



Herzensmomente
Unsere ganz speziellen
Erlebnisse

Jahresprogramm

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 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 / melanie.baran@kispi.uzh.ch

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

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

Rechtsberatung:

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

EVHK: Elternvereinigung für das herzkrankte 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

Herzensmomente
24 Geschichten 3

Soziales/Spitäler
Projekt Entwicklungspädiatrie 24
Krankes Kind in der Schule 25

Diverses
Herzgeschichten 26
Gedicht Margrith Hasler 27
Jahresprogramm 28
Herzcafé 29
Auflösung Herzlager-Quiz 30
Familienzauber in REHA 31

Wichtige Adressen Cuore Matto 3. Umschlagseite

Weihnachtsgruss 4. Umschlagseite

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

Titelbild: Laura Kissling, Schöffland

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

Liebe Leser/innen

Eins der aussergewöhnlichsten Jahre neigt sich dem Ende entgegen. Das Jahr 2020 war und ist für uns alle eine Herausforderung. Social Distancing statt persönlicher Treffen, Ungewissheit statt fester Planung, Isolation und Rückzug statt Familienfeiern und Ausgelassenheit. Auch in der EVHK und bei CUORE MATTO hat Corona Spuren hinterlassen. Keine Anlässe, keine GV, kein Herzlager, und beinahe kein Herzblatt. Es fühlt sich vieles anders an.

Umso dringlicher benötigen wir Hoffnung und Licht in der dunkleren Jahreshälfte. Wir brauchen Herzerwärmendes und Seelennährendes.

Also haben sich die EVHK und CM für diese Herzblatt-Ausgabe zusammengeschlossen und die schönsten Erinnerungen und Herzensmomente rund ums Herz zusammengetragen von Menschen, die uns am Herzen liegen: Mitglieder, Freunde und Gönner. Unser so entstandene Herzmoment-Adventskalender soll Euch durch die Vorweihnachtszeit begleiten und euch Freude bereiten.

Mit HERZlichem Dank an all die fleissigen Schreiberlinge und mit einem HERZlichen Weihnachtsgruss in alle Richtungen der Schweiz und über die Landesgrenzen hinaus,

Euer Herzblatt-Team



Tagebuch der Gefühle



Am 26 September 2018 entschliesse ich mich das erste Mal dazu, von Dir zu schreiben. Nach verschiedenen Schwangerschaften, die leider früh abbrachen, spüre ich, dass es diesmal anders ist und spreche von nun an mit Dir. Ich tue es in einem Tagebuch der Gefühle, voller Farbe, das Du eines Tages lesen wirst.

Während einer Ultraschalluntersuchung am 15 November hält die Frauenärztin das Bild an:

Du hast Deine kleinen Hände zu einem Herz geformt. Damals haben wir gelächelt. Wenn Papa und ich heute daran zurückdenken, glauben wir, dass Du uns damit wohl schon vorwarnen wolltest, dass das Herzchen nicht perfekt war.

Weihnachten 2018 kommt. Die Familien, die grosse Vorfreude auf den ersten Enkel. Das grösste Geschenk für alle, Du. Und plötzlich überstürzen sich die Ereignisse, alles geht sehr schnell. Im Januar teilt uns der Frauenarzt mit, dass das Herz merkwürdig ist. Es fehlt ein Stück. Die rechte Kammer? Die linke? Er kratzt sich am Kopf, hält sich das Kinn, versteht nicht, bewegt sich unruhig auf seinem Stuhl.

An jenem Tag, dem 16. Januar, schreibe ich: Heute haben wir erfahren, dass mit Deinem Herz etwas nicht stimmt. Die Welt bricht zusammen. Papa bricht zusammen. Dann die Leere.

Es bleibt keine Zeit, um zu schreiben, wir müssen jetzt verstehen und entscheiden. Der Arzt rät zur Abtreibung. Es sieht kompliziert aus, wir wissen nicht, ob nur das Herz betroffen ist. Wir haben Angst. Aber da bist Du, wir haben Dich doch schon lieb. Wir wünschten, niemand hätte uns jemals die Zweifel auferlegt, Dein Leben, und damit unseres, auszulöschen.

Dann beginnen die Untersuchungen bei Spezialisten, die uns bis zur Geburt begleiten werden. Ich kenne die deutsche Sprache nicht gut, im Februar schreibe ich dennoch in mein Tagebuch: Leben mit halbem Herz. Ich glaube, den Begriff auf der Seite der EvhK oder im Herzblatt gelesen zu haben.

Es gibt viele Momente der Angst und der Verzweiflung. Papa berührt nie meinen Bauch. Er ist ein trauriger, besorgter Mann geworden. Er ist sehr, sehr wütend, ich erkenne ihn nicht wieder. Ich

bleibe standhaft und sehe Dich vor mir. Ich klammere mich daran, was ein Kardiologe in einem der vielen Berichte schrieb: Lebensqualität ist gut.

Wir treffen Familien, die diesen Weg bereits hinter sich haben. Mit einer verstehen wir uns besonders gut, sie wohnt in unmittelbarer Nähe zu uns. Ein Wink des Schicksals? Als wir sie in ihrem Wohnzimmer treffen, hat die Mutter herzförmige Guetzli gebacken. Wir sitzen auf der Sofakante, uns ist anfänglich nicht ganz wohl. Dann sehen wir die Fotos der Kinder an der Wand. Die Tochter ist mit einem halben Herz geboren. Mit einem halben Herz wie dem unseres Sohnes. Schau, sage ich zu meinem Mann, wie hübsch sie ist. Was für ein grosser Trost die Leute für uns waren und immer noch sind.



Erst im April nennen wir Dich bei Deinem Namen. Ich gehe mit meiner Mamma einkaufen. Im Geschäft kommen mir die Tränen. Die Verkäuferin berät uns, gibt Ratschläge, was wir brauchen, wenn Du im Mai zur Welt kommst. Im Mai. Wann wirst Du das Spital verlassen? Im Sommer? Im Winter? Ich kaufe nur ein Mützchen.

Du bist jetzt 18 Monate alt, mein Schatz. Du hast die Narbe eines Helden auf der Brust. Du hast zwei Katheterinterventionen und einen grossen Glenn-Eingriff gemeistert. Begnadete Hände haben Dich operiert. Das war am 26. Sep-

tember 2019, auf den Tag genau ein Jahr nach dem ersten Ultraschall. Der längste Tag, schreibe ich ins Tagebuch. An jenem Tag

führe ich penibel genau Buch über jede Infusion, jeden Katheter und jede Sonde auf Deinem Körper. Ich führe brutal präzise Protokoll über die Schwankungen der Sauerstoffsättigung, den Abfall des Blutdrucks, die Medikamentengabe mit Angabe von Datum und Zeit. Das hilft mir, mich zu konzentrieren und zu verstehen, wie sich die Situation entwickelt. Ich will nichts vergessen. Diese Erfahrung voller Anstrengung und Liebe soll Dir später zeigen, was hinter der sichtbaren Narbe steckt.

Der Weg ist lang. Es wird wieder Momente der Angst und der Wut geben. Beim nächsten Eingriff werden wir die Aufzeichnungen lesen und sie werden uns Hoffnung machen. Wir haben das schon einmal durchgestanden und danach waren wir zu Hause, zusammen, glücklich.

Obwohl die Sauerstoffsättigung immer noch nicht optimal ist und der Fontan-Eingriff noch aussteht, haben Papa und ich entschieden, Dich zweimal die Woche in die Spielgruppe zu schicken. Wir haben grosse Angst vor Infektionen, besonders jetzt, in Zeiten von Covid. Wir glauben dennoch, dass Dir der Kontakt zu anderen Kindern gut tut. Du wirst lernen, mit ihnen umzugehen. Genauso wie Du lernen wirst, stolz mit Deiner Narbe, die alle sehen können, zu leben.

Die Lehrerin sieht mich nach ein paar Tagen weinen. Verständnisvoll erklärt sie mir, dass das ganz normal sei, wenn man sein Kind das erste Mal allein lasse. Aber weisst Du, ich weine vor Freude über das Erreichte. Über unsere und Deine enormen Anstrengungen, über die Liebe und den Respekt, die zwischen mir und Papa gewachsen sind nach den Auseinandersetzungen und den Spannungen, die ein solches Leiden entstehen lässt. Über die Dankbarkeit, diese harte Erfahrung, in der man sich hilflos und schuldig fühlt, teilen zu dürfen. Über die Gewissheit, dass Du uns bewusst ausgesucht hast, Dich im Leben zu begleiten.

Alessandra Ferrarini

Un diario di sentimenti

La prima volta che ho deciso di scrivere di te era il 26 settembre 2018. Avevo avuto molte gravidanze prima e nessuna era andata bene, ma questa volta sentivo che sarebbe stato diverso e così ho cominciato subito a parlare di te in quello che voleva essere un diario di sentimenti e colore e che un giorno leggerai tu stesso. Il 15 novembre la ginecologa facendo una ecografia ha fermato un'immagine: erano le tue manine congiunte a formare un cuore. Sul momento abbiamo sorriso. Ripensandoci mesi dopo ci siamo detti, io e papà, che forse ci volevi avvertire che il cuoricino non era perfetto.

Arriva Natale 2018 e nelle nostre famiglie la grande gioia di aspettare un maschietto, il primo maschietto per i quattro nonni entusiasti. Un bel dono, tu.

E poi tutto precipita, a gennaio il ginecologo dice che il cuore è strano, manca un pezzo, forse il ventricolo destro, forse il sinistro, non capisce, si gratta la testa, il mento, si agita sulla sedia.

Quel giorno, 16 gennaio, scrivo: oggi abbiamo scoperto che il tuo cuoricino è imperfetto, il mondo crolla, papà crolla. Poi il vuoto. Non c'è tempo di scrivere, dobbiamo capire e decidere. Il ginecologo dice che dovremmo abortire, è complicato, non sappiamo se solo il cuore è imperfetto o c'è altro. Abbiamo paura. A tratti vorremmo sparire, cancellare tutto. Ma tu ci sei, ti amiamo già, vorremmo che nessuno ci avesse mai posto il dubbio di cancellare la tua vita, che è già la nostra.

Poi iniziano le visite specialistiche che ci accompagneranno fino al parto. Non conosco bene il tedesco però nel diario scrivo, verso febbraio, *Leben mit halbem*

Herz. Ora non ricordo bene dove l'ho letto ma credo sulla homepage dell'Associazione o in *Herzblatt*. Ho tanti momenti di sconforto e di paura, papà non tocca mai la pancia, è un uomo triste e preoccupato, anche tanto tanto arrabbiato, non lo riconosco. Ma io tengo fermo l'obiettivo, tu e quello che la cardiologa ha scritto in uno dei tuoi referti: *Lebensqualität ist gut*.

Incontriamo altre famiglie che hanno affrontato questo percorso. In particolare una che abita per ironia della sorte (o forse no?) proprio vicino a casa nostra. Quando ci accolgono nel salotto, la mamma ha preparato dei biscottini a forma di cuore. Mentre li attendiamo seduti sulla punta del divano quasi un po' a disagio, guardiamo le foto appese dei loro bambini. Sappiamo che la bimba è nata con metà cuore come il nostro bambino e indicandola a mio marito dico: guarda! Come è bella! Che grande conforto sono stati e sono tutt'ora per noi.

È solo verso aprile che iniziamo a chiamarti per nome. Con mamma andiamo a fare shopping per il mio bimbo ma è molto difficile, nel negozio mi viene da piangere. La commessa mi dà consigli su cosa acquistare data la stagione, visto che nascerai a maggio. Io guardo la mia mamma e le dico che però non so quando uscirai dall'ospedale, sarà estate sarà inverno, non lo sappiamo. Alla fine compro solo una cuffietta.

Adesso, mio tesoro, hai quasi 18 mesi, hai già una bella cicatrice da eroe sul torace. Hai affrontato due cateterismi e un grande intervento di Glenn. Mani illuminate hanno operato su di te. Era il 26 settembre 2019, esattamente un anno dopo la prima ecografia. Il giorno più lungo, come scrivo nel diario. Quel giorno redigo una lista di tutte le infusioni, cateteri e sonde che hai sul corpo. Sono forse un po' cruda e paranoica in quello che scrivo nei giorni del grande intervento. Riporto accuratamente i balzi in giù delle sa-

turazioni, le cadute della pressione, lo stop o l'aggiunta dei medicinali e delle infusioni. Con tanto di date e orari. Scrivere mi aiuta a concentrarmi e a capire come evolve la situazione.

Non voglio dimenticare e soprattutto voglio che quello che scrivo sia una testimonianza di fatica e amore di quanto ha affrontato la nostra famiglia, perché tu vedrai la cicatrice ma non saprai o non potrai ricordare quanto di vissuto sta lì dietro.

E poi il percorso è lungo, non privo di altra sofferenza, paura, arrabbiature. Rilleggere al prossimo intervento quanto affrontato aiuterà a dirsi: ah ecco abbiamo già passato questo, però dopo eravamo a casa, insieme, felici.

Nonostante le tue saturazioni non siano ancora ottimali perché manca l'intervento di Fontan, io e papà abbiamo deciso di mandarti al preasilo, due mattine a settimana. Abbiamo molta paura delle infezioni, in questo periodo di Covid poi, ancora di più. Però crediamo che tu abbia bisogno di confrontarti con gli altri bambini, con le regole sociali tra pari, con una cicatrice che altri, estranei, possono vedere e con cui tu devi imparare a convivere fieramente. Dopo i primi giorni la direttrice mi vede piangere e mi dice che è normale per le mamme quando lasciano i bimbi la prima volta all'asilo. Io non piango per quello, sai, piango di gioia per il traguardo raggiunto, per la fatica tua e nostra, per l'amore e il rispetto che sono maturati tra me e papà dopo i litigi e le tensioni che una grande sofferenza producono, per la gratitudine data dalla condivisione di una esperienza durissima in cui ti senti impotente e colpevole, e dalla consapevolezza di essere stati oculatamente scelti da te per accompagnarti in questa vita.

Alessandra Ferrarini





Ein junges Herz darf bleiben, ein altes gehen

Mittwoch, 3. Mai 2017: Ein Tag, dem wir mit Bangen entgegen sahen. Unsere

Enkelin Amélie musste sich im KISPI einem weiteren Eingriff am Herzen unterziehen. Die eh schon grosse Ungewissheit wurde verstärkt durch den Umstand, dass wir bis zur OP nicht wussten, was und wie konkret operiert würde, und worauf man sich auch zeitlich einstellen sollte.

Zur Unterstützung der Eltern reisten wir Grosseltern nach Zürich. In einem gemieteten Zimmer hüteten wir die knapp einen Monat zuvor auf die Welt gekommene Enkelin Sophia. Viele Fragen gingen uns durch den Kopf, einige wurden auch ausgesprochen - Antworten gab es natürlich keine. Für die junge Familie wollten wir Grosseltern stark bleiben; es gelang uns nicht immer. Immer wieder mal wurde geweint, doch die Tränen halfen auch nicht gross, die Anspannung zu lösen.

Sophia brauchte frische Luft - ich auch. Grossmami Heidi musste wegen der kurz zuvor vorgenommenen Hallux-OP im Zimmer bleiben. So ging ich mit Sophia an diesem eher kühlen und windigen Tag im KISPI-Quartier lange spazieren.

Ich hing meinen Gedanken nach, als ich unerwartet einen Anruf meiner Schwester erhielt. Meine über 90 Jahre alte Mutter hätte mit Herzproblemen notfallmässig ins KSA eingeliefert werden müssen und ich möge doch sofort kommen. Auch das noch! Wieso und warum gerade jetzt?

So musste ich meiner in dieser Situation etwas hilflosen Schwester erklären, warum ich jetzt nicht unverzüglich kommen konnte und weshalb ich meine Anwesenheit im KISPI höher gewichtete. Auch wenn mir sehr rasch bewusst wurde, wo ich in diesem Moment mehr gebraucht würde, fiel mir die Abwä-

gung dieser Entscheidung schwer. Und ein sehr schlechtes Gewissen blieb bestehen.

Endlich, nach etwa 6-7 Stunden, gefühlt ein Ewigkeit, kam der erlösende Telefonanruf: Die OP sei vorbei und, soweit beurteilbar, gut verlaufen. Allerdings zog sich die Aufwachphase von Amélie zeitlich in die Länge, und sie musste kurzzeitig nochmals sediert werden. Somit zerschlugen sich unsere Hoffnungen, die Enkelin kurz sehen zu dürfen. Dementsprechend blieb auch eine gewisse Unsicherheit zu-

erhalten, dass ihr erstes Urgrosskind eine schwierige Herz-OP durchmachen musste, was ihr sehr grosse Sorge bereitete. Deshalb war sie sehr erleichtert ob der guten Entwicklung. Sie hätte die ganze Zeit im Spital an Amélie denken müssen.

Ihre eigenen gesundheitlichen Beschwerden hingegen verschlechterten sich zusehends - das alte Herz hatte keine Kraft mehr. Als wir ihr am Samstag die erfreuliche Nachricht überbringen konnten, dass ihre Urenkelin in



rück. Zwischenzeitlich ging der Hütendienst in andere kompetente Hände über, und wir konnten am Abend nach Hause zurück kehren. An Schlaf war lange Zeit nicht zu denken und auch fehlte die Kraft, meine Mutter im Spital zu besuchen. Vorgängig hatte ich mich natürlich vergewissert, dass es ihr den Umständen entsprechend halbwegs gut ging.

Am nächsten Tag erhielten wir die erlösende Nachricht, dass Amélie eine gute Nacht gehabt hätte und auf gutem Weg zur Genesung wäre. Mit dieser positiven Rückmeldung ging ich ins Spital zu meiner Mutter und erzählte ihr davon. Sie hatte natürlich auch Kenntnis davon

gutem Zustand nach Hause zurück kehren konnte, was sie ausserordentlich erleichtert und froh. Es schien, als hätte sie nur auf diesen guten Bescheid gewartet, um sich von dieser Welt verabschieden zu können. In der Nacht auf Sonntag durfte Amélies Urgrossmami dann friedlich für immer einschlafen. Wir glauben fest daran, dass die Kraft ihres Herzens auf Amélie übergegangen ist und sind ihr dafür sehr dankbar.

Grosspapi Martin Theiler

Un cuore giovane rimane, uno vecchio parte

Mercoledì, 3 maggio 2017, un giorno atteso con ansia. Il giorno di un ulteriore intervento al cuore di nostra nipotina Amélie.

Noi nonni ci eravamo trasferiti a Zurigo per dare una mano ai genitori. In una stanza affittata appositamente ci occupavamo della piccola sorella Sophia, nata da appena un mese. Quante domande. Lacrime. E poche risposte. Ma noi nonni volevamo essere forti, un sostegno per la giovane famiglia.

Sophia aveva bisogno di aria fresca, io pure, mentre nonna Heidi si riposava in

stanza. Aveva appena subito anche lei un intervento al piede. Stavo facendo una lunga passeggiata nei pressi del Kinderspital con Sophia, quando mi giunse la chiamata di mia sorella. Nostra madre, oltre novantenne, era stata rivoterata d'urgenza per problemi cardiaci acuti. Ci mancava solo questo! Perché adesso?

Dovevo decidere dove in questo momento il mio aiuto era prioritario. E comunicare a mia sorella spaesata che sarei rimasto a Zurigo. Che coscienza sporca.

Dopo l'eternità di 6-7 ore, finalmente la chiamata che l'intervento su Amélie era finito. Purtroppo la fase di risveglio si protraveva, Amélie doveva essere sedata nuovamente e non avevamo quindi la possibilità di vederla quel giorno. Tornati a casa, rimaneva la grande incertezza. Impossibile trovare sonno. Non sapendo come stava Amélie, non avevamo la forza di andare a trovare nostra mamma all'ospedale.

Solo il giorno seguente, dopo aver sentito che Amélie stava bene, sono riuscito a andare a trovare mia madre. Pure la bisnonna era in grande apprensione e, nonostante la sua debolezza, stava pensando tutto il tempo alla piccola paziente Amélie.

Lo stato di mia madre peggiorava continuamente. Il suo cuore vecchio non aveva più forze. Era felice di sapere che Amélie avrebbe potuto tornare a casa dopo pochi giorni. Sembrava che avesse aspettato solo questa notizia per poi congedarsi da questo mondo.

Si è serenamente addormentata nella notte su domenica.

Siamo convinti che abbia trasferito la forza del suo cuore alla bisnipotina. Le ne siamo molto grati.

Nonno Martin Theiler



Dies ist die Geschichte unserer Tochter, die herzkrank war

Wir erfuhren vom Herzfehler unserer Tochter im fünften Schwangerschaftsmonat, während des morphologischen Ultraschalls. Die Ärztin sah dort ein Problem bei der Aortenklappe. Sie bat uns, einem Monat später nochmals zu kommen, damit man es besser sehen könne, und um sicher zu gehen, ob da wirklich etwas war!

Das haben wir dann auch gemacht; in dieser Zeit wurde der Traum der Schwangerschaft zum Alptraum. Angst, Wut, Unverständnis und Trauer erfüllten unseren Alltag bis zum Tag des Ultraschalls. Wir versuchten natürlich, die Situation so positiv wie möglich zu sehen, aber das war nicht einfach.

Als wir dann nochmals ins Spital gingen, um den Ultraschall zu machen, erhielten wir das Ergebnis, dass wirklich etwas mit der Aortenklappe nicht stimmte. Die Ärztin hat uns dann direkt im Inselspital Bern einen Termin gemacht. In der Zwischenzeit, bis wir nach Bern gehen konnten, versuchten wir unsere Nerven zu beruhigen. Dazu gehörte auch, im Internet alle möglichen Herzfehler herauszusuchen, um mehr über die Überlebenschancen zu erfahren.

Als wir das erste Mal ins Inselspital gingen, stellte sich heraus, dass unsere Kleine ein Hypoplastisches Links-Herz Syndrom hatte. Ein sehr schlimmer Herzfehler.

Danach waren die Tage und die Nächte lang, dunkel und traurig. Aber nach einer gewissen Zeit, Ultraschall nach Ultraschall, als wir sahen, wie gut unsere Kleine das macht, wie stark und wie mutig sie ist, haben wir uns entschlossen, auch mutig und stark zu sein. Für uns, für sie.

Es gibt darüber ein sehr schönes Zitat von Nelson Mandela, das sagt:

«I learned that courage was not the absence of fear, but the triumph over it. The brave man is not he who does not feel afraid, but he who conquers that fear.»

Der Tag der Geburt rückte immer näher und die Ärzte entschlossen sich, den Entbindungstermin auf den 18.11.2019 zu planen. Die Kleine durfte eben nicht

unerwartet kommen und nicht an einem Wochenende, denn das ganze, bereits informierte, Team der Kinder-Intensivstation hatte unter der Woche Schicht.

Das erste Einleitungsmedikament wurde am 18.11.2019 gegen 19.00 Uhr verabreicht, gefolgt von ein paar nicht starken Wehen. Drei Tage und vier Einleitungsmedikamente später war die Kleine noch immer im warmen Bauch. 72 Stunden... und sie wollte einfach nicht raus. Uns gingen langsam die Energien und die Nerven aus. Verständlich 😊

Wir entschlossen uns zu einem Kaiserschnitt, als auf einmal um zwei Uhr morgens die Fruchtblase platzte. Wir warteten noch eine Stunde, aber es stellten sich überhaupt keine Wehen mehr ein und das Ärzte-Team fragte sich, einen Tag vor dem Wochenende, wo denn die Kleine blieb.

So war der Kaiserschnitt gar keine Option mehr, sondern eine Notwendigkeit. Der Eingriff verlief sehr gut, obwohl es komisch war, auf einem Tisch angebunden zu sein und nichts mehr zu spüren. Aber es war eine Erfahrung wert!

Die Kleine kam schliesslich um 04.24 Uhr auf die Welt und ging direkt auf die Intensivstation. Dank Vatis schneller Reaktion, konnten Mutti und Kind noch schnell im Gang Hallo sagen. Tränen flossen. Es war ein berührender Moment.

Am nächsten Tag gingen wir die Kleine auf der IPS besuchen, es ging ihr gut, sie war stabil. Die erste OP erfolgte drei Tage später, tags darauf gefolgt von einem Herzkatheter. Es verlief alles gut und sie war so stark, dass sie schon nach wenigen Tagen in die Station C-Süd durfte.

Dort verbrachten wir zwei Monate und lernten, wie wir uns um sie zu küm-

mern hatten, sprich die Medikamente zu verabreichen, die Milch zu sondieren und auch einfach Eltern zu sein in dieser speziellen Situation. Aber wir waren froh und sehr stolz auf unsere Kleine. Was sie schon alles durgemacht hatte!

Ende Januar durften wir das erste Mal nach Hause gehen. Was für ein Segen, was für ein Glück! Wir hatten schon alles im Kopf, wie, was, wo. Wie die nächste OP aussehen würde, wann sie gemacht werden müsste, damit wir als Familie zusammen sein können und dürfen. Aber das Leben hatte anders entschieden. Als wir Ende der Woche sahen, dass sie immer mehr erbrach



und schwach wurde, gingen wir zurück ins Inselspital. Dort sahen sie im Ultraschall, dass ihre einzige noch funktionierende Herzseite immer schwächer wurde. Wir standen mit dem Rücken zur Wand. Die einzige Möglichkeit zu überleben, war eine Herztransplantation. Wenn wir es überhaupt bis dahin schaffen würden. Die Ärzte sagten uns, es sei sehr selten, in diesem Alter

Organe zu erhalten und dann noch in der Schweiz. Hinzu kam noch die erste Corona-Welle.

Das war ein harter Schlag. Die Angst bohrte sich tief in unsere Herzen. Wir mussten mitansehen, wie unsere Tochter zusehends schwächer wurde. Sie konnte gar nicht mehr alleine Milch trinken, sie schlief fast nur noch. Es ging ihr gar nicht gut und uns auch nicht. Wir mussten die Entscheidung treffen, wenn ihr Herz nachlassen sollte, ob wir sie gehen lassen würden oder maschinell am Leben erhalten wollten. Dieser Moment war einer der schwierigsten in unserem Leben, so schwierig, dass beim Schreiben die Tränen



kommen. Aber wir hatten uns entschieden, ihr zu vertrauen und zu kämpfen, solange sie kämpfen möchte und sie gehen zu lassen, falls sie das möchte. Sie hat uns aber Tag für Tag gezeigt, dass sie auf keinen Fall gehen möchte! Dafür unseren tiefsten Dank an sie. Sie hatte viele Operationen, viele schwierige Momente, aber auch viele schöne gehabt in dieser langen Zeit. Einige Hochs und Tiefs. Dazu gehören

zwei Herzstillstände und ein Hirnschlag. Wir hatten Glück, so ein gutes Team auf der Intensivstation zu haben, aber auch die Kardiologen und Kardiologinnen und alle Ärzte und Ärztinnen, die unsere Kleine begleitet und unterstützt haben.

Aber dann... fand sich der Papa, der gerade bei der Kleinen war, plötzlich umringt von Ärzten. Ein Herz ist da! Mama war auf der Arbeit und als sie es erfuhr, glaubte Sie es erst gar nicht! Sie lief wie gestört aus dem Büro und benachrichtigte ihrerseits ihre Mutter, die genau an diesem Tag zu Besuch war.

Alle trafen wir uns im Inselspital und warteten dort auf den Moment. Den Moment.

Um 00.30 Uhr wurde die Kleine in den OP-Saal gebracht und kam am nächsten Morgen um 10.00 Uhr wieder raus.

Der Kardiologe rief uns an, um uns mitzuteilen, dass alles sehr gut ging und sie die OP gut überstanden hatte. Bravo! Nach drei Wochen kam sie aus der Intensivstation und wir gingen wieder in die Station C-Süd, wo sie vom ganzen Team einen herzlichen Empfang erhielt.

Nach einem Monat durften wir nach Hause gehen, ohne Kabel, ohne Maschinen. Das erste Mal sein Kind in den Armen halten zu dürfen, ohne nichts dran... einfach wow, pure Liebe und Dankbarkeit.

Seit diesem Tag sind wir zu Hause und geniessen einfach das Leben zusammen.

Uns ist bewusst, dass der «Krieg» noch nicht zu Ende ist, aber jede gewonnene «Schlacht» ist eine gewonnene Schlacht mehr und somit Erfahrung, für die wir dankbar sind. Jede Narbe ist eine Auszeichnung und jede Träne ein Ansporn.

Jede Geschichte ist einzigartig und jeder Schmerz für jeden spezifisch. Wir wollen diesen Text schreiben, um Hoffnung zu geben. Es gibt Licht, auch



wenn man es in den schwierigsten Momenten nicht sehen kann.

Ein Zitat, das ich sehr gerne habe, aus dem Film 'Verborgene Schönheit': «Wir sind hier um zu verbinden: Liebe, Zeit, Tod. Diese drei Dinge verbinden alle menschlichen Wesen auf der Erde. Wir sehnen uns nach Liebe, wir wünschen, wir hätten mehr Zeit und wir fürchten den Tod.»



Weihnachten mit Julie

Weihnachten 2018 – unser Glück war perfekt.

Am 19. Dezember 2018 bekam Aline endlich ihr langersehntes Schwesterchen. Julie konnten wir noch vor dem Weihnachtsfest aus dem Spital heimehnehmen und wir waren überglücklich, die Weihnachtstage erstmals zu viert geniessen zu können.

Nichts deutete darauf hin, dass wir am 3. Januar 2019 völlig unerwartet mit einer schweren Diagnose konfrontiert werden würden.

Ich erinnere mich genau an die Worte des Kardiologen: «Es tut mir leid. Ihr Kind hat einen schweren Herzfehler.» Mein Herz schien still zu stehen...

Und plötzlich ging alles sehr schnell. Julie wurde auf die Intensivstation gebracht und dann nach Bern verlegt.

Kurz vor Weihnachten 2019 und nur wenige Tage vor Julies ersten Geburtstag musste Julie zum dritten Mal operiert werden. Diese Operation kam unerwartet und die Ärzte gaben uns zu Beginn wenig Hoffnung, dass wir es bis zum Geburtstag oder gar bis Weihnachten heim schaffen würden. Doch Julie hat sich erstaunlich gut und schnell erholt und wir feierten Julies ersten Geburtstag und auch Weihnachten 2019 daheim.

Inzwischen wurde Julie fünf Mal am offenen Herzen operiert...

und es liegen einige bange Momente hinter uns und wahrscheinlich auch noch vor uns...

Julie ist eine kleine Kämpferin, voller Lebensfreude und Schalk: ein richtiges «Luusmeitli» voller Liebe. Sie hat uns so vieles gelehrt: den Moment zu geniessen, mit kleinen Dingen zufrieden zu sein und sich an kleinen Dingen zu erfreuen. Unser Alltag mit unseren beiden Mädels ist trotz allem voller Herzensmomente: das erste zaghafte Lächeln auf der Intensivstation, wenn Julie die Stimme ihrer grossen Schwester hört; das stolze Lachen bei den ersten eigenen Schritten; das ansteckende «Gigele», wenn Julie ihre grosse Schwester

kitzelt; die spontane Umarmung verbunden mit dem Wörtli «gärn»... ... und immer wieder denken wir an diese Menschen, die uns ermöglichen, dass wir diese Momente erleben dürfen: das ganze Cardio-Team, das OP-Team mit dem Chirurgen, die Pflegenden und unsere Lieben. Danke, dass ihr immer für uns da seid und alles tut, damit wir mit Julie viele Herzensmomente erleben dürfen.



Foto: Laura Kissling, Schöffland

Herzensmelodie

Unser zweites Herzlikind war gerade mal ein paar Wochen alt und hatte nebst schweren Herzfehlern auch noch Probleme mit der Ernährung. Daher musste Livia immer wieder für mehrere Tage nüchtern bleiben. Geplagt vom ständigen Hunger und den Strapazen der Herzoperationen war sie oft sehr unruhig und weinte viel.

Eines Tages besuchte uns die Musiktherapeutin vom Kispi auf der Neonatologie.

Ich erzählte ihr, dass ich Livia sehr viel vorsinge und sie das beruhige. Sie fragte mich, was ich ihr denn so vorsinge. Ich erzählte ihr, dass ich vor der Geburt in einem Chor mitgesungen habe, wir gerade für ein Konzert irische Songs geprobt haben, und dass mich vor allem eine Melodie ständig begleitet hat. Sie sagte, dass Sie irische Wurzeln habe und wollte sofort wissen, welches Lied denn das sei! Als ich ihr den Titel verriet, sagte sie freudig, dass das ihr Lieblingslied sei! Was für ein Zufall!

So kam es, dass die Musiktherapeutin und ich für unsere kleine Kämpferin zweistimmig das Lied «Sally garden» sangen. Es war ein magischer, sehr emotionaler Moment, und Livia schien es sehr zu geniessen!

Jedes Mal, wenn wir nun wieder im Kispi sind, schaut die Musiktherapeu-

tin bei uns vorbei, manchmal auch nur kurz um Hallo zu sagen! Es war für uns alle ein bleibendes Erlebnis – ein herzerwärmender Moment!

Noch heute, drei Jahre nach Livias Geburt, singe ich ihr jeden Abend zum Einschlafen «Sally garden» vor!



Ein grosses Stück weiter 😊

Vor gut einem Jahr begann ich, die ersten Interviews mit Eltern von Herzlis im Rahmen meines Studienprojektes zur Bewegungsentwicklung von Säuglingen mit angeborenen Herzfehlern zu

führen. Heute, 14 Interviews später und 14 berührende, unvergessliche und herzliche Begegnungen reicher, bin ich bald soweit, um meine Ergebnisse in einer der nächsten Herzblattausgaben zu präsentieren.



Ein paar berührende Aussagen möchte ich bereits jetzt mit Ihnen teilen:

«Sie hat sich sehr positiv entwickelt, also wir sind sehr erstaunt gewesen. Dass sie sich so gut entwickelt, das hätten wir nie gedacht.»

«Er ist einfach, eben, das sind

die Herzpatienten. Anscheinend sind sie präsent, er war ein ruhiges Baby, schon aufmerksam, aber piano, piano. Nachher war er korrigiert, und dann hast du gemerkt, dann hat er angefangen wirklich zu leben.»

«...ich finde, sie ist ein ganz normales Kind. Hat zusätzlich einen Herzfehler. Und nicht, sie ist das Kind mit Herzfehler, und man schaut, dass sie ein möglichst normales Leben führen kann.»

Ein herzliches Dankeschön an Sie alle!

Elena Mitteregger
Doktorandin für Entwicklungspädiatrie
Kinderspital Zürich



Herzlager – ein Rückblick der Superlative



Die beste Idee ever 2005 Tausend und eine Nacht

Am letzten Tag offeriert der Scheich der Lagerschar einen Ausflug in die Wohlfühl-Oase. Das Leiterteam verwöhnt die Kinder mit Massage, Gesichtsmasken, Fussbad, Schaum-Dusche und vielen weiteren Entspannungsangeboten. Damit war das Freitags-Wohlfühl-Programm geboren und ist seither von keiner Lagerwoche mehr weg zu denken.



Das lustigste Missverständnis 2011 Zirkus

Zu einem richtigen Zirkus gehört auch ein guter Name. Deshalb werden die Kinder aufgefordert, Namensvorschläge zu sammeln. Als nach der deutlichen Abstimmung dann klar ist: unser Zirkus heisst Heartbeat (engl. = Herzschlag), kommt ein Kind etwas ungläubig daher. Es fragt sich: «Ich kenne den Beat nicht. Wer ist denn dieser Herz-Beat, dass ihn alle so toll finden und wir unseren Zirkus nach ihm benennen müssen?»

Die kühnsten Träume werden wahr 2012 Chasperli, 2013 Drei ??? und 2015 Pippi Langstrumpf

Ein lang ersehnter Wunsch geht in Erfüllung:



Das grösste Leitergeheimnis 2008 Wilder Westen

Jeden Tag werden die Kinder mit einem Hörspiel unterhalten. Die Hörspiele werden immer am Tag zuvor von ein paar LeiterInnen höchst persönlich vertont. Was viele nicht wissen: es gab auch eine nicht jugendfreie Version, welche sich das Leiter-Team am Abend am Lagerfeuer jeweils anhörte. Schnädägg.



nebst der legendären Wasserschlacht gibt es 2012 und 2013 auch einen Swimmingpool. Da das Gummiding den Rasen schädigt, bleibt es bei dieser zweimaligen Aktion. Doch wer will schon einen Pool, wenn man den Sandstrand haben kann? denkt sich das Team 2015 und zaubert den Taka-Tuka-Beach direkt auf den Vorplatz des Lagerhauses, mit echtem Sand, Palmen und Strandbar versteht sich. Doch insgeheim träumt das Leiterteam noch immer von einem echten Pool, direkt auf Bauer Fränzus Wiese.



**Die grösste technische Panne
2017 Rössli Hü**

Wegen technischen Schwierigkeiten fehlt dem Rössli Hü während zwei Tagen die Stimme. Zum Glück kann es mit seinem holzig edlen Charme die Herzen der Lagerkinder trotzdem erobern.



**Die 5 besten Herzlager-Bauten
Wikinger-Schiff (2009)**

**Ronja Räubertochter Burg
(2014)**



Holzurm (2005)

(Der Turm war so hoch, dass er es nicht auf ein Foto schaffte, dafür aber die gesamte Schar von oben fotografiert werden konnte.)



**Das grösste Missgeschick
2018 Asterix und Obelix**

Für einen echten Empfang der Lagerkinder und deren Eltern am ersten Samstag bauen die Römer einen Wachturm vor das Lagerhaus, so dass alle Neuankommlinge kontrolliert passieren können. Sie hämmern und schrauben im Akkordtempo. Doch kurz vor Eintreten der Schar stürzt die gesamte Fassade zu Boden, stehen bleibt nur das Metall-Gerüst. Die spinnen, die Römer!

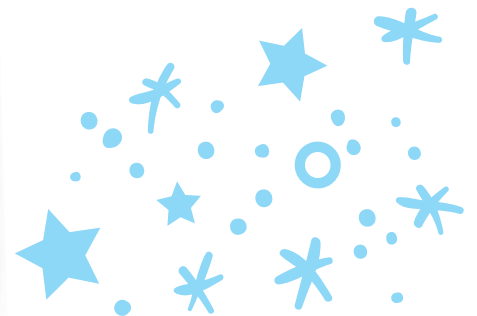
Kleiner Onkel (2015)



Emma, die Lokomotive (2006)



von Marcel Frehner und Silja Kolb



Ein Treffen – drei Eindrücke

Ein Treffen in Zeiten von Corona ist nicht einfach. Vor allem dann nicht, wenn man zur Risikogruppe gehört. Wie schafft man es also trotzdem, dass ein solches Treffen stattfinden kann?

Wir schrieben schon lange vor dem geplanten Treffen über die sozialen Medien hin und her und uns war klar, dass wir uns irgendwann persönlich kennen lernen wollten. Als ich Ende September mit Andrea und Janic diesbezüglich kommunizierte, stand für uns fest, dass es demnächst klappen musste. Es war bis zum Tag davor nicht sicher, da ja in dieser Ausnahmesituation immer etwas dazwischen kommen kann. Dann war der Tag da, an dem ich die beiden persönlich kennen lernen durfte. Sie fuhren mit dem Auto zu mir in den Schwarzwald und gemeinsam verbrachten wir ein paar Stunden bei mir zu Hause. Es war ein super schönes Treffen. Für mich

mehr. Es war wirklich wunderschön und irgendwie viel zu schnell vorbei. Irgendwann sagte ich dann, dass wir noch ein Foto von uns bräuchten. Wie sollten wir das mit dem Mindestabstand handhaben? Für Andrea und Janic war es aber dann kein Problem, ein »Arm-in-Arm-Bild« zu machen, denn die beiden nehmen Corona und die Regeln genau so ernst wie ich. Da wir zur Risikogruppe zählen, meinte ich danach, dass es doch »witzig« wäre, ein »Schutzmaskenbild« zu machen. Ich schnappte mir mein Stativ, befestigte die Kamera darauf und stellte den Selbstauslöser ein. Das Bild ist wirklich lustig geworden. Insgesamt hatten wir eine sehr schöne Zeit. Für mich als selbst Betroffene ist es eine grosse Bereicherung, mich mit anderen Herzkranken auszutauschen. Und der Besuch von Andrea und Janic war definitiv das Schönste, was ich seit Monaten erleben durfte.



Als Andrea und ich uns das erste Mal getroffen haben, haben wir gesagt, dass wir unbedingt auch mal Romina treffen wollen. Wir haben uns dann, als die Covid-Zahlen tief waren, entschieden, dass wir das langsam in Betracht ziehen könnten. Am Abend bevor wir losgefahren sind, war es allerdings immer noch nicht ganz klar, ob wir den Ausflug wirklich machen können. Ich habe mich noch kurz informiert wegen den Quarantänebedingungen: nicht, dass am Ende einer von uns Zweien gar nicht nach Deutschland einreisen durfte.



das schönste seit Monaten. Wir waren sofort auf einer Wellenlänge, verstanden uns super und konnten wirklich über alles reden. Ich hatte bei Andrea und Janic nicht das Gefühl, dass ich sie an dem Tag zum ersten Mal getroffen habe. Es fühlte sich so an, als würden wir uns schon ewig kennen. Wir sassen bei mir zu Hause, redeten über so vieles: über unsere Herzfehler, über Ärzte und Krankenhäuser, über Berufe und vieles

Wir stehen noch immer in engem Kontakt, schreiben viel, geben den anderen Tipps und sind füreinander da. Wir verstehen einander und das ist das Schöne. Corona ist nichts Schönes. Aber dieses Virus hat mir zwei wundervolle Menschen geschenkt, die mir fehlen würden, wenn ich sie nicht hätte. Und dafür bin ich sehr dankbar.

Romina

Schliesslich haben wir uns in Schaffhausen getroffen und sind mit einem Auto weiter nach Deutschland, in den Schwarzwald. Einmal angekommen wussten wir zuerst gar nicht, ob wir jetzt wirklich am richtigen Ort sind. Das Klingelschild verriet es uns und ab da war die Aufregung gross, endlich Romina zu treffen. Wir haben uns über sehr viel unterhalten, nicht nur über uns selber, sondern auch über diese ganze Situation mit Corona, wie wir jeweils damit umge-

hen, und wie man die Zeit nutzen kann, um nicht zu vereinsamen. Es war, als würden wir uns schon ewig kennen und hätten uns einfach eine lange Zeit nicht mehr gesehen. Es gab so viele Themen und es war einfach ein unbeschreiblicher Moment, den wir zu Dritt genießen konnten. Ein Herzfehler ist nicht einfach ein Herzfehler, sowie nicht jede Immunerkrankung dieselbe ist. Dennoch verbinden unsere Hintergründe uns miteinander. Etwas, das gesunde Menschen nicht nachvollziehen können.

Als wir langsam über den Nachhauseweg nachdenken mussten, war eines klar: wir mussten ein Gruppenbild machen. Natürlich halten wir uns alle sehr an die Begrenzungen und Abstände. Mit Einverständnis der anderen beiden haben wir uns dafür entschieden, Arm in Arm ein Bild zu machen. Ich denke, die ausserordentliche Situation hat uns näher zusammen gebracht, da wir dadurch mehr Zeit hatten. Wir sind in der selben misslichen Lage und müssen sehen, wie wir mit Corona umgehen. Ich bin sehr dankbar, dass wir das gemacht haben. Für uns war das ein Lichtblick im dunklen Tunnel. Ich hätte es nicht für möglich gehalten, in dieser Zeit zwei solche Menschen kennen zu

lernen. Der Austausch mit ihnen tut mir sehr gut!

Janic

Wir drei, Janic, Romina und ich sind drei völlig unterschiedliche Menschen und doch verbindet uns so viel. Wir gehören zur Risikogruppe. Dementsprechend hart war die vergangene Zeit für uns. Die sozialen Kontakte haben wir in letzter Zeit sehr vermisst. Wir alle nehmen die Regeln in dieser Zeit mit Corona sehr ernst.

Umso mehr haben wir uns auf unser Treffen gefreut. Janic und ich haben uns bereits im August einmal getroffen und haben uns über unsere Erkrankung, unser Leben, über die Familie, den Beruf und natürlich über unsere Herzschrittmacher ausgetauscht. Bei unserem Treffen war uns klar: so etwas möchten wir mal mit Romina machen. Wir kennen uns über die sozialen Medien und haben schon länger guten Kontakt.

Als das geplante Treffen näher kam, waren wir uns einig, dass wir uns erst am Abend zuvor definitiv entscheiden, ob wir fahren. Corona-bedingt dürfen wir einfach kein Risiko eingehen. Umso grösser war die Freude, als ich nach Schaffhausen gefahren bin und dann zu Janic ins Auto steigen konnte. Nur

schon die Fahrt zu Romina war toll: gute (Schlager-) Musik, lustige Navi-Informationen und gute Gespräche. Bei Romina angekommen war ich einfach glücklich. Wir drei sassen einfach so lange am Tisch und haben gequatscht, als würden wir uns schon immer kennen. Unsere Lebenssituationen sind verschieden und doch so ähnlich. Die ganze Corona-Situation, unsere Berufe, unsere Erkrankung, unsere Erfahrungen aus dem Krankenhaus und dem Alltag - Gesprächsstoff hatten wir ohne Ende. Irgendwann wurde es leider dann langsam Zeit, den Heimweg in Angriff zu nehmen. Wir wollten aber noch ein Andenken, ein Bild von uns. Für uns alle war es völlig ok, einander in den Arm zu nehmen, weil wir wissen, dass wir uns sonst im Alltag sehr viel Mühe geben, uns an die Hygieneregeln zu halten. Danach ging es für uns wieder zurück in die Schweiz.

Dieser Tag war so wichtig für mich, ich denke für uns alle. Menschen, die genau wissen und verstehen, was mich beschäftigt. Noch jetzt schreiben wir uns beinahe täglich, tauschen uns aus, motivieren uns gegenseitig. Einander gut tun, darum geht es!

Andrea



Ein freudiges Wiedersehen

In der letzten Woche vor dem offiziellen Schulstart nach dem Lockdown, durfte Nael nach vielen, vielen Wochen zum ersten Mal wieder in die Hippotherapie. Nach dem Telefon mit seiner Physiotherapeutin am Tag vorher, habe ich ihm gesagt, dass er morgen wieder zum Reiten darf. Freudestrahlend hat er «reiten/Pferd» gebärdet und das Wiedersehen am nächsten Tag war für uns einer der Herzensmomente in diesem verrückten Jahr.



Bergluft

Unser Start ins 2020 hat wieder einmal mit einem stationären Aufenthalt im Kispi begonnen. Genau zu jener Zeit im Februar, als Corona bei uns in der Schweiz angekommen war, musste ich mit Nayra ins Spital, da sie seit Tagen hohes Fieber hatte. Als wir dort ankamen, hatte sie noch eine Sauerstoffsättigung von 56%.

Es stellte sich dann aber heraus, dass sie den RS-Virus erwischt hatte. (häufigste Ursache weltweit für Atemwegserkrankungen bei Kleinkindern). Wir verbrachten also ein paar Tage in

Isolation, und es ging ihr Gott sei Dank schnell wieder besser. Doch kaum zuhause, kam der Lockdown. Wir hatten lange kaum



das wir einen Versuch wagen, und Ferien in unserem «Maisäss» machen, wo ich schon als Kind jedes Jahr meine Sommerferien verbrachte. Da uns gesagt wurde, dass Nayras «Grenze» bei 1500m ü.M. liegt, war ich schon ein wenig nervös, wie sie den längeren Aufenthalt in den Bergen wegstecken würde. Zudem schlägt das Wetter sehr schnell um, und es kann sehr kalt werden. Ich hatte unser Messger-



rät dabei und konnte so die Sättigung überprüfen. Fazit: Sättigung im normalen Bereich, und super viel Spass in der freien Natur. Das Einzige, was die Bergluft verursacht hat war tiefer, ruhiger und langer Schlaf. Happy End!!

Kontakt zu anderen Menschen, keine Kinderkrippe, keine Ferien am Strand. Der Sommer brachte dann endlich etwas mehr Freude. So entschieden wir uns,

N. Wehle



Mein schönster Moment

Alle Momente mit meiner Enkelin sind einzigartig und speziell. Vor 2½ Jahren wusste niemand von uns, ob und wie viele schöne Momente wir mit ihr verbringen dürfen. Als ich sie dieses Jahr dann das erste Mal auf dem Schlitten gesehen habe, wie sie lacht und mit Freude den Schnee und das Leben geniessen kann, erfüllte es mich mit viel Freude und unheimlich viel Dankbarkeit.

U. Wehle



Mein Herzensmoment

Im Oktober 2017 bekam ich notfallmässig nach einem Ruhepuls über 200 einen ICD implantiert. Na toll, ein Fremdkörper in mir! Ich brauchte sehr lange, bis ich meinen neuen Helfer akzeptierte.

Dies war auch nicht gerade förderlich für meine Beziehung. Aber mein damaliger Freund, mittlerweile Ehemann, hat mich in dieser Situation sehr unterstützt.

Von Tag zu Tag ging es immer besser und ich akzeptierte die Situation. Was ich da noch nicht wusste: ich wurde sehr schnell schwanger. Ob geplant oder nicht, das war nie ein Thema.

Es musste einfach so kommen! Am Tag bevor ich den Schwangerschaftstest machte, schickte mir Corina Thomet einen Flyer für den Education Day 2018 mit dem Podiumsgespräch über Kinderwunsch.

Ich habe dann nur geantwortet: «Ja, ich glaube wir kommen» und habe das Foto vom positiven Test gesendet!

Wir freuten uns sehr auf den Nachwuchs.

Ich hatte in der ganzen Schwangerschaft keine Beschwerden. Hatte



fleissig immer wieder Kontrollen im Inselspital Bern, sowie in der Frauenklinik. Ich fühlte mich in den richtigen Händen und wusste, ich bin nicht allein. Ein super Ehemann und ein tolles Ärzteteam sind für mich da. Die Monate rauschten vorbei und es kam der Tag, an welchem wir die Geburt einleiten konnten. Auch da war alles super vorbereitet und ich hatte keine Angst. Zwei Tage später war unser gesunder Nico auf der Welt. Alles lief problemlos und ich konnte das Spital rasch als glückliche Mama verlassen.

Nun macht unser kleiner Sonnenschein uns schon zwei Jahre glücklich.

Mein Herzensmoment: einen gesunden Sohn in den Armen zu haben, etwas, das für mich mit einem TGA nicht selbstverständlich ist.



Meine Begegnung mit A.

A. mit ihrer Familie lernte ich damals bei meiner Arbeit im Kinderspital kennen. Leider kam A. mit einem schweren angeborenem Herzfehler auf die Welt und kämpfte gemeinsam mit ihren Eltern für ihr kleines Leben. Seit einem guten Jahr arbeite ich nun bei der Kinderspitex Kanton Zürich und habe A. während eines Einsatzes wiedergetroffen. Ich war begeistert, hat sich doch die kleine Kämpferin allen Vorhersagen zum Trotz gut entwickelt – streckt mir ihre Ärmchen entgegen und fängt an zu «pläuderle».

Umso trauriger ist es, dass A. jetzt ein Sternkind ist, leider hat ihr Kämpferherz verloren.

Mitarbeiterin Kinderspitex-Zürich

Du kleines Kämpferherz

Du warst am Anfang so zerbrechlich und Dein Herzfehler hat Dir viel Mühe bereitet. Schon so einiges musstest Du über Dich ergehen lassen. Täglich durften wir Dich und Deine Eltern unterstützen und miterleben, wie Ihr zusammen die Hürden und Rückschläge bewältigt habt. Jeden Fortschritt, wenn auch noch so klein, haben wir mitgefeiert und uns für Euch gefreut.

Nun hast Du Deine Operation nach einigen Schwierigkeiten gut überstanden und allen gezeigt, dass Du stärker bist als Dein Herzfehler. Kaum noch zu bremsen, erkundest Du mit viel Begeisterung und Energie Deine Welt und verbreitest täglich viel Sonnenschein und Freude.

Schön durften wir Dich und Deine Familie auf Deinem speziellen Lebensweg als Kriegerin des Herzens begleiten.

Mitarbeiterin Kinderspitex-Zürich

Dean Michael Jackson

Ich habe Dean als Säugling kennen gelernt. Er kam mit einem komplexen Herzfehler auf die Welt und schaute mit grossen fragenden Augen Eltern und

Fachpersonen an. Was wird wohl auf mich zukommen? Sein medizinischer Verlauf war kompliziert. Herzoperationen, Ernährungsprobleme, Entwicklungsverzögerung, Verhaltensauffälligkeiten, Therapien...



Die Schulzeit war auch nicht immer einfach. Lehrpersonen der heilpädagogischen Schule verstanden nicht immer, wieso er in seiner Leistung eingeschränkt war und was ihn frustrierte. Aber seine Mutter kämpfte wie eine Löwin um sein Recht auf Entfaltung und glaubte an sein Potential. Im Rahmen der Herzstudien, die ich auf meiner Abteilung leite, durfte ich Dean vor einigen Wochen wieder begrüssen. Aus dem kleinen, fragend in die Welt blickenden Baby ist ein grosser, freundli-



cher und lustiger Jugendlicher geworden, der ein gutes Selbstvertrauen entwickelt hat, offen kommuniziert und ein fantastischer Tänzer geworden ist. Sein Star: Michael Jackson! Eine gelungene Tanzeinlage, die ich per Video sehen durfte, ist der Beweis dafür, dass wir die Eltern dieser Kinder in Ihren Anliegen und Sorgen nicht genug unterstützen können!

Frau Prof. Dr. Bea Latal

Die "Mut-Spirale"

Während der ersten Corona-Welle im Frühling ist auf unserem Dorfplatz nach und nach ein kleines Kunstwerk entstanden. Jede Person, die Lust hatte,



sich zu beteiligen, war dazu eingeladen, einen Stein zu bemalen oder mit einem positiven Wort zu beschriften und diesen zu den anderen Steinen zu legen, sodass die dabei entstehende Spirale immer grösser wurde. Jedes Mal, wenn man daran vorbeigegangen ist, konnte man viele schöne und bunte Wünsche und ermutigende Worte wie «Gute Gesundheit», «Mut», «Liebe» oder «Alles wird gut» lesen. Mich persönlich hat diese kleine Geste

des Zusammenhalts sehr berührt und obwohl ich in dieser Zeit viele Ängste und Sorgen hatte, vermochte mir der Anblick der bunten Stein-Spirale jedes Mal ein Lächeln aufs Gesicht zu zaubern – denn ich wusste, dass ich nicht alleine bin, sondern wir alle gemeinsam auch diese Krise überstehen können. Diese Erkenntnis war definitiv ein Herzensmoment für mich.

Céline Steiner
Mitglied CUORE MATTO

Endlich geschafft

Mitte März wäre bei unserer Morena (Trikuspidalatresie, HRHS) die Fontan-Kompletterung geplant gewesen. Aufgrund des Lockdowns wurde diese jedoch sehr kurzfristig abgesagt. So haben wir die Zeit mit Warten verbracht – immer auf der Hut. Damals war ja auch noch nicht so klar, ob unsere Kleinen nun zur Risikogruppe gehören oder nicht. Zudem wollten wir auf alle Fälle vermeiden, dass Morena kurz vor der OP dann doch noch an Corona erkrankt. So habe ich während zwei Monaten ein 2,5-jähriges Kind bespasst, mit nur minimalem Kontakt zu anderen Kids. Nicht einfach. Als dann endlich wieder «nicht-lebensnotwendige/dringende» OPs erlaubt waren, war Morena dann auch sofort auf der Liste. Am 12. Mai war es endlich soweit und sie hat ihre Fontan-Kompletterung erhalten. Der Eingriff ist sehr gut verlaufen und auch wenn die Tage danach natürlich sehr an-

strengend waren, so schätzen wir uns doch sehr glücklich, dass die einzige Komplikation die Schwierigkeit bei der Einstellung der Medikamente war. Nach der ersten Dosis Marcoumar war



ihr Quickwert (INR) plötzlich so hoch, dass ihr absolute Bettruhe verordnet wurde. Super, grad als ENDLICH alle Kabel und Verbände weg waren und sie eigentlich einfach nur raus und herumrennen wollte.... Danach war der INR dann eine Weile zu tief und wollte einfach nicht mehr steigen – nur deswegen mussten wir noch im Kispi bleiben. In dieser Zeit erhielt Morena zweimal täglich eine Heparin-Spritze ins Bein – jedes Mal (verständlicherweise) ein grosses Drama. Und trotzdem, als wir dann endlich nach Hause durften und ich mich beim Abschied mit «vielen Dank für alles» bei den Pflegerinnen verabschiedete, rief Morena fröhlich quer durch den PSA Korridor: «Tschüss – danke für d'Spritze is Bei»...



Unsere Herzensgeschichte

Philina Luisa, geboren am 23. April 2013 mit einer biskuspiden Aortenklappe mit schwerer Stenose. Bis jetzt notfalloperiert drei Tage nach der Geburt. Wir sind halbjährlich in der Kardiologie zur Kontrolle und «warten» auf die künstliche Klappe.



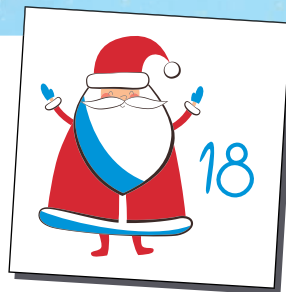
Heute stark wie eine Löwin...

.... und inzwischen grosse Schwester.

Andrea und Familie



Zwei Wintergeschichten



Wir durften mit unserem Sohn schon viele spezielle Momente erleben. Zwei davon waren für uns als Herzli-Eltern aber sehr spannend und wir denken gerne daran zurück:

Der Berg ruft

Das Jahr 2018 ist gerade mal 3 Tage alt. Die Fontan-Operation liegt gut drei Monate zurück und unser Sohn hat sich bereits gut erholt – erfüllt mit neuer Energie. Bisher haben wir uns nicht über 2000 Höhenmeter gewagt – obwohl unser Sohn schon früh auf den Sämtis gezeitigt hat: «Döt ufe goh!». Und genau das wollen wir heute tun – 2500 Höhenmeter austesten.

Die tief verschneite Schwägalp ist schon ein Highlight für unseren Sohn und er hüpfert vergnügt herum. Wir sind aber leicht nervös – was wäre,

wenn er die Höhe nicht vertragen würde? Wir steigen in die Gondel ein und schweben dem Berg entgegen.

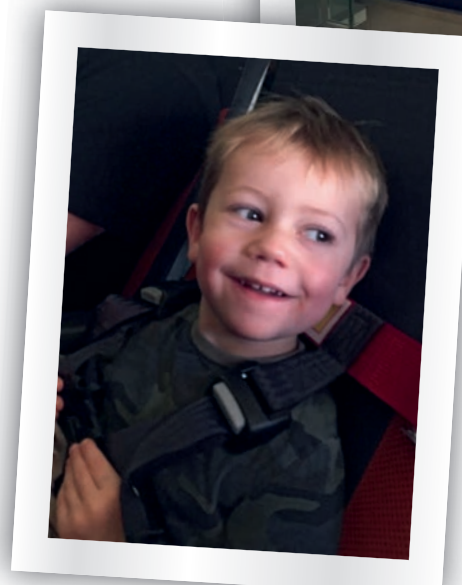
Wir haben es uns nicht nehmen lassen, ein Mini-Oxymeter mitzunehmen – dieses hatten wir anlässlich der ersten Ferienreise vor gut zwei Jahren gekauft. Oben angekommen, testen wir es aus. Das Gerät zeigt eine Sättigung von 60 an. Oh Schreck! Ein Blick auf unser quietschfideles, überhaupt nicht blaues Kind zeigt aber, dass das Gerät wohl nicht für kleine Kinderfinger geeignet ist. Es verschwindet auf Nimmerwiedersehen in der Tasche. Wir verlassen das Gebäude und betreten die Terasse. Ein herrlich sonniger Wintertag.

Unser Sohn wälzt sich jauchzend in einem Riesenschneehaufen, rennt und springt herum, staunt über das Bergpanorama. Kurzum – er genießt es, endlich auf «seinem» Sämtis zu sein. Und es scheint ihm nichts auszumachen. Bis heute liebt er es, in den Bergen zu sein. Es ist sogar zur Familien-Tradition geworden, dass wir Anfangs Jahr den Sämtis besuchen. Unser nächstes Ziel nach Corona: die Zugspitze...

Reif für die Insel

Das Jahr 2018 endet genau so spannend wie es begonnen hat. 26. Dezember, 4 Uhr morgens. Wir laden unsere Koffer ins Auto und fahren los. Ziel: der Flughafen. Wir sind alle sehr aufgeregt und voller Vorfreude. Die erste Flugzeug-Reise mit unserem Herzli steht an. Wir haben uns dafür eine ganz spezielle Destination ausgesucht. Next Stop:

Flughafen Keflavik, Island. Kardiologisch gibt es keine Einwände, deshalb wagen wir uns gleich an eine «Mittelstrecken-Distanz». Trotzdem sind wir auch hier etwas nervös. Yanis muss viel



bestaunen – es gibt soviel zu erleben. Der Check-In, die Sicherheitskontrolle und endlich – das Boarding. Einige Zeit später hebt das Flugzeug ab und nimmt Kurs Richtung Norden. Das frühe Aufstehen und

die ganze Aufregung sind dann doch etwas zu viel – unser Herzbube schläft friedlich in seinem Sitz ein. Nach fast 4 Stunden landen wir im hohen Norden und dürfen 5 fantastische und eindrückliche Tage auf dieser magischen Insel erleben. Ich hatte sogar das grosse Glück, nachts um 2 am Stadtrand von Reykjavik Polarlichter tanzen zu sehen.

Wir sind uns einig: bestimmt ist es nicht unser letzter Besuch auf der Insel gewesen. Schliesslich habe ich Yanis fest versprochen, dass wir nächstes Mal gemeinsam auf Aurora-Jagd gehen.



Die Liebe meines Lebens

Mein grösstes Herzensmoment war, als ich meinen Partner kennen lernen durfte. Unsere gemeinsame Geschichte begann im Sommer 2009 in Gais. Ich war junge 16 Jahre alt und zum dritten Mal im Herzlager. Seit meiner Geburt habe ich eine Pulmonalklappenstenose, welche im Jahr 1993 operativ geflickt und 2004 ersetzt wurde. Oliver, damals 18

Im Sommer 2015 zogen wir zusammen. Ich verliess das schöne Emmental und zog in den Kanton Aargau. Schnell fanden wir gemeinsame Hobbies, wie das Eishockey schauen.

Im Oktober 2017 kam eine schwierige Zeit auf uns zu. Philip starb, der Schmerz war unendlich gross. Die Frage nach dem Warum war einfach immer da. Jeder trauerte anders und doch waren wir immer für einander da. Ich konnte mich auch in dieser Zeit auf Oliver verlassen, sah ich mich doch immer wieder mit meiner eigenen Herzgeschichte konfrontiert.

Wir wünschten uns immer eine eigene Familie. Gemeinsam Kinder zu haben war uns beiden wichtig, jedoch nicht um jeden Preis. Nach einem Anruf in der GUCH-Sprechstunde des Inselspitals Bern war klar, es brauchte zuerst eine kardiologische Untersuchung. Meine Werte waren gut,

der Verlauf stabil. Und so bekamen wir grünes Licht, unseren Traum zu verwirklichen. Ich war der festen Überzeugung, dass es funktionieren wird, wenn mein Körper eine Schwangerschaft aushält. Schon drei Monate später durfte ich ein positives Testergebnis in den Händen halten. Die Schwangerschaft verlief gut und ohne weitere Probleme. Ich musste regelmässig in die GUCH-Sprechstunde und auch das ungeborene Baby wurde in regelmässigen Anständen in der Frauenklinik des Inselspitals untersucht. Gegen Ende der Schwangerschaft fehlte mir immer mehr die Energie, was nicht primär etwas mit meinem Herzfehler zu tun haben musste. So wurde entschieden, die Geburt einzuleiten. Ende November 2018 kam unser Sohn Levin zur Welt. Die Zeit zu dritt genossen wir sehr. Doch wollten wir unsere Familienplanung noch nicht abschliessen. Schon im Oktober 2019 wurde ich erneut schwanger. Auch diese Schwangerschaft wurde sorgfältig geplant, so weit man eben eine Schwangerschaft planen kann. Mitten im Lockdown, Ende Mai, kam unser zweiter Sohn Youri zur Welt. Unsere Familienplanung ist nun abgeschlossen, zumindest vorerst ;-). Beide Kinder sind gesund und mir und meinem Herz geht es gut. Wir sind froh und glücklich, diesen Weg gegangen zu sein.

Wenn ich nicht herzkrank wäre, dann würde ich wohl die Liebe meines Lebens nicht kennen. Wer weiss, ob wir uns so getroffen hätten? Ich weiss es nicht, ich bin einfach nur glücklich und dankbar, einen so wundervollen Menschen an meiner Seite zu haben.

Ich wünsche euch allen, gerade in dieser schwierigen Zeit, wundervolle Herzensmomente. Mögen sie auch nur klitzeklein sein, so sind sie doch so viel wert in unserem Leben.

Ich wünsche euch allen, gerade in dieser schwierigen Zeit, wundervolle Herzensmomente. Mögen sie auch nur klitzeklein sein, so sind sie doch so viel wert in unserem Leben.

Wenn ich nicht herzkrank wäre, dann würde ich wohl die Liebe meines Lebens nicht kennen. Wer weiss, ob wir uns so getroffen hätten? Ich weiss es nicht, ich bin einfach nur glücklich und dankbar, einen so wundervollen Menschen an meiner Seite zu haben.

Ich wünsche euch allen, gerade in dieser schwierigen Zeit, wundervolle Herzensmomente. Mögen sie auch nur klitzeklein sein, so sind sie doch so viel wert in unserem Leben.

Ich wünsche euch allen, gerade in dieser schwierigen Zeit, wundervolle Herzensmomente. Mögen sie auch nur klitzeklein sein, so sind sie doch so viel wert in unserem Leben.



Jahre alt, begleitete seinen jüngeren Bruder Philip. Philip wartete auf ein Spenderherz und brauchte Unterstützung im Alltag. Mit Oliver hatte ich nicht so viel zu tun, denn ihm war es wichtig, dass sein Bruder so gut wie möglich ohne seine Hilfe zurecht kam.

Nach dieser Woche in Gais meldete sich Oliver bei mir. Wir schrieben per SMS lange Texte hin und her. Wir trafen uns ein paar Mal und schnell waren wir dann jede freie Minute zusammen. Noch im selben Jahr bekam Philip ein Spenderherz. Eine unheimlich intensive und emotionale Zeit, welche Oliver und mich noch mehr zusammen geschweisst hat.

Oliver war stets an meiner Seite und für mich da. Egal, ob es einfach eine jährliche kardiologische Verlaufskontrolle war oder, wie 2013, als ich via Herzkatheter eine neue Herzklappe bekam.



Anja Wymann



Unsere Herzensmomente



Unser Herzkind Ronja hat im Mai 2012 das Licht der Welt erblickt. Leider wurde bei ihr nach zehn Tagen ein schwe-

rer Herzfehler diagnostiziert, der dann auch bald darauf korrigiert wurde. Ein paar Wochen später erlebten

Hause fahren durfte. Das erste Weihnachtsfest mit unserem Herzli war ein weiterer, schöner Herzensmoment, obwohl getrübt durch das Wissen, dass Ronja im Februar 2013 nochmals am offenen Herzen operiert werden musste. Als sie dann drei Wochen später schon wieder nach Hause durfte, war die Freude sehr gross. Der erste Geburtstag folgte als nächster grosser Moment und im Sommer machten wir gemeinsam mit der grossen Schwester Campingurlaub in Frankreich. In diesen Ferien hat unsere Tochter ihre ersten Schritte (alleine) gemacht. Die Freude war riesig, wurde uns doch prophezeit, dass sie vor 2-jährig nicht laufen würde. Es sind noch viele weitere Herzensmomente gefolgt und mittlerweile ist Ronja eine gesunde, fröhliche und freche 3. Klässlerin.



wir unseren ersten Herzensmoment, als sie aus dem Spital entlassen wurde und mit uns nach

Familie Jenni, Güttingen

Schweizer Schoggi als Botschafter

Wie schon 2019 wollten auch in diesem Jahr zwei Mitglieder von «Cuore Matto» am JEMAH-Bundesmeeting in Deutschland teilnehmen. Astrid und Roger hatten bereits ihre Tickets und auch reichlich von der berühmten Schweizer Schoggi für den Schwesternverein besorgt, aber aus dem zu Pfingsten geplanten Treffen in

Dresden ist wegen des Corona-Lockdowns leider nichts geworden.

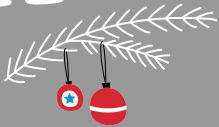
Dass aus dieser Situation dennoch ein richtiger Herzmoment entstehen konnte, ist Astrids Idee zu verdanken, die Schoggi kurzerhand per Post nach Deutschland zu versenden. Und so kam es, dass sie doch noch ihren Weg nach Dresden fand. Mit den Lockerungen im Sommer gab es die Möglichkeit, dass sich die Regionalgruppen Berlin-Brandenburg und Sachsen im schönen Elbflorenz trafen. Dort gab es viele begeisterte Abnehmer der süssen Überraschung und in Gedanken waren wir beieinander. Dazu passte ganz wunderbar, dass die Raddampfer auf der Elbe mit der Schweizer Fahne der neuen Eigentümer aus Basel am Bug an uns vorbeischipperten.



Herzlichen Dank an Cuore Matto!

Marina aus Ber[li]n,
Mitglied bei Cuore Matto und JEMAH





Wie unser kleiner Sonnenschein während des Lockdowns das Licht der Welt erblickte.

Liebe Herminie

Als du und deine Schwestern geboren wurdet ist für uns ein absoluter Herzenswunsch in Erfüllung gegangen.

Am 6. Mai dieses Jahres durften wir dich zum ersten Mal in den Armen halten, deine imposante Stimme hören und dein süsses Gesicht sehen. Was du an jenem Tag nicht mitbekommen hast, so hoffen wir, waren die Umstände unter denen du deine Ankunft in diese Welt gemacht hast. Dieses vom Coronavirus geprägte Jahr wird dir hoffentlich später nicht in Erinnerung bleiben, uns jedoch schon.

Schon Anfang April hattest du es ziemlich eilig, deine grossen Schwestern und uns kennen zu lernen und so durfte ich mit dir während des Lockdowns ins Spital gehen zur Lungenreife. In dieser ganz besonderen Zeit stand alles still, oder fast... Sogar dein Papa durfte uns zu Beginn nicht ins Spital begleiten. So waren wir beide alleine im Spital. Ich machte mir grosse Sorgen um dich, denn die starken Wehenhemmer, die ich bekam, um deine Frühgeburt zu verhindern, vertrug mein Herz nicht... Dank des GUCH-Teams,

insbesondere meiner engagierten Kardiologin, und der tollen Zusammenarbeit mit der Frauenklinik in Bern wurden wir beide optimal betreut und ich fühlte mich immer gut aufgehoben.

Nach zahlreichen Untersuchungen, zwei Cortison-spritzen und nicht ganz so starken Wehenhemmern hiess es endlich, wir beide dürfen nach Hause... aber nur unter einer Bedingung: dass ich mich so wenig wie möglich bewege. So verbrachten wir die Zeit bis zu deiner Geburt fast ausschliesslich im Bett oder auf der Couch und ich muss im Nachhinein gestehen, dass diese Zeit sehr schön war für uns alle. Deinen Schwestern durfte ich ganz viele Geschichten vorlesen, sie haben mit dem Papa gekocht und viele Veloausflüge gemacht, wir konnten gemeinsam Filme schauen und diese Momente vor deiner Ankunft zu viert geniessen. Der Kindergarten war zu, es gab keine Kita, keine Arbeit, in die wir hechten mussten, nur Zeit für uns. Und dann, eines

Tages, wolltest du uns doch kennen lernen. Und so hat am 6. Mai spät am Abend der dritte Musketier unsere Familie komplett gemacht. In den Tagen nach deiner Geburt durfte uns nur dein Papa besuchen, denn die Massnahmen zum Lockdown



Célestine und Bérénice mit ihrer neuen kleinen Schwester



Die kleine Herminie

wurden nur langsam aufgehoben, doch im Endeffekt waren es magische und unvergessliche Momente mit dir, die ich sehr genossen habe und definitiv nie vergessen werde.

Schön, dass es dich gibt!

Ich wünsche euch allen alles Gute und gute Gesundheit!

Atala Gex-Langendorf
3-fache Mutter und Übersetzerin/
Dolmetscherin
Mitglied CUORE MATTO



Atala und Nicolas zusammen mit Célestine, Bérénice und dem kleinen Sonnenschein Herminie

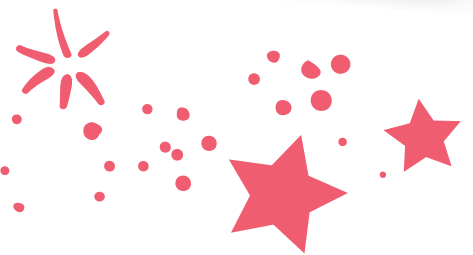
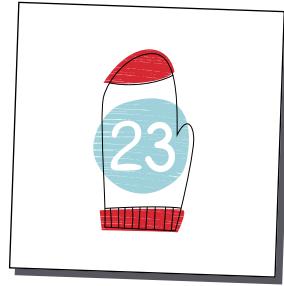
Weihnachtsgedicht

D' Wiehnachtszyt isch nümme fern
ond die Zyt händ mer Chind so gern!
Doch wie sell das das Johr gaa?
I de Wält isch Striit, Hektik ond Corona!
Überall stoht a de Wänd
nähmed Abschtand, wäsched d'Händ!

D' Wiehnachtszyt heisst zäme sii,
Guetzli bache für Gross ond Chlii,
doch für veeli fählt uf der Wält,
Geborgeheit, Glück ond Gäld!
Chönnd mer do ned au öppis tue?
Lueget mer ned länger zue!

Wiehnachtszyt, ich ha di gern!
Chomm, Lücht mer, met dim helle Stern!
Ich han au eine für Dech gmacht,
dass sie hell wird, die dunkli Nacht.
Gib mer Diini Hand, s'Wunder werd wahr,
s'Jesuschind chunnt au i dem Jahr!

Wiehnachtszyt ond Glitzerglimmer,
überall hets Cherzeschimmer.
Es lüchtet tuusigi vo Cherze,
min Wiehnachtswunsch de chonnt vo Härze:
Fröhlichi Wiehnacht, met de Familie zäme sii,
ond min Stern sell Der hell Lüüchte debii!



Ich stelle dieses Weihnachtsgedicht dem Herzblatt gerne zur Verfügung und möchte es gleichzeitig allen Herzkindern und ihren Familien widmen.

Möge mein Weihnachtsgedicht mit dem hellen Stern Euch allen ein fröhliches Weihnachten beschern mit viel Kraft und guter Gesundheit.

Maria Ernst

Der schwere Rucksack



Es duftete in der Küche nach frisch gebackenen «Guetzli», der Tisch war schön gedeckt und der Braten im Ofen. Mein Partner packte noch die letzten Geschenke schön ein.

Es war der 24. Dezember 2018. Mit dickem Bauch ging ich durch die Wohnung und die Vorfreude darauf, mit der Familie Heiligabend zu feiern, war immens. Ich wusste, dass unser kleines Wunder, das ich unter meinem Herzen trug, nicht mehr lange auf sich warten liess.

Die ganze Schwangerschaft verlief soweit problemlos, doch etwas in mir machte mich vor jeder ärztlichen Untersuchung unruhig. Jedes Mal stellte ich die gleiche Frage: «Ist alles in Ordnung mit dem Kleinen, schlägt das Herz stark genug?» Mein Arzt beruhigte mich immer wieder, es sei alles in bester Ordnung. Doch diese Unruhe in mir überkam mich immer mehr, bis meine Schwester mir den Tipp gab: «Probiere es mal mit Hypnose.»

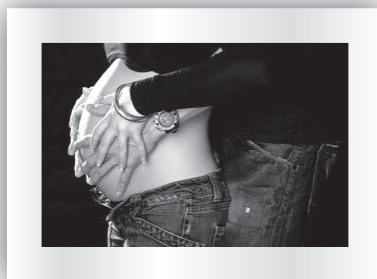
Nach langem Recherchieren merkte ich, dass das eventuell das Richtige sein könnte. Zwei Wochen vor Heiligabend lag ich auf dem Sofa der von mir ausgesuchten Therapeutin in ihrer Praxis. Aufmerksam und sehr entgegenkommend hörte sie sich meine Geschichte und meine Sorgen an. Ich fühlte mich endlich verstanden und behütet und während ich mir alles von der Seele redete, unterbrach sie mich: «Alles kann man nicht heilen. Kannst du auch damit umgehen, wenn es Antworten auf deine Sorgen geben wird, die du vielleicht nicht erwartest?» In jenem Augenblick verstand ich nicht, was sie genau damit meinte. Eigentlich bin ich eine Person, die nachhakt, aber irgendwie nickte ich nur und sagte: «Ja».

Die Sitzung verlief gut und ich fühlte mich sehr wohl. Beim Verabschieden sagte mir die Therapeutin dann nur noch: «Falls du in den nächsten Tagen viel träumen wirst, gehört das zum Prozess.» Meine Antwort war kurz: «Okay.»

Geträumt habe ich nur einmal und zwar am zweiten Tag nach der Sitzung: Ich schwebte irgendwie im Himmel, über den Wolken. Da hörte ich eine Stimme, die zu mir sagte: «Möchtest du deinen Sohn vor der Geburt sehen?» Wie ein kleines Kind antwortete ich aufgeregt: «Ja!» Da sah ich ganz viele kleine Engel

auf den Wolken spielen, nur einer sass mit einem kaputten Flügel da und hatte einen Rucksack an. Aus dem Schlaf gerissen und verstört über diesen Traum, spürte ich, dass dieser Engel mit dem kaputten Flügel und dem Rucksack unser Kleiner sein wird.

Ich brauchte Tage, um diesen Traum zu verarbeiten und mehr und mehr wurde mir klar, dass unser Kind einen schwierigen Start haben und ein Leben lang einen schweren Rucksack mit sich tragen wird. Mein Partner wollte von all dem nichts wissen, er verliess sich darauf, was der Arzt sagte und ermutigte mich, dass alles gut wird.



Am 24. Dezember 2018, um genau 23.00 Uhr, setzten die Wehen ein. Die ganze Familie war an Heiligabend bei uns. Meine Schwägerin begleitete mich ins Schlafzimmer und stand mir zur Seite bis mein Partner alle Verwandten verabschiedet hatte.

Am nächsten Tag, dem 25. Dezember 2018, machten wir uns auf den Weg in die Entbindungsstation.

Es war ein aussergewöhnliches Gefühl zu wissen, dass wir neun Monate lang gewartet hatten und bald die schönste Begegnung unseres Lebens haben würden – die Begegnung mit unserem Kind.

Die letzten Minuten der Geburt waren die intensivsten und schönsten, denn ich habe alle meine Kräfte eingesetzt, um mein Kind ankommen zu sehen. Und schliesslich war er hier...

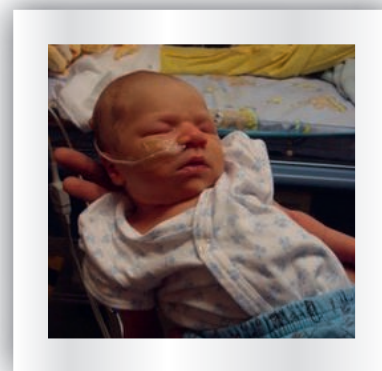
Doch wo blieb der laute Schrei? Es wurde hektisch im Entbindungszimmer.

Unser Kleiner lief blau an und schon bald

standen ein Arzt und eine Pflegefachfrau mit einem Brutkasten und Sauerstoff da, um diesem kleinen Knopf zu helfen und ihn zu unterstützen.

Lange konnte ich ihn nicht sehen, geschweige denn ihn in den Armen halten. Und weg war er. Sie nahmen ihn mit auf die Neonatologie ins Kantonsspital Aarau, mehr sollten wir in den nächsten Stunden erfahren.

Maurice Argentino, willkommen auf dieser Welt!



Ich war mit meinem Partner auf der Intensivstation im Kinderspital Zürich. In seiner grossen, starken Hand hielt er, ein wenig ungeschickt, aber so zärtlich, das zerbrechliche und kostbare Leben unseres Sohnes. Er sah mir in die Augen, ohne etwas zu sagen, aber sein Blick war sehr aufschlussreich. Ich sagte auch nichts, fand keine Worte. Alles das war mehr als Worte sagen können. Wir sagten es mit den Augen.

Tränen liefen mir warm und glücklich über die Wangen. Ich war verärgert... traurig... dankbar... sehr glücklich zugleich. Eine Achterbahn der Gefühle. Ein einzigartiger Moment.

Wir wussten beide, wir werden für einander da sein und Maurice unterstützen, diesen schweren Rucksack tragen zu können.

Das taten wir damals, tun es heute und in Zukunft. Und bald bläst er schon zwölf Kerzen aus.

Marisol



Soziales / Spitäler

Liebe Eltern

Diese Herzblatt-Ausgabe möchte ich gerne nutzen, um Ihnen mein Forschungsprojekt auf der Abteilung Entwicklungspädiatrie am Universitäts-Kinderspital Zürich vorzustellen.

Kurz zu meiner Person: Ich habe in diesem Herbst mein Medizinstudium an der Universität Zürich abgeschlossen und somit beginnt für mich ein neuer Lebensabschnitt. Die kommenden Monate werde ich als Doktorandin auf der Entwicklungspädiatrie forschen und erste Erfahrungen als Ärztin sammeln. Wieso fesselt mich dieses Gebiet so sehr? Ein Grossteil meiner Faszination für die Kinderwelt stammt aus meiner jahrelangen Tätigkeit als Leiterin in der Pfadi Agua. Diese Erlebnisse haben mich nachhaltig geprägt und mein Interesse, die Hintergründe der kindlichen Entwicklung besser zu verstehen, geweckt.

Nun zu meinem Projekt: Ich möchte untersuchen, ob Kinder mit einem schweren angeborenen Herzfehler die empfohlenen entwicklungs-pädiatrischen Verlaufuntersuchungen wahrnehmen konnten, oder aus welchen Gründen diese Kontrollen nicht durchgeführt wurden. Zudem interessiert mich, ob und welche Therapien eingeleitet wurden und welches die Bedürfnisse der Familien in dieser Zeit waren. In meiner Studie werden Kinder mit angeborenen Herzfehlern mit den Jahrgängen 2015/16 eingeschlossen, welche im ersten Lebensjahr operiert wurden und in diesem Zusammenhang eine Therapie an der Herz-Lungen-Maschine benötigten. Um möglicherweise auftretende Entwicklungsverzögerungen frühzeitig zu erkennen, werden in der Schweiz für diese Kinder entwicklungs-pädiatrische Untersuchungen im Alter von 1, 2 und 5 Jahren empfohlen. Wir werden untersuchen, ob diese Kontrollen erfolgten und welche Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Heilpädagogik etc.) empfoh-

len wurden. In einem zweiten Teil möchte ich mich auf die Bedürfnisse der Eltern konzentrieren und werde zu diesem Zweck eine telefonische Elternbefragung durchführen. Mich interessiert unter anderem, welche Unterstützungsangebote (z.B. Selbsthilfegruppen, Kardiopsychiatrie, Pflegehilfe) in Anspruch genommen wurden, welche den Eltern geholfen haben und welche zusätzliche Entlastungsangebote allenfalls erwünscht wären.

Die Studie wird von den Abteilungen Entwicklungspädiatrie (Prof. Dr. med. Bea Latal und PD Dr. Michael med. von Rhein) und dem Kinderherzzentrum (Prof. Dr. med. Oliver Kretschmar) am Universitäts-Kinderspital Zürich durchgeführt und wird von PD Dr. med. von Rhein geleitet.

Es liegt mir sehr am Herzen, mit dieser Studie etwas bewirken zu können. Die Studie soll dazu beitragen, die Versorgung und die Unterstützung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern und ihrer Familien weiter zu verbessern. Wenn Sie ein Kind haben, welches in die oben beschriebene Gruppe passt, würden wir uns über Ihre Teilnahme sehr freuen.

Nach einem positiven Votum der kantonalen Ethikkommission werde ich die Eltern von Kindern mit Jahrgang 2015/16 telefonisch kontaktieren; dies wird voraussichtlich im Zeitraum Dezember 2020 bis März 2021 stattfinden.

Die Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich freiwillig. Sämtliche Daten, die wir im Rahmen dieser Studie sammeln und auswerten, werden gemäss der schweizerischen Gesetzgebung streng vertraulich behandelt.

Bei Fragen zur Studie können Sie sich jeder Zeit bei mir (pascale.ursprung@kispi.uzh.ch) oder Herrn PD Dr. von Rhein (michael.vonrhein@kispi.uzh.ch) melden.

Herzlichen Dank schon im Voraus!



Krankes Kind in der Schule

Herzkrankte Kinder in der Schule – was bedeutet das? Worum gehts?

Mein Name ist Vera Lucia Meyer-Niedrist und ich wohne in Langnau am Albis im Kanton Zurich. Zurzeit studiere ich berufsbegleitend schulische Heilpadagogik an der Padagogischen Hochschule in Luzern. Nebenbei arbeite ich zu 40% in einer Regelklasse in Thalwil, damit ich die theoretischen Inputs auch in die Praxis umsetzen kann. Die Thematik fur meine Masterarbeit fand ich ziemlich schnell. Aus personlichem Interesse wollte ich mich mit Kindern befassen, die eine Herzkrankheit haben.

Kinder mit einer Herzkrankheit stehen im Schulalltag immer wieder vor schwierigen Herausforderungen. Das zeigt sich in verschiedenen Schweregraden. Betroffene Kinder erleben bereits Einschrankungen bei Spielaktivitaten mit korperlicher Anstrengung (z.B. kleine Wettrennen, Hupfaktivitaten, etc.). Bei ganz schweren Fallen sind betroffene Kinder kaum in der Lage, eine Lektion durchzuhalten, weil ihre Leistungsfahigkeit infolge Ermudungserscheinungen dermassen eingeschrankt ist.

In meiner Arbeit steht folgende Hauptfragestellung im Fokus: Wie muss das Umfeld gestaltet sein, damit herzkrankte Kinder bei Tatigkeiten in der Schule, die eine korperliche Leistungsfahigkeit verlangen, erfolgreich integriert werden und partizipieren konnen?

Zur Prazisierung der Hauptfragestellung ergeben sich folgende Unterfragen:

- Was bedeutet eine verminderte Leistungsfahigkeit fur das Kind im Kontext Schule?
- Wie gestaltet sich der Schuleintritt fur Kinder mit einem Herzfehler?
- Inwiefern schrankt eine verminderte Leistungsfahigkeit die Partizipation von herzkranken Kindern ein? Gibt es da Unterschiede?

Im Rahmen einer Umfrage mochte ich analysieren, inwiefern betroffene Kinder in ihrem Schulalltag durch ihre Herzkrankheit eingeschrankt werden und was das fur ihre Partizipation bedeutet.

In diesem Zusammenhang bitte ich betroffene Kinder, bei meiner Umfrage teilzunehmen. Das Ausfullen des Fragebogens sollte nicht mehr als eine Stunde in Anspruch nehmen.

Gesucht sind:

Kinder zwischen 9 und 11 Jahren mit einem Herzfehler in verschiedenen Schweregraden (siehe Anhang).

Gute Deutschkenntnisse sind von Vorteil, weil einige Fragen offen gestaltet sind und die Antworten selbst formuliert werden mussen. Ebenfalls ist es mir wichtig, dass die betroffenen Kinder den Fragebogen zusammen mit den Eltern ausfullen. Bei Interesse konnen sich Betroffenen mit ihren Eltern entweder direkt bei mir oder bei Gabriela Stoffel melden, um den Fragebogen zu erhalten. Sie konnen ihn mir nach dem Ausfullen zururickschicken. Selbstverstandlich konnen Sie

den ausgefullten Fragebogen auch direkt an Gabriela Stoffel senden. Die Umfrage sowie die Auswertung sind anonym. Fur eine Rucksendung bis spatestens Ende April 2021 bin ich Ihnen sehr dankbar.

Ich danke ganz herzlich fur die Mithilfe.

Freundliche Grusse Vera Meyer-Niedrist

Kontaktangaben

Vera Meyer-Niedrist vera.meyer@stud.phlu.ch

Natel: 079 197 99 51

Gabriela Stoffel gabriela.stoffel@kispi.uzh.ch

Anhang

Bei der Umfrage wird stets von drei verschiedenen Schweregraden der Einschrankung ausgegangen. Diese werden im Folgenden beschrieben.

Leichte Einschrankung

Die Partizipation der Kinder ist hauptsachlich bei sportlichen Tatigkeiten eingeschrankt, welche ihnen hohes korperliches Leistungsvermogen abverlangen. Damit sind unter anderem Tatigkeiten wahrend des Sportunterrichts gemeint, die intensive Rennphasen beinhalten (z.B. Fussball, Basketball, Handball oder Leichtathletik).

Wahrend der Pausen konnen die Kinder mit den anderen Kindern spielen, brauchen vielleicht teilweise eine kleine Pause. Bewegungsspiele im Rahmen des normalen Unterrichts, schulinterne Wanderungen oder ein interner Standortwechsel stellen kein Problem dar.

Mittelschwere Einschrankung

Die Partizipation der Kinder kann bereits eingeschrankt sein, wenn mittlere korperliche Leistung gefordert wird. Damit sind Tatigkeiten wie Bewegungspausen wahrend der Lektion (z.B. zehnmal auf einem Bein hupfen) sowie Tatigkeiten wahrend der Pausen gemeint. Die Kinder konnen bei Spielen mit Gleichaltrigen (Fangen, Verstecken, etc.) nur sehr eingeschrankt mitspielen.

Schwere Einschrankung

Die Partizipation ist weitgehend eingeschrankt. Fur die Kinder stellt eine langere Konzentrationsspanne wahrend der Lektionen eine Herausforderung dar, weil sie relativ schnell ermuden. Sie konnen bei Tatigkeiten, die eine leichte korperliche Anstrengung fordern, nicht teilnehmen. Fur sie stellen bereits Schulzimmerwechsel oder Schulhauswechsel eine grosse Hurde dar. An Bewegungspausen oder Spielen mit Gleichaltrigen konnen sie nicht teilnehmen. Sportliche Tatigkeiten jeder Art sind ihnen aufgrund ihrer Einschrankung nicht moglich.

Valmire Hoti: Wenn der Wille alles möglich macht.

Valmire Hoti kommt aus dem Kosovo. Als sie dort 1986 geboren wurde, bemerkten die Ärzte, dass irgend etwas nicht stimmte. Ihre erste Untersuchung fand jedoch erst ein Jahr später statt – in Belgrad. Dort fand man heraus, dass Valmire ein Einkammerherz hatte.

Operiert wurde sie aber zum ersten Mal erst mit sieben Jahren – in Zürich. So lange dauerte es, bis alle Formalitäten zum Umzug in die Schweiz erledigt waren. «Meinen 7. Geburtstag verbrachte ich im Spital in Zürich». Dass sie aber bis zum siebten Lebensjahr mit einem Einkammerherz überlebte, grenzt an ein Wunder.

Valmires Herz schlug erst mit 21 Jahren wieder Alarm. Sie begann, an Herzrhythmusstörungen zu leiden, die eine weitere Operation im Alter von 22 Jahren nach sich zogen. Ihr wurde ein Herzschrittmacher eingesetzt, der ihr aber so viel Schmerzen verursachte dass er zwei Jahre später wieder ent-

fernt wurde. «Die Kabel sind noch drin, falls es doch einmal wieder nötig wird.» sagt Valmire. Und das ist nicht ausgeschlossen, denn ihr Herzfehler ist immer präsent: «Wenn ich die Wohnung staubsauge, ist der Tag gelaufen.» Valmire muss mit ihrer Kraft haushalten – eine Herausforderung nicht nur für sie, sondern auch für ihre Familie.

Valmires Herz bestimmt ihren Alltag. Doch es ist ihre Familie, die sie weiterrückt und ihr die Kraft gibt, immer wieder Erstaunliches zu leisten. So entschied Valmire sich mit 30 Jahren dafür, ein Kind zu bekommen. Die Ärzte rieten davon ab – zu gross das Risiko für sie, zu klein die Chance, dass sie überhaupt schwanger würde, und wenn, dann bestünde eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, dass ihr Kind ebenfalls denselben Herzfehler hätte wie ihre Mutter. Valmire wollte von alledem nichts wissen. Es waren mehrere Anläufe nötig, doch sie gab nie auf. Sie machte mit eisernem Willen weiter

und brachte schliesslich eine gesunde Tochter zur Welt.

Heute ist Valmire die erste Mutter in der Schweiz mit Fontanherz – ein Phänomen. Ihr Kind ist zwei Jahre alt und beweist ihren Eltern jeden Tag auf's Neue, dass sich der Kampf gelohnt hat. Und auch wenn Valmire mittlerweile am eigenen Leib erfahren hat, wieviel Kraft es braucht, um so ein Ziel zu erreichen – sie würde es jederzeit wieder tun. Nur eines legt Valmire anderen Frauen nahe, die mit Herzfehler schwanger werden möchten: Sich sehr gut untersuchen und sehr gut medizinisch begleiten zu lassen. Und ansonsten dem Herzen zu folgen.



Herzgeschichten gesucht

Willst du dich portraituren lassen und deine Geschichte erzählen?

Wir suchen Menschen die bereit sind ihre «Herzgeschichte» zu erzählen. Betroffene, Familien, Eltern von Betroffenen, die sich gerne von einer professionellen Fotografin ablichten lassen möchten und ihre Geschichte erzählen. Was sie bewegt, was ihre Probleme im Alltag sind und was sie sich für die Zukunft wünschen oder was sich verbessern sollte für Betroffene mit angeborenen Herzfehlern. Das Fotoshooting wird in Basel stattfinden.

Wenn Sie Interesse oder Fragen haben, dann melden Sie sich bitte bei Barbara Peterli Wolf, E-Mail: barbara.peterli@herznetz.ch, Mobile 079 459 44 55.



herznetz.ch

Ruhe und Stille breitet sich aus, es naht die Advents- und Weihnachtszeit.

Ein blitzblanker Glasengel wartet in der mit Samt ausgestatteten Schachtel, er ist bereit, etwas Gutes zu tun und jemanden glücklich zu machen – mal abwarten!

In dieser Zeit stehen die Weihnachtsbäume zum Kaufen bereit.

Von edler Sorte sind die Tannen, schön gleichmässig geformt und genormt.

Schon bald sind alle ausverkauft, nur in der hintersten Ecke wartet ein bescheidenes Bäumchen mit ungleichmässigen und zum Teil auch krummen Ästen; eine Rottanne, die überhaupt nicht beachtet wird.

In Eile kommen ein Grosspapa und seine Enkelin, um auch noch einen Weihnachtsbaum zu kaufen.

Das Kind sieht das unförmige Bäumchen und ruft: Grosspapa, wir nehmen dieses Bäumchen mit!

Aber Kind, nein, das ist zu mickrig! Die Kleine versteht den alten Mann nicht und meint: Warum müssen es immer perfekt schöne Tannen sein? Die kleine Tanne hier ist genauso wertvoll und verdient Wertschätzung.

In meiner Schmuckschachtel habe ich einen wunderschönen Glasengel und mit ihm werde ich das schwächliche Bäumchen schmücken, so werden die beiden ein glückliches Weihnachtspaar sein.

Grosspapa denkt nach und meint dann:

Du hast recht, alle verdienen es an Weihnachten glücklich zu sein, ob wunderbar, oder eckig und krumm, ob gross oder klein,

es zählt nicht nur der äussere SCHEIN!

m.h.
Berikon 2020

Anlässe

Jahresprogramm 2021

Folgende Anlässe haben wir für das neue Jahr geplant:

Samstag, 20. März 2021	EVHK Generalversammlung
Samstag, 24. April 2021 “	Fraueobe”
Samstag, 08. Mai 2021	EVHK Herztag mit Standaktion in Aarau
Samstag, 22. Mai 2021	Treffen der Jugendgruppe EVHK
Mittwoch, 9. Juni 2021 “	Zwärgetröff “
Woche 17. – 24. Juli 2021	EVHK Herzlager auf dem Hirschboden, Gais AR
Sonntag, 29. August 2021	Herzpicknick
Samstag, 23. Oktober 2021	Treffen der Jugendgruppe EVHK
Freitag, 29. Oktober 2021	Männerobe
Sonntag, 07. November 2021	Familienbrunch

Sobald es wieder möglich wird, findet das Elterncafé im Kinderspital Zürich statt

Ob diese Anlässe durchgeführt werden können, hängt von der Corona-Situation ab. Wir werden Euch informieren, ob ein Anlass stattfinden wird oder nicht. Die Einladungen werden jeweils vor dem Anlass per E-Mail verschickt.

Anlässe anderer Institutionen

Sonntag, 30. Mai 2021	Herzlauf in Pfäffikon ZH
Samstag, 13. November 2021	Herznetz-Tag in Bern



Region West
(AG/SO/BL/BS/BE/FR/VS)

Stefanie Kuster
stefanie.kuster@evhk.ch

Region Ost
(ZH/OCH/ZCH/GR/FL)

Manuela Nobs
manuela.nobs@evhk.ch

Region Süd
(TI)

Claudia Moor
claudia.moor@evhk.ch

Eltern-Café



Herztag ABGESAGT



Frauenabend ABGESAGT



Männerabend ABGESAGT

Einladung zum virtuellen HERZ-Café

Liebe Eltern, liebe Familien

Die Corona-Situation hat es uns in diesem Jahr unmöglich gemacht, unsere beliebten Anlässe durchzuführen. Frauenabend, Männerabend, Familienbrunch, Picknick, Herztag, Zwergentreff etc. mussten abgesagt werden.

Besondere Situationen erfordern neue Ideen. Darum laden wir euch herzlich ein zu unserem ersten virtuellen HERZ-Café:

WANN: Montag, 14. Dezember 2020, 20.00 Uhr bis 21.00 Uhr

WO: bei dir zuhause via SKYPE

ANMELDUNG: bis 14. Dezember 19.00 Uhr an info@evhk.ch

Weitere Informationen findet ihr auf unserer Homepage www.evhk.ch

Wir freuen uns auf ein gemütliches Treffen mit euch!

Herzlichst,
Röbi und Annemarie Grüter



Quiz-Auflösung



EVHK ELTERNVEREINIGUNG
FÜR DAS HERZKRANKE KIND

-LAGER -QUIZ: AUFLÖSUNG

Das erste Mal in der Herzlager-Geschichte musste der Sommer dieses Jahr ohne ein Lager auskommen. Zum fröhlichen Zeitvertreib verschickte die Hauptleitung den Teilnehmer*innen ein Herzlager-Quiz. Hier nun die Auflösung.

Von Marcel Frehner und Silja Kolb

1. Wie heisst die erste Zeile des Refrains des Herzlager-Songs?
✓ Das isch üses Herzlager, wo mir alli zäme ghöred.
2. Welches Lagermotto gab es noch nie?
✓ Die unendliche Geschichte
3. Das wie wievielte Herzlager hätte dieses Jahr stattgefunden?
Oh da haben wir euch die Köpfe rauchen lassen...keine der Auswahlmöglichkeiten war richtig!
Es wäre das 29. Lager.
4. Wo findet seit vielen Jahren das Herzlager statt?
✓ In Gais, im schönen Appenzellerland
5. Wer sind die zwei Hauptleidenden, ähhh Hauptleiter im Herzlager?
Sie sind weder dick noch doof, führen sich manchmal auf wie Max und Moritz, heissen tun sie
✓ Silja & Marcel
6. Was machen die Leiter im Herzlager, wenn die Kinder endlich im Bett sind?
✓ Sie arbeiten bis spät in die Nacht. Natürlich. Was habt ihr denn gedacht?
7. Wie hiess das Herzlager-Dorf im letztjährigen Herzlager?
✓ Chlönikon
8. Wie heissen unsere beiden Küchen-Feen?
Sie wirbeln und zwaspeln in der Küche, singen fast wie Lo & Leduc... heissen tun sie
✓ Doris & Kathrin
9. Was gibt es am ersten Abend zum Znacht?
✓ Ghackets und Hörnli
10. Welches Ämtli muss man im Lager zwei Mal erledigen?
✓ WC putzen! Nämlich die im alten und die im neuen Trakt.
11. Wie heisst das Lagerhaus richtig?
✓ Jugend und Freizeithaus Hirschboden
12. In welchem Monat muss man sich fürs Lager anmelden?
✓ März
13. Was darf während der Abendzeit im Gemeinschaftsraum nicht fehlen?
✓ Briefe schreiben
14. Was machen wir am Schluss des Bunten Abends, am liebsten laut und ohne Ende?
In der Lagerdisco tanzen, den Herzlager-Song singen, für das Leiterteam applaudieren oder weinen, weil die Woche schon wieder vorbei ist? Meistens von allem etwas.

Zu den Schätzfragen aus der Küche:
Kathrin hat letztes Jahr **105** Toast Hawaii mit Butter und Senf bestrichen!
Pro Frühstück wurden **7,5 Liter** Milch getrunken!

Liebe Herzlager-Kinder, wir wünschen euch eine gute Zeit und freuen uns schon, euch nächstes Jahr wieder in Gais begrüßen zu dürfen!

Das Herzlager-Team

Familienzauber

Ein REHA-Tagebuch

Wie sieht Alltag in einer Reha aus? Wir durften einen Blick in ein Tagebuch werfen. Eine Familie berichtet über ihre Zeit in der Hochgebirgsklinik Davos

Tag 1

Was erwartet uns? Die Frage steht bei der ganzen Familie im Vordergrund. Etwas genervt und nervös wegen dieser Ungewissheit packen wir das Auto fertig und los geht's.

Wir sind gut angekommen und die Anmeldung verläuft reibungslos. Mit Sack und Pack werden wir einmal quer durch die Klinik auf unsere Station begleitet. Für die kommenden drei Wochen unser Zuhause.

Auf der Familienstation gehören uns drei Zimmer. Ziemlich schnell sind alle Schränke eingeräumt und gekonnt gefüllt. Plötzlich wird es hektisch. Immer wieder kommen Ärzte, die mit uns allen Eintrittsgespräche führen.

Der erste Stimmungskiller: die Erwachsenen müssen einen Covid-19-Test machen. Bis das Testergebnis da ist, muss die ganze Familie 48 Stunden im Zimmer in Isolation bleiben. Hurra...

Wir erweitern den kleinen Tisch mit der Balkonbestuhlung, so dass alle Familienmitglieder gemeinsam an einem Ort essen können.

Sehr dankbar sind wir um den langen Balkon. Kopf lüften, Baustellen-TV schauen, sich die Füße vertreten oder kindliche Energie abbauen.

Schnell ist es Abend. Die Kids schlafen und wir versuchen, uns das erste Mal zu entspannen, bevor wir uns auf eine erholsame Nachtruhe freuen.

Tag 2

Erholsamen Schlaf hatten wir uns gewünscht. Unser Wunsch ist wohl in der Box hängen geblieben. Zuerst findet man das kleine Kind mit im Bettgra-



ben, einige Stunden später auch das zweite. Erholsam wäre definitiv anders.

7.00 Uhr: Tagwache (es sind auch keine Ferien)

7.15 Uhr: Frühstück (in Isolation, das heisst also Essen auf dem Zimmer)

8.00 Uhr: erster Termin von Mama – Psychomotorik, Schulungsraum 1, Haus F. Halt!

Wir dürfen nicht aus dem Zimmer. Somit warten wir ab, wer von den Ärzten zu uns kommt und wer den Termin verschieben muss. Wir lassen uns überraschen. Am Ende des Tages haben dann drei von elf geplanten Terminen stattgefunden – bei uns auf dem Zimmer.

Fragen, die uns heute beschäftigen:

Was passiert heute alles?

Wann kommt das Ergebnis?

Wann kommt das Essen?

Wie beschäftigen wir zwei quirlige Kids auf engstem Raum?

Das Besspassungsprogramm besteht aus Malen, Büchli anschauen, Auto und Brettspiele spielen. Einerseits sind wir froh, dass wir eigene Spielutensilien mitgebracht haben. Doch bereits an Tag zwei kenne ich alle Bücher aus-

wendig und die Hasenohren von Lotti Karotti hängen mir schon jetzt zu meinen heraus.

Am Nachmittag geniessen wir dann auf dem Balkon die vielen Sonnenstrahlen und sind kreativ. Aus Wickelunterlagen, welche in ein geknotetes Nuschi gelegt wurden, entsteht kurzerhand ein «Coronaball». Unser kleiner Sohn läuft mit dem Rollköfferchen Balkonkilometer. Und dazwischen immer wieder Baustellen-TV.

Endlich ist das Ergebnis da – wir sind negativ! Die Ärztin überbringt die frohe Botschaft, als wir die Kinder bettfertig machen. Wir sind gespannt. Morgen leben wir uns endlich in den «normalen» REHA-Alltag ein.

Tag 3

Wie schon gestern stehen wir um 7 Uhr auf. Mit dem Unterschied, dass wir uns heute frei bewegen dürfen.

Unser Programm für heute:

– Meditation

– Psychosomatik

– Ernährungsberatung für unser Herzli

– EIKi-Turnen. Darauf freut sich die ganze Familie. Endlich etwas mehr Bewegung

Familienzauber

Erst lernen wir die Station und einen Teil der Klinik kennen – fast ein Labyrinth!

Die Jungs werden ab morgen den Reha-Kindergarten besuchen. Das gibt uns Eltern die Möglichkeit, stressfrei unsere Termine wahrzunehmen. Wir machen uns auf den Weg, den Chindi Regenbogenland zu besichtigen. Kaum angekommen, dürfen beide Kinder gleich mitmachen.

Mama wird abgeholt zu ihrem Termin. Nach 11.00 Uhr treffen wir uns alle wieder auf dem Zimmer. Dann geht es ab nach draussen, den Spielplatz testen. Bereits ist es Zeit für das Mittagessen.

Wir folgen den roten Markierungen zum Speisesaal. Hier nehmen wir nun alle drei Hauptmahlzeiten ein. Uns ist ein fixer Tisch zugeordnet. Am bedienten Buffet dürfen Gross und Klein das Menü auswählen. Das heutige Highlight: Rehpfeffer mit Spätzli und Rotkraut. Zum Dessert gibt es weisse Schoggimousse.

Nach der Mittagspause suchen wir die Turnhalle der Physiotherapie auf für unser erstes ELKI-Turnen.

Unsere Physiotherapeutin hat eine riesige, aufblasbare Hüpfmatte bereit gelegt. Unser kleiner Sohn ist eher skeptisch, während der Grosse eine halbe

Stunde ununterbrochen hüpfte. Geniales Auspowerprogramm.

Papa hat heute den ersten Einzeltermin. Es wird für ihn ein Massagetermin gebucht, auf welchen er sich riesig freut. Die Freude ist sicherlich gerechtfertigt.

Dann die Ernährungsberatung... Auch nach dem Termin bin ich mir unsicher, ob er nötig war.

Die einzige offene Frage: braucht es eine Spezialnahrung?

Abhaken und weiter geht das Programm.

Bis alle Familienmitglieder ihre Termine wahrgenommen haben, verweilen wir im Spielzimmer auf der Station. Danach packen wir uns winddicht ein und spazieren zum See. Hier muss die Wassertemperatur mit den Fingern ermittelt werden. Brrrrrr!

Nach dem Z'Night nutzen wir das Spielangebot vom Regenbogenland, welches den Familien von 17.00 bis 20.00 Uhr zur Verfügung steht.

Die Kids sind k.o. und schlafen schnell ein, während wir uns nun vom TV berieseln lassen.

Tag 4

Heute geniessen wir unser Frühstück im Speisesaal. Kurz danach steht auf



dem Zimmer die Physiotherapie unseres jüngsten Sohnes, unserem Herzkind, an. Erst mal ist es ein Kennenlernen und ein Erkennen der Bedürfnisse.

Was macht unser Sohn kurz vor der Physio? Er macht seine ersten Schritte alleine! Wir sind so unendlich stolz auf ihn. Danach geht es für unsere Kinder ins Regenbogenland – da angekommen haben die zwei nicht mal mehr Zeit für ein «Tschüss».

Mama startet den Terminplan mit Atemtherapie, um zu prüfen, wie es ihr mit der Höhenanpassung und dem Asthma geht und ob Massnahmen nötig sind. Wir Erwachsenen absolvieren einen Gehtest, um unsere persönlichen Trainingspläne zu erstellen.

Am Nachmittag stehen für uns Eltern abwechselnd Psychologietermine und danach Psychomotorik an. Wir wechseln uns mit der Kinderbetreuung und Terminen bis um 16 Uhr im Viertelstunden-Takt ab. Danach erledigen wir in Davos einige Einkäufe und sind rechtzeitig zum Nachtessen wieder zurück.

Tag 5

Ein Blick auf das provisorische Wochenprogramm zeigt: Ferien sind das hier nicht!



Familienzauber



Die Woche ist voll gepackt mit Sport, Physio, Massagen, Krafttraining, Psychomotorik und vielem mehr. Bereits am Anfang wurde uns nahe gelegt, dass das Programm für uns stimmen müsse. Tut es das? Nein, unser jüngster Sohn kann noch nicht alleine an Termine. Der Plan muss nochmals überarbeitet werden. Doch nun steht erst mal das Wochenende an

Tag 9

Dienstagmorgen, heute steht für Papa Bogenschiessen auf dem Programm – er ist begeistert.

Mama lernt in der heutigen Atemtherapie, dass sie nicht bis in den Bauch atmet, sondern nur im oberen Brustkorbbereich. Mit einfachen Übungen im Gepäck wird nun täglich geübt. Danach Psychomotorik. Aufgabe: ein Postenlauf mit einer Ansage vorab, wie viele Punkte man erreicht.

Fazit von Mama: eine grosse Erwartungshaltung an sich selbst und Frustration, wenn diese nicht eingehalten werden kann. Eine wichtige Erkenntnis und ein weiterer Punkt, an welchem man arbeiten kann.

Die Kinder werden heute nach dem Z'Mittag beschenkt von Milly. Wir haben die gute Seele auf der psychoso-

matischen Station kennen gelernt. Sie hat immer etwas dabei für Kinder, die sie kennen lernen. Und genau unsere hat sie ausgewählt. Wir sind sehr berührt und überglücklich über diese herzliche Geste.

Nach dem Z'Nacht haben wir die Info an der Zimmertür, dass in der Klinikschule eine Eltern-Informationsveranstaltung stattfindet. Hier werden wir informiert, dass eine Begleitperson positiv auf Covid-19 getestet wurde.

Spätestens jetzt ist die Entspannung verflogen und eine innere Unruhe entsteht bei uns Erwachsenen. Zurzeit gibt es noch keine Änderungen für unser Verhalten. Die betroffenen Personen sind in Isolation und das Personal hat nun auch Massnahmen getroffen.

Tag 10

Nach der gestrigen Elterninfo durch den Chefarzt startet der Tag beklemmend. Ein mulmiges Gefühl, denn wir kommen von der betroffenen Station. Nach einem turbulenten Morgen dann die Info, dass ab morgen Mittag das Essen im Regenbogenland eingenommen wird. Dadurch kann das Betreuungsangebot eingeschränkt sein. Na toll, wir machen sonst schon einen organisatorischen Spagat und nun auch das noch.



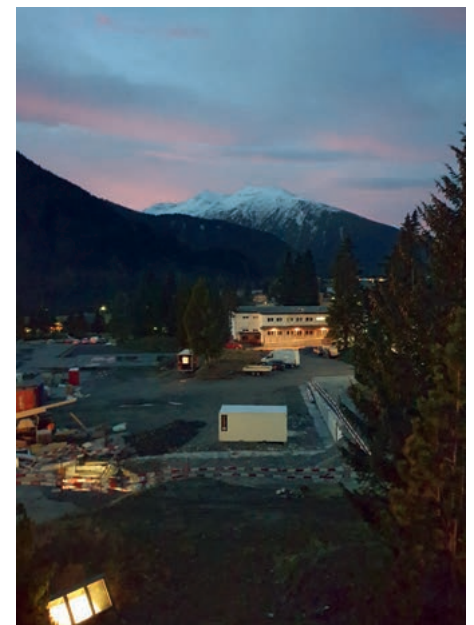
Wir werden von der Erwachsenenklinik abgeschottet, damit eine weitere Ausbreitung gestoppt werden kann. Wir Erwachsenen können mit «social distancing», Maske tragen und den Hygienemassnahmen trotzdem unsere Termine wahrnehmen.

Für Papa bricht eine Welt zusammen. Wir sind doch in der Reha, damit wir entlastet werden, Kraft tanken und unseren Alltag in den Griff kriegen. Aber die Situation belastet zusätzlich.

Die Kinder dürfen neu ins Traumland, den Betreuungsraum neben dem Regenbogenland. Wir treffen uns mit «unserem» Kinderarzt. Wir besprechen die neue Situation und erzählen, dass sie uns Eltern extrem aus der Fassung gebracht hat. Nach dem Gespräch geht es uns ein wenig besser. Wir erhalten die Info, dass alle Kontaktpersonen der erkrankten Personen einen negativen Befund haben. Das beruhigt ein wenig.

Tag 12

Den Morgen verbringen wir Erwachsenen mit Physio, Massage, Visite und der Dame von der Ombudsstelle. Wir haben Kritik und bekommen gleich einen Termin. Einzelne Punkte werden am gleichen Tag noch behoben oder



Familienzauber



direkt in Auftrag gegeben. Wir erhalten je einen Kaffeegutschein für die Cafeteria.

Mit dem heutigen Termin bei der Psychologin gibt es einige Veränderungen. Bei Mama stellt sich heraus, dass sie noch ein paar Tage anhängen möchte. Bei Papa löst der Termin wieder eine Blockade, die aufzeigt, was mit ihm in den letzten Jahren passiert ist.

Am Nachmittag dann ein neuer Programmpunkt: «Imagination». Was ist das wohl?

Es geht darum, loszulassen und sich zu entspannen. Bei Papa funktioniert dies einwandfrei. Ein Drittel der Therapie verschläft er hörbar.

Völlig entspannt holen wir dann die Kinder aus der Kinderbetreuung ab. Der nächste Termin, den wir auf unserem Programm haben, findet in unserem Zimmer statt. Der Kleinste der Familie darf in die Physio. Heute stehen die Narbenpflege und das Lösen von Verklebungen im Vordergrund.

Im Anschluss geht Mama zum ersten Mal in die Yoga-Stunde. Zu unserem Erstaunen weiss unser grosser Sohn über die Figuren besser Bescheid als Mami. Er war heute im Kinderturnen auch im Yoga. Noch vor dem Nachtessen wollen wir endlich wissen, wo die Wollschweinchen sind. Unsere

Jungs waren von oft da und der Grosse erzählt immer wieder von ihnen. Wie süss die sind! Natürlich müssen wir auch einen Blick in den Hofladen werfen und können, TWINT sei Dank, Totenbeinli und Biräbrot mitnehmen.

Wochenende!!

Tag 15

Schon wieder Montag, die Zeit rast. Wir sind doch erst hier angekommen. Und doch haben wir schon einiges erlebt und an uns gearbeitet. Wir denken, dass an dieser Stelle ein Lob an die Hochgebirgsklinik Davos ausgesprochen werden sollte. Und natürlich ein riesiges Dankeschön an all unsere Psychologen, Masseur, Physiotherapeuten, Ärzte, an das Pflegepersonal und die Mental- und körperlichen Trainer. Ein extra Dank gebührt der Kinderbetreuung, für die herzliche Beschäftigung unserer beiden aktiven Jungs. Denn ohne sie wäre das alles gar nicht möglich.

Tag 17

Heute ist unser Terminplaner wieder einmal ziemlich voll.

Mama startet sanft in den Tag mit Akupunktur, Massage, Physio von Corsin und einer Untersuchung in der Dermatologie.

Papa beginnt damit, die Kinder abzugeben. Dann Indoor-Training. Danach geht

es gemeinsam zu Frau Patsch in das psychologische Gespräch zum Thema ist «Eigener Raum». Wie gross soll dieser sein? Was gehört hinein? Fühlst du dich darin wohl? Was gehört in den gemeinsamen Raum, die Paarzeit?

Am Nachmittag hat Stefan Psychomotorik, mal schauen, was bei ihm rauskommt.

Eine spannende Sache – mit ein bisschen Sport herausfinden, wie man funktioniert. Erstaunlicherweise stimmt das Endresultat mit dem Leben überein. Es wäre jedem einmal zu empfehlen, nur gibt es diese Therapieform für Erwachsene nur hier in Davos und nicht ambulant. Schade.

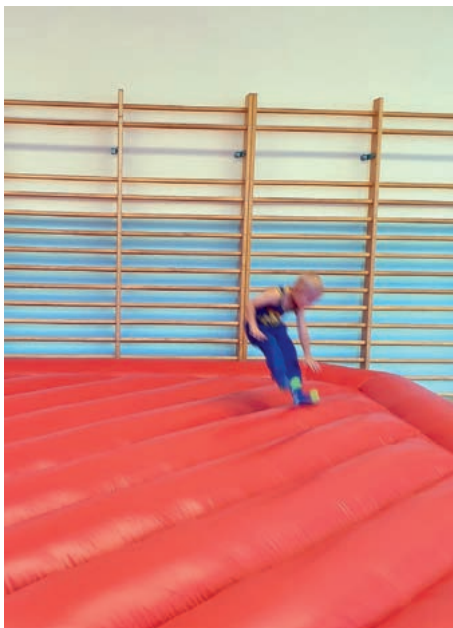
Mittwoch ist EIki-Turnen angesagt. Da freut sich einer heute bestimmt, denn wir dürfen in die Kids-Arena mit Kletterwand. Gian Andrin hat richtig Spass, vielleicht müssen wir das weiterführen. Er klettert die Boulderwand hoch, als hätte er das schon immer gemacht. Genial, wir sind so stolz auf ihn.

Tag 19

Heute starten wir eigentlich recht gemütlich in den Tag. Die ersten Termine sind erst zwischen 09.00 und 09.30



Familienzauber



Uhr und die Übung Robinson (Warten auf Freitag) hat das Ende ebenfalls erreicht.

Was ist heute anders? Wir müssen nun immer die dichteren Masken tragen. Diese verursachen schnell Kopfschmerzen und mit der Tendenz zur Hyperventilation auch Schwindel.

Papa muss am Morgen wieder zum Gehtest zur Standortbestimmung. In 15 Tagen 10% Steigerung. Mal schauen, was da noch geht.

Im Elternmeeting erfahren wir, was nächste Woche alles läuft. Cool, St. Niklaus, bei uns besser bekannt als «Räbäliechtli», findet hier statt. Am Dienstag werden wir im Familienprogramm Laternen basteln und am Mittwoch vor dem Z'Nacht einen Laternenumzug ums REHA-Gelände machen. Wunderschön für die Kids.

Nach dem Z'Nacht erhalten wir die Info, dass Mama die Verlängerungszusage erhalten hat. Das bedeutet, wir geniessen nun noch dieses Familienwochenende. Ab Sonntagabend wird Mama mit den Jungen für zwei weitere Wochen in der Reha bleiben und Papa wieder in den Alltag starten.

Tag 21

Diese Nacht war kein bisschen erholungsam. Unser Jüngster hatte andere Pläne als schlafen.

So musste zuerst auf Mami geturnt werden. Danach wurden alle Träume erzählt, gefolgt von einem 80-minütigen Spaziergang im Korridor mit Papi. Erst das Wägle mit Mami brachte ihn zurück ins Traumland, so dass wir von 4.30 Uhr bis 7.15 Uhr nochmals das warme Bett geniessen durften.

Um 7.15 Uhr erscheint die Ärztin zum abschliessenden Covid-Test bei Papa.

Danach basteln wir gemeinsam aus Ton. Dann wird Papi fleissig beim Packen geholfen. Viel ist es nicht, da wir zu dritt hier bleiben.

Vor dem Mittagessen spazieren wir zum Auto und helfen, das Gepäck einzuladen. Jetzt ist es Zeit für den Z'Mittag mit Dessert und Kaffee.

Danach drücken wir Papi ganz fest und winken ihm. Unser Jüngster verschläft den Abschied.

Mama ist sehr traurig. Wann war sie zuletzt von Papa getrennt?

Es wird uns gut tun, doch fehlt die starke und liebevolle Rückendeckung.

Danach lenken wir uns ab und machen Popcorn für ein Picknick auf dem Spielplatz. Unser Herzli läuft den ganzen Weg an der Hand hin- und zurück. Zurück im Zimmer gibt es eine warme Schoggi für alle.

Der Rest des Abends ist gefüllt mit Leiterli-Spiel, den Hasen von Lotti Karotti, Büchern und Geschichten.

Danach versichern wir uns, dass Papa gut zu Hause angekommen ist. Wir sind gespannt, was wir die nächsten beiden Wochen noch in Davos erleben dürfen.



Familienreha

Schwere Operationen, lange Krankenhausaufenthalte, Hoffen und Bangen – die Geburt eines herzkranken Kindes



stellt das Leben der ganzen Familie auf den Kopf. Endlich zu Hause, lastet die ganze Verantwortung auf den Eltern – der Spagat zwischen Versorgung des Kindes, Arbeit, allenfalls einem Geschwister ist riesig und belastet den Alltag. Und während man den Kindern meist nicht ansieht, wie schwer krank sie eigentlich sind, fehlt oft auch das Verständnis im Umfeld oder in der Öffentlichkeit. In solchen Situationen bietet eine Familienreha Raum und Zeit, um als Familie wieder zueinander zu finden. Um die Erlebnisse zu verarbeiten. Um gemeinsam zu heilen.

Die Rehakliniken in Davos und Tannheim/DE sind spezialisiert auf kardiologische Familienrehabilitationen, doch leider werden die Kosten oft nicht oder nur teilweise von IV oder Krankenkasse übernommen.

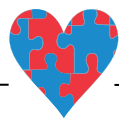
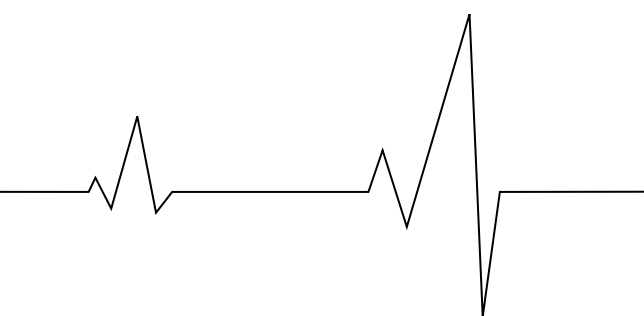


Der Verein Fontanherzen Schweiz unterstützt und begleitet Familien von Kindern, die mit nur einem halben Herzen geboren werden – und er hilft seinen Mitgliedern finanziell, wenn keine oder nur eine teilweise Kostengutsprache für die so dringend benötigte Familienreha vorliegt.

www.fontanherzen.ch
www.facebook.com/fontanherzen-schweiz

Leben mit halbem Herz





CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

Spendenkonto:

CUORE MATTO

IBAN-Nr. CH32 0900 0000 8514 4694 6

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler
Marktgasse 31
3011 Bern

Website:

www.cuorematto.ch

E-mail:

info@cuorematto.ch

Präsidentin/Kommunikation:

Grace Schatz, grace.schatz@cuorematto.ch

Mitgliederkontakt:

Astrid Bühler, astrid.buehler@cuorematto.ch

Sekretariat:

Nicole Frank, sekretariat@cuorematto.ch

Impressum/Redaktionsadressen:

CUORE MATTO:
Grace Schatz und Luca Zambrino
herzblatt@cuorematto.ch

Layout:

Sandra Honegger, 9215 Buhwil

Druck:

Schoop AG, Blumenaustrasse 6, 9320 Arbon

Erscheint:

4 x jährlich

Copyright aller Artikel bei CUORE MATTO, sofern keine anderen Angaben.

*Das Herzblatt-Team wünscht
allen Leserinnen und Lesern
frohe Festtage und einen guten Start
in ein glückliches, gesundes 2021*

