



### Thema

Rehabilitation

### EVHK

Präsidentiales «was mich bewegt»

Würdigung

Herr Prof. Dr. Urs Bauersfeld

Aus den Kontaktgruppen

Veranstaltungskalender 2011

### CUORE MATTO

FeWo Tagebuch

Herbstausflug

Jahresprogramm 2011

## Rehabilitation

### Erfahrungsberichte

Wieder zurück ins Leben Hannahs Geschichte	3
Selina	7
Rehabilitation am Fusse des Alpsteins	9
Meine Erfahrung einer nicht Rehabilitation	11

### Fachberichte

Kinderkardiologische Rehabilitation	12
Rehabilitation herzkranker Kinder in der Schweiz	13
Rehabilitation für Erwachsene mit Herzfehler	14
CUORE MATTO in Bewegung	19

### Präsidiales

Was mich bewegt	21
Offener Brief an Frau Lindemann Bauersfeld	23
im Gedenken an Prof. Dr. Urs Bauersfeld	24

### Kontaktgruppen

Basel Familienausflug vom 19.09.2010	26
Graubünden Grill & Spieltag in Bonaduz	27
Ostschweiz Krabbeltreffen / Samariterabend	28
Zürich Charity Ride 2010 / Jahresrückblick	30
Veranstaltungskalender Jahresprogramm	32

### Spitäler / Sozialdienste

Inserat Kispi	35
---------------	----

### Diverses

Workshop der Kontaktgruppenleiterinnen	37
Neu in der Bibliothek / Spenden	38

### CUORE MATTO

<b>CUORE MATTO</b>	<b>39</b>
Kontaktadressen	40
Worte des Präsidiums	41
FeWo Tagebuch	42
Herbstausflug nach Flüelen	46
News von der GA-Reisegruppe	47
Jahresprogramm 2011	48

### WICHTIGE ADRESSEN

EVHK / Umschlagseite	3
----------------------	---

### Vorschau

HB März 2010	
Multiple Behinderungen	

Die Tage werden kürzer, die Abende länger. Es ist die Zeit der Lichter, der Kerzen, der warmen Cheminees und der kuscheligen Decken. Ganz langsam, man spürt es schon, nähert sich die Weihnachtszeit. Die Zeit der leuchtenden, erwartungsvollen Kinder- augen, aber auch die Zeit des Nachdenkens, des sich Besinnens. Einen Rückblick auf das bald vergangene Jahr zu werfen und dankbar zu sein, auch wenn es nicht immer leicht fällt. In dieser Ausgabe des Herzblattes geht es um das Thema der Rehabilitati- on, Rehabilitation von Kindern, von Jugendlichen und von Erwachsenen. Welche sind die Erfahrungen, die sie gemacht haben, welche Bedürfnisse blieben unerfüllt. Der Weg der Rehabilitation ist nicht einfach, oft betrifft es nicht nur das herzkranke Kind, sondern sein ganzes Umfeld, vor allem seine Eltern und Geschwister. Wir hoffen mit der Behandlung dieses Themas einen weiteren Anstoss dafür zu geben, dass es für das herzkranke Kind und für seine Familie wichtig ist, ein wennmöglich gesamtheit- liches Konzept zu finden. «Unsere(n) Kindern» geht es «besser», wenn es auch den anderen Familienmitgliedern «gut» geht.

Von ganzem Herzen wünschen wir euch allen eine frohe besinnliche Adventszeit, viele unbeschwerter Momente im Kreise eurer Liebsten und für das neue Jahr nur das Beste!

Redaktionsteam Herzblatt

*Geh wünsche Dir 'nen Engel ...*

*und sei er noch so klein,*

*er möge immer mit und bei Dir sein.*

*Geh wünsche Dir 'nen Engel,*

*direkt in Deinem Herzen,*

*der es stets bewacht- bewacht vor bösen Schmerzen.*

*Geh wünsche Dir 'nen Engel,*

*direkt in Deiner Stimme,*

*er möge immer sorgen,*

*das Dein Wort gewinne.*

*Geh wünsche Dir 'nen Engel,*

*der immer zu Dir steht,*

*auch in schlechten Zeiten- immer mit Dir geht.*

*Geh wünsche Dir 'nen Engel,*

*der Dir schenkt die Kraft,*

*damit an steilen Straßen- Du den weg auch schaffst.*

*Geh wünsche Dir 'nen Engel,*

*der Dir Sonne, Wind und Regen schenkt,*

*und Dir an jedem Tag,*

*sein fröhliches Lächeln schenkt.*

*Geh wünsche Dir 'nen Engel,*

*und sei er noch so klein,*

*er möge immer mit und bei Dir sein.*

# Alles Gute Dominik !

Fast jedermann (-frau) hat in ihrem Leben ein Herzblatt, einen Schatz mit dem durchs Leben zu gehen sich lohnt. Ich hatte ein ganz besonderes Herzblatt, 10 Jahre lang.

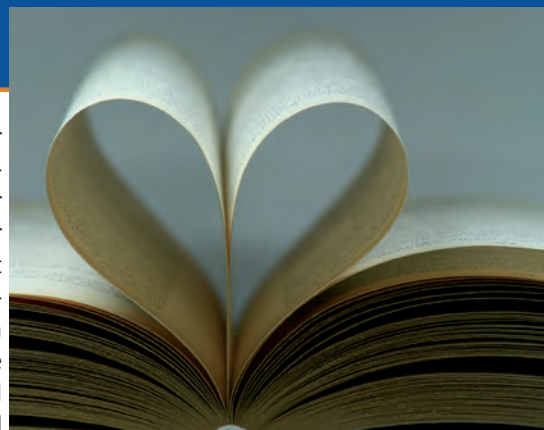
Alles begann mit dem Tod meines Sohnes Julien, der am 6. September 2000 im Inselspital infolge der Operation seiner Fallot'schen Tetralogie verstarb. Der schlimmste Moment im Leben wurde Wirklichkeit, der ganz persönliche Supergau. Die Trauer war erdrückend und hat alles in Frage gestellt, was überhaupt hinterfragbar ist. Die Sinnsuche war das zentrale Thema. Die EvhK war eine der wenigen Inseln welche sich boten um das Ertrinken in Leid und Verzweiflung zu verhindern. Sicher speziell war, dass meine heutige Exfrau und ich erst nach dem Tod unseres Sohnes zur EvhK gekommen sind und trotzdem so viel Zuneigung, Verständnis und Freundschaft erfahren haben. Das war für mich nicht selbstverständlich, denn schliesslich ist es eine Vereinigung von Eltern lebender Kinder! Diese Zeit war für mich geprägt von endlos langen, nächtlichen Spaziergängen und ebenso endlos langen Abende und Nächte des Schreibens. Ich schrieb alles auf, was mir zu Julien in den Sinn kam, jede kleine Erinnerung und Gegebenheit hackte ich in die Tasten des Laptops im Bestreben, ja keine Erinnerung des so kurzen Lebens meines Sohnes zu vergessen, alles zu erhalten. Mit der Zeit wurde das Schreiben systematischer und erhielt einen Zusammenhang – einen Mix aus Empfindungen, Erinnerungen und Gedanken rund um meinen Sohn und seinen Tod.

Dieser Umstand war auch einigen Personen der EvhK bekannt und als die nächste Vakanz im Vorstand war, wurde ich als Beisitzer in den Vorstand aufgenommen. Die Arbeit und das Zusammensein mit Menschen, die sich so sehr für das Wohlergehen für ihre Kinder einsetzten hatten mich sehr beeindruckt und mir Sinn gegeben. Ich spürte an diesem Ort und bei dieser Tätigkeit wieder Motivation, konnte mich selber sein und hatte das Gefühl, auch etwas im Sinne von Julien zu machen. Als es plötzlich um die Neubesetzung als Redaktor fürs Herzblatt ging war ich etwas überrumpelt als der Vorschlag kam, ich solle es übernehmen. Bald wurde mir jedoch klar, dass ich dabei auch meine Leidenschaft zum Schreiben gebrauchen konnte und durch das Herzblatt auch die Chance hätte mit Fachleuten und Betroffenen über Themen zu sprechen und zu schreiben, die vielleicht auch schwierig zu Formulieren sind und die oft in der Hektik rund um eine Herzoperation und einen Spitalaufenthalt zu kurz kommen. Des Weiteren bekam ich von Anfang jemand grossartiges zur Seite – Ruth Roos. Ihre Botschaft war von Beginn weg – ich bin nur der «Gango» – ich gehe überall hin, mache alles – möchte aber nie im Rampenlicht stehen und für alles Verantwortlich sein. Doch Ruth wäre nicht Ruth wenn Sie ihrem Vorsatz mit der

Zeit nicht auch mehr und mehr untreu geworden wäre. Sie war sehr viel mehr als der «Gango» und ist oft genug auch voll eingesprungen wenn ich beruflich kurzfristige Absenzen hatte und auch als ich während Monaten mit Bakterieninfekt und Lungenentzündung ausfiel, war sie voll da. Wir waren ein wirkliches Team und es war einfach mit ihr, gute Ideen zu entwickeln – sie kannte immer die nötigen Leute und hatte die Kontakte, entsprechende Berichte einholen zu können. Wir ergänzten uns prächtig.

Es war uns von Anfang an wichtig, dass das Herzblatt mehr war als nur das Abdrucken von GV-Berichten und Anlässen die kaum sehr faszinierten. Wir wollten wirkliche Themen und Problematiken rund ums Herzkind thematisieren und vor allem vielseitig beleuchten. Wohl kaum bei einer Thematik wie der rund ums Herzkind, gibt es zwei so gegensätzliche, stark vertretene Positionen: die medizinisch-wissenschaftliche- sowie die emotionale Seite der Eltern und Angehörigen. Beide sind wichtig. Ärzte und Pflegepersonal brauchen die nötige Distanz und fachliche Klarheit um den Kindern mit ihren schweren Geburtsfehlern möglichst gut helfen zu können. Und die Kinder brauchen nichts mehr als die Liebe, Nähe und Fürsorge ihrer Eltern, Geschwister und Freunde die sich so sehr um ihr Herzkind sorgen. Es war unser Ziel, diese Aspekte immer gleichberechtigt nebeneinander zu betrachten und somit ein Gleichgewicht zwischen Emotionalität und Fachwissen zu halten, so, dass alle Leser etwas vom Herzblatt hatten, wenn sie es in Händen hielten.

Ich denke sagen zu dürfen, dass uns das nicht so schlecht gelungen ist. Sicher gab es schwächere und bessere Ausgaben doch die Rückmeldungen, welche wir von den Lesern erhalten hatten, waren grösstenteils positiv und motivierend, so weiter zu machen. Einige Ausgaben waren wirklich schwierig anzugehen und haben womöglich auch provoziert, so zum Beispiel die Ausgabe über die Zeit auf der Intensivstation welche wir so dargestellt hatten, dass dort wirklich auch eine zeitlang ein Kampf um Leben und Tod – auch, oder besonders, der kleinen Patienten selbst – stattfindet. Diese Darstellung fand bei Fachpersonen wenig Akzeptanz und man wollte momentan betroffenen Eltern keine solche Sichtweise vermitteln und die Eltern noch mehr verängstigen. Hier war ich besonders gefordert, meine eigene Geschichte nicht mit meiner Aufgabe als Redaktor zu ver-





# Alles Gute Dominik !

mischen, denn meine Erfahrung war ja genau konträr. Eine grosse Herausforderung waren auch immer die Themen «Layout» und «Druckerei» während insgesamt vier Jahren hatten wir dauernd Wechsel beim Layout wobei deutlich wurde, dass es nicht nur darum geht, wie gut jemand mit dem Computer und den Grafikprogrammen umgehen kann sondern auch, wie sehr sich die Person letztendlich für die spezielle Thematik der Vereinigung mitbegeistern lässt. Da waren die Unterschiede gross, genauso in den vielen, eingeholten Offerten neuer Druckereien im Bestreben Kosten zu sparen beim grössten Ausgabenposten der EvhK. Immer ausgezeichnet funktioniert hat die Zusammenarbeit mit Cuore Matto, die bezüglich Herzblatt sehr wichtig ist. Cuore Matto hat viele Erfahrungsberichte beige-steuert die sehr wertvoll waren und letztendlich ja die Zukunft unserer Herzkinder mit möglichen Alltagsproblemen vertreten. Es ist schön, eine solche Organisation als Partner zu haben welche unsere Kinder nach Erreichen der Volljährigkeit weiter begleiten und stärken.

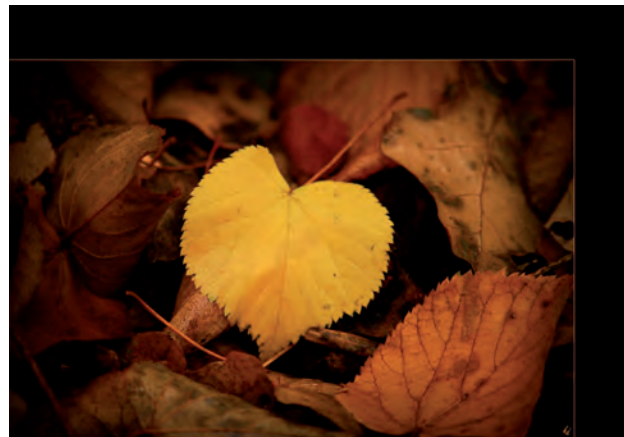
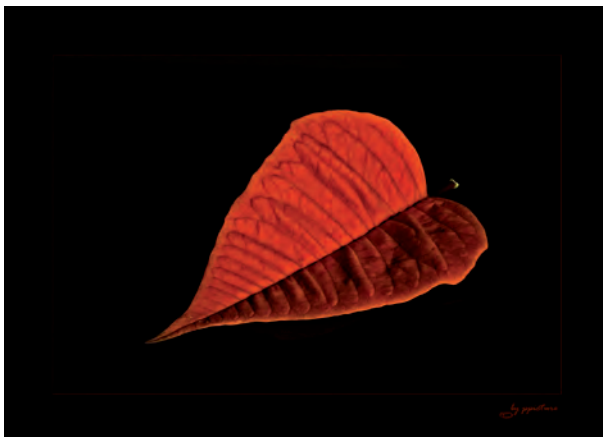
Das Herzblatt hat nun einen weiteren, längst fälligen Schritt gemacht, die optische Verjüngung und den Schritt in eine farbenfrohere Form welche von den Lesern sehr gut aufgenommen wurde. Das Herzblatt-Team ist heute grösser geworden, hat mehrere Charakteren und Ansichten die in einer kondensierten Form ins Herzblatt einfließen müssen. Dies sind bestimmt auch Chancen, da es immer mehrere Ansichten, Vorgehensweisen und Systeme gibt die zum Ziel führen und welche in ihrer Vielfältigkeit letztendlich auch das Herzblatt bereichern sollen. Leider

haben mir berufliche Absenzen und gesundheitliche Probleme in letzter Zeit Probleme bereitet, mich in dem Umfang für das Herzblatt einzusetzen wie ich das gerne machen wollte.

Die Zeit mit dem Herzblatt war eine der Intensivsten meines Lebens, welche ich auf keinen Fall missen möchte. Eine Dekade ist ein grosser Abschnitt eines Menschenlebens und ich bin dankbar dafür, dass ich mich dabei mit dem Herzblatt beschäftigen durfte, ich glaube nicht, dass ich zuvor oder währenddem eine andere, so sinnvolle Tätigkeit ausgeführt hatte. Ich bin also für die Zukunft gefordert, etwas vergleichbar Sinnvolles zu finden was eine echte Herausforderung ist. Beim Schreiben dieser Zeilen wird mir klar, wie nahe mir diese Tätigkeit rund um die Zeitschrift der EvhK gekommen ist. Für mich war sie immer auch ein Teil meiner persönlichen Trauerbewältigung, die mich wohl mein Leben lang begleiten wird, auch wenn sie ihr verzehrendes Gesicht verändert hat und mehr ein Teil meiner heutigen inneren Werte geworden ist. Dem Herzblatt wünsche ich unendlich viele tolle Themen und Berichte einer lebendigen Vereinigung, über die es sich zu berichten lohnt sowie viel wirkliches Herzblut der Verantwortlichen hinter der Zeitschrift. Es ist der Identifikator und das Sprachrohr unserer so wichtigen Anliegen rund um unsere Herzkinder. So soll es immer bleiben.

Ciao, mein Herzblatt, danke für 10 Jahre Deiner Begleitung auf meinem Lebensweg.

Dominik Zimmermann



«Das ganze Redaktionsteam und Deine Vorstandskollegen danken Dir sehr für die in zehn Jahren geleistete Arbeit. Du hast das Herzblatt zu dem gemacht hat, was es heute ist. Wir wünschen Dir von ganzem Herzen alles Gute und viel Gesundheit für Deinen weiteren Lebensweg.»

# Rehabilitation

«Wieder zurück ins Leben»  
– Hannahs Geschichte

Bentornata alla vita  
– la storia di Hannah



Einen Monat vor Hannahs zweitem Geburtstag reisten wir für ihre dritte grosse Herzoperation nach Zürich ins Kinderspital (Fontan-OP bei Hypoplastischem Linksherzsyndrom). Das Kofferpacken und der Abschied von daheim fielen uns sehr schwer, aber Hannah war so fit und munter, dass wir alle züversichtlich waren, in vier Wochen ihren Geburtstag mit einem grossen Fest wieder zu Hause feiern zu können. Es kam leider alles ganz anders.

## Schwere postoperative Komplikationen

Am 2. März 2010 um 7:45 Uhr mussten wir uns vor der grossen Schiebetür zum Operationstrakt von unserer kleinen Tochter verabschieden. Nie vergessen werden wir, wie sie unsere besorgten Gesichter ansah und noch zu uns sagte: «Hannah, tapfere Bohne!». Die Schiebetür ging zu und das bange Warten fing an. Erst zehn Stunden später kam sie endlich auf die Intensivstation. Die Operation war zwar an sich gut verlaufen, trotzdem verschlechterte sich Hannahs Zustand innerhalb der darauffolgenden 24 Stunden zunehmend. Was dann geschah, erschüttert uns auch acht Monate später noch immer zutiefst. Wir möchten hier nur so viel erwähnen, dass Hannah wegen Herz-Kreislauf-Versagens und einer Herzbeutel-Tamponade zwei Mal für mehrere Tage ans ECMO (Extrakorporale Membranoxygenierung) musste. Diese Form von Herz-Lungen-Maschine resp. Kunstherz gilt als die letzte lebenserhaltende Massnahme. Mit einem Schlag mussten wir erkennen, dass Hannah vielleicht sterben wird.

Doch sie überlebte – wegen ihres unzählbaren Willens und wegen so vieler Menschen, die ihr auf der Intensivstation über Wochen halfen. Nach zwei Monaten im Kinderspital Zürich hatte sich Hannahs Zustand etwas stabilisiert, aber sie blieb ein sehr schwer krankes Mädchen. Sie erkannte uns nicht, reagierte auf kaum etwas, konnte nicht mehr sitzen und hatte ihre Sprache komplett verloren. Sie war ein anderes Kind geworden. Unklar war, ob Hannahs Veränderungen mit einer Schädigung ihres Hirns und/oder einem medikamentenbedingten schweren Entzugssyndrom zusammenhingen.

## Rehabilitation – eine neue Perspektive

In den Gesprächen mit den Ärzten fiel immer häufiger das Wort «Rehabilitation». Es wurde ein Treffen mit einer Ärztin des Rehabilitationszentrums für Kinder und Jugendliche in Affoltern am Albis arrangiert. Affoltern ist bekannt für seine hohe Erfolgsquote bei der Behandlung von Schädel-Hirn-Trauma. Gleichzeitig wurden wir darüber informiert, dass es in Affoltern keine Kardiologie im Haus gibt. Aus infrastrukturellen Gründen besteht zudem nicht die Möglichkeit, dass beide Elternteile bei ihrem kranken Kind übernachten können. Nachdem wir Hannah zwei Mal fast verloren hatten, war für uns klar, dass wir nicht

Un mese prima del secondo compleanno di Hannah ci siamo recati al Kinderspital di Zurigo per il terzo grande intervento al cuore della bambina. Certo, ci pesava l'idea, ma Hannah era talmente in forma e vispa che eravamo convinti di poter tornare a casa per la sua festa. Poi, però, tutto ha preso una svolta diversa.

## Gravi complicazioni post operative

Il 2 marzo 2010, alle 7.45, abbiamo lasciato nostra figlia alla grande porta scorrevole della sala operatoria. Non dimentiche-



remo mai come ci guardava dicendo: «Hannah coraggiosa». La porta si chiuse e per noi iniziò una lunga attesa. Solo dopo dieci ore l'hanno trasferita al reparto cure intense. L'intervento in sé era andato bene ma nel giro delle 24 ore seguenti lo stato di Hannah peggiorava continuamente. Quello che è successo ci sconvolge ancora oggi, otto mesi dopo. La funzionalità del cuore di Hannah ha dovuto essere sostituita due volte per diversi giorni da un ECMO, una forma di cuore artificiale meccanico che viene considerata l'ultima misura per mantenere in vita una persona. Improvvisamente ci siamo resi conto che Hannah poteva forse morire.

La nostra piccola è invece sopravvissuta, grazie alla sua grande forza di volontà e grazie e tante persone che l'hanno aiutata durante settimane in cure intense. Dopo due mesi al Kinderspital il suo stato era stabile, ma Hannah rimaneva una bambina gravemente malata. Non ci riconosceva più, non reagiva a niente, non riusciva più a stare seduta e non sapeva più parlare. Insomma, era diventata un'altra bambina. Non sapevamo se tutto ciò era dovuto a una lesione cerebrale oppure a una grave sindrome di astinenza dai medicinali.

## Riabilitazione – una nuova prospettiva

I medici ci hanno raccomandato un soggiorno nel centro di riabilitazione per bambini e adolescenti a Affoltern am Albis. Visitando questo centro, che reputa grandi successi nella terapia

# Rehabilitation

mehr von unserer Tochter getrennt sein möchten, sondern sie auf ihrem steinigen Weg zurück ins Leben jede Sekunde begleiten woll(t)en.

Wir erinnerten uns daran, dass wir im Internet einmal über eine familienorientierte Kinderherzreha im Schwarzwald gelesen hatten und sofort vom Konzept begeistert waren. Wir druckten alle Informationen zu dieser «Nachsorgeklinik Tannheim» aus und suchten das Gespräch mit den Ärzten in Zürich. Sie unterstützten unser Anliegen von Anfang an und nahmen Kontakt mit der Klinik auf. Zu unserem grossen Glück erhielten wir einen der raren Therapieplätze für den kommenden Monat Mai. Wir waren erstaunt, als wir erfuhren, dass wir dort die allererste Schweizer Familie sein sollten.

## **Ankunft in der Nachsorgeklinik Tannheim**

Mit dem Krankentransport ging es in einer zweistündigen Fahrt nach Tannheim. Die Klinik liegt am Ende des gleichnamigen Dorfes an einem entlegenen Waldrand. Wir wurden unglaublich herzlich empfangen! Als uns das grossräumige, schöne Familienappartement mit Blick auf die idyllische Landschaft gezeigt wurde, waren wir den Tränen nahe. Nach all dem Erlebten konnten wir es kaum fassen, einfach wieder Familie sein zu dürfen. Das Konzept der Klinik ist beeindruckend: Die Klinik ist hell, farbenfroh und ganz auf die Bedürfnisse und Wahrnehmungswelten von Kindern ausgerichtet. Dass es sich um eine medizinische Einrichtung handelt, erkennt man nur am Untergeschoss, wo sich im hintersten Winkel die hochmoderne medizinische Abteilung befindet. Ansonsten sieht man vordergründig nur die vielen Spielplätze, den Streichel-Zoo, das schöne Schwimmbad, die Turnhalle, die gemütliche Cheminée-Ecke und das einladende Café.

Tannheim hat sich voll und ganz der «familienorientierten Rehabilitation» (FOR) verschrieben, ein Konzept, das es leider in der Schweiz (noch) gar nicht gibt. Damit ist gemeint, dass die ganze Familie – ohne Ausnahme – Teil der Rehabilitation ist. Alle Familien leben selbständig in Appartements. Die Verpflegung findet hingegen im gemeinsamen Speisesaal statt. Für Hannah war das jeden Tag ein Highlight, so viele verschiedene Kinder beim Essen zu treffen. Neben herzkranken Kindern gehören auch Kinder mit einer Krebserkrankung und Kinder mit Mukoviszidose zur Zielgruppe der Klinik. Für uns war dies eine wichtige Erfahrung, völlig andere Krankheitsbilder, andere Schicksale und Familiengeschichten kennenzulernen. Besonders beeindruckte uns, junge Erwachsene zu sprechen, die einen ähnlich schweren angeborenen Herzfehler haben wie Hannah. Für uns war dies ein hoffnungsvoller Blick in eine mögliche Zukunft unseres Kindes.

## **Alltag in Tannheim und Hannahs Rückkehr ins Leben**

Hannah hatte in Tannheim einen ganz auf ihre Bedürfnisse zu-

di trauma cerebrali, abbiamo però appreso che non dispone di un reparto di cardiologia e che ai noi genitori non sarebbe stato consentito restare giorno e notte con la paziente. Dopo tutto quello che era successo volevamo assolutamente accompagnare Hannah in ogni secondo sul suo cammino difficile.

Ci ricordavamo di aver letto in internet di un centro di riabilitazione cardiaca nella Foresta Nera, a Tannheim, in Germania. Con il prezioso aiuto dei medici di Zurigo siamo riusciti, quale prima famiglia svizzera, ad ottenere un posto in terapia a partire dal mese di maggio.

## **Arrivo nella clinica a Tannheim**



Dopo un tragitto in ambulanza di due ore siamo giunti alla clinica, situata ai margini di un bosco. Siamo stati accolti molto cordialmente! Avevamo le lacrime agli occhi quando abbiamo visto il nostro appartamento con vista sul paesaggio idilliaco: finalmente tornavamo ad essere insieme, una famiglia.

Il concetto di base della clinica è impressionante: tutto è colorato, pieno di luce ed improntato a soddisfare i bisogni e le percezioni dei bambini. A parte il modernissimo reparto medico al piano sotterraneo, niente faceva pensare che si trattava di una clinica. Abbiamo scoperto dei parchi giochi, uno zoo, una piscina, una palestra, un angolo camino e un'accogliente caffetteria. A Tannheim tutta la famiglia viene coinvolta nella riabilitazione. Si vive indipendenti in appartamenti per famiglie, solo i pasti sono serviti in una grande sala pranzo insieme alle altre famiglie. Il contatto con famiglie con bambini con altre malattie, come la fibrosi cistica o il cancro, è stato molto arricchente.

## **Tannheim e il ritorno alla vita**

Nella clinica germanica Hannah seguiva un piano di terapia adattato ai suoi bisogni: controlli medici più volte al giorno, fisi-



# Rehabilitation

geschnittenen Therapieplan. Dazu gehörten mehrmals täglich medizinische Kontrollen, intensive Physiotherapie und eine fantastische Ergotherapie. Wir Eltern hatten ebenfalls einen intensiven Wochenplan. Neben vielen Gesprächen und einer regelmässigen, therapeutisch begleiteten Elterngruppe zwecks Erfahrungsaustausch hatten wir die Möglichkeit, an Schulungen zur Herzerkrankung des Kindes, zu Alltagsproblemen, zur Endokarditisprophylaxe, zur Früherkennung von Herzinsuffizienz und zur Marcoumar-/Gerinnungskontrolle teilzunehmen. Wir sind heute sehr froh, wie viel Fachwissen und damit auch Sicherheit im Umgang mit Hannahs Krankheit wir durch diese Schulungen in Tannheim gewinnen durften.

Zwischen den Therapiezeiten machten wir jeden Tag Spaziergänge im nahen Wald. Anfangs sass Hannah noch sehr geschwächt im Kinderwagen und beobachtete still die Umgebung. Nach all den Monaten im Spital war es für uns Eltern unvergleichlich schön, mit unserem Kind in der Natur zu spazieren, und seien es auch nur ein paar wenige hundert Meter. In der zweiten Reha-Woche geschah dann das Unvorstellbare. Mitten im Wald blickte unsere stumme Tochter um sich und rief plötzlich mit zitternder Stimme «Hallo?!». Das war nach fast drei Monaten ihr erstes, klar erkennbares Wort. Hannah war wieder zu uns zurückgekehrt. Was darauf folgte, ist eine grosse Erfolgsgeschichte. In Höchstgeschwindigkeit kamen ihr Gedächtnis, ihre Erinnerungen und ihr altes Vokabular zurück. Anfangs fiel ihr das Sprechen noch schwer, aber mit der Zeit wurde sie immer flüssiger. Wir konnten unser Glück kaum fassen: Hannah war wieder da!

In Tannheim machte sie schliesslich auch ihre ersten Gehversuche, nachdem ein Bein postoperativ schwere Schäden erlitten hatte. Um wieder annähernd gehen lernen zu können, musste unsere Tochter zwar nach ihrer Rückkehr in die Schweiz eine Unterschenkelorthese bekommen, aber sie überhaupt wieder auf ihren Beinchen stehen zu sehen, war überwältigend.

## **Der Stellenwert von familienorientierter Rehabilitation**

Der Reha-Aufenthalt in Tannheim war für uns aus verschiedenen Gründen von extrem grosser Bedeutung. Der unglaublich eindrücklichen medizinischen und therapeutischen Betreuung verdanken wir es, dass Hannah sich überhaupt so gut erholt hat. In Tannheim haben wir Eltern wieder die Kraft und Zuversicht gefunden, um in den Alltag mit einem chronisch kranken Kind zurückkehren zu können. Rückblickend wissen wir, dass wir Eltern einen schweren Schock erlitten haben, der tiefe Spuren in unserem Leben hinterlassen hat. Ohne Tannheim wären wir vermutlich zusammengebrochen. In diesem Zusammenhang werden wir nie die eine Mutter vergessen, die aufgrund der aufreibenden Langzeitbetreuung ihres Kindes einen Herzinfarkt

oterapia intensa e una fantastica ergoterapia. Anche noi genitori avevamo un programma intenso. Partecipavamo a cerchi di discussione con altri genitori, condotti da un terapeuta, e avevamo la possibilità di seguire dei seminari sulle cardiopatie infantili, la profilassi dell'endocardite, la somministrazione di medicinali anticoagulanti ecc. Oggi siamo molto grati di aver ricevuto queste informazioni specifiche che ci aiutano a gestire al meglio la malattia di Hannah.

Fra le diverse sedute terapeutiche facevamo giornalmente delle lunghe passeggiate nel bosco vicino. Inizialmente Hannah era seduta silenziosa nel passeggino e osservava il paesaggio. Per noi genitori era indescrivibile poter stare insieme nella natura dopo tutti questi mesi all'ospedale. Durante la seconda settimana del nostro soggiorno è successa una cosa inaspettata: in mezzo al bosco Hannah si è girata verso di noi e ha detto con voce insicura: «Hallo?!» Dopo quasi tre mesi era la sua prima parola. È seguito un recupero in tempi record. Tornavano la memoria e la capacità di parlare. Eravamo felicissimi: Hannah era tornata! Sempre a Tannheim la bambina ha fatto i primi tentativi di camminare e, anche se al ritorno in Svizzera avrebbe necessitato di supporti ortopedici, vederla di nuovo in piedi è stato un momento straordinario.

## **Il valore di una terapia orientata alla famiglia**

Per diversi motivi il soggiorno a Tannheim è stato per noi molto significativo. Solo grazie alle cure mediche e terapeutiche lì proposte Hannah si è ripresa così bene. Noi genitori abbiamo ritrovato la forza e l'ottimismo per affrontare la vita con una bambina cronicamente malata. Abbiamo dovuto costatare di aver sofferto uno shock che lascerà per sempre delle tracce nella nostra vita. Senza il soggiorno a Tannheim non ce l'avremmo fatta. Saremmo crollati sotto il peso di questa dura esperienza. Nella clinica ci siamo resi conto che una grave malattia del bambino non può essere trattata prescindendo dal contesto della famiglia.

Da ultimo vorremmo accennare anche ai costi della terapia.



# Rehabilitation

erlitten hatte. Uns wurde im Schwarzwald klar, dass die schwere Erkrankung des Kindes nicht losgelöst von der ganzen Familie gedacht werden kann.

Schliesslich möchten wir am Ende unseres Berichts die Kosten für die Rehabilitation nicht unerwähnt lassen. Die IV Basel-Stadt hat vollumfänglich die Rechnung für Hannahs Aufenthalt in Tannheim übernommen, da es keine vergleichbaren Rehabilitationsmassnahmen in der Schweiz gibt. Wir Eltern konnten nur einen Teil über die Krankenkasse finanziert bekommen (50% «Rooming-In» für ein Elternteil). Das liegt unter anderem daran, dass im Gegensatz zu Deutschland die «familienorientierte Rehabilitation» in der Schweiz immer noch kein bekannter, fest verankerter Teil im Leistungskatalog ist.

## Basel – Zürich – Tannheim – Basel

Seit Sommer sind wir nun wieder daheim. Heute muss Hannah zwar noch mehrmals täglich eine Reihe an Medikamenten wegen ihrer Herzinsuffizienz nehmen, aber ansonsten geht es ihr für ihre Verhältnisse wirklich gut. Zu unserem grossen Glück hat die schwere Spitalzeit nur wenige Spuren in Hannahs Bewusstsein hinterlassen; sie ist wieder ein enorm fröhliches, wissbegieriges Mädchen, voller Lebenslust und Tatendrang. Wir sind unendlich stolz, was und wie sie alles gemeistert hat! Wir haben uns ein Beispiel an unserer «tapferen Bohne» genommen und fühlen uns deutlich stärker, den weiteren Herausforderungen der Zukunft zu begegnen. Das wäre ohne eine Rehabilitation der ganzen Familie definitiv nicht der Fall gewesen. Von daher war die Reha für uns alle wirklich existentiell wichtig.

Zu Hause haben wir – mit ein paar Monaten Verspätung – zuerst einmal Hannahs zweiten Geburtstag nachgefeiert. Sie hat von uns ein Dreirad bekommen, damit sie trotz ihres halben Herzens und der schweren Beinverletzung richtig gut «vorwärts» kommen kann.

Michael Hegnauer und Julia Richers Hegnauer

## Danksagung

Wir möchten allen Ärzten und Pflegenden, dem ECMO-Team und den Therapie-Fachleuten im Kinderspital Zürich dafür danken, was sie für Hannah geleistet haben. Sie alle haben um Hannahs Leben gekämpft und sie nie aufgegeben. Ebenso danken möchten wir den Ärzten, Schwestern und den Therapie-Teams in der Nachsorgeklinik Tannheim, wo wir mithilfe ihres bewundernswerten Einsatzes und der tiefen Herzlichkeit wieder in den Alltag zurückgefunden haben. Unermesslich gross ist schliesslich auch unser Dank an all jene Freunde und Verwandten, die uns in dieser schweren Zeit nicht allein gelassen haben.

Dato che in Svizzera non esistono misure terapeutiche paragonabili, l'assicurazione invalidità del Canton Basilea Città ha assunto tutti i costi generati dal soggiorno di Hannah a Tannheim, mentre noi genitori abbiamo ricevuto il 50% dei costi del rooming-in (alloggio) dalla cassa malati.

## Basilea- Zurigo- Tannheim- Basilea

Dall'estate siamo di ritorno a casa. Hannah continua ad assumere farmaci più volte al giorno per la sua insufficienza cardiaca. Considerate le circostanze sta veramente bene. È tornata ad essere una bambina felice, piena di energia e voglia di fare. Siamo infinitamente orgogliosi di quello che ha sopportato. La nostra piccola «coraggiosa» ci serve d'esempio per affrontare le sfide future. Senza la riabilitazione con tutta la famiglia non sarebbe stato possibile.

È chiaro che, pur con qualche mese di ritardo, abbiamo festeggiato il secondo compleanno di Hannah. Le abbiamo regalato un triciclo di modo che possa «andare avanti» nonostante un cuore a mezzo servizio e una gamba gravemente lesa.

Michael Hegnauer e Julia Richers Hegnauer

Traduzione: Claudia Moor





# Rehabilitation

## Selina

Für unsere Herzkin- der ist wohl kaum etwas schöner, als nach einem langen Spitalaufenthalt endlich wieder daheim zu sein. Zuhause können sie wieder durchatmen und ganz entspannen. So erging es auch unserer Selina bereits einige Male. Aber wie fühlen sich die Eltern? Die Geschwister?

Nach 7 langen Jahren mit Herzoperationen und Herzkathetern wurde unsere Selina im Juni 2009 im Kispì ZH erfolgreich operiert. Seither darf sie ein wunderbares Leben voller Energie geniessen. Wir durften nach der OP ein Mädchen mit rosigen Lippen begrüssen und einen Monitor mit der SO<sub>2</sub>-Angabe von 99% bestaunen.... Wir werden diesen Glücksmoment nie mehr vergessen. So erfolgreich wie die Operation verlief, so schnell erholte sich auch unsere Tochter. Die Hoffnung, dass wir dieses eine Mal nicht zu den «Dauergästen» auf der IPS gehörten, stieg. Wenn da nicht diese tolle Drainage die von Selina getrunkene Ovomaltine postwendend abtransportiert hätte... Diagnose: Chylothorax, Procedere: fettfreie Ernährung. So durfte unser Meitli noch einige Tage länger die netten Pflegenden (das meine ich ehrlich) auf der Ips geniessen. Und ich noch einige Tage länger mein nettes Elternzimmer (das meine ich nicht ganz so ehrlich) betreten. Aber nun ohne Ovomaltine. Dafür mit vielen fettarmen Produkten, die mein Mann und ich bei stundenlangen Spaziergängen durch diverse Läden in Zürich fanden.

Trotz Drainage wurde Selina endlich auf die Abteilung verlegt. Und ich packte mein Köfferli und bezog das Klappbett neben ihr. Zum Glück durften wir ein Einzelzimmer beziehen, so konnte Selina



ohne den feinen Bratwurst-Geschmack des Nachbarn, ihre nicht sehr geliebte Diätkost essen. Und ich genoss während der tollen Betreuung von Selina durch die Kindergärtnerin, meinen Schoggigtengel im Restaurant. Da die Drainage fleissig Chylos förderte, war unser Meitli im wahrsten Sinne des Wortes ans Zimmer gebunden. Jeden Abend besuchte uns mein Mann Roman und unser älterer Sohn Simon im Kispì. Ab und zu wurden sie von unserem jüngeren Sohn Marius begleitet, der während des Spitalaufenthaltes die meiste Zeit bei den Grosseltern logierte. An den Wochenenden wechselten mein Mann und ich unsere Unter-

kunft. Papi zog zum Töchterchen ins Spital und Mami genoss das wohlige warme «Näscht» daheim mit den Buben.

Als dann endlich die Drainage gezogen werden konnte und die Heimkehr nahe (Juhui!) wurden wir von der Ernährungsberatung über das vorübergehende (3Monate) fettfreie Kochen daheim auf-

geklärt, und von den Pflegenden mit dem Spritzen von Clexane vertraut gemacht.

Tag der Abreise. Jede/r mit ähnlichen Erfahrungen weiss, wie Selina und ich uns freuten, als uns unsere Männer abholen konnten. Natürlich schmerzte es mich auch etwas, die uns in den vielen ohnmächtigen Stunden so vertraut gewordenen Menschen zu verabschieden. Aber endlich wieder nach Hause, das Familienleben geniessen, alle wieder zusammen sein, das ist doch das Grösste! Wie oft war mein letzter Gedanke beim Einschlafen der Wunsch, endlich wieder eine Familie zu sein. Dass ich wieder bei meinen Buben sein darf, dass ich sie trösten kann,



# Rehabilitation

dass ich mich mit ihnen freuen kann. Wie oft sehnte ich mich nach einem Gespräch mit Roman bei einem Glas Wein, in unserem Garten, nach einem feinen Zmittagessen, bei dem das Erlebte in der Schule/Kiga besprochen wird. Ich sehnte mich sogar nach meiner Waschmaschine und dem Staubsauger...

Aber oweh, am Tag nach unserer Rückkehr wurde mir bewusst, dass die Diätköchin nun hauptsächlich Andrea heisst. Dass die Diät ja bereits am Morgen um 8h beginnt, und dass für die vier gesunden Personen auch normal gekocht werden sollte. Einfacher wäre es gewesen, wenn wir alle einen Monat später eine Fettinfusion verordnet bekommen hätten... Ich wurde wütend, wütend über diesen Chylothorax, wütend über all die fettfreien Produkte im Kühlschrank und vor allem wurde ich wütend über mich. Freu dich doch, du bist zuhause! Du hast ein rosiges Mädchen! Du hast deine Familiendylle wieder! Wenn das in der Praxis nur so einfach wäre, wie es zum Schreiben ist.

Ich denke, dieses Gefühl von Ohnmacht kennen die meisten von uns. In so einer intensiven Zeit bleibt so vieles liegen, das anschliessend erledigt werden muss. Auch wenn unsere Welt irgendwie stehen bleibt, für uns nichts wichtiger ist als die Genesung unseres Kindes, so dreht sich die Welt um uns weiter. Nach der Rückkehr muss für die «normale» Welt so viel aufgearbeitet werden, obwohl wir uns eigentlich noch immer in der Erholung der «anderen / unserer» Welt befinden. Ja viel mehr in der Verarbeitung des Erlebten, im Suchen nach neuer Energie. Energie, die während des Spitalaufenthaltes vorhanden war, danach aber trotz dem «Zuhausesein» weg ist.

Es wurde mir klar, dass wir nichts Dringenderes bräuchten, als Familienferien in einem Hotel mit Vollpension. Einfach ein paar Tage nichts tun, nur Zeit für uns fünf zu haben. Aber wo sollten wir denn hin?



Mit Selina konnten wir nicht verreisen. Und ohne sie weg zu gehen wäre für alle absolut unvorstellbar gewesen. Zudem sollte es finanziell auch noch irgendwie tragbar sein, der Aufenthalt in Zürich war auch nicht grad günstig...

Wir sollten uns als Vorbild Deutschland nehmen und uns dafür einsetzen, dass es in naher Zukunft auch in der Schweiz eine Rehabilitationsmöglichkeit für Herzkinder und deren Familien gibt. Denn so ist das Familienleben gewährleistet, die medizinische Betreuung des Herzli, die Betreuung der Geschwister, welche ebenfalls eine Ausnahmesituation durchleben mussten und was nicht vergessen werden sollte, wir Eltern, die Zeit für uns, damit wir noch lange ein tolles Team in guten wie in schlechten Zeiten sein können.

Nun wünsche ich allen eine geruhsame Adventszeit mit viel Freude in den kleinen und grossen Herzen.

Andrea Baumann





# Rehabilitation

## Rehabilitation am Fusse des Alpsteins

Mit sanftem Sonnenlicht erwachte ich in aller Früh, die Gardinen nicht gezogen, fiel der erste Blick jeweils auf das in Morgenrot getauchte Alpsteinmassiv. Das nicht so idyllische an der Szene war, dass ich mich nicht in den Ferien, sondern in der Rehabilitation befand.

Im zarten Alter von 1 ½ Jahren wurde meine Fallot-Tetralogie erfolgreich operiert. Einziger Schönheitsfehler war die insuffiziente Pulmonalklappe, welche zur Erweiterung der rechten Herzkammer führte. Was lange gut ging, wurde nun 25 Jahre später operiert, da mir sonst eine Herzinsuffizienz drohte.

Im Frühjahr 2009 wurde mir durch Professor Prêtre eine biologische Pulmonalklappe erfolgreich eingesetzt. Ich will mich hier auch gleich bei Herrn Prêtre und seinem Team für die gute Arbeit bedanken. Nach einer Woche durfte ich nach Gais in die Rehabilitation.

Zwar konnte ich noch kein Stockwerk Treppen steigen ohne auszuruhen, doch erholte ich mich sehr gut. Die medizinische Versorgung war ausgezeichnet und das Pflegepersonal sehr nett, doch der Spitalalltag bekam mir nicht. Der Personalmangel, die veraltete Infrastruktur und renitente Patienten relativierten für mich den Begriff der Spitzenmedizin. Wie viele Patienten, litt ich nach diesem Eingriff an einer depressiven Verstimmung und ich konnte von Glück reden, viel soziale Unterstützung von meinem Umfeld zu erhalten.

In Gais angekommen, wurde mir ein Zimmer auf dem überwachten zweiten Stock zugeteilt. Die Zimmer sind für zwei Personen gemütlich eingerichtet, mit Toilette und Dusche. Jedes Zimmer verfügt über einen Telefonanschluss mit Direktwahl zum Stationszimmer. Ein Arzt ist Tag und Nacht auf Pikett, was mich persönlich

sehr beruhigte.

Die Rehabilitation beschränkt sich nicht nur auf den Körper, denn ein solcher Eingriff ist auch eine starke psychische Belastung für den Betroffenen und die Angehörigen. Da die Klinik auch über eine Abteilung für Psychosomatik verfügt, konnte ich mich mit einer Psychologin beraten, die mir half, wieder einen sicheren Umgang mit meinem operierten Herzen zu finden.

Während der ersten Woche hatte ich wenig Schmerzen, war jedoch noch sehr geschwächt. Mir war immer noch schwindlig und der Brustraum zog und spannte. Doch geschont wird man nicht, denn wer genesen will, muss sich möglichst schnell, aber angepasst mobilisieren. Aufgrund einer Eintrittsuntersuchung wird ein individuelles Programm zusammengestellt, das meist sehr gestrafft abläuft, einem jedoch immer wieder die Möglichkeit gibt, zwischendurch auszuruhen. Oft lag ich im Zimmer und musste mich überwinden, die nächste Veranstaltung zu besuchen – meist aus Angst, mich zu überfordern. Überzeugt bin ich jedoch, dass es kontraproduktiv ist, wenn man zu viel Zeit hat, um über seine Situation und die damit verbundenen Ängste nachzudenken. Ich bekam zu hören, dass sich einige Patienten gerade wegen dieser Programme gegen eine Rehabilitation entscheiden oder sich nicht kooperativ zeigten. Ich muss dazu jedoch sagen, dass man nirgends gezwungen wird, über sein «Wohlfühl-Limit» zu gehen. Man wird jeweils gefragt, wie man sich fühle. Bei Spaziergängen und Wanderungen sind ausserdem immer mindestens zwei Betreuer mit Notfallset im Rucksack dabei. So standen in der ersten Woche Spaziergänge, Muskelaufbau, Entspannungsübungen, Atemübungen,

Fachgespräche in der Gruppe und Vorträ-

ge auf dem Wochenplan.

Als ich mich wieder einmal vom Treppensteigen ausruhen musste wurde ich freudig überrascht, als ein Freund von mir mit Wanderschuhen in der Hand vor mir stand und mich verduzt fragte, was ich denn hier mache. Damit war ich in meiner Altersklasse also nicht allein. Tatsache ist, dass man als junger Erwachsener mit Herzfehler meist der Einzige ist, denn der Altersdurchschnitt liegt wahrscheinlich über 45. Auch medizinisch sind wir eher die Ausnahme und man muss dem Pflegepersonal ab und zu erklären, warum man denn nun hier gelandet ist.

Am Ende der ersten Reha-Woche wurde ich von meiner Freundin besucht, die mich in der ganzen Zeit viel unterstützte. Was als Spaziergang gedacht war, endete als Wanderung auf dem Gäbris und ich musste feststellen, dass ich mir doch ein wenig zu viel zugemutet hatte.

In der zweiten Woche wurde ich in eine höhere Gruppe eingeteilt. Die Spaziergänge wurden länger und dazu kam Morgenturnen und Ergo-Training auf dem Fahrrad. Was sich suizidal anhört, ist in Wirklichkeit nicht so schlimm. Die morgendliche Bewegung braucht zwar einiges an Überwindung, doch war ich danach fit und wach wie nie zuvor. Das Fahrradtraining geht ganze 30 Minuten und wird von zwei Trainern überwacht. Während der ganzen Zeit passt sich das System der Verfassung des Patienten an, so dass man optimale Trainingsbedingungen hat und nicht überfordert wird. Da ich eher zu den unsportlicheren Personen gehöre, war es für mich ein schönes Gefühl nun wieder Sport zu treiben bis man ins Schwitzen kommt. So mit Endorphinen vollgepumpt fühlte ich mich danach zwar oft kaputt, aber sehr glücklich. Eigentlich ein Armutszeugnis, dass man



# Rehabilitation

dort lernen muss, dass Sport auch etwas Gutes sein kann, doch habe ich daraus meine Lehren gezogen und gehe nun regelmässig freiwillig ins Fitnessstudio. Mit der körperlichen Ertüchtigung kamen aber oft auch Schmerzen, die mir schlaflose Nächte bereiteten und mich einmal morgens um sechs ins Notfallzimmer brachten. Gefunden wurde jedoch nichts.

Die dritte Woche brachte wieder eine Besserung und nur die eingeschränkte Bewegungsfreiheit störte mich. Ich konnte interessanterweise Billard spielen, doch Tischfussball funktionierte nicht und sogar das Schliessen von Türen hatte es in sich.

Erstmals stand Schwimmen und Nordic Walking auf dem Programm. Ich begann wieder Fachliteratur zu lesen und mein Leben nach der Reha zu planen. Ganz alltägliche Tätigkeiten hatten jedoch noch ihre Tücken und der Bummel ins Dorf,

ganz allein auf sich gestellt, war eine psychische Herausforderung. Am Wochenende bekam ich «Urlaub» und konnte meine Familie und Freunde besuchen.

Die Klinik achtet sehr genau auf gesunde und angepasste Ernährung. Patienten müssen spezielle Diäten einhalten, sich bewusster ernähren oder umgekehrt, möglichst wieder zu Kräften kommen. So lernte ich, dass gesund nicht ungeniessbar impliziert. Das Essen war immer sehr gut und der Küche muss ich damit wirklich ein Lob aussprechen. Unterhaltsam waren auch immer die Tischgespräche und die Erfahrungen anderer. In der vierten und letzte Woche war jedoch die Motivation im Keller. Die Energie kam zurück und ich, als ungeduldiger und eher zappeliger Mensch, wurde zunehmend nervöser, weil mich der Klinikalltag langweilte. Entsprechend froh war ich, wieder nach Hause zu können und mich in Ruhe

wieder in den Alltag einleben zu können.

Zwei Monate nach der Operation arbeitete ich wieder fast zu 100 Prozent und noch einen Monat später fuhr ich zwei Wochen lang mit meiner Freundin kreuz und quer durch Frankreich. Ferien, die wir uns verdient hatten.

Ich musste hören, dass die Rehabilitation seitens der Mediziner keine Selbstverständlichkeit ist und von vielen Patienten auch eher als Müssen empfunden wird. Ich kann jedoch für mich Folgendes sagen: Ohne diesen Monat in Gais hätte ich es nie so schnell geschafft, wieder auf die Beine zu kommen und das Selbstvertrauen zu finden. Die Rehabilitation empfand ich als sehr positiv und würde es wieder so machen.

Markus Graf  
CUORE MATTO



# Rehabilitation

## Meine Erfahrung einer Nicht-Rehabilitation

Meine Herzoperation liegt schon lange zurück, um genau zu sein sind es bald 21 Jahre her. Als 18-jährige wurde ich von meinen behandelnden Ärzten in Lausanne ins Spital Broussais nach Paris geschickt. Dort operierten Professor Alain Carpentier und sein Team im Dezember 1989 meine Ebstein Anomalie und schenkten mir dadurch ein neues Leben. Zuerst blieb ich 2 Wochen im Spital in Paris, reiste anschliessend mit dem TGV nach Lausanne und weilte noch einige Tage über die Weihnachtszeit im dortigen Unispital. Sofort nach der Operation plagten mich heftige Rückenschmerzen, so dass ich den Kopf 6 Wochen nicht mehr nach rechts drehen konnte und ich den Eindruck hatte, man würde mir Messer in den Rücken stecken. Meinem Herzen ging es viel besser, was waren schon Rückenschmerzen dagegen?! Nach 2-3 Wochen Erholung zu Hause konnte ich langsam wieder die wichtigsten Schulstunden im Gymnasium besuchen.

Zum Zeitpunkt meiner Operation erwähnte nie jemand etwas über Rehabilitation und dennoch denke ich, es hätte mir viele Schmerzen erspart. Vielleicht dachten die Ärzte, ich würde das in meinem jungen Alter gar nicht brauchen?

Jedenfalls habe ich seit der Herzoperation aufgrund der Rückenschmerzen viele verschiedene Ärzte bzw. Therapeuten aufgesucht und diverse Methoden ausprobiert wie z.B. Physiotherapie, Chiropraktik, Osteopathie, Rolfing, Akupunktur, Reiki und verschiedene Massagen.

Auf der psychologischen Ebene hatte ich als 18-jährige junge Frau anfänglich ziemliche Schwierigkeiten, meine Narbe zu akzeptieren. Obwohl mir diese Operation das Leben gerettet hat, war eine grosse Narbe mitten auf meiner Brust nicht wirklich sexy. Diese Erfahrung hat mir aber auch gezeigt, was mir wirklich wichtig ist im Leben und welche Menschen zu mir halten. Nach einigen Wochen körperlicher Erholung spürte ich eine in-

tensive psychische Kraft sowie enorme Dankbarkeit in mir. Mir ging es viel besser, was für ein herrliches Gefühl!

Man kann die Zeit nicht zurückdrehen... aber ehrlich gesagt, hätte ich mir eine Rehabilitation gewünscht. Die Unterstützung von geschulten und erfahrenen Fachspezialisten, sei es auf der körperlichen oder auf der psychischen Ebene, hätte mir das Leben nach der Operation zurück zur Normalität vermutlich sehr erleichtert. Der Impact eines solchen Eingriffes ist aufgrund meiner Erfahrung nicht zu unterschätzen. Über die Jahre hinweg habe ich zwar gelernt, wie mit diesen Rückenschmerzen umzugehen und welche Methode mir je nach Schmerzintensität hilft. Aber noch heute, mehr als 20 Jahre nach dem Eingriff, haben die Folgen dieser Operation einen Einfluss auf mein Leben. Wieviele Kilometer bin ich gefahren, um zu den verschiedenen Therapeuten in der Romandie oder in der Region Bern zu gelangen? Die investierte Zeit, der finanzieller Aspekt und die dafür verwendete Energie sind auf die Jahre gesehen enorm. Ich denke, dies hätte mit einer anfänglichen Rehabilitation vermieden werden können. Auch die damit verbundenen Kosten und der Zeitfaktor wären wesentlich tiefer.

Heute bin ich dankbar, dass es mir im Rahmen meiner Möglichkeiten so gut geht. Die Hürden, welche ich zu bewältigen hatte und die zum Teil noch meinen Alltag bestimmen, haben mich zu dem Menschen gemacht, der ich heute bin. Ich habe gelernt innovativ zu sein, nach Lösungen zu suchen, mit Disziplin mein Leben so zu gestalten, dass ich wenige Schmerzen habe und vor allem nicht aufzugeben. Mit einer grossen Prise Humor, gelegentlicher Einnahme von schmerzlindernden Medikamenten und entsprechender Therapie bin ich mit meinem Leben ganz zufrieden.

B. N.  
CUORE MATTO

## Kinderkardiologische Rehabilitation

Die Überlebensrate herzkranker Kinder ist dank enormer medizinischer Fortschritte innerhalb nur einer Generation enorm gestiegen. Heute erreichen gut 90% aller Neugeborenen mit einem Herzfehler das Erwachsenenalter. Die Operationsletalität bei komplexen Herzfehlern beträgt 1 - 5%. Etwa bei gleich vielen Patienten kommt es infolge Komplikationen zu bleibenden Schädigungen oder zu einem langwierigen intensivmedizinischen Verlauf.

Insbesondere bei Kindern mit einem komplexen Herzfehler (z.B. wenn nur eine Herzkammer vorhanden ist), kann dank der heutigen Möglichkeiten eine deutliche Verbesserung deren gesundheitlichen Situation erreicht werden, auch wenn keine «normalen» Verhältnisse hergestellt werden können. Diese Kinder sind aufgrund der bedeutungsvollen Restbefunde als chronisch herzkrank zu betrachten und bedürfen einer hoch qualifizierten, ganzheitlichen lebenslangen Nachsorge. Die Zahl der Patienten mit einer schweren chronischen Herzerkrankung aufgrund eines Herzfehlers verbunden mit bedeutungsvoller Restbefunde wird in Zukunft noch zunehmen.

Das Konzept der Familienorientierten Rehabilitation ist im Jahre 1984 in Deutschland entstanden. Die Idee dazu basiert auf einem die Jahre zuvor entwickelten Familienorientierten Rehabilitationskonzept bei onkologisch und mukoviszidose erkrankten Kindern. Ziel und Zweck dieses Konzeptes ist die Sicherung des medizinischen Heilerfolges, die Behandlung bestehender Therapiefolgen, sowie die psychische Stabilisierung der Gesamtfamilie. Während in Deutschland heute bereits vier Familienorientierte Rehabilitationskliniken bestehen (Nachsorgeklinik Tannheim, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg, Kinderhaus Klinik Bad Oexen) ist eine ähnlich Form der Re-

habilitation in den umliegenden Ländern, aber auch in England und Amerika weitgehend nicht bekannt.

### **Warum Familienorientierte Rehabilitation?**

Die Diagnose eines (schweren) Herzfehlers führt nicht nur für das betroffene Kind, sondern auch für die gesamte Familie zu einer lang anhaltenden Behandlungssituation. Diese Situation kann zu Traumatisierung, zu seelischer Erkrankung und Einschränkung der Lebensqualität sowohl beim herzkranken Kind, als auch bei den Familienmitgliedern führen. Da die Bewältigung der Herzkrankheit entscheidend davon abhängt, wie es dem Kind und insbesondere aber auch seiner Familie ergeht, ist die Auseinandersetzung mit der Krankheit, mit der Behandlung und den verschiedenen Therapieformen sehr wichtig. Das Ziel einer Familienorientierten Rehabilitation ist somit die Verbesserung der physischen, psychischen und sozialen Situation des herzkranken Kindes und seiner Familie.

### **Wann ist die Indikation für eine Familienorientierte Rehabilitation gegeben?**

Die Indikation für eine solche Rehabilitation hängt grundsätzlich nicht von der Schwere des Herzfehlers ab, sondern vielmehr davon, wie die Familie und das herzkranken Kind mit der Akutphase um die Operation und dem chronischen Kranksein umgehen können. Mögliche Indikationen für eine Familienorientierte Rehabilitation können zum Beispiel folgende sein:

- nach einer grossen Operation mit kompliziertem Verlauf
- bei schlechter körperlicher Leistungsfähigkeit
- bei fehlender Krankheitsverarbeitung
- für die Schulung (zum Beispiel Blut

- verdünnung selber messen lernen)
- bei Ernährungsschwierigkeiten (z.B. Sondenentwöhnung)
- bei Folgeerkrankungen die Eltern oder Geschwister betreffen

### **Worin besteht das Konzept der Rehabilitation?**

In der Regel kommt eine Familie für insgesamt vier Wochen in die Klinik. Während dieser Zeit geht sie nie nach Hause, auch nicht an den Wochenenden. Die Familienmitglieder werden einzeln aufgenommen. Jedes Mitglied bekommt einen eigenen, individuell abgestimmten Therapieplan. Dieser beinhaltet Physiotherapie, Ergotherapie, Schwimmen, Kunsttherapie, psychotherapeutisch/psychologisch geführte Gespräche etc. etc. Die älteren Kinder besuchen zudem (intern) den Kindergarten beziehungsweise die Schule. In besonderem Masse – durch Sicherstellung der Betreuung der Kinder – wird darauf geachtet, dass auch die Eltern ihre eigene Therapie wahrnehmen können. Die Familie wohnt in einem zwei Zimmer Appartement. Die Versorgung des herzkranken Kindes erfolgt grundsätzlich durch seine Familie. Für Messungen (wie Gewicht, Sauerstoffgehalt im Blut, Blutdruck etc.) und spezielle Verrichtungen (z.B. Medikamentenverabreichung über die Vene) ist ein erfahrenes Pflorgeteam verantwortlich.

Für Jugendliche gibt es teilweise auch spezielle Einrichtungen in dem Sinne, dass sie alleine in die Rehabilitation kommen. Diese Jugendgruppe wird separat geführt. In einigen Kliniken gibt es zudem eine – ebenfalls separat geführte – Gruppe der sogenannten Verwaisten, d.h. Familien mit einem verstorbenen Kind.

### **Wer finanziert die Rehabilitation?**

In Deutschland werden die Kosten für eine solche Rehabilitation von der Kran-



# Fachberichte

## Rehabilitation herzkranker Kinder in der Schweiz?

kenkasse übernommen. Bezahlt wird sowohl der Aufenthalt des Patienten als auch derjenigen der übrigen Familienmitglieder. Wird eine Kostenübernahme beziehungsweise ein Teil davon nicht von der Krankenkasse übernommen, so muss dafür die Rentenversicherung aufkommen. Dennoch können die gesamten Kosten der Rehabilitationsklinik nicht allein durch die Beiträge der Kassen beziehungsweise der Rentenversicherung gedeckt werden. Die Rehabilitationsklinik Tannheim ist z.B. darauf angewiesen, jährlich 800'000 Euro an Spendengeldern zu bekommen, damit Ende des Jahres eine Nullbilanz vorliegt!

### **Ist-Zustand in der Schweiz?**

In der Schweiz gibt es bis heute keine ähnlich Einrichtung zur Rehabilitation herzkranker Kinder und deren Familien. Es gibt einige wenige Familien, welche für die Rehabilitation nach Deutschland gefahren sind (siehe dazu auch Erlebnisbericht der Familie Hegnauer).

### **Korrespondenzadresse:**

Dr.med.Ricarda Hoop  
Oberärztin  
Kinderkardiologie  
Universitäts-Kinderklinik Zürich  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich  
Ricarda.Hoop@kispi.uzh.ch

Nein, eine solche gibt es (noch) nicht. Was bei Erwachsenen selbstverständlich und auch im Ausland – vor allem in Deutschland - in verschiedenen Kliniken erfolgreich und für die Kinder nutzbringend angeboten werden kann, ist bei Kindern mit kardiologischen Problemen in der Schweiz noch nicht etabliert. Die Gründe hierfür mögen, wie so oft, vielschichtig sein. Aber, zieht man aktuelle Forschungsergebnisse zu Rate – auch in der Schweiz lebende Kinder würden zweifellos davon profitieren können (1).

Rehabilitationsmassnahmen zielen dahin, die körperliche Leistungs- und Funktionsfähigkeit - natürlich altersentsprechend - zu stärken und dadurch Aspekte wie Selbständigkeit und letztlich Teilhabe in der Gesellschaft mit schulischer und beruflicher Integration und damit verbunden Selbstwertgefühl und Lebensqualität zu verbessern. Rehabilitation nützt - und nicht nur dem einzelnen Individuum, sondern auch der Gesellschaft als Ganzes.

Das Modell der familienorientierten Rehabilitation (siehe Artikel Dr. Hoop), wie sie in Deutschland vorbildlich organisiert ist, lässt sich wohl realistischerweise nicht auf die Schweiz übertragen. Bei uns sind die Kinder zwar sehr gut versichert, nicht aber Rehabilitationsaufenthalte der Familien durch die Versicherung gedeckt. Zudem wäre wohl auch eine vierwöchige Abwesenheit eines werktätigen Elternteils in der Schweiz politisch nicht durchsetzbar. Doch sollte man sich nicht entmutigen lassen, sich Modelle der Kinderrehabilitation zu überlegen, welche auch hierzulande politisch und finanziell realisierbar wären. In der neurologischen, muskulo-skelettalen und pulmonologischen Rehabilitation von Kindern können in der Schweiz attraktive Rehabilitationsmodelle angeboten werden. Dies müsste auch für Kinder mit Herzkrankheiten möglich sein, denn auch hier gilt grundsätzlich das gleich Credo: Activity, Activity, Activity (2). Bestehende Infrastrukturen könnten

problemlos und kostengünstig ergänzt und entsprechend Therapieprogramme entwickelt werden. Eine Zusammenarbeit der Kinderkardiologen mit Rehabilitationsmedizinern wäre zu bewerkstelligen, ebenso der multiprofessionelle und interdisziplinäre Einbezug des Pflegepersonals und der Therapeuten.

Ein chronisch krankes Kind belastet gerade junge Familien finanziell beträchtlich. Die Präsenz der Eltern oder zumindest eines Elternteils bei jüngeren Kindern im Spital oder während der Rehabilitation ist mit Kosten verbunden, welche in der Schweiz die Familien zu tragen haben. Möchte man dies ändern, müssten Spendengelder in grösserem Ausmass gefunden werden. Dies ist nicht unmöglich, setzt aber ein gutes Lobbying für die Sache voraus – insbesondere auch von Betroffenenvereinen.

Die Schweiz hat im Bereich der Erwachsenenrehabilitation eine ausgezeichnete Infrastruktur, die ihresgleichen sucht – in der Kinderkardiologischen Rehabilitation muss eine solche aufgebaut werden: ein guter Grund dies zu tun!

(1) Rhodes J, Curran TJ, Camil L, Rabideau N, Fulton DR, Gauthier NS, Gauvreau K, Jenkins KJ.

Sustained effects of cardiac rehabilitation in children with serious congenital heart disease. *Pediatrics*. 2006 ;118:586-93.

(2) Damiano DL. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy.

*Phys Ther*. 2006;86:1534-40.

### **Korrespondenzadresse:**

Dr. med. Andreas Meyer-Heim  
Ärztliche Leitung Rehabilitation  
Universitäts-Kinderspital Zürich  
Mühlebergstr. 104  
8910 Affoltern am Albis  
Andreas.Meyer-Heim@kispi.uzh.ch

# Fachberichte

## Rehabilitation für Erwachsene mit Herzfehler

### Einleitung

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaHs = Cuori Matti) weisen eine Vielzahl von anatomischen, physiologischen und hämodynamischen (Strömungsmechanik des Blutes) Verhältnissen auf, bedingt durch die multiplen Varianten von Herzfehlern und durch die zahlreichen Abwandlungen operativer Verfahren, die in den letzten 50 Jahren an der aktuellen Pioniergeneration angewendet wurden.

Im Langzeitverlauf werden oft erneute Herzoperationen notwendig und EmaHs werden zunehmend zur postoperativen Rehabilitation zugewiesen.

Diese findet stationär oder ambulant an Kliniken statt, die auf die Rehabilitation nach Herzinfarkt und Bypassoperationen spezialisiert sind.

In den Reihen von CUORE MATTO sind Rehabilitationsaufenthalte immer wieder ein Thema, und als ich eingeladen wurde, am Kongress der Europäischen Kardiologiegesellschaft einen Vortrag über psychosoziale Fragen bei EmaHs zu halten, beschloss ich, auch die psychosozialen Aspekte der Rehabilitation zu untersuchen.

### Medizinische Publikationen

Eine elektronische Suche nach medizinischen Publikationen über Rehabilitation und Training bei EmaHs war sehr wenig ergiebig.

Es gibt allgemeine Artikel darüber, was EmaHs über körperliche Aktivität wissen können.

Wenn überhaupt ärztliche Ratschläge erteilt werden, dann oft viel zu ermutigend oder unnötig hemmend. Zwischen Guidelines, Ratschlägen und effektiver körperlicher Aktivität besteht eine Diskrepanz. Die Selbsteinschätzung der Leistungstoleranz deckt sich nicht mit objektiven Befunden.

Dann gibt es Studien über Leistungstoleranz und körperliches Training. Sie betreffen fast nur Einzelfälle mit besonders komplexen Herzfehlern. In allen Artikeln über Konditionstraining wurde die Trainingsintensität individuell festgelegt.

Über die Integration von EmaHs in Rehabilitationsprogramme für Patienten mit erworbenen Herzkrankheiten ist in der medizinischen Fachliteratur nichts zu finden.

### Studie über Erfahrungen von Cuori Matti mit kardiovaskulärer Rehabilitation

Einem Versand an die CUORE MATTO-Mitglieder wurde ein Aufruf beigelegt, sich interviewen zu lassen, falls sie als Erwachsene eine Rehabilitation gehabt hätten.

13 Personen meldeten sich. 11 davon konnte ich über ihre Rehabilitation im Erwachsenenalter interviewen. In der nachfolgenden Tabelle werden sie etwas näher charakterisiert.

# Fachberichte

**Tabelle 1 : Charakteristika der interviewten Cuori Matti**

Teilnehmer Nr	Alter bei Rehabilitation	Geschlecht	Herzfehler, Situation vor der Rehabilitation	Anatomische Korrektur	Palliative Operation	keine Operation
1	21	F	Unkorrigierte Aortenstenose	✓		
	33		Erneute Verengung	✓		
2	40	F	Aortenstenose	✓		
3	33	F	Aorten- u. Pulmonalstenose 30 J. n. Fallot-Op	✓		
4	27	M	Pulmonalstenose 25 J. n. Fallot-Op	✓		
5	33	F	Unkorrigierter Sinus Venosus Typ ASD	✓		
6	21	F	Pulmonalstenose 20 J. n. Endokardkissendefekt-Op	✓		
	22		Implantatentzündung	✓		
7	28	F	Trikuspidalinsuffizienz 21 J. n. Ebstein-Op		✓	
8	31	F	Klappenkomplikationen nach Ebstein-Op		✓	
9	23	M	Trikuspidalinsuffizienz bei univentrikulärem Herzen		✓	
10	33	M	Ebstein, Konditionsverlust nach Krankheit			✓
11	35	F	Korrigierte TGA, Konditionsverlust			✓

Zwei Personen hatten mehr als eine Rehabilitation hinter sich, es wurde mir also über 13 Programme berichtet, 4 ambulante und 9 stationäre.

Zwei Interviews musste ich aus der Analyse ausschliessen:

Im einen Fall wurde die Rehabilitation abgebrochen, bevor sie überhaupt angefangen hatte. Beim Anblick der gebrechlichen alten Mitpatienten brach die Teilnehmerin in Tränen aus und verweigerte die Behandlung...

Ausserdem berichtete mir ein Teilnehmer über die postoperative Betreuung im Kleinkindesalter, was mich auf die Idee brachte, dass die postoperative Rehabilitation auch für die EvHK interessant sein könnte. Effektiv wurde das Thema für eine Herzblatt-Nummer vorgesehen – die Sie jetzt in der Hand halten.

Die ersten zwei Interviews waren völlig offen – dabei kristallisierten sich eine Anzahl Themenbereiche heraus, die ich in den folgenden Interviews anschnitt.

Während der Interviews machte ich Notizen, die ich anschliessend analysierte. Die Aussagen der Interviewten waren sich in vielen Punkten ähnlich und konnten in 6 wiederholt auftretende Themen kategorisiert werden

## Themenkategorien

### 1. Alter und Geschlecht

Die Mitpatienten in der Rehabilitation sind deutlich älter als die meisten EmaHs. Für viele war das ein Problem, für einzelne bedeutete es einen totalen Schock.

Problematisch sind die erstaunten Blicke, das Geflüster und dumme Bemerkungen. Der Umgang damit war sehr unterschiedlich und reichte von der Depression mit völligem Rückzug bis zur leicht provokativen Offenheit.



# Fachberichte

Die Geschlechterverteilung ist ein Thema für alle weiblichen Teilnehmer. Die allermeisten Patienten in der Rehabilitation sind Männer, die offenbar schneller wieder fit werden. Für EmaHs bedeuten körperliche Fortschritte oft den Wechsel in fittere, rein männliche Trainingsgruppen, was für junge Frauen problematisch sein kann.

**«Meine Zimmernachbarin war nach mir die Jüngste – sie war so alt wie meine Mutter.»**

## 2. Unsicherheit der Therapeuten

Die Therapeuten in der Herz-Kreislauf-Rehabilitation haben nur wenige Kenntnisse über angeborene Herzfehler. Sie gestehen ihre Unsicherheit nicht immer ein, aber EmaHs spüren sie.

Entscheidungen betreffend Belastungsintensität werden den EmaHs weitgehend überlassen, eine Beratung bleibt oft aus. Die Erwartungen an junge Patienten sind zum Teil hoch. Deshalb kam es vereinzelt zu gefährlichen Situationen und zu negativen Rückmeldungen, unter denen die Motivation der Cuori Matti litt. Umgekehrt haben einige auch von einer überbehütenden Haltung der Therapeuten berichtet.

In mindestens 2 Fällen waren die Therapeuten nicht einmal informiert, dass jemand mit Herzfehler angemeldet war, zwei junge Patientinnen wurden mit den Worten begrüsst: «Hallo, bist Du die neue Praktikantin?»

**«Sie warfen mir vor ich täte zu wenig, um eine altersgemässe Fitness zu erlangen.»**

## 3. Die Patientenschulung bezieht sich nicht auf Herzfehler

Gemäss Empfehlung der Schweizerischen Arbeitsgruppe für kardiovaskuläre Rehabilitation muss die Rehabilitation eine Patientenschulung einschliessen, bei der es um Information über die Krankheit, Risikofaktoren, Lebensstilveränderung und Stressbewältigung geht. Psychologische Lektionen drehen sich um plötzlich erworbene Herzkrankheit und um Rückkehr zum «normalen Leben». Angeborene Herzfehler sind nie ein Thema.

Die Teilnahme ist in manchen Institutionen obligatorisch und EmaHs müssen allein entscheiden, welche Inhalte für sie anwendbar sind.

**«Alles war auf alte Männer ausgerichtet, die von Cholesterin keine Ahnung haben.»**

## 4. Individuelle Beratung ist in manchen Rehabilitationskliniken möglich

Psychologische Hilfe ist bei der älteren Generation noch immer Tabu und wird zum Teil nur indirekt angeboten. Der Bedarf an psychologischer Beratung scheint aber erkannt zu sein, wobei vor allem ambulante Rehabilitationsprogramme noch kein Angebot aufgebaut haben.

Eine der Interview-Teilnehmerinnen wurde später angefragt, eine Patientin mit Herzfehler in der Rehabilitation zu unterstützen. Individuelle Ernährungsberatung hat eine der Interviewten in Anspruch genommen.

**«Es wurde Ergotherapie genannt, aber man wies uns an, beim Malen Emotionen auszudrücken.»**

## 5. Wenig Interesse seitens des Personals

Unter den üblichen, älteren Patienten mit (teils ziemlich aktiv) erworbenen Herzproblemen bilden EmaHs eine Ausnahme. Dieser Ausnahmesituation schenken die Kliniken wenig Beachtung.

Bezüglich ihrer Integration werden EmaHs sich selbst überlassen. Wenn sie sich zu wehren wissen, wird dies akzeptiert. Das war aber für einige schwierig – besonders die jüngeren Frauen hatten Hemmungen, für ihre Bedürfnisse zu kämpfen oder bekamen den Eindruck, sich dafür rechtfertigen zu müssen.

In Rehabilitationskliniken mit etwas Erfahrung bei der Betreuung von EmaHs ist deutlich mehr Sensibilität zu spüren.

**«Als ich zum zweiten Mal da hinkam, erkannte mich die Sekretärin und gab mir diesmal ein Einzimmer.»**

## 6. Soziale Unterstützung

EmaHs erfahren oft informelle Unterstützung durch Mitpatienten. Dazu müssen sie erst einmal selber über ihren angeborenen Herzfehler informieren.

Es ist aber nicht immer leicht, solch ein «coming out» gut zu gestalten, Hilfe von Seiten der Kliniken erhielt niemand, die Gruppendynamik unter den Patienten schien keine zu kümmern.

Patienten mit erworbenen Herzkrankheiten haben vor EmaHs meist grossen Respekt. Unter Männern entwickelten sich kameradschaftliche Beziehungen, ältere Frauen zeigten mütterliche Gefühle.

Klinikmitarbeiter im Alter der Cuori Matti konnten zu Freunden werden, jüngere Cuori Matti verzogen sich aber auch gerne auf Chat-Seiten.

**«Die Gruppe merkte, dass ich die Tränen zurückhielt. Sie umarmten mich alle und wir gingen zusammen etwas trinken.»**

## Diskussion

EmaHs durchlaufen ihre Rehabilitation zusammen mit älteren Patienten, die durch ihr Verhalten zur Schädigung ihrer Herzen beigetragen haben und dann von ihrem Herzproblem überrascht worden sind.

Der Patientenmix kann kaum verändert werden – umso wichtiger wäre die Sensibilisierung des Personals und eine gezielte Vorbereitung und Unterstützung der Cuori Matti.

Ziel der Herz-Kreislauf-Rehabilitation ist es, Vertrauen in den Körper zurück zu gewinnen und durch Training die bestmögliche Kondition zu erreichen.

Es ist unerlässlich, dass sich Therapeuten auf die Behandlung von EmaHs vorbereiten. Die Trainingsintensität muss entsprechend den Guidelines auf den Herzfehler abgestimmt werden, Vergleiche mit gesunden Gleichaltrigen sind zu vermeiden. Bei komplexeren Herzfehlern sind individualisierte ambulante Langzeitprogramme geeigneter (Siehe Artikel S.19).

Von Sekundärprophylaxe (Verhütung eines Rückfalls) kann nicht die Rede sein, doch sind die üblichen Risikofaktoren (Übergewicht, Rauchen...) durchaus auch bei EmaHs beeinflussbar.

# Fachberichte

Es wäre sehr wünschenswert, dass Cuori Matti dabei unterstützt würden, die Inhalte der Patientenschulung auf ihre Anwendbarkeit zu prüfen.

Die Teilnehmer dieser Studie mussten ihre Motivation z.T. gegen Widerstand aufrechterhalten, über die Trainingsintensität und die Relevanz der Patientenschulung selbständig entscheiden und praktisch zur Ausbildung des Personals beitragen. Trotz dieser Belastungen würden 9 von 11 wieder an einer Rehabilitation teilnehmen – reifer und besser vorbereitet, sodass sie es weniger traumatisch erleben würden.

## Vorschläge

Nicht jede Reha-Klinik muss Cuori Matti betreuen können! Wir Patienten würden es vorziehen, wenn wenige zertifizierte Reha-Programme über speziell ausgebildetes Personal und ein optimiertes Programm verfügten. CUORE MATTO könnte sich an der Weiterbildung des Personals und beim individuellen Support der Patienten beteiligen.

## Dank

Den 13 Cuori Matti, die mir Red und Antwort standen, möchte ich sehr HERZlich für ihre Offenheit danken. Mit ihrem Beitrag zu dieser Studie haben sie Möglichkeiten geschaffen, wie CUORE MATTO sich auch auf dem Gebiet der Rehabilitation für die Interessen von Menschen mit angeborenem Herzfehler einsetzen kann.

Noémi de Stoutz  
CUORE MATTO





## CUORE MATTO in Bewegung

Am 1. März 2008 durften wir am Kantonsspital Olten unter dem Titel «Fit trotz Herzfehler!» eine recht grosse Zahl von CUORE MATTO-Mitgliedern über die Bedeutung der körperlichen Aktivität gerade für «cuori matti» informieren. Im Anschluss daran hat sich eine kleine Gruppe von Unentwegten zusammengefunden, die sich seit November 2008 regelmässig auf der Physiotherapie im Kantonsspital Olten zu einem gemeinsamen Training trifft. Somit wird es auch Zeit, einem breiteren Kreis die Vorteile eines regelmässigen körperlichen Trainings für Betroffene mit angeborenem Herzfehler aufzuzeigen.

Körperliche Aktivität ist ein Grundbedürfnis des menschlichen Körpers. Eine gute körperliche Fitness erleichtert die Alltagsbewältigung, vermittelt Lebensfreude und reduziert die Gefährdung in vielen Alltagssituationen. Viele «cuori matti» sind erfreulicherweise körperlich aktiv, vor allem wenn die angeborenen Herzfehler geringe Auswirkungen auf die körperliche Leistungsfähigkeit haben. Auf der anderen Seite treffe ich aber immer wieder Patienten mit angeborenem Herzfehler, die sich zu wenig körperlich bewegen, und dies aus den verschiedensten Gründen. Zu den psychologischen Problemen bei Sport mit angeborenem Herzfehler gehört, dass die Betroffenen in der Kindheit und Jugend häufig von den Eltern zu stark vor körperlicher Aktivität geschützt werden, dass aber später auch Lehrer und Ärzte Angst vor Verantwortung und Haftpflicht bei Komplikationen haben. Dies führt dazu, dass vielen Schülern mit angeborenem Herzfehler ungerechtfertigterweise zum Beispiel die Teilnahme am Turnen verwehrt wird. Dabei könnte ein gutes Gespräch mit den Lehrern und Mitschülern oft ermöglichen, dass auch Betroffene mit starken Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit zumindest teilweise am Turnunterricht entsprechend ihren Möglichkeiten mitmachen könnten.

Körperliche Aktivität bringt auch bei ange-

borenem Herzfehler viele Vorteile. Dazu gehören eine bessere Sauerstoffaufnahme, eine bessere Sauerstoffverarbeitung im Muskel, ein geringerer Auswurfwiderstand für das Herz, eine verbesserte Pumpleistung des Herzens, eine verbesserte allgemeine Muskelkraft, eine bessere Beweglichkeit und ein besserer Stoffwechsel (Blutzucker, Fett, Gewicht). Selbstverständlich kann es bei Überbelastung beim Sport auch zu Komplikationen kommen. Dazu gehören ein Sauerstoffmangel (Hypoxie), ein Bewusstseinsverlust (Synkope), ein Sauerstoffmangel des Herzmuskels, Herzrhythmusstörungen und zunehmende Herzerweiterung. Diese Komplikationen können aber vermieden werden, wenn der Trainingsaufbau und die körperliche Aktivität den effektiven Möglichkeiten gut angepasst sind. Dazu benötigt es aber ein spezielles Wissen, das leider erst an wenigen Orten vorhanden ist. Im Prinzip kann wirklich jeder Betroffene ein körperliches Aktivitätstraining machen, sogar wenn eine ausgeprägte periphere Zyanose wegen starkem Sauerstoffmangel im Blut vorliegt. Unser erster solcher Patient in Olten war vor dem Training vor 15 Jahren mit einer peripheren Sauerstoffsättigung von 64% in Ruhe bei schwerem inoperablem angeborenem Herzfehler nicht einmal mehr in der Lage, ohne Probleme von einem Zimmer in das andere im Haus zu gehen. Nach 2 Jahren hartnäckigem, sehr langsam aufbauendem Training konnte dieser Patient eine Wohnung im 2. Stock in der Nähe des Bahnhofs beziehen und selbständig zu Fuss an den Bahnhof gehen, nach Biel fahren und dort eine Arbeitsstelle antreten. Ganz wichtig ist aber bei einem solchen Trainingsaufbau das Bewusstsein, dass die Fortschritte sehr langsam wahrnehmbar sind und beim Training ja nichts überstürzt werden darf. Eine weitere Teilnehmerin des Herzturnens für angeborene Herzfehler in Olten hatte 1991 eine Fontan-Operation wegen einem sehr komplexen Herzfehler (criss-cross Heart mit superio-



Die CUORE MATTO-Gruppe mit ihrer Therapeutin Regula Schneider



# Fachberichte



rechten Ventrikel und inferiorem linken Ventrikel mit Transpositionsstellung der grossen Gefässe und Ventrikelseptumdefekt) mit schwerer peripherer Zyanose. Zu Beginn konnte die Patientin beim 6-Minuten Gehetest in flachem Gelände knapp 300 m gehen und musste wegen Erschöpfung und Atemnot abbrechen. Nach 2 Jahren intensivem Training war die Patientin in der Lage, am Oltner Herzlauf zugunsten von Herzpatienten in 1 ½ Std. acht Runden à 1 km zu gehen! Was für eine unbeschreibliche Freude und Befriedigung!

Die Empfehlung für sportliche Aktivität ist stets individuell und orientiert sich am Herzfehler und der körperlichen Konstitution. Man soll dabei der inneren Stimme gehorchen und auf das allgemeine Empfinden achten. In der Regel ist die Aktivität nicht zu schwer, wenn das Sprechen noch möglich ist. Der Trainingspuls ist in der Regel 60 – 80% des maximalen Pulswertes, der während eines Belastungstests ohne schwere Rhythmusstörungen, Durchblutungsstörungen oder Blutdruckabfall erreicht werden kann. Empfehlenswert sind vor allem dynamische Sportarten ohne allzu grosse Kraftanwendung. Letzteres wäre zum Beispiel beim Gewichtheben, Ringen oder Boxen der Fall. Auf der anderen Seite sind zum Beispiel langsames Gehen, Wandern oder wenn möglich rasches Gehen, Gymnastik, Tourenradfahren und Tanzen Sportarten, bei denen man sich auch etwas weniger stark belasten und individuell seine Trainingsintensität gut finden kann.

Keine Einschränkung bei der körperlichen Aktivität haben geringe Klappenfehler, kleine Septumdefekte, verschlossene Septumdefekte und ein Status nach Korrektur bei Fallot ohne Restbefunde. Sportarten mit leichter Belastung sind möglich bei folgenden Herzfehlern: leichte bis mittelschwere Einengung oder Undichtigkeit von Klappen, mittelschwere Aortenisthmusstenose, bedeutsamer Shunt, Herzvergrösserung, verminderte Pumpfunktion des Herzens, Vorhofumkehr (Mustard / Senning)

bei Transposition der grossen Arterien, Fontanoperation, Patienten mit palliativen Shunts, leichter bis mässiger Lungenhochdruck oder Zyanose. Kein Sport ist erlaubt bei hochgradiger Einengung oder schwerer Undichtigkeit von Klappen, schwerer Aortenisthmusstenose, hypertropher obstruktiver Kardiomyopathie, Missbildungen der Herzkranzgefässe, schwerem Lungenhochdruck (Eisenmenger-Reaktion) oder Rhythmusstörungen unter Belastung, wenn sie nicht harmlos sind. In diesen Situationen ist aber ein individuelles, auf die Möglichkeiten des Patienten angepasstes leichtes Training zum Teil immer noch möglich und sinnvoll. Bei Marfan-Syndrom, nach Operation der Aorta, bei Herzschrittmacherträgern oder bei Behandlung mit Blutverdünnung sollten aber heftige Körperkontakte vermieden werden.

Ganz wichtig ist eine eingehende Abklärung der körperlichen Leistungsfähigkeit vor dem Trainingsbeginn. Diese erfolgt in der Regel mittels Spiroergometrie, d.h. dass während des Belastungstests auch eine Maske getragen wird, mit der die Atmung während der Belastung überprüft wird, damit das Training wirklich sehr gut individuell angepasst werden kann.

Selbstverständlich sind wir gerne bereit, in unserem Kompetenzzentrum «Angeborene Herzfehler bei Jugendlichen und Erwachsenen» am Inselspital Bern Abklärungen betreffend körperlichen Aktivitätsmöglichkeiten und Training durchzuführen und ein angepasstes Training auch einzuleiten. Dieses Training könnte dann sowohl in Bern als auch in Olten durchgeführt werden. Am Kantonsspital Olten warten wie erwähnt schon einige CUORE MATTO-Mitglieder auf weitere Turnkameradinnen und -kameraden. Ich hoffe, dass dieser Artikel vielen «cuori matti» Mut gibt, einen Anlauf zu einem regelmässigen körperlichen Training zu nehmen. Es lohnt sich!

Prof. Dr. Hugo Saner

«Leiter Kardiovaskuläre Prävention + Rehabilitation am Inselspital Bern»

## Was mich bewegt



Es gibt sie, diese Jahre, wo ich am Ende desselben staune, wie sich «Schicksal» plötzlich kumuliert und ich es einfach nicht aufhalten kann. 2010 ist für mich so eines.

Wenn Sie einen Moment innehalten und zurückblicken, dann wünsche ich Ihnen von Herzen, dass Sie dies mit einem zufriedenen Gefühl tun und dass Sie sagen können: doch, das Jahr, das war gut!

Andere werden wohl beim Gedanken an das vergangene Jahr innerlich aufseufzen, weil die letzten Monate tiefe Spuren hinterlassen. Trotz diesen Erfahrungen nun positiv in die Zukunft zu blicken, ist schwierig.

Ich weiss, dass in unserer Vereinigung Glück und Hoffnung, aber auch Trauer und Angst, oft sehr nahe liegen und dass auch im 2010 wieder viele dieses Wechselbad der Gefühle erfahren haben.

Nicht mit meinen Worten, sondern mit denen von Rainer Maria Rilke, möchte ich diesmal im weihnachtlichen Herzblatt das alte Jahr verabschieden und das Neue beginnen. Ich habe dieses Gedicht auf der Bloggseite einer Mutter gefunden, deren Tochter sehr jung verstorben ist. Das Gedicht soll einerseits jenen, die in schwierigen Situationen stecken, Zuversicht geben, aber auch allen anderen einen Moment des Innehaltens ermöglichen. Manchmal tut man nämlich gut daran, in positiven Zeiten solche Worte zu «lagern», um sie dann in einem anderen Moment bei Bedarf hervorzuholen.



# Präsidiales

*Rainer M. Rilke - was mich bewegt*

*Man muss den Dingen  
Die eigene, stille,  
ungestörte Entwicklung lassen,  
die tief von innen kommt,  
und durch nichts gedrängt  
oder beschleunigt werden kann;  
alles ist austragen -  
und dann  
Gebären...*

*Reifen wie der Baum, der seine Säfte nicht drängt  
und getrost in den Stürmen  
des Frühlings steht,  
ohne Angst,  
dass dahinter kein Sommer  
kommen könnte.  
Er kommt doch!*

*Aber er kommt nur zu den Geduldigen,  
die da sind,  
als ob die Ewigkeit vor ihnen läge,  
so sorglos still und weit ...*

*Man muss Geduld haben,  
gegen das Ungelöste im Herzen,  
und versuchen, die Fragen selber lieb zu haben,  
wie verschlossene Stuben,  
und wie Bücher, die in einer sehr fremden Sprache  
geschrieben sind.*

*Es handelt sich darum, alles zu leben.  
Wenn man die Fragen lebt,  
lebt man vielleicht allmählich,  
ohne es zu merken,  
eines fremden Tages  
in die Antwort hinein.*

Von ganzem Herzen wünsche ich Ihnen allen eine frohe und gesegnete Weihnachtszeit und ein wunderbares neues Jahr, indem Sie wie von selbst in die Antworten hinein wachsen.

Vo Härze  
Monika Stulz



## Offener Brief an Frau Lindemann Bauersfeld

Liebe Frau Lindemann

Das letzte Mal, als ich mit Ihrem Mann etwas länger sprach, unterhielten wir uns mit einem Schmunzeln über ein Buch, das wir beide kannten. Es hiess: «Im Himmel ist die Hölle los» und wir haben darüber sinniert, dass wohl jede Fantasie erlaubt sei, wenn es darum geht, sich vorzustellen, wie es ist, wenn man denn eben nicht mehr ist.

Ich habe mich auf dem Heimweg sehr über dieses Gespräch gefreut und es hat mir bestätigt, was ich ahnte, dass sich Ihr Mann sehr viele Gedanken über das Leben machte, aber auch darüber, was wohl danach kommt. Denn nicht immer haben seine kleinen Patienten überlebt und es war dann oft seine Aufgabe mit den traurigen und verzweifelten Eltern umzugehen.



Nun ist er diesen Kindern gefolgt und ich bin fassungslos und traurig, dass dies so ist.

Vor 16 Jahren sassen auch mein Mann und ich verzweifelt in seinem Büro. Nach einem Irrlauf von Arzt zu Arzt ohne kardiologische Ausbildung und vielen fürchterlichen Diagnosen, war er der erste Fachmann, der uns genau erklärte, was unserem Sohn fehlt. Er war es auch, der wieder so etwas, wie ein bisschen Hoffnung in unser Leben brachte.

Wie oft haben wir uns seither im Kispri getroffen, auch in ausserordentlich schwierigen Situationen! Er war nicht einer, der dann zuviel redete, aber er hat uns immer wieder Mut und Zuversicht gewünscht, ohne dabei den Ernst der Lage zu beschönigen. Seine Betroffenheit, wenn es um ein Kind schlecht stand, versuchte er zwar zu verstecken, aber wirklich gelungen, ist ihm dies nicht. Genau das hat ihn so menschlich gemacht.

In den letzten Jahren hatte ich vor allem als Präsidentin der EVHK Kontakt mit ihm. Wann immer ich an seine Türe klopfte, er nahm sich stets Zeit für meine Anliegen. Was bin ich heute doch froh, dass ich ihm so oft sagte, wie sehr ich seine Arbeit schätze und bewundere und welch positive Veränderung «seine» Kardiologie doch im Laufe der Zeit durchgemacht hat.

Ich habe Ihren Mann als tief sensiblen und aufrichtigen Menschen kennengelernt. Wenn sein Team oder er zu Unrecht für etwas beschuldigt wurde, konnte er ziemlich energisch werden. Wer ihn gekannt hat, wusste nämlich, dass er sich nicht scheute, für wirklich gemachte Fehler, gerade zu stehen. Ich habe das selber auf eindrückliche Art erlebt. Auch sein ihm ganz eigenes, verschmitztes Lachen, wird mir in Erinnerung bleiben und wenn ich daran denke, zaubert es mir selber ein Lächeln ins Gesicht.

Das am Anfang meines Briefes angesprochene Buch liegt, seit ich von seiner Krankheit wusste, immer in Sichtweite. Es hat mich in diesen Monaten stets an ihn erinnert. Oft bin ich stumm davor gestanden und habe ihm gute, kraftvolle Gedanken gesandt. So sehr habe ich mir gewünscht, dass ein Wunder geschähe und er wieder gesund werde. Ich bin traurig, dass dies nicht passiert ist.

Sie haben einen wunderbaren Partner verloren und wir einen hervorragenden Kardiologen und Menschen. Auch im Namen der EVHK entbiete ich Ihnen mein tiefstes Beileid. Ich wünsche Ihnen in der kommenden Zeit Menschen, die für Sie da sind, Ihnen immer wieder zuhören, Sie in den Arm nehmen und dabei niemals die Geduld verlieren.

Wir alle werden Urs Bauersfeld nie vergessen!

Aus tiefstem Herzen  
Monika Stulz

## In Gedenken an



## Prof. Dr. Urs Bauersfeld

24.8.1956 - 3.10.2010

Wir trauern um Prof. Dr. Urs Bauersfeld, Abteilungsleiter der Abteilung Kardiologie am Kinderspital Zürich, der am 03.10.2010 an einem schweren Krebsleiden, gegen das er über 15 Monate angekämpft hatte, verstorben ist. Wir trauern um unseren Chef, unseren hochgeschätzten Kollegen und einen guten Freund.

Bereits seit 1986 arbeitete Urs Bauersfeld, zunächst als Assistenzarzt, später als Oberarzt und schliesslich als Leitender Arzt (seit 1994), am Kinderspital Zürich. Hier schloss er seine pädiatrische und später auch kinder-kardiologische Ausbildung ab. Von 1991 bis 1993 konnte er im Rahmen eines Stipendiums ein Fellowship in Kanada (Toronto und London) absolvieren, um dort die Geheimnisse in der von ihm so geliebten pädiatrischen Elektrophysiologie zu erlernen, zu vertiefen und letztlich anzuwenden und diesen Bereich im Anschluss daran dann mit grösstem Engagement am Kinderspital aufzubauen. Dabei war er nicht nur auf die elektrophysiologische Behandlung von Kindern fokussiert, sondern auch auf die von Erwachsenen mit einem Angeborenen Herzfehler, wobei er dies als ein notwendiges und höchst effektives Kontinuum von Patient und behandelndem Arzt verstand. Nicht nur wegen dieser visionären und integrativen Qualitäten wurde Urs Bauersfeld im Dezember 2001 Abteilungsleiter der Abteilung Kardiologie. Während seiner Amtszeit konnte sich die Abteilung kontinuierlich vergrössern, die Patientenzahlen stiegen stetig, sowohl stationär als auch ambulant, das Team wurde grösser. Sie ist heute die mit Abstand grösste Abteilung für Kinderkardiologie in der Schweiz. Entsprechend wurden immer wieder neue Kinderkardiologen in seiner Abteilung ausgebildet und später dann auch als Oberärzte im Team fest integriert. Während seiner Amtszeit wuchsen die in der Behandlung von Herz-Kindern involvierten Abteilungen Kardiologie, Herzchirurgie, Intensivmedizin und Herzanästhesie enger zusammen, so dass es schliesslich im Frühjahr 2004 gelang die Kinderherzchirurgie aus dem USZ ans Kinderspital zu holen und sie hier mitsamt Personal schnell und dauerhaft sesshaft zu machen. Dies ist auch in hohem Masse Urs Bauersfeld zu verdanken, der sich dafür federführend mit festem Glauben an die Notwendigkeit dieses Schritts, auch gegen in- und externe Widerstände, eingesetzt hatte. Die Schwerpunkte der Abteilung (Elektrophysiologie, Interventionelle Kardiologie, kardiale Bildgebung) wurden unter seiner Führung zu national und international anerkannten Bereichen weiterentwickelt. Urs Bauersfeld hatte sich im Jahr 2000 habilitiert, 2008 wurde er Professor. Im vergangenen Jahr sollte er u.a. als Anerkennung seiner persönlichen Leistungen den Lehrstuhl für Kinderkardiologie (ad personam) erhalten, durch seine Erkrankung konnte er diesen, der ihm so viel bedeutet hätte, jedoch leider nicht mehr übernehmen.

Neben der klinischen und leitenden Tätigkeit am Kinderspital engagierte sich Urs Bauersfeld auch für den Aufbau und die Weiterentwicklung der Kinderkardiologie in der Schweiz. Im Rahmen der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie, der er auch 2 Jahre als Präsident vorgesessen hatte, setzte er sich u.a. für eine bessere nationale Vernetzung der in diesem kleinen Bereich tätigen Zentren ein. Damit strebte er eine qualitative Optimierung der Versorgung von Kindern (und Erwachsenen) mit Angeborenen Herzfehlern auf ein international führendes Niveau in der Schweiz an.

Die persönliche Leidenschaft von Urs Bauersfeld war die pädiatrische Elektrophysiologie. Sowohl die interventionelle Elektrophysiologie als auch die Schrittmacher- und ICD-Therapie im Kindesalter wurden von ihm aktiv und mit grösstem Engagement klinisch und wissenschaftlich vorangebracht und fest am Kinderspital verankert. Seine kontinuierliche und prägende Präsenz auf nationalen und internationalen Symposien und Kongressen, auch als Sprecher/Vorsitzender verschiedener Arbeitsgruppen, widerspiegeln seinen enormen Einsatz und die Anerkennung als einer der national und international führenden pädiatrischen Elektrophysiologen.

Wer Urs Bauersfeld persönlich kennen lernen und mit ihm zusammenarbeiten durfte, wird ihn vor allem aber als einen warmherzigen, ruhigen und bescheidenen Menschen in Erinnerung behalten. Sein unnachahmlicher Humor war Ausdruck seiner stets optimistischen Persönlichkeit und seiner Freude am Beruf. Urs Bauersfeld konnte Probleme schnell und vorausschauend identifizieren und sie in seiner ruhigen und reflektierenden Art integrativ lösen. Er verstand es (s)ein Team mit der nötigen motivierenden Zurückhaltung und gleichzeitig beratend, zuverlässig und ehrlich und, wenn nötig, klar und zielorientiert zu führen.

Für seine Patienten und ihre Eltern setzte er sich empathisch, respektvoll und in der Sache jeweils mit allergrösstem Nachdruck ein. Es entstanden über die Jahre sehr enge und partnerschaftliche Arzt-Patienten/-Eltern Bindungen, die von Verständnis und Respekt einerseits und grossem Vertrauen andererseits geprägt waren. Dies dokumentierte sich auch in den engen und kontinuierlichen Kontakten, die er mit den Vertretern der Elternvereinigung für das herzkranke Kind und Cuore Matto pflegte und die ihm sehr wichtig waren.

Fast täglich erfahren wir auch von seinen Patienten und ihren Eltern, welch grosse Trauer und teilweise Verunsicherung der Verlust ihres Kinderkardiologen bei ihnen ausgelöst hat.

Seine Patienten und wir werden Prof. Dr. Urs Bauersfeld schmerzlich vermissen. In unseren Herzen hat er jedoch einen festen Platz gefunden. Für die Zeit, die wir mit ihm verbringen durften, sind wir sehr dankbar. Die Abteilung Kardiologie trägt seine Handschrift, wir werden versuchen seine Ideen und Visionen lebendig zu erhalten und weiterzuentwickeln.

Seiner Frau Eva Lindemann und seiner Familie sprechen wir unser tiefes Mitgefühl aus.

Oliver Kretschmar  
für die Abteilung Kardiologie des Kinderspitals Zürich

# Aus den Kontaktgruppen

## Basel

### Familienausflug vom 19. September 2010

Endlich war es so weit! Unsere Jungs konnten es kaum noch erwarten! Der heiss ersehnte Familienausflug konnte endlich los gehen! Warum sie sich so darauf freuten? Das will ich euch gerne verraten: Unser Familienanlass führte uns nach Olsberg. Der Dompteur Jürg Jenny bietet seinen Raubtieren grosse, weitläufige Gehege und beschäftigt und fördert sie in Dressurstunden. Jeweils sonntags gibt es eine öffentlich kommentierte Probe, welche immer sehr gut besucht wird. Und dort hatten wir Plätze für eben diesen heiss ersehnten Familienausflug ergattert!

So traf sich dann am 19. September ein kleines evhk-Grüppchen in Olsberg auf der Sennweide. Dank guten Beziehungen waren für unsere Kinder 8 Plätze in der Loge reserviert, welche nur ein paar Schritte von der eingezäunten Arena entfernt ist. Und jetzt waren wir eine ganze Stunde lang im Bann der Tiger, Leoparden und Löwen – und natürlich von Jürg Jenny. Wir waren fasziniert, wie er mit den Tieren umging und sprach. Es war gut zu sehen, dass er zwar mit nur einem Tier arbeitete, gleichzeitig aber die anderen aus dem Blickwinkel heraus beobachtete. Während der Probe erzählte er uns vieles über seine Raubtiere und es war meist kaum ein Mucks zu hören. Nachher nahm sich Jürg Jenny viel Zeit, um unsere brennenden Fragen zu beantworten.

Nach einer kurzen Besichtigung der Tiergehege, bewegte sich unser Grüppchen dann in Richtung Restaurant Dornhof, welches zu Fuss bequem von der Sennweide aus erreichbar ist. Während die Kinder sich auf dem Spielplatz und bei mitgebrachten Spielen vergnügten, verbrachten wir Erwachsenen die Zeit mit Quatschen, bis dann endlich der «Tartarenhut» aufgetischt wurde. Es gab wirklich für alle mehr als genug: plattenweise Fleisch, Speck, Pommes, Kroketten und Reis. Und als dann unsere Bäuche endlich voll

waren, hatten die Kinder schon wieder Dessert-Gelüste. Da wir unsere Kids ja so sehr lieben, konnten wir diese unmöglich alleine Eis essen lassen – und beteiligten uns «wohl oder übel». Und wenn die Vermicelles nicht ausgegangen wären, hätte auch jeder sein Wunsch-Dessert bekommen...

Wir hoffen, mit diesem Bericht alle «Region-Basler» auf unsere zwei geplanten, tollen Familienanlässe im 2011 «gluschtig» gemacht zu haben! Dann könnte aus unserem «evhk-Grüppchen» vielleicht eine ganze Sippschaft werden!

Susanne Meier





# Aus den Kontaktgruppen

## Graubünden

### Grill- und Spieltag in Bonaduz

Vier Familien der EVHK-Gruppe Graubünden haben sich am Sonntag, 12. September 2010 zu einem Grill- und Spieltag im Blockhaus in Bonaduz getroffen. Alle vier Herzkinder waren zwischen 2 ½ und 3 Jahre alt, und zusammen mit ihren Geschwistern ergab sich so eine tolle Kindergruppe. Es wurde gemalt, gesändelt, über Holzblöcke balanciert und mit Bällen gespielt. Für die Eltern erbot sich wieder einmal die Möglichkeit sich auszutauschen oder aber auch einfach einen gemütlichen Tag miteinander zu haben.

Es hat uns sehr gefreut, dass Monika Rösli, Leiterin der Kontaktstellen, den weiten Weg auf sich nahm, um an unserem Treffen dabei sein zu können.

Am Freitag, 26. November werden sich die Mütter unserer Herzkinder zu einem z`Nacht im Restaurant Otello in Chur treffen. Wir werden dabei Anlässe im Jahr 2011 planen. Es würde uns sehr freuen, wenn auch neue Eltern an diesem Abend teilnehmen würden.





# Aus den Kontaktgruppen

## Ostschweiz / Lichtenstein

### Krabbeltreffen



Als wir Ende Mai die Einladung zum Chäferli-Treffen erhielten, freute ich mich auf einen Austausch mit Eltern die Gleiches erlebt haben. Für uns war das Thema Herzfehler noch neu. Philip unser Sohn war zu diesem Zeitpunkt 5 Monate jung. Er kam mit einer TGA zur Welt und wurde knapp 2 Wochen nach der Geburt erfolgreich operiert.

So fuhren wir am 12. September nach Lommis mit dem Ziel Eltern kennenzulernen, die ähnliches erlebt haben und um einen tollen Spielnachmittag mit den Kleinen zu verbringen. Als ortsunkundige konnten wir uns in Lommis dank den schönen EVHK Ballonen rasch orientieren und fanden bald den Treffpunkt.

Bea, die Gastgeberin und Monika, die Kontaktgruppenleiterin empfingen uns

herzlich und es ging nicht lange da waren wir schon in ein interessantes Gespräch um Medikamente, Ärzte, die Spitalzeit und die Herzfehler unserer Kinder vertieft. Die Kinder spielten friedlich miteinander und liessen sich auch vom feinen Zvieri nur ungern unterbrechen.

So verging die Zeit rasch und gegen Abend verabschiedeten wir uns von dem kleinen Grüppchen.

Für uns war es eine gute Erfahrung Eltern (und Kinder) zu treffen die ähnliches erlebt haben. Bei gewissen Themen spürte man einfach ein anderes Verständnis für die kleinen und grossen «Sörgeli» die uns beschäftigen.

An dieser Stelle herzlichen Dank fürs organisieren Monika, und wir hoffen das Grüppchen wächst noch!

Kathrin Martin & Familie



# Aus den Kontaktgruppen

## Ostschweiz / Lichtenstein

### Samariterabend



Am 25.Oktober trafen sich abends um 19 Uhr pünktlich ein kleines Trüppchen von 6 Mitgliedern vor dem Fürstenlandsaal in Gossau ein. Wir waren gespannt, was uns in den nächsten 3 Stunden neues an Wissen in der Nothilfe vermittelt wird. Durch den Abend führte uns Herr Ernst Geeler, Samariterlehrer. Nach dem anfänglichen, spannenden Theorieteil über lebensrettende Sofortmassnahmen, CPR, Herzinfarkt usw.... wollte man das Gehörte auch in die Tat umsetzen. Mund zu Nase-Beatmung und Herzmassage an der unterkörperlosen Übungspuppe sieht einfacher aus als es ist. Und auch bei der Bewusstlosenlagerung am lebenden Objekt (Partnerübung) hörte man da und dort ein lautes Lachen. Zum Schluss durfte jeder der wollte noch selbst einen Defibrillator in die Hände nehmen und an der Puppe anlegen. Viel zu schnell vergingen die 3 Stunden. Herzlichen Dank an Ernst Geeler und den Samariterverein Gossau, welchen uns diesen Abend ermöglicht haben.

Monika Kunze





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Zürich Charity Ride 2010

### Einmal mehr ein Wunderbarer Tag !

Die Sonne strahlte mit den Harleys, Seitenwagen und Oldtimern um die Wette. Schon um 11 Uhr mittags war ein reger Betrieb auf dem Bürkliplatz, denn bereits zum 8. Mal fand hier das Charity Ride statt.

Dieses Jahr durften wir den aktuellen Schweizer des Jahres Herrn Prof. Rene Prêtre am Bürkliplatz willkommen heissen. Nach einem kurzen Interview und einer gemütlichen Sozialsfahrt auf einer der herausgeputzten Harleys mischte sich Herr Prêtre unter die zahlreichen Besucher.

Bis zum Schluss um 17 Uhr herrschte ein emsiges Treiben, darunter auch sehr viele Touristen. Neben den Fahrten durfte man sich kulinarisch wie auch musisch verwöhnen lassen.

Die Spendenfreudigkeit an diesem Tag war einmal mehr ausgezeichnet, so kamen stolze 25'500.—Fr. in den Fond für das herzkranken Kind am Kinderspital zusammen. Dieser Scheck wurde am 6. November dem Kispi übergeben.





# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Zürich

### Rückblick auf das Jahresprogramm 2010 der KG Zürich

Das Jahresprogramm war wieder mit einigen Treffen und Anlässen gespickt.

Zu Beginn des Jahres.....

1. Februar 2010, 19.30h Kegelaabend im Restaurant Geerlisburg in Kloten; zu wissen ist, dass das Restaurant sich auf einer Anhöhe befindet. Und am gesagten Freitagabend schneite, schneite und schneite es..... Trotz des dichten Schneegestöbers fanden 5 Personen den Weg in die Geerlisburg. Neben einer ruhig geschobenen Kugel genossen wir ein feines Nachtessen und hatten interessante und lustige Gespräche. Zufrieden wagten wir uns um 23.30h auf den Heimweg.

Am 27. März fand in Aarau die Generalversammlung statt, organisiert von der Kontaktgruppe Aargau. Am Morgen wurden wir musikalisch von einer Accapella Gruppe unterhalten. Am Nachmittag nach dem Geschäftlichen Teil und einem köstlichen Mittagessen, wurden wir von einem jungen Mann in die Welt des Zauberns verführt.

An einem Mittwochnachmittag im April sollte dann der Nothilfekurs für Kinder stattfinden. Ich habe mich mal entschieden einen Anlass auf einen Mittwochnachmittag zu legen. Da doch die Wochenenden auch immer mit vielen Terminen versehen sind. Leider musste aber der Anlass abgesagt werden, der freie Nachmittag wird mit Therapien, Zahnarzt, Arztterminen und Hobbies ausgenutzt.

Freitag 16. April, um 19.30h trafen sich 3 Herren im Restaurant Landhus in Seebach. Bei einem oder vielleicht auch zwei Bierspielten sie Bowling. Da kann ich leider nicht mehr dazu schreiben, ich war ja nicht dabei – der Abend stand unter dem Motto «Männerabend».

Mein Highlight dieses Jahres sollte am Sonntag 13. Juni stattfinden – der Ausflug zum Atzmännig mit Bräteln, einem grossen Spielplatz, oder die Rodelbahn runter rasen. Aber eben..... das Wetter meinte es gar nicht nett mit uns. Schon Tage vorher regnete es und am Sonntag schüttete es aus allen Kübeln. Also habe ich auf den nächsten Sonntag verschoben – so lange kann es ja nicht regnen.....

Der Sonntag 20. Juni es fieselte zwar bei uns «nur», aber die Aussichten waren nicht sehr rosig. Nach einem Telefon bei der Atzmännigbahn, habe ich mich entschieden auch hier abzusa-gen.

So hatten wir dieses Jahr leider kein Pic-Nic treffen.

Dieses Mal galt das Motto uns Frauen. Am Freitag 3. September trafen sich 6 Frauen zu einem Pizaessen. Es wurde eine gemütliche Runde mit sehr vielen angeregten Gesprächsthemen. Wir wurden dann leider vom Servierpersonal «ausgeschmissen». Einig sind wir uns allemal, dieser Abend gehört auch ins Jahresprogramm 2011.

Charity Ride, alle Jahre wieder. Dieses Jahr bereits zum 8. Mal. An unserem Stand lagen viele Informationen über unsere Vereinigung auf, der Renner war unsere Pflasterli-box. Viele Leute fanden den Weg an diesem Sonnigen und warmen Sonntagnachmittag an den Bürkliplatz. Neben den Harley's und Oldtimern konnte auch im Seitenwagen ausgefahren werden. Es kam ein stolzer Betrag von 25'500.- Fr, zugunsten des Fonds für herzkrankte Kinder am Kinderspital Zürich, zusammen. Herzlichen Dank an alle Helfer !!

Zu einer runden Kugel, haben wir uns am 1. Oktober wieder im Restaurant Landhus getroffen. Zwischen einem feinen Nachtessen und einem Spiel Bowling haben wir uns auch Gedanken, Ideen und Anregungen fürs Jahresprogramm 2011 gemacht. Es war ein heiterer Abend den ich sehr genossen habe.

Spätestens ab hier entsteht stark der Eindruck das wir Zürcher sehr gerne Kegeln oder Bowling spielen.....

.... zum Jahresende....

hatten wir doch noch was für die Kinder. An einem Samstagnachmittag im November trafen sich 4 Familien zum Keramikmalen. Kurzfristig musste ich ein neues Studio finden – aber mit dem Fүүwärc in Dübendorf habe ich ein geniales Atelier gefunden. Mit voller Freude und Kreativität gingen wir an die verschiedenen vorgefertigten Tonartikel. Es wurden Teller, Tassen, Schalen, Zuckerdosen, Pferde etc. in diversen Farben und Mustern gestaltet. Zufrieden machten wir uns um 17Uhr auf den Heimweg und alle waren wahnsinnig neugierig und gespannt, wie wohl die glasierten und gebrannten Gegenstände nächsten Samstag aussehen mochten.

Ich möchte mich bei allen Mitgliedern für die besuchten Treffen und Anlässe bedanken. Freue mich jedes Mal riesig, wenn ich bei einem Anlass, neue und alte Gesichter sehe.

Unsere Familie wünscht euch allen eine besinnliche Adventszeit, frohe Weihnachten und einen guten Rutsch ins neue Jahr.  
Mona Staub



# Aus den Kontaktgruppen

## Veranstaltungskalender Jahresprogramm 2011

### Kontaktgruppe Aargau

21. Januar 2011	Pizza-Essen,	Boniswil f
23. Februar 2011	Zwergentreff in	Niederlenz
11. März 2011	Elterntreff in	Möriken um 20.15 Uhr Thema: Herztagsvorbereitung
27. März 2011	GV der Elternvereinigung in	Rheinfelden
27. April 2011	Zwergentreff in	Niederlenz
07. Mai 2011	Herztags mit Verkaufsstand in	Brugg
28. Mai 2011	Minigolf mit Kindern in	Windisch
17. Juni 2011	Frauenabend, Kegeln	
16. – 22. Juli 2011	Herzlager in	Gais, Appenzell
12. August 2011	Männerabend, Fischen in	Sulz
28. August 2011	Pic –Nic im Sodhüsli,	Oberkulm
16. September 2011	Elterntreff in Thema: Jahresprogramm 2012	Möriken um 20.15 Uhr
19. Oktober 2011	Zwergentreff in	Niederlenz
18. November 2011	Jahresschlussessen im	Schenkenbergertal

Die Elterntreffen finden im ref. Kirchgemeindehaus, Unteräschstr. 27 in Möriken statt.  
Vor jedem Anlass wird eine Einladung verschickt.

### Kontaktgruppe Basel

Angaben noch nicht vorhanden

### Kontaktgruppe Zentralschweiz

Angaben noch nicht vorhanden

# Aus den Kontaktgruppen

## Kontaktgruppe Solothurn

Freitag 14. Januar 2011	Essen «Jahreseinklang»	Gasthof Bären Niederbipp
Donnerstag 24 Februar 2011	Elterntreff *	
Donnerstag 26. März 2011	GV EVHK	Reinfelden Brauerei Feldschlösschen
Donnerstag 7. April 2011	Elterntreff*	
Samstag 7. Mai 2011	Tag des herzkranken Kindes	
Donnerstag 2. Juni 2011 / Auffahrt	Pic-Nic	in der Mühle, Ramiswil
Donnerstag 30. Juni 2011	Elterntreff*	
Juni August September	Wald – Wellness	
16. -23. Juli 2011	Sommerlager	in Gais Jahrgänge 1994-2003
Sonntag 21. August 2011	Treff auf dem Bauernhof	
Freitag 26. August 2011	Elterntreff bei Fam. Sonja u. Roger Staub-Schumacher	
Donnerstag 22. September 2011	Elterntreff *	
Donnerstag 27. Oktober 2011	Elterntreff *	
Donnerstag 24. November 2011	Elterntreff *	

Es folgen weiterhin für alle Anlässe separate Einladungen!

Alle mit \* gekennzeichneten Elternanlässe finden im Gasthof Bären in Niederbipp statt.

## Kontaktgruppe Zürich

Sonntag 23. Januar 2011	Brunch	Forsthütte Geeren, Dübendorf
Samstag, 26. März 2011	Generalversammlung	Basel Anmeldung durch Sekretariat
Freitag, 15. April 2011	Männerabend Raum	Zürich / Winterthur
Sonntag, 15. Mai 2011	Wildpark Langenberg wir werden bei der Feuerstelle einen Halt machen,	Langnau am Albis
Sonntag, 19. Juni 2011	Pic-Nic Waldhütte Ettenberg,	Birmensdorf

# Aus den Kontaktgruppen

16. -23. Juli 2011	Herzlager	Gais, Appenzell Anmeldung bei Gregor und Sonja Roth
Freitag 9. September 2011	Frauenabend Raum	Zürich / Winterthur
anf. September 2011	Charity -Ride	Zürich, Bürkliplatz
Sonntag, 18. September 2011	Indoor Minigolf	Volketswil
Freitag, 28. Oktober 2011	Kegeln /Bowlen Raum Jahresprogramm 2012 schreiben	Zürich / Winterthur
Samstag, 26. November 2011	Fondue /Raclett-Plausch	Raum und Ort noch vakant

Spontane Ideen können auch dieses Jahr wieder stattfinden.  
Informationen, Anregungen und Anmeldungen an obenstehende Adresse melden

## Kontaktgruppe Ostschweiz / Lichtenstein

Sonntag, 09. Januar /12.00 Uhr	Jahreseinklang – Pizza essen	Essen mit Kindern
Sonntag, 13. Februar / 14.00 Uhr	Bowlen	im Säntipark Abtwil Familienanlass
Samstag, 20. März / ab 14.00 Uhr	Chrabbeltreffen Familienanlass	für unsere Kleinsten bis 5 Jahre
Samstag, 26. März / ab 10.00 Uhr	Generalversammlung	Rheinfelden Organisation EvhK
Sonntag, 03. April / 14.00 Uhr	Familienplausch Minigolf	Familienanlass
Samstag, 07.Mai / 9.00 -16.00 Uhr	Herztag	Ort & Datum noch nicht fix / ev. 14. Mai
Samstag, 19. Juni / ganzer Tag	Schaffhauser Tag	Verschiebedaten: 26.6. oder im Sept.
Samstag, 16. Juli bis Samstag, 23. Juli	Jubiläumsherzlager / 20 Jahre Herzlager	in Gais Kinder der Jahrgänge 1994 bis 2003
Sonntag, 14. August / ab 11.00 Uhr	Herzgrillplausch Familienanlass	am Schuppisweiher
Samstag, 03.September / 14.00 Uhr	Chrabbeltreffen Familienanlass	für unsere Kleinsten bis 5 Jahre
Ende Oktober	Elternabend	Anlass noch in Planung
Samstag, 19. November 14.00 Uhr	Geschichtennachmittag Familienanlass mit Oscar Süess	Eventuell am 20.11.

!!! Daten und Orte werden bei Programmverschiebung frühzeitig bekannt geben



# Spitäler / Sozialdienste

**Einladung**

## **Individuelle Spitalvorbereitung**

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff



**KINDERSPITAL ZÜRICH**  
Universitäts-Kinderkliniken · Eleonorenstiftung



## Individuelle Spitalvorbereitung

für Familien, Kinder und Jugendliche vor einer Herzoperation oder Herzkathetereingriff

Der geplante Spitaleintritt ist für die ganze Familie mit vielen neuen Fragen verbunden. Es ist uns sehr wichtig, dass wir Eltern, Kinder sowie Jugendliche, aber auch Geschwister bei der Vorbereitung auf den Spitalaufenthalt unterstützen können.

Wir laden Sie zu einer Spitalvorbereitung ein, die Sie individuell mit uns vereinbaren können. Wir bieten Ihnen umfassende Informationen zum Spitalaufenthalt und Sie haben Gelegenheit Ihre individuellen

Fragen mit uns zu klären. Auf einem gemeinsamen Rundgang lernen Sie unsere Pflegestationen kennen.

Nach Möglichkeit koordinieren wir die Spitalvorbereitung mit der ambulanten Kontrolle und dem Aufklärungsgespräch vor einer Herzoperation oder einem Herzkathetereingriff.

Wir freuen uns Sie persönlich kennen zu lernen und stehen Ihnen für weitere Auskünfte gerne zur Verfügung.

Pflegeberatung Kardiologie:

M.Th. Fehr  
E. Kägi  
G. Stoffel



### Anmeldung und Information

Telefon 044 266 72 84

[Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch](mailto:Pflegeberatung.Kardiologie@kispi.uzh.ch)

**Kinderspital Zürich**, Universitäts-Kinderkliniken, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich  
[www.kispi.uzh.ch](http://www.kispi.uzh.ch)



# Diverses

## Workshop der Kontaktgruppenleiterinnen



Anfangs November trafen sich die Kontaktgruppenleiterinnen, ihre StV's, Anita Augstburger und Mitarbeiterinnen des Herzblattteams zur jährlichen Weiterbildung.



Wir beschäftigten uns mit dem Thema «STRESS».



Wir mussten feststellen, dass wir als Eltern immer wieder stressigen, unangenehmen Situationen ausgeliefert sind. Wie wichtig ist es gerade in solchen Zeiten sich eine Oase der Ruhe zu nehmen.....ohne schlechtes Gewissen.

Fragen wie: wo sind meine Oasen? Oder kann ich etwas von meiner Arbeit delegieren? Wer darf alles an meinem «Krug der Energie» zehren? Bin ich gefährdet für ein Burnout?

Gekonnt wurden wir zu Entspannungsübungen angeleitet.



Nicht zu kurz kamen auch die gemütlichen Stunden, sich bei einer Massage verwöhnen lassen, bei einem Spaziergang, Gesprächen und viel Lachen. Die Sonne und das Wetter meinten es gut mit uns. So hatte die eine oder andere beim Abschied nehmen einen braunen bis roten Teint.



## !!! NEU IN DER BIBLIOTHEK !!

IDHK-Nachrichten Nr. 76 zu folgendem Thema:

Empfehlungen zur Teilnahme am Sportklettern und Bergsteigen bei Kindern mit Herzerkrankungen

Auswählen oder annehmen?

Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben

(Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer)

Das Buch wurde initiiert von insieme Schweiz, der Dachorganisation der Elternorganisationen für Menschen mit geistiger Behinderung. Es informiert über die Methoden der pränatalen und präimplantativen Diagnostik, über ihre Anwendungsbereiche und auch über ihre Grenzen. Dabei wird darauf verwiesen, dass das ethische Dilemma zwischen auswählen und annehmen sowohl auf der Ebene der Gesellschaft wie auch für das Individuum stark an Brisanz verlieren könnte, wenn Integration, Chancengleichheit und Lebensqualität gezielt gefördert würden.

Die aktuelle Liste der Artikel, die in unserer Bibliothek ausgeliehen werden können, erhalten Sie im Sekretariat, Tel. 055 260 24 52 oder Email: [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch) zum Download auf unserer Homepage, unter <http://www.evhk.ch/uploads/media/Buecherliste.pdf>

## Spendeneingänge seit 15.08.2010

Kollekte im Gedenken an Markus Jenny, Jeninsl

Peter Herger-Kempf, Attinghausen

Alfred Stolz, Andwil

Maria Dubi, Tafers

Kollekte des ökumenischen Gottesdienstes anlässlich Seifenkisten-Derby Andwil-Arnegg

Spenden im Gedenken an Larissa Kauz

Spenden im Gedenken an Amanda Bärtschi

Kollekte der Hochzeitsfeier von Doris + Marc Halada, Oensingen

U. Zanolari, Winterthur

Kollekte der Hochzeit Gysin-Waldner, Ziefen

A. + R. Berchtold, Lommis

Kollekte der Hochzeitsfeier von D. + F. von Arx-Hünig, Hägendorf

Spenden im Gedenken an Elina Lehmann, Büren a.A.

Vereinigung Alt-Börsianer, Oberengstringen

Beat + Nadya Vonlanthen, Muri

Spenden im Gedenken an Kurt Petrak, Küsnacht

Kollekte im Gedenken an Frau Klara Rumo



**EVHK:** Elternvereinigung für das herzkranke Kind  
Sekretariat Anita Augstburger  
Neuhusstr. 35c,  
8630 Rüti

Tel. 055 260 24 52

Spendenkonto:  
PC-Konto 80-36342-0

**Internet:** [www.evhk.ch](http://www.evhk.ch)

**Email:** [info@evhk.ch](mailto:info@evhk.ch)

**CUORE MATTO:** Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene  
mit angeborenem Herzfehler  
Marktgasse 31  
3011 Bern

Tel. 079 912 00 60

Spendenkonto:  
PC-Konto 85-144694-6

**Internet:** [www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch)

**Email:** [info@cuorematto.ch](mailto:info@cuorematto.ch)