



**Entlastung – wenn
Eltern eine Pause
brauchen**

**Einladung zur
Generalversammlung**

Wichtige Adressen



Die EVHK unterstützt Eltern herzkranker Kinder.

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

Unsere Ansprechpartner sind:

Co-Präsidium: **Marisol Corrado** / marisol.corrado@evhk.ch
Stefanie Kuster / stefanie.kuster@evhk.ch

Sekretariat: **Annemarie Grüter**
EVHK Elternvereinigung für das herzkrank 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

Entlastungsdienste

SRK Kinderbetreuung zu Hause	2
Kinder-Spitex	5
Stiftung Joël Kinder-Spitex Schweiz	8
Stiftung Kifa Schweiz	13
Pro Infirmis Schweiz	15
Stiftung Theodora	16
Raum für Geschwister	20

Soziales

Elternnachmittag	21
------------------	----

Veranstaltungen/Aktuelles

Jahresprogramm	22
Capoeira hat Herz	23
Zeig Herz, lauf mit	24

Aus den Regionen

Vortragsabend in Bern	26
Familienbrunch im Starbie	28
Einklangssessen 2020	29

Diverses

Anmeldung fürs Herzlager	30
Generalversammlung 2020	31
Herznetztag 2020	32
Spenden	33

Redaktionsadressen Herzblatt EVHK

Redaktionsleitung:

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

Layout: Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck: Schoop AG, Blumenaustrasse 6, 9320 Arbon

Erscheint: viermal jährlich

*Manchmal bringt uns auf unserem Weg nichts
besser voran als eine Pause.*

Liebe Leser/innen

Wir stehen bereits wieder voll in einem neuen Jahr – der Winter ist bald vorbei, der Alltag läuft. Ein Alltag, der gerade uns Eltern chronisch kranker Kinder immer wieder aufs Neue fordert. Der Spagat zwischen kleinem Patienten und Geschwisterkindern, Dauerpflege und lange Spitalaufenthalte erfordern alle unsere Kraft. Umso wichtiger ist es, selber Pausen einzulegen und selber die nötige Ruhe zu finden. Gleichzeitig müssen wir unsere Kinder in dieser Zeit gut versorgt wissen – doch wer hilft uns dabei?

In dieser Ausgabe stellen wir verschiedene Entlastungsangebote vor, die uns Eltern unterstützen und uns die nötigen Auszeiten verschaffen. Denn auch starke Eltern brauchen eine Pause.

Weiter bieten wir euch einen Überblick über die geplanten Veranstaltungen im Jahr 2020 – wir freuen uns auf spannende und interessante Momente.

Das Herzblatt-Team



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

SRK Kinderbetreuung zu Hause

Pause für starke Eltern

SRK-Botschafter Christian Stucki nimmt sich Zeit für einen Besuch bei Familie Bieri am Bielersee. Selber Vater, weiss der Schwingerkönig 2019 aus eigener Erfahrung, wie entlastend für Eltern eine zuverlässige Kinderbetreuung schon nur für ein paar Stunden sein kann.

Vor vier Jahren kamen die Zwillingmädchen Valeria und Viktoria zehn Wochen zu früh zur Welt. Nur 580 Gramm wog Viktoria bei der Geburt, halb so viel wie ihre Schwester. Heute stehen die beiden zusammen mit Bruder Leon, 6, aufgeregt und mit grossen Augen im Wohnzimmer. Sie staunen, als der Schwingerkönig 2019, Christian Stucki, 34, den Kopf einziehen muss, damit er nicht die Lampe von der Decke holt. Das Lausbubenlachen des knapp zwei Meter grossen Schwingers lockt Valeria aus der Reserve. Die Kleine rennt auf ihn zu, greift an ihr linkes Oberärmchen und ruft: «Ich habe im Fall Superkräfte!»

Allen gerecht werden

Als Mutter Franziska Bieri, 33, von den sorgenvollen ersten Lebensmonaten der Zwillinge erzählt, wird Christian Stucki, der selber Vater von zwei Buben ist, nachdenklich. Er kann erahnen, was die Eltern durchmachen mussten und wie herausfordernd ihr Alltag heute ist. Aufgrund von Sauerstoffmangel bei der Geburt erlitt Valeria einen Hirninfarkt und ist seither rechtsseitig leicht gelähmt. Nur ihrem starken Überlebenswillen, der intensiven Pflege durch die Eltern und unzähligen Therapien ist es zu verdanken, dass die Zwillinge nun wie Gleichaltrige herumtoben können. «Wir müssen bis zu fünf Mal wöchentlich mit den Mädchen zu diversen Therapien», erklärt Franziska Bieri. Das beansprucht viel Zeit. Zeit, die immer zu knapp war, wenn Franziska Bieri den übrigen Verpflichtungen als Familienfrau auch noch gerecht werden wollte. Sie hatte keine ruhige Minute und tagsüber keine Entlastung. «Ich versuchte allen und allem gerecht zu werden und vergass, dass ich selber auch Bedürfnisse hätte», erinnert sie sich. Die Grenze ihrer Belastbarkeit wurde überschritten. Die Schwiegermutter und befreundete Familien übernahmen abwechselnd die Kinderbetreuung. Doch diese Lösung funktionierte nur vorübergehend.

Mit gutem Gewissen

Über eine Bekannte erfährt Franziska Bieri, dass das SRK in ihrer Region eine Kinderbetreuung anbietet, wenn sich eine Familie in einer schwierigen Situation befindet oder wenn ein Kind erkrankt und die Eltern berufstätig sind. Eine ausgebildete, erfahrene Kinderbetreuerin kümmert sich mit viel Einfühlungsvermögen um die Kinder zu Hause in ihrem gewohnten Umfeld. Als Anita Spahni vom SRK im Sommer 2019 zum ersten Mal an der Wohnungstür stand, spürte Franziska Bieri, dass es gut kommt.

Seither unterstützt die 61-jährige Kinderbetreuerin die Familie jeden Mittwochnachmittag und erzählt munter von ihrer Motivation für diese Aufgabe: «Die Kinder sind mir schnell

Una pausa per genitori forti

L'ambasciatore CRS Christian Stucki, incoronato re all'edizione 2019 della festa nazionale di lotta svizzera, si è preso il tempo per rendere visita alla famiglia Bieri. Stucki, padre di famiglia, è consapevole dell'importanza dell'assistenza nella cura dei bambini, anche per poche ore.

Le gemelle Valeria e Viktoria sono nate quattro anni fa, premature di ben dieci settimane. Viktoria pesava a malapena 580 grammi, la metà di sua sorella. Oggi le due bambine aspettano tutte emozionata, insieme al loro fratello Leon di sei anni, l'arrivo di «re» Christian Stucki. Ridacchiano quando l'atleta di ben due metri d'altezza deve chinare la testa per non urtare contro la lampada del salotto. Valeria lo prende immediatamente in simpatia e dichiara di aver pure lei delle super forze.



SRK-Botschafter Christian Stucki nimmt sich Zeit für einen Besuch bei Familie Bieri am Bielersee.

L'ambasciatore CRS Christian Stucki in visita dalla famiglia Bieri sul lago di Bienna

SRK Kinderbetreuung zu Hause



Zweifelloos wäre der erfahrene Familienvater Christian Stucki ein talentierter Kinderbetreuer – hier beim «Kräftemessen» mit Valeria Christian Stucki – senz'altro un ottimo babysitter: eccolo con Valeria

ans Herz gewachsen und es gibt mir ein gutes Gefühl, dass ich Fränzi unterstützen kann.» Franziska Bieri nickt bestätigend. Sie möchte mit ihrem Beispiel andere Mütter und Väter ermutigen, sich rechtzeitig Entlastung zu suchen und sieht die Vorteile einer bezahlten Kinderbetreuung. «Ich hatte oft ein schlechtes Gewissen gegenüber meiner Schwiegermutter und unseren Bekannten, weil ich wusste, dass es ihren Alltag auch belastet. Nun kann ich die freien Stunden unbeschwert geniessen, weil ich weiss, dass Anita sich bewusst fürs Kinderhüten entschieden hat.» Als Eltern finden sie es deshalb richtig, dass die Einsätze nicht unentgeltlich sind und das SRK für einen tiefen Stundenansatz entsprechend dem Familieneinkommen sorgt.

Erholung für alle Eltern

Für Christian Stucki ist es eine Herzensangelegenheit, sich für Familien in der Schweiz stark zu machen. Er wisse, wie entspannend schon nur ein paar Stunden ohne Kinder seien. «Nur einmal in Ruhe ohne die Buben einkaufen zu gehen, ist pure Erholung.» Der Schwinger und seine Frau haben den Vorteil, dass sich bei Bedarf eine Tante gerne um seine Jungs kümmert. Doch der SRK-Botschafter weiss, dass nicht alle Familien auf die Verwandtschaft zurückgreifen können. «Deshalb unterstütze ich dich Kinderbetreuung vom SRK. Damit Kinder in einem gesunden Umfeld aufwachsen können, brau-

Rispondere alle esigenze di tutti

I racconti della mamma delle gemelle, Franziska Bieri, sui primi mesi di vita delle bambine toccano profondamente Stucki. Anche lui è padre di due maschietti e si può bene immaginare le sfide quotidiane che la situazione delle gemelle comportano per i genitori. A seguito di un'acuta mancanza di ossigeno durante il parto, Valeria soffre di una leggera paralisi destra. Grazie alla loro enorme forza, alle cure intensive da parte dei genitori e alle innumerevoli terapie, oggi le gemelle sono delle bambine vivaci e piene di energia che giocano in modo scatenato quanto i loro coetanei. «Fino a cinque volte per settimana ci rechiamo alle diverse terapie», ci spiega Franziska Bieri. Tutto questo richiede molto tempo. E questo tempo viene spesso a mancare. Priva di beneficiare dell'assistenza, Franziska non aveva un minuto di tregua. «Ho sempre provato a soddisfare le esigenze di ogni membro della famiglia, dimenticando però spesso le mie», si ricorda. Ha passato il limite del sopportabile. La suocera e gli amici tentavano di aiutarla, offrendole sostegno nelle cure dei tre figli, ma era comunque solo una soluzione temporanea.

In tutta coscienza

Una conoscente informa Franziska su un servizio babysitting offerto dalla Croce rossa Svizzera alle famiglie in situazioni

SRK Kinderbetreuung zu Hause

chen die Eltern zwischendurch eine Auszeit», sagt Stucki. Vollgepackt mit den Zwillingmädchen und Leon auf Schultern und Armen kämpft er sich durchs Wohnzimmer zum Ausgang. Und dieses Mal wackelt die Lampe an der Wohnzimmerdecke verdächtig stark – ob durch Valerias Superkräfte oder Stuckis Kopfstoss ist ungewiss.

Infos zu der Dienstleistung Kinderbetreuung zu Hause

Hilfe für Familien in schwierigen Situationen

In schwierigen Zeiten springt die Kinderbetreuung zu Hause ein: eine unendlich wertvolle Entlastung im Familienalltag. Die Kinderbetreuung zu Hause des SRK ist ein Rettungsanker für Eltern in Not. Speziell ausgebildete, erfahrene Kinderbetreuerinnen springen vor Ort ein und bringen Entlastung, wenn Eltern oder Kinder krank sind und Familien eine schwierige Zeit durchmachen. Die Kinder können so zuhause bleiben, was für betroffene Mütter und Väter oft eine grosse Erleichterung darstellt.

Kinderbetreuung in Notsituationen auch für einkommensschwache Familien

Die Dienstleistung Kinderbetreuung zu Hause wird schweizweit angeboten und die Kinderbetreuerinnen sind innerhalb von ein paar Stunden bei den Familien zu Hause. Die Kinder werden in ihrem gewohnten Umfeld betreut, wo sie sich geborgen fühlen und erhalten so trotz der Ausnahmesituation die nötige Stabilität und Sicherheit. Die gut ausgebildeten SRK-Kinderbetreuerinnen sprechen sich mit den Eltern ab und finden rasch Zugang zu den Kindern.

Dank Spendengeldern können auch einkommensschwache Familien oder Alleinerziehende von der Entlastung profitieren. Das Rote Kreuz bietet ein einkommensabhängiges Tarifsystern an: Familien mit einem sehr tiefen Gehalt bezahlen rund fünf Franken pro Stunde, Familien mit einem hohen Einkommen bis zu rund 40 Franken. Die Tarife sind pro Kanton unterschiedlich gestaltet. Ebenfalls gibt es Firmen, die für ihre Mitarbeitenden die Kinderbetreuung des SRK finanzieren, damit diese trotz des kranken Kindes arbeiten können. Auch einzelne Krankenkassen decken die Dienstleistung über Zusatzversicherungen ab.

www.redcross.ch/kinderbetreuung

Weitere Rotkreuz-Dienstleistungen in der Schweiz

Nebst der Kinderbetreuung zu Hause bietet das Schweizerische Rote Kreuz viele weitere Dienstleistungen in der Schweiz an. Für Sie und Ihre Familie – ein Leben lang. Mit individuellen Angeboten und Lösungen – für Menschen jeder Herkunft und aller Generationen. Für mehr Menschlichkeit.

www.dienstleistungen.redcross.ch

Text: Katrin Schöni
Bilder: SRK, Kurt Reichenbach

difficili quale la loro. Un'educatrice professionale e di esperienza si prende cura dei bambini a casa loro, nel loro ambiente.

Ed ecco Anita Spahni della CRS. Quando, nell'estate 2019, varca per la prima volta la soglia di casa Bieri, Franziska è certa che tutto andrà a posto. Da allora, la 61enne signora sostiene la famiglia ogni mercoledì. Ci racconta la sua motivazione: «Mi sono subito affezionata ai bambini. Aiutare Fränzi mi rende felice.» Franziska Bieri vorrebbe incoraggiare altri genitori a optare per un'assistenza a pagamento. «Accettando l'aiuto di mia suocera e di amici avevo spesso la coscienza sporca. Sapevo che il loro contributo comprometteva la loro vita di tutti i giorni. Adesso invece mi godo serenamente le ore libere. Troviamo giusto che il servizio della CRS non sia gratuito, bensì retribuito in base a una tariffa oraria bassa adeguata alle entrate finanziarie della famiglia.»

Riposo per i genitori

A Christian Stucki stanno a cuore le famiglie in Svizzera. Sa anche lui quanto può essere rilassante trascorrere qualche ora senza i bambini. «Solo fare la spesa una volta senza bambini e con tutta calma, per me significa riposo.» L'atleta di lotta svizzera e sua moglie hanno la fortuna di poter contare in questi momenti sull'aiuto di una zia. Sa però che non tutte le famiglie hanno questa possibilità. «Per questo motivo sostengo l'iniziativa della CRS. Affinché i bambini possano svilupparsi in un ambiente ottimale, i genitori necessitano a volte di tempo libero a loro disposizione», aggiunge Stucki.

Stucki esce da casa Bieri, le gemelle e Leon in braccio e sulle spalle. Anche questa volta la lampada in salotto rischia. Chissà se per la testata di Stucki oppure per le super forze di Valeria...

Per ulteriori informazioni: <https://babysitter.redcross.ch/it>

Testo: Katrin Schöni
Immagini: CRS, Kurt Reichenbach

Kinder-Spitem

Sicher zu Hause

Die vertraute Umgebung daheim unterstützt bei Kindern den Heilungsprozess und gibt ihnen Geborgenheit, die sie in der Krankheit besonders brauchen. Die Kinder-Spitem von SPITEX BASEL verfügt über grosse Erfahrung in der Versorgung zu Hause. Auch die Eltern von Julia*, einem herzkranken Mädchen, konnten dank der Pflege der Kinder-Spitem ihre Tochter optimal betreuen.

Ob bei Krankheit oder nach einem Unfall – ein Spitalaufenthalt ist für die meisten Kinder schwierig. Auch die Familien leiden unter der Trennung. Deshalb ist es sinnvoll – sofern medizinisch möglich – Kinder baldmöglichst nach Hause zu entlassen und sie dort von Fachpersonen kompetent und empathisch pflegen zu lassen. Die vertraute Umgebung unterstützt den Heilungsprozess und gibt dem Kind die Geborgenheit, die es in der Krankheit besonders braucht. Der Spezialdienst Kinder-Spitem von SPITEX BASEL übernimmt die Pflege von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen bis 16 Jahre. Die Fachpersonen der Kinder-Spitem verfügen über grosse Erfahrung und gewährleisten die Versorgung zu Hause auf allen Gebieten der Kinderheilkunde in enger Zusammenarbeit mit den involvierten Ärztinnen und Ärzten.

Wie die Unterstützung durch die Kinder-Spitem aussehen kann, zeigt exemplarisch der Fall von Julia*, einem herzkran-

ken Mädchen, das am Kinderspital Zürich behandelt wurde. Der Säugling, der an einem komplexen Herzfehler erkrankt war, musste nach dem Spitalaufenthalt zu Hause weiterhin engmaschig überwacht werden und kreislaufstabilisierende Medikamente erhalten. Dem Übertritt nach Hause ging eine längere Planung voraus, nachdem das Spital SPITEX BASEL den Austritt und die Übernahme des Mädchens gemeldet hatte. Die Familie erhielt den Monitor, die Medikamente und das benötigte Material nach Hause geschickt. Die Spitalmitarbeitenden hatten die Familie zudem als Vorbereitung über die Pflege ihrer Tochter zu Hause instruiert. Auch informierten sie die Eltern über die lebenslimitierende Krankheit und die Eingriffe, die in der Zukunft nötig sein würden.

Übertritt vom Spital nach Hause – eine sensible Zeit

Noch während Julias Spitalaufenthalt nahmen die Eltern und die Kinder-Spitem Kontakt miteinander auf. Der Übertritt vom Spital nach Hause war eine sensible und wichtige Zeit für die Familie. Die Eltern und das Kind nahmen Abschied von mittlerweile bekannten und vertrauten Menschen im stationären Pflegebereich, die sie durch eine schwierige Zeit begleitet hatten. Nach dem Spitalaufenthalt brauchte die Familie Zeit und Offenheit, um Vertrauen zu den Pflegenden der Kinder-Spitem aufzubauen.

Nachdem der Säugling im Spital noch einmal eingehend un-



Kinder-Spitex

tersucht wurde und die therapeutischen und pflegerischen Massnahmen für die ambulante Pflege verordnet waren, durften die Eltern mit ihrer Tochter nach Hause – ein spannungsgeladener Zeitpunkt, der lange von der Familie ersehnt wurde. Dies bedeutete auch den Anfang einer ungewissen Zeit ausserhalb des sicheren und bekannten Spitalumfeldes. Den Eltern gingen viele Fragen durch den Kopf: Wie wird es unserer Tochter zu Hause gehen? Erkennen wir, wenn es ihr schlecht geht und sie Hilfe benötigt? Was ist die Kinder-Spitex und wie kann sie uns unterstützen?

Unterstützung vom ersten Tag an

Die Mitarbeitende der Kinder-Spitex erwartete die Familie bereits zu Hause. Sie traf auf müde und besorgte Eltern. Die Geschwister freuten sich, dass die kleine Schwester endlich nach Hause kam. Ihr schien es gut zu gehen. Gemeinsam mit der Mutter kontrollierte und bereitete die Mitarbeitende von SPITEX BASEL die benötigten Materialien und Medikamente vor; Arzneimittel mussten verabreicht werden. Die Pflegenden überwachte Julia mit dem Monitor und auch klinisch.

Die Mitarbeitende der Kinder-Spitex machte die Eltern mit der Überwachung ihrer Tochter vertraut, so dass sie jederzeit eine Veränderung erkennen und die nötigen Massnahmen

einleiten konnten. Die Familie stammte aus Syrien, und die Kommunikation war nicht ganz einfach. Die Mutter sprach gar kein Deutsch, der Vater konnte sich mündlich ausdrücken und verstand ein wenig Hochdeutsch.

Enge Zusammenarbeit aller Beteiligten

Die Eltern fühlten sich unterschiedlich sicher bei der Pflege ihrer Tochter. Die Mutter äusserte ihre Angst, nun mit der Kleinen zu Hause zu sein. Der Vater schien mehr Vertrauen zu haben und fühlte sich bereits beim ersten Einsatz bei allen Verrichtungen soweit sicher. Nun war es für die Mitarbeitende der Kinder-Spitex wichtig, auf den unterschiedlich geäusserten Unterstützungsbedarf der Eltern einzugehen und noch offene Fragen zu klären. Sie besprach mit den Eltern, dass sie am nächsten Morgen vorbeikommen würde, um zu schauen, wie die Nacht war, um die Eltern beim Verabreichen der Medikamente zu unterstützen und Julia zu überwachen. Die Eltern erhielten die Kontakttelefonnummer der Kinder-Spitex, damit sie bei Schwierigkeiten anrufen konnten. Ausserdem bekamen sie eine Liste mit den Kontaktdaten von weiteren Stellen, die bei einer Veränderung des Zustandes von Julia kontaktiert werden mussten. Die Kinder-Spitex übernahm die Verantwortung für die Koordination der Pflege

zwischen dem Kinderarzt sowie den Kinderkardiologen in Zürich und Basel. Die Zusammenarbeit mit den involvierten Ärztinnen und Ärzten sowie den anderen Diensten war eng und für die sichere und zweckmässige Pflege unumgänglich.

Fundierte Fachwissen und Erfahrung

Der morgendliche Besuch durch die Kinder-Spitex wurde von der Mutter bereits erwartet. Julia hatte eine gute erste Nacht zu Hause verbracht und auch die Eltern konnten zur Ruhe kommen. Die Mitarbeitende der Kinder-Spitex überwachte das schlafende Mädchen. Um die zusammengetragenen Überwachungspunkte beurteilen zu können und gegebenenfalls Massnahmen einleiten zu können, braucht es von Seiten der Pflegefachperson ein fundiertes Fachwissen, Erfahrung und eine gute Vernetzung mit den betreuenden Ärztinnen und Ärzten. Die Sauerstoffsättigung, die Puls- und die Atemfrequenz waren bei Julia im ärztlich verordneten Bereich.



Kinder-Spitex

Nun fühlte sich das Mädchen durch das Wirken gestört und wachte auf. Während Julia ihren Schoppen trank, beobachtete sie die Fachfrau. Bei Kindern mit einer kardialen Erkrankung ist die Leistungsfähigkeit beeinträchtigt. Dies zeigt sich bei Säuglingen beim Schoppentrinken, weil die Nahrungsaufnahme mit dem Schoppen viel Aktivität braucht. Die Mitarbeiterin der Kinder-Spitex kontrollierte, ob Julia so viel trinken konnte wie sie brauchte, wie lange sie dafür benötigte und wie oft sie sich zur Mahlzeit meldete. Zudem war es für sie wichtig zu sehen, wie Julia sich beim Trinken verhielt, ob sie schwitzte und wie sich ihre Hautfarbe während der Anstrengung verhielt.

IV übernahm Finanzierung der Pflegeleistungen

Im Verlauf der Betreuung von Julia kam es immer wieder zu notfallmässigen Arztbesuchen und Hospitalisationen. Einige kritische Situationen wurden dank der engmaschigen Pflege und Überwachung durch die Kinder-Spitex erkannt und die

nötigen Massnahmen konnten so in enger Zusammenarbeit mit dem Kinderarzt und der betreuenden Kinderkardiologin zeitnah und wirksam aufgegleist werden. Nach den jeweiligen Aufenthalten im Kinderspital passte die Kinder-Spitex den Pflegebedarf nach Rücksprache mit der Kinderkardiologin an, um die Familie optimal zu unterstützen. Die Finanzierung der Pflegeleistungen der Kinder-Spitex übernahm die IV. Nun ist Julia mittlerweile bald zwei Jahre alt und hat sich unter Berücksichtigung ihres komplexen Herzfehlers und der vielen Interventionen am Herz gut entwickelt. Das Vertrauen zwischen der Familie und der Kinder-Spitex ist längst ein wesentlicher Bestandteil der Beziehung und Julia empfängt das Team der Kinder-Spitex an der Türe mit einem breiten Lächeln.

*Name geändert

Text: Natalia Chtanova in Zusammenarbeit mit Karin Baumann (Leiterin Kinder-Spitex SPITEX BASEL)

«Wenn die Kinder lachen, gibt mir das sehr viel zurück»

Seit fünf Jahren leitet Karin Baumann die Kinder-Spitex bei SPITEX BASEL. Davor arbeitete sie zehn Jahre lang als Intensivpflegefachfrau auf der Intensivstation des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB). «Nach vielen anspruchsvollen Arbeitsjahren in der Pflege von kritisch kranken Kindern wollte ich etwas anderes machen. Zudem reizte mich die Führungsaufgabe bei der Kinder-Spitex», erinnert sie sich. An ihrer Arbeit schätzt sie vor allem die grosse Vielfalt: Baumann leitet ein Team von zwölf Mitarbeitenden, macht die Einsatzplanung, ist Fallverantwortliche und geht auch auf Einsätze. Die Mitarbeitenden der Kinder-Spitex müssen sehr viel Erfahrung in der Pflege von kranken Kindern mitbringen: «Zu Hause bei den Familien haben wir eine grosse Verantwortung und müssen genau wissen, was zu tun ist.»

Baumann konnte bei SPITEX BASEL viel neues lernen, wie sie erzählt: «Wenn wir nach Hause zu den Familien gehen, erhalten wir einen tiefen Einblick in ihren Alltag und lernen sie gut kennen.» Am meisten habe sie dazugelernt beim Thema Finanzierung: «Wir kämpfen uns durch den Administrationsdschungel und sind dafür zuständig, dass die Versicherungen unsere Arbeit bezahlen. Da mache ich mich gern stark, denn schlussendlich kommt es dem Wohl der Familien und der Kinder zu Gute.» Auch das Thema Trauerbegleitung sei in ihrer Arbeit wichtig, gerade bei Eltern von herzkranken Kindern. «Das Herz ist für uns Menschen zentral, es ist der Motor unseres Lebens. Herzkrankheiten sind lebensbedrohlich, das ist für die Familien eine sehr spezielle Situation. Wir haben zum Teil lange Einsätze, und da finden auch gute Gespräche mit den Familien statt», erläutert Baumann.

Die Mitarbeitenden der Kinder-Spitex erleben manchmal auch anspruchsvolle Situationen, die sie beschäftigen. Der Austausch im Team hilft ihnen, damit umzugehen. Und Karin Baumann betont: «Wenn die Kinder aufgestellt sind, wenn sie lachen und sich freuen, dass wir kommen, gibt mir das sehr viel zurück.» Es sei auch wichtig, in der Freizeit abzuschalten: Wenn sie nicht am Arbeiten ist, verbringt sie viel Zeit in der Natur und mit ihrer Familie.

Interview: Natalia Chtanova



Stiftung Joël Kinderspitem Schweiz

Ein Kinderlachen bedeutet mehr als 1000 Worte

Stiftung Joël

Kinderspitem⁺

Gründungszeit

Meine Frau, Verena Mühlemann und ich hatten (trotz starker, angeborener Behinderung meiner Frau) den Wunsch, eine eigene, harmonische Familie zu gründen. Allerdings liessen die Kinder 8 Jahre auf sich warten. In dieser Zeit hatten wir einen Adoptivsohn angenommen. Plötzlich lief es dann wie am «Schnürchen». Rahel wurde 1982 geboren, Joël 1984, Manuel 1985 und Mischa 1987.



Alles lief gut, bis Joël im Alter von 18 Monaten an Leukämie erkrankte.

Die vielen Spitalaufenthalte waren, trotz guter Pflege, trist und für das Familienleben wenig förderlich. 2 ½ Jahre dauerte diese Krankheit. Wir hatten viele «Hoch- und Tiefphasen» in dieser Zeit. Oft pendelten wir zwischen Zuhause und Spital hin und her. Zudem hatte ich einen 100%-Job als Ausbildner in einem Betrieb. Meine Frau fragte im Spital, ob es vielleicht möglich wäre, dass eine Pflegefachfrau nach Hause kommen könnte, um die nötigen Indikationen hier zu machen. Sie erhielt aber eine Absage. Selten konnte Joël mit den anderen Geschwistern zusammen im Familienkreis sein.

Schon in dieser Zeit reifte bei meiner Frau der Gedanke: « Es sollte eine Institution geben, die bei schweren Krankheiten die Kinder möglichst umfassend zu Hause pflegen könnte».

Joël starb am 15. März 1988. Gut 2 Jahre später, im Oktober 1990, gründeten wir die Joël-Stiftung zum Zweck «schwerkranke oder behinderte Kinder durch Fachpersonen möglichst viel zu Hause pflegen zu können». Um ein solches Unternehmen starten zu können, brauchte es Geld. Meine Frau schrieb an den damaligen Bundesrat Flavio Cotti. Prompt schickte er Fr.



10'000.- als Startkapital. Auch beim Clown Dimitri klopfte sie an. Dieser machte zur Bedingung, dass wir für die Werbung, Saalmiete etc. selber Sponsoren suchen müssten, dann mache er den Auftritt zu unseren Gunsten. Mit der Aargauischen Kantonalbank konnten wir das Sponsoring organisieren. Der Auftritt konnte im damaligen Saalbau in Aarau durchgeführt werden. Bei vollem Haus brachte dies Fr. 11'000.-. Mit den nun rund Fr. 20'000.- starteten wir das «Wagnis». Bald konnten wir mit ein paar Pflegefachfrauen Verträge abschliessen. Die Überweisung von Kindern aus dem Spital Aarau an die Stiftung funktionierte reibungslos. Auch das Bundesamt für Sozialversicherung unter Dr. Bohny bot Hand und vergütete unsere Forderungen wohlwollend. Die Stiftung wuchs, obwohl sich einige Regionen selbständig machten (Zürich, Ostschweiz, Wallis). Im Jahr 1999 konnten wir 42'000 Pflegestunden verrechnen! Im Jahr 2004 beschäftigten wir 200 Pflegefachfrauen, die über 60'000 Pflegestunden leisteten. Es kamen auch neue Stiftungsräte dazu. Diese hatten die Vorstellung, dass bei einem so dünnen Eigenkapitalkissen, der Betrieb längerfristig nicht aufrechterhalten werden könnte. Man suchte nach Lösungen und kam zum Schluss, dass die Eltern der zu pflegenden Kinder einen Beitrag pro Pflegestunde leisten sollten. Meine Frau wehrte sich vehement dagegen, war doch dies ein Grundsatz im Leitbild, dass Eltern finanziell nicht belastet werden sollten. Umsonst, bei der Abstimmung darüber wurde sie überstimmt. Das war ihre grösste Niederlage seit 14 Jahren. Wir suchten einen Anwalt, der uns gegen diesen Entscheid der «Leitbild-Verletzung» helfen könnte. Auf Empfehlung lernten wir Herrn Dr. Lanter aus Zürich kennen. Dieser sagte, dass es aussichtslos sei, gegen diesen Entscheid anzukämpfen. Das Einzige, was er uns empfehlen könne, sei ein Neuanfang mit einem Verein. Dank den guten Beziehungen meiner Frau zu den betroffenen Eltern konnten wir fast die Hälfte der Kinder



sowie der Pflegefachfrauen in unser Boot ziehen. 2005 wurde der Verein Joël Mühlemann Schweiz gegründet. Der Neuanfang erforderte aber auch ein Startkapital. Wir entschlossen uns, unsere Privatliegenschaften zu verpfänden, damit wir die nötige Liquidität erhielten.

Innerhalb von drei Jahren konnten wir unsere Pflegestunden verdoppeln.

In den letzten Jahren wurde der Wind im Gesundheitswesen zunehmend rauer. Überall wurde gespart, was auch bei uns stark zu spüren war. Die Pflegestunden konnten nur minim erhöht werden und der Ertrag sank. Dies unter anderem wegen Rückstufungen von Behandlungspflege in Grundpflege. Trotzdem kämpften wir weiter. Am 4. März 2013 verstarb meine Frau völlig unerwartet an einem plötzlichen Herzversagen. Sofort darauf folgte die Frage: Sollen wir weiterfahren oder aufhören?

Für den Vorstand, Herr Fluri, Herr Rohrbach und mich war es klar, dass dieses Werk weitergeführt werden soll.

Eduard Mühlemann, Präsident

Warum wir dringend auf Spenden angewiesen sind

Eine Freundin kontaktierte mich vor einigen Wochen und erzählte mir, dass sich eine Katastrophe in ihrer Familie anbahnen würde. Ihre Schwiegertochter hatte vor ein paar Monaten ein behindertes Kind zur Welt gebracht und die erste Operation stand an. Die Abklärungen ergaben, dass zu der normalen schon aufwändigen Pflege, weitere Pflege notwendig sein wird. Da die Schwiegertochter auch noch mit einem kleinen Pensum in ihrem gelernten Beruf tätig war, wurde das Zeitmanagement immer enger. Das grössere Geschwisterchen sollte auch nicht zu kurz kommen und der Ehemann machte Überstunden, um das notwendige Geld zu verdienen. Im Spital meinten die Ärzte, die Operation sei keine Sache und dass, das die Familie schon schaffen würde. Leider schaffte es die Mutter doch nicht und brach einige Wochen später erschöpft zusammen. In diesem Moment war ich sehr froh, dass ich meine Freundin nicht nur mit mitfühlenden Worten trösten, sondern ihr ganz konkret sagen konnte: Bitte rufe die Kinderspitex Joël Mühlemann an, schildere die Situation und deiner Familie kann ganz schnell geholfen werden. Als wir uns ein paar Wochen später wieder trafen, bedankte sie sich und erzählte, wie sich vieles zum Guten gewendet hatte, seit die Kinderspitex professionell ihre Enkelfamilie entlasten würde.

Wir glauben und wissen es zum Teil aus eigener Erfahrung, wie viel Kraft es braucht ein behindertes Kind in der Familie zu pflegen und zusätzlich allen anderen Familienmitgliedern ebenfalls Zeit, Liebe und Aufmerksamkeit zu schenken. Die Kraft, die die Familien mit behinderten Kindern aufbringen müssen, kann Berge versetzen. Trotzdem brauchen auch gerade diese aussergewöhnlichen Menschen Hilfe. Und häufig ist es finanzielle Hilfe, die notwendig ist.

Wir sind sehr glücklich, dass wir dank grosszügigen Spenden vielen Familien übers Jahr helfen können. So konnte zum Beispiel ein Jugendlicher am Schulabschluss- und Konfirmationslager teilnehmen, weil der zusätzliche pflegerische Aufwand und

die Begleitung gesichert waren. Einem anderen Jugendlichen konnten wir die Teilnahme an einer Hippo-Therapie ermöglichen. Seine Mutter setzte sehr grosse Hoffnung auf diese Therapieform. Eine weitere Spende ermöglichte es Eltern einer Bauernfamilie ein verlängertes Wochenende frei zu nehmen und Kraft zu tanken für die Pflege ihrer behinderten Kinder. Das ist nur eine kleine Auswahl von Beispielen, die wir unterstützt haben. Mit einem grossen Teil der Gelder werden ungedeckte Pflegekosten übernommen, für die kein Kostenträger gefunden werden kann. Daher ist es so wichtig, dass der Gönnerverein der Stiftung Joël Kinderspitex tatkräftig Spenden sammelt.

Riccarda Mecklenburg, Präsidentin des Gönnervereins
Joël Mühlemann Kinderspitex

Qualitätsansprüche im Wandel der Zeit

Folgendes Zitat des römischen Politikers, Philosophen und Schriftsteller, Lucius Annaeus Seneca (ca. 4 v. Chr - 65 n. Chr.) verdeutlicht, dass bereits seit frühester Zeitrechnung Aussagen über Qualität, auch für die heutige Zeit, gemacht worden sind.

«Qualität ist nicht Alles - aber Alles ist Nichts ohne Qualität». »Epistulae«

Frau Mühlemann hat aus einer persönlich erlebten Notsituation eine Tugend gemacht und sich mit vollem Herzblut und Engagement für Familien, die ein Kind mit besonderen Bedürfnissen haben, engagiert. So entstand 1990 die erste Kinderspitex der Schweiz. Ihr Anliegen (ihre Qualitätsvorstellung) basierte darauf, dass Familien mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen, die ihr Kind zu Hause betreuen wollen, dies mit einer entsprechenden Unterstützung ermöglicht werden muss. Ihre persönliche Vorstellung basierte auf der Annahme, dass sich kranke oder behinderte Säuglinge, Kinder und Jugendliche im gewohnten Umfeld der Familie geborgener fühlen und die Teilhabe am sozialen Leben für das Kind, bei den Eltern und den Geschwistern in einer anderen Qualität gewährleistet sei. Die konkrete Umsetzung dieser Ideologie erforderte viel Ausdauer, Beharrlichkeit und Kampfgeist der Pionierin gegenüber den damals bestehenden Rahmenbedingungen. Im August 2006 wurde der Gönnerverein gegründet.

Danke!

Allen unseren Kindern und Familien, die unsere Pflege in Anspruch nehmen oder genommen haben gebührt ein grosser Dank für das Vertrauen und die respektvolle Zusammenarbeit!

Bei den vielen Spendern und Gönnern möchten wir uns bedanken für die grosszügige und wichtige Unterstützung!

Ebenfalls bedanken möchten wir uns bei all unseren Partnerorganisationen und den unzähligen Leuten in ganz unterschiedlichen Funktionen, mit denen wir täglich zusammenarbeiten.

Einen herzlichen Dank an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die die Kinderspitex begleiten!

Auf in die nächsten erfolgreichen Jahre!

Geschichte

Die Gründerin (Verena Mühlemann † 4. März 2013) der ersten Kinderspitex in der Schweiz (Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz) hatte durch die Krankheit und den Tod ihres Sohnes Joël Einblick in eine Welt, in der Angst, Trauer, Schmerz und Elend zum täglichen Leben gehörten. Sie war der Meinung, dass ein krankes Kind zur Betroffenheit der ganzen Familie führen kann. In Erkennung dieser Tatsache und im Gedenken an ihren Sohn hatte sie 1990 die Stiftung zur Unterstützung betroffener Familien errichtet. Ab 2005 als Verein organisiert, sind wir seit 1.1.2019 wieder eine gemeinnützige Stiftung.

**Stiftung Joël
Kinderspitex Schweiz**
Gönhardweg 6, 5000 Aarau

Tel. 062 797 79 43
www.joel-kinderspitex.ch
info@joel-kinderspitex.ch

Region Mittelland

Regionalbüro an der Geschäftsstelle: Gönhardweg 6, 5000 Aarau
Regionalleiterin Sabina Di Giusto

062 797 79 43
079 831 26 10

Region Nordwestschweiz

Regionalbüro Nordwestschweiz: Rheinfelderstrasse 12, 4127 Birsfelden
Regionalleiterin Claudia Rediger

061 311 52 60
079 604 18 94

Region Ostschweiz - Graubünden - FL

Regionalbüro Ostschweiz: Falkensteinstrasse 27, 9000 St. Gallen
Regionalleiterin Astrid Baumgartner

071 801 98 66
079 506 98 57

Region ZH - SH - ZG

Regionalbüro an der Geschäftsstelle: Gönhardweg 6, 5000 Aarau
Regionalleiterin Catharina Maissen

062 797 79 43
079 203 31 78

Spenden:

IBAN CH85 0873 1555 0307 4200 2



Die Stiftung

Die Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz hat sich auf die professionelle spitalexterne Pflege von Säuglingen und Kindern mit einer schweren akuten oder chronischen Krankheit oder Behinderung spezialisiert.

Wir sind die Profis in der Pflege von kranken Kindern!

Wir pflegen

- Frühgeborene mit Bedarf an Behandlungspflege
- Kinder mit schwerer akuter Erkrankung nach Spitalentlassung
- Chronisch kranke Säuglinge und Kinder, bis ins junge Erwachsenenalter
- Kinder mit einer psychischen, körperlichen und/oder geistigen Behinderung
- Kinder in ihrer letzten Lebensphase

Wir bieten

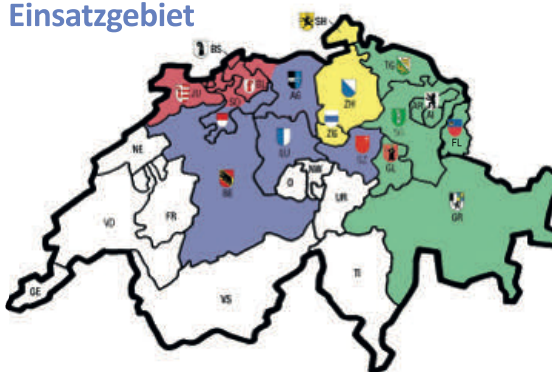
- Bedarfsabklärung, Antrag Finanzierung beim Kostenträger
- Anleitung und Beratung der in die Pflege involvierten Angehörigen
- Planung und Koordination der Einsätze
- Fachkundige Krankenpflege durch diplomierte Pflegefachpersonen im gewohnten Umfeld des Kindes
- Psychopädiatrische Pflege
- Palliative Care
- Familienzentrierte Pflege
- Begleitung in Krisensituationen

- Interprofessionelle Zusammenarbeit mit Spital, Ärzten, Therapeuten, heilpädagogischen Schulen, Sozialdiensten etc.

Finanzierung

Die Pflegeleistungen werden von der Grundversicherung der Krankenkasse oder von der Invalidenversicherung übernommen. Für die Familien entstehen nur bei der Krankenkasse die üblichen 10% Selbstbehalt*. Die ungedeckten Kosten werden aus Gemeinde- und Kantonsbeiträgen, sowie zu einem grossen Teil aus Spendengeldern finanziert. Als gemeinnützige Institution ist die Kinderspitex steuerbefreit. Die Kinderspitex hat sich zum Ziel gesetzt, Familien nicht zusätzlich finanziell zu belasten.

Einsatzgebiet



* bis zur maximalen Franchise



Zertifizierung

Die Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz ist seit 2015 erfolgreich durch die Concret AG zertifiziert, was sich nachhaltig auf die Pflegequalität auswirkt. Im Januar 2018 wurde uns zudem das Prädikat UND für eine familienfreundliche und soziale Unternehmenskultur verliehen.



Unsere Stärken

- Jedes Kind hat sein eigenes Pflegeteam mit einer Teamleitung
- Individuelle, der Familie angepasste Pflege, Nachtwache bei Bedarf
- Individuelle Schulung und Einführung vom Pflegeteam
- Qualifiziertes Fachpersonal
- Elektronische Klientendossiers (jeweils 1 Tablet vor Ort), umfassende Pflegedokumentation
- Schnelle und unbürokratische Beratung und Unterstützung der Familie
- Zusätzliche Leistungen wie Betreuung, Entlastung und Spitalbegleitung die über Spendengelder finanziert werden.

Stiftung Kifa Schweiz

Die Kifa pflegt und entlastet

Die Stiftung Kifa Schweiz pflegt seit 1990 schwer pflegebedürftige Säuglinge, Kinder und Jugendliche in der ganzen Deutschschweiz. Mit viel Herzblut pflegen, betreuen und begleiten die Kifa-Pflegefachpersonen die Kinder und Jugendlichen mit einer Behinderung oder chronischer Krankheit. Die Kifa pflegt aber nicht nur: Mit Hilfe von Spendengeldern bietet die Kifa auch 6 Entlastungsangebote für die betroffenen Familien an. Zudem engagiert sich die Kifa für eine faire und sozialverträgliche Gesundheitsversorgung.



Massgeschneiderte Pflege

Die Kinderspitex der Kifa richtet sich nach den persönlichen Bedürfnissen der Säuglinge, Kinder und Jugendlichen und pflegt zum Beispiel Frühgeborene nach einem Spitalaufenthalt, bei einer Behinderung oder chronischen Krankheit, bei Entwicklungsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten, nach einem Unfall oder bei einer akuten Erkrankung. Die 150 Pflegefachpersonen der Kifa pflegen rund 100 Kinder und leisten rund 36 500 Spitex-Pflegestunden pro Jahr.

Persönliche Pflegeperson

Im Gegensatz zu anderen Spitexen kommt bei der Kinderspitex der Kifa stets ein möglichst kleines Team – meistens die gleiche Pflegefachperson – zum Kind oder Jugendlichen nach Hause. Das schafft Vertrauen und einen gewohnten Ablauf. Zudem wirkt eine vertraute Person beruhigend auf die Kinder, was sich positiv auf die Pflege und den Krankheitsverlauf auswirken kann.



Kifa-Pflegefachfrau Bettina Hoch bereitet Dominik aufs Anziehen der Sauerstoffmaske vor.

6 Entlastungsprojekte

Eltern von schwer pflegebedürftigen Kindern mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten haben keine ruhige Minute. Sie leisten unentgeltlich rund um die Uhr die Be-

treuungsarbeit und pflegen ihre Kinder. Neben der grossen, zeitlichen Belastung haben die Eltern von schwer pflegebedürftigen Kindern auch eine hohe, finanzielle Last zu tragen. Die Kifa hilft mit 6 Entlastungsangeboten bei den von der Kifa betreuten Familien.

1) Pflegekosten-Zuschuss – wenn die Kosten nicht gedeckt sind

Von der IV, den Krankenkassen und den Gemeinden werden nicht die gesamten Pflegekosten gedeckt. Hier springt die Kifa ein und entlastet die Familien finanziell, indem sie die ungedeckten Kosten übernimmt.

2) Finanzielle Soforthilfe – schnell und unbürokratisch

Es ist schnell geschehen, dass ein Elternteil eines von der Kifa betreuten Kindes wegen Krankheit oder Unfall ausfällt. In solchen Fällen ist meistens eine rasche Lösung nötig, um die ausfallenden Pflegestunden der Eltern zu kompensieren. Die Kifa hilft mit ihrer «Soforthilfe» schnell und unbürokratisch. Zudem leistet die Kifa finanzielle Unterstützung bei der Anschaffung von oft teuren Hilfsmitteln, die weder von der IV noch der Krankenkasse bezahlt werden.

3) Kifa-Ferienwoche – Spass für die Kinder, Erholung für die Eltern

In der Kifa-Ferienwoche verbringen die von der Kifa betreuten Kinder jedes Jahr schöne Ferientage mit ihrer persönlichen Pflegefachperson. Für die Eltern bedeutet dies Entlastung und einige Tage Erholung.



Die Kinder und ihre persönlichen Pflegefachfrauen auf ihrem Ausflug im Villette-Park in Cham während der «Kifa-Ferienwoche».

4) KITApus – Tagesplätze für Kinder mit besonderen Bedürfnissen

Das schweizweit einzigartige Projekt KITApus ermöglicht Kindern mit besonderen Bedürfnissen den Besuch der regulären Kindertagesstätten. Die Kinder erhalten, abhängig von

Stiftung Kifa Schweiz

der Art und Schwere ihrer Beeinträchtigung, eine intensivere auf ihre Bedürfnisse angepasste Betreuung. Drei Studien der «Hochschule Luzern – Soziale Arbeit» und der «Pädagogischen Hochschule Luzern» zeigen, dass die Kinder mit Behinderung und ihre Eltern sowie die Kinder ohne Behinderung gleichermaßen profitieren. Die Kita-Kinder gehen offener aufeinander zu und die Sozialkompetenz erhöht sich. Für die Eltern eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen bedeutet das Angebot eine grosse Entlastung im Alltag. Aktuell wird das Programm in den Kantonen Luzern, Nidwalden, Uri, St. Gallen, Basel-Landschaft und der Stadt Bern angeboten.

5) «Zeit schenken» – Elternzeit für die Geschwister von pflegebedürftigen Kindern

Eltern von Kindern mit Behinderungen und chronischen Krankheiten wenden viel Zeit für die Betreuung ihres Kindes auf. Oftmals haben die Geschwister von pflegebedürftigen Kindern das Nachsehen. Dies kann zur Folge haben, dass die Entwicklung der Geschwisterkinder negativ beeinträchtigt wird. Dank des Projekts «Zeit schenken» können Eltern Zeit mit Geschwisterkindern verbringen, währenddessen das Kind mit Behinderung oder Krankheit von einer Kifa-Pflegefachperson betreut wird.



Jonathan entspannt sich während seine Musiktherapeutin Emöke Ban auf der Alt-Leier spielt und ein Lied anstimmt.

Das Kifa-Angebot finanziert sich durch Spendengelder

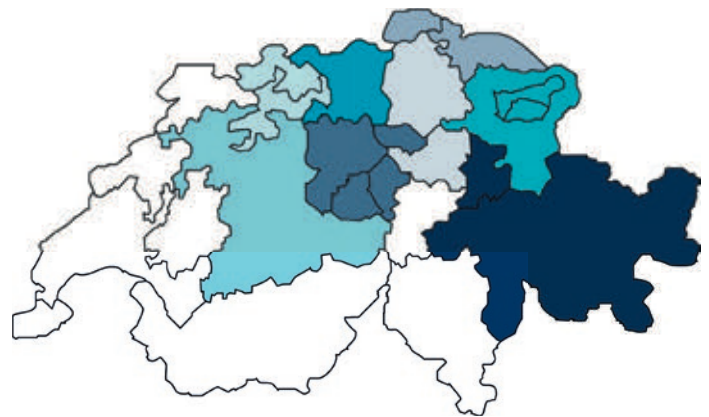
Die Stiftung Kifa Schweiz ist als gemeinnützige Kinderspitex-Organisation auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Dank Spendengeldern kann die Kifa die immer noch nicht kostendeckenden Kinderspitex-Pflegetarife finanzieren und zusätzlich die Kinder und deren Eltern mit den 6 Entlastungsprojekten entlasten. Die Kifa ist Zewo zertifiziert. Das Gütesiegel Zewo zeichnet gemeinnützige Organisationen für den gewissenhaften Umgang mit den anvertrauten Spendengeldern aus.



Die Mama von Kaltrina geniesst ungezwungene Stunden mit ihrem Sohn, während Kaltrina von der persönlichen Kifa-Pflegefachfrau betreut wird.

6) «Musik wirkt» – die ambulante Musiktherapie

Die ambulante Musiktherapie der Kifa mindert das Leid und verbessert die Lebensqualität der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen. Die Therapie mit Musik wirkt besonders gut bei Kindern mit Epilepsie oder im Wachkoma liegenden Kindern. Das Spezielle am Kifa-Entlastungsprojekt «Musik wirkt» ist, dass die Therapie zu Hause beim Kind in gewohnter Umgebung stattfinden kann. Für viele Kinder wäre eine externe Musiktherapie gar nicht möglich, da der Transport für die Kinder zu anstrengend wäre oder sich die Kinder auswärts nicht richtig entspannen können.



Die Kifa betreut ihre Kundinnen und Kunden mit Regionalleitungen von 8 Regionen aus. Die einzelnen Regionen entsprechen Kantons Grenzen, umfassen aber je nach Grösse mehrere Kantone.

Pro Infirmis Schweiz

Betreuende und pflegende Familien/Angehörige von Menschen mit Behinderungen oder Erkrankungen leisten oft über Jahre anspruchsvolle Betreuungsaufgaben. Zur Entlastung und Unterstützung in diesen herausfordernden Situationen bietet der Entlastungsdienst der Pro Infirmis Thurgau-Schaffhausen Entlastungseinsätze an. Dauer und Häufigkeit der Einsätze werden mit den Angehörigen vereinbart. Auch an Abenden sowie an den Wochenenden sind Einsätze möglich. Die Mindestdauer pro Einsatz beträgt zwei Stunden.

Der Entlastungsdienst steht allen Angehörigen offen, welche im Kanton Thurgau oder Schaffhausen Menschen mit Behinderung oder Erkrankungen im Kindes-, Erwachsenen- oder AHV-Alter betreuen.

Entlastung

Die Begleitung und Betreuung der Menschen mit Behinderung oder Erkrankung steht im Vordergrund. Unsere Mitarbeitenden übernehmen die vereinbarten Aufgaben gemäss Absprache mit den Bezugspersonen. Bei der Betreuung von Kindern werden nach Möglichkeit auch die Geschwister mitbetreut.

Die so entlasteten Angehörigen sollen während der Einsätze frei über ihre Zeit verfügen können.

Mitarbeitende

Die Mitarbeitenden des Entlastungsdienstes sind sehr gut qualifizierte Laien und verfügen über einen reichen Schatz an

Lebenserfahrung. Sie werden geschult, besuchen regelmässig Weiterbildungen und nehmen an Erfahrungsaustauschen teil. Alle Einsätze werden wenn möglich von denselben, für die Familie zuständigen Mitarbeitenden geleistet.

Kosten

Die Einsätze sind kostenpflichtig. Die Finanzierung wird durch die Beiträge von Dritten mitfinanziert. Die Tarife sind sozialverträglich gestaltet. Details werden in einem persönlichen Beratungstermin besprochen.

Dort wo das Budget nicht ausreicht, wird auf Wunsch eine individuelle Finanzabklärung durchgeführt. Bei finanziellen Notlagen können Gesuche an Fonds geprüft werden.

Sozialberatung

Der Entlastungsdienst wird von einer Sozialarbeiterin geleitet. Sie steht den Familien bei Fragen rund ums Thema Behinderung/Erkrankung für Beratungsgespräche zur Verfügung.

Haben Sie Fragen zum Thema Entlastung?

Kontaktieren Sie uns unkompliziert für ein Informationsgespräch oder wenden Sie sich an die Pro Infirmis Beratungsstellen in Frauenfeld, Amriswil oder Schaffhausen. Sie finden uns auch im Internet unter: <https://www.proinfirmis.ch/angebot/thurgau/entlastungsdienst.html>



© Ursula Meisser/Pro Infirmis

Die Ansprechpersonen in Ihrer Region

Pro Infirmis Luzern, Ob- und Nidwalden
Rita Blum, Leiterin Entlastungsdienst
Zentralstrasse 18, 6003 Luzern

Pro Infirmis Uri Schwyz Zug
Jenni Fabienne, Baarerstrasse 43, 6300 Zug

Pro Infirmis Freiburg/ Fribourg
Belinda Pürro
Leiterin des Bereichs Selbstständiges Leben
Rte St-Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Freiburg

Pro Infirmis Thurgau-Schaffhausen
Katja Hegelbach
Sozialarbeiterin FH, Leiterin Entlastungsdienst
Kantonale Geschäftsstelle
Marktstrasse 8, 8500 Frauenfeld

Pro Infirmis bietet auch in anderen Kantonen diverse Angebote zur Entlastung von Familien an. Weitere Informationen dazu unter www.proinfirmis.ch

Stiftung Theodora

Operation Lächeln

Jede Woche macht sich ein Dutzend Traumdoktoren am frühen Morgen auf den Weg, um Kinder in verschiedenen Schweizer Spitälern vor und nach ihrer Operation zu begleiten. Mit viel Einfühlungsvermögen verwandeln sie den Operationsprozess in eine Fantasiereise, was in dieser emotional schwierigen Phase die Kinder und ihre Eltern beruhigt und entspannt.

Punkt 6.30 Uhr betreten wir das Spital Riviera-Chablais in Aigle. Während die meisten Kinder ihres Alters noch tief schlafen, warten die beiden vierjährigen Zwillingsschwestern Luana und Erika mit ihrer Mutter Filomenas geduldig auf der Kinderstation. Die beiden Mädchen mussten heute früh aufstehen, denn sie sollen an diesem Morgen operiert werden.

Die Stimmung ist etwas angespannt, als sich die jungen Patientinnen und ihre Begleiter im Zimmer einfinden. Doch was für eine Überraschung: Sie werden von zwei lustigen Figuren erwartet: Doktor Plume und Doktor Couette!



Beruhigende Präsenz

Die Traumdoktoren passen mit ihren farbigen Hemden, Taschen voller Geschichten und Überraschungen, Glückskäfern und auffallenden Ringelsocken perfekt zu den farbigen und stimmungsvollen Wandbildern. Das trifft sich gut, denn die beiden haben heute Morgen eine wichtige Aufgabe: Sie sollen die Operation, die von unseren zwei kleinen Patienten viel Mut verlangt, in eine fantasievolle Reise verwandeln!

Luana wird als Erste operiert. «Plume, wir könnten doch das Armbändchen verzieren!», schlägt Dr. Couette voller Begeisterung vor. Das kleine Mädchen sitzt auf dem Bett, in den Armen sein Kuscheltier Minnie. Es lässt sich nur zu gern von den Theodora-Künstlern ablenken. Eine Blume, ein kleiner Dinosaurier, ein Herz ... Schritt für Schritt werden das Patientenarmband, der Verband und sogar das Bett mit Stickern, Farbpunkten und Post-its vom Trio verziert. Eigentlich sogar von vier Personen, denn Erika ist immer in der Nähe ihrer Schwester. «Ich möchte eine Katze», sagt sie und ist fast ein bisschen eifersüchtig, dass nicht sie als Erste dran ist.

Die Mutter Filomenas antwortet auf die Fragen des Pflegepersonals und beobachtet die Szene gerührt. Die Unterstützung ist für sie eine grosse Erleichterung, denn sie muss heute Morgen nicht eines, sondern gleich zwei Kinder in den Operationssaal begleiten. «Es hat mir sehr geholfen, sie so entspannt zu sehen», gesteht sie kurze Zeit später.

Dinosaurierbett im OP

Die Traumdoktoren kümmern sich um Luana, deren Operationstermin näher rückt. Sie gehen mit dem Kind jede Phase seines Abenteuers durch. Das Bett ist für Luana ein Dinosaurier. Doktor Plume reicht dem Mädchen einen grünen Zauberstab, Abrakadabra! «Wollen wir ihm rote Punkte aufmalen?», fragt Dr. Couette. Erika sitzt noch immer in der Ecke. Sie ist gar nicht überzeugt und hält sich lächelnd die Augen zu. Nein, das Dinosaurierbett soll grün sein und das Mädchen ins Dinosaurierland führen, wo man heisse Schokolade trinken kann, so die Anweisungen von Luana.



Stiftung Theodora

Damit ihr Dinosaurier auch sicher genug Schokolade bekommt, erhält Luana einen spiralförmigen blau-weißen Trinkhalm von Dr. Plume. Und damit sich die «grüngekleideten Traumtechniker» nicht irren, zeichnet und beschreibt Doktor Couette alle Phasen des Traums auf ein Post-it, das sie danach sorgfältig an eine Gitterstange des Bettes klebt.

Der Moment ist gekommen. Das Dinosaurierbett setzt sich in Bewegung, begleitet von einer bunten Schar. An der Seite ihrer Tante verabschiedet sich Erika von ihrer Schwester. Vor dem Lift nimmt Dr. Couette ein Messband hervor und versichert sich, dass der Dinosaurier reinpasst. «Ui, das ist knapp. Sag ihm, er soll den Kopf ein bisschen einziehen.» Luana richtet es aus und lächelt.

Die Geschichte setzt sich fort bis zum Eingang in den Operationssaal, wo die Narkoseschwester, die in das Spiel eingeweiht ist, aufmerksam zuhört, wie die Theodora-Künstler den Traum von Luana beschreiben. Ein gut eingespieltes Team.



Das Mädchen ist beruhigt und verabschiedet sich problemlos von seiner Mutter. Den Strohhalm und den Zauberstab behält es in der Hand. «Unglaublich, sie hat mich fast vergessen», wundert sich Filomenas, «gerade sie, die selbst vor dem Pieks der Blutentnahme Angst hat.»

Mutiges kleines Mädchen

Im Aufwachraum klimpert Dr. Couette leise auf ihrem Lamelophon. Die Künstler der Stiftung sind den ganzen Morgen über im Spital, zwar im Hintergrund, aber immer da, um Luana und Erika auch nach der Operation zu begleiten. «Man merkt sofort, wenn sie da sind», sagt die Pflegefachfrau Nathalie Cretton spontan. «Die Kinder finden es toll und dieses Bild bleibt ihnen von der Operation in Erinnerung.»

Wie ihre Schwester, so schläft auch Erika noch, als sich die Traumdoktoren nach ihnen erkundigen. Sie wird sich aber

freuen, wenn sie beim Aufwachen mit ihrer Mutter die Karte findet, die ihr die Traumdoktoren geschrieben haben: «Liebe Erika, wir hoffen, dass deine Reise ins Katzenland schön war und du mit den Glückskäfern um die Wette gelaufen bist! Auf Wiedersehen, du mutiges kleines Mädchen! Dr. Couette und Dr. Plume.

Text: Franco Genovese
Fotos: Pierre-Yves Massot

Infos zur Stiftung

Die Stiftung Theodora verfolgt seit 1993 das Ziel, den Alltag von Kindern im Spital und in spezialisierten Institutionen mit Freude und Lachen aufzuheitern. Dafür organisiert und finanziert die Stiftung jede Woche den Besuch von Profi-Künstlern – den Traumdoktoren – in Spitälern und Institutionen für Kinder mit Behinderung. Jährlich schenken diese lustigen, zauberhaften Figuren schweizweit auf tausenden Kinderbesuchen Lachen und Momente des Glücks.

Die Traumdoktoren sind speziell geschult und arbeiten in Absprache mit dem Pflegefachpersonal. Die Stiftung bietet fünf Programme an: Traumdoktoren und Operationsbegleitung für die kleinen Patienten im Spital; Herr und Frau Traum und Kleines Orchester der Sinne für Kinder mit Behinderung; sowie Die kleinen Champs für Kinder mit Übergewicht in Adipositas therapie.

Die als gemeinnützig anerkannte Stiftung ersucht um keinerlei staatliche Subventionen. Die Finanzierung der wöchentlichen Künstlerbesuche beruht vollständig auf der Unterstützung von Spendern und Partnern.

www.theodora.org

Humor hilft Heilen

Interview mit Dr. Pönk

Humor hilft heilen

Ein Spitalaufenthalt bedeutet für die ganze Familie eine Ausnahme-Situation. Der Spagat zwischen Alltag und Spital-Bett ist eine Herausforderung für die Eltern, Geschwister und Patienten. Die Spitaltage sind lang und anstrengend – vor allem auch emotional.

Und hier schenken die Traumdoktoren der Stiftung Theodora den Familien etwas sehr Wertvolles. Mit ihrem Besuch am Spitalbett zaubern sie nicht nur den kleinen Patienten ein Lächeln ins Gesicht. Diese Ablenkung hilft auch den Eltern – mit einem kurzen Moment der emotionalen Entlastung.

Einer dieser Traumdoktoren ist Dr. Pönk. Sie zauberte schon manches fröhliches Lächeln in die Kindergesichter. Zu Hause wird Dr. Pönk zu Nina Wägli. Die ausgebildete Schauspielerin und soziokulturelle Animatorin ist selber Mutter. Wie belastend es für die Eltern am Spitalbett sein kann, kann die Mama dreier Buben aus eigener Erfahrung gut nachvollziehen: Ihr ältester Sohn ist mit einem Herzfehler zur Welt gekommen. Fürs Herzblatt hat sie uns von ihrer wertvollen Tätigkeit und ihren eigenen Erlebnissen erzählt.

Wie wird man zu einer Traumdoktorin?

Es gibt keinen «direkten» Weg zur Traumdoktorin. Wichtig ist Erfahrung in der Theaterarbeit und in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. Eine grosse Portion Empathie und dass man schnell einen Zugang zu Kind und Umfeld herstellen kann, sind Grundvoraussetzungen. Die Beherrschung verschiedener Techniken wie Improvisation, Musik, Zauberei, Bewegung ist von Vorteil und wird konstant weiterentwickelt. Nach dem umfangreichen Aufnahmeverfahren erhält man von der Stiftung Theodora während mehreren Wochen eine Ausbildung, wo man seinen Traumdoktor kreiert mit Namen, passendem Kostüm etc. Dabei lernt man den Spitalalltag kennen und schult den Umgang mit kranken Kindern, Hygiene usw. Für mich ist es ein absoluter Traumjob, der mich kontinuierlich fördert und fordert.

Hat Ihre eigene Geschichte die Entscheidung beeinflusst?

Ich bin seit acht Jahren als Dr. Pönk für die Stiftung unterwegs. Genauso alt ist auch mein ältester Sohn, der mit einem



Herzfehler zur Welt gekommen ist. Ich befand mich während meiner Schwangerschaft in der Ausbildung zur Traumdoktorin. Nach einer Woche im Spital ging es mit unserem Erstgeborenen anstatt nach Hause direkt in die Intensivstation. Die Diagnose traf meinen Mann und mich vollkommen unvorbereitet. Die Tränen flossen. Wir wurden im Inselspital Bern unglaublich gut umsorgt, begleitet und aufgeklärt.

Bis heute bin ich dem Kardiologen Herr Dr. med. D. Hutter dankbar, der mich ermutigte, meine «Pläne» als Traumdoktorin weiter zu verfolgen und nicht gleich alles hinzuschmeissen. Manchmal sind es genau diese kleinen Worte und Gesten, die einen enormen Impact haben. Das kann in herausfordernden Situationen Kräfte mobilisieren. Auch die Unterstützung seitens Stiftung war für mich Gold wert. Ich spürte von den Ausbildnern einen enormen Support und Bereitschaft. Nie werde ich vergessen, wie ich an den unmöglichsten Orten (Treppenhaus) abpumpen musste und während der Ausbildung mein Mann mit Baby jeweils mitreisen mussten. Der Arbeitgeber von meinem Mann reagierte auch sehr verständnisvoll und es war klar, dass mein Mann voll und ganz im Spital da sein konnte.

Humor ist für mich auch eine Überlebensstrategie. Es ist unglaublich erleichternd und befreiend, wenn man trotz schlechter Diagnose, Stress und Überforderung noch lachen kann. Auch einfach das eigene kranke Kind lachen zu sehen, ist beflügelnd. Humor kann Stress unglaublich abbauen und ist ein super Ventil – ganz im Sinne von «stressed is desserts spelled backwards».

Spital-Aufenthalte, Pflege eines kranken Kindes– diese Momente kennen Sie aus eigener Erfahrung. Wie haben Sie sich Ihre Pausen vom Alltag genommen?

Pausen im Alltag sind als Mutter rar. Familie, Beruf und Freundeskreis fordern ihren Platz ein. Aber das muss ich wohl kaum erwähnen. Meine Arbeit als Dr. Pönk gibt mir sehr viel Energie und die Verspieltheit auch im privaten Umfeld

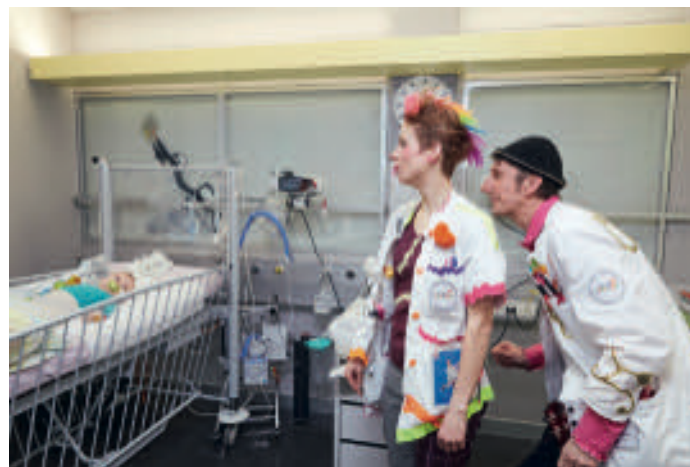


Humor hilft Heilen

und hält mich selbst bei Laune. Es hilft mir, wenn ich mich in meiner eignen Überforderung wahrnehme und dann die Komik in der Situation sehe, wenn mein 4-jähriger Sohn mich anbrüllt: «Ich schreie nicht!». Ich bin gelassener geworden und genieße gewisse Momente bewusster im Wissen darum, dass rasch etwas Unvorhergesehenes, Herausforderndes eintreffen kann. Mein Fokus liegt nicht auf einem perfekten Haushalt, geputzten Ohren und stets frischen Kleidern. Mir ist es wichtiger, dass es auch im Alltag Platz zum Spielen gibt. «Echte» Pausen sind für mich gute Gespräche und wenn ich an meinem Kindertheaterstück arbeiten kann.

Gibt es eine spezielle Erfahrung, die Sie als Dr. Pönk gemacht haben? Ein besonderer Moment, in dem Sie eine Familie spürbar entlasten konnten?

Für mich ist jeder Besuch, in dem es mir gelingt eine andere Atmosphäre reinzubringen, ein Geschenk. Einen unvergesslichen Moment erlebte ich kürzlich, als ich eine Mutter mit ihrem Sohn besuchte, die gerade erfuhr, dass ein Teil seines Beines amputiert werden muss. In diesem Moment sehe ich



anvertraute, wie sauer sie heute sei. Zusammen wütend sein, ist viel besser als alleine. Wir waren richtig lange zusammen wütend. Wir schmissen den Plastikigel von Dr. Pönk an die Wand. Dazu musste man wirklich fest wütend sein, denn mit voller Wucht begann der Igel zu leuchten. Abwechslungsweise brüllten wir, schnitten die gefährlichsten Grimassen und lehrten uns gegenseitig das Fürchten, bis wir beide nur noch lachen konnten. Natürlich kam es während dieser Behandlung ständig zu irgendwelchen Missgeschicken seitens Dr. Pönk. Die Wut war draussen. Das kann sich positiv auf den weiteren Verlauf des Spitalaufenthalts mit medizinischen Eingriffen auswirken.



meine Aufgabe als Dr. Pönk - trotz dieser herausfordernden Diagnose – ganz im Hier und Jetzt zu sein und auf den Buben und die Eltern einzugehen. Er reagierte sehr offen auf den Besuch und als er mir auf dem Bett zuschauen konnte, wie ich «hilflos» versuchte einen Ballon aufzublasen und dieser ständig wegflog oder die Ballonpumpe «wieder» kaputt ging, musste er lachen. Die Mutter war unglaublich dankbar und erleichtert, als sie ihren Sohn trotz seines kritischen Zustandes so erleben konnte.

Ein weiterer eindrücklicher Moment war, als ich zu einem Jungen im Rollstuhl, der bereits diverse Behandlungen über sich ergehen lassen musste, gerufen wurde. Seit er wach sei, habe er eine schlechte Laune und verweigere die weiteren Behandlungen. Spitalkoller in Reinkultur. Der Junge war überrascht, als da plötzlich Dr. Pönk vor ihm stand und ihm



Raum für Geschwister

Du bist dran!

Du bist dran – Geschwister mit einer besonderen Aufgabe

In der Schweiz pflegen über 38'000 10-15-jährige Kinder und Jugendliche Angehörige. Diese Zahl wurde im Rahmen der Tagung «Young Carers» des Careums veröffentlicht. Eine unbestimmte Anzahl davon sind Geschwister von Kindern mit Behinderung oder schwerer Erkrankung. Kinder und Jugendliche wachsen mit einem Selbstverständnis in diese Familiensituation und übernehmen damit meist viel Verantwortung. Sich der eigenen Rolle bewusst zu werden, geschieht oft viel später, nicht selten erst im Erwachsenenalter.



Sensibilisiertes Umfeld

«Würden meine Eltern auch um mich weinen, wenn ich krank oder behindert wäre?» Diese Frage trauen sich Geschwister eines behinderten oder erkrankten Kindes kaum laut zu stellen. Das Kräftemessen um die Aufmerksamkeit der Eltern weckt bereits früh Gefühle wie Neid oder Trauer. Doch gerade auch negative Gefühle sind wichtig für ein gesundes Aufwachsen. Im Alltag von sogenannten Geschwisterkindern haben sie manchmal wenig oder gar keinen Platz. Geschwister übernehmen auffällig früh Verantwortung für ein angemessenes, möglichst unauffälliges Verhalten, um den Eltern nicht noch weitere Arbeit zu beschern. Sensibilisierte Fachpersonen und verständnisvolle Bezugspersonen sind wichtige Elemente für Geschwister, um trotz oder gerade wegen der besonderen Familiensituation gesund aufwachsen zu können.

Gesunde Rahmenbedingungen

Die Feststellung, dass Geschwister oft erst im Erwachsenenalter dazu kommen, ihre Familiensituation kritisch zu hinterfragen und dies sogar mitzuteilen, beweist, wie wichtig es ist, die Geschwisterthematik zu beleuchten. Von der Glückseligkeit, einen «besonderen» Bruder zu haben und eine verantwortungsbewusste Schwester zu sein, bis hin zur Sorge, was sein wird, wenn die Eltern sich nicht mehr um den Bruder sorgen können. Die Empfindungen gegenüber der besonderen Geschwistersituation verändern sich laufend und sind individuell. Die eigenen Bedürfnisse zu formulieren, ist eine grosse Aufgabe – unabhängig davon, ob es um vermehrte Aufmerksamkeit, Distanz oder gar Abgrenzung geht. Ehrliche Gespräche mit Vertrauenspersonen und Raum dafür, auch schmerzhaftes Tatsachen und Ängste anzusprechen, sind hilfreich. Um dies zu ermöglichen, benötigen Kinder wie Erwachsene entsprechende Rahmenbedingungen und Unterstützung. Der Verein Raum für Geschwister VRG Schweiz engagiert sich für Strukturen, gesellschaftlich, fachbezogen wie auch politisch, die

Geschwister aller Altersstufen einen bewältigbaren Alltag ermöglichen und zur Chancengerechtigkeit beitragen.

Exklusive Zeit mit den Eltern

Genügend Aufmerksamkeit an die Geschwister von Kindern und jungen Erwachsenen mit Behinderung oder Erkrankung zu richten, ist nicht immer einfach für Eltern. Wenn Familien viel Zeit damit verbringen müssen, ein erkranktes Kind oder ein Kind mit Behinderung zuhause oder im Krankenhaus zu betreuen, kann es passieren, dass gesunde Geschwisterkinder sich benachteiligt fühlen in der elterlichen Fürsorge. Um solche Situationen zu entlasten, entwickelte der VRG gemeinsam mit der Stiftung Kifa das Angebot «Zeit schenken». Dieses ermöglicht Geschwisterkindern exklusive Zeit mit den Eltern, während dem das Kind mit besonderen Pflegebedürfnissen durch das gewohnte Pflegepersonal versorgt wird.

Ein Verein, um gemeinsames Engagement zu ermöglichen

Der Verein Raum für Geschwister VRG Schweiz engagiert sich dafür, die Geschwisterthematik in den Fokus zu rücken. Eine Schweizer Studie, die Sensibilisierung und Vernetzung von Fachpersonen, die Entlastung von Familien mit dem Projekt «Zeit schenken», sowie die Bekanntmachung bestehender Angebote zum Thema sind die aktuellen Schwerpunkte des Vereins, erkennbar auf der Website dubistdran.ch. Der VRG wurde 2013 von verschiedenen Organisationen gegründet.

www.dubistdran.ch



Herz-News

Veranstaltung für Jugendliche und Eltern

Samstag, 14. März 2020

Hörsaal, Universitäts-Kinderspital Zürich

- 13:00 **Begrüssung**
Fr. G. Stoffel, Pflegeexpertin APN
Hr. Prof. O. Kretschmar, Chefarzt Kardiologie
- 13:10 **Neue Möglichkeiten bei Herzkathetereingriffen**
Hr. Prof. O. Kretschmar, Chefarzt Kardiologie
- 13:40 **Neue Möglichkeiten bei Herzoperationen**
Hr. PD Dr. M. Schweiger, Oberarzt Herzchirurgie
- 14:10 **Endocarditis- Was muss ich wissen?**
Hr. PD Dr. M. Greutmann, Leiter Abteilung Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern UniversitätsSpital Zürich
- 14:30 Kaffeepause
- 15:00 **Sport bei angeborenem Herzfehler - Just do it?**
Hr. Dr. M. Christmann, Oberarzt Kardiologie
- 15:30 **Familienorientierte Rehabilitation –
eine Chance für mehr Normalität im Alltag**
Hr. Dr. Th. Spindler, Chefarzt Pädiatrie Hochgebirgsklinik Davos
- 16:00 **Mein „zweites“ Leben mit Sport – Erfahrungsbericht**
Fr. C. Bürgisser
- 16:30 Apéro

Mehr Informationen unter www.kispi.uzh.ch/kinder-herzzentrum

Anmeldungen per Mail bis 10. März 2019: kardiologie.sekretariat@kispi.uzh.ch

Während des Nachmittags können wir keine Kinderbetreuung anbieten.

Bei Fragen: Pflegeberatung Kardiologie Telefon +41 44 266 72 84

Veranstaltungen/Aktuelles

Jahresprogramm 2020

Samstag, 21. März 2020	EVHK Generalversammlung im Hotel Astoria, Olten SO
Frühling 2020	Familienplausch, Sulgen TG
Samstag, 25. April 2020	Fraueobe
Dienstag, 05. Mai 2020	«Tag des Herzkranken Kindes» im Kispì Zürich
Samstag, 09. Mai 2020	EVHK Herztage mit Standaktion in Aarau
Samstag, 16. Mai 2020	1. Treffen der Jugendgruppe EVHK
Mittwoch, 10. Juni 2020	Zwärgetrãff in Reinach AG
Sa., 11. – 18. Juli 2020	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
Sonntag, 18. August 2020	Herzpicknick, Ostschweiz
Sonntag, 30. August 2020	Herzpicknick, Region Aargau
Samstag, 24. Oktober 2020	Treffen der Jugendgruppe EVHK
Freitag, 30. Oktober 2020	Mãnneroobe
Sonntag, 8. November 2020	Familienbrunch
Fortlaufend	Elternkaffee im Kinderspital Zürich

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

Anlãsse anderer Institutionen

Samstag, 14. Mãrz 2020	Vortragsnachmittag, Kinderspital Zürich
Samstag, 4. April 2020	REA-Kurs, Kinderspital Zürich
Samstag, 02. Mai 2020	Capoeira Benefizanlass in Zürich
Samstag, 09. Mai 2020	Elterntreffen im Tessin, organisiert von Frau Dr. Leoni
Sonntag, 17. Mai 2020	Herzlauf in Pfãffikon ZH
Freitag, 05. Juni 2020	Dreamnight at the Zoo in diversen Zoos
Samstag, 13. Juni 2020	Kispifest im Kinderspital Zürich
Samstag, 14. November 2020	Herznetz-Tag in Bern

Veranstaltungen/Aktuelles

Capoeira tem coração – Capoeira hat Herz

Was ist eigentlich Capoeira?

Capoeira ist eine Kampfkunst, welche während der Kolonialzeit in Brasilien von den verschleppten Sklaven aus Afrika praktiziert wurde. Inspiriert durch die afrikanischen Tänze und der Musik, entwickelten sie diesen Kampfstil, um sich gegen die Gewalt auf den Plantagen und ihrer Kolonialherren zu wehren. Heute gehört Capoeira zum Weltkulturerbe.

Capoeira vereint Kunst, Kampf, Tanz, Spiel, Kultur, Musik, Sport, Dialog, Artistik, Körperbeherrschung, Rhythmus und noch viel mehr. Durch vielfältige Bewegungen werden neben Muskeln auch Ausdauer, Körperbeherrschung, Gleichgewicht und Koordination trainiert.

Die Kämpfe finden beim Capoeira immer in einer Roda (portugiesisch für Kreis) statt. Beim Capoeira spricht man aber von einem Spiel (Jogar) und nicht von Kampf. Capoeira ist kein Wettkampf, es geht nicht ums "Siegen" sondern es ist ein Spiel zwischen Angriff und Abwehr, das stets von traditioneller Musik und Gesang begleitet wird, die direkten Einfluss auf das Spiel ausüben.

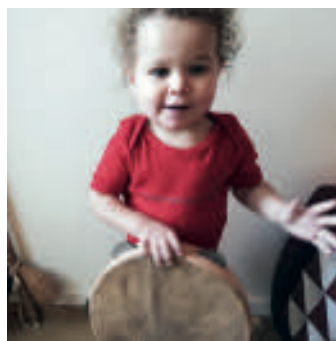
Wer sind wir eigentlich?

Wir, Capoeira Oxossi, sind eine familiäre Capoeira Gruppe aus Zürich. Wir trainieren regelmässig Freitags in Oerlikon und Samstags in Geroldswil.



Bei uns wird Familie gross geschrieben! Unsere Kinder sind meist schon ab Babyalter beim Training mit dabei und lauschen den Klängen des Berimbaus (ein Musikbogen mit Saite und Kalebasse als Resonanzkörper) und dem Gesang. Mit dem Training starten die meisten Kinder ab ca. 6 Jahren. In Oerlikon trainieren Kinder und Erwachsene zusammen und in Geroldswil haben wir eine Kindergruppe.

Das Training starten wir jeweils mit aufwärmen und dehnen. Danach gibt es verschiedene Sequenzen wie: Ginga (der Grundschrift beim Capoeira) vor dem Spiegel üben, Vertei-



digungen und Angriffe lernen, Parcours mit verschiedenen Posten wo wir Grundtechniken lernen können, Akrobatisches Training, Musik Instrumente spielen und Singen etc. Zum Schluss von jedem Training gibt es eine Roda, wo man das erlernte gleich umsetzen und vertiefen kann.

Jeder ist bei uns willkommen und jeder trainiert in seinem Tempo und nach seinen Möglichkeiten. Im Capoeira wird niemand ausgeschlossen. Capoeira ist für Kinder und Erwachsene, für Menschen mit geistiger oder körperlicher Beeinträchtigung, einfach für ALLE! Denn Capoeira bedeutet Respekt und Inklusion. So war es dann für uns als Gruppe auch ganz klar, dass wir am 5. Mai, am Tag des herzkranken Kindes, einen Beitrag leisten wollen. Wie viele andere Sportler, welche am 5. Mai Spenden sammeln, entschlossen wir uns, eine Benefizveranstaltung zu Organisieren. Unter dem Namen Capoeira tem coração, veranstalteten wir am 5. Mai 2019 einen Workshop im GZ Buchegg in Zürich. Verschiedene Meister aus anderen Capoeira Gruppen haben uns unterstützt und haben Workshops für die Besucher Angeboten. Es war ein gelungener Event mit Workshops für gross und klein, Essen, Musik und Tanz. Letztes Jahr haben wir mit den Spenden Fontanherzen unterstützt.

Dieses Jahr werden wir wieder eine Benefizveranstaltung Organisieren und alle Einnahmen werden zugunsten der EVHK gehen. Gerne würden wir EUCH dazu einladen!

Was erwartet euch?

Auch dieses Jahr werden uns wieder verschiedene Mestres (Meister) unterstützen und uns tolle Workshops anbieten. Die Workshops sind für alle Besucher geeignet. Ihr habt so die Möglichkeit, Capoeira kennen zu lernen, hinein zu schnuppern und euch selber zu überzeugen, wie viel spass Capoeira macht! Es wird Musik und Tanz geben und feine kulinarische Speisen.

Wann: 2. Mai 2020

Wo: Goldregenweg 28, 8050 Zürich

Wir freuen uns auf einen weiteren tollen Event mit vielen Besuchern und noch mehr Spass!

Gruppo Oxossi Capoeira

«Capoeira ist für Männer, Frauen und Kinder. Die einzigen, die es nicht lernen können sind die, die es nicht lernen wollen.»

Mestre Pastinha

Für weitere Fragen dürft ihr euch gerne an Nadine wenden:
nadine.wehle@gmx.ch oder
Facebook: Capoeira Oxossi Suiça

Veranstaltungen/Aktuelles

Zeig Herz, lauf mit!

Bereits der 5. Sponsorenlauf – ein kleines Jubiläum

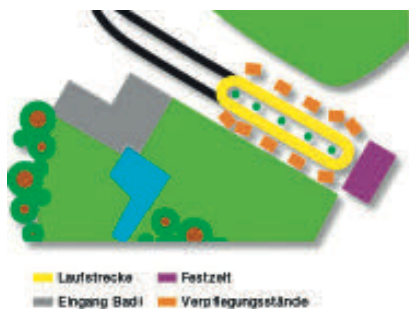
Der grosse Erfolg in Form von ermöglichter Hilfe für «Herzlis» und die vielen Sympathien sind für uns eine grosse Motivation, den fünften Sponsorenlauf am Sonntag, 17. Mai 2020 in Angriff zu nehmen. Die eingelaufenen Gelder sollen wiederum Familien von Kindern mit Herzkrankheit zugutekommen. Zusätzlich sollen Gelder für schulische Belange und weiterführende berufliche Unterstützung bereitgestellt werden.

Damit auch der fünfte Sponsorenlauf ein Erfolg wird, benötigen wir Sponsoren und engagierte Läufer, die uns unterstützen. Zeigen Sie Herz – laufen Sie mit, engagieren Sie sich als Sponsor und unterstützen Sie so ein sinnvolles, gutes Projekt.



Disziplin/Laufstrecke

Eine kurze, ausgeschilderte Strecke (ca. 100 m) ist bei der Badi Pfäffikon ZH offen zum Rennen, Joggen oder Spazieren. Die Teilnehmenden laufen ihr eigenes Tempo und zählen ihre Runden selber.



Sponsoring der Teilnehmer

Die Teilnehmenden suchen sich persönliche Sponsoren, die für jede gelaufene Runde einen bestimmten Betrag bezahlen. Die total gelaufenen Runden werden den Teilnehmenden anschliessend in Rechnung gestellt. Alle erlaufenen Beträge gehen vollumfänglich in unser Charity-Projekt für kleine, kranke Herzchen und deren Familien.

Botschafter Herzli's – Herzlauf 2020 gemeinsam starrh si!

Die Geschwister von Herzli's stehen oft im Schatten der Krankheit ihrer Schwester oder Bruders. Sie sind ja «nur» mitbetroffen und stehen nicht im Fokus der Behandlungsaufmerksamkeit. Sie leiden mit, können aber selber nichts tun. Sie müssen zurückstecken und werden im Familienalltag zu Randfiguren.

Deshalb möchten wir beim fünften Herzlauf in Pfäffikon ZH den Geschwistern von Herzli's ein Gehör, eine Stimme und ein Gesicht geben.

Häufig sind Geschwister von Herzli's über längere Zeit von einem Elternteil getrennt, da dieser das kranke Kind begleiten muss. Das Spektrum der Gefühle und Reaktionen der Geschwister auf die Erkrankung und auf die Begleitumstände ist gross und gleicht einem Wechselbad der Gefühle: Die Kinder erleben Schuldgefühle, Aggressionen, Neid, Angst, Wut, aber auch Sorge, Liebe und Mitgefühl. Doch unabhängig davon, wie sie reagieren, haben viele einfach Angst. Sie haben Angst vergessen oder verlassen zu werden. Das verunsichert sie und kann wie ein Vertrauensbruch erlebt werden. Auch Geschwisterkinder brauchen Zuwendung, Sicherheit und eine Bezugsperson.

Dies ist unser Hauptanliegen beim 5. Herzlauf. Wir wollen uns für die Geschwister von Herzli's stark machen und sie mit viel Herz in den Mittelpunkt stellen.

Mit herzlichen Grüssen und einem grossen Dankeschön für Ihr Engagement Verein «Zeig Herz, lauf mit!»

Datum/Zeit

Sonntag, 17. Mai 2020 10.00 – 17.00 Uhr

Austragungsort

Parkplatz-Areal Badi am See
Baumenstrasse 40, 8330 Pfäffikon ZH

Teilnehmende

Kinder, Jugendliche, Erwachsene, Frauen, Männer, Vereine, Firmen, Gruppen Jedermann ist herzlich willkommen, auch Zuschauer und Fangruppen.

Verpflegung

Festzelt und diverse Verpflegungsstände ab 10.00 Uhr.

Veranstaltungen/Aktuelles

Unterhaltung

Musikalische Unterhaltung im Festzelt.

Prominenz

Prominenz aus Sport, Wirtschaft und Kultur werden unseren Anlass bereichern. Es findet ein Prominentenlauf statt.

Garderoben

Umkleidekabinen werden uns in der Badi am See Pfäffikon ZH zur Verfügung gestellt.

Parking

Die Pfäffiker Teilnehmer kommen idealerweise ohne Auto. Für auswärtige Teilnehmer stehen die offiziellen Parkplätze der Badi am See Pfäffikon ZH zur Verfügung. Das Parkieren ist kostenpflichtig.

Kontakt

Verein «Zeig Herz, lauf mit!»

Hittnauerstrasse 10, 8330 Pfäffikon ZH

Telefon 076 559 16 13, info@herzlauf.ch, www.herzlauf.ch



Aus den Regionen

Vortragsabend Inselehospital

IM BILD SEIN: Dank moderner Bildgebungsdiagnostik:

Wie häufig hören wir «Ich bin im Bilde», «mach dir ein Bild von ...» – genau das ermöglicht die moderne Bildgebungsdiagnostik.

Im Rahmen des jährlich stattfindenden Vortragsabends, organisiert von der EVHK, trafen sich viele EVHK-Mitglieder und Interessierte zu einer eindrucksvollen Präsentation mit dem Titel «Moderne Bildgebungsdiagnostik» von Prof. Dr. Martin Glöckler. Er ist der Nachfolger von Prof. Dr. Jean-Pierre Pfammatter, Leiter Kinderkardiologie Zentrum für angeborene Herzfehler des Inseleospitals Bern.

Aus dem Vortrag von Prof. Dr. Martin Glöckler:
Die Diagnose angeborener Herzfehler ist durch neue Optionen in der kardialen Bildgebung viel besser. Die vier wichtigsten Pfeiler in der kardialen Bildgebung sind die

- Sonografie,
- Magnetresonanztomografie (MRT),
- Computertomografie (CT) und
- Herzkatheteruntersuchung (HKU).



Das anwesende medizinische Team der Kinderkardiologie des Inseleospitals Bern: Marianne Siegenthaler, Chefsekretärin Kinderkardiologie/Dr. Fabienne Stoller, Assistenzärztin Kinderkardiologie/Dr. Julia Borns, Oberärztin Kinderkardiologie/Dr. Prof. Dr. Martin Glöckler, Leiter Kinderkardiologie Zentrum für angeborene Herzfehler des Inseleospitals Bern.

Mit allen vier Verfahren können heute vollständige Datensätze erzeugt werden, die eine dreidimensionale Betrachtungsweise und Auswertung der Anatomie erlauben. Auf diese Weise können neu teilweise sehr realistische Darstellungen erzeugt werden, so wie das auch im untenstehenden Bild ersichtlich wird. Auf diese Weise ist es möglich, darauf basierend bestimmte Parameter zu berechnen und computerunterstützte Nachbearbeitungen zu simulieren. D.h., dass die Diagnose und die anschliessend folgende Operation einfacher wird.



Prof. Dr. Martin Glöckler, Nachfolger von Prof. Dr. Jean-Pierre Pfammatter



Computertomografie Dual-Source: Das von den Umgebungsstrukturen freigelegte Herz (Ansicht dorsal): Rot eingefärbt ist die Aorta, violett der Ductus arteriosus, blau die Lungenarterie: 3D-Darstellung mittels «cinematic rendering», einer speziellen Visualisierungstechnik von Siemens.

Als Organisatorin und Moderatorin zusammen mit Stefanie Kuster (Co-Präsidentin EVHK) des Abends berichte ich gerne, was das Referat bei mir ausgelöst hat:

«Ich erinnere mich noch genau: Vor der grossen Operation «Transposition der grossen Arterien» unseres ein paar Tage alten Sohnes. Der Chirurg Prof. Dr. Kadner des Inseleospitals Bern erläuterte uns: Das grosse Risiko sei, dass vor dem Öffnen des Brustkorbes man beim Umhängen der grossen Gefässe (Aorta und Lungenarterie) nicht wisse, wie viele winzig kleine Herzkranzgefässe die Aorta und Lungenarterie aufweisen würden. Dies sei individuell und könne im Voraus nicht

Aus den Regionen



Apéro Riche im Anschluss an den Vortrag von Prof. Dr. Martin Glöckler

mit der Bildgebungsdiagnostik erkannt werden. Just das sei aber ein Risiko, dass man eben alle dieser Herzkrankgefäße erschliessen müsse, damit die grossen Gefässe nach der Operation gut einwachsen und ihre Funktion wahrnehmen können. Mir wurde sofort klar, dass diese sonst schon herausfordernde Operation noch dadurch erschwert war, dass das Operationsteam vieles erst nach dem Öffnen des Brustkorbes erfahren sollte.

Nach dem Vortrag von Prof. Dr. Martin Glöckler zur modernen Bildgebungsdiagnostik weiss ich nun, dass wir weiter sind als im Geburtsjahr 2011 unseres Sohnes. So ist es heute möglich, dass sich der Chirurg bzw. die Chirurgin vor dem Öffnen des Brustkorbes dank der modernen Bildgebungsdiagnostik ein Bild vom Innenleben machen kann. So kann die Operation vor dem Öffnen des Brustkorbes viel präziser von allen Beteiligten vorbereitet werden. Das medizinische Team ist so viel weniger mit unverhofften Überraschungen kon-

frontiert. - Mir wurde bewusst, wie rasant der Fortschritt in diesem Bereich fortgeschritten sein muss. Tiefe Dankbarkeit kam in mir über die gelungene Operation unseres Sohnes auf und gleichzeitig das Wissen, dass die Medizinerinnen und Mediziner heute dank der modernen Bildgebungsdiagnostik noch besser als früher im Bilde sind. – In diesem Sinne ein herzliches Dankeschön allen, die in diesem Bereich der kardialen Bildgebung involviert sind!

Unterseen, Christine Greder-Specht

Als Co-Präsidentin schätze ich, Stefanie Kuster es sehr, nach dem Referat von Herrn Glöckler Zeit bei einem wunderbar zubereiteten Apéro Riche mit den Zuhörerinnen und Zuhörer und dem medizinischen Personals der Kinderkardiologie zu haben.

Bericht: Stefanie Kuster (Co-Präsidentin EVHK) und Christine Greder-Specht (Vorstandsmitglied EVHK)



Zeit für den Austausch

Aus den Regionen

Familienbrunch im Starbie

Das gruselige Herbstwetter lud richtig dazu ein, im Indoor-Spielplatz Starbie in Dietikon zu brunchen. Sechs Familien trafen sich: «Alteingesessene», «Neue», ... egal, alle verstanden sich auf Anhieb. Die gemeinsame Geschichte verbindet jedes Mal aufs Neue.

Auch das leckere Buffet trug zur guten Stimmung bei. Für all diejenigen, welche rechtzeitig aus dem Bett gekommen sind, hatte das Starbie extra für uns dreissig Minuten früher die Türen geöffnet. Ebenso wurden vom Starbie zwei Heissgetränke offeriert sowie von der EVHK die Parkplatzgebühr und die Eintritte. Herzlichen Dank den beiden dafür.

Die Kinderbäuche waren schnell voll und so vergnügten sich die Kinder, je nach Alter, mehr oder weniger selbständig, auf dem grossen Spielplatz im Starbie. Die Väter verabredeten sich im Bällebad. So wurde den Kindern alles geboten, was das Herz begehrt. Und wenn die Kinder glücklich sind, sind es die Eltern sowieso.

So konnten sich die im Bistro Zurückgebliebenen über «Gott und die Welt» austauschen. Ein rundum gelungener Anlass, der am 08.11.2020 wiederholt wird. Danke allen, die gekommen sind und zum gemütlichen Treffen beigetragen haben. Es war schön mit euch.



Aus den Regionen

Einklangessen 2020

Bei Dunkelheit und strömendem Regen trafen wir uns am 17. Januar im gemütlichen Restaurant Pulverturm in Aarau um gemeinsam auf das neue Vereinsjahr anzustossen. Leider konnten nicht alle Eltern dabei sein, einige Angemeldete blieben bei ihren kranken Kindern oder hüteten selber das Bett. Mit 16 Mamis und Papis füllten wir trotzdem einen recht langen Tisch. So, dass einzelne von uns das Gefühl hatten, das Servierpersonal unterstützen zu wollen, was aber lachend und dankend abgelehnt wurde. Es dauerte tatsächlich nicht lang und alle bekamen ein feines Essen serviert.

Plaudernd und Lachend verging die Zeit schnell. Einmal mehr zeigte sich, dass sich neue und altbekannte Mitglieder sehr schnell verstehen, teilen wir doch ähnliche Erlebnisse, Ängste, Freuden und Hoffnungen.

Ich hoffe, dass sich alle kranken Kinder und Eltern unterdessen gut erholen konnten und freue mich auf unser nächstes Treffen! Danke an Manuela für die Organisation!



Brunch am Thunersee? **Grill-Plausch in der Innerschweiz?** **Baby-Treff in der Ostschweiz?**

Jedes Mitglied der EVHK ist herzlich dazu eingeladen, seine Idee zu verwirklichen und einen spannenden Anlass zu organisieren. Gerne helfen unser Vorstand oder die regionale Ansprechperson bei der Umsetzung.

Wir freuen uns auf schöne gemeinsame Stunden.



Diverses

Anmeldung fürs Herzlager

CHUNSCH AU MIT IS HERZLAGER?

Sommerlager 2020 für Herzkinder

Samstag 11. Juli – Samstag 18. Juli 2020
in Gais, AR

Teilnahmeberechtigt sind alle Kinder unserer Mitgliederfamilien
mit den Jahrgängen 2003 bis 2012.

Wir danken dem Verein «Zeig Herz, lauf mit!» für die Übernahme
der Elternbeiträge in der Höhe von CHF 200.— pro Kind.
Somit entfällt der diesjährige Elternbeitrag.

Anmeldung bis zum 31. März 2020 an:

Silja Kolb
Ulmenstrasse 5
8500 Frauenfeld
+41 79 589 19 07 / herzlager@evhk.ch

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

ACHTUNG: Beschränkte Teilnehmerzahl

Unsere Plätze werden nach Anmeldeeingang vergeben.

Wir freuen uns auf dich 😊

ANMELDEKARTON

Name, Vorname

Strasse

PLZ/Ort

Geburtsdatum

Telefon

Email



Im Herzlager 2019 war sogar die Feuerwehr vor Ort.



EINLADUNG zu unserer 31. Generalversammlung am Samstag, 21. März 2020 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 2/2019 abgedruckt)
4. Jahresbericht des Vorstands
5. Rechnungsbericht und Genehmigung
6. Budget
7. Informationen aus dem Vorstand
8. Statutenänderung
9. Rücktritte und Wahlen:
 - 9.1 Rücktritte Vorstand:
 - Eva Birri
 - Christine Greder-Specht
 - Alexandra Martz-Irngartinger
 - 9.2 Neuwahlen Vorstand:
 - Robert Grüter, Sponsoring/Marketing
 - Roger Theiler, Sponsoring/Marketing
 - 9.3 Bestätigungswahl Co-Präsidium
 - Marisol Corrado
 - Stefanie Kuster
 - 9.4 Bestätigungswahlen Vorstandsmitglieder:
 - Matthias Gittermann, ärztlicher Beirat
 - Damian Hutter, ärztlicher Beirat
10. Varia

Anträge zur GV sind bis spätestens **7. März 2020** schriftlich an das Co-Präsidium einzureichen:
Stefanie Kuster, Co-Präsidentin, Gartenstrasse 7, 5734 Reinach, stefanie.kuster@evhk.ch

Folgende Dokumente stehen ab 21. Februar 2020 unter www.evhk.ch zum Download bereit oder können bei Bedarf beim Sekretariat bestellt werden:

Protokoll GV 2019, GV-Anmeldung 2020, Bilanz und Erfolgsrechnung, Statutenänderung

SAVE THE DATE

Samstag,
14.11.2020

Herznetztag 2020
Thema Reisen

13 - 17.30 Uhr
Welle 7, Bern

Kostenloser Informationsnachmittag und Austausch für Betroffene mit angeborenem Herzfehler, deren Angehörige und Fachpersonen.

Interessante Referate und Podiumsdiskussionen mit Betroffenen und Fachpersonen, Informationen 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



herznetz.ch
Dachverband angeborene Herzfehler

Diverses

Spenden

Die EVHK dankt ganz ♥-lich für folgende Spenden:

Bachmann Manuela, Unterseen
Bauknecht-Geiger Felix + Regula, Küsnacht ZH
Bierfabrik, Gelterkinden
Burki Patrik, Lyss
Burri Studiger AG, Windisch
Evang. Reformierte Kirchgemeinde Speicher, Speicher
Gies Diana, Bern
Hänni Roland, Raron
Im Gedenken an Alt Lina
Im Gedenken an Meili A.
Im Gedenken an Stucki Elisabeth
Im Gedenken an Zehnder Werner
Irgartinger Martz Stefan + Alexandra, Stettlen
Krähelbühl Stefan + Sandra, Lupsingen

Kuhn Fritz, Wil AG
Liechti Andreas, Grosshöchstetten
Marolf Silvia, Mülligen
Petrak Andreas, Horn
Ramos Marta, Zürich
Reseghetti Roberto, Sissach
Schwesternverein der Loge zur Brudertreue, Aarau
Sidler Roland, Dottikon
Stadtkasse Wil, Wil
Suter-Kappeler Peter + Ruth, Heimberg
Theiler Martin, Erlinsbach
Vogt Werner Kurt, Grenchen
Weber Beata, Steinhausen



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