



Stillen und Ernährung

**Stillen bei herzkranken
Kindern**

**Erfahrungen einer
veganen Köchin**

**GV, Herzlager,
Jahresprogramm
und vieles mehr**

Wichtige Adressen



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

Wir bieten Informationen, Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern, vermitteln Unterstützung bei Problemen und bieten finanzielle Entlastung bei Spitalaufenthalten.

Unsere Ansprechpartner sind:

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
Postcheck-Konto 80-36342-0

Regionale Ansprechpartner:

Region West: **Stefanie Kuster** / stefanie.kuster@evhk.ch
Aargau/Solothurn/Baselland/
Baselstadt/Bern/Freiburg/Wallis

Region Ost: **Manuela Nobs** / manuela.nobs@evhk.ch
Ostschweiz/Zentralschweiz/Zürich
Graubünden/Liechtenstein

Region Süd: **Claudia Moor** / claudia.moor@evhk.ch
Tessin (Italienisch sprechend)

Themenspezifische Ansprechpartner:

Pränatal diagnostizierte Herzfehler: **Manuela Nobs** / manuela.nobs@evhk.ch

Kinder mit Herzfehler und Down-Syndrom **Isabel Piali-Kirschner** / isabel.piali@evhk.ch

Kinder mit einer Herztransplantation **Flavia Reginato** / flavia.reginato@evhk.ch

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

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

Sozialdienste der Kinderspitäler:

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

Bern, Inselspital **Barbara Fankhauser** / Telefon 031 632 91 73 / E-Mail: barbara.fankhauser@insel.ch

Basel, UKBB **Alexander Hartmann** / Telefon 061 704 12 12 / E-Mail: alexander.hartmann@ukbb.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

ERFAHRUNGSBERICHTE

Und nun Basta-heut gibt's Pasta..... 2
 Unser Sohn liebt Spargeln 5
 Abenteuer Stillen 7
 Und der Schmerz verSTILLte..... 8
 Zu Tisch mit Max..... 12

FACHBERICHTE

Ernährung Universitäts-Kinderspital Zürich.... 14
 Stillen bei herzkranken Kindern 16
 Das Darm-Mikrobinom 18
 Erfahrungen einer veganen Köchin..... 20

VERANSTALTUNGEN

Jahresprogramm / Neuorganisation 22
 Herzlager 23
 Diverses 24
 Herznetz.ch 25
 Fotoshooting 28

DIVERSES

Generalversammlung Einladung 27
 Spenden 28

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

Anita Peter
 Kleinfeldstrasse 40, 4652 Winznau
 anita.peter@evhk.ch

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Staffel Medien AG, Binzstrasse 9, 8045 Zürich

Erscheint: viermal jährlich

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

Wer nicht genießt, wird ungeniessbar.

Konstantin Wecker

Editorial zu Stillen und Ernährung

Kürbis-Birnen-Quiche

Zutaten:

Zutaten für die Kürbismasse

- 1 kg Kürbis ohne Schale und Kerne, in grobe Würfel geschnitten
- ¼ Teelöffel Salz
- 2 Teelöffel Senf
- 3 Esslöffel Sojajoghurt
- Saft von ½ Orange
- 1/4 Teelöffel Rosmarin, fein gehackt
- 2 Teelöffel Majoran
- 1 Prise Cayenne Pfeffer
- Olivenöl



Weitere Zutaten

- 2 reife Birnen, geschält und in feine Streifen geschnitten.
- 3 mittelgrosse Kartoffeln, gekocht, geschält und in feine Streifen geschnitten.
- Blätterteig (vegan oder traditionell)



Zubereitung:

1. Zuerst den Kürbis rösten: Kürbiswürfel auf einem Backblech verteilen und mit ein bisschen Olivenöl und Salz vermischen. Bei 210 Grad C im Ofen rösten.
2. Wenn der Kürbis weich ist, mit den restlichen Zutaten in einen Mixer transferieren. Mixen, bis eine glatte und homogene Masse entstanden ist.
3. Den Blätterteig in einer Form/Blech auslegen. Backform leicht ölen oder mit Backpapier auslegen.
4. Die Kartoffelscheiben auf dem Teig verteilen, leicht salzen. Darüber die Birnenscheiben verteilen.
5. Die Kürbismasse über die Kartoffel und Birnen geben und mit einem Spatel gleichmässig verteilen.
6. Ca. 30 Minuten bei 200 Grad C goldbraun backen.

von Fabienne Philippen

Wir wünschen Euch, liebe Leser, viel Genuss und «en Guete» mit dieser Ausgabe und danken allen Berichteschreibern sehr, sehr herzlich für die tolle Arbeit!

In diesem Sinne
 Herzlichst euer Herzblattteam

Stillen und Ernährung

Und nun Basta –
heut gib'ts Pasta!

Ora basta – mangio!

«Herzkinder sind manchmal etwas schleckig» sagte mein Kinderarzt mal zu mir.

Kann ich am Anfang eigentlich so gar nicht bestätigen. Es läuft ganz gut. Yanis trinkt gerne und gut Muttermilch. Nach seiner ersten Operation kriegt er angereicherte Milch – damit trinkt er zwar nicht mehr ganz so viel – aber es ist immer noch ok. Dann fangen wir eben früh mit Brei an. Und siehe da – er mag Brei sehr. Gemüse, mit und ohne Fleisch, Früchte, Milchbrei – Essen scheint wohl mehr Yanis' Ding zu sein. Und so vergehen mehrere glückliche Monate mit allen Varianten von selbstgemachtem, fein püriertem Brei.

Und dann kommt er – der schicksalhafte Tag an dem das zufriedene Brei-Baby das erste Mal Maispops in den Fingern hält. Ein verdutzter Blick zu Mama und dann folgt ein eindrücklicher laserschwertähnlicher Schwung, bei dem jedem Star Wars-Fan staunen würde. Das Getreide-Schwert landet überall – nur nicht im Mund. Der Versuch, dieses da hinein zu befördern, endet mit einem entsetzten Gesichtsausdruck und einem ausgespuckten klebrigen Etwas.

Durch die zwei bereits erfolgten Herzoperationen ist der kleine Junge nicht gerade ein Schwergewicht – und im Hinblick auf die noch folgende Fontan-Operation hängt da noch eine Wolke über uns: 12 Kilo – das genannte Zielgewicht für den nächsten Eingriff. Da fehlen also locker noch 4-5 Kilo. Und so nimmt das Drama seinen Lauf. Vielleicht mag Yanis einfach keine Maispops? Falsch. Yanis mag eigentlich gar nichts. Ausser Brei und seiner Milch. Sehr zu unserer Verzweiflung. Apfelstücke, Fleischstücke, Teigwaren – alles, was Kinder gegen Ende des Lebensjahrs begeistert, interessiert unseren Sohn nicht. Weder ganz noch püriert.

Der erste Geburtstag ist da. Während andere Kleinkinder begeistert am Familientisch mitessen, freuen wir uns, dass sich der Speiseplan um Brot und Joghurt erweitert. In der KITA ist die Situation ganz ähnlich – Yanis lehnt kategorisch alles ab, was man kauen muss.

Bestimmt sind die Zähne schuld. Ja, das muss es sein. So ganz ohne Zähne – andere haben in dem Alter mindestens schon 8 Zähne ... Aber auch die schneeweißen Spitzen, die sich nach 13 Monaten zeigen – ändern nichts an der Familienkrise. Im Gegenteil. Yanis mag jetzt nur Brot, Joghurt, zerquetschte Früchte und Kuchen – den Brei hat er aus dem Speiseplan gestrichen.

Erschwerend kommt dazu, dass durch die KITA und die wachsenden Zähnchen sein wachsendes Immunsystem dauernd mit irgendwelchen Infekten beschäftigt ist. Mittlerweile sind wir froh, wenn Yanis irgendetwas isst – egal was. Da darf es zum Zvieri auch mal ein Stück Kuchen sein, wenn sonst nichts geht. Die 12 Kilo müssen her. Egal wie. Mit jedem Monat wächst die Panik mehr und mehr.

«I bambini cardiopatici sono spesso golosi di dolci» mi aveva detto il nostro pediatra. Non sembrava essere il caso di Yanis. Sin dalla nascita beveva bene e tanto. Dapprima il latte materno, poi, dopo il primo intervento, il latte speciale con aggiunte nutritive.

Più tardi poi ogni tipo di pappa.

A causa dei due interventi, il bambino era comunque esile e piuttosto magro. Per poter affrontare l'importante operazione Fontan, il suo peso forma doveva raggiungere 12 chili ... ne mancavano 5 ... A questo punto è iniziato il nostro dramma personale.

Mentre altri bambini attorno al loro primo compleanno partecipano felicemente ai pasti di famiglia e provano ogni tipo di cibo, Yanis rifiutava tutto che ciò occorreva masticare. Pure all'asilo nido non voleva altro che latte e pappa.

Saranno i denti, ci siamo detti. Certo, sarà questo il problema. Ma anche le piccole puntine bianche che spuntavano verso i tredici mesi non cambiavano niente alla crisi familiare. Proprio il contrario. Yanis a questo punto aveva adattato il suo menu, limitandosi unicamente a pane, yoghurt, frutta schiacciata e torta.



Stillen und Ernährung

Und immer finden wir einen anderen Grund, wieso Yanis nicht essen mag. Die Magensonde war nie lange drin, daran liegt es nicht.

Viele schlaue Bücher und Internetseiten werden zu Rate gezogen.

Essen muss attraktiv gemacht werden. Ganz klar, dann muss Baggerbesteck her. Das einzige, was sich damit anhäuft, ist unser Riesenberg der Verzweiflung. Vielleicht hilft ein Micky Maus Teller? Fehlanzeige.

Der Super-Gau ist nach etwa 18 Monaten erreicht, als wir auf Sardinien Urlaub machen – Yanis verweigert jegliches Essen und bekommt dazu noch Fieber. Somit endet unser erster richtiger Urlaub in einem Desaster und wir nehmen die nächste Fähre nach Hause. Unserem Buben fehlen wohl sämtliche Nährstoffe.

In unserer Verzweiflung wenden wir uns an Spital und möchten gerne einen Termin mit der Ernährungsberatung. Umso überraschter sind wir, uns in einem psychologischen Gespräch zu finden. Dieses endet mit folgenden Worten: « Es ist alles ok mit Yanis – ein munteres Kleinkind. Vertrauen Sie ihm, er nimmt sich was er braucht. Und vergessen Sie die 12 Kilo. Im Notfall wird auch mit 11 operiert.» Da ist sie wieder. Diese oft gelesene Aussage – er nimmt sich was er braucht. Woher soll ein kleines Kind wissen was es braucht? Und diese 12 Kilo... Wie kann man die denn jetzt so einfach vergessen.

Nach diesem Infekt (und den seither wachsenden Backenzähnen) ist klar, dass sich etwas ändern muss. Und irgendwann tut Yanis das. Er mag jetzt Spätzli mit viel Sbrinz, Pommes und Chicken Nuggets, Fruchtbeutel, Suppe, Milchreis, Joghurt und Milch. Langsam geht es etwas voran auf unserem beharrlichen Weg. Auch wenn es immer wieder separates Kochen und Stress bedeutet.

Und dann kommt er, der magische Moment: Es ist wieder Urlaubszeit. Neue Insel, neues Glück. Dieses Mal geht's nach Korsika auf einen Camping-Platz – Selbstversorgung, so dass wir uns an Yanis Bedürfnisse anpassen können. Der mittlerweile 2,5 Jahre alte Junge hat immer noch einen überschaubaren Horizont an Gerichten die er mag. Aber eines haben wir uns geschworen – dieses Mal endet unser Urlaub regulär und ohne Stress. Und wenn es bedeutet, dass es 10 Tage lang dreimal täglich Chicken Nuggets und Pommes gibt, dann ist es eben so. Und wenn er nichts will, dann gibt es nichts. Auch ein herzkrankes Kind verhungert nicht so schnell.

Und siehe da: genau auf diese Gleichgültigkeit hat Yanis gewartet. Als er vor unserem Mobil-Home den ganzen 3 Portionen Kartoffelstock alleine verdrückt, als hätte er nie was anderes gemacht. Als er korsische Lauchküchlein probiert und



Intanto all'asilo nido era esposto a ogni tipo di infezione virale ed eravamo giunti al punto di essere contenti se mangiava in qualsiasi modo – bisognava raggiungere i 12 chili! Non importava come. La nostra paura cresceva.

Consultavamo una miriade di libri e siti internet. I pasti dovevano quindi essere interessanti e attraenti? Perfetto – ecco le posate a forma di scavatrice, il piatto di Topolino ... niente da fare. Il worst case scenario l'abbiamo vissuto quando Yanis aveva compiuto i 18 mesi. Eravamo in Sardegna in vacanza e il bambino rifiutava ogni tipo di cibo. Aveva pure la febbre. Abbiamo preso il prossimo traghetto per tornare a casa e recarci all'ospedale.

Dopo aver chiesto un appuntamento con uno specialista nutrizionista, ci siamo trovati a parlare con uno psicologo che ci spiegava che tutto era normale, che il bambino stava bene. «Dategli fiducia, il suo corpo si prende tutto quello di cui ha bisogno. Dimenticate i 12 chili. Lo opereranno anche con 11 ...»

Stillen und Ernährung

mir meinen Weichkäse vom Teller stibitzt. Langsam wird es uns klar – er weiss, was er möchte und nicht möchte. Und er weiss einfach was er braucht und nicht braucht. Vermutlich hat er einfach Zeit und unser Vertrauen gebraucht.

Wenige Monate später folgt die nächste Operation. Die Waage im Kispi zeigt 12,1 Kilo an. Aber das ändert nichts – auch wenn sie 11,5 anzeigen würde, wären wir genauso hier.

Vor wenigen Wochen haben wir Yanis vierten Geburtstag gefeiert. Er hat sich Pizza mit Salat gewünscht – aktuell sein Lieblingsgericht. Und ein Stück Schokolade dazu – die mag er seit kurzem. Sein Geschmack ändert sich gerade laufend. Er mag keine breiartige Konsistenz: bei Kartoffelstock muss er richtig würgen. Gekochtes Gemüse begeistert ihn nicht wirklich – dafür liebt er Gurken, Tomaten, Salat und sämtliche Früchte. Er mag keine gekochten Eier – aber Rühreier sind auch nicht schlecht. Im Urlaub bleibt er keine 5 Minuten sitzen – zu Hause geniesst er das gemütliche Zusammensein am Familientisch.

Kurz: ein normales vierjähriges Kind, das Sachen mag, andere nicht. Welches mal mehr, mal weniger isst. Welches bei Omi und bei der Nachbarin Dinge isst, die zuhause nicht schmecken. Ein Junge, der vieles probiert, um dann zu entscheiden ob er es grad mag oder nicht.

Heute gibt es bei uns Tessinerbraten mit Karotten, Saucenzwiebeln und Nudeln. Yanis lässt die Sauce weg – die braune mag er nicht so gern. Und meine Karotten schmecken eh nicht– nur die von Omi. Wieso sind hier so viele Karotten drin: jammert der Papa, während ich ihm meine Saucenzwiebeln auf den Teller lege.

Yanis hat heute keinen grossen Hunger, aber das ist in Ordnung. Er weiss schon, was und wieviel er braucht – wir vertrauen ihm.

Manuela Nobs

Che dire?

Era di nuovo tempo di vacanze. Yanis aveva compiuto due anni e mezzo. Nuova isola, nuovo tentativo.

Ci siamo ripromessi di volerci godere le nostre vacanze in Corsica. E se dovesse mangiare per dieci giorni le patatine – sarà così. Se invece non volesse mangiare anche un bambino cardiopatico non muore di fame così facilmente.

Ecco. Sembrava che Yanis avesse aspettato proprio questa nostra serenità e un certo disinteresse su questo tema. Assaggiava le specialità corse, mi rubava il formaggio dal piatto ...

Pochi mesi dopo ci siamo presentati al Kinderspital per il prossimo intervento. La bilancia segnava 12,1 chili.

Qualche settimana fa abbiamo festeggiato i quattro anni di Yannis. Ha desiderato la pizza con l'insalata, attualmente il suo pasto preferito. E poi un po' di cioccolata. Gli piace da poco.

In poche parole: un bambino di quattro anni del tutto normale a cui piacciono certe cose, altre no, che mangia a volte tanto, altre meno. Un bambino che dalla nonna o dai vicini di casa mangia pietanze che a casa non toccherebbe.

Oggi ho preparato il brasato con carote, cipolle e tagliatelle. Yanis rinuncia alla salsa e dichiara che le carote dalla nonna sono molto migliori ... Non ha molta fame oggi.

Io rimango serena.

übersetzt von
Claudia Moor



Stillen und Ernährung

Unser Sohn liebt Spargeln

Stillen/Ernährung von Herzkindern; als ich dieses Thema fürs Herzblatt-Magazin sah, da war mir gleich klar: «Das ist unser Thema.» Es war für uns ein steiniger Weg zum Stillen, wie für viele andere auch, aber es war am Ende wahrscheinlich auch unsere »Rettung«.

Einen Tag nach der Geburt wurde bei unserem Sohn ein schwerer Herzfehler diagnostiziert. Es war Ostersonntag-nachts als unser erstgeborener Sohn notfallmässig mit dem Helikopter ins Kinderspital Zürich geflogen werden musste. Darauf folgten sechs Wochen Spitalaufenthalt mit fast täglich Spargeln in der Mensa. Sehr lecker und gesund, aber nicht ganz das Ideale für stillende Mütter, wie ich in Babyratgebern zur Vorbereitung gelesen hatte. Die Milch hat tatsächlich auch ziemlich penetrant danach gerochen, aber das störte meinen Sohn nicht – und wäre auch das kleinste Problem gewesen...

Einige Tage nach seiner ersten, geglückten, grossen (8h) Operation am offenen Herzen erhielten wir den ernüchternen Bescheid, dass bei unserem Sohn das Lymphsystem verletzt wurde. Er war stark aufgedunsen, stärker als normal aufgrund der Medikamente und Infusionen, und es war von Tag zu Tag schlimmer geworden. Uns wurde mitgeteilt, dass für die Heilung der verletzten Lymphgefässe über mehrere Wochen kein Fett mehr über den Magen aufgenommen werden darf. Dies bedeutet sieben Wochen keine Muttermilch! Zudem erhielt unser Sohn beidseitig Drainagen eingesetzt (grösserer Röhrchen an der Seite bei den Rippen), um die Lymphflüssigkeit wieder abzuführen. Nach einer weiteren Woche Intensivstation konnten die Drainagen dann endlich abgenommen (gezogen) werden. Leider wurde ein falsches, nicht luftdichtes Pflaster angebracht und so bekam unser Sohn gleichentags wieder zwei neue Drainagen »gesetzt«, um dieses Mal die Luft »ab zu lassen«. Das war am Tag 10 auf der Intensivstation und bei mir war »die Luft raus«, das Adrenalin hatte nachgelassen.

Während dieser Zeit folgten mehrere, gut gemeinte Hinweise von der Elternberatung, ich soll mir keinen Stress machen und ruhig abstillen. Für mich war das Abpumpen aber sehr wichtig, es gab mir Hoffnung – auf bessere Zeiten. Ich fühlte mich sonst in dieser Situation sehr hilflos. Die Möglichkeit, einen Beitrag für die Genesung meines Sohnes leisten zu können, etwas mithelfen zu können und nicht einfach nur ohnmächtig da zu sitzen, hielt mich aufrecht. Der Gedanke, ihm hoffentlich in einigen Wochen immerhin diese Nähe und Geborgenheit geben zu können, motivierte mich enorm. So war das Abpumpen alle drei Stunden, Tag und Nacht, keine Bürde sondern der Strohalm, an dem ich mich festhalten konnte und der mich etwas weniger hilflos fühlen liess. Auch die aufmunternden Sprüche in der Milchküche des Spitalpersonals über die grossen Milchmengen, es treffe immer die mit der meisten Milch, unterstützten mich in meiner Ab-



Wöchentliche Fettgabe über Infusion (ca. 5 Wochen alt, Neonatologie KiSi Zürich)

sicht. Damals konnte die Milch leider noch nicht an andere Kinder abgeben/gespendet werden, somit hatten wir am Ende zwei volle Kühlboxen Muttermilch zum mit nach Hause nehmen. Wir mussten uns eine neue Gefriertruhe kaufen.

Für unser Leben damals die einschneidendsten Folgen, natürlich abgesehen vom Herzfehler unseres Sohnes selbst, hatte jedoch die falsche Dosierung der Ersatznahrung für zu Hause. Da war das Abpumpen alle drei Stunden für sieben Wochen, Tag und Nacht, ein Klacks dagegen.

Durch die vom Spital falsch verschriebene Verdünnung der fettfreien Spezialnahrung (Pulver) hatte unser Sohn chronische Verstopfung. Dies bedeutete für uns jeden Abend stundenlange Schreikrämpfe mit Affektattacken bis zum Atemstillstand, bis der »Notfallschalter« im Hirn die Atmung wieder einschaltete. Wie viele Bullboide wir ihm damals geben mussten, wissen wir nicht mehr, das haben wir wohl verdrängt. Jeden Abend schrie unser Sohn, vor Schmerz, wie wir später realisierten, und er kam nie vor ein Uhr nachts zur Ruhe. Da Koliken auch in diesem Alter auftauchen, dachten wir, es wären diese. Und von allen Seiten hörten wir, dass er halt viel durchgemacht habe und dass das die Traumas davon wären.

Mein Mann und ich waren mit unseren Kräften am Ende und wir funktionierten nur noch. Die Familie unterstützte uns, wo sie konnte, aber die Affektattacken mit Atemstillstand konnte man ihnen auch nicht zumuten. Das Spital hatte uns beim Verlassen angeboten, dass wir unseren Sohn für einige Tage »zurückbringen« können, wenn es uns zu viel werde. Aber Hand auf's Herz: «Wer bringt das über's Herz?» Das Trauma war zu gross, dahin wollten wir nicht zurück. So «bissen wir uns durch». Später wurde mir dann klar, dass wir uns definitiv professionelle Hilfe holen hätten müssen, aber irgendwie dachten wir damals, dass uns das eh niemand abnehmen kann. Und, es war unser erstes Kind. Wir dachten, dass dies ein Stück weit normal sei. Später ist man immer klüger.

Die Fehldosierung der Ersatznahrung wurde bei einem späteren Besuch auf unseren Verdacht hin bemerkt: «Oh, da hat tatsächlich jemand einen Fehler gemacht.» Das war alles, was wir zu hören kriegten. Das war aber lange nach der für's Stillen wichtigen Woche 7.

Stillen und Ernährung



Erste harmonische Stillmomente zu Hause (2 Monate alt)

für Muttermilch?» Ich: «Eh, was meinen Sie? Die Brust halt», ein ungläubiger, befremdlicher Blick und eine Pause folgten. Sie: «Ja, das kann man jetzt probieren.»

Das war der Anfang unserer »Stillaufbahn« und es hat sich gelohnt. Zuerst eine Affektattacke, da das Brusttrinken nicht gerade auf Antrieb geklappt hat. Aber dann war es das Beste, was uns passieren konnte. Beim zweiten Stillversuch gaben wir unserem Sohn vorweg eine kleine Flasche Muttermilch (davon hatten wir ja Literweise von all den Wochen abpumpen), damit er schon etwas satt war. Zum Dessert bekam er dann die Brust. Nach zwei Wochen Übung und einer Brustentzündung waren wir gut eingespielt und konnten normal stillen. «Klar», mit entzündeter Brustwarze hin und wieder und den Stillhütchen, aber das waren »Peanuts« und die Sache wert. Nichts hat unseren nervösen und traumatisierten Sohn so sehr beruhigt und glücklich gemacht, wie das Stillen. Wenn ich ihn zum Stillen aufs Bett gelegt habe, hat er schon zu lachen begonnen und freudig gezappelt. Wenn ich mich dann dazu gelegt habe, hat er sich mit Anlauf unverzüglich angedockt. Harmonie pur – endlich!

Der wochenlange Kampf, genügend Nahrung in unseren kleinen Sohn »rein zu bekommen«, damit er genügend zunimmt, war vorbei. Unser Baby nahm plötzlich problemlos zu, war viel zufriedener und das abendliche, ständige Rumlaufen war vorbei oder auf alle Fälle viel kürzer – fast schon »normale« Koliken.

Auch für mich war es enorm heilend, meinem Sohn diese Möglichkeit zu bieten. Mit ihm diese Nähe und Geborgenheit zu erleben und die Trennung und Traumas des Anfangs so gemeinsam etwas zu verarbeiten.

Leider folgte im Alter von vier Monaten bereits der nächste, unerwartete Spitalaufenthalt unseres Sohnes und er musste wieder am offenen Herzen operiert werden. Zu dieser Zeit waren wir auf gut alle drei Stunden stillen eingestellt. Leider sah dies damals das Personal der Säuglingsabteilung nicht so. Sie bestanden auf dem vier-Stunden-Rhythmus für alle Kinder. Das stellte für uns ein Problem dar, da unser Sohn hungrig und verärgert, immer noch diese Affektattacken mit Atemstillstand hatte. Uns wurde gesagt, dass dies die Norm mit vier Monaten wäre und auch für unseren Sohn gelten

würde. Zwei Tage war ich mit unserem Sohn auf den Armen täglich mehrere Stunden im Gang auf und ab gelaufen, um ihn eine Stunde länger hin zu halten und einen Schreianfall zu verhindern. Dann hatte ich genug und keine Kraft mehr. Die zuvor von mir mehrfach erwähnte auftretende Affektattacke löste einige Alarmsignale, überraschte Gesichter und endlich einen »zeitlich flexiblen Stillrhythmus« aus.

Bis eineinhalb jährlig habe ich unseren Sohn dann, sozusagen harmonisch und endlich »ganz normal«, gestillt. Kombiniert mit Schoppen drei Mal täglich, da er damit seine Medikamente einnehmen musste. Aber das lief soweit glatt und die sogenannte »Schoppenverwirrung« hatten wir dabei nie. Aber was wir garantiert immer hatten: Eine fast unerschöpfliche Milchreserve mit Spargelaroma im Gefrierfach. All die Mühen, Geduld und Ausdauer haben sich zu 100% gelohnt. «Stillen ist das Beste, was uns passiert ist!» Unser Sohn ist inzwischen 14 Jahre alt – und er hat immer noch gerne Spargeln!

Natalie und Oliver

Nachtrag: In dem Artikel ist der Fokus auf das Stillen gelegt, womit wir leider auch einige nicht so gute Erfahrungen mit dem Pflegepersonal machen mussten. Dies ist aber ganz und gar nicht repräsentativ für den gesamten Spitalaufenthalt. Wir verdanken den Mitarbeitenden des Kinderspitals Zürich, ihrem Geschick und ihrer fachlichen Kompetenz das Leben unseres Sohnes. Die Ärzte waren zu jeder Zeit sehr freundlich, professionell und zuvorkommend und haben, zu meiner anfänglichen Verwirrung, sehr grosse Stücke auf den »Mutterinstinkt« gesetzt. Fast alle der Betreuenden, besonders auf der Intensivstation und der Neonatologie, waren auch sehr verständnisvoll, professionell und zuvorkommend. Dank der Herzlichkeit der Menschen war das Spital fast zu einem zweiten Zuhause geworden. Auf der Säuglingsabteilung hatten wir allerdings zu dem Zeitpunkt etwas weniger Glück. Bei einer Abendschicht blieben immer alle Mütter bis um 23.00 Uhr bis zum Schichtwechsel, um danach ihre Kinder in den sicheren Händen der Nachtschwestern zu wissen.



Viele glückliche Stilltage vor Augen (5 Monate alt, zu Hause)

Stillen und Ernährung

Abenteuer Stillen

Meine Tochter ist ein Frühchen und kam fast 9 Wochen zu früh zur Welt. Schnell wurde mir gezeigt, wie ich Milch abpumpen konnte und die Pflegenden freuten sich über jeden Tropfen, den ich mir abgewinnen konnte. Das Abpumpen funktionierte schnell und gab mir ein gutes Gefühl. Ich konnte meinem winzigen Kind etwas Gutes tun. Das Stillen war dann viel schwieriger und so musste ich drei Monate nach der Geburt das Stillen aufgeben. Zu anstrengend waren Stillversuche, Zuschöpfeln und Abpumpen. Meine Mütterberatung meinte, das sei ja wie ich Drillinge versorgen würde. Aber wenn man abstillen möchte/muss kommt einem von überall her entgegen, wie wichtig das Stillen für ein Kind sei. Ich war sehr unter Druck und fühlte mich als Versagerin.

Bei meiner zweiten Schwangerschaft sagte ich mir, dass ich ein Kind auch ohne Muttermilch gross kriegen kann. Wenn Stillen nicht funktionieren will, funktioniert es halt nicht. Mein Sohn kam zwar termingerecht zur Welt, musste aber an seinem zweiten Lebenstag nach Zürich fliegen, da ein Herzfehler festgestellt wurde. Es war ein grosser Schock! Wieder lag ich ohne mein Baby im Spital. Es half mir, dass ich mit dem Abpumpen schon vertraut war. So stärkte es mich erneut, wenn ich viel Milch für meinen Sohn abpumpen konnte. Als mein Sohn dann das erste Mal bei mir trinken durfte, hatte er sich

ihm angewöhnen, aber aus einer Flasche trinken, sowas machte er nicht. So pilgerte ich auch nachts durchs Kinderspital, wurde gerügt da ich anscheinend den falschen Weg nahm und war stark angebunden.

Nach 6 Monaten versuchten wir es mit Breiessen, aber das wollte er auch nicht. Für ihn gab es nur Mamis Brust. Als er dann 10 Monate alt war, ging ich in die Ernährungsberatung. Ich hatte einfach den Eindruck, dass es ihm ausschliesslich mit Muttermilch nicht reichen würde angemessen zu wachsen und zu gedeihen. Aber ich schaffte es nicht, dass er feste Nahrung zu sich nehmen wollte. In der Ernährungsberatung gab es Tipps und so bot ich Siljan nur noch zu festgesetzten Tageszeiten die Brust an. Die Temperatur des Breis war ebenfalls ein wichtiger Faktor in Siljans Essschwierigkeiten. So ass er am Anfang nur lauwarmes Apfelmus mit Joghurt und Bimbosanflocken mit Öl. Er ass nur, wenn er selber auch einen Löffel in der Hand hatte und sich den Brei in den Mund löffeln durfte. Im passenden Moment steckte auch ich ihm einen Löffel voll Brei in den Mund. Das sorgte sogar beim Pflegepersonal für Unterhaltung.

Ich bemerkte allmählich, dass er am Abend auch ohne Brust oder Schoppen zu Bett ging und am Morgen nach dem Aufwachen sofort sein Bifidus Natur Joghurt brauchte. Aus einer Art Schnabeltasse trank er etwas warmen Apfelsaft. Kurz vor einer weiteren Operation konnte ich nach 13 Monaten abstillen. Ich war froh, dass ich in der Nacht nicht mehr durchs Spital wandern musste. Da Siljan nun jährling war, durfte er eigentlich vom Tisch essen. Das wollte er natürlich noch nicht. Das wäre ja zu einfach. Im Spital machten sie dann aus jeder seiner Malzeiten einen Brei. Das war super, denn so konnten wir testen was er nun wirklich gerne hatte und was nicht. Er trank auch immer zu wenig. Mit der Zeit lernte auch er es vom Tisch zu essen.

Heute ist Siljan ein Allesesser. Ich musste für mich lernen, dass er häufig keinen grossen Appetit hat. Ich vertraue darauf, dass er selber weiss, wann und wieviel er von etwas braucht. Eine Arzt sagte mir einmal, dass die Schwierigkeit beim kindlichen Essverhalten darin liege, dass die Eltern alles tun würden ihr Kind zum Essen zu bringen und dabei alle guten Vorsätze über Board werfen. Ich gebe mir Mühe meinen Kindern ausgewogene Nahrung anzubieten. Wenn sie mal keinen Appetit haben, ist das in Ordnung und es gibt keine Ersatzprodukte.

Ich glaube, die künstliche Ernährung mittels Magensonde, hat das Essverhalten meiner Kinder geprägt. Im Gegensatz zu mir haben sie nicht soviel Lust am Essen. Ich bin froh, dass die Stillzeit lange zurückliegt. Obwohl, es hatte auch schöne Seiten.....

Petra Schnell



regelmässig fest gesaugt. Das machte mich so glücklich. Gleichzeitig wusste ich aber nicht, ob er jemals wieder mit Trinken aufhören würde. Das kannte ich von meiner Tochter nicht! Meine Hebamme musste mir zuerst zeigen, wie man ein Kind von der Brust wegbringt, wenn es einmal Pause machen sollte. So funktionierte das Stillen bei Siljan von Anfang an recht gut. Zu Beginn musste ich zusätzlich eine Schoppenportion abpumpen und mit Pulver anreichern. Da er so schnell zunahm, konnte ich ihn bald ganz stillen. Nach dem Mutterschaftsurlaub wollte ich wieder einen Tag arbeiten und mein Mann sollte Siljan den Schoppen geben. Doch er hatte keine Chance, Siljan war nicht bereit auch nur einen Schluck aus der Flasche zu trinken. So musste ich an meinem Arbeitstag immer kurz heimfahren, um ihn zu stillen. Beim nächsten Spitalaufenthalt von Siljan musste ich mich im Aufwachraum über sein Bett hängen, um ihn zu stillen. Er war danach noch einige Male hospitalisiert. Viele Pflegenden versuchten ihm den Schoppen schmackhaft zu machen, vergeblich. Den Nuggi konnten sie

Stillen und Ernährung

Und der Schmerz verSTILLte

Nachdem ich den Aufruf der Redaktion zum Thema Stillen erhalten habe, fielen mir viele Situationen spontan wieder ein. Es war ein dringliches Gefühl des Teilens, denn meine Stillgeschichten sind schon bald 20 Jahre her. Keine Angst, diese Sorgen sind nie veraltet. Ich möchte nicht in einen Stil der Beratung fallen, denn dies ist Kompetenz der StillberaterInnen. Hier möchte ich auch gleich meiner Stillberaterin der LLL (Ligue La Leche) HERZlich danken. Ausserdem hat sie mich mit weiteren Stillberaterinnen mit medizinischer Ausbildung in Kontakt gebracht. Es scheint mir wichtig, dass es sich hier um stillerfahrene Beraterinnen handelt. Ich wünschte ich mir, dass einige Mütter Hilfe für die eigene Stillzeit finden.

Kurz gefasst gehöre ich zu den ganz überzeugten Stillerrinnen (ich schreibe extra im Präsens, denn ich bin es noch heute). Lisa (1994) und Edith (1996) wurden übrigens, ok ich gebe es heute zu, mehr als 2 Jahre gestillt. So war ich entweder schwanger oder stillte ein Kind, dies während 10 Jahren. Seid bitte nicht überrascht, dies hat Nichts mit einer fanatischen Einstellung zu tun, es entspricht den natürlichen Bedürfnissen der Kinder. Und es sei gleich geklärt, ein Kind das gehen kann wird nur noch gelegentlich Nähe suchen und sich ansonsten wie die Eltern erNÄhren (die Wahrheit der Sprache...).

Cyril wurde 1999 als Frühchen (6 Wochen) per Notfall-Kaiserschnitt geboren. Die Plazenta hat sich abgelöst, meine Hebamme hat uns Beiden dank ihrer Reaktion das Leben gerettet. Auch ein Glück, dass Cyril wegen Lungenunreife sofort ins Inselspital verlegt wurde. Sein Herzfehler, Ventrikel-Septumsdefekt, wurde am 3. Tag wegen Unregelmässigkeiten sofort diagnostiziert, das zum Rahmenprogramm. Es lief für mich in der Geburtsabteilung richtig schlecht. Mein Körper war auf einen solchen Eingriff gar nicht vorbereitet, habe viel Blut verloren und meine Moral war auf dem absoluten Tiefpunkt. Mein Kind wurde mir aus dem Leib genommen, eine grosse Leere stellte sich ein. Dank meiner

Stillerfahrung (Gott sei Dank) habe ich mir gleich ans Herz genommen, dass ich auch dieses Kind beSTIMMT stillen würde.

Im Spital bekam ich eine sehr gute Pumpe zur Verfügung gestellt, was mich motivierte mein vorheriges Gerät zu ersetzen. Das Vakuum war viel angenehmer und ich konnte beidseitig abpumpen (was von einem Grosspapi eines Insel-Kindleins als «Stereopumpen» bezeichnet wurde). Und nun komme ich zu einem wichtigen Teil dieser Geschichte. Ein gewisses intimes Umfeld (Stillzimmer, Ruhe organisieren), Wärme im Rücken (Wärmeflasche oder Wolldecke über Schulter) und ein Stillkissen auf der Schoss (damit die Arme entspannt am Körper liegen) sind sehr hilfreich. Eine korrekte Position des Bechers auf den Brustwarzen ist Pflicht einer stillenden Herzchen-Mutter. Lassen sie sich die korrekte Position von einer Stillberaterin zeigen. Zu Hause half es mir auf der Toilette zu sitzen, das Wasser war nicht weit (zum Spülen oder auch einfach um den Milcheinschuss zu fördern), die Heizung konnte hoch eingestellt werden und ich konnte ohne zu zögern auch etwas nackter sein. So fing diese Stillgeschichte während ca. 3 Wochen mit der Milchpumpe an. Mit einem Intervall von ca. 3 Stunden wurden tagsüber die Milchdrüsen unterHALTEN. Nachts pumppte ich nur, wenn ich das Bedürfnis nach Entleerung hatte. So konnte eine maximale Erholung angestrebt werden.

Sie werden verstehen, dass die VISION sehr wichtig ist. Wie ein Sportler, braucht eine stillende Mutter mentale Stärke, die bekommt sie vom Partner, stillenden Mütter, Beraterinnen, Pflegepersonal oder Familie. Suchen Sie sich Ihre Crew beWUSST aus! Ich spürte diese QUELLE vor allem in mir selber. So wie eine Gebärmutter eine Geburt verursachen kann, ist es mit der Stillkraft: sie ist einfach da. Auf dieses UrVERTRAUEN darf man ALLES setzen, denn «jeder Tropfen zählt». Mittlerweile habe ich auch erfahren, dass positive Gedanken beim Stillen oder Pumpen ausserordentlich wichtig sind. Träumen Sie von einem schönen Plätzchen mit Ihrem Kind auf dem Arm, während dem die Pumpe läuft. Ein meditativer Zustand ist da sehr hilfreich. Tränen und Sorgen werden für einen Moment STILLgelegt. Intensiver Kontakt, Kuseln und gemeinsam Schlafen hilft auch der Mutter, die Milchproduktion anzukurbeln. Ich verbrachte den ganzen Nachmittag und Abend mit ihm im Spital.

Ja, die Schwierigkeit liegt in den «starken Winden», und denen sind Herz-Mütter wegen Gesundheitszustands des Kindes dauernd ausgesetzt. Genau da habe ich schlussendlich meine Chance gespürt, denn das Einzige was keiner an meinem Platz tun konnte, war mein Kind mit angepasster ErNÄHrung versorgen. Kein Arzt, keine Krankenschwester und keine andere Person hat Milch für DIESES Kind. Beurteilen Sie selber: Der Körper der Mutter reagiert auf die vielen Erreger, welche sich in einem Spital aufhalten, sie bildet



Stillen und Ernährung



Antikörper, um das Kind durch die Muttermilch davor zu beschützen. Also tat ich wenigstens das! Ich muss gestehen, bei schlechten Nachrichten floss kein einziger Tropfen. Zum Glück hatte die Insel ein kompetentes Laborteam, welches meine gepumpte Milch vor Ort einfrohr. Sie erklärten mir auch, welche Bedingungen einzuhalten sind. Auch dafür bin ich sehr dankbar.

Während den ersten Wochen wurde Cyril meine Milch und zusätzliche Kohlenhydrate mit der Sonde verabreicht. Er war mit den Apparaten nicht einverstanden, somit musste er oft mit Medikamenten STILLgelegt werden. Von Anfang an war also der Nuggi keine Option, denn der kann leider etwas mit der mütterlichen Brust in Konkurrenz geraten: Der Saugreflex ist nicht der Selbe. Sobald die Ärzte es mir erlaubten, setzte ich Cyril auch mit der Sonde an. Rein durch das anfängliche Nuckeln lief ihm etwas Milch in den Mund und befeuchtete seinen wunden Hals. Als er ohne Sonde noch nicht genug Kraft hatte, vollständige Mahlzeiten zu sich zu nehmen, diskutierte ich mit den Ärzten den Kompromiss: Er darf so häufig er will angesetzt werden, gewogen wurde jeweils vor und nach der Mahlzeit zur Kontrolle. Damit er nicht zu stark überflutet wurde, habe ich z.B. links zuerst etwas abgepumpt. Dann setzte ich ihn auch links an. Dies hat den Vorteil, dass das Kind gleich an die gehaltvollere Milch kommt. Zur gleichen Zeit pumpte ich die rechte Brust ab, was den Milchfluss

für Cyril ganz toll vereinfachte. Die zusätzlichen Kohlenhydrate wurden mit einem Löffel vor der Mahlzeit verabreicht. Ja, wahrlich das klingt etwas kompliziert, hat aber toll funktioniert!

Ich kann mich gut an die Worte des Kardiologen erinnern: «Sie scheinen die Gewichtszunahme dieses Jungen im Griff zu haben, Sie dürfen für einige Wochen nach Hause.» Die Voraussetzung war: Gewichtskontrolle zu Hause und wöchentlicher Besuch beim Hausarzt. Eine Kinderkrankenschwester der Region kam regelmässig zur Sondenkontrolle vorbei. Die Operation konnte mit einem korrekten Gewicht ins Auge gefasst werden. Wenn ich diese Erfahrung teilen darf: eine elektronische Präzisionswaage wäre eine bessere Variante gewesen. Ich stelle mir idealerweise eine an der Wand hängende Waage vor, somit ist die Dynamik des bewegenden Kindes verbessert. So richtete ich mir zu Hause eine richtige Pflegeecke mit allen Utensilien, Decken, Tabellen, etc. ein. Die Mädchen taten es mir gleich, alle Puppen wurden auf gleiche Weise während Monaten umsorgt. So «spielten» wir gemeinsam im Wohnzimmer.

Die Besuche beim Arzt oder andere Reisen unternahmen wir mit dem TRAGTUCH. Eigentlich schnürte ich mir das Tuch manchmal für Stunden um. Also dann mal schichtweise: Einen gut angepassten StillBH mit stoffigen Einlagen. Eine geknöppte, lange, in die Hose gesteckte Bluse. Eine warme geknöppte Jacke (statt Pulli), welche den Rücken bis zur Hüfte gut warm hält. Und nun das lange Tragtuch, mit etwas Übung ist dies bald keine Kunst mehr.

Die Gründe dieser Ausstattung sind vielfältig.

Die Haut ist ein atmender Teil unseres Körpers, es gilt die Brustwarzen als heilig zu erklären! Wenn die Brustwarzen schmerzen, ist das Stillen und Pumpen eine Qual. Eine gekaufte Stilleinlage enthält GARANTIIERT Giftstoffe, welche zwar eine vollweisse Watte liefern, aber Pilze und andere lebende Wesen vorbeugen. Beurteilen Sie selber, ob ein mit schonendem Waschmittel gewaschenen, gebügelt Flanellpad oder Taschentuch nicht die natürlichere Variante darstellt. Sie lassen die Brustwarze atmen. Diese Stoffe saugen recht viel auf, falls nötig kann man auch mehrere Stilleinlagen übereinander auflegen. Jedes Mal wenn diese nass sind, habe ich sie gewechselt. Die Reserve sei somit im Badezimmer und Nécessaire sauber verpackt immer griffbereit. Ich befasse mich seit bald fünf Jahren mit Zero Waste (Reduced Waste), es sieht geradezu trendy aus, ein schönes Einmachglas voller Stilleinlagen im Badezimmer zur Schau zu stellen! Der Stillbüstenhalter ist eine wichtige Investition, der Preis kann einem schon vom Kauf abhalten. Ich hatte bereits während der Schwangerschaft einen viel grösseren Busen und somit kaufte ich den ersten BH bereits vor der Geburt des ersten Kindes. Er war mit einem Gummiband versehen und konnte am Rücken nicht geöffnet werden. Sehr unangenehm

Stillen und Ernährung

diesen über die vollen Brüste auszuziehen. Schon bald habe ich mich für eine Beratung bei einem spezialisierten Geschäft entschieden, dieser Kauf hat sich gelohnt. Es soll jede Mutter selber entscheiden, aber ich fühlte mich auch nachts mit BH wohler. Es verminderte die schmerzhaften unregelmässig verteilten Milchansammlungen bei zu langer seitlicher Schlafposition. Hingegen beim Stillen öffnete ich so häufig wie möglich beide Körbchen, zum «Stereopumpen» und Stillen, im Sitzen und im Liegen. Die freie Brust entleert sich auf natürliche Weise und der durchnässte Büstenhalter kann vermieden werden. Dazu hatte ich immer ein Badetuch zur Hand, das schützt die Kleider, Matratze, die Polstermöbel, etc.

Das geknöpft Hemd erlaubt fast völlig bekleidet und intim zu stillen. Das Köpfchen des Kindes deckt die nackte Haut ab, eine weiche Gaze oder ein Foulard tut den Rest. Ich wollte nicht gleich die ganze Garderobe ersetzen, so habe ich mir im Second-Hand-Laden für wenig Geld sieben neutrale Blusen gekauft. Gleichzeitig habe ich mehrere längere, verschieden warme Jäckchen gekauft. Diese Ausstattung vermeidet das Überstreifen und Heben von Pullis und Hemden. Der Rücken und Bauch bleiben warm. Kältegefühle hatten mir bei den ersten zwei Kindern schon einige Brustentzündungen verursacht, das wollte ich unbedingt vermeiden.

Leider habe ich das Tragtuch erst beim dritten Kind entdeckt. Vorher hatte ich ein mit einstellbaren Riemchen versehenes Snuggly (eine totale Fehlinvestition!) Ein Tuch erlaubt das Tragen des Kindes ganz nah am Körper, es rutscht nicht bei jedem Schritt hin und her. Das Köpfchen kann ganz gut mit dem Tuch gehalten werden, ein Käppchen ist somit fast nicht mehr nötig. Sie werden sofort verstehen, warum ich dieses Tuch noch bevor ich aus dem Haus ging umgebunden hatte. Cyril wurde natürlich im Kindersitzchen (Maxi Cosi) transportiert, dieses blieb aber immer im Auto. Das hatte VIELE Vorteile: Ich hatte beide Hände frei für Lisa und Edith. Ich nahm Cyril aus dem Sitz und liess ihn an meinem Körper ins Tragtuch gleiten. Er war immer in Sicherheit und an der Wärme. Ich legte mir dann eine weite Windjacke über und war bereit. In der Praxis oder auswärts, liess sich das Tuch als Babydecke nutzen. Wenn das Kind schläft und abgelegt werden soll, kann der Knoten geöffnet werden. Auch grössere Kinder lassen sich mit dem Tragtuch bequem auf der Hüfte tragen, der Rücken und die Arme werden geschont.

Wahrscheinlich möchten Sie Ihr geschwächtes Kind nicht unbedingt in einem fremden Umfeld allen Menschen und deren Mitbewohner (Viren und Bakterien) oder den Umwelteinflüssen (auch kalter Luft) aussetzen. So sind wir uns bestimmt einig, in der Nähe ihrer Brust wird es am besten vor diesen Einflüssen geschützt. Es ist heute bekannt, ein Kind fühlt sich nahe der Eltern am Besten. Der Herzschlag der Mutter, die ruhige Atmung, die positiven Gedanken und der Geruch des Körpers werden beide, Mutter und Kind, von den negativen

Erfahrungen (Trennung, Operation, Schmerz) heilen. Diese Nähe unterstützt das Stillen ebenfalls.

Die Milch ist immer warm und zur freien Verfügung. Wenn ich also zum Arzttermin ging, kam es oft vor, dass ich im Wartesaal zuviel Zeit verbringen musste. So kam es, dass ich Cyril angezogen schon bei der Ankunft in der Praxis wog. Falls er vor dem Termin Hunger zeigte, konnte gestillt und vor dem Ausziehen bei der Untersuchung wieder das Gewicht aufgenommen werden. So war die Gewichtsaufnahme korrekt und mein Kind musste nicht weinend warten. Auch Weinen bedeutet Stress für Alle (auch andere Menschen) und Energieverbrauch (Kalorien und Nerven).

Meine Regel war: Jedes Mal wenn Cyril tagsüber Anzeichen für Hunger zeigte, wurde gestillt. Mein Herz-Kind hat viele Monate nur bei Schmerzen geweint. Er hatte nicht genug Luft und Energie um jedes Bedürfnis laut anzumelden. Ich lernte seine Sprache am Verhalten und verschiedenen Arten des Wimmerns. Wenn die Pause 3 Stunden erreichte, stillte ich spontan. Hingegen setzte ich nachts maximal alle 4 Stunden an, liegend damit ich mich körperlich erholen konnte. Manchmal war es möglich etwas Milch an der nicht abgetrunkenen Brust zu pumpen, diese Reserven waren reines Gold für die Zeit nach der Operation.

Das Nécessaire war ein kleiner Rucksack, so konnte ich dieses auch am Rücken über dem Tragtuch transportieren. Der Rucksack verrutschte beim Bücken nicht. Natürlich waren da die stoffigen Stilleinlagen in einem leichten Behälter. Taschentücher sind auch verwendbar als Serviette, Verband für die kleinen Unfälle oder natürliche Verpackung für Essensreste der grösseren Kinder. Zudem sind sie völlig unauffällig für Dritte. Einen Behälter für ALLE gebrauchten Gegenstände. Die anderen nötigen Utensilien für Kind und Mutter kennen Sie bestimmt bereits. Ganz nach den Ratschlägen von Zero Waste würde ich auch für eine Trinkflasche raten (für die stillende Mutter nicht kalte Getränke).

Als es drei Monate nach der Geburt zur Herzoperation kam, waren ein paar Tage in der Intensivstation geplant. Es wurden aber gute zwei Wochen, während denen Cyril wegen einer bakteriell verursachten Lungenentzündung und Lähmung des Zwerchfells ums Leben kämpfte. Der Beatmungsschlauch und die Sonde haben dem Kehlkopf scheinbar stark zugesetzt. In dieser Zeit war mein bester Freund die Pumpe, alle 3-4 Stunden obwohl kein Tropfen mehr floss. Das Pflegepersonal sah mir mit Bedauern zu, ich liess meinen Traum vom Stillen nicht los. In der Zwischenzeit hatte ich mich mit dem Ärzteteam abgesprochen, ich brachte gefrorenes Kolostrum zur Ernährung ins Spital! Ich war so macht- und hilflos, musste die ganze Verantwortung dem kompetenten Pflegepersonal übergeben, Ihr kennt diese Umstände. Aber ich hatte, nebst den starken Medikamenten natürlich,

Stillen und Ernährung



auch ein Mittel zur Hand. Mein Kind hat also doppelte Bekämpfung gegen die Krankheit bekommen.

Wieder im Mehrbettzimmer der Herzabteilung blieb ich während drei Wochen bei Cyril. Wir waren 3 Mütter, 2 Kinder und 3 Klappbetten im Raum. Ein Kind nach dem Anderen musste sich der Herzoperation unterziehen, wir bildeten ein wirklich tolles Team. Betroffene Mütter, die sich in allen Lebens- und Gemütslagen aufbauen und unterstützen, ganz nach dem Leitbild der Elternvereinigung fürs herzkranke Kind. Andere nennen dies PlauderTANTEN.

In dieser Zeit wollte Cyril während 7 Tagen nicht an der Brust trinken. Zuerst wurde ich vertröstet, dann ein Stillstreik verdächtig, Schwachheit vermutet, Milchmangel vorgeworfen, etc. Nach mehreren Telefonaten mit meinen Stillberaterinnen, Nachfrage beim Pflegepersonal und gutem Beobachtungssinn kam es zu folgendem Resultat: Mein Kind bekam nicht genügend Schmerzmittel, somit litt es zu stark im Hals (die Ernährungssonde war noch gelegt), um an der Brust zu saugen. Da war mein kämpferischer Instinkt am Werk. Ich handelte eine grosszügige Schmerzmittelabdeckung während 48 Stunden aus, obwohl es ansonsten keine Anzeichen gab. Heute kann ich verstehen, dass Pflegepersonal und Assistenzärzte diese Verantwortung nicht schnell übernehmen wollten. In der Hoffnung, dass unsere Geschichte auch von Ihnen bis zum Schluss gelesen wird: Herzlichen Dank für die BeiHILFE für jede Schmerz STILLENDENDE Lösungsfindung!

Ich denke hier an alle Herz-Mütter, die mit dem Stillen und Pumpen hadern. Meine Geschichte soll sie nicht erniedrigen, vielleicht erreichen sie nicht die nötigen Milchmengen, haben schmerzende Brustwarzen, andere problematische Verläufe oder nicht genügend Kraft durchzuhalten. Denken Sie bitte daran: Jede stillerfahrene und positiv eingestellte Mutter kann Sie unterstützen, aber vor allem können es die Stillberaterinnen. In der Schwangerschaft, Stillzeit und bei Gesundheitsproblemen unserer Kinder sind wir besonders SENSibel (Sinn, Richtung in Französisch). Genau deshalb wirken Visualisierung des Ziels, unterstützende Gedanken, Verständnis, alternative Medizin und Erholung so gut. Aber das ist eine andere Geschichte.

Fünf Wochen nach der Operation durften wir heim. Es folgten noch viele STILLvolle Stunden, in denen unsere Herzen heilten. Ich lege meine Hand aufs Herz, diese Zeit haben wir in VOLLEN ZÜGEN genossen.

Margrit Paradis-Kilchherr

Falls du in deinem Umfeld wenig Unterstützung für's Stillen Deines Herz-Kindes findest, biete ich Dir gerne meine Hand und Unterstützung an. Bitte melde dich im Sekretariat bei Annemarie Grütter, info@evhk.ch oder Tel. 055 260 24 52

<https://lalecheleague.ch/>
<https://www.stillen.ch/de/adressen/ibclcs/>

Stillen und Ernährung

Zu Tisch mit Max

Kürzlich wurde ich darauf angesprochen, wie lange ich denn damals meine Kinder gestillt hätte? Eine einfache Frage, die eine regelrechte Zeitreise auslöste und eine Menge Erinnerungen hoch brachte. Als Max vor zwölf Jahren auf die Welt kam stellte sich in den ersten Stunden nach einer langen, anstrengenden Geburt und einem Notkaiserschnitt heraus, dass er einen schweren Herzfehler hat (Fallot-Tetralogie). Er wurde notfallmässig ins Kinderspital verlegt. Ich blieb im Unispital und fing an, Milch abzupumpen, die Max' Vater dann ins Kinderspital und in die Milchküche brachte. So hilflos ich mich in diesen ersten Tagen fühlte, war Abpumpen und Milch vorbei bringen wenigstens etwas, das ich tun konnte. Ich hatte mir im Vorfeld wenig Gedanken dazu gemacht und dachte, dass wir sicher mal Stillen werden und wenn's gar nicht klappen würde, dann gäbe es ja noch Milchpulver. Mit Max auf der Intensivstation war Stillen erst mal vom Tisch. Die Milch gab's über die Sonde. Ganz selten trank er einige Schlucke aus dem Fläschchen. Als er nach der ersten grossen Herzoperation irgendwann auf die Neo verlegt werden konnte, war das Stillen wieder Thema. Unbedingt mal versuchen. Allerdings: Max fand die Idee total schräg. Der kleine Kerl weinte so gut wie nie, aber wenn er im Liegestuhl an meine Brust sollte, ging das Geschrei los. Da sass ich, mit diesem kleinen Menschen im Arm, der brüllte, als gäbe es



kein Morgen. Und links und rechts von mir wurde gestillt, als könne man einen Rekord gewinnen. Das Fläschchen klappte etwas besser, immerhin. Wir schafften es also, entlassen zu werden. Ohne Sonde und mit der Idee, das Stillen im eigenen Umfeld und ganz in Ruhe nochmals in Angriff zu nehmen. Allerdings hiess es dann, ich könne ja schon Stillen, wenn ich das wolle, aber ich müsse zufüttern. Will heissen: Was immer er an Muttermilch trank musste mit zusätzlichem Fläschchen mit hochdosiertem Milchpulver ergänzt werden. Max brauchte eine Ewigkeit diese dickflüssige Milch zu trinken. Die Idee, ihn noch zusätzlich zu stillen war dann schnell vom Tisch. Ich pumpte noch eine Weile ab, mischte die Milch, aber das Thema war durch...das Thema »Essen« würde uns aber noch die nächsten Jahre beschäftigen...



Max litt unter Reflux. Vor allem wenn er erkältet war, was er in den ersten Monaten eigentlich immer war, schien er mehr Milch raus zu spucken, als wir ihm vorher irgendwie eingeflösst hatten. Überdies verweigerte er irgendwann die Milch. Ich holte in der Drogerie alle möglichen Muster. Nichts wollte Max trinken, bis ich Soja-Säuglingsnahrung probierte. Immerhin, die trank Max dann. Er wuchs und gewann etwas an Gewicht, so dass die zweite Herzoperation gemacht werden konnte. Auch diese verlief erfolgreich und wir gingen bald wieder auf der Neo ein und aus. Allerdings: Das Fläschchen leer trinken? Fehlanzeige. Das nächste Fläschchen stand bereits bereit, aber Max war immer noch nicht fertig mit dem ersten. Darauf durfte er wieder einen Teil selbst trinken, der Rest wurde sondiert. Irgendwann fragte ich das Spitalpersonal, wann sie denn nun denken, dass wir Heimkehren können. Herztechnisch war alles gut. Aber die Esserei bereitete Stirnrunzeln. Zumal Max mir in aller Regel froh die Magen-sonde entgegen hielt, die er sich gerne selbst zog. Schlussendlich erhielt ich einen Crashkurs im Magensonden legen. Vieles hatte ich mir während meiner Schwangerschaft versucht auszumalen, das gehörte definitiv nicht dazu. Aber gut, wenn wir dann nach Hause können... Wir konnten! Wir konnten auch anfangen Max Brei anzubieten. Diesen fand er ganz in Ordnung. Wenn ich damals gewusst hätte, wie unverzicht-

Stillen und Ernährung

bar der Pürierstab in den nächsten Jahren werden würde... Essen interessierte Max weiter nicht gross, schon gar nicht in fester Konsistenz. Er war in der Lage einen Bauklotz mit dem Mund zu erkunden, einen Keks rührte er hingegen nicht an. Wir »sammelten« weiter Geburtsgebrechen-Nummern und IV Verfügungen (Max hat ein Charge Syndrom, mit Seh- und Hörbehinderung, Entwicklungsverzögerung und ist Autist) und kochten Breichen. Steamer und Pürierstab waren meine Alltagshelden. Dazu ganz viel Zeit. Weiterhin war er in der Lage, dieses mühsam reingelöffelte Essen, in hohem Bogen raus zu spucken, zu allen möglichen und unmöglichen Zeiten (auch die Waschmaschine stand hoch oben auf meiner Helden-Liste).

Kurz vor seinem dritten Geburtstag kamen seine Brüder auf die Welt. Ja, man kann auch Zwillinge stillen. Plötzlich war das Thema wieder da. Da die Zwillinge mit geplantem Kaiserschnitt zur Welt kamen, liess der Milcheinschuss auf sich warten. Zudem waren meine Jungs trinkfaul. Die Hebamme in der Nachsorge zu Hause war zum Glück sehr unverkrampft. Als wir nach drei Tagen nach Hause gingen, meinte sie, wir sollten mal sicherheitshalber Milchpulver und Fläschchen bereit halten. Sie sah wohl, dass ich mit drei Kindern in Windeln, mit Milch (in welcher Form auch immer), Brei und Therapieplan mehr als genug Stress haben würde und jede Entlastung Gold wert war. Auch wenn das bedeutete den Zwillingen das Fläschchen zu geben. Das kann nämlich zum Glück jeder, stillen dummerweise nicht.

Irgendwann sass ich am Esstisch und hatte drei Teller Brei vor mir. Ähnlich wie in einem Vogelnest füllte ich die mehr oder weniger offenen Münder. Die Zwillinge fanden bald auch unser Essen spannend. Max blieb bei Brei und Sojamilch. Kuhmilch trinkt er bis heute nicht. Irgendwann entschieden wir, nicht mehr speziell zu kochen, sondern einfach unser Essen zu pürieren. So lief das die letzten Jahre. Wenn wir Ausflüge machten, mussten Gläschen oder Birchermüesli



mit. Wir gewöhnten uns auch an überraschte Blicke im Restaurant, wenn wir beim Bestellen meinten, wir hätten die Spaghetti bitte gerne püriert. Und ja, es gibt auch Restaurants die keinen Pürierstab haben...(oder wohl eher einen Koch, der nicht will).

Im letzten Frühjahr in den Ferien ass Max ein Gummibärli. Er schob das Ding in den Mund und schluckte es irgendwann tatsächlich runter. Wir waren ausser uns vor Freude und waren uns auch bewusst, dass vermutlich ganz viele Eltern es mässig lustig finden, wenn ihre Kinder Gummibärli und Schokolade entdecken. Für uns war's ein unvergesslicher Moment. In den letzten Monaten hat Max immer mehr mit vom Tisch gegessen. Er findet selbst Schöpfen spannend. Essen ist immer noch anspruchsvoll. Er vergisst gerne mal zu kauen und versucht das Essen einfach runter zu schlingen (Erstickungsgefahr). Aber der Pürierstab liegt in der Schublade und verstaubt fast ein bisschen. Zu seinem zwölften Geburtstag habe ich einen Schokoladen-Kuchen gebacken und Max hat zum ersten Mal tatsächlich von seinem Kuchen gegessen. Auch wenn's lange dauerte und unendlich viel an Energie gekostet hat, dranbleiben, sich nicht verrückt machen lassen, haben sich gelohnt.



Marianne Wüthrich

Diät für Kinder mit kardiologischer Erkrankung?

Isabel Fischer¹, Martin Christmann²

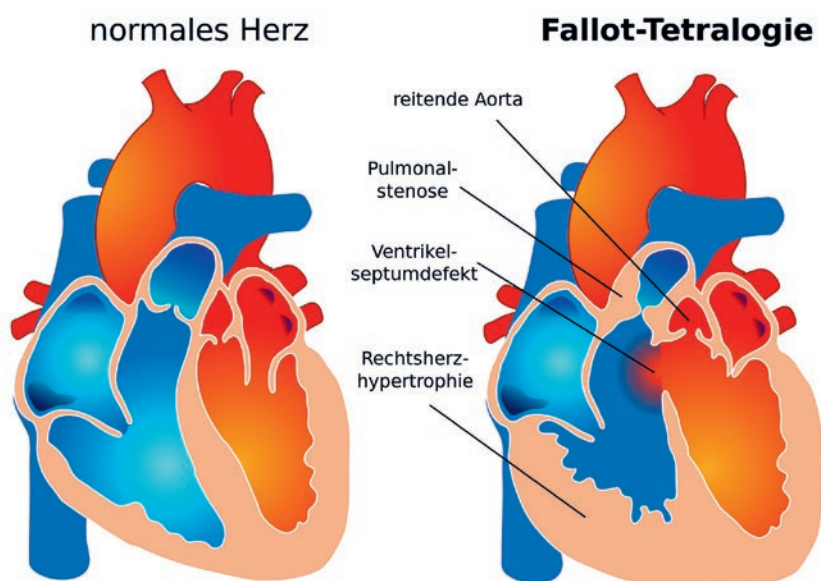
¹ Ernährungsberaterin BSc am Universitäts-Kinderspital Zürich, u.a. Schwerpunkt Kardiologie

² Oberarzt Kinderkardiologie am Universitäts-Kinderspital Zürich

Bei erwachsenen Patienten werden sowohl zur Primär- als auch Sekundärprophylaxe diverse Diäten und Ernährungsformen diskutiert, welche einen positiven Einfluss auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen haben und das Risiko für Herzkrankheiten verringern sollen. Die Frage, ob Kinder mit Herzerkrankungen ebenso von einer speziellen Ernährung profitieren können, ist daher naheliegend.

In der Regel wird bei Erwachsenen mit einem hohen Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder dessen Prävention eine mediterrane Ernährung propagiert. Diese Ernährungsform ist kalorisch ausgewogen, nahrungsfaserreich und enthält einen hohen Anteil an ungesättigten Fettsäuren, insbesondere Omega-3 Fettsäuren. Im Grunde entspricht dies nichts anderem als einer ausgewogenen, gesunden Ernährung: Reichlich Gemüse und Früchte, sowie Vollkornprodukte, gesunde Fette in Form von Nüssen und pflanzlichen Ölen, ein moderater Konsum von Fisch, Ei, sowie rotem Fleisch und zu guter Letzt ein Vermeiden von gesättigten Fettsäuren aus Fertigprodukten oder Fast Food.

Kann man diese Empfehlungen nun einfach auf Kinder übertragen? Es ist wichtig zu wissen, dass sich kardiologische Fragestellungen zwischen Erwachsenen und Kindern grundlegend unterscheiden. Während bei Erwachsenen meist ischämiebedingte Probleme (im Rahmen von koronaren Herzerkrankungen) im Fokus stehen, nehmen diese Themen bei Kindern nur einen verschwindend geringen Anteil der kardiologischen Probleme ein. Im Vordergrund stehen hier angeborene Herzfehler, mit den durch die diverseren anatomischen Varianten entstehenden hämodynamischen Herausforderungen.



Selbstverständlich sollten auch Kinder mit angeborenen Herzerkrankungen gesund, abwechslungsreich und ausgewogen ernährt werden, eine spezielle Diät ist aber nicht notwendig. Vielmehr muss jede anatomische Variante eines Herzfehlers durch den/die Kinderkardiologen/in und den/die Ernährungsberater/in beurteilt und hinsichtlich Kalorien- und Flüssigkeitsbedarf bewertet werden.

Nicht alle Kinder mit einem Herzfehler haben einen erhöhten Kalorienbedarf, und nicht alle Kinder müssen hinsichtlich der Flüssigkeitszufuhr eingeschränkt werden. Vereinfacht können folgende Gruppen an Kindern mit Herzproblemen definiert werden:

1) Kinder mit normaler Herzleistung und gleicher Durchblutung von Lunge und Körperkreislauf. Dies sind z. B. Kinder mit anatomisch normalem Herz und normaler Funktion, aber mit intermittierenden Herzrhythmusauffälligkeiten:

- Keine Einschränkung der Flüssigkeitszufuhr.
- Normaler Energiebedarf und somit Ernährung wie bei einem gesunden, altersentsprechenden Kind (d.h. 100% des altersentsprechenden Kalorienbedarfs).

2) Kinder mit schlechter Herzleistung und gleicher Durchblutung von Lungen-

kreislauf und Körperkreislauf, beispielsweise Kinder mit einer dilatativen Kardiomyopathie (krankhafte Erweiterung des Herzmuskels):

- Aufgrund der Herzerweiterung und der schlechten Funktion eher eine eingeschränkte Flüssigkeitszufuhr, um das Herz bei seiner Arbeit zu entlasten.
- Erhöhter Energiebedarf (ca. 130% des altersentsprechenden Kalorienbedarfs), aufgrund der vermehrten Herzarbeit des schwach pumpenden Herzens, sowie der vermehrten Atemarbeit durch den möglichen Rückstau vor der linken Herzkammer in die Lunge.

3) Kinder mit erhöhter Durchblutung des Lungenkreislaufs und verminderter Durchblutung des Körperkreislaufs. Dies sind beispielsweise Kinder mit einem grossen Loch in der Herzkammer (Ventrikelseptumdefekt / VSD) oder Kinder mit einer Durchblutung der Lunge mit einem Shunt und hohen Sauerstoffsättigungen:

- Aufgrund der vermehrten Lungendurchblutung sollte die Flüssigkeitszufuhr begrenzt werden, um das Herz zu entlasten.
- Erhöhter Energiebedarf (ca. 130% des altersentsprechenden Kalorienbedarfs): Aufgrund der verminderten Durchblutung des Körperkreislaufs versucht der Körper, insbesondere durch Steigerung der Herzfrequenz,

diese Minderdurchblutung auszugleichen. Zudem besteht eine erhöhte Atemarbeit wegen der gesteigerten Lungendurchblutung.

4) Kinder mit Herzfehlern, die eine verminderte Lungendurchblutung und deshalb eine vermehrte Körperdurchblutung haben, sind z.B. Kinder mit einer Fallot-Tetralogie und tiefen Sauerstoffsättigungen oder einer shuntabhängigen Lungendurchblutung mit zu tiefen Sauerstoffsättigungen:

- Es besteht keine Flüssigkeitseinschränkung, es sollte im Gegenteil eher grosszügig Flüssigkeit zugeführt werden.
- Es besteht in der Regel kein relevant erhöhter Kalorienbedarf. Daher reicht in der Regel eine normale Kalorienzufuhr oder allenfalls ist eine leichte Kaloriensteigerung notwendig (ca. 100 – 115% des altersentsprechenden Kalorienbedarfs).

Neben der Herzfehler als Ursache für einen erhöhten Kalorienbedarf, kann zusätzlich auch eine reduzierte Sauerstoffzufuhr im Darm dazu führen, dass nicht alle Nährstoffe ausreichend aufgenommen werden (Malabsorption) und Verdauungsprobleme bestehen können. Zudem tragen diverse Faktoren wie Ernährungsschwierigkeiten (Fütterstörungen, Appetitmangel, frühes Sättigungsgefühl, Reflux, ...) oder Verträglichkeitsprobleme aufgrund der Herzinsuffizienz, welche wiederum zu Atemnot (Dyspnoe), erhöhter Herzfrequenz (Tachykardie) und Müdigkeit führen zu einer unzureichenden Energieaufnahme bei. Aber auch die Nebenwirkung von Medikamenten oder andere Faktoren wie Wachstumshormone oder genetische Ursachen können die Ernährung des Kindes erschweren.

Besteht ein erhöhter Kalorienbedarf oder nimmt das Kind ungenügend zu, wird durch eine kardiologisch erfahrene Ernährungsberatung die Kaloriendichte der Mahlzeiten erhöht. Bei Säuglingen wird anhand der ärztlich verordneten Flüssigkeitsmenge die Kalorienzufuhr

berechnet. Die Kalorien werden erhöht, indem mehr Schoppenpulver als üblich zur Muttermilch oder Säuglingsnahrung hinzugefügt, oder die Schoppen zusätzlich mit diätetischem Kohlenhydratpulver oder Fettemulsionen angereichert werden. Bei Kindern, welche bereits Brei oder normale Kost essen, ist eine energiereiche Ernährung indiziert: Bereits kleine Anpassungen im Mahlzeitenrhythmus oder die Verteilung der einzelnen Nährstoffe können eine Kaloriensteigerung ausmachen. Es können auch kalorienreiche Zwischenmahlzeiten eingebaut werden, oder die Nahrung kann unter anderem mit Öl, Butter, griechischem Joghurt, Mascarpone, Nussmus, Honig, Rahm etc. energiereicher gestaltet werden, ohne dass sich die Portionsgrösse verändert. Falls mit diesen konventionellen Methoden keine Kaloriensteigerung möglich ist, können auch energiereiche Trinknahrungen oder Trinkpulver eingesetzt werden.

Teilweise ist die Nahrungsaufnahme für Kinder sehr ermüdend oder die erwähnten Ernährungsschwierigkeiten erschweren eine selbständige Zufuhr der notwendigen Kalorien, weshalb in einigen Fällen für eine ausreichende Kalorienaufnahme vorübergehend oder auch für eine längere Zeit ein Nahrungssupport mittels Magensonde oder perkutan-endoskopischer Gastrostomie (PEG) notwendig ist.

Es gibt einzelne Ausnahmesituationen, in welchen die genannte ausgewogene und gesunde Ernährung angepasst werden muss. Eine davon ist der sogenannte Chylothorax, eine mögliche Komplikation, welche nach herzchirurgischen Eingriffen auftreten kann. Chylus (Lymph) ist eine Flüssigkeit und transportiert die im Darm resorbierten Fette zusammen mit verschiedenen Vitaminen, Lymphozyten und Elektrolyten über ein spezielles Gefässsystem (Lymphgefässe) in das Blutsystem, wo diese dann in den diversen Organen für den Stoffwechsel genutzt werden. Wird ein solches Lymphgefäss verletzt, kommt es zu einer Ansammlung dieser fettigen Flüssigkeit im Pleuraspalt des Brustkorbes und durch diesen Chylusverlust zu einer

Minderversorgung mit Nährstoffen. Als Therapie muss eine fettfreie Ernährung für einige Wochen durchgeführt werden, damit der Chylothorax sistieren und das verletzte Gefäss heilen kann. Eine weitere Ausnahme ist die Ernährung nach einer Herztransplantation. Noch immer ist eine gesunde, abwechslungsreiche und ausgewogene Ernährung wichtig, jedoch ist zu beachten, dass in den ersten 6 Monaten nach Transplantation aufgrund der notwendigen Immunsuppression eine keimarme Ernährung eingehalten werden sollte. Dies bedeutet, dass unter anderem keine rohen Produkte konsumiert werden sollten, sondern nur frisch zubereitete oder gekochte Lebensmittel. Zudem bestehen wichtige Hygieneregeln, welche verhindern, dass Lebensmittel mit Keimen oder Verunreinigungen aufgenommen werden.

Weiterführende Informationen für eine gesunde Ernährung im Kindesalter:

DACH Referenzwerte

<http://www.sge-ssn.ch/grundlagen/lebensmittel-und-naehrstoffe/naehrstoffempfehlungen/dachreferenzwerte/>

Beikost Einführung

https://gesundheitsfoerderung.ch/assets/public/documents/de/5-grundlagen/publikationen/ernaehrung-bewegung/empfehlungen/kinder-und-jugendliche/ernaehrung/Ernaehrung_des_Saeuglings_im_ersten_Lebensjahr.pdf

Ernährung von Säuglingen und Kleinkindern, BLV:

https://www.bundespublikationen.admin.ch/cshop_mimes_bbl/8C/8CD4590EE41EE8B-4F3A9851ADEAF3B.pdf

und als Webseite:

<https://kinderandentisch.ch/>

(Literatur liegt den Autoren vor und kann bei Bedarf über die Redaktion angefragt werden.)

Stillen bei herzkranken Kindern

Muttermilch ist die optimalste Ernährung, auch für herzkranke Neugeborene und Säuglinge.

Ist ein Kind jedoch kritisch krank und muss nach der Geburt im Kinderspital betreut werden, sind das Trinken lernen und das Stillen eine grosse Herausforderungen.

Gerne gebe ich Ihnen im Folgenden einen Einblick in unsere Arbeit als Stillberaterinnen im Universitäts-Kinderspital Zürich. Die Patienten-Familiensituation von Jamie* und seinen Eltern ist fiktiv, widerspiegelt jedoch häufige Probleme in meiner Beratungstätigkeit.

Patienten-Familiensituation

«Schon einige Wochen vor der Geburt des zweiten Kindes der Familie, fällt in einer Routinekontrolle ein schwerer Herzfehler beim Ungeborenen auf und die Familie wurde ins Kinderspital zur weiteren Therapie überwiesen. Ich treffe die Familie von Jamie am zweiten Tag nach seiner Geburt. Gemeinsam besprechen wir die Anregung der Milchproduktion mittels der Milchpumpe, da Jamie noch geschwächt und beatmet ist.»

Bei Neugeborenen mit einem komplexen Herzfehler kommt es nach der Geburt zu einer abrupten Trennung von Mutter und Kind. In diesem Fall muss die Mutter die Anregung der Milchproduktion selbst übernehmen. Idealerweise beginnt die Stimulation mittels einer Brustmassage und von Hand ausmassieren bereits in den ersten Stunden nach der Geburt. Dabei können die ausmassierten Tropfen Kolostrum (erste Muttermilch) in einer Spritze aufgefangen und so dem Neugeborenen im Kinderspital gegeben werden. Häufig werden bei Kindern, die beatmet sind oder noch eine schneller atmen, die Milch anfangs über eine Magensonde gegeben.

Mit einer elektronischen Milchpumpe kann die Mutter jeweils für etwa 15 Minuten pumpen, bzw. die Brust stimuliert werden. Wir empfehlen dies etwa 7-8 Mal pro Tag zu wiederholen. Eine frühe und regelmässige Stimulation der Brust

in den ersten Tagen ist für die spätere Milchproduktion wichtig. Die Milchmenge steigert sich in den ersten Tagen ganz allmählich. Eine Unterstützung durch eine erfahrene Fachperson (z.B. eine Stillberaterin) ist in dieser Zeit sehr hilfreich.

Wenn es den Gesundheitszustand des Neugeborenen zulässt, empfiehlt sich mit direkten Hautkontakt regelmässig mit dem Kind zu kuscheln.

Wichtig sind auch für die Mutter ihre persönlichen Grenzen zu spüren. Angst und Stress um das schwerkranken Neugeborenen können die Milchproduktion negativ beeinflussen. Die Stillberaterin oder die betreuende Pflegefachperson unterstützen Sie gerne in diesen Situationen.

Auch Kinder, welche mit abgepumpter Muttermilch ernährt werden, sind gestillte Kinder und profitieren von den Vorteilen der Muttermilch auf den kindlichen Organismus. Die Ernährung mit Muttermilch bietet den Kindern einige Vorteile im Vergleich zur Ernährung mit einer Säuglingsmilch (Pulvermilch). Die Muttermilch enthält unter anderem auch «lebende Substanzen» wie Stammzellen, weisse Blutkörperchen und für das Kind unterstützende Bakterien, sowie Antikörper, Enzyme und natürlich vorkommende Hormone.

Muttermilch unterstützt so das Kind nicht nur Infektionen zu bekämp-

fen, sondern auch vor Krankheiten zu schützen und seine Entwicklung optimal zu fördern.

Verlegung von Jamie auf die Neonatologiestation

«Jamie ist nach seiner ersten Herz-Operation auf die Neonatologiestation verlegt worden. Sein Gesundheitszustand es lässt es nun zu, dass erste Stillversuche gemacht werden können. Gemeinsam mit seiner Mutter suche ich einen geeigneten Zeitpunkt. Jamie ist wach und liegt zufrieden bei seiner Mutter auf der Brust. Da bald Zeit für die nächste Mahlzeit ist, wagen wir einen ersten Versuch. Wir besprechen eine bequeme Stillposition und mit wenig Hilfe von mir beginnt Jamie bald aktiv an der Brust zu saugen. Nach kurzer Zeit bemerke ich, dass die Atmung von ihm angestrengter wird und er beginnt am Hinterkopf zu schwitzen. Darum beschliessen wir den Stillversuch nach einigen Minuten zu beenden und Jamie eine Pause zu gönnen.»

Das Stillen ist bei herzkranken Kindern häufig erschwert durch Erschöpfung, Atemnot und eventuell auch Zeichen einer bläulichen Verfärbung der Haut (Zyanose). Es ist deshalb wichtig, dass Mütter lernen ihre Kinder zu beobachten um sie nicht zu überfordern. Eine





aufrechte, zurückgelehnte Stillposition für Mutter und Kind können eine Atemnot vermindern. Es kann hilfreich sein dem Kind zu helfen mittels feuchtwarmen Wickeln (z. B. einen nassen, warmen Waschlappen) oder einer leichten Brustmassage den Milchspendereflex auszulösen. Während dem Stillen kann bei Kindern mit Trinkschwäche, der Milchfluss mittels Brustkompression unterstützt werden. Die Stillberaterin kann Müttern in diesen Situationen mit hilfreichen Tipps individuell unterstützen.

Es kann sich empfehlen lieber in kürzeren Abständen alle 2-3 Stunden für 15 Minuten zu stillen, als weniger häufige Mahlzeiten mit langen Stillzeiten, die das Kind zu sehr anstrengend könnten. Wichtig ist das Kind während der gesamten Mahlzeit zu beobachten und bei Kurzatmigkeit oder Erschöpfung einen Stillversuch lieber frühzeitig zu beenden.

Dem Kind soll nach anstrengenden Aktivitäten geplante Ruhepause gegönnt werden.

Teilweise empfiehlt es sich auch nur bei jeder zweiten Mahlzeit einen Still-

versuch zu machen. Solange das Kind noch nicht die gesamte Trinkmenge an der Brust trinken mag, ist ein Nachpumpen der Mutter direkt nach dem Stillen hilfreich und sinnvoll um die Brust ganz zu entleeren.

Trotz allem kann es sein, dass die Muttermilch bei einem herzkranken Kind wegen seinem erhöhten Kalorienbedarf und eventuell eingeschränkter Flüssigkeitsmenge mit zusätzlichen Kalorien angereichert werden muss. Die Vorteile der Muttermilch sind dadurch nicht gemindert. Es bedeutet jedoch, dass das Kind für einzelne Mahlzeiten abgepumpte und angereicherte Muttermilch erhält, um dem Kind eine genügende Gewichtszunahme zu ermöglichen. Es ist wichtig mit dem Behandlungsteam vor Spitalaustritt die Ernährung ihres Kindes und das Stillen zu Hause zu besprechen. Mütter beurteilen es oft als unterstützend, wenn sie beispielsweise nachts stillen können und die angereicherte Milch dann tagsüber verabreichen können. Hier unterstützt Sie die Stillberaterin oder Hebamme gerne auch weiter nach Austritt und mit dem weiterbetreuenden Arzt kann je nach Gewichtsverlauf auch besprochen, wie

lange diese Muttermilchanreicherung noch notwendig ist.

Falls der Herzfehler des ungeborenen Kindes bereits in der Schwangerschaft diagnostiziert wird, ist es empfehlenswert sich bei Fragen schon an eine erfahrene Stillberaterin oder Hebamme zu wenden. So können diese bereits in der Schwangerschaft über das Stillen, die Zeit nach der Geburt und das Abpumpen informieren. In der Schweiz werden durch die Krankenkassen in der Stillzeit drei Besuche einer Stillberaterin IBCLC bezahlt nach Austritt aus der Klinik. Die Krankenkasse übernimmt mit ärztlichem Rezept einen Teil der Mietkosten für eine Milchpumpe.

Es ist uns ein grosses Anliegen die Familien auch in Bezug auf das Stillen bestmöglich und individuell beraten und unterstützt zu können.

Fragen Sie in Ihrer betreuenden Klinik nach der Stillberatung, die Sie gerne bei Fragen rund ums Stillen unterstützt!

Anja Furrer, Stillberaterin IBCLC
Universitäts-Kinderspital Zürich
stillberatung@kispi.uzh.ch

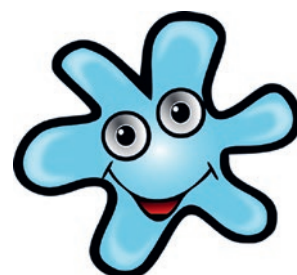
Das Darm-Mikrobiom

Wie tragen der Darm, seine Bewohner und unsere Ernährung zur Gesundheit bei?

Wir wissen es, eine gesunde Ernährung beeinflusst unser Wohlbefinden in ganz verschiedenen Bereichen. Während die Nährstoffe wie Kohlenhydrate, Proteine und Fette unserem Körper Nahrung und Energie geben, beeinflussen eine Vielzahl von zusätzlichen, sogenannten Vitalstoffen, unsere Gesundheit. Die Veränderung, Aufnahme und Bereitstellung dieser Vitalstoffe sind Funktionen, die eine unvorstellbar grosse Anzahl von Kleinstlebewesen wie Bakterien, Pilze und Andere in unserem Darm vollbringen. Diese Ansammlung von Kleinstlebewesen heisst auch das Darm-Mikrobiom, von Mikro: klein und Bios: Leben, oder Darmflora. Im Alltag assoziieren wir Bakterien und Pilze mit Infektion und Krankheit. Dabei wird übersehen, dass der überwiegend grosse Anteil unserer Darmflora harmlos ist und unserer Gesundheit dient, ja sogar unentbehrlich ist. Wissenschaftler haben errechnet, dass allein in unserem Darm genau so viele Kleinstlebewesen sind, wie wir Menschen Zellen haben. Wir sind in Wahrheit also besiedelt von einer unglaublich vielfältigen Mischung von Kleinstlebewesen, mit denen wir unser Leben teilen und mit denen wir Nahrung und Informationen austauschen; eine Symbiose.

Welchen Einfluss unsere Darmflora auf unseren Körper, unsere Verdauung, unser Immunsystem und unsere Psyche hat, wird erst seit wenigen Jahren systematisch erforscht. Es ist zu erwarten, dass diese Arbeiten genauso revolutionäre Entdeckungen bergen, wie die Entdeckung der Kontinente, der Anatomie oder der Vererbungslehre.

Die Darmflora dient uns in verschiedenen Bereichen. Sie verdaut unverdauliches Essen für uns, versorgt uns mit Energie, stellt Vitamine her, baut Gifte und Medikamente ab und trainiert unser Immunsystem. Stimmt die Zusammensetzung unserer Darmflora nicht mehr, werden wir krank. So konnte



man feststellen, dass bei Übergewicht, Mangelernährung, Nervenkrankheiten, ja sogar Depression die Darmflora deutlich verändert ist. Das Wissen um all diese Zusammenhänge steckt noch in den Kinderschuhen. Ein grosses Rätsel, zum Beispiel, ist die Frage, wieso so viele Bakterien, Pilze und Viren im Darm überhaupt vom Immunsystem toleriert werden? Was für ein Informations-Austausch muss stattfinden, damit das Immunsystem sagt: OK, ihr dürft bleiben, weil ihr nützlich seid? So genau wissen wir das nicht. Klar jedoch ist, dass das menschliche Immunsystem den Darminhalt (und damit auch die Darmflora) kontinuierlich prüft und kontrolliert. Deshalb sitzt der grösste Teil unseres Immunsystems in unserem Darm. Es wird vermutet, dass es sich um 80% des gesamten Immunsystems handelt.

Die Zusammensetzung der Darmflora ist ständig im Wechsel und wird durch äussere Faktoren beeinflusst; mit unserer Ernährung, mit Stress, hormonalem Zustand, Krankheiten, Alter. Grundsätzlich gilt, je vielfältiger die Darmflora, desto gesünder der Mensch. Einseitige Ernährung führt sehr wahrscheinlich zu einer einseitigen Darmflora. Aber dass einseitige Ernährung nicht gut ist für die Gesundheit, ist wohl eine Binsenwahrheit. Jeder Mensch hat seine ganz eigene Darmflora-Zusammensetzung.

Menschen, die in einer Gemeinschaft leben, haben oft ähnliche Darmflora. Auch mit Tieren, mit denen wir zusammenleben, teilen wir einen grossen Teil unserer Darmflora. Ihre Wirkung entfaltet die Darmflora über all ihre Gene. Die Gesamtheit dieser Gene überschreitet das eines Menschen um das 150-fache, und viele davon beeinflussen uns täglich über die Nahrung. Ein Beispiel bei allgemeinen Gesundheits-Ernährungstipps: Die Schutzwirkung von Soja bei Prostata-Krebs ist erwiesen. Allerdings entfaltet sich dieser Schutz vor allem in der asiatischen Bevölkerung (rund 50%). In der westlichen Welt profitieren viel weniger von diesem Schutz (25–30%). Den Unterschied macht das Mikrobiom.

Andere faszinierende Wirkungen der Darmflora wurden in Bezug auf das Körpergewicht und den Cholesterin-Haushalt entdeckt.

Ein Meilenstein ist die Unterteilung der Menschen in drei sogenannte Enterotypen oder Darmtypen. Die Unterteilung erfolgt anhand der dominanten Bakterienfamilie im Darm. Die „Bacteroides“ sind die bekanntesten und die am weitest verbreiteten. Diese Familie ist darauf spezialisiert, Kohlenhydrate zu spalten, und aus allem was wir uns zuführen, Energie zu gewinnen. Durch diese Fähigkeit aus allem Energie zu gewinnen, sind Bacteroides in den Ver-

dacht geraten, uns leichter Gewicht ansetzen zu lassen. Bacteroides haben eine Vorliebe für Fleisch und gesättigte Fettsäuren und kommen vor allem in Menschen (in der westlichen Welt) vor, die gerne viel fleischhaltige und fettige Nahrung zu sich nehmen.



Allerdings ergibt sich dadurch auch die Frage, ob Bacteroides zu Fettleibigkeit führt, oder ob Bacteroides sich besonders dann ansiedelt, wenn jemand fettreich isst. Ein klassisches Henne-Ei Problem. Menschen mit diesem Enterotyp produzieren besonders viel Vitamin H (auch als Biotin bekannt), ein Vitamin, das für schöne Haare und gesunde Haut verantwortlich ist, aber auch für wichtige Stoffwechselprozesse gebraucht wird.

«Prevotella» sind oft das genaue Gegenteil von Bacteroides. Sie kommen vermehrt bei Vegetariern vor, oder auch bei Menschen mit wenig Fleischkonsum. Prevotella stellen vor allem Schwefelverbindungen her, wie es auch im Vitamin B1 vorkommt, eines der bekanntesten und wichtigsten Vitamine überhaupt. Es ist eine wichtige „Nervennahrung“ und wird für die schützende Myelin-Schicht-Bildung unsere Nervenzellen gebraucht.

Zuletzt gibt es noch die «Ruminococcus» Familie. Diese ernähren sich mit Vorliebe von pflanzlichen Zellwänden und vielen Zuckern. Sie produzieren das für die Blutbildung wichtige Häm.

Das Wissen um die Wirkung der Darmflora auf unsere Gesundheit stammt zu grossen Teilen von der Arbeit mit keimfreien Mäusen, denen man die Darmflora von kranken Mäusen verabreicht hat. Die vormals «gesunden» Mäuse kriegen jetzt die Krankheit der Spender-Mäuse:

Übergewicht, Diabetes, und Anderes. Eine interessante Eigenschaft der Darmflora ist, dass sie das Immunsystem entscheidend beeinflusst. So wurde zum Beispiel entdeckt, dass kurzkettige Fettsäuren von bestimmten Darmbakterien aus faserreicher Nahrung hergestellt werden. Die-

se wiederum fördern die Bildung von regulatorischen T (Treg) Zellen. Diese Treg Zellen übernehmen im Immunsystem die Rolle des Mediators. Sie instruieren den aggressiven Teil des Immunsystems, sich zu beruhigen und nicht gleich «los zu legen». Diese Treg Zellen können zum Beispiel für die Behandlung von Autoimmun-Krankheiten von Vorteil sein. Autoimmun-Krankheiten sind sehr vielfältige Krankheiten, bei denen das Immunsystem fälschlicherweise den eigenen Körper angreift; dazu gehören Rheuma, entzündlicher Darm, Schuppenflechte, Multiple Sklerose, Typ 1 Diabetes oder Lupus. Einige dieser Krankheiten sind durch einen relativen Mangel an Treg Zellen gekennzeichnet, und deren Vermehrung kann zu einer Verbesserung der Symptome und dem Schweregrad der Erkrankung beitragen.

Es gibt eigentlich keine Krankheit, die nicht in irgendeiner Weise mit unserer Darmflora in Zusammenhang steht. Der genaue Zusammenhang, und die molekularen Wechselwirkungen sind noch längst nicht erklärt, aber sie werden Stück für Stück erforscht, und könnten zur Behandlung von heute noch unbehandelbaren Krankheiten führen. Auch in Bezug auf das Herz wurde schon so einiges gezeigt, so zum Beispiel bei Herzversagen (Tang, Li und Hazen, Nature Cardiology, 2018).

Insgesamt kann man sagen, dass man zwar um den immensen Einfluss der Darmflora auf die Gesundheit weiss, aber im Detail lässt sie sich im medizinischen Sinne noch nicht gezielt manipulieren. Man denke an zukünftige gezielte «Umbesiedlung» vom Darm, oder an die «Stuhltransplantation», die bereits jetzt mit gutem Erfolg eingesetzt wird...

Was wir heute schon für uns tun können, ist uns gesund, reichhaltig zu ernähren, um unseren Körper zu unterstützen.

Es geht, wie so oft, um Ausgewogenheit, Vermeidung von Einseitigkeit und um gesunden Menschenverstand. Je vielfältiger das Mikrobiom, desto besser ist es ausgestattet, uns in unserem Bestreben nach Gesundheit zu unterstützen.

Dr. Luca Piali
Immunologe



Erfahrungen einer veganen Köchin

Life is a challenge... Meet it!

Eine meiner grössten Herausforderungen war es, mein Leben auf vegane und roh vegane (Rohkost) Ernährung umzustellen. Damals, es war Ende 2010, hat sich dieser Wechsel überwältigend angefühlt, weil auf einmal so vieles zu verändern war. Hätte ich gewusst, dass es eine dermassen positive und inspirierende Erfahrung werden würde, wäre ich weniger ängstlich gewesen. Trotzdem habe ich diese Chance wahrgenommen und habe sie genutzt! Heute bin ich ein «plant based» Chef, diplomiert am Natural Gourmet Institute in New York, und habe mich auf gesunde und ausgewogene Ernährung spezialisiert. Ich lebe mit Begeisterung einen veganen Lifestyle.

Sie fragen sich jetzt vielleicht, warum diese Umstellung? Mein Mann war krank, und wir wollten neben der Schulmedizin zusätzliche Möglichkeiten ausschöpfen und ausprobieren. Möglichkeiten, dem Körper eine gute Basis für eine Heilung zu geben. Ich habe schon immer gerne gekocht. Hier war für mich die Chance mich mit Gesundheit, Ernährung und Kochen auseinanderzusetzen.

Ich habe in den vergangenen Jahren sehr viel dazu gelernt. Heute ist mir klar, wie wichtig eine gesunde und ausgewogene Ernährung ist. Wir können unser Wohlbefinden durch viele verschiedene Faktoren beeinflussen, und das Essen ist einer dieser wichtigen Faktoren.

Überlegen Sie mal, wir Essen jeden Tag, 365 Tage im Jahr, im Durchschnitt drei Mal täglich. Wir haben die Wahl unserem Körper Energie durch gute Zutaten zu geben, «ihn zu nähren wie einen Boden», oder «ihm Energie zu rauben». Unsere Art zu leben hat einen direkten Impakt auf unser Wohlbefinden und allgemeine Gesundheit. Und das gilt für mich ganz klar für Gesunde, wie auch für kranke Menschen. Es geht darum, unseren Körper durch Ernährung positiv zu unterstützen.

Das bedeutet allerdings nicht, dass auch Sie sich für einen veganen Lifestyle entscheiden sollten. Denn es ist

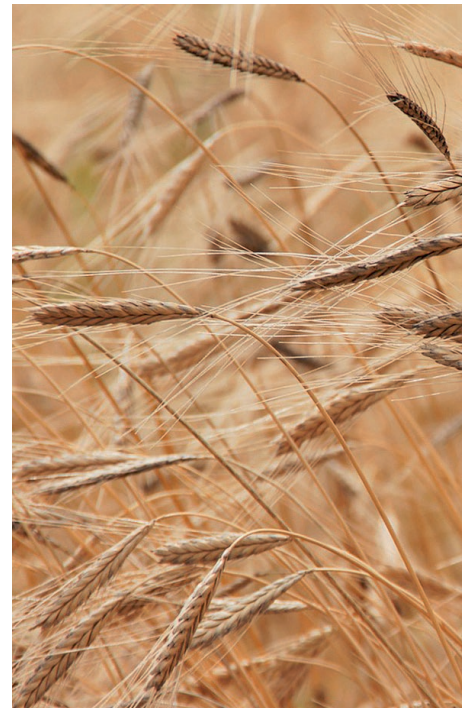
schliesslich Ihre ganz persönliche Sache, ob das für Sie stimmen könnte oder nicht. Ich möchte nur zu bedenken geben, dass es einen enormen Unterschied ausmacht, darauf zu achten, was man isst.

Mein Ziel ist es, gesundes mit geschmackvollem Kochen zu verbinden. Mit anderen Worten möchte ich demonstrieren, dass höchste Qualität und gesunde Zutaten zu einem äusserst leckeren Essen führen können. Ich setzte den Schwerpunkt darauf, bewusster Entscheidungen zu treffen, sowohl was das Essen im Allgemeinen, wie auch den Einkauf der Zutaten angeht. Diese bestehen aus frischen, saisonalen, biologisch angebauten und auch lokalen Produkten, während ich industriell hergestellte Produkte meide.

«Eating the rainbow – Esse den Regenbogen»

Diesen Satz sage ich meinem Sohn immer wieder

Es ist mir sehr wichtig den Fokus in der Ernährung auf Gemüse zu setzen Viel Gemüse. Wenn man mal überlegt, egal aus welcher Ernährungsrichtung man kommt, oder welcher Diät man folgt... über eins sind wir uns einig ...niemand hat je gesagt, esst kein Gemüse.



Gemüse und Früchte sollten einen Grossteil unseres Tellers ausmachen, die aus vielen verschiedenen Farben bestehen. Unser Körper profitiert enorm von einer grossen Vielfalt an Farben und Nährstoffen. Jede Farbe in Gemüse und Früchten beinhaltet andere Vitamine, Mineralien, Antioxidantien und Phytochemikalien. Phytochemikalien sind ausschliesslich in Pflanzen zu finden!



Vollkorn und Ballaststoffreiche Lebensmittel

Vollkornprodukte bevorzugen ...

Jedes Getreidekorn besteht aus drei Teilen - der Schale, dem Mehlkörper und dem Keimling - und setzt sich aus vielen verschiedenen Nährstoffen zusammen. In der Schale findet man Ballaststoffe, Antioxidantien, B-Vitamine, Phytochemikalien und viele verschiedene Mineralien. Im Mehlkörper, dem stärkehaltigen Teil, findet man hauptsächlich Kohlenhydrate, Proteine und wenige B-Vitamine und Mineralien. Im Keimling befinden sich gute Fette, B-Vitamine, Phytochemikalien und Antioxidantien.

Beim Vollkorn ist das gesamte Korn noch vorhanden. Beim raffinierten Getreide hingegen wird die Schale und der Keim entfernt, so dass nur der stärkehaltige Teil, der Mehlkörper übrig bleibt. Durch diesen Prozess gehen sehr viele wichtige und gute Bestandteile verloren.

Außerdem sorgen die Ballaststoffe in dem Vollkorngetreide für einen gesunden Darm. Ein gesunder und sauberer Darm funktioniert besser, kann Abfallprodukte schneller abtransportieren und ist in der Lage, Nährstoffe besser aufzunehmen. Studien zeigen zunehmend, dass der regelmäßige Verzehr von Vollkornprodukten im Rahmen einer gesunden Ernährung und Lebensweise dazu beitragen kann, das Risiko für viele häufige Krankheiten zu reduzieren.

Zu den ballaststoffreichen Zutaten gehören Gemüse, Früchte, Hülsenfrüchte, Vollkorngetreide, Nüsse und Kerne.

Qualitäts-Öle und Omega 3

Fette sind oft verpönt: Doch Fette sind nicht unsere Feinde! Es gibt verschiedene Arten von Fetten, gute und schlechte.

Gute und gesunde Fette sind essentiell für einen gut funktionierenden Körper und ein gut funktionierendes Immunsystem verantwortlich. Sie helfen beim Transport und der Absorption von Vitaminen (Fettlösliche Vitamine).

Ungesunde Fette sind die gesättigten Fette, Transfette oder auch raffinierte Speiseöle.

Zu den gesunden Fetten gehören die ungesättigten Fettsäuren (Omega 3, 6 und 9)

Die Omega 3 und 6 Fettsäuren müssen durch Nahrung aufgenommen werden, weil sie durch den Körper nicht produziert werden. Hier ist vor allem auf eine gute Omega 3 zu Omega 6 Balance zu achten. In der heutigen Gesellschaft werden zu viele Omega 6 Fettsäuren im Vergleich zu Omega 3 gegessen. Omega 3-reiche Lebensmittel haben eine hohe entzündungshemmende Wirkung im Körper und sind deshalb sehr wichtig in unserer Ernährung. Omega 3-reiche Lebensmittel sind Fisch, Fischöle, Nüsse und Kerne, Chia-Samen, Leinsamen, Leinöl, Hanfsamen, Hanföl und Algen.

Zum Kochen eignet sich am besten kalt gepresstes Olivenöl oder Kokosöl. Zum kalten Verzehr über Gemüse oder für



Salatsauce sind Olivenöl, Leinöl, Hanföl oder Nussöle empfehlenswert.

Einer meiner Lieblingssätze lautet It's all about balance... Es dreht sich alles ums Gleichgewicht. Dieses gilt auch fürs Essen. Essen und Kochen sollte eine Freude sein. Gesund und bewusst essen heißt nicht, dass es nicht schmeckt oder fade ist. Es geht nicht darum, sich jeden Tag zu «kasteien», sich nichts zu gönnen und nur strikt auf seinen Teller zu schauen. Alles ist eine Frage des Gleichgewichtes.

Für mich war die Ernährungsumstellung eine Entdeckung. Entdeckung von vielen neuen Lebensmitteln, die ich noch nie probiert oder gekocht hatte. Probieren Sie doch auch einmal etwas Neues... neue Zutaten, Kräuter oder Gewürze.

Eine letzte Empfehlung, die ich Ihnen gerne ans Herz legen möchte: Vermeiden Sie es, zu viel Zucker zu sich zu nehmen. Leider versteckt sich auch in Lebensmitteln wie Jogurt, Müsli, Fertiggerichte etc... Zucker. Lesen Sie einmal die Zutatenliste, bevor Sie etwas kaufen... Sie werden sich wundern, was da teilweise alles drinsteckt. Ein allgemeiner Tipp: Achten Sie häufiger auf die Zutatenliste und vergleichen Sie einmal verschiedene Produkte.

Vor allem bei Kindern würde ich den Zuckerkonsum begrenzen. Auch hier ist wieder alles eine Frage des Gleichgewichtes. Sei es als Nachspeise oder für einen Snack zwischendurch, ab und zu lieber Früchte, rohes Gemüse, Trockenfrüchte oder Nüsse anbieten.

Ich hoffe, dieser Artikel inspiriert Sie, köstliche, geschmackvolle und gesunde Gerichte zu kochen, bewusster Entscheidungen zu treffen und einmal etwas Neues auszuprobieren.

Fabienne Philippsen
Köchin
Physiotherapeutin
und «Bewegungsmensch»

Veranstaltungen

Jahresprogramm 2019/Neuorganisation Gruppen

Samstag, 23. März 2019	EVHK Generalversammlung im Hotel Astoria, Olten SO
Samstag, 27. April 2019	Fraueobe / Escape Room + Znacht, Lenzburg AG
Samstag, 04. Mai 2019	EVHK Herztage mit Standaktion in Aarau AG
Sonntag, 05. Mai 2019	«Tag des herzkranken Kindes» im Kispi Zürich mit Standaktion
Mittwoch, 05. Juni 2019	Zwärgeträff in der Region Aargau
Samstag, 22. Juni 2019	Grillfest für Gross und Klein in der Region Zürich
Samstag, 13.- 20. Juli 2019	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
Sonntag, 11. August 2019	Herzpicknick in der Blockhütte Bernrain, Kreuzlingen TG
Sonntag, 25. August 2019	Herzpicknick in der Waldhütte Römerstein, Lenzburg AG
Sonntag, 08. September 2019	Herzlitträff für die Kleinen in der Region Zürich
Freitag, 25. Oktober 2019	Männerobe / Bowling + Znacht, Aarau AG
Sonntag, 03. November 2019	Familienbrunch im Formel Fun, Bülach ZH
Samstag, 16. November 2019	Elternessen in der Region Zürich
Fortlaufend	Elternkaffee im Kinderspital Zürich

Vor jedem Anlass wird eine separate Einladung verschickt. Alle Veranstaltungen und Details dazu findet ihr auf unserer Homepage www.evhk.ch. Wir freuen uns auf euch!

Anlässe anderer Institutionen

Freitag, 10.05.2019	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige im Kispi Zürich
Samstag, 11.05.2019	Herznetz-Tag im Technopark, Zürich
Freitag, 07.06.2019	Dreamnight at the Zoo in diversen Zoos
Samstag, 22.06.2019	Kispifest im Kinderspital Zürich
Freitag, 20.08.2019	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige im Kispi Zürich
Freitag, 15.11.2019	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige im Kispi Zürich

Neuorganisation Gruppen

Die Bedürfnisse unserer Mitglieder haben sich im Laufe der Jahre sehr stark verändert. Wir haben dies zum Anlass genommen und unsere Basisarbeiten neu strukturiert. Die regionalen Kontaktgruppen werden per GV 2019 aufgelöst.

Neue Ansprechpartnerinnen ab 23. März 2019 sind:

- **Region West / Stefanie Kuster** stefanie.kuster@evhk.ch
(Aargau, Solothurn, Baselland, Baselstadt, Bern, Freiburg, Wallis)
- **Region Ost / Manuela Nobs** manuela.nobs@evhk.ch
(Zürich, Ostschweiz, Zentralschweiz, Graubünden, Liechtenstein)
- **Region Süd / Claudia Moor** claudia.moor@evhk.ch
(Tessin)

In verschiedenen Regionen werden weiterhin Anlässe organisiert, an denen wir die Gelegenheit zum persönlichen Austausch bieten. Das Gesamt-Jahresprogramm der EVHK wird im Herzblatt sowie auf der Homepage publiziert. Jeder Anlass steht allen Mitgliedern der EVHK offen. Die Einladungen zu den Anlässen werden per Mail an alle Mitglieder verschickt.

Unsere Mitglieder sind herzlich eingeladen, das Vereinsleben aktiv mitzugestalten und in ihrer Region einen Anlass zu organisieren.

Wir freuen uns auf ein spannendes Vereinsjahr.

Für den Vorstand
Marianne Reber
Koordination Kontaktgruppen

Veranstaltungen

Herzlager

CHUNSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Sommerlager 2019 für Herzkinder

Samstag 13. Juli – Samstag 20. Juli 2019
in Gais, AR

Teilnahmeberechtigt sind alle Kinder der Jahrgänge 2002 bis 2011.

Kosten: SFr. 200.— pro Kind

Bei finanziellen Problemen kann der Verein Unterstützung bieten.
Anfragen an untenstehende Adresse.

Anmeldung bis zum 31. März 2019 an:

Silja Regenscheit
Ulmenstrasse 5
8500 Frauenfeld
+41 79 589 19 07 / silja.regenscheit@evhk.ch

oder direkt auf unserer Homepage: <http://evhk.ch/lageranmeldung>

ACHTUNG: Beschränkte Teilnehmerzahl

Bei zu vielen Anmeldungen wird das Los über eine Teilnahme entscheiden.

Wir freuen uns auf dich 😊

ANMELDEKARTON

Name, Vorname

Strasse

PLZ/Ort

Geburtsdatum

Telefon

Email



Wer wohl diesen Knoten im Herzlager 2018 auflösen konnte?



EVHK ELTERNVEREINIGUNG
FÜR DAS HERZKRANKE KIND

-LAGER

Veranstaltungen

Diverses



Veranstaltungen für Familien Kinder-Herzzentrum 2019

Datum	Veranstaltung/ Themen im Kinderspital Zürich	Informationen und Anmeldungen
Freitag, 10. Mai 2019 Freitag, 20. September 2019 Freitag, 15. November 2019 jeweils 13.30-16.00 Uhr Simulations- und Trainingszentrum Kinderspital	Kinder-Basis-Reanimationskurs für Angehörige eines herzkranken Kindes Für Angehörige, deren Kind im Kinderspital Zürich in Behandlung sind/waren (Max. 8 Teilnehmende)	Anmeldung gaby.stoffel@kispi.uzh.ch

Mehr Informationen zu Veranstaltungen des Kinder-Herzzentrums finden Sie auf der Homepage des Kinderspitals Zürich

<https://www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/schwerpunkte/Seiten/veranstaltungen-kinderherzzentrum.aspx>

Gerne stehen wir Ihnen für weitere Fragen zur Verfügung
Gaby Stoffel, Pflegeberatung Kinder-Herzzentrum

Elterncafé

Die vierte Durchführung des Elterncafés fand am 30. Januar 2019 statt. Zwei Frauen der EVHK trafen sich im Restaurant des Kinderspitals in Zürich, stellten die EVHK Fahne und legten Herzblätter auf. Es folgte gespanntes Warten, ob Eltern den Weg zu uns an den Tisch finden würden. Schon bald sassen wir zu dritt, bald darauf zu sechst um den Tisch. Das Gespräch und der Erfahrungsaustausch waren ange-regt. Steht doch jedes von uns an einem anderen Punkt im Leben. Ungeboren bis hin zum Teenageralter waren alle Altersstufen der Herzkinder vertreten. Neben dem Austausch über die aktuelle Situation der Kinder kamen Ideen auf, was wir gemeinsam als EVHK noch alles bewirken und anregen könnten.... Wer weiss, vielleicht lässt sich das eine oder andere realisieren?

Regula Jakob



Jahreseinklangssessen 2019

Was für ein tolles Jahreseinklangssessen fürs 2019. Ein grosser Tisch konnte im Restaurant Roter Turm in Baden reserviert werden und was uns besonders freute - neben den Aargauern schlossen sich weitere EVHK-Mitglieder aus Zürich und der Innerschweiz an. Alle hatten viel zu erzählen, sei es über erfreuliche Begebenheiten über die Festtage, Routineuntersuchungen, Hospitalisationen oder Reha-Aufenthalten, aber auch Probleme in der Schule, die sportlichen Grenzen und auch psychische Herausforderungen. So entstanden rege Gespräche und es war ein sehr kurzweiliger Abend. Wieder einmal zeigte sich, dass der Austausch und Zusammenhalt unter den Eltern immens wichtig ist und viele belastende Ereignisse so auch aufgearbeitet oder wertvolle Tipps geteilt werden können. Die emotionalen Belastungen, welche immer wieder im Alltag mit einem Herzkind auftreten, dürfen nicht unterschätzt werden, vor allem auch die Auswirkungen auf das ganze Familiengefüge. Und so hilft es oft zu hören, wie andere damit umgehen. Die Motivation ist gross, ein gelungenes EVHK-Jahr zu realisieren für das Wohl der Herzkinder wie auch deren Eltern und Familien. Wir freuen uns auf viele weitere wertvolle Treffen und heissen auch noch Nicht-Mitglieder herzlich willkommen, ungezwungen einmal vorbei zu schauen.

Manuela Theiler





Herznetztag 2019

Der Educational Day wird künftig noch spannender und mehr Aktivitäten für Familien und Kinder bieten. Neugierig? Mehr dazu im CUORE MATTO Teil.

Neue Heart App: www.heartapp.org

Die webbasierte Applikation HeartApp wurde für Menschen mit angeborenem Herzfehler entwickelt. Diese ermöglicht es Betroffenen jederzeit medizinische und persönliche Daten bei sich zu haben und wurde in drei Sprachversionen (Deutsch, Französisch und Englisch) entwickelt. Weitere Details über dieses Projekt können Sie im Teil CUORE MATTO dieses Hefts nachlesen.



SAVE THE DATE

Samstag
11. Mai 2019
13.30–17.30 Uhr
Technopark Zürich

Herznetztag 2019 zum Thema Sport
Kostenloser Informationsnachmittag und Austausch für Betroffene mit angeborenem Herzfehler, deren Angehörige und Fachpersonen.

Interessante Referate und Podiumsdiskussionen mit **Olympiasiegerinnen Dominique Gisin und Edith Wolf-Hunkeler**, Informationen, Spiel und Unterhaltung für Gross und Klein.

Informieren, vernetzen, helfen
Hilfe zur Selbsthilfe für Personen mit angeborenem Herzfehler.

Kinderbetreuung vor Ort mit Anmeldung

www.herznetz.ch



Konzert mit Chorleiterin Jenny Högström in der Elisabethen Kirche in Basel

Herzchor 2.0

Diese Chor-Projekt soll im Frühling 2019 weitergeführt werden. Details dazu finden Sie auch auf unserer Webseite unter www.herznetz.ch und im CUORE MATTO Teil.

Herzliche Grüsse im Namen des Herznetz-Teams

Barbara Peterli Wolf
Geschäftsführerin

Veranstaltungen

Fotoshooting

Die herzigen Kinder auf unseren Broschüren sind inzwischen junge Erwachsene geworden. So war es an der Zeit für neue und aktuelle Fotos für die EVHK. Elf Familien meldeten sich auf den Aufruf für's Fotoshooting vom 24. November. Leider mussten zwei Familien kurzfristig krankheitshalber absagen. Reges Treiben herrschte in den Räumlichkeiten vom Kindergarten Brunegg. Fotograf Konrad Eckert und seine Frau und rechte Hand Judith Eckert liessen sich jedoch zu keinem Moment aus der Ruhe bringen. So entstanden lebendige und bunte Fotos. Nach zwei Stunden und einem Gruppenbild zum Abschluss begaben sich die meisten Familien zum gemeinsamen Mittagessen ins nahegelegene Restaurant, wo der Morgen einen gemütlichen Ausklang fand. Danke Andrea Baumann, dass wir «Deinen» Kindsgi benutzen dürfen! Ein grosses Dankeschön geht an Judith und Konrad Eckert, die uns erneut unentgeltlich ihre Zeit, ihre Professionalität und die daraus entstandenen Fotos zur Verfügung gestellt haben!

Susanne Mislin



EINLADUNG

zu unserer 30. Generalversammlung
am Samstag, 23. März 2019 im Hotel Astoria in Olten

Ort: Hotel Astoria, Hübelstrasse 15, 4600 Olten, www.astoria-olten.ch

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

Programm:

ab 16.30 Uhr Eintreffen der Mitglieder
17.00 Uhr Beginn des geschäftlichen Teils
18.45 Uhr Apéro
19.30 Uhr Gemeinsames Nachtessen

Traktandenliste für die GV:

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Protokoll der letzten GV (ist im Herzblatt vom Juni 2018 abgedruckt)
4. Jahresbericht des Vorstands
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Rücktritte und Wahlen:
 - 7.1 Rücktritte Vorstand:
 - Maxime Libsig, Kasse
 - Anita Peter, Redaktionsleitung Herzblatt
 - Marianne Reber, Koordinatorin Kontaktgruppen
 - ManuelaCorinne Ruosch, Herzlager
 - 7.2 Neuwahlen Vorstand:
 - Marisol Corrado, Herzlager
 - Stefanie Kuster, Kasse
 - Manuela Nobs, Redaktionsleitung Herzblatt
 - 7.3 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Eva Birri
 - Christine Greder-Specht
 - 7.4 Neuwahlen Ersatz-Revisor:
 - Maxime Libsig
 - 7.5 Bestätigungswahl Revisoren:
 - Barbara Eggenschwiler
 - Philippe Geysel
8. Informationen aus dem Vorstand
9. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **9. März 2019** schriftlich an das Sekretariat einzureichen:
Sekretariat EVHK, Annemarie Grüter, Blumenweg 4, 5243 Mülligen / E-mail: info@evhk.ch

Folgende Dokumente stehen ab 23. Februar 2019 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2018, GV-Anmeldung 2019, Bilanz und Erfolgsrechnung

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Alletto Sabina + Fabio, Möhlin
Ammann Daniel, Münchwilen
Bauknecht-Geiger Regula + Felix, Küsnacht ZH
Berger-Jucker Regula, Zürich
Bolz Dieter, Basel
Bossart Vera, Zürich
Bozza Settimio, Pfeffikon LU
Brown Corinne + Martin, Zürich
Brunner Silvia, St. Gallen
Brunner Barbara + Georg, Turbenthal
Brunner-Scherrer Vreni + Walter, Zuzwil SG
Cagan Cennet + Ilyas, Basel
Corazzolla Carlo + Nives, Winterthur
Cottagnoud Marianne, Bern
Eggenschwiler Gian + Neil, Rothrist
Ernst-Brem Heinrich, Widen
Fasnacht Bea + Jean-Jacques, Benken
Freimaurerloge zur Brudertreue, Aarau
Frey Wüthrich Claudia, Meikirch
Geiger Felix, Uerikon
Geiger-Spoerry Regula, Küsnacht ZH
Graf Jorge Maria + Markus, Windisch
Grossmann Jacques, Weiningen ZH
Grüter Theres + Alois, Wettingen
Grüter Robert + Annemarie, Mülligen
Hächler Susanne + Andreas, Gränichen
Hagenbucher D. + Ph., Gachnang
Hänni Jasmin + Iwan, Sarmenstorf
Hess Eva + Mario, Mumpf
Hofer-Suter M. + B., Hilterfingen
Hutter-Zoller Patrik + Agi, Au SG
Janka Nadia + Matthias, Wiesendangen
Kirchgemeinde Schwarzenegg, Schwarzenegg
Knecht Manuela + Andreas, Remetschwil
Kohli Christian, Zofingen
Kunze Falko + Monika, Wil SG
Kuster Theres, Zollikon
Ledermann Therese, Sulz
Lehner Maja + Albert, Bürchen
Lerch Michèle, Adliswil
Logaritsch Anita, Lachen SZ
Mäder Miriam, Arbon
Marolf Fritz + Silvia, Mülligen
Meier-Bossart Manuela + Lukas, Bütschwil
Moritz-Schneider Elisabeth + Andreas, Diegten
Muggli Kathrin + Furrer Roland, Möriken
Niederer Hilde + Beat, Interlaken

Nützi Susanne + Rudolf, Samstagern
Oswald Monique + Helmut, Pfungen
Petrak Sonja + Andreas, Horn
Pfister Rahel + Jonas, Wohlen
Ref. Kirchengutsverwaltung Sitzberg, Bichelsee
Regenscheit Theres, Alterswilen
Regli Reinhard + Heidi, Vilters
Rohr Eliane + Dominik, Suhr
Ryter Gabriela + Christoph, Rufenacht BE
Sandmeier Roland, Baden
Schaffner Michaela, Dietlikon
Schaller Claudia, Glis
Scherrer Marco + Manuela, Glattbrugg
Schneider Xiwen + Jürg, Zug
Schroedter Clemens + Silvia, Wädenswil
Siggen J.P. + P., Fribourg
Speck Regli Andrea + Daniel, Kerns
Trautmann Susanne, Muri b. Bern
Treppe Jacqueline + Heinz, Küsnacht ZH
Troxler Marianne + Hans, Willisau
Uehli Walter + Doris, Valens
Venier Döbelin Monika + Jann, Wil SG
Vonlanthen Marco + Angela, Ueberstorf
Wehle Urbana, Bad Ragaz
Weiss Stefan + Liliane, Wil AG
Widmer Sonja + Urs, Habsburg
Wirz Monika + Svend, Wil SG
Wolf Patrizia, Obfelden
Zimmermann-Vontobel Urs + Sybille, Rotkreuz
Zurbrügg Susanne, Scharnachtal

