht mit dem Patienten kommunizieren, schon relativ häufig in ähnlicher Weise erlebt. In diesen Momenten fühlte ich mich wie ein seltsames Objekt über meinen Kopf hinweg betrachtet und als Person gar nicht wahrgenommen – ganz so, als wäre ich überhaupt nicht vorhanden.

Ich wünsche mir im Kontakt mit Ärzten und anderen Fachpersonen jedoch, dass angemessen mit mir über meinen Herzfehler und allen assoziierten Problemen kommuniziert wird.

Wenn ich über meinen Herzfehler sprechen soll, fühle ich mich häufig unsicher. Diese Unsicherheit spüre ich gegenwärtig, wo ich schon etwas älter bin und nicht mehr im Berufsleben stehe, allerdings weniger als früher.

Damals, als ich noch meine Frau im Berufsleben stehen musste, wurde einfach erwartet, dass ich in meiner täglichen Arbeit funktioniere. Glücklicherweise – oder ist dies vielleicht gar kein so grosses Glück – sieht man mir meine Behinderung nicht auf den ersten Blick an.

Aus diesen Erfahrungen habe ich gelernt, dass es an mir liegt, für Klarheit zu sorgen und schon im Vorfeld über meinen Herzfehler zu sprechen und nicht erst, wenn es fünf vor zwölf ist und ich in einer ganz schlechten Krankheitsphase bin, die mich vielleicht lahmt. Ich habe gelernt, mich nicht mehr zu verstecken, sondern bei einer neuen Anstellung meine Vorgesetzten über meine Krankheit und ihre möglichen Folgen in Kenntnis zu setzen. Das hat mich zwar sehr viel Mut gekostet, aber meistens habe ich davon profitiert und stiess auf Verständnis bei meinen Vorgesetzten und Kolleginnen und Kollegen.

Diese Dynamik versuche ich auch im privaten Umfeld zu nutzen. Ich nenne es mein Coming-out: Wenn ich neue Kontakte schliesse oder vor neue Aufgaben gestellt werde, bei denen ich Zweifel habe, ob ich sie aufgrund meiner Krankheit leisten kann, erkläre ich meine derzeitige Situation.

Das bedeutet nicht, dass ich jedem die genaue Konstellation meines Herzfehlers unter die Nase reibe. Ich versuche jedoch, meine Situation und meine Ängste oder Zweifel angemessen zu beschreiben. Dabei hoffe ich, nicht als arme Herzkranke aufzutreten, sondern als eine Person, die Verantwortung für sich übernimmt. Natürlich treffe ich auch immer wieder auf Menschen, die das gar nicht wissen wollen und sich nur für die lustige und starke Anja interessieren, die immer gut drauf ist. Es gibt ja zum Glück auch noch diejenigen, die mich in allen Facetten mögen und wahrnehmen.



Im beruflichen Kontext führte das schon häufiger dazu, dass Arbeitskolleginnen und -kollegen sowie Vorgesetzte mit Unverständnis reagierten, wenn ich meine Beschwerden kommunizierte oder über meine Krankheit sprach. In einem Sommer vor langer Zeit hat mal eine Vorgesetzte zu mir gesagt: «Jemand, der so gut und braungebrannt aussieht wie du, kann nicht ernsthaft krank sein!» Dass ich sehr schnell braun werde, habe ich einfach von meiner Mutter geerbt. Es hat nichts mit meinem Herzfehler zu tun.

Anja Hahn
CUORE MATTO
Foto: Marina Haiduk

Klangschalenmassage

Klänge und Schwingungen, die meinem Herzen guttun

Klangschalen begleiten mich seit meiner Jugend, da meine Mutter als Klang- und Kunsttherapeutin ausgebildet ist und in ihrer Praxis regelmäßig tibetische Planetenklangschalen verwendet. Diese sind aus verschiedenen Metalllegierungen gefertigt. Ihre Herstellung basiert auf jahrhundertealtem tibetischen Wissen. In den buddhistischen Klöstern Tibets werden Klangschalen traditionell für Zeremonien und Meditation eingesetzt, um Gesundheit und innere Ruhe zu fördern.

Bei einer Klangschalenmassage liegt man bequem und vollständig bekleidet auf einer Liege. Die Klangschalen werden entweder direkt auf den Körper oder in unmittelbarer Nähe platziert und sanft mit einem Klangschlagel angeschlagen. Je nach Klangschale entfaltet sich eine unterschiedliche Wirkung: Manche schenken Erdung und Stabilität, andere beruhigen den Verstand, wiederum andere helfen, Gefühle ins Gleichgewicht zu bringen und schenken dem Herzen Frieden und Harmonie. Die Vielfalt an Klängen erlaubt es, gezielt bestimmte Schwingungen zu erzeugen

und auf den Wasseranteil im Körper zu übertragen. Dadurch werden alle Zellen innerlich massiert und körperliche Verspannungen gelockert. Die Schwingungen wirken so auf unterschiedliche Bereiche des Körpers, auf Gefühle und Gedanken.

Im Laufe der Jahre habe ich bei meiner Mutter viele sehr heilsame Klangschalenmassagen erhalten. Ich lernte ihre harmonisierende Wirkung schätzen und habe erfahren, wie wohltuend die Klänge auf Körper und Geist wirken. Während der Behandlung kann man sich einfach fallenlassen und dem Klangspiel lauschen.

Über die Ruhe wird man in die Entspannung geführt. Die feinen Vibrationen der Klänge sind zwar spürbar, treten aber im Verlauf der Behandlung in den Hintergrund. Wenn es einem gelingt, sich voll und ganz darauf einzulassen und auch die alltäglichen Gedanken bedeutungslos werden, findet man in den Zustand tiefen Friedens – auch im Herzen.

Luca Zambrino

CUORE MATTO

Fotos: Nadia Winzenried



Christine Zambrino
Haldenstrasse 4a · CH-8500 Frauenfeld

+41 79 766 33 73
klang@zambrino.ch
kraftquelleklang.ch



Ein neuer Anfang mit alten Tönen

Musik hat mir schon immer viel bedeutet - nicht nur als Zuhörerin, sondern vor allem auch in der aktiven Rolle als Musizierende. Schon als Kind habe ich mich immer gerne mit verschiedenen Instrumenten wie Flöten, Trommeln oder dem Glockenspiel beschäftigt. Etwas später hatte ich dann das Glück, ein Instrument meiner Wahl in der Musikschule erlernen zu dürfen. Warum es damals genau die Geige war, von der ich mich so angezogen gefühlt habe, weiß ich nicht mehr, denn in meiner Familie hat sich bis dahin sonst niemand mit klassischer Musik beschäftigt. Auf mich wirkte dieses Instrument jedoch magisch und ich verbrachte während der Schulzeit viel Zeit damit, regelmäßig auf meiner - damals noch gemieteten - Geige zu üben. Nach einer längeren Pause während der Jugend und dem anschliessenden Studium habe ich vor etwa einem

Jahr wieder begonnen, regelmässig zu spielen, und damit etwas zurückgewonnen, das mir, ohne dass ich mir dessen gross bewusst war, sehr gefehlt hatte.

Wenn ich meine Geige in die Hand nehme, trägt mich die Musik manchmal in eine Art Flow-Zustand, ein Gefühl von tiefer Konzentration und Versunkenheit in eine Tätigkeit. Das Spielen erfordert viel Konzentration und eine enge Verbindung von Hand, Hirn und Herz; es lässt damit kaum Platz für Alltagsstress oder Sorgen. Zudem ist es ein sehr kreatives Hobby und es gibt immer wieder Neues zu entdecken. Nachdem ich jahrelang vor allem klassische Musik gespielt habe, habe ich heute viel Spass daran, mich in andere Musikrichtungen vorzutasten. Momentan sind es beispielsweise traditionelle irische Volkslieder, die mich inspirieren.

Musik als Hobby hat ausserdem den Vorteil, dass es in vielen Fällen relativ unabhängig vom körperlichen Energieniveau praktiziert werden kann. Die Geige und viele andere Instrumente können beispielsweise sowohl im Stehen als auch im Sitzen gespielt werden. Musik ist ein Ausdrucksmittel, das keine Worte braucht. Sie kann helfen, loszulassen oder einfach nur im Moment zu sein.

Meiner Meinung nach kann Musik daher eine Bereicherung für jede und jeden sein, egal ob man singt, ein Instrument spielt oder einfach bewusst zuhört. Und vor allem: Es ist nie zu spät, damit anfangen oder nach einer Pause wieder einzusteigen!

Céline Steiner
CUORE MATTO
Foto: Autorin



Musik fürs Herz

Ich komme gerade von einer Musikkreise zurück, auf der ich 3 Tage gemeinsam mit 13 Klarinettisten musizieren durfte. Ich bin noch ganz erfüllt von der Musik, die einzelnen Stücke klingen in meinen Ohren nach.

Ich mache Musik, seit ich 5 Jahre alt bin. Zuerst lernte ich Blockflöte, dann hatte ich bis zum Abitur Querflötenunterricht. Später musizierte ich an der Volkshochschule in einem Querflötenensemble. Als zu Beginn des ersten Corona-Winters in allen Bereichen meines Lebens Stillstand herrschte und mir sinnvolle Aufgaben und Verpflichtungen fehlten, erfüllte ich mir ziemlich spontan meinen Jugendtraum und lernte das Klarinettenspiel. Während der Konzentration auf Noten, Rhythmen und die richtigen Griffe am Instrument blieb kein Platz für Gedanken an Alltagsprobleme. Von Tag zu Tag erlebte ich Fortschritte beim Klarinettenspiel.

Mit der Klarinette habe ich mein Seeleninstrument gefunden. Aufgrund der Herzoperationen und der Narben habe ich eine leichte restriktive Lungeneinschränkung, die die Einatmung erschwert. Zusätzlich erschwert eine Asthmaerkrankung die Ausatmung. Beim Querflötenspiel hatte ich immer zu wenig Luft, brauchte viel zu viel Zeit zum Einatmen und konnte so weder langsame noch schnelle Stücke zufriedenstellend spielen. Dadurch war ich irgendwann am Leistungsende angelangt und konnte meine Spielfertigkeit nicht mehr steigern. Das frustrierte mich.

Oft frage ich mich, warum es dann ausgerechnet wieder ein Blasinstrument sein musste. Mit Klavier, Gitarre oder Harfe hätte ich es deutlich leichter. Ich könnte ein- und ausatmen, so oft und solange ich wollte, könnte bequem im

Sitzen musizieren. Körperspannung, Körperhaltung und körperliche Ausdauer spielten deutlich weniger eine Rolle. Nun, es ist der Klang eines Holzblasinstruments, der Reiz mit dem eigenen Körper Musik zu erzeugen, die Vielfalt an Ausdrucksmöglichkeiten, welche die Klarinette bietet, die mich diese wählten liess.

Tatsächlich ist das Klarinettenspiel auch ein klein wenig Therapie: Die Klarinette hilft mir aufgrund ihres Luftwiderstandes, die Atemluft vollständig ausatmen zu können. Das Prinzip des erhöhten Ausatemwiderstandes wird sogar in der Atemtherapie bei atemwegsverengenden Krankheiten angewandt. Die Atemmuskulatur wird beim Musizieren sanft trainiert, die Atmung beruhigt und vertieft sich - und es macht sogar noch Spass.

Viele Menschen mit einem Herzfehler haben eine schlechte Körperhaltung: Die Schultern sind nach vorne gezogen, der Rücken rund, der Brustkorb eingezogen, die Körperspannung herabgesetzt. Beim Musizieren mit einem Blasinstrument ist eine gute Körperhaltung essenziell. Daher gehören Dehn- und Lockerungsübungen zu jeder Musizierstunde dazu - eine kleine Sparteinheit für jeden Tag. Ich merke, dass mir das Klarinettenspiel unheimlich guttut. Nach den drei Tagen Musikkreise fühlte sich manch einer wie nach einem Wanderwochenende: körperlich ausgepowert, aber gleichzeitig mental erfrischt und voller positiver Emotionen.

Musik belebt, wirkt unmittelbar auf die Stimmung und ist ein Ausdrucksmittel für die eigenen Gefühle. Das Hören von Musik senkt den Blutdruck, führt zu Entspannung und Wohlbefinden. Beim Musizieren mit einem Blasinstrument hilft zusätzlich noch der Effekt der

verlängerten Ausatmung dabei, dass der Körper zur Ruhe kommt und Entspannung einsetzt. Diesen Entspannungseffekt kann jeder auch ohne Blasinstrument erfahren, indem man sich auf die eigene Ein- und Ausatmung konzentriert und einige Male ganz bewusst und lang ausatmet. Oft hilft mir das bewusste Wahrnehmen und Verlängern der (Aus-)Atmung in stressigen Alltags-situationen, vor wichtigen Vorträgen oder abends beim Entspannen vor dem Einschlafen.

Musik hat vielfältige Wirkungen auf den Menschen. Musik kann belebend oder entspannend wirken, verbindet Menschen und schafft Nähe und ist sogar therapeutisches Mittel in der Körperarbeit und im emotionalen Ausdruck. Musik ist für mich eine wunderbare Möglichkeit, mir eine kleine Auszeit vom Alltag zu nehmen und etwas zu tun, das mir guttut und Freude bereitet. Und wer weiß, wenn irgendwann mal mein Atem für das Klarinettenspiel nicht mehr ausreichen sollte, lerne ich doch noch Harfe spielen.

Trägerin eines Herzfehlers,
die anonym bleiben möchte
Foto: Autorin



Der Herzchor Basel

Für Menschen mit einem angeborenen Herzfehler, einer Herzmuskelschwäche und anderen Menschen, die Lust am Singen haben, führt die Sopranistin Jenny Höglström den Chor und trainiert gezielt mit Atemübungen.

Im HERZBLATT 2/2021 hat Jenny selbst einen Beitrag zum Herzchor verfasst. Ihr könnt ihn dort auf den Seiten 16 und 17 nachlesen. Die Chorproben finden in der Regel wöchentlich statt: jeweils am Montagabend von 18.45 bis

20.00 Uhr im Probekal in der Alterssiedlung der Münstergemeinde an der Kapellenstrasse 10 in Basel. Es gibt jährlich kleinere Konzertauftritte wie beispielsweise am Muttertag oder in der Adventszeit. Ziel ist es, alle zwei Jahre ein Benefizkonzert zu veranstalten. Das nächste Benefizkonzert findet am 19. September 2026 in der Paulus Kultuskirche Basel statt. Bereits zwei Wochen zuvor habt ihr die Möglichkeit, den Herzchor am 5. September an unserem Herbstausflug 2026 kennenzulernen.

So lange möchtest du nicht warten? Melde dich bei Interesse bei der Chorleiterin für weitere Details zum Herzchor. Der Einstieg ist jederzeit möglich.

Jenny Höglström
Chorleiterin Herzchor
E-Mail: jennyhogstrom86@gmail.com
Tel.: +41-78-689 37 00

<https://www.herznetz.ch/herzchor>
Textgrundlage: Herznetz
Fotos Doppelseite: Boris Martin



Warum tut Singen dem Herzen gut?

Die Atemkraft spielt eine wichtige Rolle für die Leistungskapazität eines Menschen: Je mehr Atemkraft man hat, umso besser ist die Leistungskapazität. Die Leistungskapazität wird an der maximalen Sauerstoffaufnahme ($VO_{2\text{max}}$) gemessen. Sie gilt als wichtiger prognostischer Faktor bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern.¹

Bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern und bei Patienten mit Herzinsuffizienz ist die Atemkraft jedoch reduziert. Die Idee ist also, die Atemkraft zu trainieren, damit die Leistungskapazität steigt und sich so die Prognose eines Herzfehlers verbessert.

In einer Studie haben wir am Universitätsspital Basel 2018 zwölf Wochen lang untersucht, ob regelmässiges Singen zusammen mit Atemübungen bei diesen Patientengruppen die Atemkraft stärkt und die Lebensqualität verbessert.²

An der Studie haben 24 Patienten teilgenommen, die nach dem Zufallsprinzip in zwei Gruppen aufgeteilt wurden. Die erste Gruppe absolvierte täglich circa 15 Minuten lang Atemübungen und sang wöchentlich beim Herzchor mit. Die Vergleichsgruppe sang weder im Chor mit noch führte sie tägliche Atemübungen

durch. Die Studie ergab, dass sich nach den zwölf Wochen sowohl die Atemkraft als auch die Lebensqualität derjenigen statistisch signifikant verbesserte, die ihren Atem trainierten und sangen. Mit der Studie konnte wissenschaftlich belegt werden, dass Singen in einem Chor dem Herzen guttut.

Prof. Dr. med. Daniel Tobler
Herznetz



1) Matthias Greutmann/ Thao Lan Le/ Daniel Tobler/ Patric Biaggi/ Erwin N. Oechslin/ Candice K. Silversides/ John T. Granton: «Generalised muscle weakness in young adults with congenital heart disease», in: *Heart* 97 (2011), Nr. 14, S. 1164-1168, <https://doi.org/10.1136/heart.2010.213579> (zuletzt abgerufen am 13. November 2025).

2) Cornelia Ganzoni/ Ketina Arslani/ Ottmar Pfister/ Michael Freese/ Werner Strobel/ Christian Mueller/ Daniel Tobler: «Choir singing improves respiratory muscle strength and quality of life in patients with structural heart disease. HeartChoir, a randomised clinical trial», in: *Swiss Medical Weekly* 150 (2020), Nr. 3738, <https://doi.org/10.4414/smwy.2020.20346> (zuletzt abgerufen am 13. November 2025).

Herznetztag 2025



Alljährlich finden sich an einem Samstagnachmittag Ende Oktober Betroffene mit einem angeborenen Herzfehler, Angehörige und Patientenorganisationen im Technopark Zürich zum Herznetztag zusammen, den der direkte Austausch mit medizinischen Fachpersonen und untereinander so wertvoll macht. Am 25. Oktober 2025 war es wieder so weit: Unser Dachverband Herznetz hat ein abwechslungsreiches Programm zusammengestellt, das sich Musik und anderen Therapien unter der Fragestellung annähert, «Was tut meinem Herzen gut?».

Nach der Begrüssung durch den Präsidenten von Herznetz, Prof. Daniel Tobler, richtete Carolin Oder, Autorin und Mutter eines chronisch kranken Kindes, ein ergreifendes Grusswort an uns. Sie stellte uns ihr Krisentier vor,

den Elefanten Edgar, und erinnerte uns an die Kraft der Lebensfreude. Mit dem GENAUSO-Prinzip und dem Best-case-scenario stellte sie uns hilfreiche Strategien vor, sich auch in schweren Zeiten auf das Gute zu besinnen. Der Herznetztag war übrigens eine gute Gelegenheit, das Netzwerk zu stärken, wie es das GENAUSO-Prinzip rät.

Am Beispiel der kleinen Zoe stellten die Musiktherapeutinnen Selina Kehl und Maria Samara kreative Musiktherapie vor, wie sie am Kinderspital Zürich nach Dr. Friederike B. Haslbeck durchgeführt wird.

Durch den sanften Gesang der menschlichen Stimme und der Schwingung der Saiten eines Monochord genannten und dennoch mehrsaitigen Instruments soll die Entwicklung der Kleinsten mit

angeborenen Herzfehlern unterstützt, ihre Gehirnfunktion stimuliert und die Eltern-Kind-Bindung gefördert werden.

Im Anschluss kam erneut Professor Tobler zu Wort. Er hat anhand des Zusammenhangs von Atemkraft und Singen den Herzchor vorgestellt. Eine kurze Zusammenfassung von ihm könnt ihr auf Seite 9 dieser Ausgabe nachlesen.

Auch die Atemtherapeutin und -pädagogin Monika Ganser hat unsere Aufmerksamkeit auf den Atem gelenkt und uns mit vor Ort ausprobierten Mitmachübungen dazu inspiriert, unseren Atem bewusst einzusetzen. So kann man mit Nasenatmung das Zwerchfell stärken, aber auch schon fünf Minuten am Tag zu summen, kann die Atmung positiv beeinflussen.

Als wunderbare Veranschaulichung des Gesagten wurde die Pause von zwei Auftritten des Herzchors eingehaumt, bevor sich der Fokus im zweiten Programmteil von Musik und Atem weg, hin zu Ernährung, Humor und Training verschob. Der Ernährungsberater Daniel Gianelli legte uns die mediterrane Ernährung ans Herz und empfahl etwa, auf einen hohen Anteil Hülsenfrüchte und Nahrungsfasern zu setzen. Nadia Breitenstein von der Stiftung Theodora schlüpfte für uns in ihre Rolle als Dr. Röff de Böff und stellte uns das Medical Clowning vor. Sie gab uns nicht nur Ratschläge mit, ein Humortagebuch zu führen, sondern auch den spass ernster zu nehmen und mehr Clown zu sein, um weniger Theater zu machen. Die Herztherapeutin Sandra Fuhrer gab einen Einblick in die Arbeit mit Herzsportgruppen, die mit gemeinsamer körperlicher Aktivität die Motivation für das Training steigern sollen.

Das Schlusswort wurde Anja Hahn erteilt, einem Mitglied von CUORE MATTO. Anja liess uns in sehr persönlichen Worten an ihren Erfahrungen teilhaben, die sie in ihrem Leben mit dem angeborenen Herzfehler gemacht hat.

Auch wenn vonseiten der Medizin der Fokus auf der körperlichen Leistung liegt und man als Betroffene oder Betroffener geneigt ist, Normalität vorzugeben, ist für sie Akzeptanz der Schlüssel im Umgang mit dem Herzfehler, der kein Mangel oder Defizit ist. Sein eigener Massstab zu sein, ist ein motivierender Gedanke, der den Programmteil des Herznetztags gelungen abschloss.

CUORE MATTO war erneut mit einem eigenen Stand vertreten. Dort konnte man sich nicht nur über unsere Aktivitäten informieren, sondern auch notieren, was dem Herzen guttut. Die farbenfrohen Post-its mit allerlei Herzerwärmendem klebten wir auf unsere Pinnwand.

Dort stand u. a. zu lesen: singen und musizieren, tief und langsam ein- und ausatmen, Yoga, schwimmen, mit dem Hund spazieren gehen, fein essen, einen guten Film anschauen, Blumen, Familie und Freunde, Sonne, Strand und Meer. Mich würde nicht wundern, zu erfahren, dass viele innerlich beschwingt und etwas vor sich her summend den Heimweg antraten. Ich jedenfalls freue mich bereits auf den nächsten Herznetztag am 24. Oktober 2026.

Marina Haiduk

CUORE MATTO

Fotos: Beatrice Schüpbach
und Autorin



Herbstausflug ins Stapferhaus Lenzburg

Besuch der Ausstellung «Hauptsache gesund»

Wartezimmer

Die Gesundheit spielt implizit eine wichtige Rolle in unserer Gesellschaft. So fragt man seine Mitmenschen bei der Begrüssung häufig: «Wie geht es dir?» Die Antwort auf diese Frage ist meist nicht sehr ehrlich, wobei es aber kulturelle Unterschiede gibt. Während man in Mexiko oder in der Türkei keine detaillierte Antwort auf diese Frage gibt, sagen die Romands durchaus «ça va» (es geht), wenn es ihnen nicht so gut geht. Das Stapferhaus in Lenzburg hat Fragen um die Gesundheit eine ganze Ausstellung gewidmet. Sie wurde insgesamt rege besucht und deshalb bis zum 28. Juni 2026 verlängert.

Bei CUORE MATTO konnten sich am 20. September allerdings nur drei Mitglieder dafür begeistern, die Ausstellung als Ersatz für den ursprünglich geplanten Herbstausflug zum Herzchor zu besuchen. Sie startet im *Wartezimmer*, einem kahlen Raum ohne Pflanzen und Zeitschriften, in dem nur ein paar Stühle stehen. Eine Stimme aus dem Off fordert uns schliesslich auf einzutreten. Von dort aus geht es weiter zur *Untersuchung*.



Untersuchung und Diagnose

Bei der *Untersuchung* werden der Geruchs- und Tastsinn getestet und der Puls gemessen. Von dort geht es weiter zur *Diagnose*, in einen Raum mit Bildschirmen und Kopfhörern, auf denen verschiedene Personen von ihrer Krankheit erzählen und davon, welche Bedeutung ihre Diagnose für sie hatte. Im Falle einer Person mit einer Angststörung war die Diagnose eine Erleichterung, weil sie zeigte, dass das Unwohlsein und die Beschwerden nicht eingebildet sind, sondern eine klare Ursache haben. Die Ursache zu kennen, mag im ersten Moment beruhigend sein. Die Diagnose kann aber, je nach Tragweite, ihrerseits wieder Ängste und Sorgen auslösen.

Darüber hinaus zeigt die Geschichte einer von Geburt an gehörlosen Person, dass selbst eine klare Diagnose immer wieder in Frage gestellt werden kann. Die Person erzählt, sie müsse jedes Mal, wenn sie ein neues Hörgerät braucht, von Neuem beweisen, dass sie gehörlos und auf ein Hörgerät angewiesen ist. Auch solche Situationen dürften Mitgliedern von CUORE MATTO nicht unbekannt sein.

Behandlung

Von der *Diagnose* geht es mit dem Lift einen Stock höher zur *Behandlung*. Auf einem der vielen Bildschirme mit Videos sehen wir ein Interview mit dem Herzchirurgen René Prêtre, der auch zum Patronatskomitee von CUORE MATTO gehört. Dieser Teil der Ausstellung enthält zudem eine ganze Reihe von medizinischen Geräten, z. B. Beatmungsgeräte, aber auch alltäglichere Dinge wie Sportgeräte und Nahrungsmittel, die zu ihrem Beitrag zu Gesundheit und Wohlbefinden befragt werden.

Verschiedene Personen stellen ihre Fitnessgewohnheiten und deren Vorteile vor. Jemand verwendet eine Rudermaschine zum Aufwärmen, man kann sie als Besucher vor Ort ausprobieren. Die Ruderbewegung erfordert die Arbeit aller Muskeln und fördert die Ausdauer. Eine andere Person bevorzugt Kraftübungen für die Arme. Dabei muss ein Seilzug von Kopfhöhe auf Hüfthöhe heruntergezogen werden. Dies war für uns ganz schön anstrengend. Kraft in den Armen ist aber wichtig, um Einkäufe nach Hause zu tragen. Eine Gleichgewichtsübung fördert nicht nur ein gutes Gleichgewicht, sondern auch kräftige Beine. Beides ist wichtig, um im Alter Stürze zu verhindern.

In raumhohen Regalen sind Nahrungsmittel verschiedener Kategorien ausgestellt. Dazu gehören Eiweisspräparate und Produkte mit besonders hohem Eiweissgehalt, zuckerfreie Produkte und glutenfreie Produkte. In allen Fällen handelt es sich um hochverarbeitete Produkte, die in Bezug auf Gesundheit nach heutigen Erkenntnissen eher fragwürdig sind. Menschen mit Zöliakie sind jedoch auf glutenfreie Produkte angewiesen.

Jenseits aller Produkte gibt es aber auch Ernährungsgewohnheiten, die der Gesundheit mehr oder weniger förderlich sein können. Eine Studie zeigte, dass Menschen in Regionen, in denen mehrheitlich gemeinsam und in grösseren Gruppen gegessen wird, besonders alt werden. Zum gemeinsamen Essen gehört nicht nur die Nahrungsaufnahme, sondern der soziale Kontakt, der ebenfalls gut für die Gesundheit ist.

Ernährungsgewohnheiten werden in der Kindheit geprägt. Produkte, die als Kind in grossen Mengen gegessen wurden, werden mit grosser Wahrscheinlichkeit auch im Erwachsenenalter reichlich gegessen. Umgekehrt ist es so, dass alles, was in der Jugend nicht gegessen wurde, wohl auch später nicht gegessen wird. Schliesslich prägt noch der soziale Hintergrund die Ernährung. Wenn das Budget knapp ist, müssen die Nahrungsmittel billig und sättigend sein.

In einem letzten Teil der *Behandlung* geht es um das Gesundheitswesen selbst. Welche Rezepte könnten helfen, um den Kostenanstieg im Gesundheitswesen zu bremsen. Ein Vorschlag ist die Einheitskrankenkasse, ein zweiter, Gewinn im Gesundheitswesen zu verbieten. Letzteres mag auf den ersten Blick erfolgversprechend sein. Es ist aber zu befürchten, dass eine Branche, die keinen Gewinn erwirtschaften darf, in unserer gewinnorientierten Gesellschaft mittelfristig nicht mehr interessant sein wird. Das lässt befürchten, dass sich dort niemand mehr engagieren will und es erst recht keine Fortschritte mehr gibt. Für Menschen mit einer chronischen Krankheit ist das keine gute Perspektive.

Austritt

Nach all diesen Stationen kommt der *Austritt*. Für mich war klar, Austritt bedeutet, juhu, wir sind gesund und dürfen nach Hause, wobei gesund natürlich relativ ist, wie schon die

Beiträge im letzten HERZBLATT zeigten. Auch wenn ich mich gesund fühle, ein Profisportler würde sich mit meinem Herzen und seinen 'Macken' vermutlich todkrank fühlen. Der Eintritt in diesen Raum war für mich sehr irritierend. An der Wand gab es lauter Kopfkissen, die teilweise bestickt waren, z. B. mit «Dankbarkeit» oder «Warten auf den ersten Schrei». Ja, natürlich bin ich dankbar, dass ich wieder gesund geworden bin, was aber bedeutet «Warten auf den ersten Schrei»? Offenbar hatte ich den Begriff *Austritt* falsch verstanden: Es geht hier ums Sterben und erinnert uns daran, dass trotz aller Bemühungen nicht jedes Leiden heilbar ist. Als Mitglieder von CUORE MATTO wird uns das ja immer wieder schmerzlich vor Augen geführt.

Beatrice Schüpbach

CUORE MATTO

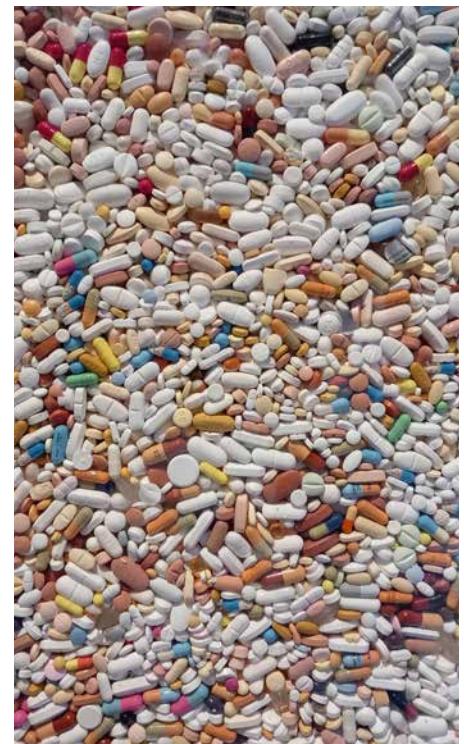
Fotos: Marina Haiduk und <https://stapferhaus.ch/hauptsachegesund>

STAPFER HAUS:

HAUPTSACHE GESUND.



Eine Ausstellung mit Nebenwirkungen



In Erinnerung an Ursula Stauffer

Ursi ist auf ihre letzte Reise gegangen. Das Reisen war die Antriebsfeder für ihr Leben. Sie hat viele Länder bereist und daraus Kraft für den alltägliche Wahnsinn geschöpft.

Wir haben uns lange gekannt und freuten uns immer, einander wiederzusehen. Wir zwei hatten uns vieles zu erzählen. In der Anfangszeit von CUORE MATTO waren wir, unter anderem mit Jolanda und Andreas, in der

ersten Arbeitsgruppe tätig. Zusammen mit dem Vorstand organisierten wir verschiedene Treffen für unsere Mitglieder. Weil Ursi bei den Schweizerischen Bundesbahnen arbeitete, hatte sie viele nützliche Tipps und Informationen über das Reisen mit den SBB.

Es war ihr wichtig, sich in jeder Lebenslage sportlich fit zu halten. Schliesslich wollte Ursi die Welt entdecken und fremde Kulturen erleben. Ich kann

mich noch gut daran erinnern, dass sie in einer der ersten Ferienwochen alltägliches Morgenturnen vorschlug. Die Begeisterung der anderen hielt sich in Grenzen.

Ursis Lachen ist verstummt, jetzt tragen ich es in mir. Wenn ich an sie denke, lächle ich ihr zu. Reise gut, Ursi!

Stiller Gruss
Astrid Bühler
CUORE MATTO

Gedenken an Tabea Hagger

Tabea ist als junges Mitglied vor ein paar Jahren zu uns gestossen, nachdem sie jahrelang Mitglied in der EVHK war. In den letzten drei Jahren hatte sie sich als Leiterin aktiv im Herzlager engagiert. Das Zusammensein mit der Gruppe hat ihr immer viel Kraft gegeben und ihr viel bedeutet.

Persönlich begegnet bin ich Tabea erst bei einer Podiumsdiskussion im Kinder- spital Zürich. Dort haben wir beide in der Rolle als Patientinnen von unseren Erfahrungen mit dem Erwachsenwerden mit einem Herzfehler berichtet. Tabea hat mich mit ihrer offenen, herzlichen Art und ihrer positiven Einstellung sehr beeindruckt. Ihre Lebensfreude war für alle Anwesenden spürbar.

Einige Monate später sind wir uns wieder begegnet, dieses Mal beim grossen CUORE MATTO-Jubiläumsanlass in Winterthur, an welchem Tabea und ihr Vater teilgenommen haben. Niemals hätte ich gedacht, dass dies unsere letzte Begegnung sein würde. Im August 2025 wurde

Tabea mitten aus ihrem jungen Leben gerissen, als sie bei einer Bergwanderung abgestürzt und an ihren Verletzungen verstorben ist. Wir von CUORE MATTO sind fassungslos und traurig. Unsere Gedanken sind bei ihrer Familie und wir wünschen allen, die Tabea nahestanden, weiterhin von Herzen viel Kraft.

Liebe Tabea, es war schön, dass wir dich in unserer Gemeinschaft begrüssen durften. Wie gerne hätten wir dich noch besser kennengelernt. Wir werden deine sonnige Persönlichkeit, dein ansteckendes Lachen und deine Offenheit nie vergessen. Schön, dass du da warst.

Céline Steiner
CUORE MATTO
Foto: privat





CUORE MATTO ❤️❤️
WhatsApp-Community



Spendenkonto CUORE MATTO
Postkonto: 85-144694-6
IBAN: CH32 0900 0000 8514 4694 6

Für Spenden via TWINT einfach den QR-Code scannen! Für die Unterstützung bedanken wir uns ganz herzlich.



Termine 2026

24. Januar 2026

Infoveranstaltung Teilzeit und IV

USZ, Zürich
Kinderspital, Zürich

15. bis 17. April 2026

Biennial Meeting of the AEPC

Kinderspital, Zürich
Katzensee, Zürich Affoltern
Stadtcasino, Basel
Romanshorn
Herzchor, Basel
Paulus Kulturkirche, Basel
Zürich
Ort noch offen

Neurodevelopmental and Psychosocial

Care Working Group

ECHDO Annual General Meeting

Kinderspital, Zürich

Maibummel und GV

Katzensee, Zürich Affoltern

Benefizkonzert SMOMS

Stadtcasino, Basel

Ferienwoche

Romanshorn

Herbstausflug

Herzchor, Basel

Benefizkonzert Herzchor

Paulus Kulturkirche, Basel

18. April 2026

Herznetztag Technopark

Zürich

16. Mai 2026

Adventshöck

Ort noch offen

28. Juni 2026

07. bis 12. August 2026

05. September 2026

19. September 2026

24. Oktober 2026

29. November 2026



Die Redaktionsteam der EVHK und CUDRE MATTO
wünschen euch frohe Festtage und ein gutes neues Jahr.

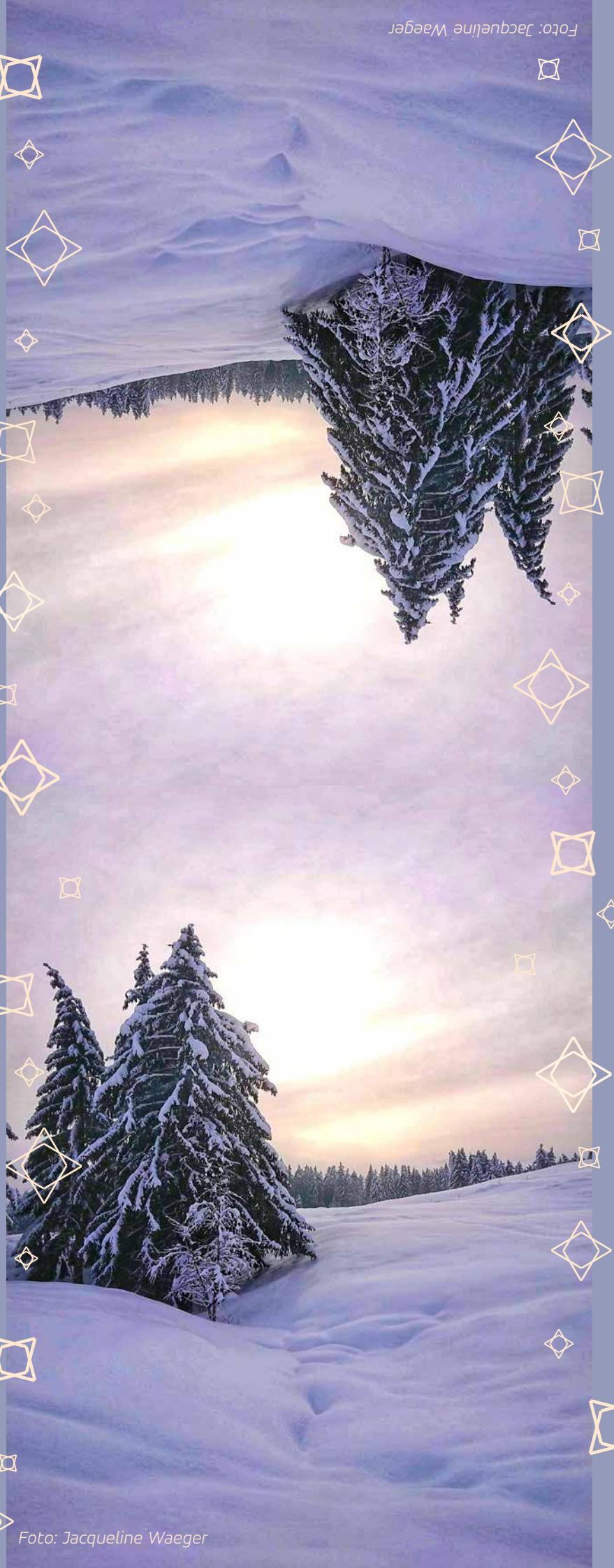


Foto: Jacqueline Waeger

Wir würden uns freuen, wenn ihr uns auch 2026 als Leserinnen und Leser sowie als Autorinnen und Autoren die Treue hält.